

## A esperança de pais e familiares diante do nascimento prematuro extremo: revisão de escopo

*Parents' and family members' hope in the face of extremely premature births: a scoping review*

*La esperanza de padres y familiares ante un nacimiento extremadamente prematuro: revisión de alcance*

Sâmia Letícia Moraes de Sá Moreira<sup>1</sup> ; Aline Silveira Oliveira<sup>1</sup>   
Fabíola Mara Gonçalves de Siqueira Amaral<sup>1</sup> ; Monika Wernet<sup>1</sup> 

<sup>1</sup>Universidade de Brasília. Brasília, DF, Brasil; <sup>2</sup>Universidade Federal de São Carlos. São Paulo, SP, Brasil

### RESUMO

**Objetivo:** mapear a experiência de esperança de pais e familiares de prematuro extremo hospitalizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Método:** revisão de escopo realizada de acordo com a metodologia do Instituto Joanna Briggs e as diretrizes PRISMA-ScR. A busca foi realizada em setembro de 2024 e atualizada em fevereiro de 2025, nas bases de dados MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase, Scopus e LILACS. Foram incluídos estudos qualitativos, quantitativos e de métodos mistos que abordaram a esperança de pais e familiares de prematuros extremos. **Resultados:** de 4.067 estudos encontrados, 12 foram incluídos. A esperança foi identificada como elemento central na experiência de prematuridade extrema e abrangeu as dimensões afetiva, cognitiva, comportamental, temporal, contextual e espiritual. **Considerações finais:** a esperança fortalece a resiliência parental e familiar e é essencial para a adaptação diante da prematuridade extrema. Recomenda-se investimento em pesquisas e modelos de cuidado neonatal sustentadores da esperança centrados na família.

**Descritores:** Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; Lactente Extremamente Prematuro; Família; Esperança.

### ABSTRACT

**Objective:** to map the hope experience undergone by parents and family members of extremely premature newborns hospitalized in a Neonatal Intensive Care Unit. **Method:** a scoping review conducted according to the methodology proposed by the Joanna Briggs Institute and the PRISMA-ScR guidelines. The search was performed in September 2024 and updated in February 2025 in the MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase, Scopus and LILACS databases. The materials included were qualitative, quantitative and mixed-methods studies addressing hope among parents and family members of extremely premature newborns. **Results:** a total of 12 out of all 4,067 studies found were included. Hope was identified as a core element in the extreme prematurity experience and encompassed the Affective, Cognitive, Behavioral, Temporal, Contextual and Spiritual dimensions. **Final considerations:** hope strengthens parental and family resilience and is essential to adapt to extreme prematurity. It is recommended to invest in research studies and neonatal care models that sustain hope centered on families.

**Descriptors:** Intensive Care Units, Neonatal; Infant, Extremely Premature; Family; Hope.

### RESUMEN

**Objetivo:** mapear la experiencia de esperanza entre padres y familiares de recién nacidos extremadamente prematuros hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. **Método:** revisión exploratoria realizada de conformidad con la metodología del Instituto Joanna Briggs y las guías PRISMA-ScR. La búsqueda se realizó en septiembre de 2024 y se actualizó en febrero de 2025 en las bases de datos MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase, Scopus y LILACS. Se incluyeron estudios cualitativos, cuantitativos y de métodos mixtos que abordaron la esperanza de padres y familiares de bebés prematuros extremos. **Resultados:** de 4067 estudios encontrados, se incluyeron 12. La esperanza fue identificada como un elemento central en la experiencia de la prematuridad extrema y abarcó las dimensiones afectiva, cognitiva, conductual, temporal, contextual y espiritual. **Consideraciones finales:** la esperanza fortalece la resiliencia parental y familiar y es esencial para la adaptación a la prematuridad extrema. Se recomienda la inversión en investigación y modelos de atención neonatal que sostengan la esperanza centrados en la familia.

**Descriptores:** Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal; Recien Nacido Extremadamente Prematuro; Familia; Esperanza.

## INTRODUÇÃO

A prematuridade é globalmente a principal causa de mortalidade entre crianças menores de cinco anos de idade. Estima-se que em 2020 ocorreram globalmente 13,4 milhões nascimentos prematuros e que destes 5% são prematuros extremos, definidos como aqueles que ocorrem antes de 28 semanas de gestação<sup>1-4</sup>. Na região das Américas, a ocorrência da prematuridade chega a 1,2 milhão anualmente. Nesse cenário, o Brasil está entre os dez países com maior número de nascimentos prematuros, entre os anos de 2012 e 2022 foram registrados 31.351.324 nascimentos, e, desse total, 3.530.568 nascimentos foram prematuros, entre os extremamente prematuros a proporção foi de 4,9%<sup>5, 6</sup>. As altas taxas de prematuridade representam um desafio importante para a saúde pública,

Estudo vinculado ao projeto "A esperança da família mediante o diagnóstico de uma condição ameaçadora à vida da criança (Family Hope Research and Care)", desenvolvido com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Brasil (CNPq), Chamada CNPq/MCTI nº 10/2023, Processo nº 420985/2023-9.

Autora correspondente: Sâmia Letícia Moraes de Sá Moreira. E-mail: samialeticiaz32@gmail.com

Editora Científica: Juliana Amaral Prata; Editora Associada: Ivone Evangelista Cabral

incluindo a superação das desigualdades regionais no acesso à serviços, as condições sociais, econômicas e ambientais desfavoráveis e a qualificação das práticas obstétricas e de cuidado neonatal<sup>5</sup>.

Os avanços em cuidados intensivos neonatais elevaram a sobrevivência de prematuros extremos durante o período neonatal. Entretanto, estes recém-nascidos frequentemente enfrentam graves complicações clínicas e um longo tempo de hospitalização, o que faz com que a prematuridade extrema seja considerada uma condição ameaçadora à vida e elegível para cuidados paliativos perinatais e neonatais<sup>7</sup>. Essa filosofia de cuidado alia-se aos cuidados intensivos, com o objetivo de proporcionar conforto e alívio de sofrimentos<sup>7</sup>. Desenvolve-se de forma colaborativa, centrada no neonato e na família, respeitando-se a autonomia e as escolhas parentais; e promover a esperança é uma premissa<sup>8</sup>.

Os pais e famílias vivenciam sobrecarga e um profundo sofrimento emocional, ao mesmo tempo que desejam e precisam manter uma esperança possível diante das incertezas do nascimento prematuro extremo<sup>9</sup>. Nesse contexto a esperança é dimensão e processo a ser explorado e promovido; é recurso de enfrentamento, uma resposta ativa e realista à situação<sup>10</sup>.

Sabe-se que o nascimento prematuro extremo é evento gerador de amplas e profundas repercussões psicossociais emocionais nos pais e famílias<sup>11</sup>. As experiências frente ao nascimento de risco são marcadas por emoções negativas, lutos, perdas, culpa impotência, falta de controle e ausência de autonomia pessoal e parental (Ireland, Ray, Larkins et al, 2019). Por outro lado, sabe-se que a esperança é recurso protetor, mediador positivo na saúde mental materna e fator interno de resiliência parental e familiar<sup>12-14</sup>.

O impacto devastador do nascimento prematuro extremo nos pais e família deve ser reconhecido e a forma como lidam com o inevitável sofrimento emocional depende de suas histórias, suas experiências vividas, valores, crenças espirituais e sistemas de apoio. Estes fatores podem predispor os pais e as famílias ao ajustamento, equilíbrio ou ao sofrimento prolongado<sup>11,14</sup>. Portanto, a forma como tentarão dar sentido ao nascimento prematuro extremo, à hospitalização, à sobrevivência e, por vezes, à morte é particularizada e requer apoio profissional personalizado, flexível, adaptados e com respeito aos valores de cada pessoa/família<sup>11</sup>.

A dinâmica esperança - desesperança é fenômeno presente nestas experiências com associação positiva aos processos de enfrentamento, de elaboração do luto e do crescimento pós-traumático<sup>14</sup>. A esperança é um conceito complexo que pode ser entendido como um processo cognitivo essencial para que um indivíduo identifique seus objetivos pessoais e desenvolva estratégias para alcançá-los<sup>15</sup>. De acordo com Snyder, ela representa a capacidade de perceber caminhos viáveis para atingir objetivos desejados, ao mesmo tempo em que motiva a ação necessária para seguir esses caminhos. Ou seja, a esperança não apenas define o que se quer alcançar, mas também possibilita a elaboração de um planejamento e uma linha de ação para atingir esses objetivos<sup>16</sup>. A esperança possui componentes individuais e coletivos. No grupo, ela pode ser vivenciada quando se compartilha a visão de que os esforços conjuntos podem resultar no alcance de um objetivo comum<sup>17</sup>.

No âmbito do desenvolvimento teórico do construto de esperança, no campo da Enfermagem, destaca-se o modelo multidimensional de Dufault e Martocchio<sup>18</sup> que conceitualiza a esperança em seis dimensões: (1) afetiva (sentimentos e emoções); (2) cognitiva (objeto desejado e resultado pretendido), (3) comportamental (orientação para a ação e motivação); (4) contextual e afiliativa (interação social e autotranscendência); (5) temporal (passado, presente e futuro); e (6) contextual (circunstâncias e situações de vida). Esse modelo ampliou as perspectivas para a compreensão e a avaliação da esperança, e as possibilidades de intervenção.

Considerando que a avaliação e a intervenção em esperança são componentes fundamentais do cuidado intensivo e paliativo neonatal, e esperando-se contribuir com a instrumentalização dos profissionais para a abordagem da esperança de pais e famílias e no apontamento de caminhos para o desenvolvimento de novas pesquisas nesta área, além de que os profissionais podem desempenhar um papel ativo no aumento da esperança dos pais e famílias, esse estudo teve como objetivo mapear a experiência de esperança de pais e familiares de prematuro extremo hospitalizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

## MÉTODO

Trata-se de uma revisão de escopo conduzida de acordo com a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI)<sup>19</sup>. O processo metodológico seguiu as etapas de definição da pergunta de pesquisa, busca e seleção dos estudos, extração e organização dos dados, análise e apresentação dos resultados. Para garantir rigor metodológico e transparência, a condução da revisão foi guiada pela diretriz *PRISMA Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR)<sup>20</sup> e o processo de seleção dos estudos seguiu fluxograma PRISMA 2020<sup>21</sup>.

Realizou-se uma pesquisa exploratória no *International Prospective Register of Systematic Reviews* (PROSPERO) e na *Cochrane Library*, no segundo semestre de 2024 e não foram identificadas revisões anteriores sobre o tema. O protocolo

desta revisão foi registrado na plataforma Open Science Framework (OSF), em 10 de setembro de 2024, disponível no endereço eletrônico <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/F5CKD>.

A pergunta norteadora da revisão foi construída com base no mnemônico PCC (População, Conceito e Contexto). População: foram considerados estudos desenvolvidos com famílias de recém-nascidos extremamente prematuros (nascidos com idade gestacional inferior a 28 semanas), incluindo: pais, irmãos e outros membros considerados relevantes nos estudos primários. Essa definição abrange um conceito ampliado de família como "quem seus membros dizem que são" compreendida unidade, sistema e rede de pessoas significativas<sup>22</sup>, com vínculo emocional e envolvidas na experiência de nascimento prematuro. Conceito: a experiência de esperança dos pais e familiares de prematuros extremos. Adota-se a definição de esperança como um processo cognitivo essencial para que um indivíduo identifique seus objetivos pessoais, e coletivos, e desenvolva estratégias para alcançá-los<sup>16</sup>. Contexto: estudos desenvolvidos em unidades de terapia intensiva neonatal ou em unidades de cuidados paliativos neonatais. Assim, a pergunta norteadora foi: "Quais as evidências disponíveis sobre a esperança de pais e familiares de recém-nascidos prematuros extremos que vivenciam o cuidado intensivo e/ou cuidado paliativo neonatal?".

A busca foi conduzida em três etapas, conforme as recomendações do JBI<sup>19</sup>. Inicialmente, realizou-se uma busca preliminar e limitada às bases *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) via PubMed e *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), para identificar termos de indexação usados para descrever os artigos e descritores relevantes. Com base nestes termos foi desenvolvida uma estratégia de busca abrangente para a Medline e demais bases selecionadas, esta foi testada e refinada com o auxílio de bibliotecário da Universidade de Brasília, graduado em Biblioteconomia, especialista em letramento informacional e mestre em educação, com vasta experiência em bases de ciências da saúde. Esta estratégia foi adaptada para as demais bases de dados do estudo. A estratégia de busca foi elaborada com base na combinação de descritores controlados em ciências da saúde (DECS) e *Medical Subject Headings* (MeSH) e termos livres, utilizando operadores booleanos e aspas para termos compostos. As estratégias de busca completas são apresentadas na Figura 1.

| Base de Dados | Estratégia utilizada                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Artigos encontrados (n) |
|---------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| PUBMED        | ((infant, newborn) OR neonate OR newborn OR (premature birth) OR (birth premature) OR (preterm birth)) AND ((parents) OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ((neonatal intensive care) OR NICU OR (intensive care unit)) AND ((hope) OR (coping strategies) OR (life experience) OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR (coping skills) OR (life change events) OR (resilience, psychological)) AND ((hospitalization) OR admission OR internment) | 881                     |
| CINAHL        | ("infant, newborn" OR neonate OR newborn OR "premature birth" OR "birth premature" OR "preterm birth") AND (parents OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ("neonatal intensive care" OR NICU) AND (hope OR "coping strategies" OR "life experience" OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR "coping skills" OR "life change events" OR "resilience, psychological") AND (hospitalization OR admission OR internment)                                | 1,314                   |
| PsycINFO      | ("infant, newborn" OR neonate OR newborn OR "premature birth" OR "birth premature" OR "preterm birth") AND (parents OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ("neonatal intensive care" OR NICU) AND (hope OR "coping strategies" OR "life experience" OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR "coping skills" OR "life change events" OR "resilience, psychological") AND (hospitalization OR admission OR internment)                                | 16                      |
| EMBASE        | ("infant, newborn" OR neonate OR newborn OR "premature birth" OR "birth premature" OR "preterm birth") AND (parents OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ("neonatal intensive care" OR NICU) AND (hope OR "coping strategies" OR "life experience" OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR "coping skills" OR "life change events" OR "resilience, psychological") AND (hospitalization OR admission OR internment)                                | 185                     |
| SCOPUS        | ("infant, newborn" OR neonate OR newborn OR "premature birth" OR "birth premature" OR "preterm birth") AND (parents OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ("neonatal intensive care" OR NICU) AND (hope OR "coping strategies" OR "life experience" OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR "coping skills" OR "life change events" OR "resilience, psychological") AND (hospitalization OR admission OR internment)                                | 1,655                   |
| LILACS        | ("infant, newborn" OR neonate OR newborn OR "premature birth" OR "birth premature" OR "preterm birth") AND (parents OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ("neonatal intensive care" OR NICU) AND (hope OR "coping strategies" OR "life experience" OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR "coping skills" OR "life change events" OR "resilience, psychological") AND (hospitalization OR admission OR internment)                                | 16                      |

Figura 1: Estratégias de Busca, bases de dados e número de artigos encontrados. Brasília, DF, Brasil, 2025.

As buscas foram realizadas em 30 de setembro de 2024 e atualizadas em 26 de fevereiro de 2025, nas bases de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE)* via *PubMed*, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, *Psychological Information Database (PsycINFO)*, *Excerpta Medica Database (Embase)*, *Scopus* e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Para acesso a literatura cinzenta realizou-se buscas na biblioteca de teses e dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e na plataforma Open Access Theses and Dissertations (OATD). Estas bases foram escolhidas por apresentarem uma ampla cobertura de artigos no campo da enfermagem, ciências sociais e ciências da saúde e maior retorno de estudos considerando a temática e estratégias adotadas.

Foram conduzidas por dois revisores de forma independente, e os resultados comparados para assegurar a abrangência e consistência dos dados recuperados. Por fim, realizou-se busca manual na lista de referências dos estudos elegíveis. Não foram aplicadas restrições temporais e nem quanto ao tipo de estudo. No que se refere ao idioma, foram considerados estudos publicados em português, inglês e espanhol, considerando o domínio linguístico dos revisores.

Todas as referências resultantes foram importadas para o software de revisões sistemáticas Rayyan (<https://www.rayyan.ai/>), versão gratuita. A primeira etapa foi a remoção das duplicatas e a triagem dos estudos foi realizada em duas etapas: na primeira, os títulos e resumos foram lidos por dois revisores independentes (SLMSM e FMGSA), alunas de pós-graduação de uma Universidade do Centro-Oeste, com o recurso de cegamento ativado; na segunda, os textos completos foram avaliados para verificação dos critérios de elegibilidade. Em ambas as etapas, eventuais divergências entre os revisores foram resolvidas por consenso, e, quando necessário, um terceiro revisor (AOS) foi consultado, orientadora do estudo e com experiência no método e temática da revisão de escopo.

A extração de dados foi realizada de forma independente por dois revisores (SLMSM e FMGSA) utilizando-se o instrumento “JBI Template Source of Evidence Details, Characteristics and Results Extraction Instrument”<sup>19</sup> e registradas em uma planilha estruturada no Microsoft Excel. As informações extraídas incluíram identificação do estudo (ID), país e ano de publicação, objetivo, participantes e método. Foram incluídos estudos primários que investigaram a esperança de pais e familiares de prematuros extremos em UTIN, com metodologias qualitativas, quantitativas ou mistas, visando uma compreensão ampla da experiência e processo de esperança dos pais e familiares. Foram excluídos estudos focados apenas em aspectos técnicos e clínicos da UTIN, e que não abordavam a esperança dos pais ou familiares, bem como textos e documentos de opinião, por não serem adequados aos objetivos da revisão.

Os dados extraídos dos estudos primários foram analisados quantitativamente considerando-se suas características principais no que se refere a população, o contexto, método e tendências temporais de publicação. Os achados (resultados e implicações dos estudos) foram analisados de forma qualitativa com foco na identificação de evidências relacionadas à esperança e suas manifestações nas experiências de pais e familiares de prematuros extremos internados em UTIN. Estas evidências foram organizadas em núcleos temáticos, considerando-se as dimensões do modelo multidimensional de esperança de Dufault e Martocchio<sup>18</sup>. Os resultados dessa revisão de escopo são apresentados em diagrama, tabelas sínteses e em formato descritivo representando o mapeamento dos dados e um resumo das evidências de forma a responder à pergunta da revisão e identificar as lacunas de pesquisa.

## RESULTADOS

A busca nas bases de dados científicas retornou 4.067 registros. Destes 765 registros foram removidos por estarem duplicados, restando 3.302 estudos para triagem inicial. Na fase de triagem por leitura do título e resumo, 3.270 registros foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão estabelecidos para esta revisão. Como resultado, 32 artigos foram selecionados para leitura na íntegra e 8 foram considerados elegíveis e incluídos na revisão. De forma complementar, foi realizada uma busca manual nas referências dos estudos selecionados, resultando na identificação de 5 artigos adicionais, destes 4 foram considerados elegíveis. Ressalta-se que no processo busca por outros métodos, buscou-se a literatura cinzenta na biblioteca de teses e dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e na plataforma *Open Access Theses and Dissertations* (OATD) e não foram identificados novos estudos. Assim, 12 estudos foram incluídos nessa revisão, conforme ilustrado na Figura 2.

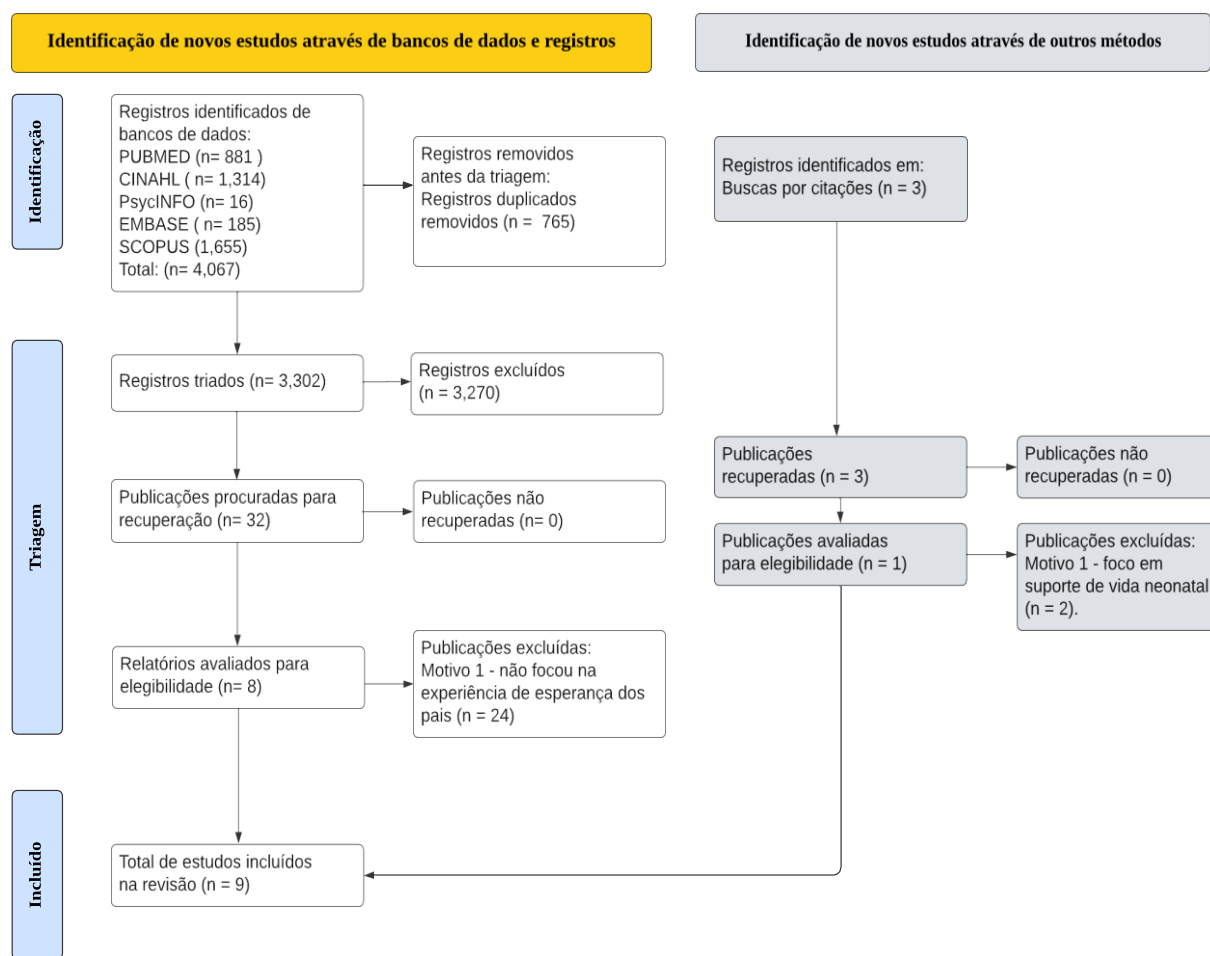


Figura 2: Fluxograma PRISMA de seleção dos estudos. Brasília, DF, Brasil, 2025.

Para a padronização e organização da apresentação dos resultados, os estudos incluídos foram identificados com a letra "E", seguida por um número arábico "E1" para o Estudo 1, "E2" para o Estudo 2, e assim sucessivamente. As principais características dos estudos são apresentadas na Figura 3 e a síntese dos achados nas Figura 3 e 4.

| ID               | País e ano de publicação | Objetivo                                                                                                                                                                                                                                                         | Participantes                                                                                 | Método                        |
|------------------|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| E1 <sup>23</sup> | Canadá, 2023             | Explorar as perspectivas dos pais sobre os impactos da prematuridade extrema em suas vidas e nas de suas famílias.                                                                                                                                               | 248 pais de 213 crianças prematuras extremas                                                  | Pesquisa de métodos mistos    |
| E2 <sup>24</sup> | Finlândia, 2023          | Explorar retrospectivamente as narrativas de pais de bebês extremamente prematuros (23–24 semanas de gestação) sobre o processo de vínculo e experiências relacionais durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e nos anos seguintes. | 29 mães e 8 pais de bebês nascidos entre 23 e 24 semanas de gestação e hospitalizados na UTIN | Estudo qualitativo descritivo |
| E3 <sup>25</sup> | Canadá, 2021             | Investigar as perspectivas dos pais sobre a saúde e o desenvolvimento de seus filhos prematuros extremos.                                                                                                                                                        | 248 pais de 213 crianças nascidas prematuras extremas                                         | Pesquisa de métodos mistos    |
| E4 <sup>26</sup> | Finlândia, 2021          | Explorar as experiências maternas em criar crianças nascidas com 23 semanas de gestação e os desafios enfrentados.                                                                                                                                               | 8 mães de crianças nascidas com 23 semanas de gestação                                        | Estudo qualitativo descritivo |

Figura 3: Caracterização dos estudos incluídos na revisão de escopo publicados entre 2021 e 2023. Brasília, DF, Brasil, 2025.

| ID                | País e ano de publicação | Objetivo                                                                                                                                                    | Participantes                                                                 | Método                                                      |
|-------------------|--------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|
| E5 <sup>27</sup>  | Austrália, 2019          | Explorar as experiências de mães de bebês prematuros extremos durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e a transição para casa. | Dez mães de bebês nascidos prematuros extremos                                | Estudo qualitativo descritivo                               |
| E6 <sup>28</sup>  | Austrália, 2019          | Explorar experiências de pais de recém-nascidos na UTIN, contextualizando memórias e identificando aspectos negativos e positivos.                          | 17 pais (21 prematuros extremos e 1 bebê com malformação congênita)           | Estudo qualitativo apoiado na teoria fundamentada nos dados |
| E7 <sup>29</sup>  | Espanha, 2018            | Descrever e compreender as experiências de mães de recém-nascidos extremamente prematuros na UTIN com relação ao processo de vínculo.                       | 16 mães de prematuros extremos internados em UTIN por, pelo menos, 30 dias    | Estudo qualitativo apoiado na hermenêutica fenomenológica   |
| E8 <sup>30</sup>  | Suíça, 2017              | Explorar as experiências de pais durante o processo de morte de bebês extremamente prematuros na UTIN.                                                      | 20 pais (7 casais, 1 pai, 5 mães) de prematuros extremos que morreram na UTIN | Estudo qualitativo apoiado na hermenêutica                  |
| E9 <sup>31</sup>  | Colômbia, 2014           | Identificar o significado atribuído pelos pais à hospitalização de seu filho recém-nascido extremamente prematuro.                                          | 8 pais de prematuros extremos internados em UTIN                              | Estudo qualitativo apoiado na etnoenfermagem                |
| E10 <sup>32</sup> | Canadá, 2012             | Descrever as percepções dos pais sobre o processo de tomada de decisões em relação aos seus recém-nascidos extremamente prematuros.                         | 7 pais de prematuros extremos                                                 | Estudo qualitativo descritivo                               |
| E11 <sup>33</sup> | Estados Unidos, 2010     | Avaliar e comparar a presença de estresse percebido e sintomatologia depressiva em pais de recém-nascidos prematuros internados em UTIN ao longo do tempo.  | 35 pais de prematuros nascidos antes de 30 semanas e hospitalizados na UTIN   | Estudo quantitativo, longitudinal e prospectivo.            |
| E12 <sup>34</sup> | Suíça, 2008              | Examinar o impacto do nascimento prematuro extremo na saúde mental de pais, comparando aqueles que perderam o bebê e os cujos filhos sobreviveram.          | 92 pais de prematuros extremos (54 enlutados, 38 não enlutados)               | Estudo quantitativo transversal.                            |

**Figura 4:** Caracterização dos estudos incluídos na revisão de escopo publicados entre 2008 e 2019. Brasília, DF, Brasil, 2025.

Foram revisados 12 estudos, publicados entre 2008 e 2023, com maior concentração no período de 2017 a 2023 (n=8), indicando uma tendência recente de aumento na produção científica sobre o tema. O primeiro estudo identificado foi publicado na Suíça, em 2008, e abordava o impacto do nascimento prematuro na saúde mental dos pais. A partir de 2017, os trabalhos passaram a apresentar maior diversidade metodológica e de abordagem. O Canadá lidera em número de publicações (n=3), seguido por Austrália, Suíça e Finlândia (n=2 cada). Espanha, Colômbia e Estados Unidos também contribuíram com um estudo cada, mostrando o interesse global pela temática.

A maioria dos estudos adotou abordagem qualitativa (n=8), utilizando entrevistas semiestruturadas, análise de conteúdo e fenomenologia. Dois estudos seguiram metodologia quantitativa, com foco em variáveis como estresse e desenvolvimento infantil. Dois outros adotaram métodos mistos, evidenciando um movimento crescente de integração entre dados objetivos e subjetivos.

Os participantes foram pais e mães de recém-nascidos extremamente prematuros (RNEP), com menos de 28 semanas de gestação e longo tempo de internação na unidade de cuidados intensivos neonatais. O número de participantes nos estudos variou entre 7 (E10) e 248 (E3), com inclusão de diferentes configurações familiares, o que ampliou a compreensão dos desafios vivenciados e da esperança enquanto recurso de enfrentamento. Na Figura 5 são apresentadas as categorias relacionadas à experiência de esperança e os desfechos encontrados.

A esperança emergiu como elemento central nas vivências de pais de recém-nascidos extremamente prematuros, articulando-se nas seis dimensões propostas por Dufault e Martocchio: afetiva, cognitiva, comportamental, temporal, contextual e espiritual<sup>18</sup>.

| ID                | Categoria do Escopo                                          | Experiência de Esperança                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Desfecho                                                                                                                                         |
|-------------------|--------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| E1 <sup>23</sup>  | Fragilidade e resiliência familiar pós-prematuridade         | A esperança articula aspectos positivos (gratidão, fortalecimento familiar, crescimento pessoal) e negativos (medo, estresse, preocupação com o futuro), promove força e resiliência.                                                                                                                                        | Enfrentamento positivo da prematuridade extrema, com implicações para o apoio psicossocial e cuidado centrado na família.                        |
| E2 <sup>24</sup>  | Vinculação parental no limiar da viabilidade (23-24 semanas) | A esperança promove resiliência, sobretudo na superação dos desafios iniciais durante o processo de vinculação e parentalidade na UTIN. Está relacionado ao suporte emocional e prático recebido da equipe.                                                                                                                  | Promove gratidão pela sobrevivência e pelo desenvolvimento da criança.                                                                           |
| E3 <sup>25</sup>  | Prioridades parentais em desfechos de saúde                  | A esperança está associada à valorização do vínculo, qualidade de vida, e sobrevivência da criança. Mantém-se mesmo diante de prognósticos incertos, e promove a focalização nas pequenas conquistas e no potencial de desenvolvimento a longo prazo.                                                                        | Gera resiliência e confiança no potencial de desenvolvimento da criança.                                                                         |
| E4 <sup>26</sup>  | Resiliência parental e gratidão diante dos desafios          | A esperança reverbera em gratidão, articula-se com a dedicação materna, a força da criança, o suporte social e institucional.                                                                                                                                                                                                | A dedicação maternal e o suporte familiar/societal são determinantes da esperança.                                                               |
| E5 <sup>27</sup>  | Experiência de mães negligenciadas em UTIN                   | A esperança da mãe oscila entre "esperança ativa" (vislumbrando controle) e "esperança resignada" (aceitação da impotência). Há fragilização da esperança quando falta reconhecimento materno enquanto cuidadora da criança na UTIN, corroborando para sentimento como isolamento e desespero.                               | A esperança de sobrevida e desenvolvimento da criança sustenta a esperança, e a falta de suporte emocional e psicológico a ameaça.               |
| E6 <sup>28</sup>  | Significados atribuídos à esperança ao longo do tempo        | A religião, cultura, apoio familiar e práticas da UTIN (comunicação honesta, acolhimento e celebrações de marcos) são fatores participes da esperança.                                                                                                                                                                       | Aspectos de resiliência familiar, e significados religiosos e culturais integram a experiência de esperança.                                     |
| E7 <sup>29</sup>  | Vinculação materna em UTIN                                   | A esperança é essencial no enfrentamento da prematuridade extrema, colabora com vínculos emocionais, e relaciona-se com aprendizados e participação nos cuidados neonatais.                                                                                                                                                  | A esperança promove e facilita a vinculação e o cuidado materno.                                                                                 |
| E8 <sup>30</sup>  | Luto e vinculação parental em situações de terminalidade     | A esperança manifesta-se de modo ambivalente, inicialmente como força voltada à crença na sobrevivência da criança e, posteriormente, como conforto e dignidade no processo de morte dela.                                                                                                                                   | A esperança facilita o vínculo afetivo dos pais com a criança em terminalidade, e auxilia na elaboração do luto, e nos processos de despedida.   |
| E9 <sup>31</sup>  | Adaptação paterna à prematuridade extrema                    | A esperança auxilia no enfrentamento da hospitalização, com destaque para adaptações no cotidiano, criação de vínculos na UTIN e envolvimento no cuidado da criança, impactando na saúde mental paterna.                                                                                                                     | A esperança é fator protetor para saúde mental paterna.                                                                                          |
| E10 <sup>32</sup> | Comunicação, relacionamento e suporte emocional              | A esperança ocorre a partir da experiência e construção de relações genuínas com a equipe da UTIN.                                                                                                                                                                                                                           | As condições clínicas da criança, a cultura da UTIN e os relacionamentos com os profissionais são determinantes para a experiência da esperança. |
| E11 <sup>33</sup> | Resposta emocional paterna em UTIN                           | A esperança colabora no manejo do estresse e a depressão parental, favorece uma perspectiva positiva do futuro do bebê, e promove a superação das dificuldades.                                                                                                                                                              | A participação ativa dos pais, o reconhecimento e a valorização da experiência emocional deles, fortalece a esperança familiar.                  |
| E12 <sup>34</sup> | Saúde mental parental pós-prematuridade extrema              | A esperança apresentou padrões distintos entre pais enlutados e não-enlutados: nos primeiros, associou-se à aceitação e reconstrução de significado da criança; no segundo, atuou como força motivadora para enfrentar desafios. A ausência de esperança correlacionou-se, em ambos os grupos, com maior risco de depressão. | A esperança mostrou-se um fator protetor para saúde mental de pais enlutados e não-enlutados.                                                    |

**Figura 5:** Achados dos estudos incluídos na revisão de escopo. Brasília, DF, Brasil, 2025.

A dimensão afetiva, ligada a sentimentos e emoções, revelou-se ambivalente. Emoções positivas como gratidão (48%), fortalecimento dos vínculos (31%) e percepção do filho como milagre (28%) fortaleceram a esperança (E1). Por

outro lado, sentimentos negativos como estresse (42%), medo (35%) e preocupação com o desenvolvimento (18%) também marcaram os relatos, sobretudo entre pais enlutados (E5, E9). A ausência de suporte emocional intensificou o sofrimento psíquico e a solidão materna (E5), ainda que, mesmo em cenários difíceis como a morte de outros bebês, a esperança persistisse como força sustentadora.

A dimensão cognitiva, relacionada à percepção da realidade e projeção para o futuro, esteve presente em decisões críticas, como a reanimação do recém-nascido, influenciadas pela esperança e por crenças religiosas (E10). Mesmo diante de desafios, os pais mantiveram avaliação positiva da saúde dos filhos (nota 9/10 no E3) e consideraram esperança, amor e fé essenciais para a sobrevivência (E6). A experiência foi ressignificada com gratidão e vínculo após a alta (E2).

A dimensão comportamental, referente às ações movidas pela esperança, foi evidenciada pelo engajamento dos pais nos cuidados (E4) e pelo contato físico como estratégia de vínculo e fortalecimento emocional (E7). Pais buscaram aprender com a equipe e se adaptaram ao ambiente da UTIN como forma de se conectar ao filho (E9). Também assumiram múltiplas responsabilidades no cotidiano, equilibrando cuidados familiares e emocionais (E11).

Na dimensão temporal, a esperança se mostrou dinâmica, presente desde a gestação, internação até após a alta hospitalar. O tempo presente é valorizado. Os pais relataram superproteção, apego intenso e envolvimento contínuo na rotina e reconhecerem traços de resiliência nas crianças (E4). A relação com o neonato se fortaleceu ao longo do tempo (E10), e mesmo após a perda, a esperança auxiliou na reconstrução emocional e no crescimento pessoal (E12). Apesar da ansiedade com o futuro, os pais expressaram gratidão pelo progresso e tempo vivido com os seus filhos(as) prematuros (E3).

A dimensão contextual, que considera os fatores sociais e ambientais, destacou o papel da UTIN como espaço de acolhimento. O cuidado humanizado fortaleceu a esperança e os vínculos com a equipe (E8, E9). Mudanças no estilo de vida, religião e valores também foram relatadas (E9). A ausência de suporte emocional, no entanto, fragilizou mães em sofrimento (E5), enquanto o envolvimento no cuidado e o acolhimento foram apontados como cruciais para sustentar a esperança (E2). Mães enlutadas relataram crescimento pessoal mediado por relações fortalecidas e valorização da vida (E10, E6, E4, E12).

Por fim, a dimensão espiritual pode ser concebida como o entrelaçamento das dimensões afiliativa (interações) e cognitiva (crenças). Neste estudo refletiu o papel da fé e da autotranscendência na sustentação da esperança. Pais de diferentes crenças relataram a espiritualidade como força diante da incerteza, considerando a melhora clínica como um milagre (E6). Pais indígenas também recorreram às suas crenças culturais (E3), enquanto outros se sentiram confortados pela conexão com Deus (E10). A fé esteve associada à confiança na sobrevivência e à manutenção da esperança (E2).

## DISCUSSÃO

Os achados deste estudo confirmam o papel central da esperança na experiência de pais de recém-nascidos extremamente prematuros, funcionando como elemento sustentador da resiliência diante de adversidades. A relação com os profissionais de saúde mostrou-se essencial na manutenção dessa esperança, principalmente quando há comunicação sensível e personalizada<sup>35</sup>.

Nesse contexto, observou-se que, mesmo na presença de prognóstico reservado, é fundamental que os profissionais equilibrem a franqueza com o encorajamento, usando linguagem respeitosa e humanizada para preservar o vínculo parental e a esperança<sup>11</sup>. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS)<sup>36</sup>, o cuidado paliativo pediátrico integral deve englobar o controle adequado dos sintomas, o manejo espiritual e social do paciente e de sua família, além de intervenções específicas para o sofrimento psíquico. Esses aspectos estão profundamente interligados com o conceito de esperança, que, no contexto de cuidados paliativos, transcende a expectativa de cura<sup>37</sup>.

A esperança, quando abordada de maneira holística, envolve não apenas o alívio físico do sofrimento, mas também o apoio emocional e espiritual, proporcionando à criança e à família uma sensação de dignidade e conforto<sup>36</sup>. Nesse cenário, a percepção de sofrimento do bebê impacta profundamente nas decisões sobre continuidade ou interrupção de suporte de vida<sup>38</sup>. O apoio da família e de redes externas, como mídias e recursos informativos, pode tanto reforçar quanto distorcer a esperança dos pais. Assim, intervenções que envolvem os pais nos cuidados, como o contato pele a pele e a participação em rotinas, são apontadas como estratégias eficazes para fortalecer o vínculo e o sentimento de competência parental<sup>39</sup>.

Além disso, a sensibilidade cultural e o cuidado personalizado também se mostraram relevantes, permitindo que figuras significativas participem do processo decisório e respeitando valores individuais<sup>40</sup>. A internação na UTIN compromete a experiência parental típica, exigindo dos pais uma adaptação forçada a um ambiente médico, o que pode gerar trauma e sofrimento psicológico, inclusive após a alta<sup>41</sup>. No aspecto emocional, a esperança pode amenizar sintomas depressivos pós-parto, funcionando como mediadora entre adversidade e bem-estar parental, pais esperançosos

demonstram melhor capacidade de enfrentamento e maior engajamento positivo com os filhos, além de fortalecerem a coesão familiar<sup>42</sup>.

Nesse contexto, fatores como condição socioeconômica, duração da internação e saúde mental materna influenciam o estresse parental, sendo a esperança um mediador importante da qualidade de vida e da competência parental em contextos vulneráveis<sup>43</sup>. Durante a pandemia de COVID-19, por exemplo, a esperança mostrou-se um fator protetor contra o estresse parental, especialmente quando associada à autocompaixão<sup>44</sup>.

Ademais, a esperança também é identificada como fator de adaptação em pais de crianças com deficiências ou doenças crônicas, embora, na prematuridade extrema, ela assuma características particulares, dada a alta incerteza do prognóstico<sup>42</sup>. Em decisões pré-natais sobre recém-nascidos na “zona cinzenta”, os pais ponderam entre intervenções intensivas e cuidados de conforto, movidos, em muitos casos, pela esperança<sup>26,45</sup>.

O suporte social e espiritual também emerge como sustentáculo da esperança parental, mesmo frente a desafios emocionais, econômicos e éticos. Entretanto, a literatura mostra que neonatologistas tendem ao pessimismo ao comunicar o prognóstico, o que reforça a importância de abordagens mais equilibradas, que incorporem a esperança como parte do cuidado<sup>10</sup>.

Por conseguinte, tanto em contextos neonatais quanto em condições pediátricas crônicas, a esperança atua como fator de enfrentamento, permitindo aos pais darem significado à jornada e manter seu protagonismo e autonomia diante da incerteza. Assim, intervenções centradas na esperança são essenciais para apoiar emocional e psicologicamente as famílias desde o nascimento até os possíveis desfechos<sup>8,46</sup>.

Os estudos que abordam condições ameaçadoras à vida compartilham algumas semelhanças, especialmente no que diz respeito ao impacto emocional sobre os pais, à incerteza prognóstica e ao papel da esperança como um fator de resiliência<sup>8</sup>. Tanto em condições neonatais ameaçadoras quanto em doenças crônicas pediátricas, a esperança emerge como um mecanismo central para lidar com o estresse e a incerteza, ajudando os pais a encontrarem significado na jornada de cuidado e a manter um senso de agência diante dos desafios. Além disso, esses estudos destacam a importância do suporte social e do envolvimento de redes de apoio para sustentar a esperança e melhorar a adaptação parental<sup>46</sup>.

Todavia, no contexto da prematuridade extrema, a esperança adquire algumas características específicas. Diferente de muitas condições crônicas pediátricas, em que há um diagnóstico definido e um curso clínico mais previsível, a prematuridade extrema é marcada por um prognóstico altamente incerto, que pode variar desde uma recuperação significativa até graves sequelas ou mesmo evolução para o óbito<sup>47</sup>. Esse cenário de imprevisibilidade faz com que a esperança dos pais oscile entre a expectativa de sobrevivência, a busca por marcos de desenvolvimento e a aceitação de possíveis limitações<sup>24</sup>. Além disso, a tomada de decisões médicas no período neonatal, muitas vezes envolvendo escolhas éticas difíceis, como a limitação de suporte vital, torna a construção da esperança ainda mais desafiadora<sup>48</sup>. Assim, enquanto em doenças crônicas a esperança pode estar mais relacionada à adaptação a uma nova realidade, na prematuridade extrema ela se constrói e se transforma constantemente, de acordo com a evolução clínica do recém-nascido.

Dessa forma, essas evidências destacam a necessidade de intervenções que ofereçam suporte emocional e psicológico contínuo aos pais, priorizando abordagens centradas na esperança e no cuidado familiar, tanto no contexto de recuperação clínica quanto nos cuidados paliativos<sup>8</sup>. É essencial implementar políticas públicas que integrem resolutividade clínica com aspectos biopsicossociais e espirituais, promovendo um cuidado integral. Treinamentos para profissionais de saúde devem capacitar as equipes a nutrirem a esperança, aprimorar a comunicação empática e criar ambientes acolhedores nas UTINs. Por fim, programas de acompanhamento familiar podem fortalecer os vínculos parentais e minimizar os impactos negativos da prematuridade extrema ao longo do curso de vida da criança.

### Limitações do estudo

Apesar das contribuições relevantes sobre a esperança parental, este estudo apresentou algumas limitações. Entre elas, destaca-se a restrição linguística da busca e a diversidade dos contextos culturais, o que pode comprometer a generalização dos achados. Observou-se também a escassez de pesquisas que considerem a família como unidade de análise, desconsiderando a natureza relacional da esperança no contexto da prematuridade extrema.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo demonstrou que a esperança é um elemento central na vivência dos pais e familiares de prematuros extremos hospitalizados na unidade de cuidados intensivos. A revisão de escopo identificou que a esperança está profundamente relacionada à resiliência parental, influenciando o enfrentamento das adversidades e a adaptação à experiência da prematuridade extrema. Os achados reforçam que a esperança não é apenas um sentimento passivo, mas uma força dinâmica que permite aos pais construir significados positivos, fortalecerem vínculos afetivos e se engajarem ativamente no cuidado de seus filhos.

A literatura revisada revelou que a esperança se manifesta em múltiplas dimensões, desde a espiritualidade e a busca por informações até o apoio social e a participação na rotina hospitalar. Além disso, estratégias que favorecem a proximidade entre pais e bebês contribuem para sustentar a esperança e promover um ambiente mais acolhedor.

As descobertas desta revisão têm implicações para a assistência neonatal e para a formulação de políticas de humanização direcionadoras do cuidado intensivo e paliativo neonatal, por meio do investimento em modelos e abordagens sustentadoras da esperança centradas na família. A esperança pode ser promovida por meio de suporte emocional, comunicação empática e envolvimento parental e familiar contínuo.

Embora o estudo tenha identificado importantes evidências sobre a experiência da esperança parental, incipiências e lacunas no conhecimento foram identificadas com recomendações de estudos futuros sobre a experiência e dinâmica relacional da esperança considerando-se a família como unidade de análise.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Preterm birth. Geneva: WHO; 2023 [cited 2025 Jun 11]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>.
2. Lawn JE, Ohuma EO, Brandley E, Idueta IS, Hazel E, Okwaraji YB, et al. Small babies, big risks: global estimates of prevalence and mortality for vulnerable newborns to accelerate change and improve counting. *Lancet*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)00522-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00522-6).
3. Perin J, Mulick A, Yeung D, Villavivencio F, Lopez G, Strong KL, et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000–19: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. *Lancet Child Adolesc Health*. 2022 [cited 2025 Jun 11]; 6(2):106–15. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(21\)00311-4](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(21)00311-4).
4. Siffel C, Hirst AK, Sarda SP, Chen H, Ferber J, Kuzniewicz MW, et al. The clinical burden of extremely preterm birth in a large medical records database in the United States: complications, medication use, and healthcare resource utilization. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2022 [cited 2025 Jun 11]; 35(26):10271–8. DOI: <https://doi.org/10.1080/14767058.2022.2122035>.
5. Ministério da Saúde (Br). Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2024 [cited 2024 Sep 30]; 55(13). Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2024/boletim-epidemiologico-volume-55-no-13.pdf/view>.
6. Ministério da Saúde (Br). Departamento de Informática do SUS – DATASUS. TABNET: informações de saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2024. Available from: <https://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet/>.
7. World Health Organization (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. Geneva: WHO; 2018 [cited 2024 May 8]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>.
8. Silveira AO, Wernet M, Franco LF, Moreira L, Charepe Z. Parents' hope in perinatal and neonatal palliative care: a scoping review. *BMC Palliat Care*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 22(1):1–12. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01324-z>.
9. Ferrand A, Gorgos A, Ali N, Payot A. Resilience rather than medical factors: how parents predict quality of life of their sick newborn. *J Pediatr*. 2018 [cited 2025 Jun 11]; 200:64–70. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.05.025>.
10. Janvier A, Barrington KJ, Payot A. A time for hope: guidelines for the perinatal management of extremely preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2020 [cited 2025 Jun 11]; 105(2):230–1. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318553>.
11. Haward MF, Luu TM, Pearce R, Janvier A. Personalized support of parents of extremely preterm infants before, during and after birth. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2022 [cited 2025 Jun 11]; 27(3):101335. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.siny.2022.101335>.
12. Albers MBF. A esperança como recurso promotor de saúde mental para mães de prematuros internados em UTI Neonatal [Dissertação de Mestrado]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2023 [cited 2025 Jun 11]. Available from: [https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/SCAR\\_e939300554f5dd6cc96a59e5ca68d522](https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/SCAR_e939300554f5dd6cc96a59e5ca68d522).
13. Santos LBM. Esperança materna primária: histórias de mães de UTI Neonatal no contexto da prematuridade [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2022 [cited 2025 Jun 11]. Available from: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-06092022-094126/pt-br.php>.
14. Ireland S, et al. Perspectives of time: a qualitative study of the experiences of parents of critically ill newborns in the neonatal nursery in North Queensland interviewed several years after the admission. *BMJ Open*. 2019 [cited 2025 Jun 11]; 9(5):e026344. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026344>.
15. Dasgupta J, Furlano JA, Bandler Z, Fittipaldi S, Canty AJ, Yasoda-Mohan A, et al. Hope for brain health: impacting the life course and society. *Front Psychol*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 14:1214014. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1214014>.
16. Snyder CR. Hope, goal-blocking thoughts, and test-related anxieties. *Psychol Rep*. 1999 [cited 2025 Jun 11]; 84(1):206–8. DOI: <https://doi.org/10.2466/pr0.1999.84.1.206>.
17. Braithwaite V. Collective Hope. *Ann Am Acad Pol Soc Sci*. 2004 [cited 2025 Jun 11]; 592(1):6–15. DOI: <https://doi.org/10.1177/0002716203262049>.
18. Dufault K, Martocchio BC. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am*. 1985 [cited 2025 Jun 11]; 20(2):379–91. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0029-6465\(22\)00328-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6465(22)00328-0).
19. Peters MDJ, Goffrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Scoping Reviews (2020). In: Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024 [cited 2025 Jun 12]. Available from: <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL>.
20. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals Int Med*. 2018 [cited 2025 Jun 11]; 169(7):467–73. DOI: <https://doi.org/10.7326/M18-0850>.

21. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *British Med J*. 202 [cited 2025 Jun 11]; 372:71. DOI: <https://www.bmj.com/content/372/bmj.n71>.
22. Wright L, Leahey M. *Nurses & families: a guide to family assessment and intervention*. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company; 2019.
23. Janvier A, Barrington K, Aziz K, Mirea L, Lantos J, Synnes A, et al. Fragility and resilience: parental and family perspectives on the impacts of extreme prematurity. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 108(6):575–80. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2022-325011>.
24. Väliäho A, Tikka T, Axelin A, Lehtonen L, Salonen AH. Parental narratives of bonding and relational experiences with preterm infants born at 23 to 24 weeks – a qualitative descriptive study. *Children (Basel)*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 10(5):793. DOI: <https://doi.org/10.3390/children10050793>.
25. Jaworski M, Janvier A, Barrington KJ, Dahan S, Lantos JD, Osmond C, et al. Parental perspective on important health outcomes of extremely preterm infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2021 [cited 2025 Jun 11]; 107(5):322711. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2021-322711>.
26. Väliäho A, Axelin A, Lehtonen L, Tikka T, Salonen AH. Mothers' experiences of parenting and everyday life of children born at 23 weeks of gestation – a qualitative descriptive study. *BMC Pediatr*. 2021 [cited 2025 Jun 11]; 21(1):48. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02478-y>.
27. Fowler C, Green J, Elliott D, Petty J, Whiting L. The forgotten mothers of extremely preterm babies: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2019 [cited 2025 Jun 11]; 28(11–12):2124–34. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.14820>.
28. Ireland S, Ray RA, Larkins S, Woodward L. Perspectives of time: a qualitative study of the experiences of parents of critically ill newborns in the neonatal nursery in North Queensland interviewed several years after the admission. *BMJ Open*. 2019 [cited 2025 Jun 11]; 9(5):e026344. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026344>.
29. Fernández Medina IM, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Hernández-Padilla JM, Fernández-Sola C. Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women Birth*. 2018 [cited 2025 Jun 11]; 31(4):325–30. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.11.008>.
30. Abraham A, Hendriks MJ. "You can only give warmth to your baby when it's too late": Parents' bonding with their extremely preterm and dying child. *Qual Health Res*. 2017 [cited 2025 Jun 11]; 27(14):2100–15. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732317721476>.
31. Cañas Lopera EM, Rodríguez Holguín YA. La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido Pretérmino extremo. *Aquichan*. 2014 [cited 2025 Jun 11]; 14(3):336–50. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.6>.
32. Pepper D, Rempel G, Austin W, Ceci C. More than information. *Adv Neonatal Care*. 2012 [cited 2025 Jun 11]; 12(5):303–9. Available from: <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e318265b3d5>.
33. Mackley AB, Locke RG, Spear ML, Joseph R. Forgotten Parent: NICU Paternal Emotional Response. *Adv Neonatal Care*. 2010 [cited 2025 Jun 11]; 10(4):200–3. DOI: <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e3181e946f0>.
34. Jenewein J, Moergeli H, Wittmann L, Büchi S, Kraemer B, Schnyder U. Parents' mental health after the birth of an extremely preterm child: A comparison between bereaved and non-bereaved parents. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2008 [cited 2025 Jun 11]; 29(1):53–60. DOI: <https://doi.org/10.1080/01674820701640181>.
35. Mactier H, Bates SE, Johnston T, Lee-Davey C, Marlow N, Mulvey S, et al. Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2020 [cited 2025 Jun 11]; 105(3):232–9. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318402>.
36. World Health Organization (WHO). *Palliative care for children*. Geneva: WHO; 2023 [cited 2025 Jun 11]. Available from: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>.
37. Draper L. Pediatric palliative care: a place for hope. *Missouri Med*. 202 [cited 2025 Jun 11]; 121(3):204. DOI: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11160383/>.
38. Sousa L, Elson Ferreira Costa, Fernando S, Augusto F, Souza S. Parental stress and associated symptoms in premature babies' parents: a systematic review. *Estudos Psicologia*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 40:e210114. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202340e210114>.
39. Kimkool P, van den Hoogen A, Smit M, te Pas AB, van Dijk MWG. Cuddling very and extremely preterm babies in the delivery room is a positive and normal experience for mothers after the birth. *Acta Paediatr*. 2022 [cited 2025 Jun 11]; 111(5):952–60. DOI: <https://doi.org/10.1111/apa.16241>.
40. Nyaloko M, Lubbe W, Moloko-Phiri SS, Shopo KD. Exploring cultural determinants to be integrated into preterm infant care in the neonatal intensive care unit: an integrative literature review. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 23(1):1–17. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12884-022-05321-7>.
41. Almalki M, Gildea A, Boyle B. Parents' experiences of family-centred care in neonatal intensive care units: a qualitative thematic synthesis. *J Neonatal Nurs*. 2025 [cited 2025 Jun 11]; 31(3):101655. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2025.101655>.
42. Cole BP, Molloy S. Hope and Parenting. *Current Opinion in Psychology*. 202 [cited 2025 Jun 11]; 49:101554. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2022.101554>.
43. Sandnes R, Marine Le Floch, Riquin E, Nocus-Bansept I, Jean Baptiste Müller, Fabien Bacro. Parental stress and mental health outcomes following very preterm birth: a systematic review of recent findings. *J Affect Dis*. 2024 [cited 2025 Jun 11]; 355:513–25. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2024.03.154>.
44. Garcia AS, Born SL, Carotta CL, Lavender-Stott ES, Stella) Liu HL. Hope and Self-Compassion to Alleviate Parenting Stress in the Context of the COVID-19 Pandemic. *Family J*. 2021 [cited 2025 Jun 11]; 30(2):106648072110408. DOI: <https://doi.org/10.1177/10664807211040836>.

45. Boer A de, Marieke de Vries, Berken D, Dam H van, E. Joanne Verweij, Marije Hogeveen, et al. A scoping review of parental values during prenatal decisions about treatment options after extremely premature birth. *Acta Paediatrica*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 112(5):911–8. DOI: <https://doi.org/10.1111/apa.16690>.
46. Rafferty KA, Beck G, McGuire M. When Facing Hopeful and Hopeless Experiences: Using Snyder's Hope Theory to Understand Parents' Caregiving Experiences for Their Medically Complex Child. *J Pediatr Health Care*. 2020 [cited 2025 Jun 11]; 34(6):e1-10 . DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.06.003>.
47. Franco LF. Esperança familiar no contexto dos cuidados paliativos perinatal e neonatal [Dissertação de Mestrado]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2022 [cited 2025 Jun 11]. Available from:
48. Morillo Palomo A, Esquerda Aresté M, Riverola JF. End-of-life decision-making in the neonatal intensive care unit. *Front Pediatr*. 202 [cited 2025 Jun 11]; 11:1352485. DOI: <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1352485>.

#### **Contribuições dos autores:**

Concepção, S.L.M.S.M., A.S.O. e M.W.; metodologia, S.L.M.S.M., A.S.O. e F.M.G.S.A.; validação, S.L.M.S.M., A.S.O. e F.M.G.S.A.; análise formal, S.L.M.S.M., A.S.O. e F.M.G.S.A.; investigação, S.L.M.S.M., A.S.O. e F.M.G.S.A.; curadoria de dados, S.L.M.S.M. e A.S.O.; redação, S.L.M.S.M.; revisão e edição, S.L.M.S.M. e A.S.O.; visualização, S.L.M.S.M., A.S.O., F.M.G.S.A. e M.W.; supervisão, A.S.O. e M.W.; administração do projeto, A.S.O. e M.W.; aquisição de financiamento A.S.O. e M.W. Todas as autoras realizaram a leitura e concordaram com a versão submetida do manuscrito.

#### **Uso de ferramentas de inteligência artificial**

Para aprimorar a escrita e a organização do manuscrito, os autores declaram que foi utilizada a ferramenta de Inteligência Artificial DeepSeek® (<https://www.deepseek.com/>), de forma ética e responsável. O uso da IA limitou-se à revisão textual, com foco em melhorar a clareza e a coesão do texto, garantindo que a originalidade, a integridade e a interpretação dos resultados fossem preservadas em sua totalidade.