

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**SÂMIA LETÍCIA MORAES DE SÁ MOREIRA**

**A ESPERANÇA DA FAMÍLIA NA VIVÊNCIA DO NASCIMENTO PREMATURO  
EXTREMO: REVISÃO DE ESCOPO**

**BRASÍLIA**

**2025**

SÂMIA LETÍCIA MORAES DE SÁ MOREIRA

**A ESPERANÇA DA FAMÍLIA NA VIVÊNCIA DO NASCIMENTO PREMATURO  
EXTREMO: REVISÃO DE ESCOPO**

Dissertação apresentada como requisito parcial  
para obtenção do Título de Mestre em  
Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação  
em Enfermagem da Universidade de Brasília.  
Área de Concentração: Cuidado, Gestão e  
Tecnologia em Saúde e Enfermagem.

Orientador(A): Profa. Dra. Aline Oliveira  
Silveira.

BRASÍLIA

2025

**SÂMIA LETÍCIA MORAES DE SÁ MOREIRA**

**A ESPERANÇA DA FAMÍLIA NA VIVÊNCIA DO NASCIMENTO PREMATURO  
EXTREMO: REVISÃO DE ESCOPO**

Dissertação apresentada como requisito parcial  
para a obtenção do título de Mestre em  
Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação  
em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em:

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira  
Universidade de Brasília (UnB)  
Presidente da Banca

---

Profa. Dr. Manuela Costa Melo  
Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS)  
Membro Efetivo Externo

---

Profa. Dra. Gisele Martins  
Universidade de Brasília (UnB)  
Membro Efetivo Interno

---

Profa. Dr. Monika Wernet  
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)  
Membro Suplente

Dedico este trabalho ao Deus de Abraão, Isaque e Jacó, Autor e Consumador da minha fé; a Ele pertence toda boa obra e todo dom perfeito. Ele é o Pai das luzes, em quem não há mudança, nem sombra de variação.

## AGRADECIMENTOS

Ao Deus Criador, que me deu vida mediante o amor perfeito de Cristo Jesus - eu penso, pesquiso e escrevo sobre coisas que são obras das Tuas mãos.

Ao meu amado esposo, Vinícius Moreira, você é como um catalisador, sempre me impulsionando em direção aos meus sonhos (principalmente os mais improváveis, eu te amo).

Aos meus pais, Vanusa Moraes e Félix de Sá, e à minha madrasta, Horleane Pilar, maiores exemplos de perseverança, força e determinação.

Aos meus sogros, Meirelene Elias e Mozair Moreira, pelo cuidado, zelo e amor que tiveram comigo desde o dia em que me conheceram.

Aos meus avós, Maria Abadia, Delcides Baldoíno, Domingas Coelho (*in memoriam*) e João de Sá (*in memoriam*), agradeço citando o filme Interstellar: "o amor é a única coisa que podemos perceber que transcende a dimensão de tempo e espaço", assim é o meu amor por vocês: eterno e infinito.

Aos meus irmãos, Guilherme Moraes, Ada Maísa e Benício Félix, por me terem feito experimentar boa parte do amor incondicional que já senti até hoje.

Aos meus amigos, por serem lugar seguro no momento da adversidade; abrigo para onde eu sei que sempre posso recorrer; risadas que sei com quem posso dividir. Vocês são mais família que amigos.

À minha orientadora, Dra. Aline Silveira, pela paciência, disposição e ensinamentos demonstradas até aqui, obrigada por todo o auxílio, seria impossível sem a senhora.

Aos recém-nascidos prematuros extremos que pude cuidar durante a Residência em Saúde da Criança no Hospital Materno-Infantil de Brasília, vocês não se lembrarão de mim, e eu nunca poderei esquecê-los.

*A esperança é a coisa com penas  
Que empoleirada na alma,  
Canta a melodia sem palavras,  
E nunca para,  
E mais doce na ventania é ouvida;  
E dolorida deve ser a tempestade  
Que poderia abater o passarinho  
Que manteve tantos aquecidos.  
Eu a ouvi na terra mais gelada,  
E no mar mais desconhecido;  
No entanto, nunca, nos extremos,  
Ela pediu uma migalha de mim (Dickinson,  
Emily).*

## RESUMO

DE SÁ MOREIRA, SÂMIA L. M. **A Esperança Da Família Na Vivência Do Nascimento Prematuro Extremo**: Revisão De Escopo. 2025. Dissertação (Mestrado) – Departamento de

Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2025.

**Introdução:** O nascimento prematuro extremo, caracterizado por gestações com menos de 28 semanas, representa um evento desafiador para as famílias, impactando sua dinâmica interacional e seu funcionamento emocional, social e psicológica. A prematuridade extrema e a hospitalização do recém-nascido em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) são eventos geradores de grande incerteza, no qual a esperança emerge como um fator essencial para o enfrentamento destas adversidades. Neste contexto, compreender a vivência da esperança pelas famílias pode contribuir para o aprimoramento das práticas assistenciais e do suporte oferecido pelos profissionais de saúde. **Objetivo:** Mapear evidências científicas sobre a esperança da família na vivência do nascimento prematuro extrema e da hospitalização na Unidade de Cuidado Intensivos Neonatais. **Método:** Trata-se de uma revisão de escopo baseada na metodologia do Joanna Briggs Institute (JBI), conduzida de acordo com as diretrizes PRISMA-ScR. A busca foi realizada em setembro de 2024, em bases de dados como MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase e Scopus, incluindo estudos qualitativos, quantitativos e de métodos mistos que abordassem a vivência da esperança no contexto neonatal. **Resultados:** Foram localizados 4.067 estudos, dos quais 32 foram selecionados para leitura na íntegra e 12 incluídos na revisão. Os estudos evidenciaram que a esperança é central para os pais, influenciando sua resiliência, os laços familiares e o enfrentamento das incertezas. A análise revelou diferentes dimensões da esperança: afetiva (emoções), cognitiva (processos de pensamento), comportamental (ações), temporal (mudanças ao longo do tempo), contextual (influências sociais) e espiritual (crenças como suporte). A relação com a equipe de saúde, por meio de comunicação clara e apoio emocional, foi essencial para sustentá-la. **Discussão:** A esperança permite que os pais enfrentem o estresse da hospitalização do filho, contribuindo para uma melhor adaptação à realidade da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Estratégias como suporte psicológico, envolvimento dos familiares no cuidado neonatal e acolhimento por parte da equipe de saúde podem fortalecer esse processo. No entanto, desafios como o impacto emocional da internação prolongada, o medo da perda e as dificuldades no processo de tomada de decisão podem fragilizar a

esperança, tornando necessário um suporte contínuo e humanizado. **Considerações finais:** O reconhecimento da esperança como um componente essencial da experiência das famílias de recém-nascidos prematuros extremos pode orientar intervenções assistenciais mais eficazes, promovendo práticas de cuidado mais humanizadas e centradas na família. Estudos futuros podem aprofundar a compreensão dos mecanismos que fortalecem a esperança e sua influência no desfecho emocional e psicológico das famílias nesse contexto.

**Palavras-chave:** família; esperança; unidades de terapia intensiva neonatal; recém-nascido;

## ABSTRACT

DE SÁ MOREIRA, SÂMIA L. M. **The Hope of the Family in Experiencing Extreme Premature Birth: A Scoping Review.** 2025. Dissertation (Master's) – Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2025.

**Introduction:** Extreme preterm birth, characterized by gestations of less than 28 weeks, represents a challenging event for families, impacting their interactive dynamics and their emotional, social, and psychological functioning. Extreme prematurity and the hospitalization of the newborn in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU) generate significant uncertainty, in which hope emerges as an essential factor for coping with these adversities. In this context, understanding how families experience hope can contribute to improving healthcare practices and the support provided by health professionals.

**Objective:** To map scientific evidence on family hope in the experience of extreme preterm birth and hospitalization in the Neonatal Intensive Care Unit. **Method:** This is a scoping review based on the methodology of the Joanna Briggs Institute (JBI), conducted in accordance with PRISMA-ScR guidelines. The search was performed in September 2024 in databases such as MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase, and Scopus, including qualitative, quantitative, and mixed-method studies addressing the experience of hope in the neonatal context. **Results:** A total of 4,067 studies were identified, of which 32 were selected for full-text review, and 12 were included in the final analysis. The studies highlighted that hope is central for parents, influencing their resilience, family bonds, and ability to cope with uncertainty. The analysis revealed different dimensions of hope: affective (emotions), cognitive (thought processes), behavioral (actions), temporal (changes over time), contextual (social influences), and spiritual (beliefs as support). The relationship with the healthcare team, through clear communication and emotional support, was essential in sustaining hope.

**Discussion:** Hope enables parents to cope with the stress of their child's hospitalization, contributing to better adaptation to the reality of the Neonatal Intensive Care Unit. Strategies such as psychological support, family involvement in neonatal care, and welcoming interactions with the healthcare team can strengthen this process. However, challenges such as the emotional impact of prolonged hospitalization, fear of loss, and difficulties in decision-making can weaken hope, making continuous and humanized support necessary.

**Final Considerations:** Recognizing hope as an essential component of the experience of

families with extremely preterm newborns can guide more effective care interventions, promoting more humanized and family-centered care practices. Future studies may deepen the understanding of the mechanisms that strengthen hope and its influence on the emotional and psychological outcomes of families in this context.

**Keywords:** family; hope; intensive care units, neonatal; newborn;

## RESUMEN

**MOREIRA DE SÁ, SÂMIA L. M. La Esperanza de la Familia en la Experiencia del Nacimiento Prematuro Extremo: Revisión de Alcance.** 2025. Disertación (Maestría) – Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2025.

**Introducción:** El nacimiento prematuro extremo, caracterizado por gestaciones de menos de 28 semanas, representa un evento desafiante para las familias, impactando su dinámica de interacción y su funcionamiento emocional, social y psicológico. La prematuridad extrema y la hospitalización del recién nacido en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) generan una gran incertidumbre, en la cual la esperanza emerge como un factor esencial para afrontar estas adversidades. En este contexto, comprender la vivencia de la esperanza por parte de las familias puede contribuir a la mejora de las prácticas asistenciales y del apoyo brindado por los profesionales de la salud. **Objetivo:** Mapear la evidencia científica sobre la esperanza de la familia en la experiencia del nacimiento prematuro extremo y la hospitalización en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. **Método:** Se trata de una revisión de alcance basada en la metodología del Joanna Briggs Institute (JBI), realizada de acuerdo con las directrices PRISMA-ScR. La búsqueda se llevó a cabo en septiembre de 2024 en bases de datos como MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase y Scopus, incluyendo estudios cualitativos, cuantitativos y de métodos mixtos que abordaran la vivencia de la esperanza en el contexto neonatal. **Resultados:** Se identificaron 4.067 estudios, de los cuales 32 fueron seleccionados para lectura completa y 12 fueron incluidos en la revisión. Los estudios evidenciaron que la esperanza es un aspecto central para los padres, influyendo en su resiliencia, los lazos familiares y la manera de afrontar la incertidumbre. El análisis reveló diferentes dimensiones de la esperanza: afectiva (emociones), cognitiva (procesos de pensamiento), conductual (acciones), temporal (cambios a lo largo del tiempo), contextual (influencias sociales) y espiritual (creencias como apoyo). La relación con el equipo de salud, a través de una comunicación clara y apoyo emocional, fue fundamental para sostenerla. **Discusión:** La esperanza permite que los padres afronten el estrés de la hospitalización de su hijo, contribuyendo a una mejor adaptación a la realidad de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Estrategias como el apoyo psicológico, la participación de los familiares en el cuidado neonatal y el acompañamiento por parte del equipo de salud pueden fortalecer este

proceso. Sin embargo, desafíos como el impacto emocional de la hospitalización prolongada, el miedo a la pérdida y las dificultades en la toma de decisiones pueden debilitar la esperanza, lo que hace necesario un apoyo continuo y humanizado. **Consideraciones finales:** El reconocimiento de la esperanza como un componente esencial en la experiencia de las familias de recién nacidos prematuros extremos puede orientar intervenciones asistenciales más eficaces, promoviendo prácticas de atención más humanizadas y centradas en la familia. Estudios futuros pueden profundizar en la comprensión de los mecanismos que fortalecen la esperanza y su influencia en los resultados emocionales y psicológicos de las familias en este contexto.

**Palabras llave:** familia; esperanza; unidades de cuidados intensivos neonatales; recién nacido.

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

Figura 1 – Fluxograma PRISMA de seleção dos estudos .....	39
Figura 2 – Quantidade de estudos por ano .....	41
Figura 3 – Quantidade de estudos por país .....	42
Figura 4 – Quantidade de estudos por metodologia .....	43
Quadro 1 – Caracterização dos Estudos incluídos na Revisão de Escopo, Brasília, Distrito Federal, 2025 .....	38
Quadro 2 – Detalhamento da Extração de Dados do E1 .....	92
Quadro 3 – Detalhamento da Extração de Dados do E2 .....	94
Quadro 4 – Detalhamento da Extração de Dados do E3.....	96
Quadro 5 – Detalhamento da Extração de Dados do E4 .....	98
Quadro 6 – Detalhamento da Extração de Dados do E5 .....	100
Quadro 7 – Detalhamento da Extração de Dados do E6 .....	102
Quadro 8 – Detalhamento da Extração de Dados do E7 .....	104
Quadro 9 – Detalhamento da Extração de Dados do E8.....	106
Quadro 10 – Detalhamento da Extração de Dados do E9 .....	108
Quadro 11 – Detalhamento da Extração de Dados do E10 .....	110
Quadro 12 – Detalhamento da Extração de Dados do E11 .....	111
Quadro 13 – Detalhamento da Extração de Dados do E12 .....	113

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

BLH	Rede de Bancos de Leite Humano
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
CPAP	Pressão Positiva Contínua em Vias Aéreas
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
IHAC	Iniciativa Hospital Amigo da Criança
JBI	Joanna Briggs Institute
NBCAL	Norma Brasileira para Comercialização de Alimentos para Lactentes e Crianças de Primeira Infância, Bicos, Chupetas e Mamadeiras
OATD	Open Access Theses and Dissertations
OMS	Organização Mundial da Saúde
PROSPERO	Registro Internacional Prospectivo de Revisões Sistemáticas
RN	Recém-nascidos
RNEP	Recém-nascidos Extremamente Prematuros
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>16</b>
<b>2 JUSTIFICATIVA</b>	<b>19</b>
3.1 GERAL	20
3.2 ESPECÍFICOS	20
<b>4 REVISÃO DE LITERATURA</b>	<b>21</b>
4.1 NASCIMENTO PREMATURO EXTREMO	21
4.2 A FAMÍLIA FRENTE AO NASCIMENTO PREMATURO EXTREMO	24
4.3 A ESPERANÇA NOS CUIDADOS EM SAÚDE E NOS CUIDADOS INTENSIVOS E PALIATIVOS NEONATAIS	26
<b>5 METODOLOGIA</b>	<b>31</b>
5.1 PERGUNTA DE PESQUISA.....	31
5.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	32
5.2.1 Participantes	31
5.2.2 Conceito	33
5.2.3 Contexto	33
5.2.4 Tipos de fontes de evidência	33
5.3 ESTRATÉGIA DE PESQUISA	34
5.4 TRIAGEM E SELEÇÃO DOS ESTUDOS	35
5.5 EXTRAÇÃO DE DADOS	35
5.6 ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	36
5.7 ASPECTOS ÉTICOS	37
<b>6 RESULTADOS</b>	<b>38</b>
<b>7 DISCUSSÃO</b>	<b>49</b>
<b>8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO</b>	<b>56</b>
<b>9 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>57</b>
<b>APÊNDICES</b>	<b>66</b>
APÊNDICE A – ESTRATÉGIA DE BUSCA NAS BASES DE DADOS	66
APÊNDICE B – ESTRATÉGIA DE BUSCA NA LITERATURA CINZENTA	68
APÊNDICE C – REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA DOS ESTUDOS SELECIONADOS	
91	
APÊNDICE D – SÍNTESE DOS DETALHES DAS EVIDÊNCIAS, CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS E RESULTADOS ENCONTRADOS.....	92
<b>ANEXOS</b>	<b>94</b>
ANEXO A – INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DE DADOS DA JBI (JBI, 2021)	116

## INTRODUÇÃO

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 (Dasgupta *et al.*, 2023). De acordo com Snyder (1999) 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 estratégico para atingir esses objetivos. A esperança possui componentes individuais e coletivos. Ela pode ser vivenciada quando um grupo compartilha a visão de que seus esforços conjuntos podem resultar no alcance de um objetivo comum (Costa, 2018).

Um contexto particularmente relevante para a avaliação da esperança é a hospitalização de recém-nascidos extremamente prematuros (RNEP) em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), um cenário no qual os pais frequentemente experimentam um misto de emoções contraditórias, incluindo medo, angústia e ansiedade, mas também esperança e fé. Nesse ambiente, a esperança se torna central para a parentalidade e para a tomada de decisões, especialmente diante de uma situação de alto risco e, portanto, ameaçadora à vida (Janvier, *et al.*, 2023).

A esperança familiar na UTIN é um fenômeno dinâmico e multifacetado, influenciado por fatores individuais e externos. Pesquisas indicam que a esperança das mães de prematuros internados na UTIN é modulada por suas experiências de sofrimento psíquico, sua fé e suporte social. Para os pais, a hospitalização de um filho extremamente prematuro vai muito além das questões econômicas; ela representa uma ruptura com a expectativa de ter uma criança saudável ao nascimento, gerando uma experiência emocional adversa e ambivalente. Sentimentos de medo, angústia e ansiedade coexistem com sentimentos positivos de esperança, que se tornam cruciais para lidar com o contexto de incerteza (Fonseca, *et al.*, 2021) (Carvalho; Pereira, 2017).

Ao considerar a prematuridade extrema, que pode ser definida como o nascimento antes de 28 semanas de gestação, tem-se, então, uma das maiores causas de mortalidade infantil. Estima-se que a prevalência de recém-nascidos (RN) prematuros, no mundo, é de 30 milhões ao ano, com uma prevalência alarmante, especialmente em países como o Brasil, onde anualmente nascem cerca de 323.000 crianças prematuras (PAHO/WHO, 2022; Brasil,

2021a; Alberton; Rosa; Pinto, 2023). A prematuridade é responsável por uma grande parte das mortes neonatais, e o tratamento desses recém-nascidos exige cuidados intensivos, com um grande impacto no sistema de saúde e na sociedade. Nesse contexto, a questão da esperança da família ganha ainda mais relevância, especialmente quando a possibilidade de sobrevida do recém-nascido depende de intervenções médicas intensivas e de alta complexidade (World Health Organization, 2023; United Nations Inter-agency Group For Child Mortality Estimation, 2023).

No entanto, diante das condições clínicas de muitos recém-nascidos extremamente prematuros, a elegibilidade para Cuidados Paliativos (CP) torna-se uma possibilidade. Recém-nascidos com menos de 28 semanas de gestação frequentemente enfrentam graves complicações, tornando-se elegíveis para intervenções paliativas (Catlin; Carter, 2002; World Health Organization, 2018). Esses cuidados buscam proporcionar conforto e aliviar o sofrimento, respeitando o tempo de vida do neonato e as escolhas da família. A introdução dos cuidados paliativos deve ocorrer de forma sensível e com envolvimento familiar, em que a esperança se transforma em um recurso importante para guiar as decisões de cuidado e assegurar dignidade ao processo de fim de vida (Franco, 2022; Lopes, 2021).

A elegibilidade para Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) é determinada não apenas pela gravidade da condição, mas também pela percepção da qualidade de vida e da possibilidade de intervenção médica eficaz (Catlin; Carter, 2002). Assim, a introdução dos CP deve ser feita de forma sensível e com envolvimento familiar, onde a esperança se transforma em um recurso importante para guiar as decisões de cuidado e assegurar dignidade no processo de fim de vida (Silveira, *et al.* 2023). Nesse contexto, profissionais de saúde podem desempenhar um papel crucial na manutenção da esperança ao oferecer informações claras, promover espaços terapêuticos e incentivar a participação ativa da família nos cuidados do RN (Albers, 2023; Lopes, 2021).

Além de proporcionar conforto e dignidade no processo de fim de vida, os CPP também desempenham um papel essencial na manutenção da esperança dos familiares. A vivência da hospitalização de um RNEP é permeada por incertezas, e a forma como os pais são acolhidos e orientados pode impactar significativamente sua capacidade de enfrentamento (Franco, 2022). Assim, compreender como a esperança se manifesta no contexto da prematuridade extrema e em suas nuances torna-se fundamental para aprimorar as estratégias

de suporte oferecidas às famílias, garantindo um cuidado mais humanizado e centrado em suas necessidades emocionais e psicológicas.

A literatura sobre a experiência de esperança das famílias de recém-nascidos extremamente prematuros em UTIN é escassa, apesar de sua importância central no cuidado neonatal. Poucos estudos investigam como a esperança influencia o processo de adaptação das famílias a esse cenário crítico, o que torna essencial a realização de uma revisão de escopo sobre essa temática. Diante disso, a revisão de escopo proposta visa mapear as evidências existentes sobre a esperança da família na vivência do nascimento prematuro extremo e hospitalização na UTIN, com a pergunta de pesquisa: Quais são as evidências disponíveis sobre a esperança de famílias de recém-nascidos prematuros extremos que vivenciam o cuidado intensivo e/ou cuidado paliativo neonatal?

## 2 JUSTIFICATIVA

A hospitalização de prematuros extremos em UTIN representa um período de grande vulnerabilidade para as famílias, marcado por incertezas, medo e sofrimento emocional. Nesse cenário, a esperança desempenha um papel fundamental, auxiliando os familiares a enfrentarem os desafios, manterem-se engajados no cuidado ao recém-nascido e lidarem melhor com a experiência hospitalar (Costa, 2018).

Embora seja essencial para o bem-estar das famílias, a esperança ainda é pouco estudada na literatura científica, especialmente no contexto da hospitalização de prematuros extremos. Assim, torna-se necessário mapear as evidências disponíveis para compreender os fatores que a influenciam, suas manifestações e as estratégias que podem fortalecê-la.

As revisões de escopo são uma abordagem metodológica adequada para essa finalidade, pois permitem mapear os principais conceitos que sustentam um campo de pesquisa, esclarecer definições de trabalho e delimitar os limites conceituais de um tema (Arksey & O'Malley, 2005). Segundo Munn *et al.* (2018), essas revisões são indicadas para:

- Identificar os tipos de evidências disponíveis em um determinado campo;
- Analisar lacunas de conhecimento;
- Esclarecer conceitos e definições na literatura;
- Identificar características-chave ou fatores relacionados a um conceito.

Dessa forma, a realização desta revisão de escopo permitirá reunir e sintetizar os conhecimentos existentes sobre o tema, identificar lacunas na pesquisa e fornecer bases para o desenvolvimento de abordagens mais eficazes. Além disso, seus resultados poderão subsidiar os profissionais de saúde na adoção de práticas mais humanizadas, fortalecendo a esperança das famílias e contribuindo para uma melhor experiência durante a internação do neonato extremamente prematuro.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 GERAL**

- Mapear as evidências existentes sobre a esperança familiar no contexto da hospitalização de prematuros extremos em UTIN.

#### **3.2 ESPECÍFICOS**

- Identificar os fatores que influenciam a esperança familiar durante a hospitalização de prematuros extremos em UTIN.
- Analisar as estratégias utilizadas pelas famílias para manter a esperança nesse contexto.
- Explorar o impacto da esperança na experiência das famílias e no enfrentamento do processo de hospitalização.
- Sintetizar as principais abordagens e intervenções descritas na literatura para promover a esperança familiar na UTIN.

## 4 REVISÃO DE LITERATURA

### 4.1 NASCIMENTO PREMATURO EXTREMO

O nascimento prematuro extremo pode ser definido como aquele que ocorre antes de 28 semanas de gestação. Trata-se de um desafio crítico de saúde pública devido às significativas implicações para a saúde dos recém-nascidos e às grandes repercussões aos sistemas de saúde em todo o mundo (World Health Organization, 2021). Atualmente, as complicações do parto prematuro são a principal causa de morte entre crianças menores de 5 anos, sendo responsáveis por aproximadamente 900.000 óbitos em 2019 (Perin *et al.*, 2021). Os dados epidemiológicos refletem a necessidade de recursos intensivos e o redesenho de políticas e programas de saúde para o cuidado neonatal (Ohuma *et al.*, 2023).

O nascimento prematuro pode ser classificado em três categorias, de acordo com as semanas de gestação, sendo eles: prematuro tardio (32-37 semanas), moderadamente prematuro (32-28 semanas) e extremamente prematuro (menos de 28 semanas) (World Health Organization, 2021). Os recém-nascidos nascidos prematuros têm riscos consideravelmente maiores de complicações em comparação com os bebês nascidos a termo. Os índices de morbimortalidade aumentam de acordo com o grau de prematuridade, com bebês nascidos extremamente prematuros apresentando o maior risco (Sarda; Sarri; Siffel, 2021).

Recém-nascidos extremamente prematuros enfrentam importantes desafios de saúde devido à imaturidade dos órgãos e sistemas corporais, além do risco imediato de morte (Goldenberg *et al.*, 2008). Complicações comuns incluem síndrome do desconforto respiratório, hemorragia intraventricular, enterocolite necrosante e infecções graves. Por ano, aproximadamente 1 milhão de recém-nascidos prematuros sobrevivem ao início de suas vidas, mas com algum tipo de deficiência, incluindo paralisia cerebral e problemas cognitivos (World Health Organization, 2019).

Além disso, os bebês prematuros extremos estão em risco de uma série de complicações de saúde e do desenvolvimento, incluindo problemas respiratórios, neurológicos e dificuldades de aprendizado, com maior risco de desenvolvimento de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) (Crump, 2020; Treyvaud; Brown, 2022).

A prematuridade é um problema de saúde global, afetando 152 milhões de bebês na última década, sendo 13,4 milhões prematuros no ano de 2020 (World Health Organization, 2023a). No Brasil, 340 mil bebês nascem prematuros a cada ano, número que equivale a pelo menos 930 por dia (Ministério da Saúde, 2022). Muitas vezes, é possível evidenciar que onde os bebês nascem determina se eles sobrevivem. Dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) observam que apenas 1 em cada 10 bebês extremamente prematuros (<28 semanas) sobrevive em países de baixa renda, em comparação com mais de 9 em cada 10 em países de alta renda (World Health Organization, 2023b).

As desigualdades abertas relacionadas à raça, etnia, renda e acesso a cuidados de qualidade determinam a probabilidade de parto prematuro, morte e incapacidade, mesmo em países de alta renda (World Health Organization, 2023b). O sul da Ásia e a África Subsaariana têm as maiores taxas de parto prematuro, e os bebês prematuros nessas regiões enfrentam o maior risco de mortalidade. Juntas, essas duas regiões são responsáveis por mais de 65% dos nascimentos prematuros em todo o mundo (World Health Organization, 2023a). Em alguns países africanos, a taxa de prematuridade chega a ser duas vezes maior do que em países desenvolvidos (Lawn *et al.*, 2014).

Inúmeros fatores maternos contribuem para o nascimento prematuro extremo, incluindo infecções, gravidez múltipla, gravidez na adolescência, pré-eclâmpsia, gravidezes que surgem dentro da proximidade temporal de um parto anterior e comorbidades crônicas pré-existentes (Goldenberg *et al.*, 2008). Além disso, as desigualdades socioeconômicas imprimem grande impacto na incidência de partos prematuros, apontando a falta de acesso a cuidados pré-natais de qualidade como um dos principais fatores de risco em países em desenvolvimento (World Health Organization, 2023b).

Questões raciais, relacionadas às mulheres negras, também são associadas a um aumento no risco de parto prematuro (Collins *et al.*, 2004). Os “quatro Cs” – conflito, alterações climáticas, COVID-19 e a crise do custo de vida – colocam desafios distintos, mas sobrepostos e agravam as desigualdades existentes, especialmente em locais onde os sistemas de saúde já são fracos. Ademais, estima-se que a poluição do ar contribua para 6 milhões de nascimentos prematuros a cada ano. Quase 1 em cada 10 bebês prematuros nascem nos 10 países mais frágeis afetados por crises humanitárias (World Health Organization, 2023b).

Para mitigar os impactos do nascimento prematuro extremo e reduzir substancialmente a mortalidade neonatal, são necessárias abordagens multifacetadas que envolvam a melhoria

dos cuidados pré-natais e neonatais, o fortalecimento dos sistemas de saúde e a promoção de políticas públicas de suporte à saúde materno-infantil. A Organização Mundial de Saúde traz novas evidências de que intervenções simples podem reduzir substancialmente a mortalidade em bebês prematuros e de baixo peso ao nascer (World Health Organization; 2022). Essas intervenções são divididas em 3 grupos:

- 1) *Preventiva e cuidados promocionais*: cuidados com o cordão umbilical; método canguru; cuidados térmicos; alimentação; micronutrientes; probióticos; emolientes; cuidados de desenvolvimento; massagem; posicionamento; imunização e vigilância de crescimento, neurodesenvolvimento, audição, visão, incapacidade.
- 2) *Cuidados para complicações*: reanimação; surfactante; Pressão Positiva Contínua em Vias Aéreas (CPAP); oxigênio; metilxantinas; hipoglicemias; hiperbilirrubinemia; infecções; enterocolite necrosante e anemia.
- 3) *Suporte e envolvimento familiar*: envolvimento familiar nos cuidados de rotina e apoio familiar através de educação e aconselhamento; preparação para a alta; apoio de pares; visitas domiciliares; licença parental e direitos.

No Brasil, o governo federal, por meio do Ministério da Saúde, desenvolve diversas ações de prevenção à prematuridade e cuidados com os bebês (Ministério da Saúde, 2023). São elas:

1. *Método Canguru e o contato pele a pele*: política nacional de saúde que integra um conjunto de ações voltadas para a qualificação do cuidado ao recém-nascido e sua família.
2. *QualiNEO*: prática clínica sistematizada do cuidado neonatal, criada para qualificar a atenção ao recém-nascido nas maternidades, reforçando a perspectiva do cuidado em rede e a integração das estratégias do Ministério da Saúde.
3. *Política de Aleitamento Materno*: política de aleitamento materno que tem como finalidade fomentar a proteção, promoção e apoio ao aleitamento materno.
4. *Estratégia Amamenta e Alimenta Brasil*: iniciativa que estimula a promoção do aleitamento materno e da alimentação saudável para crianças menores de dois anos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
5. *Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC)*: estratégia lançada no mundo inteiro pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e Fundo das Nações Unidas para a

Infância (UNICEF) com a finalidade de promover, proteger e apoiar o aleitamento materno no âmbito hospitalar.

6. *Rede de Bancos de Leite Humano (BLH)*: ação estratégica da Política Nacional de Aleitamento Materno que, além de coletar, processar e distribuir leite humano a bebês prematuros e de baixo peso, realiza atendimento de orientação e apoio à amamentação.
7. *Mulher Trabalhadora que Amamenta*: ação que capacita profissionais de saúde para serem tutores na temática para conscientizar os gestores de empresas sobre a importância da manutenção do aleitamento para a saúde das crianças, mulheres e para a sociedade.
8. *Norma Brasileira para Comercialização de Alimentos para Lactentes e Crianças de Primeira Infância, Bicos, Chupetas e Mamadeiras (NBCAL)*: conjunto de normas que regulam a promoção comercial e a rotulagem de alimentos e produtos destinados a recém-nascidos e crianças de até três anos de idade, como leites, papinhas, chupetas e mamadeiras e tem como finalidade assegurar o uso apropriado desses produtos de forma que não haja interferência na prática do aleitamento materno.
9. *Materiais de consulta*: O Ministério da Saúde disponibiliza para profissionais de saúde e familiares materiais de consulta e apoio na prevenção à prematuridade e cuidados com os bebês que nascem com menos de 37 semanas de gestação.

A redução da incidência e a melhoria dos desfechos para esses bebês requerem esforços coordenados para garantir cuidados de saúde de alta qualidade e equitativos, além de políticas robustas que apoiem as necessidades de saúde materno-infantil (Lawn *et al.*, 2014). A pesquisa contínua e a implementação de novas tecnologias e abordagens terapêuticas são essenciais para enfrentar este desafio global (Ohuma *et al.*, 2023).

#### 4.2 A FAMÍLIA FRENTE AO NASCIMENTO PREMATURO EXTREMO

O nascimento de um bebê prematuro extremo é um evento altamente estressante e inesperado para as famílias. As expectativas de uma gestação tranquila e um parto a termo são subitamente substituídas por uma realidade de incertezas e riscos, o que pode desencadear uma gama de emoções intensas, incluindo medo, culpa e ansiedade. Estudos recentes indicam

que pais de bebês prematuros extremos estão em risco aumentado de desenvolver transtornos de saúde mental, como depressão, ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) (Heidari; Hasanpour; Fooladi, 2013; Roque *et al.*, 2017).

Um estudo revelou que cerca de 40% das mães e pais apresentaram sintomas depressivos e quase 50% relataram sintomas de ansiedade logo após o nascimento (Pace *et al.*, 2016). Outro estudo indicou que aproximadamente um terço das mães e pais manifestaram sintomas de estresse pós-traumático nos primeiros meses após o nascimento muito prematuro, com quase um quinto dos pais ainda relatando sintomas de estresse pós-traumático dois anos após o nascimento (Pace *et al.*, 2020).

Os sentimentos de culpa são comuns, especialmente entre as mães, que podem se sentir responsáveis pela prematuridade do bebê, independentemente de tratar-se de uma condição médica involuntária. Além disso, a permanência prolongada na UTIN aumenta o estresse parental, à medida que os pais enfrentam a incerteza sobre a sobrevivência e o desenvolvimento do seu filho (Séassau *et al.*, 2023). A sensação de impotência pode alterar o papel dos pais e também aumentar sentimentos como a ansiedade, a depressão, o desamparo, a frustração e a raiva (Muller-Nix *et al.*, 2004).

A dinâmica familiar também é afetada de maneira significativa. Os pais muitas vezes enfrentam a necessidade de dividir o tempo entre o hospital, o trabalho e a casa, o que pode causar tensões conjugais e impactar outros filhos. A literatura destaca que o papel dos irmãos muitas vezes é negligenciado, mesmo que também sejam afetados pelo estresse familiar (Levick *et al.*, 2010). A demanda de cuidados intensivos e prolongados também pode resultar em afastamento dos pais de suas atividades profissionais, o que pode levar a dificuldades financeiras e aumento do estresse familiar (Heidari; Hasanpour; Fooladi, 2013).

Intervenções de apoio, como grupos de suporte para pais de prematuros, aconselhamento psicológico e educação sobre cuidados neonatais, são estratégias eficazes para reduzir o estresse e melhorar o bem-estar dos pais (Roque *et al.*, 2017). O suporte da rede de apoio, a resiliência interna da família, a comunicação eficaz entre os membros e a capacidade de encontrar significado na experiência são vitais para a adaptação. Estudos indicam que famílias que conseguem manter uma visão positiva e confiar na conduta médica tendem a se adaptar melhor às circunstâncias desafiadoras (Séassau *et al.*, 2023).

Outras estratégias de enfrentamento incluem a busca ativa por informações e o envolvimento nas decisões de cuidados de saúde, o que pode ajudar os pais a sentir um maior

senso de controle e reduzir a ansiedade. O método canguru, que envolve o contato pele a pele entre pais e bebês, não só promove o vínculo emocional, mas também exerce influência direta sobre a saúde do bebê, ajudando a estabilizar os sinais vitais do recém-nascido (Forde; Fang; Miaskowski, 2021).

As equipes de saúde também desempenham um importante papel no suporte às famílias de bebês prematuros extremos. É essencial que esses profissionais não só forneçam cuidados de alta qualidade, mas também desenvolvam uma comunicação eficaz e empática com os pais, informando-os de forma clara sobre o estado de saúde do bebê e a conduta ofertada. Além disso, o envolvimento de uma equipe multidisciplinar é crucial para oferecer um suporte abrangente às famílias (Treyvaud; Brown, 2022).

Após o nascimento prematuro, é essencial que as intervenções sejam adaptáveis, personalizadas e de múltiplas camadas, incluindo suporte psicológico direto para os pais e programas abrangentes de intervenção precoce para promover o desenvolvimento infantil e fortalecer a relação entre pais e filhos. Intervenções psicológicas personalizadas que considerem o trauma dos pais na unidade de terapia intensiva neonatal, bem como programas de intervenção precoce abrangentes para famílias após o nascimento prematuro, têm sido associadas a uma melhora na saúde mental dos pais (Treyvaud *et al.*, 2019).

Dada a magnitude dos desafios enfrentados, os pais desenvolvem uma variedade de estratégias de enfrentamento para lidar com a situação. Estudos sugerem que o suporte social é uma das melhores estratégias de enfrentamento. A participação em grupos de suporte para pais de prematuros e o acesso a aconselhamento psicológico são tidos como peças fundamentais para o enfrentamento do estresse e da ansiedade (Roque, 2017).

#### 4.3 A ESPERANÇA NOS CUIDADOS EM SAÚDE E NOS CUIDADOS INTENSIVOS E PALIATIVOS NEONATAIS

A esperança pode ser definida como um processo cognitivo pelo qual um indivíduo pode identificar seus objetivos pessoais e desenvolver etapas viáveis para alcançar resultados (Dasgupta *et al.*, 2023). Segundo Snyder, ela retrata a capacidade percebida de derivar caminhos para os objetivos desejados e motivar-se através do pensamento da agência, ou seja, iniciar e sustentar as próprias ações, para usar esses caminhos. A esperança funcionaria, então,

como um mecanismo para entender o que se quer alcançar e ser capaz de planejar como chegar ao objetivo final (Snyder, 1999).

Segundo Dufault, a esperança pode ser conceituada como sendo comparada a duas esferas, sendo elas a esperança generalizada e esperança particularizada; e seis dimensões, sendo elas: afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual (Dufault; Martocchio, 1985). As seis dimensões tem um conjunto de componentes que estruturam a experiência de esperança, que são:

1. A *dimensão afetiva* da esperança, que se concentra em sensações e emoções que permeiam todo o processo de esperança;
2. A *dimensão cognitiva*, que se concentra nos processos pelos quais os indivíduos desejam, são imaginativos, se maravilham, percebem, pensam, lembram, aprendem, generalizam, interpretam e julgam sobre a identificação de objetos de esperança;
3. A *dimensão comportamental*, que se concentra na orientação de ação da pessoa esperançosa sobre a esperança;
4. A *dimensão afiliativa*, que se concentra no senso de relacionamento ou envolvimento da pessoa esperançosa além do eu, pois suporta sobre a esperança. Esta dimensão inclui interações sociais, mutualidade, apego e intimidade, direção diferente e autotranscendência;
5. A *dimensão temporal*, que se concentra na experiência do tempo da pessoa esperançosa (passado, presente e futuro) sobre esperanças e esperanças. A esperança é direcionada para um bem futuro, mas o passado e o presente também estão envolvidos no processo de esperança.
6. A *dimensão contextual*, que se concentra nas situações ou circunstâncias da vida que cercam, influenciam e fazem parte das expectativas de uma pessoa e são uma oportunidade para a função de esperança ser ativada ou para testar a esperança.

No contexto do cuidado em saúde neonatal, a esperança promove aos pais resiliência e a capacidade de enfrentar situações difíceis. A literatura sugere que a esperança é uma fonte indispensável e vital de força para os pais, especialmente em contextos de alta incerteza, como o nascimento prematuro extremo, condições de saúde que sejam ameaçadoras para a vida e cuidados paliativos neonatais (Szabat, 2020).

A OMS define cuidados paliativos como a prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças

potencialmente fatais. Esses problemas incluem o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e o sofrimento psicológico, social e espiritual dos familiares (World Health Organization, 2023).

A detecção pré-natal de anomalias congênitas leva à identificação de bebês afetados por condições limitantes de vida com baixa expectativa de vida. Além disso, um número significativo de recém-nascidos internados em UTIN em estado crítico enfrenta prognósticos potencialmente adversos. Os cuidados paliativos neonatais oferecem um plano de escolha para melhorar a qualidade de vida quando o prolongamento da vida do paciente não é mais o objetivo do cuidado ou a complexidade da condição médica está associada a um prognóstico incerto (Lorentz *et al.*, 2016.; Balanguer *et al.*, 2012).

Os candidatos aos Cuidados Paliativos Neonatais incluem recém-nascidos com diagnóstico pré-natal ou pós-natal de condições limitantes de vida. Algumas destas condições não são compatíveis com a vida além de horas ou dias, com ou sem suporte vital, e a morte precoce é esperada (anencefalia, agenesia renal), enquanto em outras a carga dos cuidados intensivos pode exceder os benefícios em termos de duração de sobrevivência (trissomia 13 e 18) (Lorenz; Hardart, 2014; Janvier; Farlow; Barrington, 2016; Nelson *et al.*, 2016). Os CP em neonatologia também podem ser o tratamento de escolha para bebês com doenças terminais após falha na terapia intensiva (Cummings, 2015) ou bebês extremamente prematuros nascidos no limite da viabilidade (Carter, 2016).

Os pacientes elegíveis para os CP no período neonatal podem ser classificados em 4 categorias (Brasil, 2021b):

1. Doenças potencialmente fatais para as quais o tratamento curativo pode ser viável mas pode falhar (por exemplo, prematuro extremo, cardiopatia congênita).
2. Situações em que a morte prematura é inevitável, mas podem existir longos períodos de tratamento intensivo que visa prolongar a vida e permitir participação em atividades normais (rins displásicos multicísticos bilaterais).
3. Doenças progressivas sem opções de tratamento curativo, abordagem exclusivamente paliativa (anencefalia, trissomia 13).
4. Situações irreversíveis, mas não progressivas, que levam a grande incapacitação, suscetibilidade, complicações e probabilidade de morte prematura (encefalopatia hipóxico-isquêmica grave).

5. Os pais de fetos com diagnóstico intrauterino de anomalia letal ou de alta mortalidade (> 50%) podem se beneficiar de uma abordagem da equipe de cuidados paliativos durante o pré-natal.

Considerando que alguns desses fetos podem ter sobrevida de horas, dias, meses ou anos sem suporte vital é importante a participação dos pais no planejamento de cuidados a serem ofertados ao bebê após o nascimento. Sabe-se que a memória da existência do bebê e a compreensão da realidade sobre o filho que está doente são importantes para haver um luto saudável.

É importante ressaltar que as diretrizes atuais para o manejo de bebês extremamente prematuros, nascidos entre 22 e 26 semanas de gestação, adotam uma abordagem baseada em risco, dividindo os bebês em três categorias principais: benéfico, zona cinzenta e fútil. Essa categorização tem como objetivo orientar os profissionais de saúde e os pais na tomada de decisões sobre intervenções de suporte à vida (Janvier; Barrington; Payot, 2020).

Na categoria "benéfico", as intervenções médicas, como cuidados intensivos neonatais, são geralmente recomendadas, pois os benefícios superam os riscos. Bebês nessa categoria têm uma alta probabilidade de sobrevivência com bons resultados a longo prazo. Por exemplo, em muitos países, bebês nascidos com 25 ou 26 semanas de gestação são frequentemente enquadrados nessa categoria, já que as taxas de sobrevivência e a qualidade de vida são consideradas favoráveis. Nesses casos, os profissionais de saúde tendem a recomendar intervenções agressivas, como ventilação mecânica e suporte nutricional, para maximizar as chances de sobrevivência e desenvolvimento saudável (Janvier; Barrington; Payot, 2020).

Já a categoria "zona cinzenta" é considerada a mais complexa, pois os benefícios e os riscos das intervenções são incertos. A decisão final é frequentemente deixada aos pais, em colaboração com a equipe multiprofissional. Bebês nessa categoria, geralmente nascidos entre 23 e 24 semanas de gestação, têm uma probabilidade intermediária de sobrevivência, mas com riscos significativos de complicações a longo prazo, como deficiências neurológicas ou físicas. A sobrevivência e os resultados a longo prazo variam amplamente, dependendo de fatores como peso ao nascer, sexo, uso de corticosteroides pré-natais e qualidade do cuidado neonatal (Janvier; Barrington; Payot, 2020)..

Por fim, na categoria "fútil", as intervenções médicas são consideradas inúteis, ou seja, não trarão benefícios significativos para o bebê. O foco, nesses casos, é na implementação de

cuidados paliativos, garantindo o bem-estar do bebê sem prolongar o sofrimento. Bebês nessa categoria, frequentemente nascidos com 22 ou 23 semanas de gestação em países como França e Holanda, têm uma probabilidade muito baixa de sobrevivência ou uma alta probabilidade de sobrevivência com deficiências graves e qualidade de vida considerada inaceitável (Janvier; Barrington; Payot, 2020).

Intervenções específicas podem ser implementadas pelos profissionais de saúde para apoiar a esperança nos cuidados paliativos neonatais entre os familiares. A presença de uma equipe multidisciplinar que inclui médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais é crucial para fornecer suporte emocional abrangente. Além disso, estudos sugerem que o suporte espiritual pode ajudar a fortalecer a esperança e a resiliência durante o período de cuidados paliativos (Rosenbaum; Smith; Zollfrank, 2011).

Entre os cuidados recomendados pela Organização Mundial de Saúde para bebês gravemente doentes recebendo cuidados intensivos complexos, destacam-se (McCarthy; Kenis; Parravicini, 2023):

1. Integrar a clínica do paciente e as estratégias para intervenções de conforto em discussões com as equipes de cuidados médicos e de enfermagem.
2. Incluir os pais na avaliação e nas conversas sobre planos para intervenções de conforto.
3. Envolver serviços multidisciplinares e estar ciente das expectativas culturais e religiosas, incluindo ritos ou rituais desejados.
4. Fornecer privacidade, se possível, e facilitar o vínculo:
  - a) Incentivar a participação dos pais nos cuidados diários (troca de caldas, alimentação, banho, vestir-se).
  - b) Fornecer oportunidades de retenção e toque terapêutico.
  - c) Ensinar métodos alternativos para conforto e ligação: cuidados com o colostro, estratégias não nutritivas, massagem, leitura, música, criação de memória.
5. Incluir irmãos e família estendida de acordo com os desejos da família.

Identificar os significados, aspectos e dimensões variadas da esperança que surgem nas experiências dos pais de recém-nascidos sob condições ameaçadoras da vida pode capacitar os profissionais de saúde a desenvolver um plano de cuidados integral, colaborativo e de suporte integral, considerando a complexidade das vivências dos pais e a importância essencial da esperança nesse processo (Bally *et al.*, 2018).

## **5 METODOLOGIA**

### **5.1 PERGUNTA DE PESQUISA**

Esta revisão de escopo segue a abordagem proposta pelo Joanna Briggs Institute (Peters et al., 2024). A estrutura original, desenvolvida por Arksey e O'Malley (2005), tem sido amplamente influente na condução desse tipo de revisão e foi posteriormente aprimorada por Levac et al. (2010). O processo metodológico seguiu, então, as seguintes etapas:

1. Definição e alinhamento dos objetivos e das perguntas da revisão;
2. Desenvolvimento e alinhamento dos critérios de inclusão com os objetivos e questões de pesquisa;

3. Descrição da abordagem planejada para busca, seleção, extração e apresentação das evidências;
4. Busca de evidências nas fontes selecionadas;
5. Seleção das evidências com base nos critérios estabelecidos;
6. Extração dos dados das fontes incluídas;
7. Análise das evidências coletadas;
8. Apresentação dos resultados de forma clara e organizada;
9. Síntese das evidências, destacando conclusões e implicações das descobertas em relação ao propósito da revisão.

Foi realizada uma pesquisa preliminar no Registro Internacional Prospectivo de Revisões Sistemáticas (PROSPERO) e na Biblioteca Cochrane no segundo semestre de 2024 e não foram identificadas revisões anteriores com o recorte e delineamento proposto neste estudo. O protocolo de pesquisa foi registrado e atualizado na plataforma Open Science Framework em 10 de setembro de 2024 (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/F5CKD>).

A apresentação dos resultados seguiu as diretrizes do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) (PRISMA, 2018).

A questão da revisão de escopo orienta e direciona o desenvolvimento dos critérios de inclusão específicos para a revisão de escopo. A clareza da questão de revisão facilita a eficácia na pesquisa de literatura e fornece uma estrutura clara para o desenvolvimento da revisão de escopo (Peters et al., 2024).

Nesse contexto, a pergunta de pesquisa foi estruturada a partir do mnemônico PCC (População, Conceito e Contexto). A população (P) foi representada por famílias de recém-nascidos extremamente prematuros (idade gestacional inferior a 28 semanas) internados em UTIN; o conceito (C), foi a esperança, abordada como uma vivência cognitiva, afetiva-emocional e contextual das famílias durante o período de internação; e o contexto (C), cuidados intensivos neonatais e cuidados paliativos neonatais.

Assim, estabeleceu-se como pergunta de pesquisa: Quais são as evidências disponíveis sobre a esperança de famílias de recém-nascidos prematuros extremos que vivenciam o cuidado intensivo e/ou cuidado paliativo neonatal?

## 5.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Os critérios de inclusão utilizados especificam a base sobre a qual as fontes foram consideradas para inclusão na revisão de escopo (Peters et al., 2024). Os critérios para o estudo foram selecionados utilizando-se como base a pergunta de revisão e o mnemônico PCC (População, Conceito e Contexto).

### 5.2.1 Participantes

Foram incluídos na revisão estudos que tinham como participantes famílias que estavam vivenciando o nascimento prematuro extremo. Considerou-se estudos que tinham como participantes a família como unidade de análise, estudos com o núcleo familiar e estudos com membros individuais ou diádes específicas da família. Assim, foram considerados participantes elegíveis pais (mãe e/ou pai), irmãos e outros indivíduos que, dentro dos estudos primários, fossem reconhecidos como parte significativa da estrutura familiar do recém-nascido hospitalizado. A inclusão desses diferentes arranjos familiares permitiu uma compreensão mais abrangente da experiência da família no contexto da hospitalização neonatal.

Foram excluídos estudos que abordaram exclusivamente aspectos técnicos e clínicos da UTIN e exclusivamente a perspectiva dos profissionais e que, portanto, não abordavam a perspectiva dos familiares. Dessa forma, a revisão se concentra na dinâmica das relações familiares, nos desafios enfrentados, nas necessidades identificadas e nas estratégias de enfrentamento adotadas durante a hospitalização do prematuro extremo. Foram excluídos estudos que abordassem a experiência de internação de prematuros extremos exclusivamente na perspectiva dos profissionais de saúde.

### 5.2.2 Conceito

O conceito central desta revisão é a esperança familiar na vivência do nascimento prematuro extremo e da hospitalização na UTIN. A revisão busca compreender como os familiares vivenciam a esperança nesse período, considerando as repercussões e simbolismos

do nascimento prematuro extremo e os aspectos emocionais, sociais e estruturais da internação.

### **5.2.3 Contexto**

O contexto do estudo é o cuidado intensivo neonatal. Estabeleceu-se como critério estudos desenvolvidos durante a hospitalização de recém-nascidos prematuros extremos em unidades de cuidados intensivos ou cuidados paliativos neonatais, independentemente da localização geográfica. Fatores culturais, sociais e estruturais podem influenciar a vivência das famílias, mas a revisão se concentra na experiência familiar de esperança dentro do espaço hospitalar. Foram excluídos estudos que observaram exclusivamente a transição para o cuidado domiciliar ou o acompanhamento pós-alta.

### **5.2.4 Tipos de fontes de evidência**

Foram incluídos estudos primários que investigassem a esperança de familiares de recém-nascidos extremamente prematuros no contexto da UTIN, considerando metodologias qualitativas, quantitativas ou mistas. Optou-se pela inclusão de estudos com diferentes abordagens metodológicas para a obtenção de uma compreensão mais ampla possível da esperança da família mediante o nascimento prematuro extremo.

Por outro lado, foram excluídos estudos que se limitassem à análise de aspectos técnicos e clínicos da UTIN, sem abordagem direta da vivência dos familiares. Textos e documentos de opinião, não se mostraram particularmente apropriadas para atingir os objetivos e responder à pergunta de revisão e foram, portanto, excluídas.

## **5.3 ESTRATÉGIA DE PESQUISA**

A estratégia de busca foi desenvolvida em colaboração com um Bibliotecário, com base na pergunta de revisão e no mnemônico PCC (População, Conceito e Contexto) e conduzida nas seguintes bases de dados: MEDLINE, CINAHL (EBSCO), PsycINFO, Embase, Scopus. A busca inicial foi realizada em setembro de 2024 e atualizada em fevereiro de 2025, sem alterações na estratégia. Não foi utilizado limite temporal.

Para maximizar a recuperação de estudos relevantes, foi utilizado o campo de busca "All Fields" nas bases de dados, permitindo que os termos da estratégia de busca fossem aplicados a todos os campos dos registros. Essa abordagem ampliou as chances de identificar artigos pertinentes, incluindo aqueles que poderiam não estar indexados em campos específicos, como título ou resumo, mas que ainda fossem passíveis de inclusão no trabalho.

Estabeleceu-se como limite de busca estudos publicados nos idiomas inglês, português espanhol, por conveniência dos revisores. Entretanto, acredita-se que esse limite não gerou prejuízos na captação dos estudos, uma vez que a maioria das publicações científicas relevantes na área da saúde, especialmente em neonatologia e cuidados intensivos, é publicada em inglês. A estratégia completa de busca está disponível nos apêndices A e B.

Além da busca nas bases de dados, as listas de referências dos artigos incluídos também foram examinadas, com o objetivo de aumentar o número da amostra. A literatura cinzenta, definida nesta revisão como teses e dissertações correlatas com a temática, foi pesquisada entre setembro e outubro de 2024. Para a busca de literatura cinzenta, foram utilizadas as bases de dados Catálogo de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) (<https://catalogodeteses.capes.gov.br/catalogo-teses/>) e *Open Access Theses and Dissertations* (OATD) (<https://www.oatd.org/>). Essas fontes foram selecionadas devido à sua abrangência na indexação de teses e dissertações, permitindo a identificação de estudos relevantes não publicados em periódicos científicos.

Com o intuito de ampliar as possibilidades de identificação de artigos relevantes na literatura cinzenta, optou-se pela utilização de termos-chave simplificados na estratégia de busca, tendo em vista a simplicidade estrutural das bases de dados consultadas. Tal abordagem visou captar uma gama mais extensa de estudos, evitando a limitação dos resultados.

#### 5.4 TRIAGEM E SELEÇÃO DOS ESTUDOS

Os resultados das buscas nas bases de dados foram importados e gerenciados no Rayyan, versão online, gratuita (<https://www.rayyan.ai/>) e as duplicatas foram removidas. A

triagem dos estudos ocorreu em duas etapas: leitura dos títulos e resumos e leitura dos estudos na íntegra. Ambas por dois revisores independentes, com recurso de cegamento ativado.

Os resultados de ambos os revisores foram comparados, e um consenso foi alcançado em reunião com o terceiro revisor para a decisão quanto à elegibilidade dos estudos para a leitura na íntegra. Para a segunda etapa de triagem, os dois revisores foram responsáveis pela leitura dos artigos de texto completo para determinar a elegibilidade final. Quando ocorreram diferenças nas decisões individuais, a discussão de consenso foi realizada para a tomada de decisão quanto à inclusão ou exclusão dos estudos. Caso o consenso não fosse alcançado, um terceiro autor tomou a decisão final. Por último, foi utilizada a busca manual. A lista de referência de todos os artigos elegíveis foi pesquisada para identificar estudos adicionais e relevantes.

## 5.5 EXTRAÇÃO DE DADOS

A extração de dados, detalhes de evidências e características para esta revisão de escopo foi realizada utilizando um instrumento estruturado, conforme o instrumento *JB<sub>I</sub> template source of evidence details, characteristics and results extraction instrument* (Peters et al., 2024). Os dados extraídos incluíram informações detalhadas sobre a fonte de evidência, como o título da revisão de escopo, seus objetivos e questões norteadoras. Foram considerados os critérios de inclusão e exclusão, abrangendo população, conceito e contexto do estudo, além dos tipos de fontes de evidência utilizadas.

Além disso, foram registrados detalhes sobre as fontes de evidência, incluindo referência completa (autor, ano, título, periódico, volume, número e páginas), país de origem, contexto do estudo e características dos participantes (idade, sexo e tamanho da amostra). Também foram extraídos dados relevantes relacionados ao conceito central da revisão, que é a esperança familiar na vivência do nascimento prematuro extremo e a hospitalização na UTIN. O instrumento para extração de dados está descrito no Anexo A.

O processo de extração teve como objetivo identificar e organizar os dados necessários para responder aos objetivos e questões centrais da revisão de escopo. Além disso, um quadro foi elaborado conforme o modelo de extração de dados do JBI (Peters et al., 2024), apresentando as características principais do estudo. Os dados extraídos englobam a identificação do estudo (ID), país e ano de publicação, objetivos do estudo, características dos

participantes e a metodologia adotada. Essas informações foram organizadas de forma estruturada, proporcionando uma visão clara dos aspectos principais dos estudos incluídos.

A ferramenta utilizada permitiu mapear essas informações de maneira sistemática, facilitando a análise subsequente. Cada estudo foi cuidadosamente examinado para garantir que todos os dados relevantes fossem extraídos e que estivessem de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos e foram complementados por uma análise qualitativa, o que possibilitou organizar as evidências de maneira a facilitar sua interpretação no estágio posterior da revisão.

## 5.6 ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados dos estudos incluídos nesta revisão foram analisados com o objetivo de identificar as evidências relacionadas à esperança, especialmente suas manifestações nas experiências dos pais e famílias de neonatos nascidos em prematuridade extrema. Para tal, os dados extraídos foram agrupados em núcleos temáticos, com base nas variáveis relevantes para a questão de pesquisa. A análise foi realizada por meio de técnicas de análise de conteúdo, que permitiram a quantificação dos dados e o agrupamento em categorias temáticas, além da identificação de padrões emergentes nos achados dos estudos.

Os resultados foram apresentados de forma estruturada e clara, com o auxílio de quadros sínteses que facilitam a visualização e compreensão dos achados. Em adição, os resultados foram descritos de maneira detalhada, destacando as principais evidências e como elas se relacionam com os objetivos da revisão.

A apresentação dos resultados também incluiu uma análise das lacunas na pesquisa, destacando áreas em que mais estudos são necessários para aprofundar a compreensão do tema. A discussão das evidências foi orientada para responder diretamente à questão da revisão de escopo, considerando tanto as evidências estabelecidas quanto às implicações para futuras pesquisas na área.

## 5.7 ASPECTOS ÉTICOS

Por se tratar de um estudo de revisão, não houve a necessidade de registro e aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), conforme a Resolução nº 466/12 do Conselho

Nacional de Saúde (Brasil, 2012) e a Resolução nº 510/2016 (Brasil, 2016), visto que a coleta de dados consiste em uma busca de artigos de acesso aberto e disponibilizados em bases de dados *online*.

## 6 RESULTADOS

Durante o processo de busca e seleção dos estudos, foram identificados 4.067 registros nas bases de dados previamente selecionadas. Após a remoção de 765 registros duplicados, restaram 3.302 estudos para a etapa de triagem inicial.

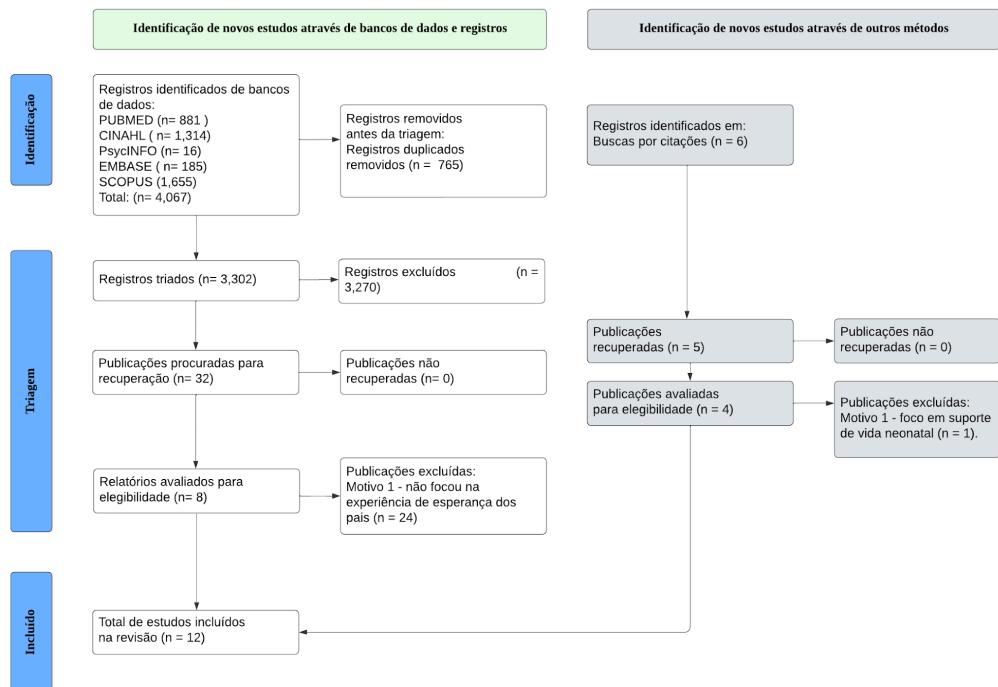
Na fase de triagem por título e resumo, 3.270 registros foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão estabelecidos para esta revisão. Como resultado, 32 artigos foram selecionados para leitura na íntegra, a fim de avaliar sua elegibilidade detalhada.

Dentre esses 32 estudos avaliados, 8 artigos foram considerados elegíveis e incluídos na revisão. Além disso, foi realizada uma busca manual nas referências bibliográficas dos estudos selecionados, resultando na identificação de 5 artigos adicionais. Após avaliação, 4

desses artigos foram considerados pertinentes e incluídos na revisão, elevando o número total de estudos analisados para 12.

Para padronização e organização da apresentação dos resultados, os estudos incluídos foram identificados com a letra "E", seguida por um número arábico, conforme a ordem de inclusão, por exemplo: "E1" para o Estudo 1, "E2" para o Estudo 2, e assim sucessivamente. Os dados referentes ao processo de busca, seleção e inclusão dos estudos estão apresentados no fluxograma PRISMA (PRISMA, 2020) (Fig. 1).

Figura 1 – Fluxograma PRISMA de seleção dos estudos



Fonte: Fluxograma PRISMA do processo de seleção dos estudos, adaptado de Page et al. (2021). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

As principais características dos estudos incluídos nesta revisão são apresentadas no Quadro 1. O Apêndice C contém as referências bibliográficas dos estudos selecionados, enquanto o Apêndice D apresenta os quadros com os detalhamentos da extração de dados.

Quadro 1 – Caracterização dos Estudos incluídos na Revisão de Escopo, Brasília, Distrito Federal, 2025

ID	País e ano de publicação	Objetivo	Participantes	Método
E1 (Janvier et al., 2023)	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.	Pesquisa original utilizando métodos mistos
E2 (Pepper et al., 2012)	Canadá, 2012	Descrever as percepções dos pais sobre o processo de tomada de decisões em relação aos seus recém-nascidos extremamente prematuros.	7 pais, representando 5 famílias.	Pesquisa qualitativa, descritiva interpretativa, utilizando entrevistas semiestruturadas.
E3 (Ireland et al., 2019)	Austrália, 2019	Explorar experiências de pais de recém-nascidos na	17 famílias (21 prematuros)	Estudo qualitativo

		UTIn, contextualizando memórias e identificando aspectos negativos e positivos.	extremos e 1 bebê com malformação congênita)	baseado na metodologia da teoria fundamentada.
E4 (Väliaho et al., 2021)	Finlândia, 2021	Explorar as experiências maternas em criar crianças nascidas com 23 semanas de gestação e os desafios enfrentados.	8 mães	Estudo qualitativo descritivo.
E5 (Abraham & Hendriks, 2017)	Suíça, 2017	Explorar as experiências de pais durante o processo de morte de bebês extremamente prematuros na UTIn.	20 pais (7 casais, 1 pai individual, 5 mães individuais)	Estudo qualitativo com análise de conteúdo orientada por hermenêutica.
E6 (Fernández Medina et al., 2018)	Espanha, 2017	Descrever e compreender as experiências de mães de recém-nascidos extremamente prematuros na UTIN com relação ao processo de vínculo.	16 mães	Estudo qualitativo baseado na hermenêutica orientada por hermenêutica fenomenológica de Gadamer
E7 (Cañas Lopera & Rodríguez Holguín, 2014)	Colômbia, 2014	Identificar o significado atribuído pelos pais à hospitalização de seu filho recém-nascido extremamente prematuro.	8 pais	Estudo qualitativo com metodologia de Etnofermagem.
E8 (Jaworski et al., 2021)	Canadá, 2022	Investigar as perspectivas dos pais sobre a saúde e o desenvolvimento de seus filhos prematuros extremos.	248 pais de 213 crianças	Pesquisa transversal com análise de métodos mistos (quantitativa e qualitativa).
E9 (Jenewein et al., 2008)	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 (54 enlutados, 38 não enlutados)	Estudo quantitativo transversal.
E10 (Mackley et al., 2010)	Estados Unidos, 2010	Avaliar e comparar a presença de estresse percebido e sintomatologia depressiva em pais de recém-nascidos prematuros internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) ao longo do tempo.	35 pais	Estudo quantitativo, longitudinal e prospectivo.

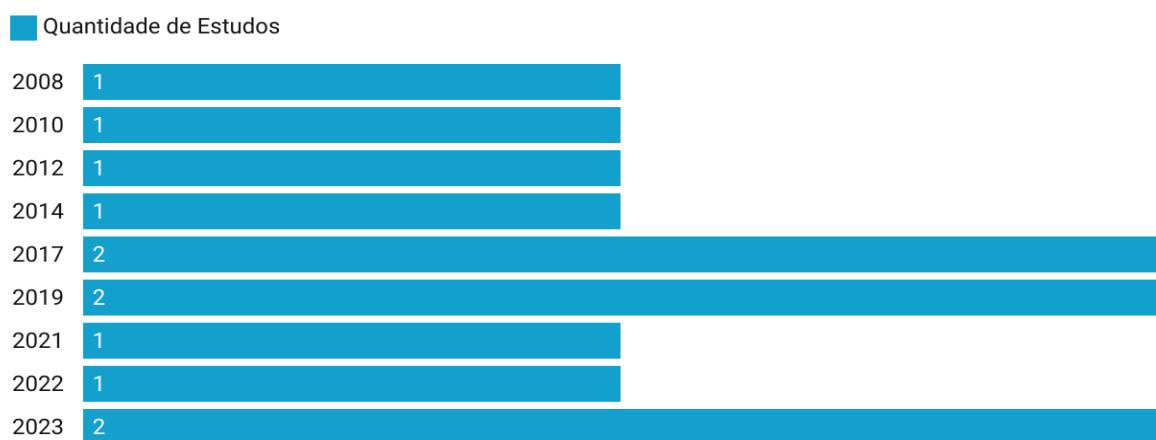
E11 (Fowler et al., 2019)	Austrália, 2019	Explorar as experiências de mães de bebês prematuros extremos durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e a transição para casa.	Dez mães	Estudo qualitativo utilizando o método de descrição interpretativa.
E12 (Väliaho et al., 2023)	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	Estudo qualitativo descritivo baseado em entrevistas semiestruturadas retrospectivas.

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

A maioria dos estudos foi publicada nos últimos 15 anos, com destaque para o período entre 2017 e 2023, onde houve uma concentração significativa de publicações ( $n = 8$ ), como é demonstrado na Figura 2.

Figura 2 – Quantidade de estudos por ano

## Quantidade de estudos por ano



Created with Datawrapper

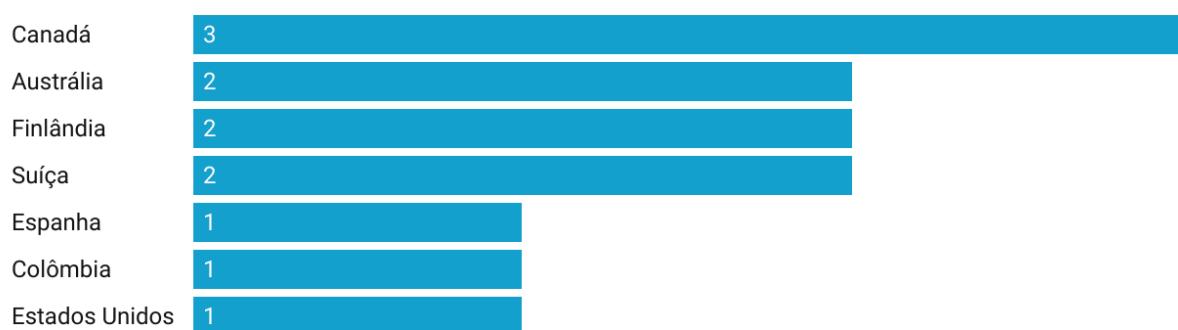
Fonte: Elaborada pela autora (2025).

O primeiro estudo identificado na revisão foi publicado em 2008, na Suíça, com foco no impacto do nascimento prematuro na saúde mental dos pais. A partir de 2017, observa-se uma tendência de crescimento na produção científica, com estudos mais diversificados em termos de metodologia e abordagem.

O Canadá emerge como o país com maior número de estudos publicados ( $n = 3$ ), seguido por Austrália ( $n = 2$ ), Suíça ( $n = 2$ ), e Finlândia ( $n = 2$ ). Isso pode refletir um maior investimento em pesquisas relacionadas à saúde neonatal e ao suporte familiar entre as famílias nos países desenvolvidos. Outros países, como Espanha, Colômbia e Estados Unidos, também contribuíram com estudos, indicando sua relevância em diferentes contextos culturais e socioeconômicos, como demonstra a Figura 3.

Figura 3 – Quantidade de estudos por país

### Quantidade de estudos por país



Created with Datawrapper

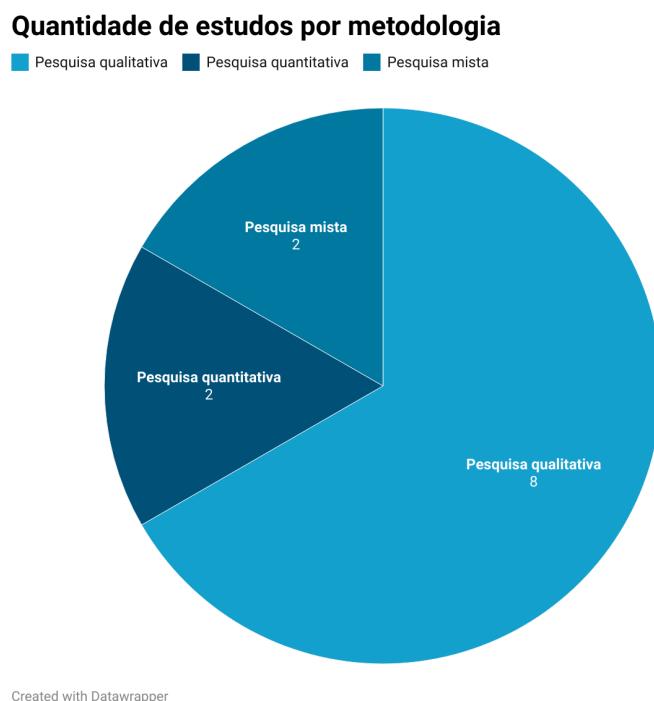
Fonte: Elaborada pela autora (2025).

A maioria dos estudos adotou uma abordagem qualitativa ( $n = 8$ ), utilizando métodos como entrevistas semiestruturadas, análise de conteúdo e fenomenologia. Esses métodos permitem uma compreensão mais profunda das experiências subjetivas dos pais e mães, explorando suas percepções, sentimentos e desafios enfrentados durante a internação de seus bebês em UTIN.

Os estudos quantitativos ( $n = 2$ ) focaram em medir variáveis como estresse, saúde mental e desenvolvimento dos bebês prematuros ao longo do tempo. A combinação de métodos qualitativos e quantitativos, como nos estudos E1 e E8, sugere uma tendência crescente de abordagens mistas, que buscam integrar dados subjetivos e objetivos para uma

compreensão mais abrangente do fenômeno. A quantidade de estudos de acordo com a metodologia está descrita na Figura 4.

Figura 4 – Quantidade de estudos por metodologia



Fonte: Elaborada pela autora (2025).

Os participantes dos estudos são representados por pais e mães de RNEP, com idades gestacionais abaixo de 28 semanas, que enfrentaram longos períodos de hospitalização. O número de participantes nos estudos variou significativamente, desde estudos menores com 7 pais (E2) até estudos maiores com 248 pais (E8).

A inclusão de pais e mães em diferentes contextos familiares (casais, mães solteiras, pais enlutados) permitiu uma visão mais diversificada das experiências, destacando os desafios específicos enfrentados por cada grupo. Por exemplo, o estudo E5 explorou as experiências de pais durante o processo de luto após a perda de um bebê prematuro, enquanto o estudo E9 comparou a saúde mental de pais que perderam seus bebês com aqueles cujos filhos sobreviveram.

A experiência de esperança é central para os pais de recém-nascidos extremamente prematuros, equilibrando os impactos positivos e negativos da prematuridade extrema e da

hospitalização. As evidências de esperança encontradas neste estudo são representadas por meio de categorias temáticas que correspondem às dimensões propostas pelo Modelo de Dufault e Martocchio (Dufault; Martocchio, 1985), conforme detalhado a seguir:

### **Dimensão Afetiva**

O aspecto afetivo, que envolve as emoções associadas à esperança, abrange tanto sentimentos positivos quanto negativos. Entre os aspectos positivos, o estudo E1 destacou que os pais expressaram gratidão e uma nova perspectiva sobre a vida (48%), fortalecimento dos laços familiares (31%) e valorização do filho como um "milagre" (28%). Esses fatores reforçaram a esperança como um motor para a resiliência, auxiliando os pais a superarem adversidades e encontrarem significado em suas experiências.

Por outro lado, desafios emocionais como estresse (42%), medo (35%) e preocupações com o desenvolvimento da criança (18%) foram amplamente relatados. O estresse esteve relacionado às incertezas e à complexidade dos cuidados, enquanto o medo se associou ao estado de saúde do recém-nascido e às decisões críticas, como observado nos estudos E6 e E9. Além disso, algumas mães relataram sentimentos de culpa, mesmo quando não havia fatores controláveis. O luto e o desamparo foram especialmente evidenciados entre pais que enfrentaram a perda do recém-nascido, conforme demonstrado nos estudos E5 e E9.

O estudo E11 destacou fatores negativos que impactaram diretamente a saúde mental das mães, incluindo sofrimento emocional sem o devido suporte, dificuldades em vivenciar a maternidade como esperado, perda de controle da situação e isolamento. Muitas mães também relataram sentimentos de culpa e inadequação, mas a esperança se mostrou um fator motivador para enfrentar os desafios contínuos. Mesmo em situações traumáticas, como emergências clínicas e a vivência na UTIN — que incluíram presenciar outros bebês morrerem ou enfrentarem riscos constantes —, a esperança permaneceu presente em suas narrativas.

### **Dimensão Cognitiva**

A dimensão cognitiva, que trata da forma como a esperança influencia o pensamento e a tomada de decisões, se subdivide em avaliação da realidade e projeção para o futuro. No

estudo E2, os pais enfrentavam diagnósticos médicos pessimistas e recorriam à esperança e às suas crenças para decidir sobre ressuscitação e cuidados intensivos. No estudo E8, mesmo diante de desafios do neurodesenvolvimento, os pais avaliaram a saúde dos filhos de forma positiva, atribuindo uma média de 9/10, demonstrando um pensamento esperançoso voltado para o futuro.

O estudo E3 refere que a esperança, o amor e a crença de que o bebê sobreviveria foram descritos pelos pais como fatores importantes e responsáveis pela sobrevivência do recém-nascido. O estudo E12 complementa essa dimensão ao mostrar que muitos pais descreveram o processo de vinculação como natural, apesar do início traumático da parentalidade, e expressaram gratidão pela sobrevivência e pelo desenvolvimento de seus filhos, reforçando a esperança como um elemento central na tomada de decisões e na projeção de um futuro positivo.

### **Dimensão Comportamental**

No aspecto comportamental, que abrange as ações motivadas pela esperança, destacam-se as subcategorias cuidado ativo e adaptação ao ambiente. No estudo E4, mães demonstraram esperança ao se empenharem nos cuidados diários e buscarem terapias para promover o desenvolvimento infantil. No E6, o contato físico é descrito como o elemento mais importante no estabelecimento do vínculo, através do Método Canguru foi possível fortalecer os vínculos afetivos e promover a esperança materna.

Já no E7, a esperança se manifestou na adaptação dos pais ao ambiente hospitalar, onde eles demonstravam a busca por momentos de aprendizagem e oportunidades para contribuir com o cuidado do recém-nascido como forma de aumentar o vínculo. Além disso, o estudo E10 reforça essa dimensão ao sugerir que os pais assumem responsabilidades físicas e mentais que vão desde a preocupação com o RN hospitalizado, suporte à mãe do recém-nascido, comunicação com familiares e amigos preocupados, o cuidado com outras crianças e a volta ao trabalho alguns dias após o nascimento do bebê.

### **Dimensão Temporal**

A dimensão temporal, que evidencia as mudanças na esperança ao longo do tempo, se divide em dois aspectos: a esperança no presente e a ressignificação da experiência. No estudo E4, anos após a hospitalização dos filhos, os pais relataram maior proteção à criança extremamente prematura em comparação ao irmão nascido a termo, além de dificuldades em confiar em outros cuidadores e participação ativa nas atividades diárias da criança. Além disso, as mães destacaram a perseverança e a resiliência dos filhos como traços positivos de personalidade associados à prematuridade extrema. Para elas, a necessidade anterior de lutar pela vida refletia na determinação das crianças em dominar habilidades ao longo do crescimento e desenvolvimento.

O estudo E10 reforça essa dimensão ao mostrar que as interações precoces entre a figura paterna e o neonato são importantes e repercutem diretamente sobre o desenvolvimento da criança, oferecendo uma perspectiva positiva sobre a futura relação entre pai e filho. O estudo E9 reforçou essa dimensão ao mostrar que, com o passar do tempo, a esperança auxiliou os pais tanto na reconstrução de suas vidas após a perda quanto no enfrentamento dos desafios do desenvolvimento infantil relacionados à prematuridade extrema, auxiliando no crescimento pós-traumático e fortalecimento pessoal.

Já o estudo E8 destacou a presença de ansiedade e preocupações com o futuro, especialmente em relação ao neurodesenvolvimento e à qualidade de vida da criança ao longo do tempo. No entanto, evidenciou que a esperança permanece um tema recorrente nas narrativas, manifestando-se por meio da gratidão pela sobrevivência e pelo desenvolvimento dos filhos. Apesar das dificuldades enfrentadas, alguns pais chegaram a atribuir pontuações altas à saúde de seus filhos.

### **Dimensão Contextual**

O contexto, que influencia a sustentação da esperança, é dividido em ambiente físico e suporte social. A gratidão pelos cuidados recebidos na UTIN e a valorização do filho como um "milagre" foram frequentemente mencionados por estes estudos, reforçando o vínculo afetivo com a equipe de saúde. No estudo E7, a UTIN foi descrita como um "primeiro lar", e o apoio da equipe de saúde foi essencial para garantir conforto emocional. Ademais, refere que a hospitalização do prematuro extremo gera mudanças na estrutura social e cultural dos

pais nos seguintes fatores: religiosos, espirituais e filosóficos; social e parentesco; educacional; econômico, político e jurídico; valores culturais, crenças e estilo de vida.

Já no estudo E5, o suporte profissional, a criação de um ambiente de cuidado humanizado e a possibilidade de exercer a parentalidade, mesmo diante da perda do recém-nascido, foram fatores que ajudaram a sustentar a esperança dos pais. O estudo E11 reforça a importância do contexto ao mostrar que a falta de suporte emocional e psicológico adequado minou a esperança das mães, levando a sentimentos de isolamento e desespero. Por outro lado, o estudo E12 destacou que o apoio da equipe da UTIN e a participação ativa nos cuidados do RNEP foram fatores que facilitaram a formação do vínculo e sustentaram a esperança dos pais.

A esperança desempenhou um papel essencial no crescimento pós-traumático, especialmente em mães enlutadas, que relataram valorização das relações interpessoais, maior apreciação pela vida e fortalecimento pessoal, de acordo com E9. Esse crescimento foi facilitado por interações positivas com profissionais de saúde, suporte emocional e comunicação clara, de acordo com os estudos E2, E3 e E4.

### **Dimensão Espiritual**

Por fim, a dimensão espiritual, conforme articulada pelo Modelo de Dufault e Martocchio (1985), pode ser compreendida como um entrelaçamento entre a dimensão afiliativa, que envolve a interação social e a autotranscendência, e a dimensão cognitiva, relacionada às crenças, envolvendo o papel da espiritualidade e das crenças na construção da esperança.

Nesse sentido, ao considerar os resultados, observa-se que a espiritualidade se manifesta tanto na conexão com os outros quanto na construção de sentidos e significados individuais, refletindo a forma como os indivíduos interpretam e vivenciam sua realidade. Essa perspectiva reforça a ideia de que a espiritualidade não se restringe apenas a aspectos religiosos, mas se expande para um campo mais amplo de crenças e interações sociais que dão suporte ao enfrentamento e à ressignificação das experiências. A espiritualidade serviu como um recurso de esperança para muitos pais.

No estudo E3, tanto pais religiosos quanto não religiosos mencionaram que a espiritualidade foi um fator positivo para manter a esperança e enfrentar a hospitalização dos

filhos. Eles referiram que ao recorrer a fé, acreditavam que ela era fortalecida e isso fazia com que seus filhos sobrevivessem.

O estudo também relata que mesmo os pais que se descreveram como "não religiosos" atribuíam a melhora na condição de seus filhos como um incidente religioso. Outro aspecto relacionado à Dimensão Espiritual no estudo E3 se refere às crenças culturais, que foram tidas como igualmente importantes, especialmente entre famílias indígenas.

No estudo E2, os pais buscaram apoio em suas crenças para lidar com as incertezas da UTIN e tomar decisões difíceis, afirmando que dadas às circunstâncias, alguns casais se sentiam desamparados após o nascimento de seus bebês prematuros extremos e encontraram conforto em se conectar com Deus. O estudo E12 também reforça essa dimensão, mostrando que a confiança e a crença de que o bebê sobreviveria emergiram como fontes de força para os pais, ajudando-os a lidar com as incertezas e desafios da prematuridade extrema.

## 7 DISCUSSÃO

Os resultados dos estudos analisados dialogam com o conceito de esperança, destacando-a como um elemento central na vivência dos pais de recém-nascidos extremamente prematuros (Rocha *et al.*, 2007). Essa visão é confirmada pelos achados do estudo, que mostram como os pais, apesar dos desafios, encontram na esperança uma força transformadora que sustenta a resiliência e possibilita a superação das adversidades.

Em relação à influência dos profissionais de saúde acerca da esperança dos pais, os achados demonstram que estes desempenham um papel fundamental no apoio à saúde mental e na promoção de seu papel como cuidadores. O estudo de Green (2015) corrobora com essa ideia, ao afirmar que relacionamentos de confiança com os profissionais de saúde podem sustentar as experiências dos pais, ajudando-os a explorar e exercer sua paternidade em um ambiente que muitas vezes é percebido como hostil e desconhecido.

Essa dinâmica se aplica a todas as admissões na UTIN, independentemente do tempo de internação. No entanto, em casos de RN nascidos extremamente frágeis, como aqueles com alta probabilidade de morte devido à imaturidade extrema ou anomalias congênitas, a personalização do cuidado torna-se ainda mais crucial. Isso inclui não apenas o apoio durante a vida do bebê, mas também após sua morte, seja durante o período pré-natal, na unidade durante a piora clínica, ou após o óbito (Mactier *et al.*, 2020).

Mesmo em situações com prognósticos desfavoráveis, a esperança é um fator poderoso na tomada de decisões dos pais. Estudo demonstrou que algumas mães mantiveram a esperança até o último momento, acreditando que seu bebê poderia sobreviver contra todas as probabilidades. Essa esperança pode ser uma fonte de força para os pais, ajudando-os a enfrentar a incerteza e o medo associados ao nascimento de um bebê extremamente prematuro. No entanto, os profissionais de saúde enfrentam o desafio de equilibrar a honestidade com a manutenção da esperança (Moro *et al.*, 2011).

Os pais precisam receber informações realistas sobre as chances de sobrevivência e as possíveis complicações, mas isso deve ser feito de maneira que não destrua a esperança dos familiares. Os profissionais podem, por exemplo, focar em pequenos marcos e possibilidades positivas, mesmo que as chances gerais sejam baixas. A esperança pode evoluir ao longo do tempo, passando de uma esperança de sobrevivência para uma esperança de que o bebê não sofra ou de que a família possa encontrar paz após a perda (Moro *et al.*, 2011).

A linguagem utilizada pelos profissionais de saúde também é crucial. Os estudos demonstraram que termos como "o prematuro extremo" em vez do nome do bebê podem despersonalizar o encontro e minar a sensação de paternidade e a esperança. Os pais frequentemente ouvem as conversas da equipe de saúde, mesmo quando estas ocorrem fora da sala, e o uso do nome da criança pode ajudar a fortalecer o vínculo e a identidade parental (Haward *et al.*, 2022).

A percepção de dor e sofrimento do bebê é um fator que influencia fortemente as decisões dos pais sobre o suporte de vida. Várias mães expressaram preocupação com o sofrimento de seus bebês, e em alguns casos, isso levou à decisão de retirar o suporte ventilatório para evitar que o bebê continuasse a sofrer. Por isso, profissionais de saúde devem ser cautelosos ao usar a palavra "sofrimento", pois ela pode ter um impacto emocional significativo nos pais. A ideia de que o bebê está sofrendo pode levar os pais a tomar decisões baseadas mais no alívio imediato da dor do que em uma avaliação completa das possibilidades de sobrevivência e qualidade de vida (Moro *et al.*, 2011).

A família também desempenha um papel fundamental no apoio às mães durante o processo de tomada de decisões, auxiliando no suporte à esperança materna. O apoio emocional e prático da família pode ajudar as mães a lidar com a carga emocional das decisões, mas também pode adicionar complexidade ao processo, especialmente se houver divergências de opinião (Moro *et al.*, 2011).

Além do apoio familiar, os recursos externos, como a internet e a televisão, também podem influenciar as decisões dos pais. Esses recursos podem fornecer esperança ou, em alguns casos, criar expectativas irreais, especialmente quando os pais veem histórias de bebês prematuros que sobreviveram contra todas as probabilidades (Moro *et al.*, 2011).

Outras intervenções mencionadas nos achados, que estão em conformidade com as recomendações da literatura, sobretudo para a atuação dos enfermeiros no aumento da esperança dos pais, se relacionam ao estabelecimento de rotinas com os genitores, orientações de como cuidar do filho, dar banho, trocar fraldas, fazer contato pele a pele e participar das visitas da equipe multiprofissional, personalizando o cuidado de acordo com as necessidades de cada família (Baylis, *et al.*, 2014).

Além disso, devem ser implementadas práticas que promovam a segurança ambiental e emocional como modo de fortalecer a esperança parental. Evitar conversas pessoais durante as visitas da equipe multiprofissional, por exemplo, pode ajudar a preservar a dignidade dos

pais. Normalizar as emoções e validar as experiências dos pais, mostrando que outros também passaram por situações semelhantes, pode proporcionar consolo e reduzir a sensação de isolamento (Haward *et al.*, 2022).

O contato pele a pele, ou método canguru, é uma intervenção amplamente difundida na literatura e os achados do estudo demonstraram benefícios significativos para bebês extremamente prematuros e seus pais, independentemente de estarem ou não relacionados aos cuidados paliativos neonatais. No contexto da prematuridade extrema, além de melhorar a estabilidade fisiológica e o desenvolvimento neurocomportamental do bebê, o contato pele a pele reduz o estresse parental, aumenta os sentimentos de competência e promove a amamentação sustentada, esses efeitos repercutem diretamente sobre o sentimento de esperança (Kimkool *et al.*, 2022).

Para as mães, abraçar o recém-nascido após o nascimento é instintivo, e a separação abrupta para a UTIN pode ser traumática, como o encontrado nos achados do estudo. Pesquisa indicou que um abraço inicial calmo e supervisionado permite que os pais formem um vínculo físico e psicológico com o recém-nascido extremamente prematuro desde a sala de parto, proporcionando uma experiência inicial positiva em um contexto desafiador (Kimkool *et al.*, 2022).

A sensibilidade cultural e a humildade são igualmente importantes, exigindo uma postura de abertura às diversas maneiras pelas quais a cultura pode impactar a adaptação e o enfrentamento dos pais. A personalização do cuidado permite reconhecer a diversidade individual dentro das culturas, envolvendo, quando necessário, figuras significativas como avós, líderes religiosos ou outros membros da família no processo de tomada de decisão (Peréz-Stable; El-Toukhy, 2018).

A criação de um filho na UTIN é retratada como uma experiência que difere radicalmente de qualquer conceito prévio de paternidade em todos os achados do estudo. A proximidade física, emocional e psicológica, essencial para o vínculo entre pais e bebê, é frequentemente interrompida. O estudo de Grunberg *et al.* (2018) demonstrou que os pais são forçados a delegar parte do processo de cuidado, como acalmar e alimentar, a profissionais de saúde que são, inicialmente, estranhos. Essa perda de controle sobre os rituais básicos da criação dos filhos pode ocasionar trauma, fazendo com que os pais se sintam como espectadores na vida de seus filhos. Para alguns, os sintomas de estresse pós-traumático ou

depressão podem persistir mesmo após a alta hospitalar, evidenciando a necessidade de um suporte psicológico contínuo.

Embora os novos pais experimentem emoções positivas, como alegria e realização, também há muitas oportunidades para o sofrimento psicológico. Estudos revelaram que 12% a 17% das novas mães e 10% dos novos pais sofrem de depressão pós-parto (Shorey *et al.*, 2018; Cameron; Sedov; Tomfohr-Madsen, 2016). No entanto, experiências emocionais positivas podem amortecer esse sofrimento. Traços positivos, como a esperança, que está moderadamente correlacionada com emoções positivas, também demonstram a capacidade de reduzir o sofrimento psicológico. A esperança, no contexto da parentalidade, pode incluir também expectativas de um futuro brilhante para o filho ou uma infância melhor do que a dos próprios pais (Cole; Molloy, 2022).

A esperança está associada a muitas das competências necessárias aos pais, como resolução de problemas, estabelecimento de metas e persistência. Pais esperançosos pensam intencionalmente sobre os objetivos parentais, criam caminhos para alcançá-los e encontram maneiras de permanecer motivados diante dos desafios. Eles relatam melhor funcionamento psicológico, como autoestima elevada, enfrentamento ativo e adaptação aos papéis sociais, além de se envolverem em comportamentos parentais mais positivos, como nutrir, demonstrar calor e intimidade, além de estar relacionada a uma maior coesão familiar e a uma melhor adaptação a estressores parentais (Cole; Molloy, 2022).

Questões ambientais, como a duração da internação hospitalar, status socioeconômico, escolaridade materna e saúde mental são retratados pela literatura como fatores que podem influenciar o estresse parental (Sandnes *et al.*, 2024). Estudos indicam que ambientes familiares positivos podem facilitar um desenvolvimento cerebral fisiológico ou uma maior reorganização neural, especialmente em crianças extremamente prematuras (Taylor *et al.*, 2019).

A esperança tem mostrado ser um mediador entre a qualidade de vida e a competência parental, especialmente em famílias de comunidades de baixo nível socioeconômico, onde um senso de coletividade pode aumentar as crenças sobre qualidade de vida e, consequentemente, fortalecer a esperança e a competência dos pais (Davidson Arad; Mcleigh; Katz, 2018). Quando as famílias enfrentam períodos de estresse, o estresse parental pode impactar negativamente o funcionamento individual e familiar.

A pandemia de COVID-19, por exemplo, foi um estressor ecológico global, e pesquisas realizadas no início da pandemia identificaram que a esperança moderava a relação entre o autojulgamento dos pais e o estresse parental (Garcia *et al.*, 2021). Além disso, a autocompaixão foi associada à redução do estresse parental, especialmente entre aqueles com altos níveis de esperança, mostrando que a esperança desempenha um papel crucial na resiliência das famílias em contextos desafiadores, fato que corrobora com os achados do estudo.

Também é possível comparar os achados relacionados à prematuridade extrema com o contexto de crianças com deficiências ou doenças crônicas, pois nesses cenários a esperança tem sido reconhecida como um fator de resiliência. Um forte sentimento de esperança, nesses contextos de saúde, pode levar a uma melhor adaptação, qualidade de vida e bem-estar subjetivo. Estudos mostram que a esperança é um preditor significativo da adaptação geral dos cuidadores, especialmente em pais de crianças com Síndrome de Down ou TEA (Cole; Molloy, 2022).

O estudo de Truitt (2012) examinou a esperança em pais e cuidadores que tiveram um filho diagnosticado com Síndrome de Down, bem como o papel da incerteza e da adaptação. Ao examinar a esperança e a incerteza, ambos foram considerados preditores de adaptação do cuidador, com a esperança sendo o preditor mais significativo da adaptação geral.

No entanto, 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 até mesmo evolução para o óbito.

Estudo que avaliou as perspectivas e valores dos pais ao tomarem decisões pré-natais sobre o tratamento de bebês nascidos no limiar da viabilidade (entre 22 e 26 semanas), cuja fase é frequentemente chamada de "zona cinzenta", demonstrou que as decisões são complexas e carregadas de incertezas, envolvendo a escolha entre cuidados intensivos, que podem salvar a vida do bebê, mas com riscos significativos de complicações, e cuidados de conforto, que priorizam o bem-estar do bebê sem intervenções médicas agressivas (De Boer *et al.*, 2023).

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 (Väliaho, *et al.*, 2021). Outro importante aspecto considerado pelos pais de RNEP no limiar da viabilidade é a preocupação com a dor e o sofrimento que os procedimentos médicos invasivos podem causar ao bebê, especialmente em casos onde as chances de sobrevivência são consideradas baixas. Para alguns, a ideia de evitar o sofrimento desnecessário é um fator decisivo para escolher cuidados de conforto. No entanto, outros pais optam por cuidados intensivos, mesmo cientes dos riscos, movidos pela esperança de que o bebê possa se recuperar (De Boer *et al.*, 2023).

As evidências também destacam a importância do suporte social e do envolvimento de redes de apoio para sustentar a esperança e melhorar a adaptação parental (Silveira, *et al.*, 2023). O impacto de longo prazo na família é tido como um fator crucial nas decisões dos pais, que expressaram preocupação com as consequências emocionais, financeiras e sociais de criar uma criança com necessidades especiais, especialmente em famílias já enfrentando desafios econômicos ou com outros filhos. Contudo, a esperança de que o bebê sobreviva e tenha uma vida normal é um motivador poderoso, mesmo diante dos riscos (De Boer *et al.*, 2023).

A religião e as crenças espirituais também influenciaram as decisões, com muitos pais recorrendo à fé como fonte de esperança e resiliência, optando por cuidados intensivos mesmo diante de prognósticos desafiadores, considerando o senso de responsabilidade e o desejo de dar uma chance ao bebê, com muitos pais sentindo que era seu dever proteger o bebê e oferecer-lhe a oportunidade de lutar pela vida (De Boer *et al.*, 2023).

A tomada de decisões no período neonatal, muitas vezes envolvendo escolhas éticas difíceis, torna a construção da esperança ainda mais desafiadora. Assim, enquanto em doenças crônicas a esperança pode estar mais relacionada à adaptação a uma nova realidade, na prematuridade extrema ela se constroi e se transforma constantemente, de acordo com a evolução clínica do recém-nascido (Abraham; Hendriks, 2017).

Uma característica específica da prematuridade extrema é que ela se insere em uma categoria que torna os recém-nascidos extremamente prematuros elegíveis para a recepção de cuidados paliativos em determinadas circunstâncias. Os estudos que abordam condições ameaçadoras no período neonatal compartilham algumas semelhanças fundamentais, especialmente no que diz respeito ao impacto emocional sobre os pais, à incerteza prognóstica e ao papel da esperança como um fator de resiliência (Franco, 2022).

Os pais precisam de esperança razoável ao enfrentar a incerteza de um parto extremamente prematuro e condições ameaçadoras à vida. A esperança deve ser explorada, apoiada e encorajada, pois é uma resposta realista à situação. Contudo, estudo demonstra que os neonatologistas tendem a ser pessimistas ao discutir os resultados de bebês prematuros, mesmo que a maioria dos pacientes tenha bons resultados a longo prazo, isso demonstra a necessidade de adoção de abordagens mais equilibradas, focando na esperança e na qualidade de vida, e não apenas nos riscos (Janvier; Barrington; Payot, 2020).

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 encontrar significado na jornada de cuidado e a manter um senso de agência diante dos desafios (Rafferty; Beck; McGuire, 2020). O conceito de esperança tanto nos contextos neonatais quanto perinatais está relacionado às expectativas e desejos parentais de mobilização de energia para alcançar resultados positivos para os seus filhos (Silveira, *et al.*, 2023).

Essa visão é confirmada pelos achados do estudo, que mostram como os pais, apesar dos desafios, encontram na esperança uma força transformadora que sustenta a resiliência e possibilita a superação das adversidades (Rocha, 2007). No contexto de doenças terminais relacionadas à prematuridade extrema, a esperança transcende a expectativa de cura, focando no conforto e na dignidade da criança e da família (Johnson, 2007).

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. As seis dimensões da esperança — afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual — estruturam a experiência de esperança e influenciam como os pais lidam com a incerteza e o estresse diante de uma situação que compromete a vida do filho (Silveira, *et al.*, 2023).

## 8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Embora o estudo tenha identificado importantes evidências sobre a experiência da esperança parental, algumas lacunas no conhecimento foram identificadas. Primeiramente, a limitação linguística da busca bibliográfica, restrita a publicações em inglês, português e espanhol, pode ter levado à exclusão de estudos relevantes em outras línguas.

A diversidade dos contextos socioeconômicos e culturais dos estudos analisados também pode afetar a generalização dos resultados para diferentes realidades, como a brasileira, demandando cautela na aplicação dos achados na prática assistencial. Uma importante limitação identificada nesta revisão diz respeito à ausência de estudos que abordem a família como unidade de análise.

A esperança, especialmente no contexto da prematuridade extrema, não é um fenômeno exclusivamente individual, mas sim relacional, sendo construída e sustentada por meio das interações entre os membros da família. No entanto, os estudos revisados focaram predominantemente na experiência isolada dos pais, sem considerar o impacto da prematuridade sobre a dinâmica familiar como um todo. Aspectos como o papel dos irmãos no enfrentamento da hospitalização, o suporte emocional oferecido por avós e outros parentes, e a forma como a família lida coletivamente com a incerteza e o medo não foram explorados.

Essa lacuna limita a compreensão mais abrangente sobre os fatores que influenciam a esperança e reforça a necessidade de futuras pesquisas que adotem metodologias capazes de capturar a experiência familiar em sua totalidade.

Por fim, por se tratar de uma revisão de escopo, não foi realizada uma avaliação crítica da qualidade metodológica dos estudos incluídos, o que poderia conferir maior robustez às evidências analisadas. A realização de revisões sistemáticas pode ser apropriada no futuro.

## 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo demonstrou que a esperança é um elemento central na vivência dos pais e familiares de recém-nascidos extremamente prematuros internados em UTINs. 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 construírem 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 seus filhos 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 do cuidado em UTINs, por meio do investimento em abordagens que nutram a esperança, por meio de suporte emocional, comunicação empática e envolvimento parental.

Outrossim, 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 nutrir 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.

## REFERÊNCIAS

ABRAHAM, A.; HENDRIKS, M. J. “You Can Only Give Warmth to Your Baby When It’s Too Late”: Parents’ Bonding with Their Extremely Preterm and Dying Child. *Qualitative Health Research*, v. 27, n. 14, p. 2100-2115, 30 jul. 2017. DOI: 10.1177/1049732317721476.

ALBERS, M. B. F. **Esperança e promoção da saúde mental de mães de prematuros internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**. 2023. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2023.

ALBERTON, M.; ROSA, Vanessa Martins; PINTO, B. Prevalência e tendência temporal da prematuridade no Brasil antes e durante a pandemia de covid-19: análise da série histórica 2011-2021. *SciELO (SciELO Preprints)*, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S2237-96222023000200005>.

ARKSEY, H.; O’MALLEY, L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, v. 8, n. 1, p. 19-32, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>.

BALAGUER, A. *et al.* The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics*, v. 12, p. 25, 12 mar. 2012. DOI: 10.1186/1471-2431-12-25.

BALLY, J. M. G. *et al.* A metasynthesis: uncovering what is known about the experiences of families with children who have life-limiting and life-threatening illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 38, p. 88-98, jan. 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596317301589>.

BAYLIS, R. *et al.* First-time events between parents and preterm infants are affected by the designs and routines of neonatal intensive care units. *Acta Paediatrica*, v. 103, n. 10, p. 1045-1052, 2 ago. 2014. DOI: 10.1111/apa.12719.

BOER, Angret de; VRIES, Marieke de; BERKEN, Dirk-Jan; DAM, Hiske van; VERWEIJ, E. Joanne; HOGEVEEN, Marije; GEURTZEN, Rosa. A scoping review of parental values during prenatal decisions about treatment options after extremely premature birth. *Acta Paediatrica*, v. 112, p. 911–918, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/apa.16690>.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/acesso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view>.

BRASIL. **Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH)**. *Cuidados paliativos em neonatologia: PRO.MED-NEO.067*. Fortaleza: Maternidade-Escola Assis Chateaubriand, 2021. 8 p.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde, 2016. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510\\_07\\_04\\_2016.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Mês da prematuridade**: Ministério da Saúde defende separação zero entre pais e recém-nascidos. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2021/novembro/mes-da-prematuridade-ministerio-da-saude-defende-separacao-zero-entre-pais-e-recem-nascidos>.

CAMERON, E. E.; SEDOV, I. D.; TOMFOHR-MADSEN, L. M. Prevalence of paternal depression in pregnancy and the postpartum: An updated meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, v. 206, n. 1, p. 189-203, dez. 2016. DOI: 10.1016/j.jad.2016.07.044.

CARTER, B. S. More than medication: perinatal palliative care. *Acta Paediatrica*, v. 105, n. 11, p. 1255-1256, 10 out. 2016. DOI: 10.1111/apa.13532.

CARVALHO, L. S.; PEREIRA, C. M. C. As reações psicológicas dos pais frente à hospitalização do bebê prematuro na UTI neonatal. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, v. 20, n. 2, p. 101-122, 2017. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582017000200007&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582017000200007&script=sci_abstract&tlng=pt).

CATLIN, A.; CARTER, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology*, v. 22, n. 3, p. 184-195, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7210687>.

COLE, B. P.; MOLLOY, S. Hope and Parenting. *Current Opinion in Psychology*, p. 101554, dez. 2022.

COLLINS, J. W. *et al.* Very low birthweight in African American infants: The role of maternal exposure to interpersonal racial discrimination. *American Journal of Public Health*, v. 94, n. 12, p. 2132-2138, 1 dez. 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.2105/AJPH.94.12.2132>.

COSTA, T. S. **A percepção das mães acerca da vivência na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**. 2018. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2018.

CRUMP, C. An overview of adult health outcomes after preterm birth. *Early Human Development*, v. 150, p. 105187, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2020.105187>.

CUMMINGS, J. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation and Intensive Care Before 25 Weeks of Gestation. *Pediatrics*, v. 136, n. 3, p. 588-595, 31 ago. 2015. DOI: 10.1542/peds.2015-2336.

DASGUPTA, J. *et al.* Hope for brain health: impacting the life course and society. *Frontiers in Psychology*, v. 14, 30 jun. 2023.

DAVIDSON ARAD, B.; MCLEIGH, J. D.; KATZ, C. Perceived Collective Efficacy and Parenting Competence: The Roles of Quality of Life and Hope. *Family Process*, v. 59, n. 1, p. 273-287, 7 nov. 2018.

DUFAULT, K.; MARROCCHIO, B. C. Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, v. 20, n. 2, p. 379-391, 1985. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0029-6465\(22\)00328-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6465(22)00328-0).

FONSECA, R. *et al.* Therapeutic letters: A qualitative study exploring their influence on the hope of parents of children receiving pediatric palliative care in Portugal. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, v. 26, n. 3, 25 jan. 2021.

FORDE, D.; FANG, M. L.; MIASKOWSKI, C. A Systematic Review of the Effects of Skin-to-Skin Contact on Biomarkers of Stress in Preterm Infants and Parents. *Advances in Neonatal Care*, v. Publish Ahead of Print, 27 maio 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000866>.

FRANCO, L. F. **Esperança familiar no contexto dos cuidados paliativos perinatal e neonatal**. 2022. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2022.

GARCIA, A. S. *et al.* Hope and Self-Compassion to Alleviate Parenting Stress in the Context of the COVID-19 Pandemic. *The Family Journal*, p. 106648072110408, 3 set. 2021.

GOLDENBERG, R. L. *et al.* Epidemiology and causes of preterm birth. *The Lancet*, v. 371, n. 9606, p. 75-84, 2008. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60074-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60074-4).

GREEN, J. *et al.* Balancing hope with reality: how neonatal nurses manage the uncertainty of caring for extremely premature babies. *Journal of Clinical Nursing*, v. 24, n. 17-18, p. 2410-2418, 4 mar. 2015.

GRUNBERG, V. A. *et al.* NICU infant health severity and family outcomes: a systematic review of assessments and findings in psychosocial research. *Journal of Perinatology*, v. 39, n. 2, p. 156-172, 4 dez. 2018. DOI: 10.1038/s41372-018-0282-9.

HAWARD, M. F. *et al.* Personalized support of parents of extremely preterm infants before, during and after birth. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, p. 101335, abr. 2022. DOI: 10.1016/j.siny.2022.101335.

HEIDARI, H.; HASANPOUR, M.; FOOLADI, M. The experiences of parents with infants in Neonatal Intensive Care Unit. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, v. 18, n. 3, p. 208-213, 2013. Disponível em: <https://www.ijnmrjournal.net/article.asp?issn=1735-9066;year=2013;volume=18;issue=3;spage=208;epage=213;aulast=Heidari>.

JANVIER, A. *et al.* Fragility and resilience: parental and family perspectives on the impacts of extreme prematurity. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, v. 108, n. 6, p. 575-580, 1 nov. 2023.

JANVIER, Annie; BARRINGTON, Keith J.; PAYOT, Antoine. A time for hope: guidelines for the perinatal management of extremely preterm birth. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, v. 105, n. 3, p. F230-F231, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/fetalneonatal-2019-318553>.

JANVIER, A.; FARLOW, B.; BARRINGTON, K. J. Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, v. 172, n. 3, p. 279-287, 23 ago. 2016. DOI: 10.1002/ajmg.c.31531.

JOHNSON, S. Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, v. 13, n. 9, p. 451-459, set. 2007. DOI: 10.12968/ijpn.2007.13.9.27418.

KIMKOOL, P. *et al.* Cuddling very and extremely preterm babies in the delivery room is a positive and normal experience for mothers after the birth. *Acta Paediatrica*, v. 111, n. 5, p. 952-960, 31 jan. 2022. DOI: 10.1111/apa.16241.

LAWN, J. E. *et al.* Every Newborn: progress, priorities, and potential beyond survival. *The Lancet*, v. 384, n. 9938, p. 189-205, jul. 2014. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60496-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60496-7).

LEVAC, D.; COLQUHOUN, H.; O'BRIEN, K. K. Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Science*, v. 5, n. 69, p. 1-9, 2010. Disponível em: <https://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/1748-5908-5-69>.

LEVICK, J. *et al.* Support for Siblings of NICU Patients: An Interdisciplinary Approach. *Social Work in Health Care*, v. 49, n. 10, p. 919-933, 17 nov. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/00981389.2010.513726>.

LOPES, R. S. **Aspectos psicológicos da hospitalização neonatal**: a esperança como fator de resiliência parental. 2021. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2021.

LORENZ, J. M. *et al.* Infant mortality in the United States. *Journal of Perinatology*, v. 36, n. 10, p. 797-801, 21 abr. 2016. DOI: 10.1038/jp.2016.67.

LORENZ, J. M.; HARDART, G. E. Evolving medical and surgical management of infants with trisomy 18. *Current Opinion in Pediatrics*, v. 26, n. 2, p. 169-176, abr. 2014. DOI: 10.1097/MOP.0000000000000069.

MACTIER, H. et al. Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, v. 105, n. 3, p. 232-239, 24 jan. 2020. DOI: 10.1136/archdischild-2019-318402.

MCCARTHY, F. T.; KENIS, A.; PARRAVICINI, E. Perinatal palliative care: focus on comfort. *Frontiers in Pediatrics*, v. 11, 26 set. 2023. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2023.1258285/full>.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Ministério da Saúde lança campanha Novembro Roxo de prevenção à prematuridade. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/novembro/ministerio-da-saude-lanca-campanha-novembro-roxo-de-prevencao-a-prematuridade>. Acesso em: 24 fev. 2025.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde reforça campanha para prevenção da prematuridade. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/novembro/ministerio-da-saude-reforca-campanha-para-prevencao-da-prematuridade>.

MORO, Teresa T. et al. Parent decision making for life support for extremely premature infants: from the prenatal through end-of-life period. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, v. 25, n. 1, p. 52–60, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e31820377e5>.

MULLER-NIX, C. et al. Prematurity, maternal stress and mother–child interactions. *Early Human Development*, v. 79, n. 2, p. 145-158, set. 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2004.04.005>.

MUNN, Z.; PETERS, M. D.; STERN, C.; TUFANARU, C.; MCARTHUR, A.; AROMATARIS, E. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, v. 18, n. 1, p. 143, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>.

NELSON, K. E. et al. Survival and Surgical Interventions for Children with Trisomy 13 and 18. *JAMA*, v. 316, n. 4, p. 420-428, 26 jul. 2016. DOI: 10.1001/jama.2016.9819.

OHUMA, E. O. et al. National, regional, and global estimates of preterm birth in 2020, with trends from 2010: a systematic analysis. *The Lancet*, v. 402, n. 10409, p. 1261-1271, 2023. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)01548-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)01548-2).

PACE, C. C. et al. Evolution of Depression and Anxiety Symptoms in Parents of Very Preterm Infants During the Newborn Period. *JAMA Pediatrics*, v. 170, n. 9, p. 863, 1 set. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.0934>.

\_\_\_\_\_. et al. Posttraumatic Stress Symptoms in Mothers and Fathers of Very Preterm Infants Over the First 2 Years. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, v. 41, n. 8, p. 612-618, 17 jun. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000812>.

PAHO/WHO. **Prematurity Month 2022:** We promote skin-to-skin contact. Washington, D.C.: PAHO, 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/en/campaigns/prematurity-month-2022-we-promote-skin-skin-contact>.

PÉREZ-STABLE, E. J.; EL-TOUKHY, S. Communicating with diverse patients: How patient and clinician factors affect disparities. *Patient Education and Counseling*, v. 101, n. 12, p. 2186-2194, dez. 2018. DOI: 10.1016/j.pec.2018.08.021.

PERIN, J. *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. *The Lancet Child & Adolescent Health*, v. 6, n. 2, 2021. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(21\)00300-6](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(21)00300-6).

PETERS, M. D. J.; GODFREY, C.; McINERNEY, P.; MUNN, Z.; TRICCO, A. C.; KHALIL, H. *Scoping reviews*. In: AROMATARIS, E.; LOCKWOOD, C.; PORRITT, K.; PILLA, B.; JORDAN, Z., eds. *JBI Manual for Evidence Synthesis*[online]. JBI, 2024. Disponível em: <https://synthesismanual.jbi.global>. DOI: <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-09>.

PRISMA. **PRISMA extension for scoping reviews**. Disponível em: <https://www.prisma-statement.org/scoping>.

RAFFERTY, K. A.; 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. *Journal of Pediatric Health Care*, v. 0, n. 0, 6 ago. 2020. DOI: 10.1016/j.pedhc.2020.06.003.

ROCHA, Z. Esperança não é esperar, é caminhar. Reflexões filosóficas sobre a esperança e suas ressonâncias na teoria e clínica psicanalíticas. *Revista Latino-Americana de Psicopatologia Fundamental*, v. 10, n. 2, p. 255-273, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/1415-47142007002005>.

ROQUE, A. T. F. *et al.* Scoping Review of the Mental Health of Parents of Infants in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, v. 46, n. 4, p. 576-587, 1 jul. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2017.05.001>.

ROSENBAUM, J. L.; SMITH, J. R.; ZOLLFRANK, R. Neonatal End-of-Life Spiritual Support Care. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, v. 25, n. 1, p. 61-69, 2011. DOI: 10.1097/JPN.0b013e318208cb85.

SANDNES, R. *et al.* Parental stress and mental health outcomes following very preterm birth: A systematic review of recent findings. *Journal of affective disorders*, v. 355, p. 513-525, 1 jun. 2024.

SARDA, S. P.; SARRI, G.; SIFFEL, C. Global prevalence of long-term neurodevelopmental impairment following extremely preterm birth: a systematic literature review. *The Journal of International Medical Research*, v. 49, n. 7, p. 03000605211028026, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/03000605211028026>.

SÉASSAU, A. *et al.* Neonatal Care Unit Interventions on Preterm Development. *Children (Basel)*, v. 10, n. 6, p. 999-999, 2 jun. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children10060999>.

SHOREY, S. *et al.* Prevalence and incidence of postpartum depression among healthy mothers: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychiatric Research*, v. 104, n. 104, p. 235-248, set. 2018. DOI: 10.1016/j.jpsychires.2018.08.001.

SILVEIRA, A. O.; WERNET, M.; FRANCO, L. F.; MOREIRA, L.; CHAREPE, Z. Parents' hope in perinatal and neonatal palliative care: a scoping review. *BMC Palliative Care*, v. 22, n. 1, p. 1-12, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01324-z>.

SNYDER, C. R. Hope, Goal-Blocking Thoughts, and Test-Related Anxieties. *Psychological Reports*, v. 84, n. 1, p. 206-208, fev. 1999.

SZABAT, M. Parental experience of hope in pediatric palliative care: Critical reflections on an exemplar of parents of a child with trisomy 18. *Nursing Inquiry*, v. 27, n. 2, e12341, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/nin.12341>.

TAYLOR, H. G. *et al.* Resilience in Extremely Preterm/Extremely Low Birth Weight Kindergarten Children. *Journal of the International Neuropsychological Society*, v. 25, n. 4, p. 362-374, abr. 2019.

TREYVAUD, K. *et al.* A multilayered approach is needed in the NICU to support parents after the preterm birth of their infant. *Early Human Development*, v. 139, p. 104838, dez. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104838>.

TREYVAUD, K.; BROWN, S. J. Mental health of children and parents after very preterm birth. *World Psychiatry*, v. 21, n. 1, p. 148-149, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/wps.20937>.

TRUITT, M. *et al.* The role of hope in adaptation to uncertainty: The experience of caregivers of children with Down syndrome. *Patient Education and Counseling*, v. 87, n. 2, p. 233-238, 1 maio 2012. DOI: 10.1016/j.pec.2011.08.015.

UNITED NATIONS INTER-AGENCY GROUP FOR CHILD MORTALITY ESTIMATION (UN IGME). **Levels & trends in child mortality**: Report 2022. New York: UN IGME, 2023. Disponível em: <https://childmortality.org/wp-content/uploads/2023/01/UN-IGME-Child-Mortality-Report-2022.pdf>.

VÄLIAHO, A. *et al.* Mothers' experiences of parenting and everyday life of children born at 23 weeks of gestation – a qualitative descriptive study. *BMC Pediatrics*, v. 21, n. 1, p. 48, 23 jan. 2021. DOI: 10.1186/s12887-020-02478-y.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **152 million babies born preterm in the last decade**. Geneva: World Health Organization, 2023. Disponível em:

[https://www.who.int/news/item/09-05-2023-152-million-babies-born-preterm-in-the-last-decade.](https://www.who.int/news/item/09-05-2023-152-million-babies-born-preterm-in-the-last-decade)

\_\_\_\_\_ . **Born too soon: decade of action on preterm birth.** Geneva: World Health Organization, 2023. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240073890>.

\_\_\_\_\_ . **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics [Internet].** Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>.

\_\_\_\_\_ . **Palliative care.** Geneva: WHO, 2023. Disponível em: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>.

\_\_\_\_\_ . **Preterm birth.** Geneva: WHO, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>.

\_\_\_\_\_ . **Preterm birth.** Geneva: WHO, 2023. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>.

\_\_\_\_\_ . **Survive and thrive: transforming care for every small and sick newborn.** Geneva: World Health Organization, 2019. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241515887>.

\_\_\_\_\_ . **WHO recommendations for care of the preterm or low birth weight infant.** Geneva: World Health Organization, 2022. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/363697/9789240058262-eng.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2025.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – ESTRATÉGIA DE BUSCA NAS BASES DE DADOS

Base de Dados	Estratégia utilizada	Número de artigos encontrados
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
--------	---	----

Fonte: Elaborada pela autora (2025).

#### APÊNDICE B – ESTRATÉGIA DE BUSCA NA LITERATURA CINZENTA

Base de dados da literatura cinzenta	Estratégia utilizada	Número de artigos encontrados
Catálogo de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)	"recém-nascido" AND "esperança" AND "experiência" AND "pais" OR "família"	0
<i>Open Access Theses and Dissertations</i> (OATD)	"newborn" AND "hope" AND "experience" AND "parents" OR "Family"	0



## APÊNDICE C – REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA DOS ESTUDOS SELECIONADOS

ABRAHAM, A.; HENDRIKS, M. J. “You can only give warmth to your baby when it’s too late”: Parents’ bonding with their extremely preterm and dying child. *Qualitative Health Research*, v. 27, n. 14, p. 2100-2115, 30 jul. 2017. DOI: 10.1177/1049732317721476.

CAÑAS LOPERA, E. M.; RODRÍGUEZ HOLGUÍN, Y. A. La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido Pretérmino extremo. *Aquichan*, v. 14, n. 3, p. 336-350, 1 set. 2014. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.6>.

FERNÁNDEZ MEDINA, I. M. *et al.* Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants’ mothers. *Women and Birth*, v. 31, n. 4, p. 325-330, ago. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.11.008>.

FOWLER, C. *et al.* The forgotten mothers of extremely preterm babies: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, v. 28, n. 11-12, p. 2124-2134, jun. 2019. DOI: 10.1111/jocn.14820.

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*, v. 9, n. 5, p. e026344, 1 maio 2019. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-026344.

JANVIER, A. *et al.* Fragility and resilience: parental and family perspectives on the impacts of extreme prematurity. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, v. 108, n. 6, p. 575-580, 1 nov. 2023. DOI: 10.1136/archdischild-2022-325011.

JAWORSKI, M. *et al.* Parental perspective on important health outcomes of extremely preterm infants. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, 23 nov. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2021-322711>.

JENEWEIN, J. *et al.* Parents’ mental health after the birth of an extremely preterm child: A comparison between bereaved and non-bereaved parents. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, v. 29, n. 1, p. 53-60, jan. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1080/01674820701640181>.

MACKLEY, A. B. *et al.* Forgotten Parent: NICU Paternal Emotional Response. *Advances in Neonatal Care*, v. 10, n. 4, p. 200-203, ago. 2010. DOI: 10.1097/ANC.0b013e3181e946f0.

PEPPER, D. *et al.* More Than Information. *Advances in Neonatal Care*, v. 12, n. 5, p. 303-309, out. 2012. DOI: 10.1097/ANC.0b013e318265b3d5.

VÄLIAHO, A. *et al.* Mothers’ experiences of parenting and everyday life of children born at 23 weeks of gestation - a qualitative descriptive study. *BMC Pediatrics*, v. 21, n. 1, p. 48, 23 jan. 2021. DOI: 10.1186/s12887-020-02478-y.

VÄLIAHO, A. *et al.* Parental narratives of bonding and relational experiences with preterm infants born at 23 to 24 weeks – a qualitative descriptive study. *Children*, v. 10, n. 5, p. 793, abr. 2023. DOI: 10.3390/children10050793.

**APÊNDICE D - SÍNTESE DOS DETALHES DAS EVIDÊNCIAS, CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS E RESULTADOS ENCONTRADOS COM BASE NO INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DE DADOS DO JBI (PETERS ET AL., 2024)**

Quadro 2 – Detalhamento da Extração de Dados do E1

<b>Detalhes da Revisão de Escopo</b>	
Título da Revisão de Escopo:	<i>Fragility and resilience: parental and family perspectives on the impacts of extreme prematurity.</i>
Objetivo(s) de revisão:	Explorar as perspectivas dos pais sobre os impactos da prematuridade extrema em suas vidas e famílias, identificando tanto os aspectos positivos quanto negativos.
Pergunta(s) de revisão:	<ol style="list-style-type: none"> <li>Quais são os impactos positivos e negativos relatados pelos pais de crianças extremamente prematuras?</li> <li>Como esses impactos se relacionam com o nível de comprometimento do neurodesenvolvimento (NDI) da criança?</li> <li>Quais são os fatores associados aos impactos relatados pelos pais?</li> </ol>
<b>Critérios de Inclusão/Exclusão</b>	
População	Pais de crianças prematuras extremas.
Conceito	Consequências da prematuridade extrema para os pais e suas famílias
Contexto	Serviço de acompanhamento neonatal
Tipos de fonte de evidência	Estudo qualitativo e quantitativo com métodos mistos, incluindo questionários e análise temática.
<b>Fonte de evidência Detalhes e Características</b>	
Detalhes da citação	Publicado online em 30 de março de 2023. • <b>Autor(es):</b> Annie Janvier, Claude Julie Bourque,

	<p>Rebecca Pearce, Emilie Thivierge, Laurie-Anne Duquette, Magdalena Jaworski, Keith J. Barrington, Anne R. Synnes, Paige Church e Thuy Mai Luu.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Periódico:</b> Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition.</li> <li>● <b>Volume:</b> 108.</li> <li>● <b>Edição:</b> F575-F580.</li> <li>● <b>DOI:</b> <a href="https://doi.org/10.1136/archdischild-2022-325011">10.1136/archdischild-2022-325011</a></li> </ul>
País	Canadá.
Contexto	Clínica de acompanhamento neonatal no Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine, Montreal, Quebec.
Participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Número:</b> 248 pais de 213 crianças.</li> <li>● <b>Idade/Sexo:</b> Mães (n=174) e pais (n=74) de crianças com idade corrigida entre 18 meses e 7 anos.</li> <li>● <b>Detalhes:</b> Crianças nascidas com menos de 29 semanas de IG</li> </ul>
Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência	<p><b>Conclusões principais:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● A maioria dos pais (74%) relatou impactos positivos e negativos da prematuridade em suas vidas e famílias.</li> <li>● <b>Impactos positivos:</b> Melhoria na perspectiva da vida (gratidão, mudança de perspectiva), aumento da esperança, relações familiares mais fortes, crescimento pessoal, saúde e desenvolvimento positivo da criança.</li> <li>● <b>Impactos negativos:</b> Estresse e medo, perda de equilíbrio devido à fragilidade médica da criança, preocupações com o futuro da criança, vulnerabilidade da criança.</li> <li>● Apesar dessas dificuldades, a esperança emergiu como um elemento transformador, permitindo aos pais encontrar força, resiliência e propósito em meio à experiência.</li> <li>● Não houve correlação significativa entre o nível de comprometimento do neurodesenvolvimento da criança e os impactos relatados pelos pais, exceto pela vulnerabilidade da criança, que foi mais frequentemente mencionada por pais de crianças com comprometimento neurológico significativo.</li> <li>● A discussão enfatizou a coexistência de desafios emocionais e crescimento pessoal, mas apontou limitações, como o foco em um único hospital e a ausência de dados de pais que perderam seus filhos.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O estudo sugere que os médicos devem adotar uma perspectiva mais equilibrada ao discutir os resultados neonatais, considerando tanto os impactos positivos quanto negativos da prematuridade, essa perspectiva pode auxiliar na manutenção da esperança dos pais.</li> </ul>
--	---

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Quadro 3 – Detalhamento da Extração de Dados do E2

<b>Detalhes da Revisão de Escopo</b>	
Título da Revisão de Escopo:	<i>More Than Information: A Qualitative Study of Parents' Perspectives on Neonatal Intensive Care at the Extremes of Prematurity</i>
Objetivo(s) de revisão:	Descrever as percepções dos pais sobre a tomada de decisão em relação aos seus recém-nascidos extremamente prematuros que receberam cuidados em uma unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) nível III.
Pergunta(s) de revisão:	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Quais são as percepções dos pais sobre o processo de tomada de decisão na UTIN?</li> <li>2. Como o ambiente da UTIN e os relacionamentos com a equipe de saúde influenciam a tomada de decisão dos pais?</li> <li>3. Quais são os principais desafios e experiências dos pais ao lidar com a prematuridade extrema?</li> </ol>
<b>Critérios de Inclusão/Exclusão</b>	
População	Pais de bebês prematuros nascidos entre 24 e 26 semanas de gestação que receberam cuidados em uma UTIN nível III.
Conceito	Percepções dos pais sobre a tomada de decisão, o ambiente da UTIN e os relacionamentos com a equipe de saúde.
Contexto	Cuidado intensivo Neonatal.
Tipos de fonte de evidência	Estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas.
<b>Fonte de evidência Detalhes e Características</b>	
Detalhes da citação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autor(es): Dawn Pepper, Gwen Rempel, Wendy</li> </ul>

	<p>Austin, Christine Ceci, Leonora Henderson.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Data:</b> 2012.</li> <li>● <b>Periódico:</b> Advances in Neonatal Care.</li> <li>● <b>Volume:</b> 12.</li> <li>● <b>Edição:</b> 5.</li> <li>● <b>Páginas:</b> 303-309.</li> <li>● <b>DOI:</b> <a href="https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e318265b3d5">10.1097/ANC.0b013e318265b3d5</a></li> </ul>
País	Canadá.
Contexto	UTIN terciária em um grande hospital no oeste do Canadá.
Participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Número:</b> 7 pais (5 famílias).</li> <li>● <b>Idade/Sexo:</b> Mães e pais de bebês prematuros nascidos entre 24 e 26 semanas de gestação.</li> </ul>
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● O estudo destacou que a esperança foi um elemento central nas experiências dos pais na UTIN, permeando todos os aspectos das decisões e adaptações necessárias.</li> <li>● Três temas principais emergiram: tomada de decisão, choque cultural e relacionamentos.</li> <li>● Os pais relataram que as informações fornecidas pela equipe de saúde eram limitadas e frequentemente tendenciosas ao pessimismo, o que levou muitos a encontrarem força e esperança em crenças religiosas e valores pessoais para tomar decisões difíceis, como a ressuscitação.</li> <li>● A UTIN foi descrita como um ambiente desconhecido e intimidador, mas a esperança ajudou os pais a se adaptarem ao papel parental e a superar a sensação de impotência.</li> <li>● Relações genuínas com a equipe de saúde foram cruciais para nutrir a esperança, com pequenos gestos de cuidado, confiança e comunicação clara proporcionando apoio emocional e resiliência.</li> <li>● Concluiu-se que, além de informações, o ambiente da UTIN e os relacionamentos impactam diretamente na experiência parental e na construção da esperança.</li> <li>● Recomendou-se melhorar a comunicação, oferecer suporte emocional e fortalecer os laços entre pais e equipe para nutrir a esperança em momentos críticos.</li> <li>● Limitações do estudo incluíram a amostra reduzida e o foco em uma única clínica.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Quadro 4 – Detalhamento da Extração de Dados do E3

<b>Detalhes da Revisão de Escopo</b>	
Título da Revisão de Escopo:	<i>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.</i>
Objetivo(s) de revisão:	Explorar as experiências de pais que tiveram bebês extremamente prematuros ou com diagnósticos de risco de vida, analisando como essas experiências são contextualizadas ao longo do tempo, especialmente quando as crianças já apresentam sequelas neurodesenvolvimentais ou médicas de longo prazo.
Pergunta(s) de revisão:	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como os pais refletem sobre suas experiências na UTIN vários anos após a admissão de seus bebês?</li> <li>2. Quais são os principais temas negativos e positivos relatados pelos pais em relação à experiência na UTIN?</li> <li>3. Como os pais contextualizam suas experiências na UTIN dentro de suas histórias de vida e dos resultados de longo prazo de seus filhos?</li> </ol>
<b>Critérios de Inclusão/Exclusão</b>	
População	Pais de bebês extremamente prematuros (24-26 semanas de gestação) ou com diagnósticos de risco de vida que receberam cuidados em uma unidade neonatal terciária.
Conceito	Experiências dos pais na UTIN, incluindo aspectos emocionais, relacionamentos com a equipe de saúde, e como essas experiências são lembradas e contextualizadas ao longo do tempo.
Contexto	Cuidado intensivo Neonatal.
Tipos de fonte de evidência	Estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas, utilizando princípios da teoria fundamentada.
<b>Fonte de evidência Detalhes e Características</b>	

Detalhes da citação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Autor(es):</b> Susan Irlanda, Robin A. Ray, Sarah Larkins, Lynn Woodward.</li> <li>• <b>Data:</b> 2019.</li> <li>• <b>Periódico:</b> BMJ Open.</li> <li>• <b>Volume:</b> 9.</li> <li>• <b>Edição:</b> 5.</li> <li>• <b>DOI:</b> <a href="https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026344">10.1136/bmjopen-2018-026344</a>.</li> </ul>
País	Austrália.
Contexto	Unidade neonatal terciária no Hospital Townsville, North Queensland.
Participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Número:</b> 17 famílias (21 bebês).</li> <li>• <b>Idade/Sexo:</b> Mães e pais de bebês extremamente prematuros ou com diagnósticos de risco de vida.</li> </ul>
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os resultados evidenciaram emoções negativas, como tristeza, culpa e falta de empoderamento, vivenciadas pelos pais durante a internação.</li> <li>• Contudo, fatores positivos, como o apoio familiar, o cuidado da equipe multiprofissional e a resiliência parental, se destacaram.</li> <li>• A perda gestacional anterior e a infertilidade foram marcantes nas narrativas dos pais, sendo que a religião e a cultura emergiram como fontes de esperança.</li> <li>• As práticas da UTIN que priorizaram comunicação clara, empatia e o envolvimento dos pais no cuidado foram cruciais para experiências positivas.</li> <li>• O estudo concluiu que, com o tempo, os pais conseguiram integrar sua vivência na UTIN às suas histórias de vida, promovendo apego saudável e resiliência, apesar dos desafios no desenvolvimento das crianças.</li> <li>• A esperança, expressa através da força dos pais, apoio familiar, espiritualidade e boas práticas, foi essencial para superar as adversidades. Mesmo pais não religiosos relataram a espiritualidade como um fator positivo, com muitos buscando fé ou aceitando apoio espiritual.</li> <li>• As práticas da equipe de saúde, como comunicação honesta, acolhimento e celebrações de marcos, também fortaleceram a esperança, proporcionando conforto e confiança aos pais.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Quadro 5 – Detalhamento da Extração de Dados do E4

Detalhes da Revisão de Escopo	
Título da Revisão de Escopo:	<i>Mothers' experiences of parenting and everyday life of children born at 23 weeks of gestation - a qualitative descriptive study.</i>
Objetivo(s) de revisão:	Explorar as experiências das mães na criação de crianças nascidas com 23 semanas de gestação, com foco na vida cotidiana das crianças e nos desafios enfrentados pelas mães.
Pergunta(s) de revisão:	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como as mães descrevem a vida cotidiana de seus filhos nascidos com 23 semanas de gestação?</li> <li>2. Quais são os principais desafios e pontos fortes relatados pelas mães em relação à parentalidade de crianças extremamente prematuras?</li> <li>3. Como as mães contextualizam suas experiências de parentalidade dentro de suas histórias de vida e dos resultados de longo prazo de seus filhos?</li> </ol>
Critérios de Inclusão/Exclusão	
População	Mães de crianças nascidas com 23 semanas de gestação que receberam cuidados neonatais intensivos.
Conceito	Experiências de parentalidade, vida cotidiana das crianças, e os desafios e pontos fortes enfrentados pelas mães.
Contexto	Cuidado intensivo Neonatal.
Tipos de fonte de evidência	Estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas.
Fonte de evidência Detalhes e Características	
Detalhes da citação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Autor(es):</b> Annima Väliaho, Liisa Lehtonen, Ana Axelin, Riikka Korja.</li> <li>• <b>Data:</b> 2021.</li> <li>• <b>Periódico:</b> BMC Pediatrics.</li> <li>• <b>Volume:</b> 21.</li> <li>• <b>Edição:</b> 48.</li> <li>• <b>DOI:</b> <a href="https://doi.org/10.1186/s12887-020-02478-y">10.1186/s12887-020-02478-y</a></li> </ul>

País	Finlândia.
Contexto	Hospital Universitário de Turku, Finlândia.
Participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Número:</b> 8 mães.</li> <li>● <b>Idade/Sexo:</b> Mães de crianças nascidas com 23 semanas de gestação.</li> </ul>
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Os resultados do estudo mostraram que, apesar dos desafios de desenvolvimento enfrentados pelas crianças nascidas com 23 semanas de gestação, as mães mantiveram a esperança ao destacar as forças, resiliência e vitórias dos filhos.</li> <li>● A dedicação materna foi um tema central, com as mães investindo tempo e esforço significativos para ajudar seus filhos.</li> <li>● Elas relataram uma dedicação e proteção intensiva na criação, expressando profunda gratidão pela sobrevivência e pelo progresso das crianças.</li> <li>● A gratidão pela sobrevivência dos filhos e pelo apoio recebido também foram temas recorrentes.</li> <li>● A esperança foi reforçada pela perspectiva materna, que ressalta a perseverança e a energia dos filhos, pela experiência parental de cuidado e envolvimento, e pelo papel fundamental das redes de apoio familiar, social e institucional.</li> <li>● O suporte da rede social e da sociedade foi fundamental para ajudar as mães a lidar com os desafios da parentalidade de crianças extremamente prematuras.</li> <li>● Terapias educacionais especializadas facilitaram a reabilitação e o desenvolvimento das crianças, permitindo que suas vidas fossem ativas e ricas.</li> <li>● O estudo concluiu que a esperança, refletida nas perspectivas maternas, é essencial e deve orientar práticas neonatais centradas na família.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Quadro 6 – Detalhamento da Extração de Dados do E5

Detalhes da Revisão de Escopo	
Título da Revisão de Escopo:	<i>“You Can Only Give Warmth to Your Baby When It’s Too Late”: Parents’ Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child.</i>
Objetivo(s) de revisão:	Explorar como os pais vivenciam a trajetória de morte de seus bebês extremamente prematuros na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), com foco no vínculo parental e no suporte profissional durante o processo de luto.
Pergunta(s) de revisão:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Como os pais vivenciam a parentalidade e o vínculo com seus bebês extremamente prematuros que morrem na UTIN?</li> <li>• Quais são os fatores que influenciam o vínculo parental durante o processo de morte do bebê?</li> <li>• Como os profissionais de saúde podem facilitar o vínculo entre pais e filhos durante o fim da vida?</li> </ul>
Critérios de Inclusão/Exclusão	
População	Pais de bebês extremamente prematuros (nascidos entre 22 e 27 semanas de gestação) que morreram na UTIN.
Conceito	Conceito: Vínculo parental, parentalidade atribuída vs. incorporada, cuidados paliativos neonatais, luto.
Contexto	Cuidado intensivo Neonatal.
Tipos de fonte de evidência	Estudos qualitativos, entrevistas com pais, observações em UTINs.
Fonte de evidência Detalhes e Características	
Detalhes da citação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Autor(es):</b> Andréa Abraham e Manya J. Hendriks.</li> <li>• Data: 2017.</li> <li>• <b>Periódico:</b> Qualitative Health Research</li> <li>• <b>Volume:</b> 27(14).</li> <li>• <b>DOI:</b> <a href="https://doi.org/10.1177/10497323177214">https://doi.org/10.1177/10497323177214</a></li> </ul>
País	Suíça
Contexto	Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) em um hospital universitário urbano.

Participantes	20 pais (sete casais, um pai e cinco mães) que perderam seus bebês extremamente prematuros entre 2013 e 2015.
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Os resultados indicaram que os pais vivenciaram a parentalidade em duas fases principais: a fase de incerteza, marcada pela separação física, pelo ambiente estressante da UTIN e pelo contato físico limitado com os bebês, e a fase do fim da vida, na qual o vínculo parental se tornou mais palpável.</li> <li>Na primeira fase, os pais enfrentaram sentimentos de culpa, desconexão e impotência diante das limitações de interação com os recém-nascidos.</li> <li>Já na segunda fase, puderam participar de atividades como segurar o bebê, criar memórias e ter interações significativas durante e após o processo de morte, com o apoio crucial dos profissionais de saúde e em um ambiente que promovia privacidade e conforto.</li> <li>Os pais enfrentam desafios como a separação imediata do bebê, ambiente alienante da UTIN, e contato físico limitado. O fornecimento de leite materno foi uma das poucas formas de cuidado indireto, mas também representou uma fonte de estresse.</li> <li>A esperança desempenhou um papel central ao emergir nos momentos em que os pais encontraram maneiras de exercer a parentalidade, como através do toque, da criação de memórias e de cuidados simbólicos, mesmo em cenários de extrema dificuldade e perda iminente.</li> <li>Essa esperança estava profundamente vinculada à agência parental, ao suporte profissional e à criação de oportunidades para que os pais reforçassem sua identidade como cuidadores e membros de uma família.</li> <li>Assim, o estudo destacou a relevância do cuidado paliativo centrado na família aliado à esperança dos pais, promovendo vínculos e fortalecendo a resiliência emocional em situações de limitação extrema.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Quadro 7 – Detalhamento da Extração de Dados do E6

<b>Detalhes da Revisão de Escopo</b>	
Título da Revisão de Escopo:	<i>Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers.</i>
Objetivo(s) de revisão:	Descrever e compreender as experiências de mães de bebês prematuros extremos internados em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) em relação ao processo de construção de vínculo.
Pergunta(s) de revisão:	Como as mães de bebês prematuros extremos vivenciam o processo de vínculo com seus filhos na UTIN? Quais são os principais obstáculos e facilitadores para o estabelecimento do vínculo mãe-bebê em UTINs? Qual o papel dos profissionais de saúde, especialmente enfermeiros, no processo de vínculo mãe-bebê?
<b>Critérios de Inclusão/Exclusão</b>	
População	Mães de recém-nascidos prematuros extremos (menos de 28 semanas de gestação e menos de 1000g) internados em UTIN por pelo menos 30 dias.
Conceito	Vínculo mãe-bebê, experiências emocionais, ambiente da UTIN, papel dos enfermeiros.
Contexto	Cuidado intensivo Neonatal.
Tipos de fonte de evidência	Estudos qualitativos, entrevistas em profundidade, grupo focal.
<b>Fonte de evidência Detalhes e Características</b>	
Detalhes da citação	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Autor(es): Isabel María Fernández Medina, José Granero-Molina, Cayetano Fernández-Sola, José Manuel Hernández-Padilla, Marcos Camacho Ávila, María del Mar López Rodríguez.</li> <li>● Data: 2018.</li> <li>● Periódico: <i>Woman And Birth</i>.</li> <li>● Volume: 31.</li> <li>● Edição: 4.</li> <li>● Páginas: 325-330.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DOI: <a href="https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.11.008">10.1016/j.wombi.2017.11.008</a></li> </ul>
País	Espanha
Contexto	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) em um hospital especializado no sudeste da Espanha.
Participantes	16 mães com idade média de 34,4 anos, cujos bebês nasceram com menos de 28 semanas de gestação e menos de 1000g.
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os resultados dos estudos revelaram que o nascimento prematuro interrompe abruptamente o vínculo entre a mãe e o bebê, gerando sentimentos de vazio, crise emocional e dificuldade de adaptação ao ambiente da UTIN.</li> <li>• Foram identificados temas como "maternidade distorcida", relacionada à complexidade do ambiente hospitalar, e "aprender a ser mãe de um bebê extremamente prematuro", que reflete os desafios de construir um vínculo em meio às adversidades.</li> <li>• As mães relataram choque emocional, medo da perda do bebê, e sensação de vazio após o parto prematuro.</li> <li>• O ambiente da UTIN, com seus ruídos, alarmes e falta de privacidade, foi descrito como estressante e prejudicial ao vínculo.</li> <li>• As mães relataram dificuldade em reconhecer o bebê como seu devido à aparência frágil e à separação física.</li> <li>• A esperança se destacou como elemento essencial ao longo do processo, manifestando-se no aprendizado sobre cuidados neonatais, na participação ativa em práticas como o Método Canguru e na formação de vínculos emocionais.</li> <li>• As mães encontraram maneiras de exercer a maternidade através de gestos como tocar, alimentar e cuidar dos bebês.</li> <li>• O apoio emocional e físico, especialmente de enfermeiros e outras mães, foi crucial para aliviar sentimentos de culpa, promover confiança e empoderar o papel materno.</li> <li>• Essas evidências reafirmam que a esperança é um pilar central na experiência de maternidade em condições adversas, promovendo resiliência emocional, facilitando a adaptação ao ambiente e sustentando o vínculo, mesmo em um contexto de vulnerabilidade e risco de morte.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O suporte profissional e a criação de espaços que favoreçam a proximidade física e emocional foram apontados como determinantes para sustentar essa esperança e proporcionar bem-estar ao binômio.</li> </ul>
--	--

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Quadro 8 – Detalhamento da Extração de Dados do E7

<b>Detalhes da Revisão de Escopo</b>	
Título da Revisão de Escopo:	<i>La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido Pretérmino extremo.</i>
Objetivo(s) de revisão:	Identificar o significado que o pai atribui à hospitalização de seu filho recém-nascido prematuro extremo, compreendendo as mudanças na estrutura social e cultural do pai durante esse processo.
Pergunta(s) de revisão:	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Qual o significado que os pais atribuem à hospitalização de seus filhos prematuros extremos?</li> <li>2. Como a hospitalização do filho afeta a estrutura social e cultural do pai?</li> <li>3. Quais são os principais desafios e aprendizados enfrentados pelos pais durante a internação do filho na UTIN?</li> </ol>
<b>Critérios de Inclusão/Exclusão</b>	
População	Pais de recém-nascidos prematuros extremos (idade gestacional entre 24-30 semanas e peso inferior a 1.500g) internados em UTIN.
Conceito	Experiência paterna durante a hospitalização do filho, incluindo mudanças sociais, culturais e emocionais.
Contexto	Cuidado intensivo Neonatal.
Tipos de fonte de evidência	Estudos qualitativos, entrevistas, observação participante, diários de campo.
<b>Fonte de evidência Detalhes e Características</b>	
Detalhes da citação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autor(es): Erika Melania Cañas-Lopera e Yanira</li> </ul>

	<p>Astrid Rodríguez-Holguín</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Data:</b> 2014</li> <li>● <b>Periódico:</b> Aquichan</li> <li>● <b>Volume:</b> 14</li> <li>● <b>Edição:</b> 3</li> <li>● <b>Páginas:</b> 336-350</li> <li>● <b>DOI:</b> <a href="https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.6">https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.6</a></li> </ul>
País	Colômbia
Contexto	Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) em Bogotá, Colômbia.
Participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Detalhes:</b> 8 pais de recém-nascidos prematuros extremos.</li> <li>● <b>Idade/Sexo:</b> Não especificado no artigo.</li> <li>● <b>Número:</b> 8 pais.</li> </ul>
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Os resultados dos estudos destacaram dois temas principais: as mudanças na estrutura social e cultural dos pais causadas pela internação do recém-nascido prematuro extremo, envolvendo fatores sociais, culturais e espirituais, e a percepção da UTIN como um primeiro lar.</li> <li>● A hospitalização e a prematuridade extrema geram profundas repercuções na vida dos pais, fortalecendo os laços familiares, a relação com a equipe multiprofissional e a compreensão das necessidades do recém-nascido.</li> <li>● As experiências de esperança foram evidenciadas nas estratégias desenvolvidas pelos pais para lidar com a hospitalização, como adaptações no cotidiano, a criação de vínculos mesmo em um ambiente tecnológico e o envolvimento em práticas como o Método Canguru e o contato pele a pele.</li> <li>● A esperança se manifesta na participação ativa no cuidado, no aprendizado sobre as necessidades do bebê e no apoio recebido da equipe.</li> <li>● A espiritualidade e a fé emergem como fontes de força para enfrentar as incertezas e desafios.</li> <li>● Essas evidências afirmam que a esperança é um elemento central, permitindo que os pais mantenham resiliência e reforcem o vínculo com seus filhos.</li> <li>● O suporte profissional, o envolvimento ativo no cuidado e um ambiente humanizado são fundamentais para manter essa esperança entre os pais.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Quadro 9 – Detalhamento da Extração de Dados do E8

<b>Detalhes da Revisão de Escopo</b>	
Título da Revisão de Escopo:	<i>Parental perspective on important health outcomes of extremely preterm infants.</i>
Objetivo(s) de revisão:	Investigar as perspectivas dos pais sobre a saúde e o desenvolvimento de seus filhos prematuros, identificando quais resultados de saúde são mais importantes para as famílias.
Pergunta(s) de revisão:	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como os pais avaliam a saúde e o desenvolvimento de seus filhos prematuros?</li> <li>2. Quais são as principais preocupações e prioridades dos pais em relação à saúde de seus filhos prematuros?</li> <li>3. Como as características das crianças (idade, nível de comprometimento do neurodesenvolvimento) e dos pais (educação, etc.) influenciam essas prioridades?</li> </ol>
<b>Critérios de Inclusão/Exclusão</b>	
População	Pais de crianças nascidas com menos de 29 semanas de gestação, com idades entre 18 meses e 7 anos, que frequentavam uma clínica de acompanhamento neonatal.
Conceito	Avaliação da saúde e desenvolvimento de crianças prematuras, prioridades dos pais para melhorias na saúde.
Contexto	Cuidado intensivo Neonatal.
Tipos de fonte de evidência	Estudo transversal com questionários e análise de conteúdo qualitativa.
<b>Fonte de evidência Detalhes e Características</b>	
Detalhes da citação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Autor(es):</b> Madalena Jaworski, Annie Janvier, Claude Julie Bourque, Thuy-An Mai-Vo, Rebeca Pearce, Anne R. Synnes, Thuy Mai Luu.</li> <li>• <b>Data:</b> 2022.</li> <li>• <b>Periódico:</b> Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Volume:</b> 107.</li> <li>● <b>Edição:</b> 4.</li> <li>● <b>Páginas:</b> F495-F500.</li> <li>● <b>DOI:</b> <a href="https://doi.org/10.1136/archdischild-2021-322711">https://doi.org/10.1136/archdischild-2021-322711</a></li> </ul>
País	Canadá
Contexto	Clínica de acompanhamento neonatal em um hospital universitário de nível III em Montreal, Quebec.
Participantes	248 pais de 213 crianças prematuras (idade gestacional média de 26,6 semanas).
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Os resultados do estudo evidenciam que os pais avaliam a saúde de seus filhos extremamente prematuros de forma altamente positiva, com uma mediana de 9/10, mesmo diante de desafios associados ao comprometimento do neurodesenvolvimento.</li> <li>● As principais prioridades de melhoria identificadas foram o desenvolvimento (55%, com destaque para comportamento, saúde emocional e linguagem/comunicação), saúde respiratória e fragilidade de saúde (25%) e questões de alimentação e crescimento (14%).</li> <li>● Pais de crianças sem comprometimento grave foram mais propensos a considerar que não havia necessidade de melhorias, reforçando uma perspectiva de aceitação e otimismo.</li> <li>● Essas evidências mostram que, apesar das dificuldades, a esperança permeia as experiências das famílias, com foco na superação dos desafios e na valorização do bem-estar emocional e da qualidade de vida das crianças.</li> <li>● A resiliência dos pais, somada ao desejo de ver seus filhos progredirem, reflete confiança e esperança acerca do potencial de desenvolvimento, o que sugere a importância de incluir as prioridades familiares nas práticas clínicas e de pesquisa.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Quadro 10 – Detalhamento da Extração de Dados do E9

<b>Detalhes da Revisão de Escopo</b>	
Título da Revisão de Escopo:	<i>Parents' mental health after the birth of an extremely preterm child: A comparison between bereaved and non-bereaved parents.</i>
Objetivo(s) de revisão:	Avaliar o impacto do parto extremamente prematuro na saúde mental dos pais de dois a seis anos após o nascimento e examinar diferenças no crescimento pós-traumático entre pais cujo recém-nascido faleceu e aqueles cujos filhos sobreviveram.
Pergunta(s) de revisão:	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como o parto extremamente prematuro afeta a saúde mental dos pais a longo prazo?</li> <li>2. Existem diferenças no crescimento pós-traumático entre pais enlutados e não enlutados?</li> <li>3. Quais são os fatores que influenciam a saúde mental dos pais após o parto prematuro?</li> </ol>
<b>Critérios de Inclusão/Exclusão</b>	
População	Pais (mães e pais) de bebês extremamente prematuros (24-26 semanas de gestação) que deram à luz entre 1998 e 2002 no Hospital Universitário de Zurique.
Conceito	Saúde mental dos pais (depressão, ansiedade) e crescimento pós-traumático após o parto prematuro.
Contexto	Cuidado intensivo Neonatal.
Tipos de fonte de evidência	Estudo transversal com questionários (HADS para depressão e ansiedade, PTGI para crescimento pós-traumático).
<b>Fonte de evidência Detalhes e Características</b>	
Detalhes da citação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Autor(es):</b> J. Jenewein, H. Moergeli, J.-C. Fauchère, H. Bücher, B. Kraemer, L. Wittmann, U. Schnyder, e S. Büchi.</li> <li>• <b>Data:</b> 2008</li> <li>• <b>Periódico:</b> Revista de Obstetrícia e Ginecologia Psicossomática.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Volume:</b> 29</li> <li>● <b>Edição:</b> 1</li> <li>● <b>Páginas:</b> 53-60</li> <li>● <b>DOI:</b> <a href="https://doi.org/10.1080/01674820701640181">https://doi.org/10.1080/01674820701640181</a></li> </ul>
País	Suíça
Contexto	Hospital Universitário de Zurique, Suíça.
Participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Detalhes:</b> 92 pais (54 enlutados e 38 não enlutados).</li> <li>● <b>Idade/Sexo:</b> Mães com média de 34,7 anos e pais com média de 38,9 anos.</li> <li>● <b>Número:</b> 54 pais enlutados (27 mães e 27 pais) e 38 pais não enlutados (21 mães e 17 pais).</li> </ul>
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Os resultados mostram que, a longo prazo, pais de bebês extremamente prematuros, sejam enlutados ou não, apresentam níveis de ansiedade e depressão similares à população geral, refletindo resiliência diante dos desafios.</li> <li>● No entanto, pais enlutados sem outros filhos vivos demonstraram níveis mais altos de depressão, evidenciando a importância do suporte emocional contínuo. As mães, especialmente as enlutadas, destacaram-se por apresentar maiores níveis de crescimento pós-traumático.</li> <li>● Os resultados evidenciam que a esperança desempenha um papel central na experiência de pais de bebês extremamente prematuros, mesmo em cenários de grande desafio.</li> <li>● A esperança é particularmente visível no crescimento pós-traumático relatado pelas mães, especialmente as enlutadas, que destacaram mudanças positivas em suas relações interpessoais, maior apreciação pela vida e fortalecimento pessoal.</li> <li>● Além disso, muitos pais identificaram essa experiência como uma oportunidade de reforçar os laços familiares e valorizar os aspectos positivos da vida.</li> <li>● Esses resultados mostram que, apesar das dificuldades, a esperança permite que os pais transformem o sofrimento em resiliência e crescimento, reforçando a importância de apoio contínuo para alimentar essa perspectiva otimista sobre o futuro.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Quadro 11 – Detalhamento da Extração de Dados do E10

<b>Detalhes da Revisão de Escopo</b>	
Título da Revisão de Escopo:	<i>Forgotten Parent: NICU Paternal Emotional Response.</i>
Objetivo(s) de revisão:	Avaliar e comparar a presença de estresse paterno percebido e sintomatologia depressiva em pais de bebês prematuros ao longo do tempo, identificando fatores que influenciam essas condições emocionais.
Pergunta(s) de revisão:	<ol style="list-style-type: none"> <li>Como os níveis de estresse e sintomatologia depressiva em pais de bebês prematuros na UTIN variam ao longo do tempo?</li> <li>Quais fatores demográficos e socioeconômicos influenciam o estresse e a depressão paterna?</li> <li>Qual é a relação entre a gravidade da doença do bebê e o estresse/depressão paterna?</li> </ol>
<b>Critérios de Inclusão/Exclusão</b>	
População	Pais de bebês prematuros nascidos antes de 30 semanas de gestação e hospitalizados na UTIN.
Conceito	Estresse paterno percebido e sintomatologia depressiva.
Contexto	Cuidado intensivo Neonatal.
Tipos de fonte de evidência	Estudos longitudinais, questionários de autorrelato, escalas validadas (CES-D e PSS:IH).
<b>Fonte de evidência Detalhes e Características</b>	
Detalhes da citação	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Autor(es):</b> Amy B. Mackley, Robert G. Locke, Michael L. Spear, Rachel Joseph.</li> <li><b>Data:</b> 2010.</li> <li><b>Periódico:</b> Advances in Neonatal Care.</li> <li><b>Volume:</b> 10.</li> <li><b>Edição:</b> 4.</li> <li><b>Páginas:</b> 200-204.</li> <li><b>DOI:</b> <a href="https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e3181e946f0">10.1097/ANC.0b013e3181e946f0</a></li> </ul>
País	Estados Unidos.
Contexto	UTIN de nível III em um centro acadêmico no meio do

	Atlântico.
Participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Número:</b> 35 pais.</li> <li>● <b>Idade:</b> Média de 29 anos.</li> <li>● <b>Sexo:</b> Pais (homens).</li> <li>● <b>Etnia:</b> 54% brancos, 40% afro-americanos.</li> <li>● <b>Estado civil:</b> 49% casados.</li> <li>● <b>Educação:</b> 35% com ensino médio.</li> <li>● <b>Seguro:</b> 29% com Medicaid.</li> </ul>
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Os resultados mostraram que os níveis de estresse dos pais permaneceram elevados ao longo do tempo, independentemente da gravidade da doença do bebê, enquanto a sintomatologia depressiva diminuiu, embora 36% dos pais ainda apresentassem depressão clinicamente relevante no final do estudo.</li> <li>● Fatores socioeconômicos influenciaram os escores iniciais, mas não as medições subsequentes.</li> <li>● A esperança atuou como fator crucial para ajudar os pais a lidar com o estresse e a depressão, oferecendo uma perspectiva positiva sobre o futuro do bebê e a superação das dificuldades.</li> <li>● O estudo sugere a necessidade de intervenções que promovam a esperança, como suporte emocional e informações claras, para melhorar o bem-estar dos pais e o ambiente de cuidado na UTIN.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Quadro 12 – Detalhamento da Extração de Dados do E11

Detalhes da Revisão de Escopo	
Título da Revisão de Escopo:	<i>The forgotten mothers of extremely preterm babies: A qualitative study.</i>
Objetivo(s) de revisão:	Explorar as experiências das mães de bebês extremamente prematuros durante sua estadia na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e transição para casa.
Pergunta(s) de revisão:	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Quais são as experiências emocionais e psicossociais das mães de bebês extremamente prematuros durante a internação na UTIN e a transição para casa?</li> <li>● Quais são os principais fatores de risco para a saúde mental dessas mães?</li> <li>● Como os profissionais de saúde podem melhorar o</li> </ul>

	apoio psicossocial para essas mães?
<b>Critérios de Inclusão/Exclusão</b>	
População	Mães de bebês extremamente prematuros (nascidos com 28 semanas de gestação ou menos) que estavam em casa há menos de seis meses.
Conceito	Experiências emocionais e psicossociais das mães durante a internação na UTIN e a transição para casa.
Contexto	Cuidado intensivo Neonatal.
Tipos de fonte de evidência	Estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas.
<b>Fonte de evidência</b> <b>Detalhes e Características</b>	
Detalhes da citação	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Autor(es):</b> Cathrine Fowler, Jianete Green, Doug Elliott, Julia Petty, Lisa Whiting.</li> <li><b>Data:</b> 2019</li> <li><b>Periódico:</b> Journal of Clinical Nursing.</li> <li><b>Volume:</b> 28</li> <li><b>Edição:</b> 11-12</li> <li><b>Páginas:</b> 2124-2134</li> <li><b>DOI:</b> <a href="https://doi.org/10.1111/jocn.14820">10.1111/jocn.14820</a></li> </ul>
País	Austrália
Contexto	Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) em hospitais australianos.
Participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Detalhes:</b> 10 mães de bebês extremamente prematuros.</li> <li><b>Idade/Sexo:</b> Idade das mães variou de 26 a 38 anos.</li> <li><b>Número:</b> 10 mães.</li> </ul>
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dois temas principais emergiram da análise: (1) "As coisas ficaram um pouco sombrias", que descreve o estresse e o trauma vividos pelas mães durante a gravidez, o parto e a internação na UTIN, incluindo a incerteza sobre a sobrevivência do bebê e a exposição a situações de vida ou morte; e</li> <li>(2) "Sentindo-se um fracasso como mãe", que reflete a culpa e a sensação de inadequação das mães por não conseguirem levar a gravidez a termo e por perderem momentos importantes da maternidade.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A esperança desempenhou um papel crucial, embora não explicitamente mencionado, na capacidade das mães de enfrentar os desafios contínuos.</li> <li>• A esperança de que seus bebês sobrevivessem e se desenvolvessem saudavelmente foi um fator motivador, mas a falta de suporte emocional e psicológico adequado minou essa esperança, levando a sentimentos de isolamento e desespero.</li> <li>• As mães relataram que o suporte profissional foi insuficiente, tanto durante a internação na UTIN quanto após a alta, o que aumentou o risco de desenvolver transtornos mentais, como estresse pós-traumático e depressão pós-parto.</li> <li>• O estudo sugere a necessidade de maior conscientização e educação dos profissionais de saúde sobre as necessidades psicossociais dessas mães, bem como a implementação de avaliações psicossociais regulares e suporte contínuo.</li> </ul>
--	--

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Quadro 13 – Detalhamento da Extração de Dados do E12

<b>Detalhes da Revisão de Escopo</b>	
Título da Revisão de Escopo:	<i>Parental Narratives of Bonding and Relational Experiences with Preterm Infants Born at 23 to 24 Weeks—A Qualitative Descriptive Study.</i>
Objetivo(s) de revisão:	Explorar retrospectivamente as narrativas de pais com filhos nascidos de 23 a 24 semanas sobre sua formação de vínculo e experiências relacionais, identificando fatores que influenciam o processo de vínculo em um contexto de UTIN.
Pergunta(s) de revisão:	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como os pais descrevem o processo de vínculo com seus bebês extremamente prematuros durante a estadia na UTIN?</li> <li>2. Quais fatores facilitam ou dificultam o vínculo entre pais e bebês prematuros?</li> <li>3. Como as experiências na UTIN influenciam o relacionamento posterior entre pais e filhos?</li> </ol>
<b>Critérios de Inclusão/Exclusão</b>	

População	Pais de bebês nascidos entre 23 e 24 semanas de gestação e hospitalizados na UTIN.
Conceito	Vínculo parental, experiências relacionais, e fatores que influenciam o vínculo em bebês extremamente prematuros.
Contexto	Cuidado intensivo Neonatal.
Tipos de fonte de evidência	Estudos qualitativos, entrevistas semiestruturadas, narrativas parentais.
<b>Fonte de evidência</b> <b>Detalhes e Características</b>	
Detalhes da citação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Autor(es):</b> Annina Vällaho, Liisa Lehtonen, Anna Axelin, Riikka Korja.</li> <li>• <b>Data:</b> 2023.</li> <li>• <b>Periódico:</b> Children.</li> <li>• <b>Volume:</b> 10.</li> <li>• <b>Edição:</b> 5.</li> <li>• <b>Páginas:</b> 793.</li> <li>• <b>DOI:</b> <a href="https://doi.org/10.3390/children10050793">10.3390/children10050793</a></li> </ul>
País	Finlândia
Contexto	UTIN de nível III no Hospital Universitário de Turku, com ênfase em cuidados centrados na família.
Participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Número:</b> 29 mães e 8 pais.</li> <li>• <b>Idade:</b> Não especificada no texto.</li> <li>• <b>Sexo:</b> 29 mulheres (mães) e 8 homens (pais).</li> <li>• <b>Etnia:</b> Não especificada.</li> <li>• <b>Estado civil:</b> 25 famílias com pais casados ou coabitando, 5 famílias com pais separados.</li> <li>• <b>Experiência parental anterior:</b> 13 famílias com primogênitos, 17 famílias com irmãos mais velhos.</li> </ul>
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os resultados mostraram que muitos pais descreveram o processo de vinculação como natural ou até mesmo fácil, apesar do início traumático da parentalidade.</li> <li>• O apoio da equipe da UTIN, a participação ativa nos cuidados do bebê e a proximidade física entre pais e bebê foram fatores que facilitaram a formação do vínculo. Além disso, a experiência parental anterior foi identificada como um novo elemento que apoia a vinculação.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os pais relataram sentimentos de esperança e resiliência, especialmente quando conseguiam superar os desafios iniciais e ver seus filhos progredirem.</li> <li>• A esperança foi um tema recorrente nas narrativas, com muitos pais expressando gratidão pela sobrevivência e pelo desenvolvimento de seus filhos, apesar das dificuldades enfrentadas.</li> <li>• A esperança também foi reforçada pelo suporte emocional e prático recebido da equipe da UTIN, que ajudou os pais a lidar com o estresse e a incerteza.</li> </ul>
--	---

Fonte: Elaboração própria com base no modelo JBI, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

## ANEXOS

### ANEXO A – INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DE DADOS COM BASE NO MODELO JBI

<b>Detalhes da Revisão de Escopo</b>	
Título da Revisão de Escopo:	
Objetivo(s) de revisão:	
Pergunta(s) de revisão:	
<b>Critérios de Inclusão/Exclusão</b>	
População	
Conceito	
Contexto	
Tipos de fonte de evidência	
<b>Fonte de evidência Detalhes e Características</b>	
Detalhes da citação	
País	
Contexto	
Participantes	
<b>Detalhes/Resultados extraídos da fonte de evidência</b>	

Fonte: Instrumento de extração de dados, adaptado de Peters, et al. (2024). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

