

1120
3360

MAGA/M. 1



A esperança nos pais de crianças com cancro

uma análise fenomenológica interpretativa da relação
com profissionais de saúde

Maria Teresa Gouvêa Magão

ISPA | Instituto Superior de Psicologia Aplicada
Centro de Documentação

Registo: 14501
Data: 13/11/2000

Tel.: 21 881 17 50 • bibispa@ispa.pt

Instituto Superior de Psicologia Aplicada Mestrado em Psicologia da Saúde

Lisboa 2000

INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA

MESTRADO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

A ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS COM CANCRO
Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com
profissionais de saúde

MARIA TERESA GOUVÊA MAGÃO

LISBOA

2000

Dissertação de Mestrado realizada sob orientação da **Professora Doutora Isabel Leal**, apresentada no **Instituto Superior de Psicologia Aplicada** para obtenção do grau de **Mestre** na especialidade de **Psicologia da Saúde** conforme Portaria n.º 107/97 de 17 de Fevereiro, para dar satisfação ao ponto “b” do n.º 2 do Art.º 5 do Decreto Lei n.º 216/92 de 13 de Outubro.

Ao Pedro, meu filho,
e ao Henrique, seu pai

Aos meus pais,

Aos pais da “Rita”, da “Maria”
do “Tomás” e do “Miguel”,

À “Acreditar”,

Com toda a minha Esperança.

AGRADECIMENTO

À minha família de origem, pelo apoio incondicional, e em especial aos meus pais que desde cedo ajudaram a construir a minha esperança,

À minha família de escolha, ao Pedro e ao Henrique, pelo que têm esperado (e não só),

À Professora Doutora Isabel Leal, orientadora deste estudo, porque acreditou que ele podia nascer, porque me senti sempre acompanhada no seu crescimento e desenvolvimento e...porque promoveu em mim, a esperança de que este trabalho podia ter um fim, em tempo (academicamente) útil,

À Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende, onde trabalho, a todos os rostos que comigo a fazem todos os dias: aos meus colegas Docentes, aos Alunos, às pessoas do Centro de Documentação, Serviços Administrativos e Serviço Auxiliar, a todos e a cada um, em maior ou menor grau, devo um sentido de pertença e comunidade que também não é alheio à minha esperança. Uma palavra especial para Maria Teresa de Oliveira Marçal (amiga do coração) e Maria dos Anjos Pereira Lopes, ambas Mestres em Ciências de Enfermagem, pelo apoio na fase de análise e interpretação dos dados deste estudo,

À “Acreditar”, associação de pais e amigos das crianças com cancro, uma palavra especial, por terem acreditado neste projecto e ajudado a criar condições que permitiram a sua realização.

A Todos os que na minha vida e, em particular, no período em que decorreu este estudo, ajudaram, de algum modo, a torná-lo possível,

o meu reconhecido agradecimento.

RESUMO

O objectivo deste estudo qualitativo foi identificar factores promotores e inibidores de esperança nos pais de crianças com cancro, na sua relação com profissionais de saúde (médicos e/ou enfermeiros) e a partir deles descrever a estrutura de uma relação de esperança entre pais e profissionais.

A amostra, intencional de voluntários, foi constituída por 6 pais, a quem, através de entrevista não estruturada, foi pedida a descrição de situações de interacção com profissionais de saúde percebidas como influenciadoras da sua esperança.

Utilizando-se o método de análise fenomenológica interpretativa (Smith, Jarman & Osborn, 1999) salientaram-se nos resultados dois temas major: “significações da esperança” e “importância das relações”, enquadrando-se neste último as relações com profissionais de saúde.

Estes temas 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, que se apresentaram como de valência oposta: ser tratado como pessoa/ ser tratado como objecto; envolvimento emocional do técnico/ não envolvimento emocional; dar saídas/não dar saídas; dar informação/não dar informação; esperança percebida no profissional/esperança não percebida no profissional, importância das pequenas coisas/ não valorização das pequenas coisas.

A descrição estrutural de uma relação de esperança parece apontar no sentido da esperança na relação com profissionais de saúde estar intimamente relacionada com o cuidado. Dois temas que emergiram apenas como inibidores de esperança: Esperança sem verdade e verdade sem Esperança, são destacados também para discussão, no âmbito da questão do dizer a verdade em oncologia pediátrica.

Aqueles que caminharam o caminho são os mentores da esperança. Aprendemos com eles. Aprendemos as lições da esperança nas vozes que dizem:

Ouve-nos. Fala connosco, não sobre nós. Compreende que temos partes das nossas vidas que não conheces. Toca-nos. Entende que somos mais que os corpos que trata. Como tu, temos famílias e amigos e trabalho. Guarda para ti os teus juízos sobre quem somos; sobre como serias nas mesmas circunstâncias. Compreende que temos medo e coragem. Que queremos e não queremos ser informados. Que estamos em dívida para contigo e temos raiva por precisar da tua ajuda. Sabe que precisamos que acredites que há algum tipo de esperança. Se não podes ajudar a nossa condição física, ajuda-nos a ter esperança em algo dentro do nosso controlo. Compreende que as tuas palavras e a tua atitude podem ser letais para a nossa esperança.”

(Ronna Jevne)

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	9
I. FACES DA ESPERANÇA: AO ENCONTRO DO OBJECTO DE ESTUDO.....	20
1. Na Filosofia e Teologia	20
2. Na Psicologia e Ciências Sociais	23
3. Na Enfermagem	37
4. Uma Síntese Possível	44
II. OPÇÕES METODOLÓGICAS	53
III. A ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS COM CANCRO	68
1. Significações da Esperança	69
1.1. <u>O contexto de Incerteza da Doença do Filho</u>	70
1.2. <u>O Papel da Informação</u>	74
1.3. <u>Esperança: Sua Importância</u>	75
1.4. <u>Esperança: Antecipação de Possibilidades</u>	77
1.5. <u>Esperança: Seus Objectos</u>	79
1.6. <u>Esperança e Papel da Verdade</u>	80
2. A Importância das Relações	81
2.1. <u>A Relação Transcendente com o “Outro”</u>	82
2.2. <u>A Relação com os Outros</u>	84
2.2.1. <u>Os Filhos Doentes</u>	85
2.2.2. <u>Outros Familiares</u>	86
2.2.3. <u>Os Outros Pais de Crianças com Cancro</u>	87
2.2.4. <u>A Relação com Profissionais de Saúde</u>	90
3. Factores Promotores de Esperança na Relação com Profissionais de Saúde	90
3.1. <u>Ser Tratado como Pessoa</u>	90
3.2. <u>Envolvimento Emocional do Profissional de Saúde</u>	92
3.3. <u>Competência Técnica do Profissional de Saúde</u>	94

3.4. <u>Dar Informação</u>	95
3.5. <u>Dar Saídas</u>	96
3.6. <u>A Importância das Pequenas Coisas</u>	97
3.7. <u>Esperança do Profissional</u>	99
4. Factores Inibidores de Esperança na Relação com Profissionais de Saúde	100
4.1. <u>Ser Tratado como Objecto</u>	100
4.2. <u>Não Envolvimento Emocional do Profissional de Saúde</u>	102
4.3. <u>Não Dar Informação</u>	102
4.4. <u>Não Dar Saídas</u>	103
4.5. <u>A Não Valorização das Pequenas Coisas</u>	103
4.6. <u>Ausência de Esperança no Profissional</u>	104
4.7. <u>A Verdade sem Esperança</u>	105
4.8. <u>A Esperança sem Verdade</u>	106
5. Descrição Estrutural de uma Relação de Esperança com Profissionais de Saúde .	110
IV. CONCLUSÃO	121
V. REFERÊNCIAS	131
VI. ANEXOS	143
Anexo I – Guião da Entrevista	144
Anexo II – Dados Demográficos e Relativos à Situação de Doença da Criança	145
Anexo III – Notas do Trabalho de Campo	146

INTRODUÇÃO

A Ciência tem ignorado o facto
de que acontecimentos indesejáveis produzem muitas vezes
extraordinária força, crescimento e criatividade.
Como é que temos ignorado isto?
(Martin Seligman)

Creio que quem cuida ou cuidou de crianças com doença crónica e suas famílias não pode deixar de ficar impressionado pelo impacto no curso das suas vidas do confronto quotidiano com os desafios associados com problemas de saúde e desenvolvimento e, ao mesmo tempo a surpreendente resiliência de muitas crianças e pais face à adversidade. Os modos como confrontam os desafios e ameaças do sofrimento e perda atestam as capacidades do espírito humano, que são profundamente inspiradoras.

Enquanto enfermeira com experiência em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, quer ao nível dos cuidados quer da docência nesta área, estas impressões fornecem a motivação geral para, da constelação de processos individuais e sociais associados com a adaptação face à adversidade da doença crónica, estudar o tema da esperança no âmbito da doença crónica na criança, e em particular nos pais de crianças com cancro

Do ponto de vista da psicologia não existe uma definição do conceito de doença crónica, bem delimitado, dado que os progressos que a todo o momento ocorrem na medicina quer em termos de diagnóstico quer de tratamento, implicam uma melhor qualidade de vida e tratamentos menos aversivos ou, noutros casos o prolongamento da esperança de vida.

Algumas doenças outrora consideradas terminais são hoje cada vez mais entendidas como doença crónica, na medida em que a sua evolução mesmo quando fatal, pode ser de tal forma prolongada que a criança vive uma parte significativa da sua vida com a doença sem que possa ser considerada em fase terminal. De igual modo os novos conhecimentos genéticos aumentam actualmente a esperança de cura para certas doenças que deixarão assim de ser crónicas.

Alguns autores de entre os quais Davis (1993) têm considerado que de uma perspectiva psicológica a doença crónica e a deficiência física são experiências existenciais que têm muito mais aspectos em comum do que diferentes, na medida em que ambas envolvem alterações irreversíveis das condições de vida ou a diminuição das potencialidades de adaptação e funcionalidade relativamente à criança saudável. Assim do ponto de vista da experiência subjectiva do sujeito e dos seus familiares, que é dimensão relevante na Psicologia (mas também na Enfermagem Pediátrica), o conceito de doença crónica é flexível e em evolução, traduzindo de uma forma geral todas as condições de doença incurável ou de evolução muito prolongada (Barros, 1999).

Actualmente a doença crónica tende a ser estudada e compreendida como um acontecimento de vida stressante ou perturbador, que vai interagir com toda uma pluralidade de outras ocorrências e condições de desenvolvimento. Apesar das diferenças entre as várias doenças é possível a referência a um conceito geral de doença crónica, na medida em que partilha certas características comuns na vivência subjectiva da criança e seus familiares:

- ser indesejável
 - ser incontrolável ou só parcialmente controlável
 - ter consequências pouco claras ou pouco previsíveis
 - envolver separações temporárias (da família e dos amigos, da escola, da casa)
 - envolver perdas permanentes e/ou temporárias (de saúde, de funcionalidade)
 - envolver diminuições de opções (sociais, ocupacionais, escolares, profissionais, familiares)
 - poder envolver perigo ou risco de vida, ou propiciar a uma catastrofização das consequências antecipadas (doenças degenerativas, terminais, asma, diabetes)
- (Goodyer, 1990).

A doença crónica, segundo Goodyer (1990), altera a vivência directa da criança (e família) de duas formas diferentes: obriga a experiências aversivas que a criança (e família) têm de enfrentar (comunicação do diagnóstico, exames, tratamentos, hospitalizações, dor, alterações no aspecto exterior, separações, etc.) e impede ou limita as experiências de vida normativas, desejáveis e facilitadoras do desenvolvimento da criança que a doença não permite ou restringe.

O modelo conceptual de Moos e Tsu (1977) citado por Thompson e Gustafson (1996), incorpora abordagens psicológicas do stress e vê a doença crónica como uma crise de vida. A

crise é uma transição ou ponto de viragem que tem profundas implicações no ajustamento/adaptação de um indivíduo e na sua capacidade de enfrentar crises futuras. As transições de vida e crises confrontam a pessoa com um ponto de viragem crítico (Moos, 1986).

É um modelo que enfatiza a apreciação cognitiva que o indivíduo faz da crise, que coloca tarefas adaptativas a que *skills* de coping podem ser aplicados. De acordo com este modelo a crise não só afecta a pessoa doente mas também a família e amigos que se confrontam com algumas das mesmas tarefas de adaptação (Thompson & Gustafson, 1996)

Na gestão de uma transição de vida ou crise encontram-se sete categorias gerais de tarefas de adaptação relacionadas com a doença, três das quais relacionadas mais directamente com a especificidade da doença – lidar com os sintomas da condição; lidar com o stress associado com o ambiente e procedimentos de tratamento médico e cirúrgico, e seus efeitos secundários e a separação frequentemente associada com a hospitalização; desenvolver e manter relação com a equipa de saúde que habitualmente inclui um número variado de profissionais de várias disciplinas com os problemas inerentes de comunicação, coordenação e opiniões divergentes - e quatro mais gerais inerentes às situações de crise de vida – preservar um equilíbrio emocional razoável gerindo sentimentos perturbadores provocados pela situação e mantendo a esperança (sublinhado nosso); preservar uma auto imagem satisfatória mantendo um sentimento de competência e mestria, e reajustar objectivos e expectativas face a mudanças de funcionamento e aparência; preservar relações importantes, com familiares e amigos, que são muitas vezes desafiadas pelo sentimento de alienação e separações físicas associadas com a doença; preparar-se para um futuro incerto, em que há a ameaça de perdas significativas, mantendo ao mesmo tempo a esperança. (sublinhado nosso) (Thompson & Gustafson, 1996).

Nos recursos intrapessoais que afectam a realização destes dois tipos de tarefas de adaptação encontram-se os *skills* de coping, que podem ser organizados em três domínios: *coping focalizado na apreciação* – refere-se a tentativas de compreensão e de encontro de finalidade numa crise em que o processo de apreciação e reapreciação serve para modificar o sentido e compreender a ameaça que a situação produz – *coping focalizado no problema* – que procura confrontar a realidade de uma crise e pós crise lidando com as consequências tangíveis e tentando construir uma situação mais satisfatória – e finalmente, *coping focalizado na emoção*

– tem como finalidade gerir sentimentos provocados por uma crise e manter equilíbrio afectivo (Moos, 1986).

Em síntese os *skills* de coping podem focalizar-se no significado, nos aspectos práticos ou nas emoções ligadas a uma crise.

De acordo com a teoria da crise, um indivíduo está especialmente receptivo à influência exterior num tempo em constante fluxo. Tal acessibilidade oferece à família e amigos assim como aos profissionais de saúde uma oportunidade de exercer um impacto construtivo. (Moos, 1986)

O diagnóstico de doença crónica de um filho representa um stress importante para toda a família, que conduz à modificação dos padrões de funcionamento, que por sua vez altera a percepção da criança e as atitudes educacionais, a própria evolução da doença e, de forma geral todo o desenvolvimento (Patterson, 1995). Assim, a adaptação é não só um processo contínuo como um processo dialéctico activo entre a criança e a família, não se podendo ignorar o papel parental de protector e/ou moderador da saúde da criança.

Na doença crónica ou prolongada este papel 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. A tarefa que os pais enfrentam é pois enorme. Conforme refere Barros (1999) os pais têm de cumprir três tipos de adaptação: aceitar a ideia de um filho doente, modificar as suas expectativas, projectos e rotinas de modo a adaptarem-se às exigências da doença em cada período de vida; ajudar a criança a aceitar a sua doença, as limitações que esta impõe, as exigências do tratamento; e, finalmente, manter algum equilíbrio nas outras áreas da sua vida enquanto pessoas.

As estratégias de coping (confronto) utilizadas pelos pais são centrais, não só porque determinam a sua forma de reagir e de resolver os problemas mas também porque são bons modelos de confronto para os filhos.

A abordagem da criança com doença crónica e família não se pode restringir ao controlo médico da doença. É fundamental um trabalho, integrado, multidisciplinar, em que a criança e família são considerados parte integrante (e fundamental) da equipa de saúde.

Os modelos de intervenção centrados na identificação de áreas de disfunção (modelo de déficit) ou de problemas (modelo centrado nos problemas) são pouco adequados à intervenção com as crianças e as famílias com doenças crónicas ou perturbações globais do desenvolvimento (Patterson, 1995). Há cada vez mais unanimidade (teóricamente) de que as intervenções devem partir da identificação de recursos, áreas de funcionalidade, competência, resiliência e sucesso, para facilitar a utilização de soluções mais autónomas, generalizáveis e adequadas a cada criança e família. (Barros, 1999)

O cancro infantil é um termo genérico utilizado para denominar um grupo heterogéneo de doenças que apresentam taxas de morbi-mortalidade que dependem do tipo e da extensão da doença, da idade da criança e da efectividade da resposta inicial ao tratamento. Actualmente devido aos avanços nas áreas médica, farmacêutica e biológica, o cancro infantil perdeu a sua qualidade de doença aguda e fatal, passando a ter características de doença crónica e, em muitos casos, a ser passível de cura. Como toda a doença grave o cancro confronta a criança e a sua família com a possibilidade de morte iminente, desencadeando profundas transformações em suas vidas.

O cancro na infância foi tradicionalmente visto como uma doença aguda, ameaçadora da vida requerendo tratamento radical que oferecia no máximo um resultado incerto. O enfoque do cuidado situava-se no desenvolvimento de terapias eficazes para as situações oncológicas comuns na infância e em apoiar a criança e família na crise do diagnóstico de uma doença provavelmente fatal.

Nas últimas duas décadas sensivelmente, à medida que tratamentos multimodais melhoraram o prognóstico do cancro na infância para taxas globais mais elevadas de cura a atenção tem sido dirigida para as experiências de vida comuns das crianças que sobrevivem a fase aguda da sua doença. Questões que provêm do impacto de longa duração do diagnóstico e tratamento nas vidas das crianças e suas famílias tornaram-se tão importantes para a prática de enfermagem oncológica como o tratamento da própria doença (Mott, Fazekas & James, 1990; Swenson & Stewart, 1987)

O cancro pediátrico partilha com muitas outras condições crónicas uma trajectória de doença que inclui tanto episódios agudos como períodos relativamente não complicados de terapia de

manutenção, embora durante o período de duração da terapia a criança com cancro esteja raras vezes livre das exigências de pelo menos cuidados médicos ambulatoriais.

Em muitos casos o tratamento da doença resulta em efeitos secundários debilitantes que mimetizam um estado de doença mesmo quando a criança está em remissão.

A duração e intensidade do tratamento, embora muito variável em função do tipo de cancro infantil, requer que as famílias mantenham um alto nível de funcionamento em face de exigências contínuas ao longo de um período prolongado de tempo. A capacidade da família mobilizar e manter os seus recursos em resposta a crises repetidas determinará em grande medida a sobrevivência e crescimento da família durante o período de tratamento.

Assim, com a melhoria a longo prazo da sobrevivência de crianças com cancro mudou a ênfase no cuidado - de um trabalho inicial focalizado nas necessidades da criança doente terminal e nas consequências emocionais para a família em luto e ênfase na preparação da família para a morte da criança, actualmente as questões de sobrevivência e de viver com uma doença crónica são muito mais centrais (Eiser,1996). Os doentes (e suas famílias) são encorajados a preparar-se para um longo período de incerteza, com a esperança última de cura.

Contudo esta mudança de ênfase não deve mascarar as reais dificuldades que estas famílias encaram especialmente se um filho morre ou vive uma situação de pior prognóstico. Com a melhoria da saúde geral da população no decorrer deste século, a morte nas crianças tornou-se uma ocorrência inesperada e rara. Nas sociedades ocidentais espera-se que as crianças estejam bem e os pais antecipam com algum realismo que os seus filhos lhes sobreviverão. Os pais de crianças com qualquer doença de mau prognóstico partilham experiências similares na medida em que as suas expectativas normais são violadas. Dadas estas expectativas o diagnóstico de cancro é especialmente cruel. Ninguém está alguma vez preparado para o grau de agressividade do tratamento, ou se adapta facilmente às mudanças nas circunstâncias e à contínua incerteza. Famílias que experienciam a morte de um filho fazem-no no seio de uma cultura que tem pouca compreensão e poucos mecanismos de suporte.

O diagnóstico de cancro tem um efeito imediato e duradouro na família assim como na criança. Constitui um grande desafio de desenvolvimento para a família assim como para a

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

Compreender o desafio que o cancro e seu tratamento representa para o sistema familiar requer uma consciência do nosso sistema social, suas mitologias, seu pluralismo e seus problemas. Ainda há um folclore de estigmatização associado com o cancro, que inclui perda de controlo, medos da morte e desfiguramento, imagens de punição por transgressões inomináveis e culpa. Quando se combina este folclore com as mudanças sociais extraordinárias na família ocorridas nas últimas décadas, não será precisa muita imaginação para compreender quanto o cancro testa a força de um sistema familiar. Mudanças sociais que incluem, entre outras, 1) um contínuo movimento de afastamento da influência das tradições, na vida diária; 2) a influência poderosa dos media (e multimedia) nas expectativas e ideias dos indivíduos, 3) o aumento no número de famílias em que ambos os pais trabalham fora de casa; 4) o aumento das famílias mono parentais; 5) o aumento da necessidade de apoio em várias formas de serviços de cuidado diário; 6) o aumento da delegação, pelos pais, ao sistema escolar, das responsabilidades de educação das crianças em comportamentos e valores; 7) o progressivo aumento dos anos passados na escola em vez de no trabalho 8) a redução gradual da dimensão da família e do tempo passado em conjunto. (Hersh & Wiener, 1989)

Neste contexto as famílias confrontam-se com muitos problemas, quer de ordem prática quer emocional, que têm sido amplamente documentados (Eiser, 1996). Embora a maior parte da investigação sobre o *coping* de famílias que têm um filho com cancro seja de natureza transversal, o extenso trabalho (estudo longitudinal) de Kupst e Schulman (1988) representa uma das mais aprofundadas tentativas de documentar o impacto de viver com o diagnóstico de cancro ao longo do tempo.

Contudo menos atenção tem sido dada às forças e resiliência nestas famílias ou àquilo que contribui para a capacidade da família gerir e enfrentar essa adversidade. Estudos recentes enfatizam a resiliência e a preponderância de coping positivo apresentado por muitas famílias. (Kupst, 1992, citado por Eiser, 1996; Mc Cubin, Balling, Possin, Byrne & Friedrich 1998).

O estudo retrospectivo e descritivo de Mc Cubin et al (1998) pretendeu determinar os factores que contribuíram para a resiliência em famílias com filhos submetidos a tratamento

oncológico. Foram identificados cinco factores que contribuíram para a resiliência nestas famílias durante a fase activa de tratamento dos seus filhos tendo surgido em segundo lugar e com uma percentagem de 88% o suporte dos profissionais de saúde - pronta acessibilidade para informação, provisão do restabelecimento de confiança e esperança realista (sublinhado nosso)

Quer as nossas vidas sejam tocadas pela doença, acidente, pobreza ou injustiça, a Esperança é parte da jornada da nossa vida. Felizmente a esperança parece ser tanto uma condição da vida como o sofrimento. A experiência da esperança é de alguma forma capacitante. Ajuda-nos a dizer “Eu posso”. Talvez não hoje, talvez não perfeitamente, talvez não sem medo mas, “Eu posso, pelo menos tentarei” (Jevne, 1994).

Que fenómeno é este que é considerado essencial para a sobrevivência - que nos faz avançar, muitas vezes contra probabilidades desconhecidas? Porquê considerar a Esperança?

A importância da esperança é reconhecida nos escritos académicos e profissionais de várias áreas. Teólogos, filósofos, psicólogos e profissionais de saúde, todos acordam que a esperança é crucial para o seu trabalho e necessita ser assunto de investigação.

Contudo apenas recentemente o mundo académico começou a olhar na direcção da esperança. Muito do mundo médico tem mais preocupação com a “falsa esperança” do que curiosidade sobre remissões espontâneas. Não é raro ouvir-se a expressão “caso desesperado, caso sem esperança”, como se a sobrevivência fosse o único objecto de esperança.

A enfermagem que aceita o mandato de instilar, restaurar e promover a esperança, (Watson,1985) ainda não está perto de conseguir substanciar o seu argumento de que os enfermeiros são capazes de influenciar os níveis de esperança.

O desafio de qualquer pessoa que ajuda – família, amigo ou profissional – é encorajar esperança que ajude.

O desafio de todo o doente e familiar é usar quem ou o que quer que promova um sentido de esperança.

Os profissionais não são os únicos dadores de esperança. Cada um de nós tem o potencial de ajudar ou inibir a esperança, incluindo e talvez com maior importância, o doente.

Os problemas surgem quando aqueles que ajudam e os doentes, diferem naquilo que acreditam que é de ajuda.

Supostamente as pessoas nas profissões de ajuda estão no “negócio” da esperança, e o seu treino enfatizou a ligação entre esperança e capacidade de se adaptar e encontrar sentido nas situações difíceis. Contudo aspectos da sua socialização profissional podem realmente dificultar a aceitação do que é “intangível” (Jevne, 1991)

Dada a autoridade muitas vezes conferida aos profissionais, estes estão numa posição poderosa para promover ou diminuir a esperança.

A esperança tem sido conceptualizada na literatura como um fenómeno multifacetado. embora não exista um significado universal da esperança, ela é uma necessidade universal para os seres humanos.

O significado da esperança para os seres humanos foi descrito por numerosos filósofos, teólogos, psicólogos e enfermeiros.

O papel positivo da esperança na vida humana, na saúde e doença, é amplamente reconhecido e é significativo em enfermagem. A esperança está positivamente ligada com a saúde – muitos profissionais de saúde concordariam com esta declaração tendo por base as suas observações clínicas. (Nekolaichuk, 1999).

Estudos de caso e resultados empíricos apoiam estas observações clínicas do valor terapêutico da esperança; a esperança enquanto facilitadora do processo de *coping* (Herth, 1989; Elliot, Herrick & Hoffman, 1991) e promotora da qualidade de vida (Staats, 1991 citado por Farran, Herth e & Popovich, 1995).

O valor terapêutico da esperança tem sido documentado (Bruhn, 1984 citado por Wong-Wylie & Jevne, 1997; Cousins, 1989; Jevne, 1991, 1994; Menninger, 1959; Miller, 1989; Miller &

Powers1988; Owen,1989; Yalom, 1985 citado por Farran et al, 1995). A esperança ajuda doentes a enfrentar emocionalmente a crise (Miller,1989).

No modelo de stress/coping de Lazarus e Folkman (1984) a esperança é postulada como um recurso pessoal significativo que permite ao indivíduo perceber situações como menos ameaçadoras e o seu próprio *self* como mais competente para lidar com os stressores.

A esperança tem sido identificada como um importante componente para o *coping* individual face ao stress em situações ameaçadoras da vida (Herth,1989). A experiência da esperança pode aumentar a capacidade geral para lidar com o stress e diminuir os efeitos da doença (Nowotny,1989). A esperança dá força para resolver problemas e pode equipar as pessoas para lidar com perdas, solidão e sofrimento (Nowotny,1989; Scanlon,1989).

A esperança joga um importante papel no *coping* efectivo (Herth,1989), aumenta a qualidade de vida (Owen,1989) e pode influenciar o sistema imunitário (Udelman & Udelman,1985). Ao contrário, a desesperança (*hoplessness*) tem sido habitualmente associada com depressão (Beck, Weissman, Lester & Trexler,1974) intenção suicida (Beck, Steer, Kovacs & Garrison 1985).

Apesar dos esforços desenvolvidos ao nível clínico e da investigação para fortalecer esta ligação entre esperança e saúde, a esperança permanece um construto complexo. Como refere Miller (1989) "os domínios da esperança e como as pessoas mantêm esperança quando se confrontam com a adversidade não são bem conhecidos" (p23)

Uma diversidade de definições e modelos de esperança constituem um grande desafio para a investigação.

A esperança é frequentemente referida como importante para o coping com uma doença como o cancro. A esperança capacita a pessoa para lidar com situações difíceis e stressantes e com o sofrimento. A esperança nos doentes com cancro é definida e descrita em vários estudos (Nowotny,1989). A esperança é provavelmente um dos mais essenciais elementos nas vidas dos doentes com cancro (Herth,1989; Hinds& Martin,1988; Nowotny,1989; Obayuwana & Carter,1982; Owen,1989).

Na literatura tem havido uma proliferação de investigação sobre a importância da esperança no doente terminal e o papel significativo que os médicos e enfermeiros têm (Hall,1990; Herth,1990; Carson, Soeken, Shanty & Terry,1990).

De acordo com Moto (1995) " onde há esperança há vida, e o papel do profissional de saúde é nutrir ambas"(p.1168), contudo a literatura actual revela pouco sobre os componentes específicos na interacção profissional de saúde - doente que influenciam a esperança do doente, e em particular em pais de crianças doentes. Acresce a este facto o de não existirem no nosso país estudos sobre a esperança, seu significado e expressão no âmbito da saúde e doença.

Por acreditarmos que a compreensão desta experiência complexa pode influenciar a qualidade das interacções dos profissionais de saúde com a criança e família, propomo-nos realizar o presente estudo.

Assim, coloca-se a seguinte questão de partida da nossa investigação: na perspectiva dos pais de crianças com cancro, quais os componentes essenciais da estrutura de uma interacção de esperança com profissionais de saúde?

Decorrente desta questão pretendemos identificar factores na relação com profissionais de saúde (médicos e/ou enfermeiros) percebidos pelos pais como promotores ou inibidores de esperança.

Face a esta questão de investigação e principal objectivo e ao carácter eminentemente exploratório deste estudo, a nossa opção metodológica enquadrar-se-á no âmbito do paradigma qualitativo.

Filosoficamente o presente estudo encontra-se na tradição hermenêutica baseando-se nas ideias de Heidegger e a partir do pressuposto de que o conhecimento tem uma base ontológica e é subjectivamente construído.

I. FACES DA ESPERANÇA: AO ENCONTRO DO OBJECTO DE ESTUDO

“la question n’est pas de chercher à savoir qui a tort,
mais plutôt de voir s’ils n’auraient pas tous un peu raison,
car l’univers est si grand
qu’il y a suffisamment de place
pour Freud et Bouddha.”
(Ken Wilber . *Une brève histoire de tout*)

A Esperança tem sido amplamente discutida na literatura – por exemplo para Malraux um mundo sem esperança é irrespirável - e na filosofia, teologia, psicologia, ciências sociais e enfermagem. Há muitas facetas da esperança a partir de diferentes perspectivas teóricas e as diversas abordagens de investigação e resultados, mostram que há muitos significados deste fenómeno.

1. Na Filosofia e Teologia

A esperança tem sido um tópico de investigação para alguns filósofos e teólogos, para quem a esperança é essencial para a vida (Fromm,1968; Lynch,1965 citado por Parse, 1999; Marcel,1962).

Alguns filósofos abordam o tema da esperança na sua relação com a formação e transformação social, como é o caso de Bloch (1986) que no seu tratado sobre a esperança a considera como o princípio fundamental de uma utopia socialista. Focaliza-se na esperança enquanto objectivo social em vez de individual e é crítico da esperança da religião. Central à filosofia da esperança de Bloch está a ideia do “*Not-yet-Conscious*” que envolve os processos psicológicos de abordagem do “*Not-Yet-become*”. Considera a esperança tanto objectiva quanto subjectiva: subjectivamente é uma emoção expectante que antecipa o futuro e objectivamente é um acto cognitivo que requer que as pessoas “*throw themselves actively into what is becoming, to which they themselves belong*”.(Bloch, 1986, p.3)

Fromm (1968) também considerou a esperança como uma condição essencial para a transformação social assim como pessoal. O seu trabalho clássico *A Revolução da Esperança*

situou a sociedade dos anos 60 numa encruzilhada, com um caminho no sentido da mecanização e outro no do reatuar do humanismo e esperança. Para Fromm a esperança é um movimento no sentido da transcendência que é paradoxal na sua natureza activa-passiva: “*It is neither passive waiting nor is it unrealistic forcing of circumstances that cannot occur*” (p.9) é antes, um modo de estar sempre pronto, consciente e inconscientemente, para o que ainda não é, caracterizado por “*an inner readiness, that of intense but not-yet-spent activeness*” (p.12). Fromm relacionou a esperança com a fé, isto é, o conhecimento de real possibilidade e também com coragem e destemor.

Marcel (1962) em *Homo Viator* explora a fenomenologia e metafísica da esperança a partir de uma perspectiva judaico-cristã. Vê a esperança enquanto um mistério de natureza espiritual e que surge em resposta a “*trials*” pessoais que ele considera uma forma de cativeiro. Para Marcel (1962) a esperança é paradoxal na medida em que surge em situações aparentemente desesperadas: “*The less life is experienced as a captivity, the less the soul will be able to see the shining of that veiled, mysterious light, which illumines the very centre of hope’s dwelling place*” (p.32). Ter esperança é reconhecer as limitações nas situações, ao mesmo tempo acreditando que as oportunidades também existem; assim, a esperança e desesperança não podem coexistir, dado que “*hope is the act by which this temptation is victoriously overcome*” (Marcel, 1962, p.36). Marcel distingue a esperança do desespero, optimismo e expectativa. Em contraste com o carácter solitário do desespero, a esperança leva à comunhão e reciprocidade; ao contrário do optimismo, enraíza-se na fé e crença, e ao contrário da expectativa, é caracterizada pela humildade e paciência.

A intersubjectividade das relações humanas é fundamental na filosofia da esperança de Marcel, dada a natureza intersubjectiva da esperança e “a indissolúvel ligação que junta a esperança e o amor” (Marcel,1962,p.66). Marcel considera absurdo questionar a objectividade da esperança; acredita que se alguém tem esperança então a sua esperança é real. A sua análise fenomenológica da esperança conduziu-o à seguinte definição que enfatiza a natureza intersubjectiva, transcendente e paradoxal da esperança:

“*Hope is essentially the availability of a soul which has entered intimately enough into the experience of communion to accomplish in the teeth of will and knowledge the transcendent act – the act establishing the vital regeneration of which this experience affords both the pledge and the first-fruits.*” (Marcel,1962,p.67)

Por seu lado Kant (1952) citado por Parse (1999) no seu tratado clássico *A crítica da razão pura* lida com a esperança enquanto preocupação moral em vez de experiência vivida intersubjectiva.

Godfrey (1987) desenvolveu uma filosofia da esperança através da análise detalhada dos trabalhos de Bloch, Kant e Marcel, que dividiu em duas ontologias diferentes: o modelo da natureza da vontade, representado por Bloch e Kant e o modelo intersubjectivo, representado por Marcel. Godfrey (1987) identificou dois tipos de esperança, a esperança última e a esperança básica, fundamental, que na sua perspectiva têm diferentes implicações conativas, cognitivas e afectivas. A esperança última é “superior a todas as outras esperanças” e envolve movimento no sentido daquilo que se acredita como desejável e possível embora difícil de obter. A esperança fundamental, ao contrário da anteriormente referida, não é dirigida a um objectivo, antes tem uma orientação para o futuro que se caracteriza por uma abertura de espírito(p.64).

A propensão da pessoa com esperança procurar sentido na adversidade tem sido muitas vezes ligada com a imaginação. Lynch (1965) citado por Parse (1999) no seu trabalho clássico sobre a esperança postula que é imaginação criativa que dá à esperança a capacidade de transcender a situação presente movendo-se em direcção ao futuro; assim, enquanto que a desesperança se mantém armadilhada pela dificuldade, a esperança transcende-a. Lynch considera a realidade como o maior objecto da esperança e dá a seguinte definição “ *a esperança é o conhecimento e sentimento fundamentais de que há uma saída para a dificuldade, que as coisas se podem resolver*” (p.32).

O acto de desejar é central na psicologia da esperança de Lynch. Ao contrário dos existencialistas acredita que os seres humanos têm basicamente medo, não de serem livres mas de não o serem, e que isso evita desejarem. Postula que, em última instância, a inabilidade de desejar resultará em desesperança e doença mental. Lynch identifica as seguintes qualidades do desejar, que o ligam com a esperança: mutualidade, esperar, imaginar, e receber ajuda.

A mutualidade é importante porque “cria liberdade e incondicionalidade no desejar humano” (p.177) por outras palavras se as pessoas dependem uma da outra, podem ter esperança no

outro. A espera que acompanha a esperança é “*positiva e criativa. Espera porque sabe o que deseja e quer*” (p.177). Este autor considera também a esperança e a ajuda como inseparáveis: “*A Esperança é um sentido interior de que há ajuda fora de nós*” (p.40). A outra qualidade do desejar que o relaciona com a esperança é imaginar. De acordo com Lynch, “*a forma ideal e saudável de desejar*” (p.143) é o desejo absoluto, que é sempre imaginativo.

A esperança é um tema importante na tradição judaico-cristã em que se acredita em Deus como sendo um deus de esperança.. Nesta tradição, a esperança e a fé são consideradas essenciais à esperança fundamental de se tornar um self único na relação com Deus (Metz,1992). A fé e a esperança estão interligadas, na medida em que a fé dá à pessoa o poder de ter esperança. (Marcel,1962; Van Kamm,1976 citado por Parse, 1999). No Novo Testamento a esperança, fé e amor são apresentados como três dons permanentes. Para Steindl-Rast, citado por Parse (1999), a esperança é uma tensão criativa entre o ainda-não e o já, que abre o caminho para a descoberta na procura humana de sentido (Parse,1999).

De acordo com Oliver (1974), na perspectiva judaico-cristã, a esperança é “*um modo de estar no mundo através do qual o sentido da vida é afirmado face à aparente ausência de sentido da morte*”(p.85). É a esperança que fornece continuidade entre o passado e futuro, dando assim poder para encontrar sentido na pior adversidade (Oliver, 1974).

2. Na Psicologia e Ciências Sociais

Jacoby (1993) dividiu a literatura psicológica sobre a esperança em duas perspectivas gerais: a dinâmica e a cognitivo-comportamental. As teorias dinâmicas, incluindo as de Erickson (1964) e Menninger (1959), focalizam-se no papel da esperança na psicoterapia e tendem para impressões subjectivas, enquanto que as teorias cognitivo-comportamentais, incluindo as de Stotland,(1969) citado por Farran, Herth & Popovich (1995), Gottschalk (1974) e Averill (1991) também citado por Farran et al, (1995), se focalizam mais objectivamente na esperança em termos de expectativa.

Numa tentativa de incorporar estas duas abordagens, Jacoby (1993) caracterizou a esperança como um processo que envolve respostas emocionais e cognitivas para ultrapassar a ameaça

que “*possibilita crescimento, maturação e criatividade nos processos de desenvolvimento e coping*” (p.67).

As teorias do desenvolvimento e psicodinâmicas influenciaram amplamente a literatura de psicologia sobre a esperança. Estas teorias situam as origens da esperança no desenvolvimento precoce (Erickson,1964; Gottschalk,1974; van Kam,1976 citado por Parse,1999) e vêem a esperança como um comportamento humano fundamental que activa, molda e sustem o desenvolvimento psicológico. A teoria do crescimento e desenvolvimento psicossocial de Erickson (1964) considera a esperança como uma de várias qualidades básicas do ego, ou virtudes, cada uma das quais tendo o seu tempo de origem e crise, mas persistindo ao longo da vida. Para Erickson a esperança é a mais precoce e mais estável das qualidades básicas do ego e é “*a virtude mais indispensável inerente ao estado de se ser vivo*” (p.115). De acordo com Erickson a esperança é o resultado positivo do estágio precoce da confiança versus desconfiança, e surge da mutualidade entre o bebé e os que dele cuidam. É a crença persistente na possibilidade de atingir desejos intensos, apesar dos ímpetos e raivas que marcam o início da existência (Erickson,1964). Este autor sugere que a esperança adquire novas qualidades em diferentes estádios de desenvolvimento.

Van Kaam , citado por Parse (1999) tal como Lynch e Erickson, acredita que a esperança só pode florescer numa relação de mutualidade.

A perspectiva cognitivo-comportamental da esperança é evidenciada pelo trabalho clássico de Stotland (1969) citado por Snyder, (1995), autor que define a esperança como “uma expectativa maior que zero de atingir um objectivo. O grau de esperança é o nível desta expectativa ou a probabilidade percebida, pela pessoa, de alcançar um objectivo” (p.2). Sendo essencialmente uma teoria de motivação do comportamento, a teorização de Stotland sobre a esperança teve origem em teorias cognitivas da psicologia social (Snyder,1995).

A teoria estipulou sete proposições e seis hipóteses quanto às relações entre os determinantes e indicadores da motivação. Assim, os determinantes da motivação são a) a importância do objectivo, e b) a expectativa de o atingir. Quanto aos indicadores eles são a) acção manifesta e coberta em direcção ao objectivo e b) atenção selectiva para aspectos instrumentais do ambiente. A teoria de Stotland sugere que a esperança produz comportamento no sentido de

atingir objectivos. Nas suas palavras “ *Com esperança o homem age, move-se, realiza. Sem esperança está frequentemente entorpecido, indiferente, moribundo*” (p.1).

A outra definição de esperança, mais recente, é a de Averill e colegas, citado por Snyder (1994;1996), que desenvolveram investigação no sentido de descobrir como as pessoas definem esperança. Estes autores sugeriram que a esperança é uma emoção governada por regras cognitivas. Em particular a emoção da esperança é vista como apropriada quando um objectivo é importante, sob algum controlo, com um médio alcance em termos de probabilidade e socialmente aceitável. Esta abordagem baseia-se em pressupostos do construtivismo social em que o enfoque está nas normas ou orientações que são estabelecidas num dado contexto social. (Snyder,1994;1996).

Numa elaboração da teoria de Stotland, Snyder et al, (1991) define esperança como um conjunto cognitivo que se baseia num sentido reciprocamente derivado de a) agencia (*agency*) - determinação orientada para objectivo) e b) meios (*pathways*) - planeamento de modos de alcance dos objectivos “ (p.571).

Apesar do cepticismo e ambivalência de alguns autores relativamente à esperança, sugerindo o seu carácter vago em termos de medição e/ou a inutilidade dessa medição, na perspectiva de Snyder (1995) baseado na sua investigação e de outros no âmbito da Psicologia da Saúde, a esperança é cada vez mais percebida como compreensível, mensurável e essencial como estratégia de coping.

A ideia simples de que a esperança sem objecto não pode viver – ancorando a esperança a uma meta/objectivo concreto – forneceu um ponto de partida para o modelo de esperança de Snyder, sugerindo que a esperança envolve a percepção de que metas pessoais podem ser atingidas. É o modo como pensamos sobre atingir esses objectivos que fornece a chave para a compreensão da esperança, na perspectiva deste autor.

Assim e resumidamente, é hipotetizado que: 1º. A esperança é alimentada pela percepção de uma agencia (*agency*) de sucesso, relacionada com metas, referindo-se este componente a um sentido de determinação com sucesso no atingir de metas/objectivos, no passado, presente e futuro. 2º. A esperança é influenciada pela percepção da disponibilidade de meios/caminhos (*pathways*) de sucesso relacionados com metas/objectivos. Este componente refere-se a um

sentimento de se ser capaz de gerar planos de sucesso para atingir objectivos (Snyder,1989;1994;1995).

Este é um modelo claramente cognitivo na sua ênfase, mas não implica que as emoções sejam irrelevantes. Snyder sugere que a qualidade das emoções reflecte o nível de esperança percebido, da pessoa na situação particular.

Staats (1987) citado por Parse (1999), mudou a ênfase cognitiva para se focalizar no aspecto afectivo da esperança, que definiu como “a expectativa de acontecimentos futuros desejáveis”(p.357). De acordo com este autor a esperança “é intrinsecamente uma cognição afectiva positiva, no presente subjectivo”(p. 22), que aumenta as intenções pessoais de acção.

Em franco contraste com a perspectiva cognitivo-comportamental, Frankl (1962) citado por Parse (1999) considera a esperança fundamentalmente como um processo de escolha de sentido pessoal na vida. Psiquiatra existencialista, foi preso no campo de concentração de Auschwitz na 2ª Guerra Mundial, experiência que o levou a reescrever o manuscrito do trabalho da sua vida. Um tema subjacente dessa experiência foi o não desistir da esperança, a que chamou o sentido de viver. Frankl acredita que, na vida, o principal motivador humano é a procura de sentido. Teorizou que muitos dos prisioneiros de Auschwitz que morreram de doença ou suicídio o fizeram por ter desistido da esperança.

Muitos autores partilham a crença de Frankl de que a esperança é essencial á sobrevivência . Vários médicos entre os quais Cousins (1989) e psicólogos como Jevne (1994) escreveram relatos pessoais sobre a importância da esperança para sobreviver à doença de mau prognóstico.

Cousins (1989) afirma que emoções positivas como a esperança funcionam como o poder de *healing* do espírito humano e sugere três razões para tal acontecer com a esperança. Primeiro, sugere que a esperança funciona como um desafio em vez de uma sentença de vida; sustem ainda que o espírito humano pode marcar a diferença afectivamente, cognitivamente, e comportamentalmente e que esses sentimentos, atitudes e comportamentos dão às pessoas um sentido de controlo, criam novas energias, aumentam a qualidade de vida e preparam as bases para novo crescimento.

Em segundo lugar, Cousins (1989) sugere que a esperança dá conforto às pessoas que rodeiam a que está em sofrimento. Embora a esperança do indivíduo em sofrimento possa confortar aqueles que esperam, vêem e prestam cuidado, Cousins sugere que se a esperança não emergiu da confrontação dolorosa com a sua situação, então pode funcionar como uma falsa esperança e servir como um mecanismo de negação tanto para o indivíduo que sofre como para os que o rodeiam. Finalmente, Cousins sustem que a esperança pode ser vista como o aliado mais forte que os profissionais de saúde têm e o ingrediente oculto para qualquer tratamento ou prescrição. Na sua perspectiva os profissionais de saúde podem oferecer esperança, através do suporte emocional e dos aspectos técnicos ou físicos dos cuidados de saúde (Cousins 1989).

Gottschalk (1974) e Cousins (1989) sugeriram que a esperança é uma das emoções positivas que diminuem a susceptibilidade do organismo à doença grave e potenciam a cura, através dos seus efeitos na homeostase fisiológica e imunocompetência.

Jevne (1994), psicóloga cuja prática clínica se centra no apoio ao doente grave, relata o desenvolvimento da esperança na sua própria vida. É sua crença de que “a esperança tem um sentido único para cada um de nós. Não pode ser prescrita (...) é difícil de definir. É mais fácil contar uma história sobre ela” (p.8). Dando eco a filósofos como Fromm e Marcel, esta autora escreveu sobre a esperança enquanto processo que emerge da tensão criativa entre o que é e o que é acreditado como possível:

“ Há medida que nos movemos entre as dicotomias da vida sentimos o pulsar da vida, o chamamento em direcção a casa. Sentimos a tensão entre desistir e continuar. Uma lógica pulsante desenvolve-se entre um sentido de se estar à parte e de se estar ligado. A esperança acontece no espaço intermédio. Entre o secular e o sagrado. Entre a confiança e o cepticismo. Entre o concreto e o intangível. Entre a evidência e a intuição. Entre a religião e a espiritualidade. Entre a dúvida e a fé (Jevne, 1994, p.134-135).

Jevne (1991) inclui a esperança numa família de conceitos como os de coping, coragem, fé, resiliência e *empowerment*, que considera essenciais para viver com doença crónica.

Na sua perspectiva a compreensão actual da esperança sugere que ela é temporal, relacional, contextual e simbólica. Por outras palavras, tem um aspecto de tempo envolvido, está sempre em relação com algo ou alguém, é específica a uma situação e está pelo menos parcialmente, relacionada com o inconsciente não verbal e espiritual. É um intangível embebido no nosso ser e veiculado através da interacção humana. Competências básicas de ajuda criam a

confiança que é fundamental para a esperança. Cuidar e “ouvir a história” são cruciais.(Jevne,1991).

Para Jevne (1991) a esperança é um processo cuja finalidade é lidar com a incerteza na vida, para conter o medo e o desespero. É assim mais comumente encontrada num contexto ou situação de vida que tem um elemento de cativo ou no mínimo de incerteza. Sob tais circunstâncias o tempo torna-se importante. A esperança é sempre assente no contexto do tempo. Desenha-se no passado, é experienciada no presente e orienta-se para o futuro. Não é sempre “lógica”. Esperança lógica, “realista” baseia-se na informação conhecida no presente, a maior parte das vezes uma probabilidade estatística de algo acontecer no futuro. A esperança contudo é mais do que um cálculo de probabilidades. A esperança tem tanta probabilidade de ser experienciada no âmbito simbólico inconsciente, como no cognitivo, racional. Assim, a pessoa pode continuar a ter esperança contra importantes probabilidades. A esperança é também experienciada na relação com alguém ou algo. Pode residir num propósito, objectivo, pessoa, procedimento, crença teológica, família.

Vários autores consideram a esperança como um elemento essencial das relações terapêuticas. Carni (1988) citado por Parse (1999), na crença de que a fé e esperança estão psicodinamicamente relacionadas advogou que a psicoterapia de doentes com cancro devia ter como finalidade o restaurar da sua fé na vida. De acordo com Buechler (1995) o aspecto emocional da esperança é uma força motivadora no tratamento psicanalítico. O restaurar da esperança é considerado por muitos como um importante objectivo da psicoterapia, requerendo intervenção competente nos processos psicodinâmicos da esperança e desesperança.

Num estudo sobre o desenvolvimento da esperança em psicoterapia, Vaughn (1991) citado por parse (1999) analisou o papel da empatia e da transferência objectal baseado na fenomenologia da esperança de Marcel e concluiu que a intersubjectividade é o terreno comum da esperança nas perspectivas psicanalítica e teológica; nestes contextos a esperança depende de se amar e ser amado numa comunidade aberta de relações face a face.

Barnard (1995) analisa como os dois tipos de esperança de Marcel se aplicam à experiência da doença crónica. A esperança concreta orienta-se para resultados específicos ou concretos: espero recuperar, que a cirurgia tenha sucesso, que a radiografia não revele nenhum

problema...” Este tipo de esperança é semelhante à definição típica de esperança utilizada na literatura psicológica como sendo “ a expectativa positiva de realizar resultados desejáveis”. Em contraste Marcel descreve a esperança transcendente como não orientada para atingir um objectivo, mas como um modo diferente de experienciar o tempo e realidade. Esta forma de esperança abraça a incerteza e finitude, celebra a surpresa, jogo, novidade e mistério. De acordo com esta análise “ a pessoa com esperança em vez de ser definida (ou escravizada) por desejos particulares, está continuamente aberta à possibilidade da realidade divulgar fontes ainda desconhecidas de significado e valor” (Barnard,1995,p.48).

A investigação em psicologia e ciências sociais sobre a esperança focalizou-se na generalidade, na sua objectiva especificação e relação com várias outras variáveis psicossociais. Tal como observado por Jevne (1991) à psicologia e às profissões de ajuda falta uma definição comum e apropriadas metodologias para o estudo da esperança, pelo que é difícil fazer comparações entre estudos.

A conceptualização predominante da esperança, com origem na teoria da esperança de Stotland (1969) citado por Snyder (1995), é a de um estado motivacional positivo e tendência cognitiva que se baseia em afecto positivo.

A teorização de Stotland forneceu a base para o desenvolvimento de vários instrumentos de medida, tendo sido dos primeiros a Gottschalk Hope Scale (GHS) (Gottschalk,1974), desenvolvida para avaliar a esperança no comportamento verbal. Psiquiatra, Gottschalk definiu a esperança como “ uma medida de optimismo que um resultado favorável tem probabilidade de ocorrer, não apenas nas actividades terrenas pessoais mas também em fenómenos cósmicos e até em acontecimentos espirituais ou imaginários” (p.779).

Vários estudos utilizando a GHS encontraram evidência que suporta a base biológica da esperança (Gottschalk, Fronczek & Buchsbaum, 1993; Udelman e Udelman,1985).

Por exemplo Gottschalk et al, (1993) estudaram a relação entre a esperança e taxas de metabolização da glicose cerebral e os resultados indicaram que existem localizações cerebrais distintamente diferentes para a esperança e desesperança, ambas envolvendo as funções de cognição, linguagem, percepção, visão, audição e emoções. Existe também

evidência de que a esperança (medida pela GHS) aumenta a imunocompetência em resposta a stress físico ou emocional (Udelman e Udelman,1985).

A Erickson Hope Scale (HS) a Beck Hoplessness Scale (BHS) (Beck et al.1974) e a Snyder Hope Scale (SHS) (Snyder,1989,1995) também se baseiam na teoria de Stotland.

A escala de Erickson desapareceu da literatura sobre a esperança nos últimos dez anos por razões que podem advir da sua operacionalização se restringir ao aspecto racional da esperança (Farran et al.,1995)

A escala da desesperança de Beck baseia-se nas dimensões afectivas, motivacionais e cognitivas da desesperança e tem sido usada quer como medida indirecta de esperança quer como medida de validação concorrente de várias medidas de esperança (Farran et al.,1995).

A escala da esperança de Snyder contem dois factores (agency e pathways). O factor *agencia* representa a vontade de atingir objectivos pessoais enquanto que o factor *meios* representa os meios para atingir objectivos com sucesso (Snyder,1995; Snyder et al.,1991). A fidelidade e validade da escala foi demonstrada com avaliação psicométrica com milhares de respondentes (Snyder, 1995), incluindo a população geral adulta, estudantes universitários (Snyder,1995; Snyder et al 1991) e sujeitos com deficiências físicas adquiridas (Elliot et al.,1991). Os resultados de investigação conduziram ao seguinte suporte de validade de construto: o nível de esperança foi relatado como um preditor significativamente melhor de estabelecimento de objectivos e persistência, do que o nível de optimismo. Os scores da Escala de Esperança de Snyder em estudantes universitários e doentes psiquiátricos foram preditivos de estratégias de coping e actividades relacionadas com objectivos (Snyder et al, 1991) e em estudantes universitários a esperança (medida com esta escala) e a desesperança (medida com a escala de Beck) estavam negativamente correlacionadas.

O Index de Esperança (Staats,1987 citado por Parse, 1999) como as escalas de Gottschalk, Erickson e Snyder, também assume a natureza dual cognitiva-afectiva da esperança; contudo coloca maior ênfase no componente afectivo.

A maior parte da investigação utilizou abordagens quantitativas baseadas nas definições operacionais teoricamente derivadas e instrumentos de medida. Contudo alguns estudos empregaram métodos mais indutivos para delinear as esperanças das pessoas.

Por exemplo Nekolaichuk, Jevne & Maguire (1999) exploraram o significado da esperança na saúde e doença em três grupos (sub amostras) : adultos saudáveis (n=146), pessoas com doença crónica e ameaçadora da vida (n=159), e enfermeiros (n=206). Uma estrutura multidimensional de esperança foi delineada através do uso da técnica do diferencial semântico de Osgood e procedimentos de análise factorial. Três factores de esperança foram identificados: *espírito pessoal*, *risco*, e *cuidado autêntico*. De acordo com Nekolaichuk et al (1999) o factor predominante, *espírito pessoal*, consistiu numa formação holística de elementos de esperança caracterizados pelo tema nuclear de significado. Dado a sua natureza multidimensional deter-nos-emos numa caracterização mais aprofundada desses factores.

Nekolaichuk et al, (1999) descrevem um modelo conceptual que captura o significado pessoal do construto esperança no contexto da saúde e doença, tendo criado para a identificação deste modelo um instrumento de investigação, com base na técnica do diferencial semântico, abordagem utilizada muitas vezes para quantificar o significado pessoal ou conotativo.

Através da análise de componentes principais foi identificada uma estrutura multidimensional para o conceito Esperança. Como já referido três factores principais definiram essa estrutura: *espírito pessoal* (dimensão pessoal), *risco* (dimensão situacional) e *cuidado autêntico* (dimensão interpessoal).

Espírito Pessoal, um factor dominante, é caracterizado por uma configuração holística de elementos de esperança, que se situam à volta de um tema central- significado.

Risco, é principalmente um factor de previsibilidade, mas também com um componente de coragem. O factor Cuidado Autêntico tem um componente substancial de credibilidade ligado a um tema de conforto.

Para identificar essa estrutura de esperança baseada no significado pessoal, desenvolveram um instrumento de pesquisa que integrou a técnica do diferencial semântico de Osgood, como já referido, para quantificação do significado conotativo (Osgood et al, 1957). Esta técnica foi utilizada no seu modo exploratório tal como preconizado por Maguire (1973), para estruturar

domínios com composição factorial desconhecida. Escalas de pares de adjectivos bi-polares com composição factorial desconhecida e com relevância para um dado constructo podem ser combinadas com as escalas standardizadas de adjectivos bi-polares de Osgood para os factores mais comuns de significado conotativo que estão subjacentes à maior parte dos conceitos e que são: a avaliação, a potência, e a actividade. (Nekolaichuk, 1999)

O modelo de esperança de Dufault e Martocchio (1985), que à frente será apresentado, foi utilizado como quadro de referência inicial para o conteúdo do domínio. Cinquenta pares de adjectivos bipolares foram seleccionados ou criados. Nove pares representam os três factores de avaliação, potência e actividade, da análise factorial do significado; dezasseis pares representaram as seis dimensões do modelo de esperança de Dufault e Martocchio (1985) e os restantes vinte e cinco pares não foram classificados e foram gerados a partir de um número variado de fontes: transcrições das narrativas de participantes num estudo qualitativo sobre a esperança na doença crónica (Nekolaichuk, 1990 citado por Nekolaichuk et al. 1999), revisão de literatura sobre a esperança, e estudos diferenciais semânticos relacionados.

O factor I focaliza-se na dimensão pessoal da esperança, em que um componente avaliativo preponderante é complementado por um componente de esperança subjectiva. A essência do factor I é representada por oito itens com altas intercorrelações, que se situam à volta de um item nuclear - significativo (meaningful). Esses itens foram caracterizados pelos seguintes temas: a) *Significado*, representado pelo item central significativo; b) *vibração* representado pelos itens brilhante e forte; c) *empenhado*, representado pelos itens capacitante (*empowering*) e para a frente (*forward*) d) *cuidado*, representado pelo item cuidado e e) *valor*, representado pelos itens valioso e desejável Com base nesta interpretação ao factor I foi dado o nome de espírito pessoal.

O factor II representa a dimensão situacional da esperança e é predominantemente um factor de *previsibilidade* que se reflecte nos itens que obtiveram maiores cargas: preciso, perto, certo, estável, e esperado. A seguir a este tema está um segundo tema predominante: *coragem*, representado pelos itens destemido, rápido, e confiante. Integrando os temas da *previsibilidade* e *coragem* foi dado pelos autores o nome de Risco a este factor II.

O factor III focaliza-se na dimensão interpessoal da esperança. Tem um componente predominante de *credibilidade*, que se reflectem nos seguintes itens com maior carga neste

factor: honesto, confiante e realístico. A seguir à credibilidade está um componente de *conforto*, representado pelos itens terno, feliz, unido, quente e acolhedor. Integrando os temas complementares de *credibilidade* e *conforto* foi dado o nome de Cuidado Autêntico a este terceiro factor.

No sentido de refinar a estrutura factorial inicial para o conceito esperança, os oito itens seleccionados como representativos de cada um dos três factores foram re-analisados utilizando a amostra total de 550 sujeitos (total de itens=24). A consistência da carga dos itens nos seus factores respectivos levou a maior suporte da estrutura refinada para o conceito esperança.

Esta estrutura factorial foi comparada com os trabalhos originais de Osgood e com o modelo de esperança de Dufault e Martocchio(1985). No que se refere ao modelo de esperança destes autores, dos 16 pares de adjectivos marcadores representando as seis dimensões de esperança desse modelo, apenas sete foram usados para definir os factores de esperança. Na estrutura factorial refinada, o padrão das cargas factoriais foi difuso para estes sete marcadores. As seis dimensões de esperança de Dufault e Martocchio (1985) dividiram-se pelo espirito pessoal, risco e cuidado autêntico.

Dos três factores, o espirito pessoal é predominante, representando a esperança como "*uma configuração holística, interrelacionada de diferentes elementos de esperança*" (p.598).

Para além do factor espirito pessoal, os factores risco e cuidado autêntico têm alguma semelhança com as dimensões comportamental e afiliativa do modelo de Dufault e Martocchio (1985). O componente coragem, do factor risco é orientado para a actividade, o que é similar com a dimensão comportamental da esperança. Contudo é complementada com um componente substancial de previsibilidade, que está ausente no quadro de referência de Dufault e Martocchio (1985). O factor cuidado autêntico assemelha-se à dimensão afiliativa da esperança, na medida em que ambos dão forte ênfase às relações. Contudo há um componente de credibilidade, substancial, no factor cuidado autêntico que está ausente no modelo daqueles autores. Na opinião de Nekolaichuk (1999) a importância da credibilidade numa relação de cuidado é um achado importante do seu estudo.

Em resumo o modelo de esperança descrito por Nekolaichuk et al (1999), retrata a esperança como uma experiência holística, consistindo em três dimensões principais: pessoal, situacional e interpessoal. A dimensão pessoal, Espírito Pessoal, é um componente dominante, girando à volta de um tema central de significado. A dimensão situacional, Risco, integra os temas complementares da previsibilidade e coragem. A dimensão interpessoal, Cuidado Autêntico, reconhece o componente crítico da credibilidade como parte de um factor de conforto.

Teóricamente a representação da esperança como uma experiência holística e multidimensional desafia outros modelos que tentaram compartimentalizar a experiência. Os temas chave de significado (dimensão pessoal), previsibilidade e coragem (dimensão situacional) e credibilidade e conforto (dimensão interpessoal) levantam questões importantes quanto à natureza da esperança no contexto da saúde e doença, para investigação posterior: Qual é a natureza da relação entre esperança e significado? Como é que a experiência da incerteza da doença influencia a esperança? Qual é a influência de relações de cuidado credíveis na experiência pessoal da esperança?

Clínicamente o retrato da esperança como multidimensional desafia a sua caracterização mais comum numa única dimensão. A representação da esperança numa simples dimensão dicotomiza as experiências, em que as pessoas se localizam a si próprias num continuum, por exemplo da esperança à desesperança. A maior parte dos quadros conceptuais tendem a comparar a esperança com um oposto, tal como a desesperança.(McGee,1984), desespero (Marcel,1962) ou medo. As histórias pessoais de esperança dos participantes neste estudo ilustram o movimento experiencial multidimensional único da esperança levantando questões importantes no contexto clínico: Como é que algumas pessoas são capazes de manter um sentido de espírito pessoal, vontade de arriscar e relações de cuidado quando enfrentam a adversidade enquanto que outras não? O que é responsável por estas diferenças?

Movimentos complexos em diferentes dimensões da experiência da esperança levantam outras questões para reflexão. É possível manter um sentido de espírito pessoal na ausência de relações de cuidado autêntico? A presença de relações de cuidado autêntico é suficiente para manter o espírito pessoal de uma pessoa? Como é que a presença (ou ausência) de espírito pessoal e cuidado autêntico influencia a vontade de uma pessoa arriscar?

Estas interrogações clínicas geram questões chave para mais investigação. Como estão interrelacionadas as três dimensões de espírito pessoal, risco e cuidado autêntico? A presença de uma dimensão da experiência de esperança, como a do espírito pessoal, necessita da presença das outras duas dimensões? Como é que as pessoas se movem nas dimensões complexas da experiência da esperança? Como é que a nossa compreensão desta experiência complexa pode influenciar a selecção de intervenções terapêuticas?

Vários estudos investigaram a natureza da esperança em pessoas cujo papel é ajudar ou cuidar de outros. Destes destacamos dois estudos, o de Rumsfeld (1991) e o de Sutherland,(1993), que utilizando entrevistas não estruturadas, exploraram a esperança na perspectiva de psicoterapeutas.

Os resultados do estudo de Sutherland, com psicólogos a quem foi pedido que descrevessem a experiência subjectiva da esperança e suas visões de como a esperança se manifesta na prática clínica, sugerem que o fenómeno esperança é complexo e dinâmico; que é melhor compreendido num contexto que lida com a adversidade. A dinâmica do processo pode ser descrita como manter a esperança no contexto da adversidade. O papel da confiança percebida, controlo e escolha está envolvido neste processo. O processo que emergiu das descrições de experiências de esperança, dos participantes, revelou a relação entre o carácter único da pessoa e a natureza interpessoal da esperança.

Os terapeutas psicodinâmicos do estudo de Rumsfeld (1991) acreditavam que era crítico ter e veicular esperança aos seus clientes, tendo o autor concluído no sentido de que o desenvolvimento de esperança realista é chave para o trabalho psicoterapêutico.

Outros investigadores exploraram o impacto dos profissionais de saúde na experiência de esperança em pessoas gravemente doentes. Com base em entrevista com dez doentes e dez médicos, Sardell e Trierweiler (1993) citados por Parse (1999) desenvolveram cinquenta e sete declarações descrevendo as circunstâncias de revelações de diagnósticos. Um grupo adicional de cinquenta e seis doentes ponderaram essas declarações numa escala bipolar de acordo com esperança e favorabilidade. Os resultados sugeriram áreas de revelação diagnóstica em que os médicos podem tentar aumentar a esperança.

Noutro estudo, Perakyla (1991) usou uma abordagem etnográfica para determinar as interacções por meio das quais os profissionais de saúde e os doentes em fase terminal formavam as suas “identidades médicas”. De acordo com Perakyla as identidades médicas eram formadas em termos da esperança da situação, que foi chamado de “trabalho de esperança” (*hope work*). Foram identificados três tipos de trabalho de esperança: curativo, paliativo, e de desmantelamento da esperança. Conflitos surgiram quando as diferentes partes se envolveram em diferentes tipos de trabalho de esperança. Perakyla (1991) concluiu que o trabalho de esperança parecia estar ligado à manutenção da legitimidade dos médicos relativamente ao processo de morte.

Num outro estudo Wong-Wylie e Jevne (1997) exploraram a esperança nas interacções entre médicos e doentes seropositivos, utilizando a técnica dos incidentes críticos desenvolvida por Flanagan. Nove informantes seropositivos constituíram a amostra deste estudo a quem foi pedido que relatassem o mais clara e descritivamente possível duas a três experiências significativas de interacções com médicos, que tivessem influenciado a sua esperança. Foram identificados cinco requisitos críticos que contribuíram, na perspectiva dos doentes, para uma interacção “*hope-full*” (de manutenção e/ou promoção de esperança) versus “*hope-less*” (de não manutenção e/ou diminuição de esperança). Esses requisitos constituíram elementos e características da relação interpessoal entre doente e médico que se manifestaram nas interacções específicas. A percepção dos doentes relativa à interacção médico-doente é que influenciou a sua experiência subjectiva de esperança.

Os requisitos críticos foram identificados como pares de factores de valências opostas que caracterizaram a influência na esperança no âmbito de interacções específicas, mas motivados pela valencia da relação com o médico tal como percebida pelo doente.

Foram assim identificados os seguintes factores: ser conhecido como um ser humano/ ser conhecido como um caso; *connecting/disconnecting* (ligar-se/não se ligar); descritivo/prescritivo; *welcoming/dismissing* (uma atitude de dar as boas vindas/ uma atitude de quem despede); informar/informar pouco. A relação entre o doente e o médico foi considerada como central para o potencial de esperança em cada interacção. Segundo as autoras este estudo aponta no sentido de mais investigação no âmbito da relação entre médicos e doentes no que se refere à experiência da esperança do doente.

3. Na Enfermagem

Em Enfermagem um dos primeiros autores a considerar a esperança como preocupação vital da enfermagem foi Vaillot (1970), que acreditava que a esperança era essencial para restaurar a totalidade do ser e que era possível mesmo quando se estava a morrer.

Travelbee (1971) citada por Parse (1999), contemporânea de Vaillot, focalizou-se na enfermagem enquanto processo interpessoal. Viu a esperança enquanto um estado mental fortemente associado com dependência de outros e que motivava o comportamento humano. Seguindo-se a estas tentativas pioneiras de clarificar o conceito de esperança para a enfermagem, outros autores desenvolveram conceptualizações de esperança através da revisão e análise da literatura multidisciplinar. (Farran et al, 1995; McGee,1984; Rustoen,1995).

Fowler (1995) encontrou dez definições de esperança numa revisão da literatura de enfermagem. Comuns a essas definições estavam as noções de energia, poder, e uma orientação para a acção ou transcendência. Autores de enfermagem caracterizaram de forma variada a esperança como um estado mental (Herth,1989; Miller e Powers,1988), um atributo (Nowtony,1989), um processo envolvendo sentimentos, comportamentos e relações (Dufault e Martocchio,1985; Farran et al,1995; Stephenson,1991) e um estímulo para a acção (McGee,1984).

No que se refere à relação entre esperança e desesperança, uma visão é a de que existem num contínuo, cujos extremos representam pólos opostos mutuamente exclusivos (McGee,1984) outra visão, que partilhamos, é a de que estão em relação dialética e variando proporcionalmente em circunstâncias que vão desde as situações vulgares da vida do dia-a-dia, a situações de crise e estados patológicos. (Farran et al, 1995)

Vários autores (Farran et al,1995; Forbes,1994, Haase, Britt, Coward, Leidy & Penn,1992; Stephenson,1991) usaram métodos de análise formal de conceitos para analisar o conceito de esperança quanto aos seus antecedentes, consequências e atributos definidores e críticos. Stephenson (1991) usou o método desenvolvido por Walker e Avant (1988) enquanto Haase et al.(1992) criaram um método simultâneo para comparar os conceitos de esperança, perspectiva espiritual, aceitação e auto transcendência. De entre os antecedentes de esperança identificados situam-se: perda, crise, situações difíceis (Stephenson,1991), experiências de vida, “connectedness” e atributos positivos (Haase et al,1992). As consequências da esperança que foram identificadas incluíram uma nova perspectiva (Stephenson,1991); competência

peçoal, posição de vencedor, paz, e auto transcendência (Haase et al,1992). De entre os atributos definidores de esperança encontraram-se os seguintes: um sentimento de mutualidade e relação com outros; antecipação de, e crença no futuro; crenças espirituais, confiança na capacidade de afectar um resultado, e envolvimento activo (Forbes,1994). Atributos críticos de esperança incluíram: incerteza, ter um objectivo geral ou particular (Haase et al,1992) ou ter um objecto pessoalmente significativo (Stephenson,1991).

Farran et al (1995) analisaram a esperança e a desesperança como construtos clínicos, começando com a seguinte definição de trabalho:

“A esperança constitui uma experiência essencial da condição humana. Funciona como um modo de sentir, um modo de pensar, um modo de comportamento e um modo de relação consigo próprio e o seu mundo. A esperança tem a capacidade de ser fluida nas suas expectativas, e na circunstância do objecto desejado ou resultado não ocorrer, a esperança pode ainda estar presente”. (p.6)

Os seguintes processos foram identificados como “atributos centrais” da esperança: um processo experiencial (a dor da esperança), um processo espiritual ou transcendente (a alma da esperança) um processo de pensamento racional (a mente da esperança) e um processo relacional (o coração da esperança) (p.6). Estes autores diferenciam a esperança do desejar e do optimismo no que se refere a objectivos, afecto, cognição, comportamento e resultado; contudo sugerem que o desejar e o optimismo podem servir como primeiros passos no processo de esperança e podem funcionar simultaneamente com a esperança.

Muitos autores (Farran et al, 1995; Herth,1989; McGee,1984, Rustoen,1995) ligam a esperança ao coping. Farran et al (1995) com base na revisão de estudos sobre a esperança, referem a esperança como um antecedente do coping, uma estratégia de coping, e um resultado de coping adaptativo; enquanto que Brown (1989) caracteriza a esperança como uma “gestalt de comportamentos de coping”(p.97)

A ligação da esperança com o coping apoiou a noção de que a esperança pode ser irrealista ou injustificada nalgumas situações e a crença de que a esperança deve basear-se na realidade para ser efectivada. Na visão de Yates (1993) insistir em esperança realista do ponto de vista do enfermeiro é uma imposição sobre o doente com cancro, pelo que sugere uma reconceptualização da esperança que” tome em consideração que o doente com cancro tem a

sua própria realidade, uma realidade que pode ser bem diferente [da realidade]daqueles que os rodeiam” (p.705)

A investigação em enfermagem sobre a esperança tem sido frequentemente conceptualizada utilizando quadros de referência teóricos da psicologia, como o modelo de stress /coping de Lazarus e Folkman, o de desenvolvimento psicossocial de Erickson e a teoria da esperança de Stotland.

Vários estudos qualitativos têm sido também desenvolvidos para descrever o fenómeno da esperança e identificar os seus factores constitutivos, tanto em adultos saudáveis e com doença crónica como em crianças.

Resultados destes estudos caracterizam a esperança como uma experiencia multidimensional envolvendo relações interpessoais, um foco no futuro, e realização de objectivos.

Um trabalho clássico frequentemente citado na literatura de enfermagem é o de Dufault e Martocchio (1985).

Estes autores realizaram um estudo qualitativo longitudinal, sobre o significado da esperança em doentes idosos (65 anos ou mais) com cancro (n=35) durante dois anos, tendo os dados sido recolhidos através de entrevista e observação participante. Os temas identificados foram confirmados por re-análise de dados longitudinais recolhidos noutra amostra de pessoas com doença terminal(n=47) e idade superior a 14 anos. A partir destes estudos qualitativos longitudinais com pessoas com cancro, desenvolveram uma definição de esperança como uma força de vida multidimensional, processual e dinâmica caracterizada “ por uma expectativa confiante contudo incerta de alcançar um bem futuro, que, para a pessoa com esperança, é realisticamente possível e pessoalmente significativo” (p.380); confiança e incerteza reflectem diferentes dimensões de esperança e portanto podem coexistir na pessoa.

A esperança tem implicações para a acção e para a ligação interpessoal. Para estas autoras a esperança é um complexo de pensamentos, sentimentos, e acções que mudam com o tempo. A esperança é multidimensional e orientada em termos de processo; não é unidimensional ou orientada em termos de traço. Com base nos dados empíricos, criaram uma taxonomia da esperança consistindo em duas esferas (generalizada e particularizada) e seis dimensões

(afectiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal, e contextual) que consideradas no seu conjunto, fornecem, nas suas palavras, uma “gestalt da esperança” (p.381).

A *esperança generalizada* é um sentido da ocorrência de desenvolvimentos futuros benéficos mas indeterminados. É de âmbito amplo e não está ligada a qualquer objecto de esperança concreto ou abstracto. Protege contra o desespero quando a pessoa é privada de esperanças particulares, e preserva ou restaura o significado da vida - passado, presente e futuro - em todo o tipo de circunstâncias. Estende-se para além dos limites do tempo e fornece uma motivação geral para a pessoa continuar a viver.

A *esperança particularizada*, caracteriza-se pela expectativa de que aquilo que existe no presente pode ser melhorado ou alcançado; relaciona-se com um objecto de esperança – um resultado valorizado, um bem ou um estado de ser. A esperança particularizada clarifica, estabelece prioridades e afirma aquilo que a pessoa percepção como mais importante na vida. Preserva e restaura o significado na vida. Encoraja o investimento e compromisso com algo específico que se estende para além do momento presente e fornece um objecto em direcção ao qual as energias da própria pessoa e de outros pode ser investida. A esperança, nesta esfera, fornece um incentivo para coping construtivo face a obstáculos e para encontrar meios alternativos para realizar o objecto de esperança. Também fornece um ponto de referência para avaliar o progresso em direcção ao objecto de esperança.

As esferas da esperança contêm as seis dimensões comuns que se sobrepõem mas são analiticamente distintas, segundo as autoras.

A *dimensão afectiva* diz respeito às sensações e emoções do processo de esperança; compreende um espectro alargado de sentimentos que podem acompanhar a esperança, sentimentos de confiança no resultado, sentimentos relacionados com alguma incerteza sobre o resultado, um sentimento de importância pessoal do resultado para o bem estar, e uma atracção para o resultado desejado.

A *dimensão cognitiva* focaliza-se nos processos de pensamento relacionados com a esperança, incluindo identificar objectos de esperança (i.e. algum objectivo, bem, estado ou resultado); avaliar a realidade em relação à esperança; discriminar factores (internos e externos, potenciais e reais), promotores de esperança, de factores inibidores de esperança;

perceber o resultado futuro desejado como realisticamente possível ou provável embora não certo: imaginar factos presentes e passados que permitem acreditar que as fronteiras da possibilidade favorável são maiores do que parecem. Nesta dimensão a esperança é “baseada na realidade a partir da perspectiva da pessoa com esperança”(p.384).isto é , a pessoa tem esperança até não poder ancorar a sua esperança na realidade.

A *dimensão comportamental* da esperança refere-se à orientação para a acção; envolve as acções psicológicas, físicas, sociais e religiosas levadas a cabo para “ directamente produzir o resultado desejado ou alcançar uma esperança”(p.385) As acções exibidas na dimensão comportamental podem ter três efeitos potenciais: afectar directamente o resultado desejado, ajudar a pessoa a alcançar uma esperança ou ser motivada pela esperança mas não afectar o resultado esperado.

A *dimensão afiliativa* refere-se “ ao sentido, da pessoa com esperança, de relação ou envolvimento para além do próprio self” (p.386). Esta dimensão inclui componentes de interacção social, mutualidade, vinculação e intimidade, orientação para outros e auto-transcendência.

A *dimensão temporal* indica que a esperança se dirige para o futuro mas também é influenciada pelas experiências passadas e presente. Focaliza-se na experiência pessoal do tempo, incluindo a extensão de inclusão do passado, presente e futuro no processo de esperança e o grau de especificidade ou não especificidade de tempo.

Finalmente a *dimensão contextual* da esperança refere-se às situações de vida que rodeiam, influenciam e fazem parte da esperança da pessoa. Os contextos servem como circunstâncias que ocasionam esperança, como oportunidade para o processo de esperança ser activado ou como uma situação para testar a esperança.

Um contexto frequente em que a esperança é vivenciada é a situação de perda real ou potencial. São identificados pelas autoras os seguintes tipos de perda: bem estar físico e vida humana, capacidades funcionais e independência; capacidade de ser criativo e gozar ou participar em actividades estéticas, recreacionais e intelectuais preferidas; capacidade de realizar expectativas de papel; relações significativas, segurança financeira; uma situação de vida familiar; bens materiais com valor estimativo. Os contextos de stress e crise estão

estritamente relacionados com a perda. A mesma situação de vida pode ser tanto uma ocasião de esperança como de desesperança ou ambas. Para Dufault e Martocchio (1985) não são pontos opostos de um continuum nem a desesperança é ausência de esperança.

Utilizando esta conceptualização, alguma esfera ou dimensão de esperança está sempre presente. Só quando a esperança é interpretada como unidimensional e com uma orientação tipo traço em vez de multidimensional e orientada em termos de processo, se pode dizer que não há esperança. (Dufault e Martocchio, 1985). Recomendaram a utilização destas esferas e dimensões para orientar as intervenções de enfermagem no ajudar as pessoas a alcançar ou manter esperança.

Mais recentemente, Morse e Doberneck (1995) utilizaram o seu próprio método de desenvolvimento conceptual para delinear o conceito de esperança. Construíram um protótipo de esperança consistindo em atributos abstractos e universais, e depois verificaram esse protótipo utilizando dados de entrevistas com quatro grupos de participante: doentes submetidos a transplante cardíaco, doentes com traumatismos vertebro-medulares, sobreviventes de cancro da mama, e mães com intenção de continuar a amamentar enquanto empregadas. O processo resultou no delinear de sete componentes universais de esperança: “uma avaliação inicial realista do predicamento ou ameaça, o visionar de alternativas e o estabelecimento de objectivos, preparar-se para resultados negativos, uma avaliação realista de recursos pessoais e de condições e recursos externos, a solicitação de relações de suporte mutuo, a continua avaliação de sinais que reforçam os objectivos seleccionados, e uma determinação para resistir (*endure*)” (p. 277). Os autores também especificaram os seguintes padrões únicos de esperança para os diferentes grupos: esperar por uma oportunidade - doentes de transplante, esperança com incremento (*incremental hope*) - doentes com lesão vertebro-medular; agarrar-se a uma mera possibilidade (*hoping against hope*) - sobreviventes de cancro da mama; esperança provisional - mães a amamentar.

Vários estudos qualitativos se focalizaram na identificação de bases de esperança em doentes com deficiência (Laskowski e Morse, 1993), pessoas gravemente doentes (Cutcliffe, 1995; Ersek, 1992; Owen, 1989) e indivíduos saudáveis (Hinds, 1984; 1988). Do estudo de Hinds (1988) com uma amostra intencional de adolescentes saudáveis e doentes (n=117) e utilizando a abordagem da “grounded theory”, resultou a seguinte definição de “hopefulness” : o grau

com que um adolescente uma crença confortante ou de sustentação da vida e baseada na realidade, de que existe um futuro positivo para si ou outros”(p.85).

Noutro estudo, Ersek (1992) explorou o processo de manutenção de esperança em vinte adultos com leucemia submetidos a transplante medular, também com uma abordagem de “grounded theory”. O processo social básico de “manter a esperança” consistiu em duas categorias nucleares :“ lidar com isso” e “manter isso no seu lugar”. Ersek considerou estas categorias em conflito e para as integrar criou um conceito mais abrangente “ a dialética da manutenção da esperança”, especificando este conceito como um processo interactivo de lidar com a ameaça por forma a limitá-la, uma estratégia que a autora sugeriu ser usada para manter a esperança.

A esperança e o desespero emergiram como temas centrais num estudo etnográfico com doentes com lesões vertebro-medulares (Lawskiwski e Morse, 1993). De acordo com os autores, quando os doentes consciencializaram o carácter permanente da sua lesão, modificaram a sua esperança para “ um nível realista consistente com a sua lesão” (p.143). Discutindo a aparentemente contraditória co-existência de esperança e desespero nas vidas dos doente, estes autores sugeriram que a esperança era tanto um estado *background* constante como um afecto essencial. Na sua visão expressões de desespero eram “parte do processo essencial à modificação da esperança, e do processo de aprendizagem da aceitação de uma vida mudada”(p.152)

Outros autores identificaram a esperança como um importante conceito na experiência de viver com uma doença terminal. Fryback (1993) num estudo sobre o significado da saúde para dez pessoas com diagnóstico terminal, utilizando o método de análise de dados de Glaser e Strauss, o conceito emergente de esperança foi classificado sob o domínio da saúde mental/emocional. Descreveu a esperança como “uma atitude orientada para o futuro”(p.151) que ajudava as pessoas a manter a sua luta enquanto continuavam a gozar a vida. Hall (1994) explorou as experiências de dez adultos vivendo com sida. Identificou os seguintes quatro modos de manutenção de esperança: milagres, religião, envolvimento no trabalho ou vocações e o suporte da família e amigos.

Num estudo fenomenológico, citado por Parse (1999), sobre a esperança em famílias com um filho com doença crónica, emergiu a seguinte descrição estrutural geral:

“ a esperança é o processo que se torna conhecido à medida que a pessoa antecipa um resultado futuro. Surge da luta com a natureza paradoxal das experiências do dia a dia. É no viver destes paradoxos que emergem as escolhas que levam o indivíduo a optar por uma visão diferente das situações. Essa visão torna-se então a âncora para o indivíduo e promove movimento, que tanto o capacita como limita na criação de um novo contexto da situação.” (Brunsman, 1988,p.105)

Alguns estudos incluíram a perspectiva do profissional no exame do processo de promoção de esperança em doentes e famílias. Owen (1989) e Cutcliffe (1995) usando a abordagem da “grounded theory” exploraram as perspectivas dos enfermeiros relativas à esperança nos doentes graves. Através de análise de dados de entrevista com seis especialistas em enfermagem oncológica Owen encontrou que “a esperança é um processo dinâmico em que os doentes respondem a acontecimentos de vida em mudança”(p.78), e que durante o processo de esperança “energia é trocada, transformada ou movida resultando na preservação ou perda de esperança” (p.79).

O estudo de Cutcliffe (1995) explorou o processo através do qual enfermeiros de psiquiatria instilam esperança em doentes terminais com HIV. Os achados resultaram numa teoria de inspiração de esperança consistindo nas seguintes variáveis centrais: reflexão na acção, afirmação de valor, criar uma parceria e a totalidade da pessoa. Cutcliff concluiu no sentido de que a inspiração de esperança é essencial para a prática de enfermagem e para o conceito de cuidar.

4. Uma Síntese Possível

A literatura sobre a esperança é variada e, na perspectiva de Parse (1999) é certo que a esperança permanece um mistério, mas através da desocultação das estruturas de esperança tal como descritas por pessoas que desejem partilhar as suas histórias, uma maior compreensão pode ir sendo alcançada . Parece claro que a esperança é um fenómeno de preocupação para enfermeiros e outros, dado a sua relação estreita com a saúde e qualidade de vida.

O conceito de Esperança explorado nesta literatura filosófica, teológica, sociológica, assim como em campos clínicos mais aplicados como o da psicologia e enfermagem pode ser visto

como tendo quatro atributos centrais: a) um processo experiencial; b) um processo espiritual ou transcendente; c) um processo racional de pensamento e d) um processo relacional.

Ao tentar compreender-se a esperança enquanto processo experiencial, é-se desde logo confrontado com a natureza dialéctica entre esperança e desesperança. Uma quantidade considerável de investigação teórica e empírica nos últimos anos assumiu que a desesperança (*hopelessness*) tem um papel central na etiologia da depressão, (Lynd-Stevenson, 1997). Metalsky (1993), citado por Lynd-Stevenson, (1997) definiu a desesperança como “expectativas de que resultados altamente desejados não ocorrerão ou de que resultados altamente adversos ocorrerão, ainda com a expectativa de que nada mudará para melhor esta situação” (p.101).

É quase irónico que filósofos e teólogos se refiram grande parte das vezes á esperança em relação com situações dolorosas, a que não se pode escapar e potencialmente sem esperança como campos de concentração ou experiências de prisioneiros de guerra. Neste contexto descrevem a esperança como estando enraizada nalgum “juízo”, “cativeiro” ou “sofrimento” a que não se pode escapar (Fromm, 1968; Marcel, 1962; Moltmann, 1975 citado por Farran et al, 1995). Experiências que são “mais do que” um acontecimento de vida stressante e incluem um sentido de impotência ou uma desesperança potencial associada com a incapacidade de mudar as circunstâncias externas pessoais..

As doenças crónicas e/ou terminais podem servir como experiências protótipo semelhantes às descritas por teólogos e filósofos (Farran et al, 1995)

Numa abordagem da esperança enquanto processo espiritual e transcendente, tanto filósofos como teólogos mantêm que a esperança é inseparável da fé: a fé não pode ser mantida sem esperança e a esperança não tem base sem fé (Fromm, 1968). Para muitos a esperança e a fé baseiam-se numa estrutura espiritual. A esperança também foi caracterizada como fé em si próprio e outros, uma convicção em algo que ainda não foi provado, ou um sentido de certeza sobre aquilo que é incerto. A esperança foi caracterizada como a capacidade de tornar fluidas as expectativas e não ser ultrapassado pelo carácter absoluto do presente; como uma qualidade de ser capaz de viver contextualmente, como o que move as pessoas no sentido de transcender o status quo; e como um aspecto de ressurreição que não é a criação de outra realidade mas

uma transformação da realidade presente numa outra de maior *aliveness* (Fromm,1968; Marcel,1962). Nalgumas pessoas este atributo da esperança está claramente ligado a uma base religiosa Judaico-Cristã, com uma clara identificação e confiança em Deus; envolvimento numa comunidade espiritual; e práticas religiosas como orações e leitura de escrituras (Farran et al, 1995).

O terceiro atributo da esperança, um processo de pensamento racional, fornece uma base de realidade à esperança, segundo Farran et al (1995): a esperança associada com objectivos/metastas que motivam as pessoas (Snyder,1995). Contudo estas metas devem constituir um processo realista em que aquilo que é esperado subjectivamente se combina com o que é objectivamente possível. (Moltmann,1975 citado por Farran et al,1995).

A esperança também está dependente de recursos, quer estes sejam físicos, emocionais ou sociais. Sem energia ou recursos que suportem a esperança de uma pessoa, aquilo por que se espera pode não ser alcançado.

A esperança é também um processo activo em que as pessoas permanecem parte das coisas e continuam a dar passos , mesmo que pequenos, em direcção às suas metas ou para lidar com as suas situações particulares.

A esperança também requer um sentido de controlo sobre o próprio destino (Fromm,1968; Marcel,1962). É a perda de controlo que está muitas vezes associada com sentimentos de impotência e desesperança. A esperança é também um processo que é aprendido; baseia-se no tempo e num sentido do próprio passado, presente e futuro. (Marcel,1962; Stotland,1969).

A esperança também foi descrita como algo que ocorre entre pessoas – um processo relacional – que é inspirado pelo amor (Marcel,1962).As pessoas podem influenciar a esperança de outros através da qualidade de presença ou comunicando expectativas positivas e exibindo confiança na capacidade individual para ultrapassar dificuldades. Erikson sugere que a esperança é um processo de desenvolvimento baseado em relações precoces em que as pessoas aprendem primeiro a confiar e, depois, nas experiências cumulativas em sociedade.

A esperança tem as suas raízes em experiências intrapessoais, interpessoais e ambientais/sociológicas (Farran et al,1995). A esperança é desenvolvida no indivíduo, entre indivíduos e em indivíduos numa comunidade ou sociedade. Erikson na sua teoria epigenética do desenvolvimento sugere que a esperança intra e interpessoal emerge no primeiro ano de vida a partir da antítese da confiança básica versus desconfiança básica. As relações continuam a jogar um importante papel no subsequente desenvolvimento e manutenção da esperança. São provavelmente estas experiências precoces e continuadas com os aspectos relacionais da esperança que podem formar a base para o desenvolvimento de uma relação terapêutica em meios clínicos e para a eventual possibilidade de que uma pessoa possa ser capaz de influenciar a esperança de outra (Farran et al,1995).

Experiências de vida e ideologias fornecem outras oportunidades para desenvolver, aumentar, e manter uma base pessoal para a esperança. Sucesso precoce e continuado no atingir de objectivos/metapas ou na resolução de problemas difíceis forma a base para um sentido pessoal de confiança e capacidade de resolver dificuldades futuras. Uma perspectiva espiritual fornece outros meios através dos quais as pessoas aprendem ou desenvolvem a sua capacidade de ter esperança (Farran et al, 1995).

Embora exista uma variedade de termos, dois tipos de esperança podem geralmente ser identificados. Uma esperança básica, não posta à prova, de ordem inferior, fundamental ou não desafiada que geralmente é contrastada com uma esperança mais específica, que é posta à prova, de ordem mais elevada, derradeira ou desafiada (Godfrey,1987; Marcel,1962; Miller,1989).

As pessoas muitas vezes lidam com a esperança de uma forma mais superficial ou hipotética até viverem experiências de vida stressantes ou difíceis como doença grave ameaçadora da vida ou acidente, que desafiam o núcleo básico da sua existência e têm um eventual resultado incerto (Farran et al,1995).

O paradigma do stress/coping orientou muita investigação relacionada com a saúde mas a esperança não foi identificada de modo consistente como uma importante variável neste paradigma (Farran et al,1995).

Estudos que associaram a esperança com este paradigma propuseram três funções alternativas ou modelos: a esperança enquanto antecedente do coping, a esperança enquanto estratégia de coping e a esperança como resultado de coping de sucesso.

A esperança pode influenciar o modo como o indivíduo percebe uma ameaça para si mesmo ou para objectivos, capacita o indivíduo para apreciar a situação como desafio em vez de ameaça ou ajuda a pessoa a usar tarefas adaptativas e estratégias de coping que facilitem um funcionamento alargado em vez de constritivo (Farran et al,1995)

A esperança pode funcionar tanto como uma estratégia de coping focalizada na emoção ou na resolução de problemas, ou como método de apreciação/avaliação cognitiva (Lazarus & Folkman,1984)

As estratégias de coping focalizadas na emoção assistem as pessoas principalmente na diminuição do distress emocional. As estratégias de coping focalizadas no problema (definir o problema, identificar alternativas, comparar alternativas em termos de custo-benefício, e seleccionar e agir com base nessas alternativas) são mais como os atributos racionais da esperança. Estes atributos racionais da esperança focalizam-se num processo realista e objectivo de estabelecimento de objectivos/metast e num processo activo, imaginativo e aprendido em que o indivíduo mantém um sentido realista de controlo ao longo do tempo(Farran et al,1995).

A esperança pode também funcionar como um processo de reapreciação cognitiva que é essencialmente um processo de repensamento de sentimentos, atitude ou abordagem que uma pessoa toma face a um acontecimento ou situação particular (Lazarus & Folkman,1984). As pessoas podem, ao longo do tempo, usar múltiplas estratégias focalizadas na emoção, na resolução de problemas ou estratégias de reapreciação (Farran et al,1995).

A esperança em combinação com estratégias de coping adaptativas, pode levar a um melhor funcionamento em que a pessoa se sente mais positiva, os seus pensamentos e comportamentos expressos são mais adaptativos e as suas relações com outros e o mundo culminam em maior *aliveness* (Fromm,1968). A ausência de esperança e de estratégias de coping adaptativas, do mesmo modo, podem levar à desesperança ou ao desespero (Farran et al,1995).

A esperança em si mesma pode funcionar como um resultado no âmbito do quadro de referência do stress/coping, mas as questões mais amplas que permanecem, segundo Farran et al (1995) são: Qual é então o resultado da esperança? Marca uma diferença? e se sim quais são essas diferenças?

Os relatos clínicos sugerem que aspectos como a fé, esperança, amor, vontade de viver, e determinação por exemplo, afectam o modo como as pessoas lidam com experiências de vida difíceis (Cousins,1989).

Variáveis intrapessoais, interpessoais e ambientais funcionam como fontes ou antecedentes de esperança e do coping, e determinam se o indivíduo que vivencia uma ameaça, percebida, para si próprio e/ou objectivos importantes terá a capacidade de ter esperança e de lidar com circunstâncias potencialmente ameaçadoras. Antecedentes intrapessoais incluem características como confiança noutros, crenças religiosas/espirituais, e variáveis mais específicas pessoais como a idade e sexo. Pré-requisitos interpessoais focalizam-se nas relações com outros e em variáveis sociais mais específicas tais como a família e sistemas de suporte social. Antecedentes ambientais incluem variáveis específicas como estatuto socio-económico e variáveis mais amplas como o lugar da pessoa na cultura mais ampla e seu envolvimento em trabalho e experiências de vida com sentido para o próprio (Herth,1989;1990;1992)

O suporte teórico para o constructo da esperança deriva primeiramente de três fontes: existencialismo, teoria social da aprendizagem e teoria do desenvolvimento (Farran et al,1995).

A literatura existencial no âmbito das perspectivas psicológica, filosófica e teológica fornece o suporte teórico mais amplo para o constructo da esperança nos seus atributos experiencial, espiritual, relacional e racional. O existencialismo é fenomenológico por natureza, sugerindo que os acontecimentos não podem ser considerados fora do seu contexto único e sempre em mudança.

Para Farran et al.(1995), a teoria social da aprendizagem de Bandura fornece o principal suporte teórico para o atributo racional da esperança. A teoria da aprendizagem social enfatiza

a capacidade auto-reguladora que os seres humanos têm para planear, criar imaginar e envolver-se em acção de previsão, e a interacção continua e reciproca entre o comportamento individual, factores pessoais e o ambiente. A teoria sugere que comportamento complexo é aprendido através de acurada percepção e retenção de comportamentos modelados por outros e que os objectivos determinam a motivação.

O modelo epigenético de desenvolvimento, de Erikson, dá suporte para o atributo relacional da esperança.(Farran et al,1995). Estas proposições teóricas sugerem que a esperança se baseia em relações de confiança precoces e experiências cumulativas sociais. A esperança na sua forma madura torna-se um sentimento de segurança sobre a natureza coerente da vida e numa aceitação da própria vida como tendo valor. Se um indivíduo não sente qualquer ordem ou ligação com o universo mais amplo, a esperança pode diminuir até chegar ao desespero.(Erikson,1982)

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 identificado a esperança como uma força valorizada de promoção de vida, que pode ser fortalecida através da sua relação com quem presta cuidados (Miller,1989; Herth,1990; Jevne,1991;1994; Wong-Wylie & Jevne,1997).

Apesar dos primeiros estudos se terem focalizado frequentemente na desesperança (*hoplessness*), como oposta à esperança, particularmente em populações psiquiátricas (Farran et al,1995) mais recentemente os investigadores têm alargado o seu campo de visão para explorar o construto da esperança em diversos contextos de doença incluindo a doença crónica (Raleigh,1992) doentes em situação crítica médica (Miller,1988;1989; Perakyla,1991), doentes com doenças potencialmente fatais tais como o cancro (Stoner & Keampfer,1985; Herth,1989; Owen,1989), 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 nossa compreensão teórica, através de desenvolvimento conceptual (Hinds e Martin,1988; Owen,1989; Ersek,1992; Snyder,1994; Morse e Doberneck,1995); em termos metodológicos, principalmente através do desenvolvimento de instrumentos de medida (Stoner e Keampfer,1985; Miller e Powers,1988;

Nowotny,1989; Herth,1991,1992; Snyder,1995) e em termos clínicos através do desenvolvimento de quadros de referência para apreciação (Nowotny,1991), exploração da experiência vivida da esperança nos doentes (Hinds,1984; Hall,1990) e identificação de estratégias de promoção da esperança (Herth,1990;1994; Jevne,1991; Hall,1994; Cutcliffe, 1995).

Para melhor delinear o valor terapêutico da esperança na doença, a esperança foi também associada a outros indicadores positivos de saúde, tais como a qualidade de vida (Rustoen,1995) espiritualidade (Carson et al; 1988; Haase et al,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. A esperança 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.

Acontecimentos adversos podem influenciar a experiência da esperança de uma pessoa (Jevne,1991; Yates,1993; Nekolaichuk & Bruera, 1998)

A revisão da literatura disponível sobre a esperança no contexto da saúde doença, evidencia lacunas no âmbito da compreensão da vivência da esperança nos pais de crianças com doença crónica, e em particular com cancro.

Por outro lado não existem, no nosso país e do nosso conhecimento, estudos sobre a esperança , seu significado e expressão no âmbito da saúde e doença, focalizando-se as reflexões sobre este fenómeno na área disciplinar da filosofia.

Assim pretende-se com este trabalho iniciar um processo de reflexão teórica e produção de informação empírica, que contribua, ainda que modestamente, para uma melhor compreensão da vivência da esperança nos pais de crianças com cancro e, em particular na relação com profissionais de saúde, por acreditarmos que uma maior compreensão desta experiência complexa pode influenciar a qualidade das interações dos profissionais de saúde com a criança e família.

Assim, à partida, coloca-se a seguinte questão de investigação: na perspectiva dos pais de crianças com cancro, quais os componentes essenciais da estrutura de uma relação de esperança com profissionais de saúde? Decorrente desta questão, pretendemos identificar factores promotores e inibidores de esperança dos pais, na relação com profissionais de saúde.

II. OPÇÕES METODOLÓGICAS

Face ao objecto do nosso estudo e ao facto de, na literatura disponível, não se encontrar qualquer trabalho sobre o tema da vivência da esperança em pais de crianças com cancro e em particular no âmbito da relação com profissionais de saúde, impõe-se um estudo exploratório e de natureza descritiva pois, tal como refere Helmstadter (1970), o principal propósito de um estudo descritivo é “pintar um quadro” de uma situação ao invés do estudo de relações de causa-efeito.

Como refere Creswell (1994) “definido o polo de interesse para o estudo, a decisão seguinte envolve a selecção de um paradigma” (p.1).

Um paradigma é uma forma de olhar para o mundo. É composto por certos pressupostos filosóficos que guiam e dirigem o pensamento e a acção. Como refere Bogdan e Biklen (1995) um paradigma é “um conjunto de asserções, conceitos, proposições, logicamente relacionadas e que orientam o pensamento e a investigação”(p.52)

A problemática do presente estudo leva-nos à decisão de o situar no âmbito do paradigma qualitativo, interpretativo/ construtivista.

O seu nome reflecte um dos seus pressupostos básicos: o de que a realidade é socialmente construída. Assim o conhecimento é construído pelas pessoas activas no processo de investigação, e os investigadores devem tentar compreender “o mundo complexo da experiência vivida do ponto de vista daqueles que a vivem” (Schwandt,1994, p.118).

O paradigma interpretativo/construtivista enfatiza que a investigação é um produto dos valores dos investigadores e não pode ser independente deles. Em termos ontológicos, assumindo-se que a realidade é socialmente construída, múltiplas construções mentais podem ser apreendidas, algumas das quais podem estar em conflito, e as percepções da realidade podem mudar ao longo do processo do estudo. É objectivo do investigador compreender as múltiplas construções sociais de significado e conhecimento.(Maxwell, 1996; Mertens,1998).

Em termos epistemológicos o investigador e investigado estão relacionados num processo interactivo; cada um influenciando o outro, optando-se assim por um modo de recolha de dados mais pessoal e interactivo. Os valores que influenciam o investigador são explicitados. (Creswell, 1998; Mertens,1998). O conceito de objectividade é substituído pelo de confirmabilidade (Guba & Lincoln,1994). É assumido que os dados, interpretações e resultados estão enraizados em contextos e pessoas à parte do investigador e não são filamentos de imaginação. A informação pode ser traçada em confronto com as suas fontes e a lógica usada para reunir as interpretações pode ser explicitada na narrativa (Mertens,1998).

Em termos metodológicos predominam métodos qualitativos como as entrevistas, observações e revisão de documentos, aplicados em correspondência com o pressuposto sobre a construção social da realidade em que a investigação só pode ser conduzida em interacção entre investigador e respondentes (Guba e Lincoln,1994). Esta abordagem interactiva é por vezes descrita como hermenêutica e dialética na medida em que são desenvolvidos esforços para obter múltiplas perspectivas que fornecem melhores interpretações de significados que são comparados e contrastados através de uma troca dialética envolvendo “ justaposição de ideias conflitantes forçando reconsideração de posições prévias” (Guba e Lincoln,1994, p.90). A implicação metodológica de que existem multiplas realidades é a de que as questões de investigação não podem ser estabelecidas definitivamente antes do estudo se iniciar; antes, desenvolver-se-ão e mudarão à medida que o estudo progride.

De entre as metodologias qualitativas e em consonância com o objectivo do presente estudo foi seleccionado o método de análise fenomenológica interpretativa tal como descrito por Smith, Flowers e Osborn (1997) e Smith, Jarman e Osborn (1999)

Uma importante base teórica desta metodologia qualitativa é a fenomenologia. (Smith et al,1997). Esta filosofia complexa e multifacetada desafia caracterização simples porque não é um ponto de vista filosófico unificado. Inclui a filosofia transcendental de Husserl (1859-1938), as formas existenciais de Merleau-Ponty (1908-1961), Sartre (1905-1980) e a fenomenologia hermenêutica de Heidegger (1889-1976), tal como refere Schwandt (1997). Insistem na descrição cuidadosa da experiência consciente habitual da vida de todos os dias (o mundo da vida “life world”) uma descrição das “coisas” (as estruturas essenciais da consciencia) tal como cada um as experiencia. Estas “coisas” que experienciamos incluem a percepção, o acreditar, lembrar, decidir, sentir, julgar, avaliar, todas as experiencias da

acção corporal, etc. As descrições fenomenológicas de tais coisas são possíveis apenas passando das coisas para o seu significado, daquilo que é, para a natureza do que é. Esta passagem só pode ser realizada através de uma certa redução fenomenológica ou *epoché* que requer “colocar entre parentesis” ou suspender aquilo a que Husserl chama “atitude natural”, que é o assumir quotidiano da existencia independente daquilo que é percebido e pensado sobre (Schwandt, 1997).

Do ponto de vista fenomenológico, heideggeriano, a primeira faceta essencial de uma pessoa centra-se na sua relação com o mundo. Mundo enquanto conjunto com sentido, de relações, práticas e linguagem que temos em virtude de se ter nascido numa cultura. O mundo é tanto constituído pelo *self* como constitutivo do próprio *self*.

Numa perspectiva fenomenologica, a pessoa é também um ser para quem as coisas têm significado e valor. Um outro aspecto central é a de que o ser é auto-interpretador, estamos envolvidos na nossa compreensão interpretativa e somos constituídos por ela. A visão fenomenologica da pessoa inclui também uma visão do corpo fundamentalmente diferente da Cartesiana. Em vez de termos um corpo somos uma corporeidade (Benner & Wrubel, 1989; Benner, 1994).

Finalmente a visão da pessoa no tempo, a pessoa enquanto ser - no - tempo, que difere radicalmente da visão tradicional ocidental de um tempo linear, de sucessão interminável de agora, intrinsecamente colados uns aos outros e sucessivos, que nos apresenta o problema de conceber a continuidade ou transição. Na visão fenomenologica heideggeriana a temporalidade é constitutiva do ser. O tempo linear cria o problema da relação do passado e do futuro com o agora mas a temporalidade é direccional e relacional. O “ainda não” e o “já não”, não se colam ao agora como estranhos, mas pertencem ao seu próprio conteúdo. Por este conteúdo dimensional o agora contem em si próprio o caracter de uma transição (Benner, 1994).

As implicações para a investigação de uma visão fenomenológica da pessoa envolvem uma mudança de orientação fundamental em relação às noções tradicionais de objectividade.

Do ponto de vista fenomenologico heideggeriano não há um ponto Arquimediano, não há uma posição privilegiada para conhecimento dito “objectivo”. Está-se sempre dentro do circulo hermenêutico de interpretação. Também, por os seres humanos serem constituídos pela

temporalidade, todo o conhecimento, nesta visão, é temporal. E finalmente, porque as pessoas são fundamentalmente seres auto-interpretadores para quem as coisas têm significação, compreender a acção humana envolve sempre uma interpretação, pelo investigador, das interpretações feitas pelas pessoas que estão a ser estudadas. Esta abordagem interpretativa assume que o investigador tem uma compreensão preliminar da acção humana a ser estudada. É em virtude do nosso mundo que nós enquanto investigadores temos as questões que temos e vemos as possibilidades que vemos (Benner, 1994).

Uma segunda influência teórica importante na análise fenomenológica interpretativa (AFI) é o interaccionismo simbólico (Smith et al, 1999).

O interaccionismo simbólico é uma teoria psicológica social e sociológica com raízes no pragmatismo americano, que enquanto quadro de referência para os estudos qualitativos aparece numa variedade de formas que seria difícil, e desnecessário, sumarizar aqui. Contudo muitos dos pressupostos partilhados por esta escola de pensamento derivam do trabalho de Herbert Blumer que, por sua vez foi influenciado pelo filósofo e teórico social George Herbert Mead (1863-1931). A versão Blumer – Mead do interaccionismo simbólico assenta em três premissas: (1) Os seres humanos agem face a objectos e pessoas no seu ambiente com base nos significados que esses objectos e pessoas têm para eles. (2) Esses significados derivam da interacção social (comunicação, compreendida num sentido amplo) entre e intra indivíduos. A comunicação é simbólica porque comunicamos através da linguagem e outros símbolos e comunicando criam-se símbolos significativos. (3) Os significados são estabelecidos e modificados através de um processo interpretativo levado a cabo pelo actor individual. Os seres humanos são agentes intencionais que confrontam um mundo que tem que ser interpretado, em vez de um mundo composto por um conjunto de estímulos a que o indivíduo tem que reagir. Os significados que um actor forma na interpretação do mundo são instrumentos para guiar e formar a acção (Schwandt, 1997; Smith et al, 1997).

A finalidade da análise fenomenológica interpretativa (AFI) é explorar em detalhe a visão do participante relativa ao tópico sob investigação. Assim a abordagem é fenomenológica na medida em que se preocupa com a percepção pessoal de um individuo ou relato de um objecto ou acontecimento em oposição a uma tentativa de produção de uma declaração objectiva do próprio objecto ou acontecimento em si mesmo. Ao mesmo tempo a análise fenomenológica interpretativa reconhece que o exercício de investigação é um processo dinâmico. Tenta-se

aproximação do mundo pessoal do participante, uma perspectiva de “insider” mas tal não é possível fazer-se directamente ou completamente. O acesso depende, e é complicado pelas próprias concepções do investigador e, de facto, estas são necessárias para dar sentido a esse mundo do outro, através de um processo de actividade interpretativa. Assim o termo análise fenomenológica interpretativa é utilizado para sinalizar estas duas facetas da abordagem (Smith et al, 1997; 1999).

Importa referir ainda que a análise fenomenológica interpretativa (AFI), na sua percepção do status da cognição se distingue da análise do discurso (*discourse analysis*), embora partilhe com esta um compromisso para com a importância da linguagem e análise qualitativa. (Smith et al, 1997). Enquanto que a análise do discurso vê os relatos verbais enquanto comportamentos por direito próprio que podem ser o foco de análises funcionais, a análise fenomenológica interpretativa (AFI) preocupa-se com as cognições, ou seja, com compreender o que o respondente particular pensa ou acredita sobre o tópico em discussão. Assim, embora reconhecendo que os pensamentos de uma pessoa não são, de forma transparente, acessíveis a partir de, por exemplo, transcrições de entrevistas, a AFI envolve-se no processo analítico com a esperança de ser capaz de dizer algo sobre esse pensamento (Smith et al, 1997).

Amostra do estudo

Um dos requisitos para que indivíduos sejam incluídos em estudos fenomenológicos é o seu desejo de transmitirem a sua experiência (Jasper, 1994). Assim a amostra deste estudo não foi aleatória mas intencional e aquele foi o primeiro requisito para a selecção dos sujeitos participantes neste estudo.

As decisões relativas às dimensões das amostras em estudos qualitativos são um pouco mais dinâmicas do que na investigação quantitativa. O investigador decide sobre a adequação das observações com base no facto de ter identificado os aspectos salientes e verificado que os temas e exemplos se repetem ao invés de se estenderem. (Mertens, 1998). Esta autora refere no entanto algumas estimativas do número de observações necessárias para diferentes tipos

de investigação qualitativa. Assim, no caso da fenomenologia refere o número aproximado de 6 participantes (Mertens, 1998).

Numa fase inicial de desenvolvimento dos procedimentos para selecção da amostra tentou-se um contacto informal com uma instituição de saúde que cuida de crianças com doença oncológica. Embora o facto de ser enfermeira com especialização na área de saúde infantil e pediátrica e exercer funções docentes, me criassem à partida a expectativa de acesso facilitado à instituição em questão e conseqüentemente à selecção de sujeitos para participar neste estudo, o facto de me encontrar no estatuto de aluna e a desenvolver um mestrado numa área que não de enfermagem explicitamente, criou em mim a expectativa de que o estudo pudesse não ser mais fácil e prontamente autorizado, o que me veio a ser confirmado informalmente por informantes privilegiados dessa instituição.

Assim, embora não nos sendo habitual fugir às dificuldades, razões pragmáticas que se prenderam fundamentalmente com questões de limitação temporal a que estudos académicos estão sujeitos, levaram-nos a tentar seleccionar uma amostra de pais através de outros meios que não envolvessem uma vinculação a instituições de saúde.

A não existência de vínculo a instituição de saúde veio a ser considerado por nós assim como por alguns participantes no estudo, importante na facilitação da expressão das suas vivências de relação com profissionais de saúde na trajectória de doença dos seus filhos.

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

Assim a amostra foi antes de mais constituída por pais que se voluntariaram a participar no estudo e a sua selecção assentou nos seguintes critérios fundamentais: 1º) Pais cujos filhos tivessem diagnóstico já confirmado de doença e iniciado tratamento e 2º) 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, a partir da data da primeira entrevista, relações com profissionais de saúde. Este critério foi incluído para assegurar o lembrar de situações de interacção e a sua descrição o mais exaustiva possível.

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 de entrevista de acordo com as suas preferências.

Nesse contacto além da apresentação pessoal do investigador, cada pai foi de novo informado do tema do estudo e seu objectivo, objecto da entrevista, necessidade de autorização para áudio-gravação das entrevistas, garantia da manutenção de 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. Todos os pais contactados telefonicamente (6) concordaram em participar no estudo, sendo 4 do sexo feminino e 2 do sexo masculino. As idades dos pais estão compreendidas entre os 36 e 41 anos, sendo esta ultima a moda das idades dos pais do sexo masculino.

Todos os pais entrevistados têm dois filhos; aqueles a quem foi diagnosticada doença oncológica (4), têm actualmente 3, 5, 8 e 12 anos sendo dois do sexo feminino e dois do sexo masculino, e a sua situação de doença foi-lhes diagnosticada aos 1,3 5 e 11 anos de idade respectivamente. O tempo mediado entre o diagnóstico e o início das entrevistas variou entre um mínimo de 1 ano a 3 anos, como os dados referidos atrás apontam. Até à data das entrevistas as crianças haviam tido desde um mínimo de 7 a um máximo de 20 internamentos hospitalares.

Todos os pais, por razões inerentes a necessidades de tratamento activo e/ou vigilância (*follow-up*) da situação de doença oncológica dos seus filhos, estabelecem ainda interações com profissionais de saúde.

A todas as crianças (4) foram diagnosticados tumores sólidos, que exigiram intervenção cirúrgica, e a duas delas o mesmo tipo de tumor. Estes dados de caracterização foram recolhidos, formalmente, no fim de cada entrevista através do preenchimento, pelos pais, de um pequeno formulário (vidé Anexo II).

Instrumento de recolha de dados

A entrevista face-a-face desde cedo, no desenvolvimento deste projecto, se revelou como estratégia fundamental à compreensão da vivência do fenómeno da esperança na relação com profissionais de saúde, por permitir aceder ao universo simbólico a que os significados dizem respeito.

A entrevista é o modo predominante de recolha de dados em investigação qualitativa (Morse, 1991; 1994). A entrevista qualitativa é uma forma de descobrir o que outros pensam e sentem sobre os seus mundos. Através das entrevistas qualitativas pode-se compreender experiências e reconstruir acontecimentos em que o investigador não participou (Rubin e Rubin, 1995).

A entrevista em investigação pode ser classificada de acordo com o seu grau de estrutura. Assim, com base no seu propósito e tipo de questionamento é feita a distinção entre entrevistas estruturadas e não estruturadas (Chenitz e Swanson, 1986; Lincoln e Guba, 1985).

Tendo em conta que a estrutura da entrevista está intrinsecamente relacionada com o seu propósito mas também com o posicionamento teórico do investigador, optámos pelo desenvolvimento de entrevista não estruturada, em que é nos participantes que reside a identificação e explicação do que é importante e em que aquilo que é importante e significativo para os respondentes deverá emergir no decorrer da entrevista, com as respostas a informar o desenvolvimento da conversação (Mathieson, 1999).

À semelhança do estudo de Riemen (1995) sobre a estrutura essencial de uma relação de cuidar entre enfermeiro e cliente, em que foi pedido aos participantes a descrição de interações com enfermeiros, e do estudo de Wong-Wilye et al (1997) sobre a influência das relações com médicos, na esperança de doentes com sida, a descrição de situações constituiu também aqui, o objecto fulcral das entrevistas

Assim após uma fase introdutória que teve como principal objectivo a obtenção de consentimento informado dos pais para participação neste estudo, foi pedida aos pais, já no âmbito da fase desenvolvimento da entrevista, a descrição de experiências de interacção com

profissionais de saúde (especificamente enfermeiros e/ou médicos) que de acordo com a sua percepção influenciaram a sua esperança. (vidé “Guião de Entrevista” Anexo I)

Apesar de ser enfermeira, decidi deixar aberta a possibilidade de explorar também as interações com médicos devido ao facto destes serem auditores privilegiados dos pais das crianças com cancro em várias fases da trajectória de doença.

Condições de aplicação e considerações éticas

Questões éticas relativas ao entrevistar paralelam as que se reportam à investigação humana em geral, ou seja, agrupam-se à volta da necessidade de equilibrar os benefícios da descoberta científica com os riscos potenciais para o informante.

Dado que a entrevista pode estimular auto-reflexão, reapreciação ou catarse, assim como considerável *self-disclosure*, o investigador necessita ter presente estas possibilidades e considerar previamente o que deve ser feito em prol do bem-estar do informante (Morse, 1991; 1994).

Embora sendo elementos standard para o planeamento e implementação de qualquer projecto independentemente da estratégia de recolha de dados utilizada, algumas situações de entrevista podem fazer antever decisões mais complexas.

Assim dado a área emocionalmente sensível das entrevistas neste estudo, foi tido o cuidado de garantir o consentimento informado dos participantes em três momentos: (1) através da disponibilização do protocolo de investigação que foi divulgado e deixado na organização de auto-ajuda a quem foi pedida colaboração, (2) contacto telefónico feito com cada pai/mãe que se voluntariou a participar no estudo, e cujo conteúdo já foi atrás referido e (3) em contacto face-a-face no início de cada entrevista, deixando assim o potencial participante o mais à vontade que é possível para declinar a sua participação.

Todos deram o seu consentimento à participação e revelaram ter a expectativa de que a partilha e divulgação do seu testemunho pudesse contribuir para a qualidade dos cuidados às crianças com cancro e suas famílias, como se evidencia nos seguintes excertos:

“ (...) tudo aquilo que possa ajudar, possa compreender, para ajudar outras pessoas, e o vosso trabalho [enfermagem] que é extremamente importante nesse aspecto, no aspecto humano, tudo o que possa ser importante para ajudar outras pessoas (...) nós temos que ser solidários, e temos que transmitir a nossa vivência, transmitir a nossa vivência e tudo aquilo que pudermos ajudar outras pessoas, tudo bem, pode contar connosco em absoluto.” (R2)

“É assim, eu costumo dizer que são os nossos egoísmos; nós estamos aqui afinal por causa dos nossos filhos e aí é que estão todas as nossas esperanças depositadas, não é? Temos que fazer muito também por egoísmo...no fundo aquilo que nós queremos é, é dar testemunho, não é? Da nossa força percebe? É porque é possível ultrapassar as circunstâncias mais adversas”.(R3)

Na fase de introdução da entrevista face-a-face todos os participantes foram informados e colocados à vontade para interromper a entrevista em qualquer momento que sentissem como necessário e para tal o gravador foi colocado o mais próximo possível de cada um e explicado o modo como poderia ser desligado.

Em momentos de maior emoção já no decorrer das entrevistas, interroguei sempre os pais, quer verbal quer não verbalmente, quanto ao seu desejo de interrupção da gravação.

As entrevistas decorreram no período de 22 de Maio a 22 de 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) conforme já referido anteriormente, 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. Um deles referiu gostar de ter acesso à transcrição final da sua entrevista, o que foi realizado.

Análise dos dados

O verbatim das transcrições das entrevistas, com os seis pais da nossa amostra, constituíram os dados a ser analisados utilizando, tal como já referido, o método interpretativo fenomenológico descrito por Smith et al (1997;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 mais geral ou teoria (Smith et al 1999: Osborn & Smith, 1998).

Assim, o processo analítico seguiu os passos descritos por Smith et al (1999) que a seguir se apresentam.

a) Procurar temas no primeiro caso

Ler e reler a transcrição várias vezes, utilizando uma das margens para anotar aquilo que impressiona o investigador como interessante ou significativo naquilo que o respondente está a dizer.

É importante no primeiro estadió da análise ler e reler atentamente a transcrição por forma a criar uma intimidade com o relato, na medida em que cada leitura tem a probabilidade de criar novos *insights*. Os comentários podem ser tentativas de sumarização, associações ou conexões que vêm à mente, outros podem ser interpretações preliminares.

A outra margem é usada para documentar títulos de temas emergentes, utilizando palavras chave para capturar a qualidade essencial daquilo que se está a encontrar no texto. Neste estadió preliminar as palavras chave não necessitam ser definitivas.

De um modo geral trabalha-se toda a entrevista fazendo primeiro notas preliminares na margem esquerda e depois prossegue-se para títulos abstractos de temas anotados na margem direita. À medida que se avança ao longo da transcrição, algumas das notas reflectirão conexões com secções anteriores da entrevista, que apontam para similaridades e diferenças naquilo que o participante está a dizer. Neste estadió toda a transcrição é tratada como fonte

potencial da dados e não é feita nenhuma tentativa para omitir ou seleccionar passagens particulares para especial atenção. Todo o processo é informado pela experiência que o investigador teve da própria entrevista e que, no presente estudo foi registada em notas de campo (vide Anexo III).

b) Procurar conexões

Numa folha separada, são listados os temas emergentes e procuradas conexões entre eles. Alguns poder-se-ão agrupar assim como outros poderão ser vistos como de ordem superior, que ajudam a organizar um número de categorias iniciais identificadas. À medida que novos grupos de temas emergem, é feito o reporte à transcrição no sentido de assegurar que as conexões se coadunam com a fonte material primária, ou seja, aquilo que a pessoa realmente disse. Esta forma de análise envolve uma estreita interacção entre o investigador e o texto, na tentativa de compreender o que a pessoa está a dizer mas, como parte do processo, desenha-se com base nos próprios recursos interpretativos do investigador. Tenta-se assim criar alguma ordem a partir dos conceitos e ideias extraídos das respostas do participante.

c) Tabela de temas

O próximo estadio é o de produzir uma lista ou tabela mestra de temas, ordenados coerentemente. O processo delineado atrás terá identificado um certo número de temas major que parecem capturar mais fortemente as preocupações do respondente sobre o tópico em estudo, tendo o cuidado de assegurar que cada tema esteja representado no verbatim da transcrição e não deixando que os viéses do investigador distorçam o processo selectivo. Sempre que apropriado, a lista mestra identificará também os sub-temas que integram um tema de ordem superior.

Neste estadio certos temas podem ser deixados cair, ou por não se integrarem bem na estrutura de temas e sub-temas ou por não serem muito ricos em evidência na transcrição.

Cada instância será identificada. Ao lado de cada tema indicar-se-á em que local, na transcrição, essas instâncias podem ser encontradas, indicando palavras chave do extracto particular e o número de página e linha da transcrição.

Tendo sempre presente que a análise é um processo cíclico há que prosseguir estes estádios várias vezes e estar preparado para eliminar um tema de ordem superior se outro mais útil emergir.

d) Continuação da análise com outros casos

Quando se tem mais do que uma transcrição individual para analisar, como é o caso presente, Smith et al.(1999) sugerem duas alternativas. Uma possibilidade é a de utilizar a lista mestra de temas da primeira entrevista para começar a análise da segunda, procurando mais instâncias dos temas identificados na primeira entrevista mas estando preparado para identificar novos que apareçam. Outra alternativa é a de começar todo o processo de novo com a entrevista seguinte até à produção de uma lista mestra de temas para esta segunda entrevista. As listas mestras de cada entrevista podem então ser lidas em conjunto e ser produzida, de forma consolidada, uma lista mestra de temas para o grupo. De novo o processo é cíclico e, se novos temas emergem em entrevistas subsequentes deverão ser testados por reporte a transcrições anteriores.

Tanto numa como noutra alternativa este sistema funciona bem em estudos como o presente, que empregam uma amostra de pequenas dimensões até cerca de dez participantes (Smith et al, 1999). O número de participantes é suficientemente pequeno para se poder reter uma imagem mental global de cada caso individual e da localização de temas em cada um deles.

Para o presente estudo optou-se por utilizar a lista mestra de temas da primeira entrevista para informar a análise das outras transcrições. Tendo presente o que havia emergido antes foi possível identificar o que era novo e diferente nas transcrições subsequentes e ao mesmo tempo encontrar respostas que mais articulassem e iluminassem os temas existentes.

e) Elaboração de uma lista mestra de temas para o grupo

À medida que se prossegue com cada transcrição utilizando o processo interpretativo, uma lista mestra de temas final deverá emergir. A decisão sobre que temas incidirá o enfoque requer que o analista seja selectivo. Os temas não são seleccionados apenas com base na sua prevalência nos dados, mas também tendo em conta outros factores como a riqueza das passagens particulares que iluminam os temas e o modo como o tema ajuda a iluminar outros

aspectos do relato. A matriz completa de temas identificará as instâncias, para cada respondente, que suportam cada tema. (Smith, et al.1999)

Os temas partilhados são organizados para elaborar declarações consistentes e com sentido que contribuem para um relato do significado e essência da experiência dos participantes baseado nas suas próprias palavras.

Validade

A validade, e o exercício de suficiente rigor para estabelecer a credibilidade de um estudo qualitativo é considerada não menos importante que em qualquer outra forma de investigação mas é fundamental que os critérios pelos quais é julgada sejam apropriados na medida em que a investigação qualitativa tem raízes epistemológicas diferentes da metodologia quantitativa (Smith, Harré e Van Langenhove, 1995).

Osborn e Smith (1998) sugeriram vários critérios para apreciar a validade interna e fidelidade da investigação qualitativa. Dois dos mais importantes são: coerência interna e apresentação de evidência. A coerência interna refere-se à necessidade de se concentrar no facto do argumento apresentado no estudo ser internamente consistente e justificado pelos dados. Smith (1996) propõe ainda que suficiente evidência do verbatim dos participantes seja apresentada no relatório para permitir ao leitor interrogar a interpretação.

Para testar a análise, as primeiras duas transcrições foram dadas a ler a um investigador independente com experiência em estudos qualitativos de abordagem fenomenológica, após o que foi feita uma discussão das leituras destas entrevistas e chegou a um acordo sobre as categorias temáticas antes da análise proceder para as entrevistas seguintes.

É contudo importante salientar, tal como referido por (Osborn & Smith, 1998; Smith et al, 1999), que estes procedimentos, não têm, nem tiveram no presente estudo, a intenção de produzir uma leitura única definitiva, mas antes verificar se a análise particular apresentada foi alcançada de forma sistemática e está suportada nos dados, pois a finalidade das

confirmações de validade no trabalho qualitativo é assegurar que o relato particular apresentado é justificado pelos dados e não prescrever um relato único verdadeiro do material.

III. A ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS COM CANCRO

A identificação e descrição de situações de relação com profissionais de saúde com influencia, percebida, na esperança dos pais, foi-se revelando ao longo de todas as entrevistas, e de cada uma delas, como uma tarefa difícil para os pais ou até mesmo impossível, se não integrada na sua história.

Assim, à medida que os pais construíam as suas narrativas, essas situações de interacção com profissionais de saúde foram também emergindo.

Os seus relatos não se circunscreveram apenas a situações vividas directamente por si ou seus filhos mas também às vividas por outros pais e crianças com cancro e que são consideradas pelos pais deste estudo como significativas na vivência da sua esperança constituindo também, na sua perspectiva, parte integrante da sua experiência, como tão claramente expressa uma mãe:

“ (...) e a minha experiência...estou a falar destas coisas todas porque eu penso que a nossa experiência não se pode limitar àquilo que nós passamos com os nossos filhos, é também aquilo que nós vemos quando estamos no hospital e observamos nas outras crianças.”(R3)

Como já referido anteriormente não partimos para este estudo e para o trabalho de campo com um modelo de análise especificamente psicodinâmico ou pelo contrário cognitivo-comportamental, mas com a assunção da natureza multidimensional do fenómeno esperança, em que diferentes modelos se podem revelar com potencial enquanto recurso interpretativo, apesar de colocarmos com maior incidência o nosso olhar na dimensão interpessoal, relacional, da esperança, com especial ênfase as relações com profissionais de saúde.

Fomos acedendo a uma maior compreensão da experiência da esperança dos pais na relação com profissionais de saúde (médicos e/ou enfermeiros) à medida que:

- ao longo das narrativas os pais nos davam conta do sentido e importância da sua esperança no contexto da doença do filho e da sua vida,
- e, à medida que, após as transcrições das entrevistas e no processo continuado de análise e interpretação, temas relativos às significações da esperança para os pais abriam caminho à compreensão do que, na relação com profissionais de saúde, a promovia ou inibia.

Assim, também não nos é possível dar, aqui, conta dos factores promotores e inibidores de esperança dos pais, na relação com profissionais de saúde, sem apresentar os temas que emergiram relativos a essas significações da esperança. Significações construídas pelos participantes deste estudo ao longo da trajectória de doença dos seus filhos e que se inscrevem, de forma única, na sua biografia, que no âmbito deste estudo, apenas a fragmentos foi possível aceder.

Muitos dos excertos das entrevistas apresentados são longos, mas tal revelou-se-nos como necessário ao fornecimento de evidência empírica dos temas identificados e a uma maior compreensão do contexto em que se integram e das interpretações sugeridas.

No sentido de uma maior compreensão da sua leitura referem-se aqui alguns códigos utilizados:

R n – refere-se à identificação do respondente, com “n” variando de 1 a 6, correspondente ao número de cada entrevista.

E – refere-se ao entrevistador, no caso presente a autora deste estudo

(...) – refere-se a excertos do discurso não relevante para o tema em apresentação

[] - refere-se a palavras ou frases que ajudam a dar sentido ao discurso

... – refere-se a pausa no discurso

1 Significações da Esperança

Hope is not prognostication...and is definitely not the same as optimism.
It is not the conviction that something will turn out well,
but the certainty that something makes sense,
regardless of how it turns out

Vaclav Havel (1988) Letters to Olga

No processo de análise e interpretação dos relatos dos pais emergiram temas que nos parecem integrar a construção do próprio processo de esperança e sua significação.

São eles o contexto de incerteza da doença do filho, a importância percebida da esperança, a esperança enquanto antecipação de possibilidades, o papel da informação, o papel da verdade e objectos de esperança.

1.1. O Contexto de Incerteza da Doença do Filho

Tal como referido por vários autores a esperança é mais comumente encontrada num contexto ou situação de vida que tem um elemento de cativo ou no mínimo de incerteza. (Jevne,1991;Farran et al.1995). A singularidade da relação de vinculação entre pais e filhos e o assalto à identidade parental que uma doença como o cancro induz, com toda a incerteza que lhe está associada e a estigmatização ainda presente na nossa sociedade faz antever como a situação de doença oncológica de um filho é profundamente ameaçadora.

A incerteza é considerada em vários estudos como um atributo crítico da esperança (Stephenson,1991;Haase et al,1992; Farran et al,1995;). Como refere Jevne (1991) “o futuro é incerto. É a sua natureza. Até tornar-se presente, não pode ser conhecido”

Também um dos temas emergentes no relato dos pais, na sua vivência da esperança, é o contexto de incerteza e adversidade da doença do filho e os sentimentos que o acompanham.

O conceito de incerteza foi primeiramente estudado em psicologia e em sociologia. No início os conceitos de incerteza e ambiguidade encontram-se indiferenciados na literatura e são definidos como agentes “stressores cognitivos complexos”

Mais tarde vários autores tentaram clarificar os conceitos de incerteza e ambiguidade.

Lazarus e Folkman (1984) definem ambiguidade como uma imprecisão da situação vivida, enquanto que a incerteza se refere antes ao estado de confusão vivido pela pessoa quanto à significação a dar ao contexto. A ambiguidade refere-se aos atributos da situação enquanto que a incerteza se refere à percepção que a pessoa tem da situação.

A investigação sobre a incerteza na doença demonstrou o seu papel importante na experiência de doença (Mishel,1997). A um indivíduo que teve pouca experiência anterior com um problema de saúde podem faltar orientações gerais ou quadros de referencia interpretativos a partir dos quais interprete e/ou prediga acontecimentos relacionados com a doença (i.e.

sintomas não familiares ou efeitos esperados ou inesperados dos tratamentos). Na teoria da incerteza na doença, Mishel (1990) argumenta que os indivíduos com doenças crônicas e agudas experienciam muitas vezes incerteza devido a padrões complexos de sintomas, sistemas complexos de tratamento e cuidado, insuficiente informação sobre diagnóstico e imprevisível progressão da doença e prognóstico.

Os excertos das entrevistas que se seguem também parecem dar conta do que acabámos de referir, na vivência dos pais:

“(...) não me passou pela cabeça que fosse cancro; não pensei, nunca. Eu acho que não sabia muito bem que havia cancro nas crianças, nem que isso acontecia. Nunca...”(R3)

“(...) uma situação daquelas, uma doença oncológica, é como se...há pouca informação sobre isso...é um bocado doença tabu, ainda na nossa sociedade, e portanto a pessoa caiu quase vinda de pára-quedas ali, encontra-se numa situação completamente estranha por causa da doença, por causa do ambiente em si [no hospital] (...) aquela carga emocional, uma pessoa não sabe como é que há-de fazer, o que é que há, enfim, como é que há-de reagir, ah...isso depois acaba por se diluir, passado um tempo. Uma pessoa acaba por se habituar àquela vida, do dia-a-dia, não é?(...) Sentimo-nos completamente sós no mundo e , e sem saber o que fazer...ficamos pequeninos. Assim portanto uma situação daquelas e depois com a carga em si que traz, uma doença oncológica, não sabendo bem o que é, enfim por tradição se calhar não, por experiência empírica, não é? O cancro, aquela doença terrível, etc. Portanto nós ficamos com nós, connosco sozinhos e com a criança. E parece que o mundo está a desabar sobre nós.”(R4)

“(...) eu sei que no fundo reservados, estes casos são sempre. (...)
 (...) Apesar de eu estar muito longe disto tudo, porque depois quando a pessoa vem para aqui [hospital] é que se começa a inteirar das coisas. Que a pessoa está muito longe, ouve falar disto mas nem se apercebe e a nível da Pediatria nunca pensei que fosse assim; por acaso nunca pensei que fosse assim; por acaso nunca pensei que houvesse tanto caso, e que mesmo recém-nascidos, é uma coisa, é mesmo um flagelo. Mas pronto, é o que eu digo, depois fui-me inteirar daquelas situações e sei, e acabei por perceber, que isto é uma doença muito complicada e que por vezes tem os seus altos e baixos. (...) eu sei que estas situações são sempre incógnitas, mas as coisas têm estado a correr bem, dentro do previsto têm estado a correr. Eu sei que são, são incógnitas que não se sabe o que poderá acontecer ou vir a acontecer.”(R5)

“ nessa altura nós conhecemos muito pouco da doença, não é? Aliás, eu, eu quase que desconhecia que havia cancro infantil, percebe?” (R6)

Babrow et al (1998) fazem notar que a incerteza na doença pode resultar da complexidade da doença, qualidades e estrutura da informação, crenças sobre probabilidade prognóstica e epistemologia leiga.

Lazarus e Folkman (1984), Mishel (1984) e Hilton (1994) sustentam que a incerteza pode ser desejável e positiva quando esta facilita a esperança.

“ (...) todas as nossas histórias começam por um dia e o dia em que fui ao médico com o “Tomás” e disse que o “Tomás “ tinha a barriga inchada foi o dia D pronto. E curiosamente, e porque o seu tema é esperança, eu acho que a minha esperança apareceu na altura em que eu soube o que ele [filho] tinha e não até o diagnóstico estar confirmado. (...) foi dia 1 de Abril, que eu julgava que era mentira...tudo aquilo.
 (...) ela [médica] vem calmamente ver os gazes do “Tomás” e claro que eu notei-lhe no rosto que não eram gazes. Sabe? aquela percepção que nós temos
 (...) há aqui um volume, há aqui um inchaço qualquer que nós vamos ter que averiguar.
 (...) amanhã de manhã vai ter comigo ao hospital X para fazermos o exame ao “Tomás”
 (...) portanto eu sabia que a partir dali ia começar uma coisa qualquer...não sabia exactamente o quê. (R3)

Nas concepções mais recentes a incerteza não é vista como um stressor mas antes como um processo de mudança imprevisível (Cohen,1993; Mishel, 1990), um processo numa experiência de transição (Selder,1989;Wiener e Dodd,1993) um contexto (Nelson,1996) um fenómeno complexo, um ponto de partida duma nova dinâmica ainda mais complexa (Mishel,1990)

(...) como pode imaginar, como pode ver a gente fica assim...isto não está a acontecer connosco, não pode acontecer connosco, é impossível, estão enganados, não é possível! Para o meu marido eu dizia só “ tem calma isto é um principio não é o fim”(R1)

Mishel (1990) adopta uma visão probabilística, em que a incerteza mesmo ameaçadora encontra não só um lugar mas oferece um desafio e uma oportunidade para a pessoa, uma ocasião para re-avaliar os seus valores e prioridades e apreciar a fragilidade e impermanência das situações de vida. Para desenvolver este pensamento a incerteza deve ser aceite como um ritmo natural da vida. Questionando o aspecto determinista do conceito de adaptação, adopta uma perspectiva em que a incerteza, um processo dinâmico, complexo, não linear, tende para uma maior complexidade oferecendo assim elementos de crescimento e mudança . A

apreciação da incerteza varia no tempo na trajectória da doença e da sobrevivência. O suporte social, e os profissionais de saúde podem contribuir para manter esta nova visão na pessoa

Algumas investigações associam a incerteza ao conceito de transição oferecendo assim uma visão mais construtivista da incerteza em que várias realidades podem ser criadas.

(Selder,1989). Este autor propõe uma teoria de resolução da incerteza definida como um contexto quando de uma experiência de transição. A incerteza permite à pessoa reestruturar a sua realidade após uma descontinuidade significativa com a sua realidade anterior. A fim de manter a sua integridade a pessoa envolve-se em diferentes processos como a confrontação dos acontecimentos, a procura de informação e a adopção de uma filosofia de vida “ de um dia de cada vez”

Cohen (1993;1995) estuda a incerteza parental face à doença de um filho, como um conceito multidimensional em ligação com um mundo construído por realidades socio-culturais e biográficas. A intensidade e importância da incerteza face à doença variam no tempo e espaço em função das circunstâncias de vida. Segundo Cohen (1993) a fonte de incerteza pode ser interna (a pessoa questiona suas crenças e valores) ou externa (ambiguidade da informação recebida). A incerteza pode ser pontual ou prolongada afectando diferentes domínios da vida. A experiência da incerteza é, pois, socialmente partilhada e biograficamente única.

“(...) portanto tive cuidado com a alimentação, tive cuidado com essas coisas todas, portanto tudo fazia crer que os meus filhos eram extremamente saudáveis

(...) De que é que adianta ter este carro ou aquela casa quando isto tudo vai tudo para o mesmo sítio, e quando a doença vem trata todos por igual. Não há vocês para ninguém, é tudo por “tu”

(...)E esperança, projectos, vida, cuidado com a alimentação, cuidado com aquilo que a gente faz hoje; amanhã podemos ter consequências daquilo que fizemos hoje.

(...) a nossa esperança neste momento (...) está assente, já não digo da “Rita”, já digo da família, está assente na nossa maneira de estar, numa vivência mais ao ar livre, mais campestre, mais educada” (R1)

Cohen (1993) utilizando a abordagem da “grounded theory” explica como as famílias interpretam e organizam a sua vida quando uma criança tem uma doença crónica ou uma outra doença dita ameaçadora da vida, como o cancro. Os pais põem em jogo processos de gestão do stress como o facto de adoptar uma filosofia de vida “ um dia de cada vez”. Mesmo se a ameaça da doença permanece constante, a percepção desta ameaça difere em intensidade no decurso da doença da criança.

A teoria de Cohen (1993;1995) permite compreender a incerteza parental como um processo que flutua no tempo e como um contexto para uma transição da vida familiar, numa trajetória única.

“pronto, é assim Teresa, esperança, todos nós temos de ter esperança e aprendemos com o caso da “Rita” que a vida é isso mesmo, é nós termos esperança que amanhã é sempre um dia a viver, mas só amanhã, porque depois de amanhã a gente pensa amanhã.” (R1)

“(…) e a nossa esperança futura há-de sair muito daí, e olharmos para trás e ver o caminho que foi percorrido já, e olhar que há pessoas em situações, em situações bem dramáticas e que nós podemos confessar graças a Deus, por termos vindo a ultrapassar, subir um degrau de cada vez, viver um dia após o outro, e a família, e um dia mais feliz e outro menos, mas, somando os dias todos juntos e bem, na medida do possível, acho que isso é que é o mais importante.” (R2)

“(…) E nessa altura foi tudo assim, como é que eu hei-de dizer? Todo o percurso eu tive sempre, como é que eu hei-de dizer? Eu tive sempre um “elan” à minha volta, percebe? (...) eu penso que foi tudo o melhor possível está a compreender? Dentro do mal foi sempre tudo o melhor possível; isso eu, também tudo é favorecedor, porque obviamente, se tivesse havido muitos obstáculos as coisas não teriam sido talvez tão fáceis e haveria de certeza absoluta alturas em que a esperança acabaria ali, ou pelo menos ter-se-ia ido bastante abaixo, não é?

(...) E nós sabemos...está a ver? Porque é que depois as coisas são favoráveis? E porque é que depois as pessoas se aguentam muitas vezes? E porque é que muitas vezes a esperança não morre? É quando de facto as circunstâncias são criadas. (...) mas é. Há lufadas positivas no meio das coisas todas. É preciso é saber apanhar com elas na cara, sabe? Às vezes estamos de costas.”(R3)

1.2. O Papel da Informação

A informação reduz, por definição, a incerteza (Dias,1997). A procura de informação é segundo a teorização de Lazarus, um dos mecanismos de coping face a acontecimentos ameaçadores.(Derdiarian,1986) para avaliar danos e ameaças que decorrem desses acontecimentos, bem como os recursos para os enfrentar.

Com a procura activa de informação os pais parecem querer ganhar controlo sobre a situação e ancorar a esperança na realidade. Ter controlo é o melhor antídoto para a impotência, perda de esperanças e imprevisibilidade. (Johnson,1984)

A procura de informação, por parte dos pais, relativa à doença é referida como uma necessidade, e a sua procura activa é explicitamente referida:

“(…) e depois [da confirmação do diagnóstico] a necessidade que temos de procurar informação. E foi logo o que me aconteceu.” (R3)

A informação é referida como um fundamento da esperança dos pais, como é ilustrado no seguinte excerto:

“ enfim, a nossa esperança, o nosso conhecimento (...) tentámo-nos informar, por nossos próprios meios e sabemos muito sobre a doença, enfim desde a Internet, etc, pelos nossos próprios meios. Já, enfim, qualquer informação que tenhamos já não nos influencia assim tanto; aí já passa pelo filtro do nosso “know-how” também (...) e o que influenciou a nossa esperança foi realmente aquilo que nós investigámos sobre o assunto eu fui logo, quando tive disponibilidade para isso fui para a biblioteca do próprio hospital onde os funcionários pensavam que eu era um médico, um episódio engraçado porque provavelmente não recorrem outras pessoas à biblioteca sem ser técnicos de saúde (...) e andei lá oito dias “ Senhor Doutor isto e mais aquilo” foram oferecendo. Tirei muita informação sobre o assunto. Informação técnica mesmo. Estatística. Desde o início, desde o início que nós recorremos muito (...) portanto tivemos muita informação e se calhar a nossa esperança foi fundamentada na informação que nós recolhemos. É isto. [papel importante da informação] na construção da esperança. (...) enfim, recolhemos informação na Internet, desses casos, de outros médicos especialistas noutros lados do mundo” (R4)

1.3. Esperança: sua Importância

Ter esperança é valorizado por estes pais, como importante para si mesmos mas também com uma percepção da sua universal necessidade.

A esperança e a sua relação com o tempo, está presente nos relatos dos pais. Desenha-se no passado, é experienciada no presente e orienta-se para o futuro, mesmo que seja um futuro experienciado como “um dia após o outro”.

“pronto, é assim Teresa, esperança, todos nós temos de ter esperança e aprendemos com o caso da “Rita” que a vida é isso mesmo, é nós termos esperança que amanhã é sempre um dia a viver, mas só amanhã, porque depois de amanhã a gente pensa amanhã. (R1)

“(…) e a nossa esperança futura há-de sair muito daí, olharmos para trás e ver o caminho que foi percorrido já, e olhar que há pessoas em situações, em situações bem dramáticas e que nós podemos confessar, graças a Deus, por Ter vindo a ultrapassar, subir um degrau de cad vez, viver um dia após o outro, e a família, e um dia mais feliz

e outro menos, mas, somando os dias todos , juntos e bem, na medida do possível, acho que isso é o mais importante.” (R2)

Não só a esperança é valorizada como necessidade para estes pais, uma necessidade vital, no contexto de incerteza da doença do filho, mas também no de incerteza inerente ao futuro para qualquer ser humano, porque, como refere Jevne (1991) “o futuro é incerto é a sua natureza. Até tornar-se presente, não pode ser conhecido”

“(...) e olhe...é assim, olhe eu...esperança...tenho, e espero continuar a ter.(...) É como digo, continuo a ter esperança, apesar , não deixo de dizer que não tenho receios porque tenho(...) mas isso todos nós não sabemos para o que estamos guardados. (...) a pessoa tem que tentar pensar positivo porque senão não consegue viver, não é?(R5)

A esperança e o coping, de acordo com alguns teóricos, como Nekolaichuk(1995), são considerados processos diferentes mas concordantes. Ambos assistem na gestão da incerteza inerente a uma situação incerta. Ambos se suportam.

O excerto que a seguir se transcreve ilustra, quanto a nós, o que acabámos de referir: a percepção da importância da esperança no confronto com a doença do filho e particularmente no confronto com a probabilidade prognóstica. A esperança como sendo mais que um cálculo de probabilidades. A esperança enquanto importante no processo de coping.

“(...) [a esperança] é muito importante porque senão não tinha forças para, para lutar. E nenhum pai. Eu acho que todos os pais por mais que lhe digam que o filho está condenado, nenhum, nenhum, (...) nenhum tem isso como...pode ter nos primeiros dias mas depois não tem isso como um dado adquirido. Não tem de forma alguma, não tem.

(...) hei-de lutar sempre, percebe? Não acredito, e todos os pais, todos sem excepção. Eu acho que são todos assim. Não tenho dúvida...eu vejo lá [serviço de internamento do hospital] todos a chegarem...eu ando lá há dois anos e vejo lá a chegarem desesperados...às vezes tanto ou mais que eu e, no entanto vejo depois com aquela força toda para lutar, quer dizer, parece que não têm o filho doente...e, vamos embora, vamos para a frente...

[E – esse espírito que fala, essa força para lutar, para si faz parte da sua esperança?] Faz, faz! [e] ajuda, ajuda, se não fosse assim, se não fosse isso não, não havia, ia lutar com quê? Se me dissessem, se me derrotassem à partida, ia lutar com quê?” (R6)

Mas a esperança também é valorizada como necessária para qualquer doente e para a sua sobrevivência, para a manutenção das suas forças vivas, assim como também é referida a

possibilidade e necessidade da sua promoção, destacando, o excerto que a seguir se apresenta, o papel do psicólogo nesse contexto:

“(...) Claro que eu não ando a contar a toda a gente o que se passou comigo! Mas às vezes digo mesmo de propósito para as pessoas perceberem que não é de cor...ah, porque eu neste momento não acredito quando me dizem assim : “ tem x tempo de vida “! Tirem o, “ tem”. Tem aquilo que tiver que ter, e aquilo que a pessoa deixar que tenha!...É isso que eu acho que é esperança. E é isso que eu acho que...deveria ser mais transmitido na classe médica! (...) E, os médicos não estão, não acreditam, eles acreditam por um lado porque eles dizem:” um doente com força de viver é mais fácil receber tratamento e ver-se os bons resultados do tratamento, do que um doente que é...passivo, um doente que desiste... ...um doente que à partida já está morto, pronto! Esse doente não vai durar metade! Nem que tenha uma doença muito mais fácil de tratar do que o outro ao lado, não vai durar metade! Toda a gente sabe isto! Então se sabe isso, porque é que não se mexe nisso?! Porque é que não se trabalha nisso?! Percebe? Aí o psicólogo...” (R1)

1.4. Esperança: Antecipação de Possibilidades

Tal como referido na revisão da literatura parecem existir pelo menos dois níveis de esperança. Primeiro a esperança muito específica que é mais como um objectivo ou desejo e depois um tipo de esperança mais geral, e contudo pessoal, que é mais difícil de descrever. Há um sentido de possível, que está de alguma forma presente na pessoa ou na situação. Esta esperança ajuda a veicular que o futuro é de alguma forma benevolente.

Esse “sentido do possível” é um componente de orientação para o futuro, tal como a maior parte das definições de esperança contêm (Dufault e Martocchio, 1985; Snyder, 1994). Ter esperança é reconhecer as limitações nas situações, ao mesmo tempo acreditando que as oportunidades também existem (Marcel, 1951). Também para Morse e Doberneck (1995) dois dos componentes universais da esperança são: uma avaliação inicial realista do predicamento ou ameaça e o visionar de alternativas, para Nunn (1996) “a esperança é essa tendência geral de construir e responder ao futuro percebido *positivamente*. A pessoa esperançosa avalia subjectivamente o que é desejado para o futuro como sendo *provável ou tão importante* que confina crença e comportamento ao terreno dessa *possibilidade*”(p.228)

Os excertos dos relatos dos pais deste estudo, que a seguir se apresentam, também ilustram esse sentido do possível, como algo que parece caracterizar a sua vivência da esperança.

“ no fundo aquilo que nós queremos é dar testemunho, não é? Da nossa força percebe? É porque é possível ultrapassar as circunstâncias mais adversas.”(R3)

(...)nestas coisas oncológicas eu estou farta de dizer isto a pessoas que conheço, como pode imaginar as pessoas com problemas oncológicos chegam ao pé de nós como não chegavam dantes...(...) e eu digo muitas vezes, não quer dizer que um tumor que seja à partida um tumor em que as pessoas não têm esperança de vida nenhuma que a pessoa morra; e um tumor que seja fácil de tratar e que até é capaz de não ter grandes dificuldades a esperança de vida pode reduzir-se ao nada por esta ou aquela fatalidade.(R1)

(...) quando apanhávamos as outras mães ali à volta e os meninos, falávamos nas doenças “ tu cá tu lá”. Primeiro facto, primeira coisa é assumir aquilo que as crianças têm e mostrar-lhes que têm uma coisa que têm que ter cuidado mas que não é o “fim da macacada” que ainda há muita “macacada” para viver.(R1)

(...) eu já li, eu sei que...eu sei o que se passa e sei que tem tantas hipóteses ele [filho]...talvez tenha mais um que tem uma leucémia linfoblástica aguda, não é?, de sobrevivência, do que propriamente ele[filho] devido à doença dele, mas...mas não quer dizer que ele não tenha as mesmas hipóteses. Ele é diferente, ele é outro miúdo, é outra criança, não é? porque é que não há-de ter? Há outros que têm...porque é que ele não pode ser igual, não é?”(R6)

O visionar de possibilidades, esse “sentido do possível” também parece poder construir-se pela adopção de uma visão probabilista da incerteza. O excerto que se transcreve parece disso dar conta.

(...) a minha cunhada tinha-me dito que o doutor X que era o craque (...) ela tinha-me dito que ele de facto nestas coisas que era muito bom mas que tinha o hábito que era tentar poupar uma parte do [orgão afectado] (...) e que embora fosse sobrinho dela que ela preferia que o Tomás ficasse sem [o órgão afectado]
 (...) o doutor X lá me chama dois dias antes da cirurgia (...) “ vá fazer , faça uma ressonância magnética porque eu quero saber exactamente onde é que o tumor está localizado, neste momento agora que ele está reduzido porque eu quero saber se tiro o [o órgão afectado] todo ou se só tiro parte(...) e a minha cunhada olha para mim com aquela segurança, não é? Que ela me transmite sempre “ é assim, eu não queria que tirasse só parte(...) porque eu já sei que há riscos que eventualmente ele poderá correr se ficar com parte” (...) a minha cunhada à porta a olhar para mim a dar-me força mas eu é que enfrentei a sumidade, eu, euzinha; o meu marido ao lado de mim muito seguro também(...) e o doutor X diz-me assim: pois é pois é e se daqui a uns meses o Tomás aparecer com um tumor [do mesmo tipo] no outro [orgão não afectado] como é que resolve? Não sabe que ele pode sobreviver com parte? (...) olhe desmoronou-se-me tudo, tudo aquilo em que eu acreditava que era o Tomás ficar saudável , depois de retirar este [orgão afectado] (...) e portanto vai fazer uma vida muito normal, afinal

daqui a uns meses pode aparecer outro tumor (...) mas ao mesmo tempo “não, Sr doutor, como é que eu estou a viver? Disse: senhor doutor mas é que não vai acontecer isso ao Tomás, que é assim isto é como a lotaria, há coisas que nos saiem uma vez na vida, não é daqui a quinze dias sair-nos outra vez a sorte grande ou a terminação ou o que quer que seja; eu não posso estar aqui com esta força se eu acredito, se eu não acreditar que o Tomás depois disto vai ficar bom. “ então era bom que pense!” olhe eu perante aquilo fiquei tão pequenina, tão reduzida julguei que era uma formiguinha ali no meio daquele [gabinete] está bem que o gabinete não é grande mas olhe eu sentime tão minima tão pequenina e a minha cunhada abriu os olhos e não me deixou perder a força.

Disse “ pois é eu vou fazer as ressonâncias magnéticas que quiser (...) mas eu não posso é ir fazer isso a pensar que daqui a uns meses vai acontecer a mesma coisa (...) neste momento não me pode passar isso pela cabeça”. E, são os tais momentos em que a esperança parece que , sei lá, se evapora,mas, foram sempre assim, foram momentos tão pequeninos, tão pequeninos de repente, tive logo alguém que olhou para mim, tive logo um olhar de segurança... “ (R3)

1.5. Esperança : Seus Objectos

Como referem autores no âmbito de uma perspectiva cognitivo comportamental: a esperança sem objecto não pode viver. (Stotland,1969;Snyder 1996)

Na perspectiva de Dufault e Martocchio(1985) os objectos de esperança integram-se na esfera esperança particularizada que se caracteriza pela expectativa de que aquilo que existe no presente pode ser melhorado ou alcançado. Este tipo de esperança, também é referido por Marcel (1962) e Godfrey(1987).

A esperança pode residir num propósito, objectivo, pessoa, procedimento, crença teológica, família. Os alvos de esperança podem ser concretos ou abstractos, explícitos ou implícitos. Para dufault e Martocchio(1985) um objecto de esperança pode ser um resultado valorizado, um bem, ou um estado de ser. O objecto ou alvo da esperança fornece à pessoa um referencial pelo qual avalia o progresso(Jevne,1991; Dufault e Martocchio,1985).

Nos relatos dos pais constituem alguns objectos de esperança:

Uma filosofia de vida,

“(...) a nossa esperança neste momento (...) está assente, já não digo da “Rita”, já digo da família, está assente na nossa maneira de estar, numa vivência mais ao ar livre, mais campestre, mais educada”(R1)

A manutenção da capacidade pessoal para resistir e reagir,

“(...) olhe às vezes passo aqui na rua, ando aqui a passear, aqui, noutras ruas quaisquer (...) ou venho com o carro, então no carro pensa-se muito. Está-se sozinha. Carro...sozinha...eu penso que isto está tão bom, o que é que será que pode acontecer? Será que?... Às vezes pensamos isso sabe? Não. Não vai acontecer nada. Mas há momentos em que pensamos o que é que vem agora? O que é que vem agora? O que é que se estará a preparar? Não é? E, depois às vezes penso assim: só espero é ter sempre a capacidade para reagir às coisas, sabe? Porque uma pessoa depois não sabe quando, qual é o dia em que perde as forças, e perde as esperanças e essas coisas todas.”(R3)

A expectativa de um resultado favorável num exame,

“hoje como foi fazer [a filha] um tórax [radiografia] estou nesta expectativa de saber o resultado. Vou saber na consulta. À partida, pronto, as coisas têm estado a correr bem. Mas, é sempre aquela expectativa, não é? (R5)

A expectativa de uma cura milagrosa,

(...) e temos que acreditar que cá, que há-de de um momento para o outro vir assim uma cura milagrosa, um medicamento e assim, pronto, há, há mais certezas porque no fundo há sempre uma incerteza, não é? Que venha assim uma coisa que dê mais certezas...”(R5)

A esperança em novas terapias, e que cheguem a tempo.

“...e tenho esperança, muita esperança para novas coisas que estão por aí a aparecer (...) nisso tenho muita esperança. Tenho. Tenho. Se ele aguentar até lá. Quanto mais não seja para isso. (...) acho que futuramente, e talvez num futuro muito próximo isso vai acontecer (...) e espero que o meu filho consiga lá chegar. Tenho muita esperança nisso.

Ah! Por isso é que andamos sempre na Internet.” (R6)

Da leitura destes relatos, pode antever-se, tal como refere Jevne (1991), o surgimento de dificuldades quando existem diferenças substanciais entre aquilo que a pessoa e os profissionais de saúde consideram um alvo apropriado de esperança.

1.6. Esperança e Papel da Verdade

Os relatos dos pais parecem conferir à verdade um estatuto importante no âmbito da sua vivência da esperança, na relação com a família.

A verdade como ausência de uma atmosfera de segredo, um “não há segredos no ar”,

“(…) vêm aí os meus filhos não há segredos no ar portanto a “Rita” vê-me chorar e não tem problema nenhum, foi sempre isso que a gente fez..”(R1)

a verdade percebida que decorre da relação de confiança com o outro,

“[favorável à esperança]depois foi o facto de serem os dois médicos[os cunhados] e depois o olhar nos olhos, sabia exactamente quando é que ela [cunhada] está a falar verdade comigo porque a minha cunhada não sabe mentir é daquelas pessoas que se vê logo (...) e porque eu tinha essa certeza (...) porque ela nunca conseguiu guardar-me um segredo; portanto quem não consegue guardar um segredo também não sabe depois encobrir uma situação; e portanto se a minha cunhada me estava a dizer aquilo é porque havia mesmo verdade.” (R3)

a verdade como factor protector, na relação com os filhos.

“(…) saí dali [do consultório do pediatra] meti-me no carro com o meu marido chorava imenso porque eu percebi que havia ali qualquer coisa(...) e o “António” [irmão] 3 anos “ mamã porque é que estás a chorar?” e eu disse-lhe: ”António, eu estou a chorar porque o Tomás está doente“ e ele disse: “ o que é que o Tomás tem?” “ nós ainda não sabemos, mas o Tomás está muito doente” O meu marido, pronto, mais homem, que não gostou nada destas coisas, não é? “ Porque é que lhe estás a dizer isso?” Eu disse: “ porque é preferível amanhã dizer-lhe que afinal o Tomás não está doente. É o primeiro passo que não me arrependo de ter dado. Porque se eu tive de acompanhar o Tomás eu tive de deixar todos os dias de levar o António à escola e buscar o António à escola (...) e portanto eu não me arrependi disso porque teria sido a meu ver, uma escorregadela muito grande, não é? que era ter encoberto a situação aos miúdos porque eles mais tarde ou mais cedo apercebem-se, não é? E ele assim percebeu muito bem teve que ir para casa da minha mãe e da minha sogra [fora da cidade onde residem] (...) nós temos uma tendência fantástica de protegê-los não é? Só que eu achei que não devia, quer dizer, não era não proteger, acho que eu os protegia com a verdade (...) isso foi o primeiro ponto que eu penso que foi favorável [à esperança] “(R3)

Antevemos também aqui, que face à importância atribuída pelos pais à verdade na construção da sua esperança, a promoção da esperança ou sua inibição poderá ser tributária da verdade percebida na relação com profissionais de saúde.

2. A Importância das Relações

A esperança é basicamente uma esperança partilhada. Quando se partilham esperanças, a experiência de doença é menos solitária, para todos. É difícil ter esperança sozinho. Contudo não é necessário que o “outro” esteja fisicamente presente. As pessoas com esperança estão de

algum modo ligadas, vinculadas a outras pessoas e coisas significativas para elas (Jevne,1991).

Tal como refere Lynch (1965) citado por Parse(1999), a esperança e a ajuda são inseparáveis pois a esperança “é um sentido interior de que há ajuda fora de nós” (p.40) e na medida em que compreendamos as relações que as pessoas têm com o seu mundo e as pessoas que o habitam somos capazes de compreender quando e que tipo de esperança ajudará.

Apesar de a “consigne” das entrevistas se ter focalizado na de descrição de interações com profissionais de saúde e, nesse sentido poder ter influenciado a ênfase que os pais dão às relações na construção da sua esperança, essa dimensão relacional é no entanto apontada como importante na esperança, havendo até mesmo, autores que, conforme já referido, consideram que a esperança só pode florescer na intersubjectividade e mutualidade.

A vivência da esperança nos pais entrevistados, parece também, ter uma forte dimensão afiliativa utilizando a nomenclatura de Dufault e Martochio (1985), pelo forte ênfase que dão às relações, na construção ou desconstrução da sua esperança. Relações que não se esgotam nos profissionais de saúde. Além destes, a relação transcendente com um “Outro, a relação com a família, onde a relação com a própria criança doente tem um papel fundamental, e com outros pais que vivem situações de doença semelhantes nos seus filhos, são referenciadas.

2.1. A Relação Transcendente com o “Outro”

A esperança é um tema importante na tradição judaico-cristã, em que se acredita em Deus como sendo um deus de esperança. Nesta tradição a fé e a esperança estão interligadas na medida em que a fé dá à pessoa o poder de ter esperança (Kierkegaard,1980; Marcel,1951; van Kam,1976). A esperança é uma tensão criativa entre o ainda não e o já, que abre caminho para a descoberta na procura humana de sentido (Steindl-Rast,1984).

Um sentido de relação ou envolvimento para além do próprio self, de vinculação e intimidade, e auto transcendência, e a sua importância na procura de um sentido na vida face à aparente ausência de sentido da morte, parecem emergir nos relatos que a seguir se transcrevem. Estes relatos, na nossa perspectiva também ilustram como a esperança tem tanta probabilidade de

ser experienciada no âmbito simbólico como no cognitivo e racional e a importância dos profissionais de saúde o terem em consideração.

“(...) penso que Deus nosso senhor tem-nos dado, aberto caminhos a gente só tem que caminhar e as pessoas que vão aparecendo no nosso caminho têm-nos sempre dado esperança e nunca tirado. (...)eu posso-lhe dizer que nunca fui religiosa (...) e que a minha mãe nos deixou sempre decidir qual o caminho que havíamos de seguir inclusivamente na religião (...) e entretanto não há dúvida que quando nós levamos um aperto nos calos, como nós levámos no princípio...há uma tendência muito grande para a gente se dirigir a qualquer coisa...felizes os que têm a quem se dirigir! E nós dirigimo-nos, como é lógico, dirigimo-nos a Deus, dirigimo-nos aos santinhos da nossa ...ah...como é que se diz ? ...aos santinhos da nossa devoção. Fizeram-se promessas, os avós fizeram promessas, aquelas coisas todas normais, pronto, graças a Deus há avós

(sorriso) e... fazem-se pedidos a todos os santos que acordem, que olhem para aquela criança e para aquela família e, para aquela gente toda! ...E, não há dúvida que nós também no desespero pedimos, “ olhem que eu estou aqui embaixo, não te esqueças de mim! Vê lá!” ...pronto, e realmente foi nisso que eu encontrei a mãe do “Jorge” com muita força! Aquela senhora, não sei se era religiosa ou não, não sei se tinha uma grande crença...uma crença, mas tinha... tinha que ter uma fé muito forte!

(...) ela só me dizia assim “ eu tenho que aceitar aquilo que Deus tem pr’a mim. A única coisa que eu posso pedir a Deus, é que, a partir de agora que leve o meu filho quando entender, e que me dê coragem para o ligar a ele.” Quer dizer, isto foi uma lição, que eu vou-lhe contar!!

(...) Portanto há uma , uma esperança na, numa vida não esta, não esta, uma esperança de uma vida espiritual que a gente percebe que nós não somos rigorosamente nada, a gente não manda em nada! De que é que adianta ter este carro ou aquela casa quando isto tudo vai tudo para o mesmo sítio, e quando a doença vem, trata todos por igual! Não há vocês para ninguém, é tudo por “tu”. E normalmente é monólogo...”(R1)

“(...) uma colega da minha amiga (...) teve um cancro(...) e por volta do Natal mandou para [local onde trabalhava] aquele postal das pegadas na areia¹, aquele postal de Boas Festas que ela nos mandou. E nós muito longe disto tudo do Tomás, chorámos tanto,

1. PEGADAS NA AREIA

Uma noite eu tive um sonho... Sonhei que andava a passear na praia com o Senhor, e, no firmamento, passavam cenas da minha vida. Após cada cena que passava, percebi que ficavam dois pares de pegadas na areia: um era o meu e o outro era do Senhor.

Quando a última cena da minha vida passou diante de nós, olhei para trás, para as pegadas na areia, e notei que muitas vezes, no caminho da minha vida, havia apenas um par de pegadas na areia.

Notei também que isso aconteceu nos momentos mais difíceis e angustiosos do meu viver. Isso aborreceu-me deveras e perguntei então ao Senhor:

- Senhor, Tu disseste-me que, uma vez que resolvi seguir-Te, Tu andarias sempre comigo, em todos os caminhos. Contudo, notei que durante as maiores tribulações do meu viver, havia apenas um par de pegadas na areia. Não compreendo porque é que, nas horas em que eu mais necessitava de Ti, Tu me deixaste sozinho.

O Senhor respondeu-me:

- meu querido filho, jamais te deixaria nas horas da prova e do sofrimento. Quando viste, na areia, apenas um par de pegadas, eram as minhas. Foi exactamente aí que peguei em ti ao colo.

(Autor desconhecido. Edições Paulistas)

porque achámos que ela tinha uma força fantástica e que no fundo nós(...) nunca avançávamos para muitas perguntas porque é o desconhecido e portanto temos medo, não é? São os Cabos das Tormentas, são os Bojadores todos ali à nossa frente e enfrentá-los é um problema, não é? E por isso é que o Vasco da Gama é o Vasco da Gama, não é? E portanto, achámos que de facto ali aquela pessoa, era uma pessoa que estava muito bem preparada para estar a viver aquilo tudo; que nós não tínhamos preparação nenhuma de olhar para aquilo(...) e de facto ela é que nos estava a ensinar a acompanhá-la, não é?

(...) passados quatro meses estava eu a viver isto tudo(...) e fui (...) à procura do postal(...) comprei, não sei se foi uma dúzia de postais, porque achei que não o queria receber, queria mandá-lo; portanto acho que se alguém mo enviasse isso é que...e depois mandaram-me(...) uma amiga minha mandou-me esse postal passado uns tempos. Mas, pronto, já eu convivia amistosamente com ele; porque é evidente que há uma altura que nós julgamos que “então afinal ninguém olha para mim?” “afinal Deus está ali e não é capaz de dar aqui uma olhadela, de espreitar?”

(...) e com isto tudo eu sou uma pessoa muito feliz. Eu não conheci o meu pai, a minha mãe ficou grávida de mim quando o meu pai morreu (...) vivi sempre depois com a minha mãe, com os meus avós; o meu avô era assim como um ídolo(...) e o meu avô morreu tinha eu sete anos(...) e julgava que isso tudo me dava uma protecção julgava que a minha vida ia toda ser um mar de rosas eu tinha lá em cima o meu pai e o meu avô a tomarem conta de mim e, portanto que nada mais me podia acontecer. Vivia nessa certeza. E essa certeza não era nada. E nesse dia eu percebi que não era nada assim(...) concerteza eles estariam lá para me ajudar a aguentar isto e não para me protegerem de nada. Porque a diferença está aqui eles não estão lá para me proteger de nada, eles estão lá para me ajudar a aguentar as coisas pelas quais nós temos passado. É a grande diferença” (R3)

2.2. A Relação com os Outros

A relação com outros é referenciada como importante no processo de esperança dos pais. Esses outros referenciados são membros da família, onde se insere o papel importante dos próprios filhos doentes, pais de outras crianças com cancro e profissionais de saúde.

Nesta dimensão afiliativa um componente de mutualidade está presente, fundamentalmente na relação com outros pais e com os filhos doentes. No que se refere aos filhos doentes eles são fonte de esperança para os pais mas, na percepção destes também o são para os técnicos de saúde.

2.2.1. Os Filhos Doentes

No âmbito da natureza singular da relação de vinculação entre pais e filhos e do contexto de adversidade e assalto à identidade parental que a doença induz, os filhos são fonte de esperança para os pais. Pela mutualidade da relação e da força que evidenciam e transmitem aos pais, pelos sinais que se antecipam de melhoria da evolução da doença...

Pelo colo e pelo bem estar que o sorriso antecipa,

“sabe que os olhos do Tomás são a grande esperança que eu tive sempre? Ele tem uns faróis enormes e teve sempre uma boa disposição(...) estivemos muito ao colo um do outro (..) é difícil às vezes, às vezes é difícil, mas olhava-se para ele [filho] ele estava, ele tinha sempre um sorriso para mim, sempre.”(R3)

Pela atitude positiva, pela protecção, pela força recíproca,

“mas o que me ajudou também mais para mim e para a mãe a ultrapassar isso rapidamente foi a própria atitude do “Miguel” porque ele é uma criança muito...(..) sempre muito positiva, muito alegre, sempre a mexer; e ele passado dois dias de começar o tratamento começou-se a sentir melhor; saía da cama, ria fazia uma vida normalíssima até hoje. Senti, e acho que a própria atitude dele é que nos ajudou também a encarar, a maior parte dos pais (...) os filhos é que ajudam os próprios pais. Depois há aquelas situações onde às vezes já com meninos mais velhos(...) se estão muito preocupados falam com o médico com a mãe, estão muito preocupados com a mãe:

não quer fazer, não quer vomitar não quero que me doa porque a minha mãe chora (...) e acho que essa própria atitude é que nos ajudou também a nós [pais] é recíproca: nós tentamos dar força ele tenta dar-nos força a nós.”(R4)

Por se sentir no hospital como numa segunda casa

“(..) o próprio meu filho conforme foi evoluindo na doença ele próprio é que nos começou a dar mais esperança. Portanto a esperança foi mais influenciada por ele do que por um contacto com os técnicos de saúde.

(..) o principal foi a atitude dele mesmo, do nosso filho tentando enfrentar tanto a doença...(..) ele tem uma relação muito boa, tem uma relação muito boa com o hospital, pessoalmente, esse ambiente todo, as enfermeiras enfim todos os técnicos de um modo geral. Ele gosta do hospital como se fosse a segunda casa dele. Esta foi uma atitude muito positiva e para nós também”(R4)

A criança doente também é na perspectiva dos pais fonte de esperança para os técnicos de saúde, o que é considerado pelos pais como algo marcante e/ou sugestivo da dimensão humana do profissional, como atestam os seguintes excertos:

“O Doutor Y diz quando vê a “Rita”, ele diz-me assim: “ mãe está tudo bem?” Está tudo bem. Ele normalmente vê à sexta –feira e ele diz assim “ pronto já vou passar melhor o fim de semana”(R1)

“porque realmente os casos de sucesso naquela casa são muito inferiores aos casos malogrados, não é? E é muito complicado o stress de toda aquela gente e ele é uma pessoa extraordinária, muito humana.”(R2)

“(…) ainda hoje quando nós lá vamos [ao hospital] ele [médico] às vezes está em baixo, com outros meninos, às vezes está naqueles dias maus em que, sei lá, às vezes perdeu algum deles; e, já me aconteceu por duas vezes ir com o “Tomás” à consulta e ele dizer-me: “estava mesmo à tua espera, precisava de te ver” e, portanto eu sei que o “Tomás” é a esperança, não só para mim, mas também para os outros. São estes momentos que eu acho que são muito importantes, e ele já me tem dito e isso marca muito.”(R3)

2.2.2. Outros Familiares

Os conjuges mas também outros familiares são referidos como fonte de suporte fundamental. Para ultrapassar uma situação vivida como sendo de angústia extrema,

“A minha mulher é muito mais, é muito mais aberta que eu e já pôde comprovar isso com certeza, sou muito mais reservado, e, ela ajudou-me bastante também, eu ajudei, ajudei, ajudámo-nos bastante nesta situação, complementá-mo-nos de forma importante e só assim é que conseguimos ultrapassar esta situação, esta situação que muitas vezes (...) olhava e tentava interiorizar como é que é possível as pessoas conseguirem preservar a sanidade mental, e numa situação, numa situação extrema, numa situação destas de angústia extrema, não é? É muito complicado, a fronteira deve ser muito curta entre as duas margens.”(R2)

Pela confiança e verdade percebidas,

“(…) eu não vou pela pena, vou pela fé, vou pela esperança, vou no acreditar, vou por estes meios (...) e se eu acho que tenho esta disponibilidade para estar aqui hoje na sua entrevista (...) também tem a ver com todo este suporte emocional e profissional que é muito importante, quer dizer, é eu olhar nos olhos da minha cunhada(...) se por um lado é tia por outro lado também é profissional [médica] e começou por transmitir logo, disse-me logo “ olha tu vais passar muito, mas o “Tomás” vai ficar bom, não se vai notar nada” (...) quer dizer vais passar por uma fase em que se vaai notar tudo e depois nós percebemos isso, e de facto hoje não se nota nada. (...) e de facto foi logo nesse momento, foi a confiança que eu deposito quer na minha cunhada quer no marido são os dois médicos (...) [favorável à esperança] foi o facto de serem os dois médicos e depois o olhar nos olhos, sabia exactamente quando é que ela [cunhada] está a falar verdade...”(R3)

2.2.3. Os Outros Pais de Crianças com Cancro

A relação com outros pais que vivem situações semelhantes de doença nos seus filhos é fonte de esperança. Os outros pais promovem a esperança pela experiência e informação que é partilhada com a credibilidade, percebida, que essa vivência traz consigo.

Promovem esperança por se oferecerem enquanto modelos de esperança, mesmo quando a sua situação é percebida como desesperada,

“tive uma mãe que foi excelente, excelente, excelente, com o filho perfeitamente desgraçado, um tumor (...) inoperável (...) deve saber, como é lógico, que nós tratamos pelas mães dos filhos não é?, esta senhora é a mãe do “Jorge” (...) era a mãe que menos esperança tinha, porque não tinha esperança nenhuma, e que mais esperança dava a todos. (...) quem me deu mais esperança de vida foi essa mãe.
 (...) eu chorei imenso quando a minha filha fez a primeira transfusão foi um horror! Porque transfundir uma criança de cinco anos com o sangue que eu não sabia de onde é que era! Tinha sida ou não? Tinha hepatite ou não? Que diziam que estava realmente tudo nos trinques mas será que estava?! Chorei imenso...lá estava a mãe do “Jorge” á porta do quarto dela e tive que sair cá para fora [do quarto da filha] porque estava transtornadíssima e as lágrimas caíam-me a quatro e quatro (emocionada)e ela dizia-me assim: “ Oh! Mãe! Vamos deixar morrer a ”Rita” porque a mãe não tem confiança no sangue? Não vamos! Então vamos confiar, confiar em Deus...como vê a maior impulsadora da esperança foi a mãe do “Jorge”. Foi, foi, foi! E eu acho que aquela senhora na vida, se cruzar com muita gente vai dar muito, muito, muito! Porque ela deu muito daquelas coisas aos pais que lá estavam muito, muito, muito, muito,(emocionada) (...) porque realmente só uma pessoa com muita coragem, eu acho que é preciso muita coragem, com muita coragem conseguia transmitir o que ela transmitia.”(R1)

Promovem a esperança pela partilha, por se ser tratado como pessoa,

“(...) eu tenho a sensação que eu tive tratamento VIP por isto, sempre que eu estava numa enfermaria, que estive mais que uma vez (...) são enfermarias em que eu não gosto de estar, primeiro porque a gente partilha a dor dos outros e muitas vezes aquela altura em que a criança vomita tudo, (...) e que não quer e que tem dores nos pés, e que tem dores nas mãos e que tem dor em tudo o que é sitio, se a mãe ao lado estiver lá dá uma mãozinha não é? É o que eu chamo partilha e, a primeira vez que eu fiquei naquela casa fiquei em enfermaria e se não fosse isso eu tinha ficado muito mal, foi bom eu ter ficado na enfermaria.”(R1)

Pela troca de experiências e de informação, pelas analogias,

“em relação à doença (...) mais a conversa entre os pais, mais isso (..) influencia muito mais nessa altura, sim. Será mesmo a relação, a troca de experiência entre os pais. É muito mais importante. (...) quando os pais [estão] na sala [de actividades das crianças] ,quando os filhos estão a brincar, ou quando vamos almoçar enfim, estão cá fora, aí é que se trocam mesmo informações.

(...) [em termos de influencia na esperança pessoal] a conversa com os pais tem sempre alguma influência, porque, portanto, as pessoas fazem analogias, não é? Com outros especialmente do mesmo tipo de tumor. Faz-se analogias, tem sempre alguma influência também.”(R4)

Pela antecipação de possibilidades, de uma visão prognóstica não determinista,

“...depois a esperança, a esperança por parte de quem? Da parte dos pais. A mãe desse miúdo que estava na fase terminal para mim, eu nunca a vou esquecer, nunca, independentemente do que possa vir a acontecer a mim a nós, foi excepcional, portou-se como os profissionais de saúde não se portam. Ela deu-me toda a esperança (...) em termos de se o meu filho não tem hipóteses, disseram-me [médicos] que ele quando cá entrou ele ia durar três meses e eu lutei até agora e ele está cá há três anos, (...) uma frase que ela me disse muito engraçada que eu tenho-a presente hoje “acreditem sempre num diagnóstico mas nunca no prognóstico”. Eu tenho isso sempre presente, sempre, sempre. Podem-me dizer o que quiserem, o diagnóstico tudo bem eu acredito, acredito que eu própria também ah, procuro-me informar agora prognóstico nunca acredito. Acredito no meu filho, prognóstico para mim é ele. (..) tudo bem, ele tem uma doença grave (...) e pronto, claro é, é duro. É uma luta todos os dias, não é? É stressante.”(R6)

Pela mutualidade,

(...) a esperança para mim é a esperança dos outros pais, dos outros pais que nos dão, que nos transmitem e que eu transmito aos outros mesmo que, e olhe, por mais degradante que seja a minha, nos meus momentos mais de desespero, olhe no momento da recaída do “Miguel” entrou cá uma mãe [no hospital] e eu estava tão desesperada quanto ela mas fui o mais forte possível para dizer eles conseguem, se nós conseguirmos eles conseguem. Temos que lutar e vai ver...porque elas fazem isso mesmo elas fizeram isso comigo....

Tal como referido por Marcel (1951) em contraste com o carácter solitário do desespero, a esperança também aqui parece levar à comunhão e reciprocidade.

Embora não fosse, nem seja, objectivo do nosso estudo identificar a estrutura essencial da esperança nos pais de crianças com cancro, os dados a que pudemos aceder permitem, contudo, tecer algumas considerações sobre aqueles que parecem ser, neste momento, componentes da vivência da esperança nestes pais. Assim a esperança parece emergir no contexto de incerteza e adversidade da doença do filho, doença marcada, na percepção de alguns pais, pelo tabu. Todos os pais referiram desconhecer a existência de cancro infantil e em especial, após o diagnóstico, confrontam-se com a ausência de referências com as quais possam avaliar a situação, o que parece fazer instalar o sentimento de incerteza.

Neste contexto os pais utilizam estratégias de confronto com a situação de adversidade da doença do filho, onde se insere a procura activa de informação, vivida como uma necessidade e fundamento da sua esperança. Procura de uma base “realista” onde assentar a sua esperança.

Esperança cuja importância é valorizada pelos pais como necessidade vital no contexto de incerteza da doença do filho e essencial no processo de coping.

A esperança é vivida como antecipação de possibilidades. Há um sentido de possível que pode estar presente na pessoa (pai ou filho) ou na situação. Um sentido de possível, que é mais que um cálculo de probabilidades, com uma orientação para o futuro, mesmo se esse futuro é percebido como um dia após o outro. Estreitamente ligado com este sentido de possível está a identificação de objectos de esperança, que nestes pais estão não só ligados à ideia de sobrevivência e cura da doença do filho mas também a uma filosofia de vida ou estado de ser pessoal ou capacidade.

Alguns pais conferem à verdade um estatuto importante na construção da sua esperança, em particular na relação com a família.

Para estes pais, e tal como referido por vários autores citados na revisão bibliográfica, a esperança parece ser basicamente uma experiência partilhada. Os pais dão uma forte ênfase às relações na influência na sua esperança. Pparecendo assim que a vivência deste fenómeno tem, nestes pais, uma importante dimensão afiliativa.

As relações que influenciam a vivência da sua esperança não se esgotam nos profissionais de saúde. A relação transcendente com um “Outro” (o sentido de envolvimento para além do próprio self, de vinculação e intimidade e auto-transcendência) que também ilustra que a esperança tem tanta probabilidade de ser experienciada no âmbito cognitivo como no simbólico; a relação com os outros, desde os conjuges a outros membros da família com especial destaque para os filhos doentes, que, para os pais são fonte da sua esperança, a relação com outros pais de crianças com cancro, que promovem a esperança pela credibilidade percebida que a sua vivência lhes confere. A relação com outros pais tem aparentemente um forte componente de mutualidade.

2.2.4. A Relação com Profissionais de Saúde

Finalmente, e neste âmbito da relação com outros, enquadra-se a relação com os profissionais de saúde e a sua influência na vivência da esperança para estes pais, que passaremos a apresentar.

Das entrevistas com os pais deste estudo ressaltaram, no âmbito da relação com os profissionais de saúde aspectos quer promotores quer inibidores de esperança. À semelhança do referido por Nekolaichuk (1999) também os temas de credibilidade (honesto, confiante, realístico) e conforto, sua presença ou ausência, parecem emergir nos seus relatos.

Os factores identificados como promotores e inibidores de esperança nos pais, serão primeiro apresentados e só no final será feita uma discussão do seu todo, dada a interligação dos diferentes factores.

3. Factores Promotores de Esperança na Relação com Profissionais de Saúde

Ser tratado como pessoa, envolvimento emocional do técnico, competência técnica do profissional, papel da informação, a verdade, a esperança do profissional, dar saídas e importância das pequenas coisas, são temas que emergem como promotores de esperança nos pais, no âmbito da relação com profissionais de saúde.

3.1. Ser tratado como pessoa

Nalguns pais o ser tratado como pessoa releva da crença de se ter tido um tratamento especial de “very important person”,

“(...) tive a sensação de ter sempre tratamento VIP, por todo o lado onde passei. Não sei se será pela minha maneira de ser, como acho que já deu para ver, não escondo nada (...) se as pessoas gostavam muito da “Rita” porque a “Rita” é uma criança adorável independentemente de ser minha filha...”(R1)

e de uma aceitação incondicional por parte de alguns técnicos de saúde,

“(...) esperança, sim senhora, sempre, sempre, ou quase sempre, só no pessoal de enfermagem, como vê o meu marido faz que sim com a cabeça, foram as pessoas que mais mais alimentaram a nossa esperança “ vamos mãe, vamos para a frente mãe, não desista mãe! Ande vamos embora não vê aquela está tão bem, vá mãe...” e não vamos fazer transplante “ fizeram muito bem, é isso que os pais querem? Têm toda a confiança? Vamos em frente não desistam da vossa hipótese” Vamos fazer transplante “ há-de acontecer tudo bem, há-de correr tudo bem estejam com calma...” as únicas pessoas que nos acolheram muito bem após sairmos do Dr X e irmos direitinhos falar com a doutora [médica assistente, para a informar da sua decisão de não adesão a um tratamento] “ (R1)

Ser tratado como pessoa releva do conhecimento e reconhecimento de aspectos da biografia dos pais e da promoção do seu controlo e escolha,

“(...) essa relação dela [médica] conosco eu posso-lhe dizer por exemplo, ela escolhe, sem nós dizermos nada e ela 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 ultima vez foi assim olhe está aqui, quinta feira, eu sei que tem um fim de semana que vão...(...) portanto o fim de 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. Isto é só para ilustrar a relação que ela tem conosco e com a criança.”(R4)

“ [a médica] para mim é das melhores profissionais. Não tenho dúvidas quanto a isso. E talvez das pessoas mais humanas. Também não tenho dúvidas em relação a isso. Ela facilita-nos a vida de uma maneira...se não for preciso ir lá, não vamos, telefonamos. (...) qualquer coisa que ela nos diz, olhe é preciso ir fazer...mas convém-lhes? Acha que? ...Ah! é uma pessoa [que] facilita o mais possível. É muito humana. Ela para além do “ Miguel” vê-nos também a nós, percebe? E acho que isso é muito importante (...) [ser] tratada como pessoa, com carinho...pronto, acho que isso é muito importante. Depois, a confiança que temos nela, quer dizer, gerou-se eu e o meu marido a mesma história. Gerou-se um clima de confiança que, eu digo-lhe quando ela não está eu entro em pânico. Está outro médico mas eu ando, andamos completamente ali um bocado...sentimo-nos assim umas baratas tontas(...) talvez às vezes não temos muita razão para isso; estamos, estamos mal habituados, não é?”(R6)

Mas também releva da qualidade de presença do profissional de saúde e disponibilidade percebidas,

“(....) tenho uma situação que me marcou bastante e até hoje penso nela claramente, em relação a uma enfermeira no [hospital] logo na primeira noite que eu lá fiquei (...) serviu para digamos assim, para desabafar, para ter alguém com quem falar(...) uma situação daquelas uma doença oncológica (...) há pouca informação sobre isso, é um bocado doença tabu, ainda na nossa sociedade e (...) a pessoa caiu quase vindo de para quedas ali, encontra-se numa situação completamente estranha por causa da doença, por causa do ambiente em si, e na (...) primeira noite que eu dormi lá (...) o meu filho estava mal, não andava, estava cheio de dores, estava cheio de febre (...)

A enfermeira olhou para mim(...) foi uma conversa se calhar banal para ela(...) mas para mim afectou-me tremendamente; foi alguém que falou comigo, e concretamente sobre aquela situação, sobre ele [filho] que estava ali ao meu lado que eu não sabia enfim, como acudir ou como aliviar o sofrimento dele (...) pois ela teve um bocadinho, enfim dos seus afazeres parou, parou uns momentos lá cinco minutos, e esteve a falar comigo. Já não sei qual foi o conteúdo da dita conversa mas o conversar comigo algo sobre a doença, que ninguém tinha falado connosco ainda nem sequer os médicos (...) para mim foi muito importante (...) agora se aquilo aliviou, se influenciou na esperança, eu acho que naquele momento qualquer palavra que venha, qualquer palavra (...) é importantíssimo para os pais. Qualquer. E essa para mim, tanto assim que já há dois anos e está perfeitamente na minha memória, fresco, conheço o quarto, sei a posição dela, sei tudo, enfim...quase.

(...)naquele momento marcou-me mais devido a isso, às circunstâncias: estava ali sozinho, isolado, com o meu filho numa situação... não dormia, cheio de dores enfim, não sabia o que fazer e, um momento que falou comigo foi muito importante e marcou realmente.. (...) se calhar o facto de ser à noite ainda era pior (...) é quando nós ficamos naquele silêncio, ficamos com nós próprios, é uma situação muito mais difícil; sentimo-nos completamente sós no mundo e sem saber o que fazer.

(...) foi muito importante porque estava ali perdido durante a noite com um filho...mal. Naquele momento estava mal (...) não sabia o que fazer, não sabia a quem recorrer não sabia o que era o futuro e ninguém tinha falado comigo(...) marcou-me muito o episódio a atitude dela portanto o mais importante foi realmente a atitude humana dela. Porque parou, e esteve cinco minutos a falar comigo, um desconhecido, um pai de uma criança que estava ali. Ah, concretamente o teor da conversa não me recorde; se calhar até nem foi importante para mim, está a ver? Foi aquela, aquela disponibilidade (...) nessa altura marcou-me porque ela teve essa disponibilidade para comigo.”(R4)

3.2. Envolvimento Emocional do Profissional de Saúde

O envolvimento emocional do profissional de saúde é considerado como um factor favorável à esperança parecendo também contribuir para a não objectificação dos pais e/ ou crianças.

O envolvimento emocional do profissional de saúde promove a esperança pela confiança percebida e solidariedade:

“(...) e tive a sorte de lá estar essa médica que faz a ecografia ao Tomás com a minha cunhada [médica] em constante stress em cima dela: “vê lá, e agora, e estás a ver” e às tantas ela disse: “olha, tu, se fazes favor”... foi mesmo muito, muito profissional “Eu estou a fazer a ecografia. Eu no fim digo-te tudo. Agora, deixa-me fazer isto com calma” Porque ela sentiu que estava com stress a fazer aquilo.

Assim foi. Lá estive, sei lá, 20 minutos, um quarto de hora.

Depois olha para mim... desatou a chorar... ela tem filhos da idade do Tomás (...) e depois ela disse à minha cunhada... é um tumor X. Não tenho qualquer dúvida em relação a isso.(...) depois tiveram-nos a mostrar (...) foi nessa altura que ela, pediu-me

desculpa, pediu-me desculpa por estar a chorar mas que era médica mas também era mãe e que tinha miudos daquelas idades e que aquele era o sobrinho da colega (...) para além daquilo era segunda feira (...) mais tarde falámos, falámos muito acho que somos amigas para sempre, pelo menos da minha parte somos; eu nunca vou ao hospital que não passe lá pelo gabinete para ver se ela está (...) eu acho que isto ao mesmo tempo fez-me ganhar confiança naquelas pessoas. E tive sempre a sorte de, mesmo a médica do meu filho [em oncologia] era uma pessoa tranquila e essa tranquilidade penso eu que também foi benéfica, enquanto há médicos que não transmitem essa tranquilidade (...) (...) momento muito importante[para a esperança] embora pareça que não, foi na altura do diagnóstico quando a doutora desatou a chorar porque eu percebi – muitas vezes ah, porque não têm coração porque estão ali, fazem os tratamentos mas não se envolvem emocionalmente - Não, envolvem-se e que bom quando se envolvem (..) queremos alguém que seja solidário connosco, não é? Portanto eu não vejo nada de mal no envolvimento do pessoal de saúde, pelo contrário, acho que nós confiamos muito mais nessas pessoas.(R3)

Por vezes esse envolvimento é percebido como não inerente à relação profissional mas em certas circunstâncias como sendo impossível a sua não existência, havendo a percepção de mutualidade da relação, em particular com o filho doente. Decorrente desse envolvimento emocional, os pais sentem-se acompanhados:

“com a médica do meu filho temos uma relação muito boa e nós sentimos que ela também participa para além da relação médico/paciente (...) ela tem uma relação muito humana com ele[filho] até posso citar-lhe um episódio quando o meu filho depois de ser dado como curado(...) passados seis meses (...) numas análises vimos que estava novamente com a doença. Ela [médica] “estou a ser um bocado fria e tal “ mas, abraçou-se a ele, que nunca tinha feito isso; deu-lhe um grande abraço(...) e vimos que a médica estava muito sentida, ela quis disfarçar mas nós apercebemo-nos disso. Portanto, essa distância nem sempre, nem sempre é possível (...) 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)

Para outros pais o envolvimento emocional do profissional de saúde é, na sua percepção, condição da sua identidade profissional como refere esta mãe:

“ (...) as pessoas às vezes reagem, não todas mas, e talvez as pessoas, os enfermeiros mais novos, enfermeiras e médicos, não estou a fazer qualquer tipo de distinção, de uma maneira já mais...emocional. Eu acho que isso é muito importante. Mas tendem sempre e eu noto isso nos profissionais de maior idade talvez, não sei porquê, mas tendem a ser mais frios na relação com os doentes e na relação com, neste caso connosco, pais; limitam-se a ser muito técnicos e pouco sentimentais, ...talvez também é uma fuga deles, não é? Acredito que seja uma fuga deles também para não , não

sofrerem, não virem a sofrer mas é um bocado egoísmo da parte deles eu acho que ou são profissionais a sério ou não são, e às vezes dói muito...

E – e ser profissionais a sério, para si?...

É envolver-se, é envolver-se. Ah, para mim não pode ser doutra maneira, não, não concebo isso de outra maneira e às vezes fico muito magoada com atitudes de pessoas...

(...) [enfermeiras] acho que são pessoas excepcionais embora de facto sinto que, não em relação a todas, mas em algumas há uma certa, procuram uma certa distância. É humano. Não sei se será humano, se será justo na profissão delas. Isso é que eu me questiono. Acho que não é tão justo assim, acho que ou são ou não são; se não têm capacidade para então não vão [para a profissão] e eu acho que, aí sou um bocado mais exigente...é muito importante isso. E em relação aos médicos sinto a mesma coisa.”(R6)

3.3. Competência Técnica do Profissional

A percepção de competência técnica no profissional de saúde é considerada como um factor promotor de esperança, e na nossa interpretação não pode ser também desequilibrado do sentido de possível que encerra e dos objectos de esperança dos pais.

A importância acordada pelos pais ao tratamento parece também congruente com a importância percebida, que o profissional de saúde parece atribuir ao seu desempenho técnico.

O cuidado que o profissional tem com o seu trabalho técnico parece promover a esperança dos pais também pela confiança e credibilidade percebidas, como se ilustra nos excertos que se seguem.

“ a “Rita” não fez transplante (...) fez radioterapia com um médico péssimo, péssimo, péssimo, do mais malcriado que já apareceu na minha vida , põe os pais, põe os acompanhantes abaixo de cão, põe os técnicos de saúde (...) abaixo de cão, anda tudo com o rabinho entre as pernas(...) 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 impetuoso, impertinente e isso tudo, o homem é isso tudo é uma coisa horrível (risos) transforma-se num técnico excelente.”(R1)

“(...) e tive a sorte de lá estar essa médica que faz a ecografia ao Tomás com a minha cunhada [médica] em constante stress em cima dela: “vê lá, e agora, e estás a ver” e às tantas ela disse: “olha, tu, se fazes favor”... foi mesmo muito, muito profissional “Eu estou a fazer a ecografia. Eu no fim digo-te tudo. Agora, deixa-me fazer isto com calma” Porque ela sentiu que estava com stress a fazer aquilo. Assim foi. Lá esteve, sei lá, 20 minutos, um quarto de hora.”(R3)

“(...) outro momento terrível para mim foi na altura da recaída do “Miguel”(...) e aí também não entrei nesse desespero porque vi essa reacção dela [médica] vamos avançar já. E ela nesse caso foi excepcional, foi uma profissional...eu acho que ela salvou o “Miguel”.Não tenho dúvidas a forma como ela fez, independentemente, ela não sabia o resultado dos exames que ele tinha feito, e decidiu fazer quimioterapia mesmo assim com a nossa autorização. Antecipou-se, a perspicácia dela.”(R6)

3.4. Dar Informação

A informação é redutora da incerteza. Este tema do dar informação, é valorizado pelos pais como de apoio à sua esperança, contudo é, na nossa perspectiva, quando a informação é percebida como ausente ou escassa e vivenciada como inibidora de esperança (como à frente veremos), que melhor se entende o papel positivo da informação dada, partilhada pelos profissionais, na construção da esperança dos pais.

Não é só o tipo de informação mas o modo como se dá e o seu, *timing*, face à necessidade sentida de a receber, que transformam a partilha de informação em factor promotor de esperança.

A informação que permite conter o medo e promove o controlo percebido,

“(...) 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 propósito de pessoal dos hospitais, passado meia hora do “Tomás” ter entrado nos cuidados intensivos onde ficou os primeiros dias, não é? Estavam os médicos à minha espera para me explicarem as máquinas todas. Impecável! (...) uma pessoa chega ali e assusta-se. Tanta máquina, o que é que é isto, o que é que estão a fazer (...)quando nós nos deparamos com aquilo tudo, depois eu sabia que o meu filho tinha um cancro.
(...) Porque isto das forças também tem a ver com o sono, e eu deixei tranquilamente o Tomás nos cuidados intensivos e fui dormir a casa mesmo na primeira noite da cirurgia, percebe? Porque ele[médico] disse(...) “ele agora está a dormir” e depois aquelas coisas que eu acho que são muito boas “ nós não desligamos o ventilador

enquanto não chegar cá, que é para o ver acordar” pronto. Depois eu sabia exactamente o que é que é o ventilador, porque é que ele está a dormir”(R3)

3.5. Dar Saídas

Não nos parece ser de estranhar que no relato dos pais um profissional que apresenta alternativas em vez de conclusões definitivas, um profissional que “dá saídas”, ao fazê-lo promova a esperança dos pais, tendo em conta o papel da antecipação de possibilidades na construção da esperança dos pais e também o papel dos seus objectos de esperança.

“situação de esperança a última consulta da “Rita”, na ultima consulta ela estava a fazer ressonância [magnética] de dois em dois dias porque com Doutor X, eu e o [marido] demos cabo de todo o projecto da doutora, ela virou-se para nós e disse assim “ sabe que eu não sei o que hei-de fazer à “Rita” se ela recidivar? E nós dissemos “ sabemos”. Ah! E depois o doutor X disse que havia qualquer coisa mesmo se após a recidiva ele disse que havia mais haveria mais alguma coisa a [fazer] “(R1)

Por apresentar alternativas em vez de conclusões definitivas, protocolizadas,

“ e depois o Doutor Y disse que havia qualquer coisa mesmo se... após a recidiva... ele disse que havia mais haveria mais alguma coisa a fazer (...) olha mais o aspecto humano da questão, ela é mais o espirito profissional e fazer as coisas “by the book” fazer tudo pelo livro ir tudo como manda independentemente da pessoa da pessoa em si, não é?”(R2)

Mas é também um profissional que ajuda os pais a encontrar saídas dentro de si próprios. Neste sentido há relatos de pais que se referem explicitamente à importância do papel de um psicólogo nos serviços de saúde, em particular nos de oncologia pediátrica:

“(…) Oh! Teresa eu vi mães a serem levadas pr’ós corredores a dizerem que iam amputar uma perna, um joelho ou um braço ou um não sei quê, a um filho! E que é feito do psicólogo?
 (...) quer dizer e é estas coisas todas e é aí que eu acho que faz falta um psicólogo que nunca está. É aí que eu acho que faz falta a pessoa que tenha capacidade para mostrar que há outras saídas, que há a cabeça das pessoas, não é só esta caixinha com cabelos. Que as pessoas podem dirigir o seu corpo, que as pessoas podem mentalizar-se para, que podem trabalhar-se para aguentar o sofrimento carnal. Que isto é um sofrimento carnal terrível! E que ninguém ensina isto. (...) toda a gente sabe que as crianças têm uma carga de reciclagem de forças enorme. Ninguém trabalha isso numa criança! E toda a gente sabe se a criança estiver em baixo os pais facilmente ficam em baixo com as crianças. E para as crianças subirem os pais têm que estar em cima! Ninguém trabalha isto! (...) o que eu acho é que os pais não têm ninguém que os ajude, que lhes dê esperança.!”(R1)

É um profissional que promove também um sentido de possível nos filhos,

“(...) no fundo ela agora está muito bem, está muito animadinha, quer fazer, diz que faz a vida dela porque é assim, houve um inconveniente (...) o enxerto que ela pôs fracturou (...) a ideia dele [médico] é operá-la novamente(...) teria que ser submetida vamos lá, todos os anos possivelmente, a uma intervenção (...) mas ela disse logo “ eu não quero ser operada já. Nem pensar. Eu agora já faço a minha vida não quero ser operada depois logo se vê. Agora, para já, não quero, já consigo fazer as minhas coisas” (...) e então (...) o doutor diz, vamos tentar não ser para já.” (R5)

e, que mostra que nem tudo está perdido, que há razões para lutar

“ 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.

3.6. A Importância das Pequenas Coisas

A importância das pequenas coisas (mas que não o são) é referenciada pelos pais como factor promotor da sua esperança e em particular “as pequenas coisas” são enfatizadas na relação com enfermeiros.

Tais pequenas coisas, que a seguir se apresentam, anódinas na aparência ou pouco sofisticadas e espectaculares, fazem parte da vida e do sentido da vida destes pais e/ou crianças.

“Fruta, fruta, nunca pode haver fruta. Os múdos gostam muito de banana, não podem. Só para os múdos isolados, porque os outros meninos não podem comer bananas porque há poucas bananas. [R2 - ...isso é uma questão secundária.] Não é secundária ! é que isto é tudo no campo da oncologia [R2 - ...está bem, mas há coisas mais importantes] há, há, há sim senhor. Há coisas muito mais importantes! Mas, eu acho que isto em termos da oncologia pediátrica, este caso que é o que estamos a falar, tudo isto é importante. O que é que é mais importante para uma criança que mastigar aquilo que lhe sabe bem, brincar quando lhe apetece e ter a mãe ao pé? Há alguma coisa mais importante que isto?

(...) E vocês, [enfermeiros] vocês, vocês são muitos ! 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

peessoas 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)

Pequenas coisas que ajudam a romper a barreira do silêncio, e que relevam da atenção prestada ao outro,

“olhe ouve um momento (...) muito querido quando a enfermeira X(...) que tenho muito carinho(...) quando o “Miguel” foi operado ela veio ter comigo ao quarto e disse-me “ olhe eu estive na reunião que ouve, de serviço com os médicos e com os enfermeiros portanto, e vi e ouvi o DoutorX e doutor Y falarem que a operação do “Miguel” vai ser canja. Portanto, esteja tranquila” Veio-me dizer aquilo quase em surdina, em segredo para eu estar...está a ver? São essas coisas, essas pequeninas coisas. Parecem, parecem pequeninas coisas mas que não são.”(R6)

As pequenas coisas que “ajudam a ultrapassar as coisas” do contexto burocrático organizacional, em que os enfermeiros têm um papel fundamental, de cumplicidade, (diríamos de advocacia também e de intermediação cultural organizacional) pela continuidade da sua permanência junto dos pais, no dia-a-dia do internamento hospitalar e o carácter humano, percebido, da sua relação, que lhes permite avaliar as necessidades dos pais e ajudar a ultrapassar problemas da “máquina do hospital”.

“o corpo de enfermagem é aquele com quem nós lidamos mais permanentemente O médico vemos uma vez por dia, se vimos, não é? E as enfermeiras vemos constantemente, estamos a lidar com elas e que pedimos isto, pedimos aquilo e... e chamamos e reclamamos e... e... enfim, às vezes entramos em choque e depois... (risos) enfim, é com essa, essa relação... muito humana que nós temos com elas e que de um modo geral são... a sua formação, a sua relação com os doentes e com os pais são... muito humanas. E às vezes até de certa cumplicidade... enfim, perante... perante certas coisas... de organização... às vezes tem uma certa cumplicidade (...) num hospital onde uma pessoa... onde a criança vive, digamos assim, durante um certo período da vida... o [nosso] filho anda a viver lá há dois anos. É a segunda casa, pronto.
(...) portanto... a cama, a comida, um instrumento ou, ou um tripé menos mal... enfim, que... são problemas do hospital, às vezes as enfermeiras ajudam-nos a passar isso. Olha, vamos trocar com isto ou vamos trocar com aquilo. Portanto, há uma certa cumplicidade às vezes... em ultrapassar... é isso que eu digo, não é? Portanto, uma certa cumplicidade que... indo até contra as regras, enfim, não... todas... mas, certas regras do hospital... coisinhas que ajudam a ultrapassar as coisas.
Portanto, é isso... portanto é essa cumplicidade, essa cumplicidade existe... com os pais. Porque... nós estamos, vá, no terreno e elas também... elas sentem mais... as, as necessidades e ajudam a ultrapassar os problemas... da própria máquina do hospital que às vezes é muito pesada e... difícil. É nesse sentido dessa cumplicidade.”(R4)

3.7. Esperança do Profissional

A esperança percebida no profissional é um factor promotor de esperança nos pais não só pela autoridade e credibilidade que lhe é conferida como pelo conforto percebido, e o reforço do “sentido de possível” nos pais e dos seus objectos de esperança.

Os excertos que a seguir se transcrevem ilustram o que acabámos de referir.

“a minha esperança, em relação a médico portanto, (...) quando vim aqui [hospital] a consulta que me deu assim logo mais esperança foi o Doutor X, foi o cirurgião, que neste caso, que ele à partida disse-me que era uma situação inicialmente precoce e que tinha tudo para dar certo, não é? E depois a nível da médica da “Caixa” ela também (...) fez-me sempre as coisas pela positiva...
 (...) 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. Foi isso que me transmitiram.
 (...) [aspectos que ajudaram a incutir esperança] porque olhe, ele tem fama de ser um bom médico, não é? e à partida a maneira dele falar que me fez as coisas tudo mais pela positiva logo (...) no fundo achou que estava numa ansiedade numa aflição e aquelas palavras foram muito de consolo, que a pessoa fica mais animada, não é? Mais animada.(...) a primeira impressão foi positiva.
 (...) esperança ...(...) eles no fundo tentam sempre incutir na pessoa uma certa esperança; que as coisas, que há tratamentos hoje em dia que resolve, quer dizer, pelo menos que tenta-se resolver as coisas. Apesar de saber-se que há situações mais complicadas que outras, não é?(...) mas que há sempre outra tentativa. (...) há sempre tratamento(...) como quem diz: esperança em haver cura. Não disse por estas palavras mas foi o que eu percebi, não é?” (R5)

“[na situação de recaída do filho] sim, teve uma atitude diferente [a médica]
 [E - O que é que em termos de esperança influenciou?]

Foi, ela não o disse, ela não o disse, não, não o disse, mas a atitude dela, o gesto dela, o semblante dela ah! Ela disse que havia, ela indirectamente disse-me que ainda havia hipótese, percebe? Se fôr já, ainda há hipóteses percebe? E, passado três dias , o “Miguel” fez quimioterapia, passado três dias ela foi lá e ela própria não acreditava no que estava a ver. Que o tumor que ele tinha que era uma metástase, (...) desapareceu, em três dias e deixou de ter dores, deixou de ter febre e, ela própria ficou assim um bocado parada a pensar. Foi tudo isso, está a ver?”(R6)

4. Factores Inibidores de Esperança na Relação com Profissionais de Saúde

Ser tratado como objecto, ausência percebida de esperança no profissional, não dar saídas, ausência de privacidade, ausência de informação, não envolvimento emocional e finalmente a esperança percebida sem verdade e a verdade percebida sem esperança, são temas presentes nos relatos dos pais e que parecem funcionar como inibidores de esperança.

4.1. Ser Tratado como Objecto

Este tema emerge dos relatos dos pais, na sua relação com médicos e/ou enfermeiros, como inibidor de esperança. Ser tratado como objecto directamente ou indirectamente através da objectificação, percebida, dos seus filhos.

Conforme à sua representação de que o médico vê o doente como uma tese, trabalho, experiência ou número, há a percepção de que o filho é visto como um número estatístico,

“(...) quem está na hora do desespero não são os médicos são os enfermeiros aqueles que levam o primeiro embate são os enfermeiros não são os médicos para os médicos é mais um elemento é mais uma tese é mais um trabalho é mais uma experiência é mais um número.

(...) deu-nos a sensação a determinada altura com a doutora que ela estava com muita vontade de chegar ao final do tratamento que ela tinha proposto para ver como é que a minha filha reagia! E eu senti que a minha filha estava a ser um número estatístico para ela!”(R1)

É-se tratado como objecto quando não há a percepção de compreensão por parte do profissional de saúde, quando falta a dimensão humana, quando não há tempo para escutar a “sua história”. Tais características são referenciadas nos médicos e nos enfermeiros mais antigos:

“(...) julgo que o enfermeiro mais antigo, mais profissional, tem que se fazer isto, tem que se fazer de qualquer forma, tem que ser feito, tens que ser, tens que, temos que apanhar a veia, tens que ser injectado, tem que ser agora a esta hora; na parte do enfermeiro mais novo já há mais compreensão há o aspecto humano

(...) o médico olha mais o aspecto profissional e não tem muito tempo para dedicar à explicação das situações e ouvir, ouvir os aspectos humanos directamente relacionados com os casos, [que] tem toda a importância e é esse trabalho que tem de ser dinamizado e é esse trabalho que é muito importante (...)”(R2)

A esperança é inibida quando é dado mais valor à tarefa, quando o profissional se centra mais no papel em vez de na pessoa,

“(...) tenho uma cena com uma enfermeira que quer mudar o turno e como sabe a urina dos bebés é toda contabilizada através de todas as fraldas; então está às seis e meia da manhã a mudar o turno, às sete horas (...) então a senhora enfermeira diz-me logo “ é para mudar a fralda ao “Tomás” isto já no último internamento. Eu nunca tinha acordado o meu filho para mudar a fralda; eu sempre ouvi dizer uma criança está a dormir nem se lhe tira a fralda nem se lhe dá de comer, porque se está a dormir é porque está bem(...) e os meus filhos(...) eu nunca lhes interrompi o sono da noite(...) mas eu agora acordar o Tomás!? “ (...) senhora enfermeira mas desculpe mas para quê? “ Ah! Porque eu preciso pesar” “ sim, mas a pesagem é pesagem de 24 horas se não entrar nesta pesagem entra para a próxima”(...) uma coisa era querer deixar o registo mas deixava o registo até ali e aquela fralda entrava para o turno seguinte. “ não, não, eu quero a fralda, blá, blá” e eu disse: “ Ó senhora enfermeira queira desculpar mas eu não acordo o “Tomás” para mudar a fralda, se eu mudo a fralda ao “Tomás” ele acorda, se acorda pede o biberão depois já não dorme mais. Eu não vou acordar o “Tomás” às sete horas para lhe mudar a fralda” Ela coitada deve-se ter sentido muito desautorizada e vai lá falar com o chefe dela e diz: “ mãe do “Tomás” tenha paciência mude a fralda ao Tomás” disse: “ concerteza senhora enfermeira mas vai ter de esperar um bocadinho” Levantei-me fui ao quarto de banho, tomei banho, fiz a cama vesti-me fui buscar o biberão aqueci o biberão dei o biberão ao “Tomás” e mudei-lhe a fralda. Não pergunte se demorei muito ou pouco tempo, eu quando estava pronta disse “ olhe senhora enfermeira só para avisar que hoje durante o dia vai faltar uma fralda que é para eu guardar religiosamente no armário para amanhã de manhã” Eu nunca ouvi dizer que se acorda uma criança nem para comer nem para mudar fralda, quanto mais para cumprir papel de registo de urina. (...) e depois são este tipo de atitudes que muitas vezes levam tudo a perder não é? (...) sabe que nós vamos aguentando mas devemos estar perfeitamente, estamos fragilizadíssimos, não é?” (R3)

Não se é tratado só como objecto no âmbito do processo interactivo profissional de saúde-pais e decorrente de factores individuais, mas também decorrente do meio onde enfermeiros e médicos exercem: o contexto organizacional:

“(...) no hospital há muitas crianças que entram e saem... ah... enfim, depois há uma assistente social ou psicóloga, essas coisas todas... enfim... coisa e tal... 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)

4.2. Não Envolvimento Emocional do Profissional de Saúde

Quando os limites da ciência (médica) são atingidos o afastamento do médico, o seu não envolvimento com a criança doente é percebido como extremamente negativo.

“(...) há médicos que eu vejo e que já os vi em atitudes perfeitamente envolvidas e muito emotivas mas que, eu percebo, por postura procuram mostrar um certo distanciamento e eu penso que muitas vezes não é isso que nós queremos (...) e há testemunhos disso de outras mães; mães que perderam filhos e que nós contactámos (...) e que de facto queriam era que o médico estivesse presente, numa altura em que o médico dizia “já não posso fazer nada” e isso acabava por ser extremamente negativo para a criança; quando há uma altura em que nós sabemos que sobretudo a equipa médica já não pode fazer nada então cria uma distância deixa de ir ao quarto todos os dias deixa de ir fazer uma visita porque está ali já para acabar, não é? E esse distanciamento eu penso que é muito negativo: e há múdos que sentem isso, múdos mais crescidos(...) “porque o doutor não me vem ver?” então é porque não vale a pena. (...) E a minha experiência, estou a falar destas coisas todas porque eu penso que a nossa experiência não se pode limitar àquilo que nós passamos com os nossos filhos, é também aquilo que nós vemos quando estamos no hospital e observamos nas outras crianças.”(R3)

4.3. Não Dar Informação

A ausência de informação num tempo adequado às necessidades dos pais aliado ao papel que a informação tem no confronto com a incerteza e na criação de uma base realista para a esperança parece ser vivida como factor inibidor de esperança, apesar dos pais tentarem por seus próprios meios obter a informação de que necessitam. Aliado à visão do contexto organizacional como máquina, conforme referido atrás, a ausência de informação também parece ser vivida como ausência de atenção à pessoa e conseqüente objectificação.

“(...) não há ninguém quando entramos ali [no serviço de internamento do hospital] directamente que nos chame e que nos informe logo. Passado, eu já não sei quando foi, mas foi passado três ou quatro dias depois dele começar a fazer quimioterapia até que a médica dele é que me chamou os dois, os pais, e nos foi informar; que, para nós já estávamos todos, já estávamos informados já conseguimos sacar essa informação toda (...) através de, nós íamos perguntando ou através da informação que fomos recolher também junto das enfermeiras e junto de outros técnicos; portanto esse momento é um momento muito duro. (...) eu diria mesmo que há uma ausência de informação”(R4)

4.4. Não Dar Saídas

Este tema também surgiu no relato de alguns pais e em contraponto com o tema dar saídas foi considerado como inibidor de esperança.

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)

“(...) no início senti-me muito sòzinha, sentimo-nos muito abandonados. Ela [médica] foi extremamente...longínqua, nunca nos deu o mínimo de esperança. Nunca, nunca, nunca. Verdade. (R6)

4.5. A Não Valorização das Pequenas Coisas

Assim como as pequenas coisas e a importância que o profissional lhes confere é vivida como promotora de esperança o seu contraponto de não valorização também nos parece poder ser interpretado como inibidor. O excerto que se destaca a seguir ilustra a não valorização das pequenas coisas por parte do profissional, iluminando ao mesmo tempo a sua importância para os pais.

“o “Miguel” fez hemograma. Fazem hemograma a gente está sempre à espera dos resultados. Só que tinha sido um dia de consulta (...) e o médico normalmente nesses dias não vai dizer valores porque já é muito tarde, às vezes vai outras vezes não vai, mas pronto, nós podemos perguntar[os resultados] as enfermeiras dizem, por norma eles dizem-nos. Tive uma enfermeira que eu perguntei e ela disse –me “ olhe desculpe, não tenho nada que lhe dizer os valores(...) não tenho que lhe dizer os valores do “ Miguel”, se quiser pergunte ao médico de serviço”.. Eu fiquei arrasada. Estava lá uma outra enfermeira que ouviu aquilo e viu que eu fiquei...virei costas, fui para o quarto, pronto, e que foi muito querida(...) foi-me dizer ao quarto .” olhe, desculpe a minha colega, mas...os valores do “Miguel” são estes mas não diga nada” Depois no outro dia

perguntei à médica se havia , qual era o inconveniente de nós perguntarmos. “ Não, não há nenhum” (...) está a ver parece uma pequenina coisa mas não é.
 (...) nós também não somos pessoas normais, não é? Consideradas psicologicamente estáveis. Também temos, nós pais, que lá estamos, todos nós estamos fragilizados (...) bolas, somos seres humanos como elas. Haja o mínimo de compreensão, percebe?
 (...)E estamos ali para lutar, que elas lutam com as armas delas, nós lutamos com as nossas. Estamos ali para ajudar os nossos filhos.(...) só não ajudamos mais porque de facto não temos os conhecimentos técnicos para tal “(R6)

Alguns propósitos de individualização em termos de organização do trabalho no contexto hospitalar, são percebidos pelos pais como deshumanizantes quando não parecem imbuídos de atenção à pessoa :

“Olhe, por exemplo, está lá um nutricionista ou um dietista que vem perguntar aos meninos o que é que preferem, para se fazer para aqueles meninos aquilo que preferem. Um dos meninos que já cá não está, gostava muito, de esparguete. “o “João gosta muito de esparguete”[diz a mãe] “ então e de esparguete com quê?”, “ olhe, com qualquer coisa, ele gosta de esparguete!”. No outro dia, o menino teve ao almoço e ao jantar um prato de esparguete simples cozido. (...) Esparguete sòzinho, um prato, com esparguete! Assim, um monte de esparguete, sòzinho, cozido! Ao almoço e ao jantar, ele ao jantar claro que não comeu, não é?!”(R1)

4.6. Ausência de Esperança no Profissional

A ausência de esperança percebida no profissional e em particular no que se refere ao prognóstico, parece ser inibidora de esperança nos pais, como se ilustra no seguinte excerto:

(...) ela [médica] disse-me tudo, ela foi, ela foi honesta, não é? Mas também, talvez ela precisasse mentir aí, percebe? Talvez ela aí precisasse não é mentir mas talvez mentir para dar um bocadinho de esperança, talvez, ser verdadeira de facto no diagnóstico mas no prognóstico ser optimista, percebe? (...) diagnóstico eu acredito, está lá. Também li. Agora o prognóstico...espera aí, espera aí, ninguém é, ninguém é feiticeiro, ninguém é, não é?”(R6)

Os temas que finalmente se apresentam como factores inibidores de esperança nos pais poderíamos tê-los enquadrado noutros já apresentados, nomeadamente o primeiro no tema

“não dar saídas” e o segundo, no de “não dar informação”. Contudo pensamos que constituem situações paradigmáticas que importa destacar e que não se esgotam nos temas referidos atrás.

4.7. A Verdade sem Esperança

“In my experience, a diagnosis is an opinion and not a prediction.
What would it be like if more people allowed for
the presence of the unknown,
and accepted the words of their medical experts in this same way?
The diagnosis is cancer. What that will mean remains to be seen.”
(Remen, 1996)

A ausência percebida de esperança no profissional é um factor inibidor de esperança nos pais como o excerto que a seguir se transcreve dá conta, de uma forma, para nós, paradigmática. A esperança é considerada fundamental no processo de coping e uma visão determinista do profissional em termos prognósticos colide com uma visão não determinista por parte dos pais. Este tema da verdade sem esperança, e o que se lhe segue da esperança sem verdade, coloca no forum de discussão e na nossa perspectiva, a questão do dizer a verdade em oncologia e particularmente em oncologia pediátrica, no confronto entre a “falsa esperança” ou esperança sem realismo e o “falso desespero” ou realismo sem esperança. (Nekolaichuk, 1998) Razão pela qual nos pareceu importante destacá-los.

A verdade sem esperança, como se ilustra no excerto que a seguir se transcreve, é vivida como inibidora de esperança pois, pese embora o estatuto dado à verdade por estes pais na sua vivência da esperança, o modo, o tempo e o tipo de informação que é dado aos pais relativa ao prognóstico da situação de doença do filho, não permite antecipar possibilidades, desenvolver um sentido de possível, ancorar a esperança num objecto valorizado e promover o coping. Os pais valorizam a verdade mas valorizam também uma informação que tenha em conta as suas preferências individuais e estilos de coping, o que nos parece remeter para a consideração, nas práticas dos profissionais de saúde, da autonomia conceitual afectiva dos pais e da construção de uma parceria epistemológica profissional de saúde-pais, aspectos estes referenciados por Reis (1999)

como duas das dimensões inerentes a um modelo metateórico biopsicossocial, integrado e dialético.

“ (...) eu adoro a médica do “Miguel”. Tenho neste momento, tenho um grande carinho por ela e criou-se, tanto eu quanto o pai, quanto o próprio “Miguel”

(...) embora no início senti-me muito sozinha, sentimo-nos muito abandonados. Ela foi extremamente...longínqua, nunca, nunca nos deu o mínimo de esperança. Nunca, nunca, nunca. Verdade. No início não nos deu, até pelo contrário, ela foi muito terra a terra, muito objectiva, muito racional. Não quer dizer que eu não gostasse que ela fosse assim, porque também não gosto que me enganem. Eu própria procuro nos livros (...) tanto eu como o meu marido, bibliotecas de Medicina devoramos tudo, a Internet, devoramos tudo o que tem a ver com isso [doença do filho] (...) queremos a objectividade também mas podia ter sido um bocadinho mais, eu acho, um bocadinho mais...dar mais esperança. Essa esperança não a encontramos nela. Fomo-la encontrar nessa semana num médico(...) através de um amigo nosso que nos arranjou uma entrevista com ele e que...foi ao [hospital], consultou o processo [clínico do filho] e depois nos disse: “olhe, é um caso muito grave mas ...há esperanças” e, só esse bocadinho, só essa luz ao fundo do túnel para nós foi tudo, percebe? (...) foi a luz ao fundo do túnel, foi exactamente isso, percebe?

(...) [a esperança] é muito importante porque senão não tinha forças para, para lutar. E nenhum pai. Eu acho que todos os pais por mais que lhe digam que o filho está condenado, nenhum, nenhum, (...) nenhum tem isso como...pode ter nos primeiros dias mas depois não tem isso como um dado adquirido. Não tem de forma alguma, não tem.

(...) hei-de lutar sempre, percebe? Não acredito, e todos os pais, todos sem excepção. Eu acho que são todos assim. Não tenho dúvida...eu vejo lá [serviço de internamento do hospital] todos a chegarem...eu ando lá há dois anos e vejo lá a chegarem desesperados...às vezes tanto ou mais que eu e, no entanto vejo depois com aquela força toda para lutar, quer dizer, parece que não têm o filho doente...e, vamos embora, vamos para a frente...

[E – esse espírito que fala, essa força para lutar, para si faz parte da sua esperança?] Faz, faz! Ajuda, ajuda, se não fosse assim, se não fosse isso não, não havia, ia lutar com quê? Se me dissessem, se me derrotassem à partida, ia lutar com quê?

(...) ela [médica] disse-me tudo, ela foi, ela foi honesta, não é? Mas também, talvez ela precisasse mentir aí, percebe? Talvez ela aí precisasse não é mentir mas talvez mentir para dar um bocadinho de esperança, talvez, ser verdadeira de facto no diagnóstico mas no prognóstico ser optimista, percebe? (...) diagnóstico eu acredito, está lá. Também li. Agora o prognóstico...espera aí, espera aí, ninguém é, ninguém é feiticeiro, ninguém é, não é?

(...) talvez o objectivo dela não fosse esse [destruir a esperança], fosse pôr – me terra a terra, com os pés assentes na terra e preparar-nos para o desenlace pior, não é? (...) como profissional, talvez sejam esses os métodos que eles optam (...) eu, eu gostava que fossem ao contrário comigo, percebe?” (R6)

4.8. A Esperança sem Verdade

O tema da esperança sem verdade como inibidor de esperança nos pais remete-nos para a ideia de que a esperança se enraiza na realidade, tal como ela é percebida pela pessoa na situação. O excerto que a seguir se transcreve reporta-se a uma situação de tomada de decisão terapêutica, onde a questão da adesão/não adesão e o papel da esperança neste processo, se

revela como fundamental, não sendo de novo alheio o papel da autonomia conceitual-afectiva dos pais.

Remete também para a importância, numa lógica de cuidado, da congruência das informações prestadas no seio de uma equipa de saúde, o que põe em relevo a qualidade da comunicação na equipa.

“ eu acho que é uma postura que os médicos tomam mas passados meses eu fiquei a saber que tinha sido enganada. A senhora doutora fez-nos um projecto de tratamento que foi incansável em termos de protocolo, [com contactos frequentes com um país estrangeiro] (...) como eu lhe ia a dizer senti-me enganada pela doutora porque ela deu-me 70% de probabilidades se eu seguisse o protocolo até ao fim, 70% de sobrevivência, foi o Doutor X, ele ia ter que fazer o transplante de medula, e ele disse-me dentro de 6% eram de morte imediata e se a “Rita” ficasse bem era uma probabilidade de 40% (...) como pode imaginar decidir pela vida de alguém é muito difícil e decidir pela vida de um filho acho que é das maiores provações a que as pessoas são submetidas, e então o doutor X mostrou-nos por A mais B que se calhar para o caso da “Rita” que é um caso que não é vulgar, que há muito poucos (...) não seria certeza de números tão taxativos como nos tinha dado a doutora, ela sim focou-nos (...) como sendo o tratamento de esperança de vida para a “Rita” e que quase infalível; quando chegámos ao doutor X chegámos à conclusão (...) que ele não tinha de modo nenhum a certeza disso, pois é uma coisa impossível de se ter certezas. Além de que temos de ter em consideração que as instalações dos nossos hospitais não são de modo algum exigentes de forma a que este tipo de tratamento que é tão lesante para o doente, seja realmente inócuo (...) por isso eu lhe dizer no princípio que era vantajoso nós termos conhecimentos e que também tinha as suas desvantagens. (...) nós sentimo-nos tão de alguma forma enganados (...) a esperança que ela nos incutiu foi uma esperança negativa, porque depois chegámos à conclusão que (...) para já a hipótese de tumor da recidiva não era posta de lado e ela nem sequer nos falou disto, depois a morte imediata por aplasia (...) é lógico que se nós não tivéssemos outra saída, nós estivemos à beira [de fazer o tratamento proposto pela médica] e decidimos não fazer (...) porque é assim, (...) a minha filha tinha que levar doses industriais de quimio e a partir daí o doutor X disse-nos “ eu vou ter de fazer tanto que eu não sei como ela vai ficar [R2 – só numa sessão fazer tanta, tanta] quimioterapia como ela fez de outras vezes.

(...) a vontade [da médica] de nos dar esperança foi tão grande que magoou nos “finalmente” e isso eu fiquei muito triste (...) quando ela nos disse que era um tumor terrível mas que com o novo protocolo e com os “finalmente” que ela queria que a esperança iria até aos 70, 80% e depois o doutor X disse-nos que não (...) eu acho a esperança negativa é que por exemplo mediante as pessoas com quem nós estamos a falar (...) que as pessoas [técnicos de saúde] lhes escondam determinados pormenores agora, eu acho que a doutora nos deu uma esperança que não é real (...) e se o doutor X foi sincero connosco porque é que ela não foi? É uma esperança que não tem muito a ver com a palavra esperança é uma coisa que está assim comprometida, deu-nos a sensação a determinada altura que ela estava com muita vontade de chegar ao final do tratamento que ela tinha proposto para ver como é que a minha filha reagia e eu senti que a minha filha estava a ser um número estatístico para ela por isso para mim foi uma esperança negativa porque para além de tudo a minha filha é um ser humano! (...) porque no final nós chegámos à conclusão tudo aquilo não passava de uma tese para a doutora (...) tanto que a doutora não voltou a ser para nós a mesma pessoa, ficou muito

zangada connosco [r2 – porque ela queria apresentar como sendo um caso de sucesso (...) se resultasse era um sucesso] e se não resultasse ? era mais um número para esquecer! (...) se ela tivesse sido mais sincera connosco tinha tido talvez a nossa colaboração nessa altura. Digo-lhe desde já foi a pior fase da nossa vida, toda esta fase desta decisão

(...) a esperança que a doutora nos deu foi uma esperança enganosa, (...) acho que ela não devia dizer assim “ olhe não temos esperança nenhuma a vossa filha tem um tumor horrível e é péssimo” não logicamente, porque eu também acho que não pode ser assim”.(R1)

Concluída a apresentação dos factores promotores e inibidores de esperança nos pais, na relação com profissionais de saúde, passaremos então, como já havia sido referido, a tecer algumas considerações no seu conjunto.

Alguns factores inerentes à relação com profissionais de saúde e percebidos pelos pais como influenciando a sua esperança apresentam-se-nos como de valência oposta, como tese e antítese de uma relação de esperança.

São eles: ser tratado como pessoa/ ser tratado como objecto; envolvimento emocional do técnico/ não envolvimento emocional; dar saídas/não dar saídas; dar informação/ não dar informação; esperança percebida no profissional/esperança não percebida no profissional, importância das pequenas coisas/ não valorização das pequenas coisas.

Não emergiu claramente nos relatos dos pais o contraponto à competência técnica do profissional, identificada como factor promotor de esperança, parecendo-nos no entanto que tal se deveu a uma eventual não saturação dos dados recolhidos e/ou a uma menor profundidade do próprio processo de análise. São pois questões que ficam em aberto para análise posterior.

Da análise dos dados recolhidos, a esperança, na relação com os profissionais de saúde parece estar intimamente relacionada com o cuidado.

Como refere Honoré (1999), o cuidado na maior parte das nossas práticas manifesta-se segundo dois modos, com todas as nuances 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 “*dans le parti d’agir dans la précaution et le respect de la vie proprement humaine qui est à maintenir et à laisser se déployer dans l’accomplissement d’une existence*” (p.253).

Nekolaichuk (1999) no seu estudo sobre o significado da esperança no contexto da saúde-doença, havia já identificado no âmbito da dimensão interpessoal, a que o nosso estudo também se reporta, um factor de cuidado, o cuidado autêntico, com os componentes inerentes de credibilidade e conforto, conforme referido na nossa revisão da literatura.

Nos pais deste estudo os temas ser tratado como pessoa, envolvimento emocional do profissional, dar informação e dar saídas, a importância das pequenas coisas e a esperança do profissional parecem contribuir no seu conjunto para a credibilidade percebida (honestidade, confiança e realismo) e para o conforto dos pais.

O cuidado releva da atenção.(Hesbeen,1997) 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 releva da atenção dirigida àquilo 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. Alguns pais têm uma atitude como que desculpabilizante dos profissionais quando na sua relação com eles se sentem objectificados, não respeitados,

atribuindo ao contexto organizacional e não necessariamente, ou não só, às características do profissional, as razões da sua conduta deshumanizante.

Alguns excertos dão conta do que acabámos de referir:

“aquela casa e como quase todas as casas destes hospitais do nosso país é uma casa sem privacidade e nós tivemos a notícia da doença da nossa filha, da gravidade da doença da nossa filha no corredor (...) com os outros pais a passarem connosco a ficarmos (...) cal...”(R1)

“[características importantes do profissional de saúde] acima de tudo eu acho que deve ser uma pessoa que deve gostar verdadeiramente...não deve ir para a profissão por dinheiro; eu acho que é isso que acontece hoje em dia e por arranjar emprego facilmente. (...) eu sou a favor, acho que se deve fazer aquela dita prova (...) é uma prova que ouvi para aí dizer que acho que tinham que fazer especialmente os médicos, não é? Psicológica, portanto tinham que ter mesmo o perfil para seguirem, para seguirem a profissão.(...) também aos enfermeiros(...) pagarem-lhes como deve ser, onde estão, reduzir as horas de trabalho deles; porque não, meter mais pessoal? Acho que sim, acho que são poucos. Vê-se lá ...também não se pode exigir muito, vê-se uma enfermeira tem não sei quantos míudos à sua responsabilidade...ela não tem para onde se virar (...) está tudo mal. Está tudo mal. Eu acho que o sistema está todo mal.(...) é a saúde das pessoas, é a Vida das pessoas...”(R6)

3. Descrição Estrutural de uma Relação de Esperança com Profissionais de Saúde

Face ao exposto relativo à vivência da esperança na relação com profissionais de saúde propomos a seguinte descrição estrutural geral de uma relação de esperança entre pais e profissionais de saúde que tem um carácter tentativo, pois, no âmbito desta abordagem do fenómeno esperança, o investigador está sempre dentro do círculo hermenêutico de interpretação mantendo-se não só aberta a possibilidade de novas interpretações, como também temos a consciência de não poder haver uma leitura única e definitiva do material:

Descrição estrutural de uma relação de esperança entre os pais e profissionais de saúde:

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. Assim 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.

As reflexões sobre uma perspectiva de cuidado, nas práticas de saúde, apresentadas por Hesbeen (1996) parecem enquadrar-se nos resultados a que acedemos neste estudo.

Para este autor a expressão “cuidar” sublinha a atenção particular que se dá a si mesmo ou a outro, a um objecto ou tarefa que se está em vias de realizar. No domínio da saúde, “cuidar” designa essa atenção particular que se dá a uma pessoa que vive uma situação particular, com finalidade de ajuda, de contribuir para o seu bem estar, de promover a sua saúde” (Hesbeen, 1997). Assim o desafio colocado por uma lógica de cuidado é grande porque para lá dos discursos trata-se de fazer existir o sistema de cuidados em geral e o hospital em particular para a saúde da pessoa cuidada, sem negligenciar a dos seus próximos, na situação singular que é a sua.

Para Hesbeen (1996) aquele que cuida é um “perito-metodólogo”. Perito, no sentido de poder enquadrar o que é factível e, por ser vector de esperança (sublinhado nosso) enriquecendo o horizonte, aumentando os caminhos dos possíveis. Metodólogo, no sentido etimológico do termo, isto é, pode ter um discurso sobre os diferentes caminhos possíveis. Não impõe um caminho, apresenta as diferentes possibilidades a fim de permitir à pessoa cuidada escolher, por vezes de forma hesitante, a direcção e o caminho que tem sentido para ela. Aquele que cuida, em certa medida oferece um “mapa de estradas” (Hesbeen, 1996), que não indica onde ir, mas mostra as diferentes possibilidades e os diferentes caminhos para aí aceder. Aquele que cuida tem um discurso sobre estas possibilidades e caminhos que permite à pessoa fazer uma escolha o mais esclarecida possível e de ser acompanhada nessa escolha. Não se trata de lhe impor o desejo do profissional mas sim de acompanhar a pessoa no que é desejável para si, o que também não equivale a tudo aceitar ou tudo deixar ser. Só a escolha assim operada

pode ter sentido para as pessoas em presença, em interacção. 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, 1997)

Alguns dos caminhos possíveis para pensar a acção de cuidado são segundo Hesbeen (1997) e Honoré (1996;1999) : distinção entre corpo-objecto, ou corpo que se tem, e corpo-sujeito, ou corpo que se é; a não oposição entre a saúde e a não-doença; a diferença entre fazer cuidados e cuidar.

A distinção entre corpo-objecto, ou corpo que se tem, e corpo-sujeito, ou corpo que se é, é uma distinção que coloca a propósito da acção de cuidado a questão do lugar do sujeito em todas as formas de intervenção. O corpo objecto é aquele sobre o qual se fundou a medicina científica que conhecemos actualmente. O corpo sujeito é aquele que a abordagem sistemática não pode dominar porque animado de vida particular, feita de projectos, desejos, riscos, alegrias e tristezas fontes de motivação, de decepção mas também de esperança. É o que não pode submeter-se inteiramente à racionalidade do outro nem corresponder perfeitamente às teorias e instrumentos utilizados pelos profissionais.

A não oposição entre a saúde e a não doença, é uma noção que promove a abertura dos sistemas de cuidados à Saúde. Conforme refere Honoré (1996) “ *A saúde nas nossas organizações e nas nossas práticas é sobretudo compreendida como não-doença. Imagem sedutora de desaparecimento do mal e do sofrimento. A ciência, dando-nos algumas armas para lutar contra a doença e fazer recuar por um momento a morte, afirmou-se como a condição de tal felicidade. Assim o nosso mundo biomedicalizou-se. Entretanto a felicidade tarda e o mal-estar aumenta*” (p.11). Apesar dos discursos e declarações de intenção, a não-doença continua a ser o modelo mais prevalente. Exprime-se por uma organização pensada em termos de tarefas a efectuar que, ao nível das práticas, se dirigem ao corpo-objecto. A importância acordada à pessoa enquanto sujeito só aparece em segunda intenção. Se a perspectiva é a saúde as acções decorrentes aparecem como bem mais complexas e subtis; não só porque as representações mais prevalentes de saúde permanecem marcadas pela não-doença, mas porque a saúde de uma dada pessoa na situação de vida singular que é a sua, não pode ser comparada a qualquer outra e não pode assim ser pré-estabelecida, pré-codificada ou protocolada. (Hesbeen, 1996)

Como recorda Honoré (1996; 1999) a saúde não se ausenta quando a doença surge porque a saúde “lá está”, em cada um de nós, ela é condição da existência. Mas ela está muitas vezes de sentinela, na expectativa de ser desvendada, de ser reconhecida, na expectativa da sua maior expressão. Assim dar uma perspectiva de saúde ao cuidado é inscrever o cuidar da pessoa na finalidade de a ajudar a exprimir e a desvendar a sua saúde (Hesbeen, 1997).

A **diferença entre fazer cuidados e cuidar**, noções complementares na compreensão do sentido de toda a acção. A conotação da expressão “cuidados” tem-se tornado muito instrumental e designa assim, os actos realizados pelos profissionais. Trata-se fundamentalmente das suas tarefas o que sintetiza muito bem a expressão “fazer cuidados”. A dimensão singular está ausente ou é pouco sublinhada. Pode-se efectuar uma tarefa ou realizar um acto com cuidado mas sem cuidar da pessoa “sobre a qual” se intervem porque a atenção está centrada no acto realizado. Quando se inscrevem numa perspectiva de cuidado, trata-se de cuidados que testemunham o cuidado dirigido à pessoa, não havendo assim antagonismo entre o singular e o plural dado reflectirem a mesma preocupação. É o ser enquanto tal, enquanto corpo-sujeito, que tem necessidade de sentido, que pede atenção. É aqui que intervem a distinção que se pode estabelecer entre “fazer cuidados a alguém” e “cuidar de alguém”. É esta diferença que permite inscrever a acção profissional, o seu conteúdo, numa perspectiva de cuidado, portadora de sentido e de ajuda à pessoa que é cuidada. Para Hesbeen (1997) é esta qualidade de atenção dada ao sujeito, a da perspectiva de cuidado, que importa hoje desenvolver e valorizar não se limitando a uma excelência técnica salpicada de propósitos humanizantes, mesmo que profundamente sinceros

A intenção de cuidado que anima muitos profissionais de saúde encontra bastantes dificuldades para se exprimir e concretizar-se na prática quotidiana das diferentes profissões que agrupam o termo “cuidado”. Estas dificuldades estão ligadas em parte aos próprios fundamentos da medicina científica fortemente centrada no corpo-objecto e igualmente aos excessos de certas lógicas de gestão de efeitos redutores que, sob a pressão de imperativos económicos cada vez mais prementes e em nome de um certo tipo de racionalidade organizacional, conferem, na prática, um lugar secundário à emergência de uma lógica de cuidado, que deveria guiar a conssecução da missão fundamental dos estabelecimentos de saúde.

Poder-se-à objectar que os meios são insuficientes para fazer melhor ou de outra forma (a sub dotação de profissionais de saúde efectivos é uma realidade na maior parte dos serviços de saúde) mas, aumentar os meios, por si só, de nada serve se a prática não é enriquecida por uma reflexão de fundo sobre a perspectiva dada às acções. A perspectiva dada à acção continua a estar constantemente colocada.

É também, em congruência com o que atrás se referiu e neste contexto da perspectiva dada às acções em saúde, que se colocam, do nosso ponto de vista, as interrogações e reflexões propostas por Reis (1999) relativas ao modelo metateórico biopsicossocial em Psicologia da Saúde.

A assunção de um modelo metateórico biopsicosocial dialético, tal como referido por Reis (1999), nas práticas de saúde, parece-nos antever-se como fundamental face aos resultados do nosso estudo.

Modelo com uma concepção multidimensional integrada, em que quanto ao estatuto epistemológico e ontológico da pessoa o corpo subjectivo é valorizado e não só o corpo objecto. Um modelo em que é dado lugar à promoção da autonomia conceitual afectiva da pessoa cuidada e neste âmbito revela-se-nos fundamental que na promoção dessa autonomia se valorize a esperança tal como vivenciada pela pessoa. Um modelo em que a relação técnico-utente (e no âmbito do nosso estudo, a relação com a criança ou pais) é a de uma “parceria epistemológica”(Reis,1999), mas arriscariamos a dizer que também ontológica, porque no que à esperança se refere, a comunicação de cuidado parece ser fundamental com as suas condições nucleares de empatia, aceitação incondicional, calor, autenticidade e imediaticidade (Jevne,1991); um modelo em que a adesão às acções preventivas e aos tratamentos se centra na dialética do sistema de saúde concebido como um todo e nas significações dos pais e/ou criança e não apenas na criança e/ou pais; e, finalmente, quanto ao papel da informação, ou como refere Reis (1999) às didáticas de saúde/doença, um modelo em que é promovida a construção autónoma de significações, onde se deveriam enquadrar, proporíamos nós, as relativas à esperança.

Não podemos deixar de nos deter, face aos resultados deste estudo e à nossa prática de enfermagem, em algumas reflexões sobre a valorização da importância das pequenas coisas, das coisas da vida com sentido para os pais destas crianças, na relação com enfermeiros.

O cuidado de enfermagem inscreve-se na perspectiva de cuidado que atrás referimos - a da atenção dirigida ao outro - mas não se confunde com ela; perspectiva que deveria respeitar a todos os profissionais da Saúde independentemente da sua área disciplinar mas, mobilizando as competências e características próprias do seu exercício profissional. Partilhamos da opinião de Hesbeen (1996;1997) de que não deverá ser a perspectiva de cuidado, que deve animar as suas acções, mas sim o conteúdo dessas acções, que distingue as diferentes práticas de cuidados, pois também, a atmosfera de humanidade não é apanágio de um único grupo profissional.

A essência da prática de cuidado respeita a todos os profissionais da equipa pluridisciplinar , “um encontro e um acompanhamento no quadro de um projeto de vida com sentido e portador de esperança”(Hesbeen,1997,p.26)

A utilidade da distinção da prática de enfermagem das outras práticas de cuidados é unicamente em relação a 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,1997).

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 (1997) 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.

Esta característica do cuidado de enfermagem assinala tanto a sua força como fraqueza. Uma força real e potencial porque todas essas pequenas coisas são importantes para as pessoas e não se podem confundir com “pequenos actos”, “pequenos comportamentos”ou “pequenos

gestos-objectos calculados” mas sim “pequenas coisas” da vida, aquelas que, para uma dada pessoa, dão sentido e importam para si.

A atenção dada a essas pequenas coisas manifesta a atenção que é dirigida à pessoa, na sua existencia. A sua fraqueza, a do cuidado de enfermagem, é artificial e contextual e está à medida da sua força, pois, 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 Edgar Morin) porque se inscrevem na complexidade da abordagem do humano. Na sua realidade profunda, como refere Hesbeen (1997), o cuidado de enfermagem é assim mais marcado pela subtilidade, pela espontaneidade, pela criatividade e intuição do que pela ciência e pela técnica. Assim, no seio de uma equipa de saúde pluridisciplinar os enfermeiros podem aparecer como os profissionais “especialistas em pequenas coisas” (expressão utilizada por Hesbeen,1997) porque essas pequenas coisas nunca são banais para uma pessoa cuidada na medida em que testemunham, de cada vez, a “grande atenção” que esses profissionais são capazes de lhes dirigir.

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) na sua obra *Être et santé. Approche ontologique du soin*:

“Dans l’espoir (...) l’être-homme (...) est porté à demeurer en le monde en général, dans un mouvement d’avancée, d’accès et dans l’admission des contraintes, c’est-à-dire de ce qui le fait tenir ensemble dans ses formes. L’espoir accompagne la sortie de la préoccupation connue, habituelle, routinière, limitée, pour une avancée vers le monde en sa globalité et pas pour une chose ou une autre en particulier. Dans l’espoir, tout chose ou tout autre se révèle à nous en sa propre ouverture au monde en formation. Dans l’espoir, c’est aussi l’être-homme lui même qui se révèle en sa forme humaine authentique” (p.139)

Para terminar não podemos deixar de nos deter também, face aos resultados deste estudo, no papel da informação na construção ou desconstrução da esperança destes pais de crianças com cancro.

Actualmente considera-se que o conhecimento factual e objectivo sobre a doença, evolução provável, tratamentos disponíveis e consequências dum tratamento incompleto ou

insatisfatório é essencial para permitir uma adaptação eficaz e duradoura. Visa-se essencialmente evitar as consequências da não adesão aos tratamentos mas também permitir que o doente e/ou família possam ter um papel mais autónomo e activo na avaliação e no tratamento da doença.

Contudo, numa leitura construtivista da psicologia pediátrica, tal como refere Barros (1999) transmitir informação factual não é suficiente. Nesta perspectiva em vez de uma transmissão unilateral de informação considera-se fundamental a implementação de um processo mais alargado de partilha, que visa facilitar a adaptação da criança e família à doença corrigindo erros de percepção e interpretação, clarificando dúvidas e receios, tendo em conta que a perturbação emocional que acompanha a comunicação do diagnóstico ou de alterações de tratamento pode levar a enviesamentos no modo como a informação é compreendida e assimilada, tanto pelos pais como pela criança, e simultaneamente ajudar a criança e os pais a serem mais claros nos seus pedidos de esclarecimento e de ajuda.

De uma forma geral a informação deve obedecer a critérios rigorosos como referem Edwards e Davis (1997) citados por Barros (1999). Dos critérios apontados por estes autores parecem assumir especial relevo, face aos resultados do nosso estudo, os seguintes:

- deverá existir um acordo claro (sublinhado nosso) sobre quem dá que tipo de informação à criança e pais
- garantir coerência e consistência na informação que os vários adultos transmitem à criança e pais através de uma comunicação adequada na equipa.
- a informação deve ser sempre honesta, não escondendo aspectos menos agradáveis mas mantendo sempre uma perspectiva positiva e encorajadora de esperança.
- a informação tem que ser um processo continuado pelo que é fundamental a criação de uma relação de confiança e abertura em que pais e crianças sabem que podem colocar todas as suas dúvidas.
- a informação dada deve centrar-se sobretudo naquilo que é relevante para os pais (e/ou criança) porque o que os preocupa não é muitas vezes o que é central para os profissionais (ou até mesmo para os pais quando se trata de informação prestada à criança).

Um processo de transmissão de informação correcta e adequada a cada criança e família sobre a doença e tratamento passa, segundo Barros (1999) pela existência de um processo estruturado de facilitação da expressão das significações da doença e da sua discussão, processo tanto mais estruturado quanto o risco acrescido de perturbação emocional e de dificuldades de adaptação devido à gravidade da doença e/ou tratamento. Mas também deverá passar, na nossa perspectiva, por integrar nesse processo de expressão de significações as relativas à vivência da esperança.

O lugar da palavra e da sua expressão numa prática de cuidado é também enfatizada por Hesbeen (1997; 1997): “ *La place laissée à la parole et aux divers moyens d’expressions est donc essentielle dans la pratique soignante puisqu’ils vont permettre d’exprimer, de dire la souffrance, celle que vit le “corps sujet”*”. (p.28)

Assim, também no âmbito do aconselhamento parental dos pais de crianças com doença crónica, além de se visar o ensino e treino directo de um conjunto de estratégias que os ajudem a moderar o sofrimento do filho no quotidiano, um outro componente é essencial, aquele que vise lidar directamente com as significações e as emoções destes pais e com os diversos problemas que enfrentam decorrentes da vivência da situação de doença do seu filho. (Barros, 1999)

Neste contexto a presença de um psicólogo na equipa de saúde pediátrica revela-se-nos como fundamental, não só na intervenção directa junto da criança e pais como no seu papel de consultadoria junto dos outros profissionais da equipa. Presença que também é apontada como necessária por alguns pais deste estudo. Esse apoio directo junto da criança e pais parece-nos relevante numa perspectiva de Psicologia clínica da Saúde.

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

A crença do profissional de saúde de que os doentes necessitam e querem que lhes seja dita a verdade tem influenciado fortemente as práticas de revelação de informação em saúde.

Muitos profissionais de saúde adoptaram o dizer a verdade como uma orientação predominante para a revelação de informação (Butow, Dunn & Tatersall, 1997 citados por

Nekolaichuk,1998); é no entanto de notar que esta tendência pode ser um fenómeno cultural específico a certas culturas enquanto que outras comunidades, são menos abertas em termos de partilha de informação médica com doentes (Dias,1997)

Nos Estados Unidos da América passou-se de um período de total não revelação da condição do doente na década de sessenta a um de total revelação na actualidade. (Dias,1997)

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,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 (e cuidados paliativos) - 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.

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

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 e Eberhardt,1996).

O que acabámos de expôr parece-nos ser tão pertinente para o doente (neste caso a criança) como para os pais. 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)?

IV. CONCLUSÃO

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 constituíram, tal como referido na introdução a este trabalho, a motivação geral para que, da constelação de processos individuais e sociais associados com a adaptação face à adversidade da doença crónica, nos propusessemos estudar o tema da esperança nos pais de crianças com cancro, conceptualizado enquanto condição crónica.

Por acreditarmos e continuarmos a acreditar, que a compreensão desta experiência complexa pode influenciar a qualidade das interacções dos profissionais de saúde com a criança e família e por existirem lacunas na literatura disponível, sobre a vivência da esperança em pais de crianças com doença crónica e no mesmo sentido, sobre os componentes essenciais da relação dos profissionais de saúde com pais que influenciam a sua esperança, colocou-se a seguinte questão de partida da nossa investigação: na perspectiva dos pais de crianças com cancro quais os componentes essenciais de uma interacção de esperança com profissionais de saúde?

Pelo facto da esperança ser cada vez mais conceptualizada como um fenómeno multifacetado como se tentou dar conta no capítulo II deste trabalho, que constituiu a revisão possível da literatura filosófica, teológica, psicológica e de enfermagem, partimos para esta investigação com a assunção da natureza multidimensional do fenómeno esperança e com a percepção de que diferentes modelos se poderiam revelar com potencial enquanto recurso interpretativo, apesar de termos dado um maior enfoque à dimensão interpessoal, relacional, da esperança na nossa questão de partida.

A descrição de situações de relação com profissionais de saúde com influência percebida na esperança dos pais constituiu o objecto das entrevistas realizadas com 6 pais seleccionados. Contudo verificou-se que essas situações só lhes foi possível lembrar e relatar quando integradas na sua história. Assim à medida que os pais foram construindo as suas narrativas essas situações de interacção foram também emergindo.

Fomos também acedendo a uma maior compreensão da experiência da esperança dos pais na relação com profissionais de saúde (médicos e/ou enfermeiros) à medida que os pais nos davam conta do sentido e importância da sua esperança no contexto da doença do filho e da sua vida e à medida que, após as transcrições das entrevistas e no processo continuado de análise e interpretação, temas relativos às significações da esperança para os pais abriam caminho à compreensão do que, na relação com profissionais de saúde, a promovia ou inibia.

Assim dois temas major foram identificados na vivência da esperança nestes pais: “significações da esperança” e “importância das relações”, inserindo-se neste último, mas não o esgotando, a relação com os profissionais de saúde.

No âmbito daquilo que chamámos significações da esperança, emergiram os seguintes temas.

-O contexto de incerteza da doença do filho - vivido basicamente como uma transição que facilita o emergir da esperança, tal como também é apontado por alguns autores na literatura consultada.

-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 contem 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 benévolo.

-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 manutenção da capacidade pessoal para resistir e reagir, na expectativa de resultados favoráveis de exames, de curas milagrosas ou de novas terapias. 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.

Finalmente nesta categoria das significações da esperança emergiu o tema da verdade:

- 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.

O segundo tema major (ou categoria) identificado foi, como se referiu, o da “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.

Dos temas identificados ressaltam os seguintes: a relação transcendente com o “Outro” e relação com os outros. Neste último integram-se as relações com os filhos doentes, a relação

com outros familiares, a relação com pais de outras crianças com cancro e a relação com profissionais de saúde.

-A relação transcendente com o “Outro” – apesar da esperança ser uma experiência partilhada não parece ser necessário que o “outro” esteja sempre fisicamente presente. Este tema parece apontar no sentido da relação ou envolvimento para além do próprio self, da vinculação e intimidade assim como auto transcendência. Os excertos apresentados 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. Dos temas que emergiram salientamos:

- 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 e/ou sugestivo da dimensão humana do profissional.

- 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. À semelhança do referido por Nekolaichuk (1999) e face aos factores promotores e inibidores de esperança identificados nos relatos destes pais, relativos à sua relação com profissionais de saúde, parecem estar presentes componentes de credibilidade e conforto.

Os factores promotores e inibidores de esperança constituíram-se, a partir dos relatos dos pais, como sendo de valência oposta, relativamente ao seu carácter promotor ou inibidor de esperança. 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; do conhecimento e reconhecimento por parte do profissional de saúde de aspectos da biografia dos pais e da promoção do seu controlo e escolha; e, também da qualidade de presença e disponibilidade percebidas pelos pais nos profissionais de saúde.

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.

-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. 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 tempo (*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. 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. Também é um profissional que promove um sentido de possível nos filhos.

-**A importância das pequenas coisas/ não valorização das pequenas coisas** – a importância atribuída às pequenas coisas pelos profissionais de saúde, onde se destacam predominantemente 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 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 (“do outro como si-mesmo”)

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

Dois temas emergiram como inibidores de esperança que nos mereceram especial destaque, dado também o terem tido por parte dos pais e que são :

- A verdade sem esperança e a esperança sem verdade.

Temas 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).

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.

Na discussão destes resultados evidenciamos a compreensão de que a esperança na relação com os profissionais de saúde parece estar intimamente relacionada com o cuidado, em particular o cuidado autêntico, tal como referido quer por Nekolaichuk et al (1999) quer por Honoré (1999). Discute-se assim no sentido da importância de uma lógica de cuidado assistir a todas as práticas de saúde, mobilizando neste contexto as reflexões de Hesbeen (1997; 1996) e Honoré (1996; 1999). Destaca-se também a especificidade do cuidado de enfermagem no contexto duma lógica de cuidado e na sua relação com a esperança.

Finalmente discute-se o papel da informação e da verdade, e em especial o ténue equilíbrio entre a revelação de informação e a manutenção da esperança, levantando-se questões gerais para investigação posterior.

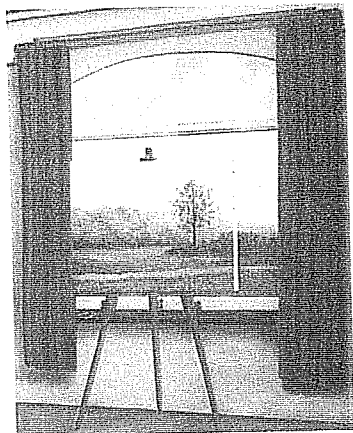
Ao terminarmos este relatório inunda-nos um sentimento de “não completo”. Sentimento que é contudo apaziguado por termos consciência de que nunca se está fora do círculo hermenêutico de interpretação (apetece-nos a referência a um formato helicoidal pois nunca se volta ao mesmo ponto de partida, nem se volta igual), como também é relativizado por aquilo que refere Morin (1990) a propósito do pensamento complexo e que, na nossa perspectiva, se enquadra também na abordagem complexa do humano:

“Une pensée capable de traiter avec le réel, de dialoguer avec lui, de négocier avec lui. Il faudra dissiper deux illusions qui détournent les esprits du problème de la

pensée complexe: la première est de croire que la complexité conduit à l'élimination de la simplicité (...) la seconde illusion est de confondre complexité et complétude: un des axiomes de la complexité est l'impossibilité, même en théorie, d'une omniscience. L'idée même de complexité comporte en elle l'impossibilité d'unifier, l'impossibilité d'achèvement, une part d'incertitude, une part d'indécidabilité et la reconnaissance du tête à tête final avec l'indicible."

Assim, terminamos com a partilha de umas últimas palavras sobre a esperança, num final que não pode deixar de ser e estar em aberto.

DA ESPERANÇA: ÚLTIMAS PALAVRAS DE UM FINAL EM ABERTO



René Magritte. A condição humana, 1934

“no fundo do sofrimento há sempre
uma janela aberta, uma janela iluminada”
(António Lobo Antunes)

A doença introduz-nos à fragilidade e ao sagrado da vida. Com a doença aprendemos que não estamos imunes. Nem aqueles que amamos. Aprendemos que o nosso sentido de invulnerabilidade é uma ilusão. A doença é o grande igualizador, que a todos trata por tu. Aprendemos que a vida e a morte estão íntima e ultimamente ligadas. Para todos.

A doença convida-nos a encontrar um lugar certo para o sofrimento. Uma perspectiva que dê espaço à esperança. A doença grave é uma viagem, uma viagem de esperança, um destino desconhecido.

Ter esperança é esperar: pelos resultados dos testes e radiografias, pelas consultas, pelas cirurgias. Esperar que o organismo sare e o espírito reanime.

Ter esperança é percorrer a linha entre tolerar constantes provas e invasões e declarar “mais não, agora não”.

Ter esperança é saber que alguém está a fazer um esforço para ajudar, que alguém luta ao nosso lado. Que a família nunca está longe demais.

Ter esperança é saber que o sistema cuida. Que aquilo que acontece é o melhor da tecnologia e o melhor da humanidade. Ter esperança é ser atendido por pessoas que compreendem que cuidar marca uma diferença. Uma incomensurável diferença..

Ter esperança é ser tratado como VIP, não como outro caso de uma dada doença, mas como pessoa muito importante por ser única. Por pessoas que compreendem que isto lhes pode acontecer a elas.

Ter esperança é saber que não há segredos. Que a verdade pode proteger. Ser um parceiro na equipa de saúde.

Ter esperança é tentar de novo. É saber que há outras saídas. Ir para além do tradicional. Saber que tudo o que pode ser feito está a ser feito. É saber que se continuará a cuidar quando os limites da ciência forem atingidos porque no cuidado “já não vale a pena” não existe.

Ter esperança é reconhecer as limitações nas situações, ao mesmo tempo acreditando que as oportunidades também existem.

Ter esperança é negar as estatísticas, negar ser tratado como um número. Manter aberta a possibilidade de ser a exceção.

Ter esperança é querer a Vida e as suas mil pequenas coisas. Ter vontade de abraçar a Vida apesar dos riscos.

Ter esperança é acreditar que há lufadas positivas na adversidade. Que é possível saber apanhar com elas na cara e não estar de costas. Transformar os Bojadores em Cabos da Boa Esperança.

Ter esperança é esperar continuar a ter esperança.

Há um saber que acompanha o sofrimento; um saber que provém do nosso ser mais profundo. Este novo saber não tem palavras. Este saber está intimamente ligado à minha esperança. Reconheço que ter esperança é ser capaz de confiar em mim. Sentir quem mais me é digno de confiança. Apreciar o extraordinário no que é comum. Notar as coisas simples: A cicatriz, após um acidente de viação, que me recorda nova vida. O lençol que aquele bombeiro me deu para me tapar, adivinhando o meu pudor, quando estava deitada na maca, no corredor da Urgência. A alegria das crianças que cantam e dançam no serviço de Pediatria, quando lhes toco viola. A vitória do Edu na sua corrida com uma só perna, ao longo do corredor da Pediatria. A tranquilidade a descer dos ombros daquela criança recém internada, só e agitada, quando há noite lhe cantei baixinho o “ Menina estás à janela”. O beijo de Boa-noite e o aconchego dos lençóis quando entrava de turno à noite.

Anos depois...quando embalo o sono do meu filho com histórias que imaginamos em conjunto, sei que a esperança está na gratidão por hoje, no mistério de amanhã.

Enquanto profissional da Saúde, com uma perspectiva de cuidado, acreditar como Lobo Antunes que “no fundo do sofrimento há sempre uma janela aberta uma janela iluminada”, cria o ímpeto para ajudar o outro a encontrar, abrir e iluminar essa janela que é só sua, acompanhando-o ao seu ritmo, no caminho que é o seu.

V.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.
- Barros, L. (1999). *Psicologia pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Beck, A. T., Steer, R. A., Kovacs, M., & Garrison, B. (1985). Hopelessness and eventual suicide: A 10 year prospective study of patients hospitalized with suicidal ideation. *American Journal of Psychiatry*, 142, 559-563.
- Beck, A. T. Weissman, A., Lester, D. & Trexler, L. (1974). The measurement of pessimism: The hopelessness scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 42 (6), 861-865.
- Benner, P. (1994). (Ed). *Interpretative phenomenology. Embodiment, caring and ethics in health and illness*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring. Stress and coping in health and illness*. New York: Addison-Wesley Publishing Company.
- Benzein, E. & Saveman, B. (1998). Nurses perceptions of hope in patients with cancer: a palliative care perspective. *Cancer Nursing*, 21 (1), 10-16.
- Bloch, E. (1986). *The principle of hope*. Oxford: Basil Blackwell (original work published 1959).
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994) *Investigação qualitativa em educação. Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Buckman, R. (1992). Doctors can improve on the way they deliver bad news, MD maintains. *Canadian Medical Association Journal*, 146 (4), 564-566.

- Cadranel, J. A. (1996). Paediatrics. In: H. David & L. Fallowfield (Eds), *Counselling and communication in health care*. (pp. 239-251). Chichester: John Wiley & Sons.
- 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.
- Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable-managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15 (1), 77-96.
- Cohen, M. H. (1995). The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. *Qualitative Health Research*, 5, 63-77.
- Cousins, N. (1989). *Head first: The biology of hope and the healing power of the human spirit*. New York: Penguin Books.
- Creswell, J. W. (1994). *Research design. Qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications
- Davis, H. (1993). *Counselling parents of children with chronic illness or disability*. Leicester: B. P. S. Books.
- Derdiarian, A. K. (1986). Informational needs of recently diagnosed cancer patients. *Nursing Research*, 35 (5), 276-281.
- 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.
- Eiser, C. (1996). Comprehensive care of the child with cancer: Obstacles to the provision of psychological support in pediatric oncology: a comment. *Psychology, Health and Medicine*, 1 (2), 145-157.

- Elliot, T. R., Herrick, S. & Hoffman, J. T. (1991). Negotiating reality after physical loss: Hope, depression and disability. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61 (4), 608-613.
- Erickson, E. H. (1964). *Childhood and society* (2nd ed.). New York: W.W. Norton.
- 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 hopelessness. Critical clinical constructs. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Fryback, P. B. (1993). Health for people with a terminal diagnosis. *Nursing Science Quarterly*, 6, 147-159.
- Forbes, S. B. (1994). Hope: An essential human need in the elderly. *Journal of Gerontological Nursing*, 20 (6), 5-10.
- Fromm, E. (1968). *The revolution of hope*. New York: Harper & Row.
- Gerhardt, U. (1990). Qualitative research on chronic illness: The issue and the story. *Social Science and Medicine*, 30 (11), 1149-1159.
- Glesne, C. & Peshkin, A. (1992). *Becoming qualitative researchers: An introduction*. New York: Longman.
- Godfrey, J. J. (1987). *A philosophy of human hope*. Dordrecht: Martinus Nijhof.
- Goodyer, I. (1990). *Life experiences, development and childhood psychopathology*. West Sussex: John Wiley and Sons.
- Gottschalck, L. A. (1974). A hope scale applicable to verbal samples. *Archives of General Psychiatry*, 30, 779-785.
- Gottschalck, L. A., Fronczek, J. & Buchsbaum, M. S. (1993). The cerebral neurobiology of hope. *Psychiatry*, 56, 270-281.

Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds) *Handbook of qualitative research*. (p.105-117) London: Sage Publications.

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.

Hersh, S. P. & Wiener, L. S. (1989). Psychosocial support for the family of the child with cancer. In: P. A. Pizzo & D.G. Poplack *Pediatric Oncology. Principles and practice*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

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

Hesbeen, W. (1997). 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. (1996). *La santé en project*. Paris: InterEditions.

Honoré, B. (1999). Être et santé. Approche ontologique du soin. Paris: L' Harmattan.

Hunt, L. M. (1994) – Practicing oncology in provincial Mexico: A narrative analysis. *Social Science and Medicine*, 38 (6), 843-853.

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

Jacoby, R. (1993). The miserable hath no other medicine but hope: Some conceptual considerations on hope and stress. *Stress Medicine*, 9, 61-69.

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.

Kupst, M. J. & Schulman, J. L. (1988). Long term coping with pediatric leukemia: A six year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 7-23.

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.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.

Lazure, G. (1998). L'incertitude...l'influence de l'évolution d'un concept sur le développement de la connaissance infirmière. *Recherche en Soins Infirmiers*, 53, 24 –37.

Laskiwski, S. & Morse, J. M. (1993). The patient with spinal cord injury: The modification of hope and expressions of despair. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6 (3), 143-153.

Lynd-Stevenson, R. M. (1997). Generalised and event specific hopelessness: Salvaging the mediation hypothesis of the hopelessness theory. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 73-83.

Marcel, G.(1962). *Homoviator: Introduction to a metaphysics of hope*. New York: Harper & Row.

Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative research design. An interactive approach*. Thousand Oaks. Sage Publications.

McCubbin, M.A , Balling, K., Possin, P., Byrne,B. & Frierdich, S. (1998). Family resilience in childhood cancer. In Sigma Teta Tau International (Ed), *Nursing research for a changing world: program and abstracts* (p.110). Indianapolis: Sigma Teta Tau International.

McGee, R. (1984). Hope: a factor influencing crisis resolution.. *Advances in Nursing Science*, 6 (4), 34-43.

Menninger, K.(1959). Hope. *International Journal of Psychiatry*, 116, 481-491.

Mertens, D. M. (1998). *Resarch methods in education and psychology. Integrating diversity with quantitative and qualitative approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications.

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.

Mishel, M.H. & Braden, C.J. (1987). Uncertainty: a mediation between support and adjustment. *Western Journal of Nursing Research*, 9, 43-57.

Mishel, M.H. (1988). Uncertainty in illness. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 20, 225-232

Mishel, M.H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory, *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 22 (4), 256-262.

Moos, R. H. (1986). *Coping with life crises. An integrated approach*. New York: Plenum Press.

Morin, E. (1990). *Science avec conscience*. Paris: Editions Seuil.

Morse, J. M. (Ed) (1991). *Qualitative nursing research. A contemporary dialogue*. Newbury Park: Sage Publications.

Morse, J. M. (Ed.) (1994). *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Morse, J.M. (Ed.) (1997). *Completing a qualitative project. Details and dialogue*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Morse, J.M. (Ed.) (1999). Qualitative generalizability *Qualitative health research* 9 (1), 5-6.

Morse, J. M. & Doberneck, B. (1995). Delineating the concept of hope. *Image: Journal of nursing scholarship*, 27, 277-285.

Mott, S.R., Fazekas, N.F. & James, S.R.. (1990) – *Nursing care of children and families. A holistic approach*. (2nd ed.), Menlo Park: Addison-Wesley Publishing Company.

Murray, M. & Chamberlain, K. (1999). Health psychology and qualitative research. In: M. Murray & K. Chamberlain (Eds), *Qualitative health psychology. Theories and methods*. (pp 3-15). London: Sage Publications.

Nekolaichuk, C.L. (1990). *Learning to live with uncertainty. The role of hope and medication compliance in chronic illness*. [On-line]. Available: <http://www.ualberta.ca/HOPE/studies/uncrtn.htm> (9 Nov 1998)

- Nekolaichuk, C. L. & Bruera, E. (1998). On the nature of hope in palliative care. *Journal of palliative care*, 14(1), 36-42.
- Nekolaichuk, C. L., Jevne, R. F. & Maguire, T. O. (1999). Structuring the meaning of hope in health and illness. *Social Science and Medicine*, 48, 591-605.
- Nelson, J.P. (1996). Struggling to gain meaning: living with the uncertainty of breast cancer. *Advances in Nursing Science*, 3, 59-76.
- Nowotny, M. (1989). Assessment 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.
- Obayuwana, A. & Carter, A. (1982). The anatomy of hope. *Journal of the National Medical Association*, 74 (9), 229-234.
- 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.
- Patterson, J. (1995). Promoting resilience in families experiencing stress. *Pediatric Clinics of North America*, 42 (1), 47-63.
- Perakyla, A. (1991). Hope work in the care of seriously ill patients. *Qualitative Health Research*, 1 (4), 407-433.
- Pitts, M. & Philips, K. (Eds) (1998). *The psychology of health. An introduction*. (2nd ed.). London: Routledge.
- Porter, S (1993). Nursing research conventions: objectivity or obfuscation? *Journal of Advanced Nursing*, 18, 137-143.

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.

Punch, M. (1994). Politics and ethics in qualitative research. In N.K Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. (pp.83-97). Thousand Oaks: Sage Publications.

Radley, A. (1999). Social realms and the qualities of illness experience. In: M. Murray & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative health psychology. Theories and methods*. (pp. 16-30). London: Sage Publications.

Raleigh, E. (1992). Sources of hope in chronic illness. *Oncology Nursing Forum*. 19 (3), 443-448.

Reis, J.(1999^a). Modelo metateórico de Psicologia da saúde para o séc.XXI: interacção ou integração biopsicossocial? *Análise Psicológica*. nº 3, série XVII, 415-433.

Reis, J. (1999b). *O sorriso de Hipócrates. A integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*. Lisboa: Vega.

Richardson, J. T. E. (Ed) (1996). *Handbook of qualitative research methods for psychology and the social sciences*. Leicester: B.P.S.Books.

Riemen, D.J.(1986). The essential structure of a caring interaction: doing phenomenology. In: P.L. Munhal & Oiler, C.J. (Eds). *Nursing research: a qualitative perspective*. (p. 85-107). Norwalk: Appleton-Century-Crofts.

Rose, M. & Thomas, R. B. (Eds) (1987). *Children with chronic conditions. Nursing in a family and community context*. Orlando: Grune and Stratton, Inc.

Rubin, H. J. & Rubin, I. S. (1995). *Qualitative interviewing. The art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Rustoen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: A theoretical analysis. *Cancer Nursing*, 18 (5), 355-361.

Scanlon, C. (1989). Creating a vision of hope: The challenge of paliative care. *Oncology Nursing Forum*, 16 (4), 491-496.

- Schutz, S. (1994). Exploring the benefits of a subjective approach in qualitative nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 412-417.
- Schwandt, T. A. (1997). *Qualitative Inquiry. A dictionary of terms*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Shalit, B. (1977). Structural ambiguity and limits to coping. *Journal of Human Stress*, 3 (3), 32-45.
- Selder, F. (1989). Life transition theory: the resolution of uuncertainty. *Nursing and Health Care*, 10 (8), 436-451.
- Smith, J. A. (1996). Evolving issues for qualitative psychology. In J. T. E. Richardson (Ed.), *Handbook of qualitative research methods for psychology and the social sciences*. (pp.189-201).Leicester: B. P. S. Books
- Smith, J. A., Flowers, P. & Osborn, M. (1997). Interpretative phenomenological analysis and the psychology of health and illness. In: L. Yardley (Ed.), *Material discourses of health and illness*. (pp.69-91).London: Routledge.
- Smith, J. A., Harré, R. & Van Langenhove, L. (1995). *Rethinking psychology*. London: Sage Publications.
- 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. (1995a). Conceptualizing, measuring and nurturing hope. *Journal of Counseling and Development*, 73, 355-360.
- Snyder, C. R. (1989b). Reality negotiation: From excuses to hope and beyond. *Journal of Social andCclinical Psychology*, 8,, 130-157.
- Snyder, C. R. (1994c). *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.

Snyder, C. R., Sympson, S. C., Ybasco, F. C., Borders, T. F., Babyak, M. A. & Higgins, R. L. (1996). Development and validation of the state hope scale. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70 (2), 321-335.

Stephenson, C. (1991). The concept of hope revisited for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1456-1461.

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.

Sutherlans, P. (1993). *The lived experience of hope: A qualitative study of psychologists*. [On-line]. Available: <http://www.ualberta.ca/HOPE/studies/lived.htm> (9 Nov. 1998)

Swenson, B. J. & Stewart, J. L. (1987). Patterns of impairment: Childhood cancer. In M. Rose, & R. B. Thomas (Eds.), *Children with chronic conditions. Nursing in a family and community context*. Orlando: Grune and Stratton, Inc.

Sword, W. (1999). Accounting for presence of self: Reflections on doing qualitative research. *Qualitative Health Research*, 9 (2), 270-278.

Tesch, R. (1990). *Qualitative research: Analysis types and software tools*. Basingstoke: Falmer Press.

Thompson, R. J. & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington: American Psychological Association.

Udelman, D. L. & Udelman, H. D. (1985). A preliminary report on anti-depressant therapy and its effects on hope and immunity. *Social Science and Medicine*, 20, 1069-1072.

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

Watson, J. (1984). *Nursing: Human science and human care*. New York: National League for Nursing.

Webb, K. R. C. (1998). Analysing data: Maintaining rigor in a qualitative study. *Qualitative Health Research*, 8 (4), 556-562.

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.

Yardley, L. (1997). *Material discourses of health and illness*. London: Routledge.

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

VI. ANEXOS

Anexo I

GUIÃO DA ENTREVISTA

1. INTRODUÇÃO

- Apresentação pessoal e profissional
- Tema do estudo e objectivo
- Agradecimento pela colaboração
- Pedido de autorização para audio-gravação
- Aspectos éticos:

- Informação da possibilidade de interrupção da gravação e/ou da entrevista se o(a) entrevistado(a) assim o desejar
- Garantia do anonimato (utilização de nomes fictícios)
- Informação sobre a utilização dos dados

- Duração provável da entrevista
- Informação sobre a possibilidade de novo contacto de follow-up e pedido de autorização para o fazer
- Espaço para clarificação de outras questões sobre a investigação

2. DESENVOLVIMENTO

- Pedido de descrição de experiências de relação com profissionais de saúde

“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.”

- Pedido de preenchimento da ficha “Dados demográficos e relativos á situação de doença da criança”
- Questões para clarificação e validação focalizadas nas seguintes áreas:
 - a) a esperança da(o) informante
 - b) qualidade percebida da interacção

3. CONCLUSÃO

- Agradecimento
- Confirmação da possibilidade de entrevista de *follow-up* – não só para maior clarificação de dados recolhidos como validação de análise
- Confirmação da partilha de resultados (modos e local de acesso ao trabalho final)
- Espaço para verbalização de sentimentos relativos ao processo de entrevista e clarificação de dúvidas adicionais.

Anexo II

Entrevista Nº ____

Data ____/____/____

DADOS DEMOGRÁFICOS E RELATIVOS À SITUAÇÃO DE DOENÇA DA CRIANÇA

Mãe ____ Pai ____

Idade ____ anos

Habilitações Literárias _____

Profissão _____

Filiação Religiosa _____ Praticante __ Não Praticante __

Nº de Filhos ____

Data de nascimento da criança __/__/__

Idade da criança _____ Sexo M __ F __

Diagnóstico _____

Idade no momento do diagnóstico _____

Número de internamentos _____

Fase de tratamento/doença _____

Tratamento actual,

em Internamento __ em Ambulatório __

Outra situação _____

Anexo III

Entrevista Nº ____

Data ____/____/____

NOTAS DO TRABALHO DE CAMPO

(Contexto físico, clima e atmosfera da entrevista. Comentários relativos a aspectos da comunicação não verbal relevantes. Interpretação sobre o que foi dito. Sentimentos pessoais no decorrer da entrevista e após)