



## **A ESPERANÇA DA FAMÍLIA NA PERSPECTIVA DE MÃES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS RARAS**

Nina de Almeida Juliano<sup>1</sup> 

Aline Oliveira Silveira<sup>2</sup> 

Ana Paula Sarmiento Charão Aureliano<sup>2</sup> 

Monika Wernet<sup>3</sup> 

Zaida Borges Charepe<sup>4</sup> 

<sup>1</sup>Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde. Brasília, DF, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Brasília, DF, Brasil.

<sup>3</sup>Universidade Federal de São Carlos, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. São Carlos, SP, Brasil.

<sup>4</sup>Universidade Católica Portuguesa, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Lisboa, Portugal.

### **RESUMO**

**Objetivo:** descrever os níveis, relacionamentos e atributos de esperança presentes nas famílias de crianças com doenças raras, na perspectiva materna.

**Método:** pesquisa descritiva, transversal, de abordagem quantitativa e qualitativa, realizada com 16 mães, captadas via Ambulatório de Doenças Raras de um hospital público, de Brasília, Distrito Federal; e, de forma complementar, utilizando-se a estratégia Bola de Neve. A coleta de dados ocorreu de fevereiro a maio de 2024, por meio da aplicação da Escala de Esperança de Herth e construção do ecomapa e do genograma de esperança da família, guiada por entrevista semiestruturada e audiogravada. A análise seguiu os escores da escala de esperança e o método de análise de conteúdo temática.

**Resultados:** a maioria das mães apresentou altos níveis de esperança (escores acima de 40), destacando-se na dimensão de 'senso de prontidão positiva e expectativa'. As menores pontuações foram em 'interconexões consigo e com outros'. Os relacionamentos vinculados a redes de apoio familiar, comunidades religiosas, grupos de apoio mútuo de pais, amigos, vizinhos, escola, ambiente de trabalho e profissionais de saúde foram importantes para promover esperança. Nos atributos pessoais, destacaram-se energia positiva e carinho, enquanto coragem e serenidade foram menos percebidas. Estratégias de enfrentamento incluíram memórias moralizantes e base espiritual, presentes nas mães e suas famílias.

**Conclusão:** A esperança, na vivência da doença rara da criança, mostrou-se essencial ao enfrentamento e ao bem-estar das mães e da família, devendo ser central no cuidado em saúde. O estudo orienta o desenvolvimento de competências relacionais para avaliar e intervir em esperança.

**DESCRITORES:** Esperança. Família. Mães. Criança. Doenças raras.

**COMO CITAR:** Juliano NA, Silveira AO, Aureliano APSC, Werntr M, Charep ZB. A ESPERANÇA DA FAMÍLIA NA PERSPECTIVA DE MÃES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS RARAS. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2026 [acesso MÊS ANO DIA];35:e20250044. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2025-0044pt>

# THE HOPE OF THE FAMILY FROM THE PERSPECTIVE OF MOTHERS OF CHILDREN WITH RARE DISEASES

## ABSTRACT

**Objective:** to describe the levels, relationships, and attributes of hope present in families of children with rare diseases, from the maternal perspective.

**Method:** this is a descriptive, cross-sectional study with a quantitative and qualitative approach conducted with 16 mothers recruited through the Rare Diseases Outpatient Clinic of a public hospital in Brasília, Federal District; and complementarily using the snowball sampling strategy. Data collection took place from February to May 2024 through application of the Herth Hope Scale and the construction of the family's ecomap and hope genogram, guided by a semi-structured and audio-recorded interview. The analysis followed the scores of the hope scale and the thematic content analysis method.

**Results:** most mothers presented high levels of hope (scores above 40), standing out in the dimension of 'sense of positive readiness and expectation'. The lowest scores were in 'interconnections with oneself and with others'. Relationships linked to family support networks, religious communities, mutual support groups for parents, friends, neighbors, school, work environment, and healthcare professionals were important in promoting hope. Positive energy and affection stood out in personal attributes, while courage and serenity were less perceived. Coping strategies included moralizing memories and spiritual support, present in mothers and their families.

**Conclusion:** hope, in the experience of a child's rare disease, proved essential to coping and the well-being of mothers and family, and should be central to healthcare. The study guides development of relational skills to assess and intervene in hope.

**DESCRIPTORS:** Hope. Family. Mothers. Child. Rare diseases.

# LA ESPERANZA DE LA FAMILIA DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS MADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES RARAS

## RESUMEN

**Objetivo:** describir los niveles, las relaciones y los atributos de la esperanza presentes en familias de niños con enfermedades raras, desde la perspectiva materna.

**Método:** estudio descriptivo transversal con enfoque cuantitativo y cualitativo, realizado con 16 madres reclutadas en el Ambulatorio de Enfermedades Raras de un hospital público de Brasília, Distrito Federal; y, complementariamente, utilizando la estrategia de muestreo Bola de Nieve. La recolección de datos se realizó de febrero a mayo de 2024, mediante la aplicación de la Escala de Esperanza de Herth y la construcción del ecomapa y el genograma de la esperanza familiar, guiados por una entrevista semiestructurada y grabada en audio. El análisis se basó en las puntuaciones de la escala de esperanza y el método de análisis de contenido temático.

**Resultados:** la mayoría de las madres presentaron altos niveles de esperanza (puntuaciones superiores a 40), destacando en la dimensión de «sensación de preparación y expectativa positiva». Las puntuaciones más bajas se registraron en «interconexiones consigo mismas y con los demás». Las relaciones vinculadas a redes de apoyo familiar, comunidades religiosas, grupos de apoyo mutuo de padres, amigos, vecinos, la escuela, el entorno laboral y profesionales de la salud fueron importantes para fomentar la esperanza. En cuanto a los atributos personales, sobresalieron la energía positiva y el afecto, mientras que la valentía y la serenidad fueron menos percibidas. Las estrategias de afrontamiento incluyeron recuerdos moralizantes y apoyo espiritual, presentes en las madres y sus familias.

**Conclusión:** la esperanza, en la experiencia de una enfermedad rara infantil, resultó esencial para el afrontamiento y el bienestar de las madres y la familia, y debería ser fundamental en la atención médica. El estudio guía el desarrollo de habilidades relacionales para evaluar e intervenir en la esperanza.

**DESCRIPTORES:** Esperanza. Familia. Madres. Niño. Enfermedades raras.

## INTRODUÇÃO

Uma doença rara (DR) é aquela que afeta 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos – 1,3 pessoas para cada 2000 indivíduos<sup>1</sup>. No Brasil estima-se sua ocorrência em cerca de 13 a 15 milhões de pessoas, delas cerca de 5% crianças nascidas com alguma anomalia gênica, sendo a segunda causa de mortalidade infantil proporcional<sup>1</sup>. A maioria das DRs (80%) tem origem genética, com prognóstico incerto e ausência de tratamento curativo<sup>1</sup>.

Os sinais e sintomas das DRs são variados e diversos, dependentes da doença e de características da criança. A trajetória, entre o aparecimento dos sintomas, o diagnóstico e o início do tratamento, costuma ser longa e complexa<sup>1-3</sup>. Este aspecto é gerador de estresse para a criança e sua família e faz da DR um desafio à saúde pública, especialmente na garantia de acesso a serviços de saúde e psicossociais<sup>1,3,4</sup>.

O Brasil conta, desde 2014, com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que direciona a atenção à essa população<sup>5</sup>. Apesar dela, ainda são persistentes as dificuldades a serem superadas no acesso a tecnologias seguras e eficazes<sup>6</sup>. Ademais, os tratamentos medicamentosos costumam ser de alto custo e normalmente com acesso dependente da judicialização<sup>6</sup>.

O impacto da DR na vida de crianças, cuidadores parentais e família é significativo, diretamente dependente da doença e do seu prognóstico<sup>3</sup>. O viver com a DR é uma experiência de aprendizado contínuo para crianças, jovens e suas famílias<sup>7</sup>, envolve impactos psicossociais negativos, o que leva à diminuição da autoestima e da resiliência<sup>7</sup>. Estigmas, preconceitos e invisibilização fazem-se presentes e afetam diretamente suas vidas<sup>2,7</sup>. Os familiares de crianças com DR vivenciam maior sofrimento psicológico, menor qualidade de vida, maior sobrecarga do cuidador e ausência de apoio social, em comparação com aqueles cujas vidas são impactadas por doenças mais comuns<sup>8,9</sup>.

O acolhimento e suporte ofertados pelos serviços de saúde e profissionais interferem diretamente na trajetória e enfrentamento da situação de conviver com a DR em família<sup>3,7,9-12</sup>. Há um discurso uníssono entre familiares e cuidadores a respeito do impacto emocional, físico e social de vivenciar a DR da criança<sup>3,7-9</sup>. A ausência de suporte informacional e de cuidados específicos na relação com os profissionais geram sentimento de desamparo e potencializam o estresse psicológico nas famílias<sup>2,3</sup>. Nesse sentido, é premente a mudança de visão sobre a DR, de uma perspectiva de cura para um cuidado centrado no reconhecimento e na priorização das necessidades multifacetadas das crianças e famílias<sup>3</sup>.

Diante deste cenário desafiador, ameaçador e incerto, a esperança é percebida como recurso emocional de enfrentamento. Está associada à antecipação de um futuro realista, no que diz respeito à possibilidade de melhora em relação ao passado e ao presente, atuando, portanto, como mediadora de um resultado que se pretende alcançar<sup>13</sup>. A esperança é uma dimensão essencial ao cuidado, fortalecendo-se em momentos de crise<sup>14</sup>. Nas situações de cronicidade, manifesta-se na trajetória de cuidados à criança e é usada pelos familiares para manter uma perspectiva positiva, que pode ser estimulada ou comprometida, considerando o contexto e os encontros que são estabelecidos<sup>15</sup>.

Sabe-se que o diagnóstico de uma condição considerada rara é uma ameaça à esperança dos pais/família, pois os coloca frente ao desconhecido e o alto nível de incertezas. Por outro lado, há insuficiência de estudos com sinalizações práticas diante de necessidades das crianças com DR e famílias<sup>7</sup>.

Assim, compreender a dinâmica de esperança e desesperança neste contexto é fundamental para avanços no conhecimento e no cuidado em saúde e em enfermagem. Indaga-se: Quais os sentimentos e níveis de esperança/desesperança presentes nas mães de crianças com de doenças raras? Quais os relacionamentos e atributos de esperança presentes na família, na perspectiva materna? O objetivo foi descrever os níveis, relacionamentos e atributos de esperança presentes nas famílias de crianças com doenças raras, na perspectiva materna.

## MÉTODO

Os aspectos éticos envolvidos no processo de pesquisa com seres humanos foram garantidos, conforme o preconizado na Resolução CNS n. 466/2012 e na Resolução CNS n. 510/2016. A pesquisa teve início após aprovação ética. Todas as participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e de autorização para uso de imagem e voz.

Trata-se de pesquisa descritiva, de desenho transversal e abordagem quantitativa e qualitativa, conduzida em duas etapas independentes<sup>16</sup>. A etapa quantitativa consistiu na aplicação da Escala de Esperança de Herth<sup>17</sup> e a etapa qualitativa na construção dialogada do ecomapa e do genograma de esperança da família<sup>18</sup>, guiada por entrevista semiestruturada.

A captação dos potenciais participantes ocorreu, inicialmente, no Ambulatório de Doenças Raras, de um Hospital Público, localizado em Brasília, Distrito Federal, Brasil, um serviço de referência nacional de acompanhamento multiprofissional de crianças com suspeita ou diagnóstico de DR. O serviço integra atenção primária e especializada e serviços de diagnóstico, tratamento e suporte psicossocial.

Foram abordadas 25 famílias, sendo que quatro não reponderam às tentativas de contato, três desistiram e duas recusaram. Assim, participaram do estudo 16 mães de crianças com DR confirmada nos primeiros dois anos de idade. Todas participaram da etapa quantitativa, e 10 das duas etapas do estudo; duas delas não responderam à tentativa de agendamento da entrevista e quatro optaram por não participar por questões de tempo e outras demandas pessoais. As mães foram abordadas durante o atendimento da criança e convidadas a participar do estudo. De forma complementar, utilizou-se a estratégia Bola de Neve, tipo de amostragem que utiliza cadeias de referêncio no acesso a grupos de pessoas com maior dificuldade de contato<sup>19</sup>. Esta estratégia permitiu a captação de participantes residentes em diversos estados do Brasil e vivenciando, portanto, diferentes realidades de vida e de cuidado à saúde da criança. Para estas participantes, a abordagem se deu por contato telefônico e mensagens de texto via aplicativo Whatsapp®.

Destaca-se que, apesar da combinação de estratégias de amostragem, dos meios e dos locais das entrevistas, apenas as mães participaram efetivamente do estudo, sendo estas definidas aqui como “mãe”, “representante legal” ou quem “está no exercício da função parental”, com idade igual ou superior a 18 anos no momento da abordagem. Como critérios de exclusão teve-se mães de crianças em processo de investigação clínica; mães de crianças com outras doenças crônicas não consideradas raras; e mães portadoras de qualquer condição que impedisse sua capacidade de compreensão, escrita ou de verbalização oral da narrativa.

Os dados foram coletados no período de fevereiro a maio de 2024. As estratégias de coleta de dados foram o autopreenchimento da Escala de Esperança de Herth – *Herth Hope Scale* (HHS)<sup>17</sup>, traduzida e validada para o português<sup>20</sup> e a entrevista semiestruturada foi voltada à construção dialogada do ecomapa e do genograma de esperança<sup>18</sup>.

A Escala de Esperança de Herth é composta por 12 itens que recebem pontuações de 1 a 4, sendo 4 a pontuação que representa maior nível de esperança e 1 o menor nível - exceto nos itens 3 e 6, os quais são negativos, portanto, a pontuação é inversa -, dessa forma a pontuação pode variar de 12 a 48, sendo 12 o menor nível de esperança encontrado e 48 o maior. Os 12 itens da escala foram divididos em 3 dimensões com 4 itens cada, sendo elas: senso interno de temporalidade e futuro, senso de prontidão positiva e expectativa e interconexões consigo e com outros<sup>17,20</sup>. Os dados das escalas de esperança foram compilados em planilha do Excel e aplicados aos escores gerais do instrumento. A análise e o cálculo das pontuações foram feitos a partir de cada item da escala e da pontuação geral por dimensões.

Os instrumentos ecomapa e genograma de esperança foram utilizados para a caracterização das interações e dos atributos de promoção ou de ameaça à esperança<sup>18</sup>. Para a construção do ecomapa de esperança o dialogo teve início com demonstração do diagrama da família e a questão: Quais as relações que existem hoje entre você, sua família e a comunidade onde vivem? Quais os recursos que a sua família acessa nesta comunidade? Com quais instituições e pessoas têm vínculos? Após a identificação dos relacionamentos, introduzia-se uma pergunta escala: Numa escala de 1 a 10, que nota atribui aos relacionamentos que identificou no ecomapa, sendo 10 aquele que a fez sentir-se com maior esperança e 1 a ausência? A construção do genograma de esperança, teve início com o diálogo sobre os atributos pessoais de cada integrante da família (coragem, serenidade, força, energia, carinho, orientação para o futuro e otimismo), as memórias moralizantes e a base espiritual, seguida das questões: Quem no momento atual lhe transmite mais esperança e em que situação? e Quem no momento atual você identifica como uma ameaça à manutenção da sua esperança?<sup>18</sup>.

As entrevistas foram áudio-gravadas e transcritas na íntegra. A duração média foi de 40 minutos. Uma das entrevistas foi realizada presencialmente, em local reservado no ambulatório de acompanhamento da criança, e nove ocorreram por telefone via chamada de vídeo. Todas foram conduzidas por duas pesquisadoras treinadas e sob a supervisão indireta de uma terceira pesquisadora mais experiente.

A análise dos dados das entrevistas foi realizada de forma descritiva e em conformidade com o método análise de conteúdo<sup>21</sup>. Seguiu-se as etapas de transcrição, codificação e categorização temática dos dados<sup>21</sup>. A codificação ocorreu a partir de leituras reiterativas e intensas para a identificação de conteúdos de interesse e o alcance da coerência e da singularidade<sup>21</sup>. Após a codificação procedeu-se à etapa de categorização, o texto codificado foi interpretado, organizado e agrupado dentro de uma estrutura de concepções temáticas (categorias) representativas da esperança da mãe e da família<sup>21</sup>.

Para preservar a identidade e garantir o anonimato das participantes, estas foram representadas com a letra M (mãe) seguida da ordem numérica de inserção no estudo (M1, M2, M3... M16). Na apresentação dos casos utilizou-se nomes fictícios.

Considerando a natureza do fenômeno e os objetivos da pesquisa, o relatório foi estruturado a partir das diretrizes do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

## RESULTADOS

### Caracterização das mães participantes e da estrutura familiar

A idade das participantes variou entre 19 e 45 anos, três delas tinham filho único, todas tinham parceiro estável, residindo na mesma casa; a escolaridade variou de ensino fundamental incompleto à ensino superior; quatro participantes possuíam vínculo empregatício formal e as demais eram dona de casa ou trabalhadoras autônomas; duas se autodeclararam como brancas e oito como pardas. A religião em forma de fé foi apontada como presente em todas as famílias, mas o vínculo com a instituição religiosa apenas em cinco. Ainda, no que se refere à distribuição geográfica das famílias, uma residia no estado do Rio Grande do Sul, uma no Rio Grande do Norte, uma no Rio de Janeiro, duas em Goiás, duas em Minas Gerais e nove no Distrito Federal e entorno.

Os diagnósticos das crianças variaram entre: Fenilcetonúria (5); Hiperplasia Adrenal Congênita (4); Galactosemia (3); Acidemia Glutárica tipo I (2); Homocistinúria (1); e Biotinidase (1). Todos foram identificados por meio do teste de triagem neonatal e confirmados nos dois primeiros anos de vida da criança.

## Caracterização da esperança materna

O escore na escala de esperança de Herth esteve acima de 40 pontos (altos níveis de esperança) para a maioria das mulheres mães (n=10) e apenas uma obteve escore abaixo de 30 (nível intermediário de esperança).

Os tópicos com menor pontuação foram 'eu me sinto muito sozinha' (dimensão relativa a interconexões consigo e com outros) e 'eu tenho medo do meu futuro' (dimensão relativa ao senso interno de temporalidade e futuro). Já o escore mais alto foi da afirmação 'eu tenho uma fé que me conforta' (dimensão relativa a interconexões consigo e com outros). A maioria das mães (n=11) referiu concordar completamente com essa afirmação. As respostas por tópico da escala de esperança são apresentadas na Tabela 1.

**Tabela 1** – Número de respostas maternas por tópico da escala de esperança de Herth. Brasília, Distrito Federal, Brasil, 2025. (n=16)

| Tópicos   | CC | C | D | DC |
|---|----|---|---|----|
| 1. Eu estou otimista quanto à vida (D1)                       | 8  | 6 | 2 | 0  |
| 2. Eu tenho planos a curto e longo prazos (D1)                | 8  | 8 | 0 | 0  |
| 3. Eu me sinto muito sozinha (D3)                             | 5  | 4 | 6 | 1  |
| 4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades (D2) | 7  | 8 | 1 | 0  |
| 5. Eu tenho uma fé que me conforta (D3)                       | 11 | 4 | 1 | 0  |
| 6. Eu tenho medo do meu futuro (D1)                           | 4  | 6 | 5 | 0  |
| 7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos (D2)    | 9  | 4 | 2 | 1  |
| 8. Eu me sinto muito forte (D3)                               | 9  | 3 | 3 | 1  |
| 9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor (D3)         | 8  | 6 | 2 | 0  |
| 10. Eu sei onde eu quero ir (D2)                              | 6  | 6 | 4 | 0  |
| 11. Eu acredito no valor de cada dia (D1)                     | 8  | 7 | 1 | 0  |
| 12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade (D2)        | 10 | 5 | 0 | 1  |

CC: concordo completamente; C: concordo; D: discordo; DC: discordo completamente.

No que se refere as dimensões constantes na escala ('senso interno de temporalidade e futuro'; 'senso de prontidão positiva e expectativa'; e 'interconexões consigo e com outros'), a dimensão relativa ao 'senso de prontidão positiva e expectativa' foi a de pontuação mais alta e a dimensão relativa a 'interconexões consigo e com outros', a com escore mais baixo, apesar de a diferença ser discreta em relação à dimensão 'senso interno de temporalidade de futuro'. A pontuação por dimensão da escala de esperança é apresentada na Tabela 2.

## Relacionamentos e Atributos Familiares Promotores e Ameaçadores à Esperança

Os dados dos ecomapas de esperança permitiram a identificação de recursos e de relações tanto promotoras quanto de ameaça à esperança, com destaque para as estabelecidas nas 'redes de apoio familiar', com as 'instituições e comunidades religiosas; com os 'grupos de apoio mútuo de pais'; as 'relações com amigos e vizinhos'; as 'relações com a escola', com o 'ambiente de trabalho' e com os 'profissionais de saúde'.

**Tabela 2** – Soma das pontuações das participantes de acordo com as dimensões da escala de Herth, Brasília, Distrito Federal, Brasil, 2025. (n=16)

| Dimensão                                     | Notas 4 | Notas 3 | Notas 2 | Notas 1 | Total |
|--|---------|---------|---------|---------|-------|
| 1. Senso interno de temporalidade e futuro   | 28      | 27      | 8       | 1       | 210   |
| 2. Senso de prontidão positiva e expectativa | 32      | 23      | 7       | 2       | 213   |
| 3. Interconexões consigo e com outros        | 33      | 17      | 12      | 2       | 209   |

A relação estabelecida em família e com a família extensiva (além do núcleo familiar central) se apresenta como relevante apoio para as mães, sendo significativa e importante para todas (pontuação acima de 9 para a maioria), visto que em muitos dos casos analisados a rede de apoio é limitada, se restringindo à família e não alcançando outras dimensões de forma significativa, como amigos, vizinhos, escola e trabalho, por exemplo. As relações em família, mesmo que circunscritas a algumas pessoas (pai/companheiro, avó, tias e irmãos(as)) são destacados como fundamentais para o enfrentamento: Uma das mães exemplifica sua relação com o irmão como [...] *de muito diálogo e apoio, ele fala que sempre estará comigo, independentemente da situação, das circunstâncias, ele gosta bastante de me ouvir* (M4) e a junto de sua mãe como [...] *porto seguro* (M4). Já a mãe 6, trouxe [...] *as únicas presentes em sua vida* (M6), relata ter uma ótima relação com a tia [...] *ela me entende demais, ela me dá mais suporte, mais estabilidade, é a minha base* (M6).

Destaca-se que sete das dez entrevistadas foram recrutadas por meio de grupos de apoio compostos por pais de crianças com DR. Para estas mães, os grupos representam um importante suporte por oferecerem informações e relatos de experiências semelhantes às que vivenciam, apenas três das sete não atribuíram nota 10 ao vínculo (notas 9,9,5 e 7), sendo o motivo principal a falta de envolvimento. Uma das mães descreveu: [...] *antes de eu estar nesse grupo eu tinha muita dificuldade de encontrar informações, através do grupo eu tenho muito mais informações e eu consigo me conectar com outras mães que passam pela mesma situação* (M4).

Outrossim, a relação com a fé pessoal se apresenta nesta dimensão como o principal fator de apoio, sendo positiva e descrita como essencial e indispensável para elas, inclusive para aquelas que não frequentam nenhuma instituição religiosa. Para as cinco mães que relatam frequentar a igreja, apenas uma não atribuiu nota 10 para esse recurso (nota 9), justificando que há falta de orientação na comunidade. A importância dessa dimensão pode ser exemplificada por falas de três mães: [...] *a gente ter fé em Deus é o que faz pra gente ser mais forte* (M4), [...] *Eu acho que a minha fé é força* (M8), [...] *Quanto mais a gente se aproximar de Deus, ter fé, rezar, mais as coisas melhoram* (M7).

Os profissionais da saúde foram, em grande maioria, apontados como recursos e fontes de apoio, sendo relatado um acolhimento importante para a manutenção da esperança e do otimismo. Competências relacionais como atenção, empatia, respeito, afetividade e humanidade foram destacadas como confortantes e encorajadoras. O suporte informacional contínuo e ajustado ao momento vivenciado pela família, preparando-a para o futuro, proporcionou sentimentos de alívio e maior tranquilidade. Uma das mães descreve os profissionais como [...] *anjos na minha vida* (M1) e outra simboliza como [...] *fiquei mesmo com o coração aquecido em relação a eles* (M2), referindo-se ao apoio recebido para adquirir a fórmula para o filho; outra mãe descreve [...] *toda a equipe de profissionais que faz o acompanhamento do filho é bem atenciosa, carinhosa e humana* (M10).

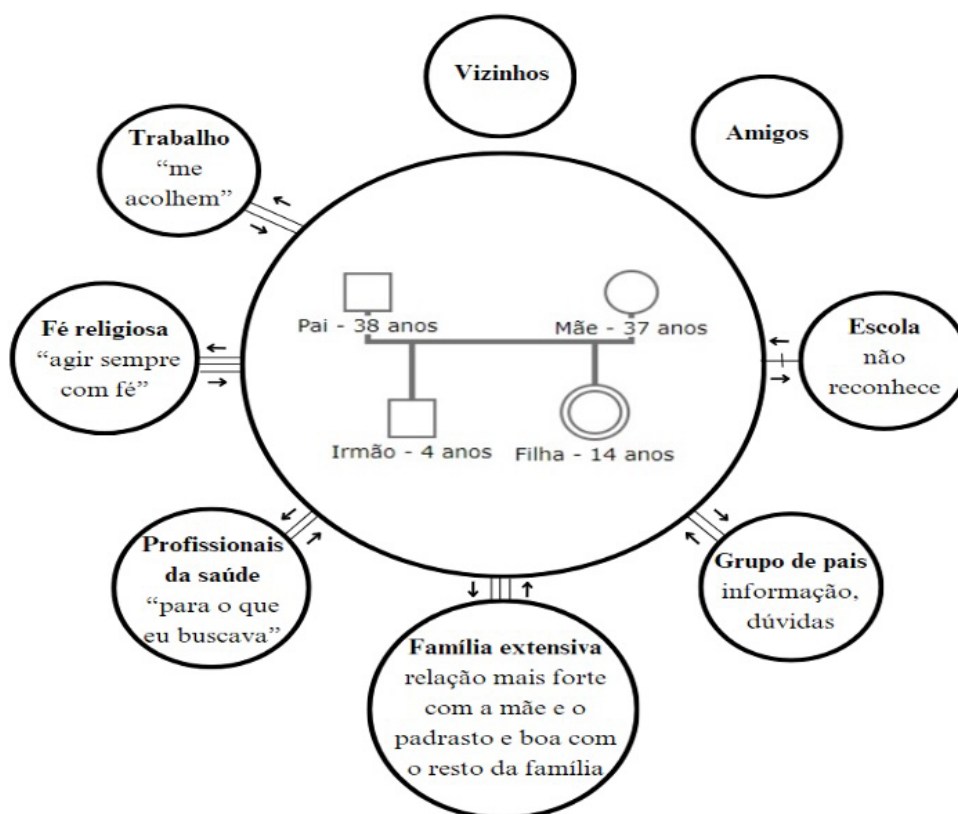
Por outro lado, as relações com os profissionais também foram significadas como de ameaça a esperança. Duas mães identificaram relações conflituosas e prejudiciais com os profissionais responsáveis pelo acompanhamento das crianças, atribuindo notas 5 e 3 e apontando problemas como falta de profissionalismo, arrogância, antipatia e afastamento emocional: [...] *o cuidado não vai*

além da condição(doença) da minha filha (M9), resultando em sentimentos de desânimo e falta de amparo. Além destas, outras três entrevistadas não atribuíram a nota máxima neste item (notas 8, 7 e 6), denunciando a irresponsabilidade, o desrespeito e a ausência de empatia: [...] *muito bruta, muito arrogante... não trata a gente com empatia, você vai de um lado para o outro para chegar e ser maltratada, ser tipo humilhada...eu entro lá e volto desanimada, volto arrasada* (M8).

A escola é reconhecida como um recurso importante para o desenvolvimento da criança e o acesso a ela um direito: [...] *minha filha teve um salto muito grande quando ingressou na escola, os profissionais (professores) foram muito humanos* (M1). Além disso, poder compartilhar a condição da criança com a escola de forma dialógica e encontrar profissionais humanos, prestativos e compreensivos promovem confiança, segurança e otimismo, contribuindo para o sentido de orientação para o futuro. No entanto, na inclusão escolar de uma criança com DR há lacunas no apoio, como relatado por duas mães: [...] *“não dão o apoio que a gente necessita, tem cinco anos que ele (filho) estuda lá, nesse colégio, e eles (profissionais) não conseguem adaptar uma alimentação para ele (filho)* (M4); [...] *não tem dialogo, não tem planejamento* (M9).

Dentre as mães com vínculo formal com o trabalho, este foi apontado como um recurso importante para a manutenção da esperança, pelos recursos financeiros e emocionais que proporciona, contribui com o enfrentamento, é promotor de saúde mental, uma das mães diz: [...] *sempre tive uma ótima relação com o trabalho, sempre houve certa flexibilidade de horários para poder se adaptar a rotina do meu filho, os coordenadores sempre foram compreensivos... eu gosto muito de trabalhar, sempre me envolvo com muitos projetos e isso me ajuda muito emocionalmente e psicologicamente* (M10).

Na Figura 1, o exemplo é da mãe 6, mãe de Luísa (nome fictício), de 14 anos, diagnosticada com fenilcetonúria. Ela relata não possuir relação com vizinhos e amigos. Ainda, não identifica a escola da filha como recurso relevante no contexto da DR. Descreve os profissionais de saúde como rede de apoio, porém não ultrapassa a dimensão do diagnóstico da filha. Situação semelhante também perpassa o ambiente de trabalho: [...] *o que eu precisar eles me acolhem, mas não é uma completa*



**Figura 1** – Ecomapa de Esperança, Mãe 6, Brasília, Distrito Federal, Brasil, 2025.

*rede de apoio... é aquela relação de trabalho mesmo* (M6). A fé religiosa aparece como principal recurso. Na família, identifica as relações com a mãe e o padrasto como as mais relevantes. Apesar de possuir pequenas desavenças, relata possuir bons vínculos com os demais integrantes do grupo familiar extensivo. Ela participa de um grupo de apoio para pais de crianças diagnosticadas com fenilcetonúria, esse grupo é recurso de acolhimento e suporte informacional relevante.

Na análise dos genogramas de esperança, as interações estabelecidas com os companheiros, pais e a criança com DR foram as mais frequentemente apontadas como promotoras de esperança, a exemplo de uma das mães que reconhece o companheiro como um promotor de esperança [...] *ele é o mais forte, conviveu desde o começo, dando força* (M3) e a filha com DR que promove esperança [...] *ensinando a ser paciente, isso ajuda bem a mente da gente, ajuda a gente a lidar com esses momentos* (M3).

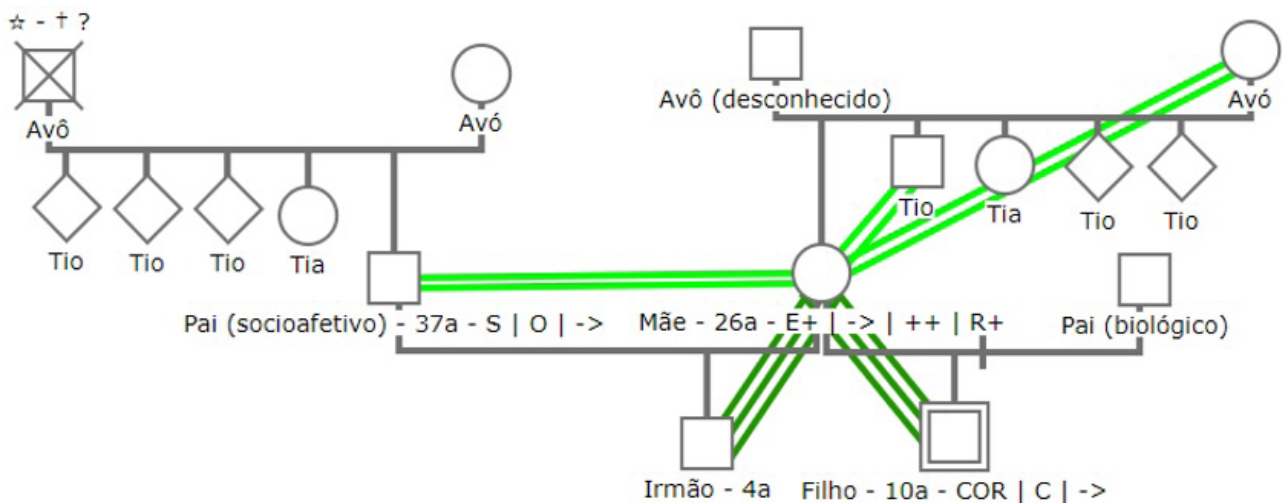
Apenas três entrevistadas identificaram relações intrafamiliares de ameaça à esperança, sendo uma com o filho do casal, uma com o companheiro e uma com a mãe. Todas assinalando reclamações e negatividade, o que gera conflitos interpessoais.

Acerca dos atributos pessoais, como coragem (COR), carinho (C), serenidade (S), otimismo (O), energia positiva (E+) e orientação para o futuro (→), as mães entrevistadas os designaram principalmente a si e ao companheiro. As características mais reconhecidas em si foram a energia positiva (em 6 de 10 casos) e o carinho (em 5 dos 10 casos) e as menos identificadas a coragem e a serenidade (ambas em 2 dos 10 casos).

Os dois mecanismos de enfrentamento analisados – memórias moralizantes, simbolizadas por recordações positivas (R+) e base espiritual, presença de crenças e práticas espirituais (++) - estavam presentes significativamente nas mães e suas famílias. A religiosidade/fé foi identificada como recurso importante de promoção e um dos principais de manutenção da esperança em todos os casos, mesmo em famílias que não possuíam religião oficial ou não frequentavam a igreja. As recordações positivas foram apontadas por seis das dez entrevistadas e duas que não reconheceram a presença destas possuíam níveis mais baixos de esperança (escore 31) conforme a caracterização obtida a partir da escala de esperança de Herth.

Na Figura 2, o exemplo de genograma de esperança é da mãe 4, mãe de João (nome fictício), de 10 anos, diagnosticado com fenilcetonúria no teste de triagem neonatal. Ela reconhece seus dois filhos como os principais promotores de esperança, destacando o filho com DR: [...] *eu sinto que ele às vezes é mais forte do que eu*" (M4). O companheiro, o irmão e sua mãe são pessoas importantes para a promoção da esperança. Nenhuma relação ameaçadora da esperança foi identificada e ambos os mecanismos de enfrentamento estavam presentes (recordações positivas e presença de crenças e práticas espirituais), com destaque para a fé [...] *a gente em que ter fé em Deus, é o que faz a gente ser mais forte* (M4). Quanto aos atributos pessoais, identificou em si a presença de energia positiva e orientação para o futuro, no companheiro a serenidade, o otimismo e também a orientação para o futuro, e no filho com DR, a coragem, o carinho e orientação para o futuro.

Comparando níveis de esperança, obtidos por meio da escala de esperança, com os dados de caracterização, dos genogramas e dos ecomapas das 10 mães que participaram das duas etapas do estudo, tem-se que aquelas com menores níveis de esperança (M4, M6, M8 e M9) tem como características serem autodeclaradas como pardas; possuírem uma rede de apoio social limitada, e não possuírem vínculo formal de trabalho e renda (M4, M6 e M8). Já as mães com maiores escores de esperança tiveram como características comuns o trabalho formal remunerado (M1, M2, M3, M5 e M10). A idade, a escolaridade e o local de moradia não se mostraram como determinantes considerando o número de participantes e a heterogeneidade destes dados. Ademais, mães com menores níveis de esperança (pontuação 31) revelaram a presença de relações ameaçadoras e a ausência de memórias moralizantes e de atributos pessoais promotores de esperança. Estes dados são sintetizados na Tabela 3.



**Figura 2** – Genograma de Esperança, Mãe 4, Brasília, Distrito Federal, Brasil, 2025.

**Tabela 3** – Comparação do nível de esperança materna com os atributos e relações promotoras e ameaçadoras da esperança, Brasília, DF, 2025. (n=10)

| Participante | Pontuação EEH | Base espiritual | Memórias moralizantes | Atributos pessoais | Relações ameaçadoras |
|--------------|---------------|-----------------|-----------------------|--------------------|----------------------|
| Mãe 1        | 46            | Presente        | Presente              | Presente           | Ausente              |
| Mãe 2        | 41            | Presente        | Ausente               | Presente           | Ausente              |
| Mãe 3        | 42            | Presente        | Presente              | Presente           | Ausente              |
| Mãe 4        | 37            | Presente        | Presente              | Presente           | Ausente              |
| Mãe 5        | 43            | Presente        | Presente              | Presente           | Ausente              |
| Mãe 6        | 31            | Presente        | Presente              | Presente           | Presente             |
| Mãe 7        | 45            | Presente        | Ausente               | Presente           | Ausente              |
| Mãe 8        | 31            | Presente        | Ausente               | Ausente            | Ausente              |
| Mãe 9        | 31            | Presente        | Ausente               | Ausente            | Presente             |
| Mãe 10       | 44            | Presente        | Presente              | Presente           | Presente             |

## DISCUSSÃO

As mães de crianças diagnosticadas com DR deste estudo, em sua maioria, apresentaram bons níveis de esperança. Entretanto, o sentimento de solidão, o medo do futuro e a fé são aspectos experienciados e influenciadores da dinâmica da esperança.

Estudo sobre como os pais controem sua identidade no cuidado de crianças com DR, revela ser um processo de equilíbrio entre amor e medo<sup>11</sup>. O medo é gerador de mal estar existencial e desesperança; ao mesmo tempo que exige um aumento da força emocional<sup>11</sup>. Essa capacidade depende de duas qualidades interrelacionadas: confiança e fé. A fé abre uma possibilidade de esperança e fornece energia emocional para continuarem e não desanimarem diante dos desafios<sup>11</sup>. A fé representa a dimensão espiritual da experiência parental e está ligada à busca de sentido<sup>11</sup>. A fé e a confiança movem os pais na ação de agir por amor incondicional e dever ético inerente ao papel parental<sup>11</sup>.

A esperança parental promove o desenvolvimento de características e habilidades, tais como persistência, determinação de objetivos, resolução de problemas, intimidade e demonstração de afeto, além de oferecer resistência contra estressores psicológicos e fortalecer as relações familiares<sup>22</sup>.

A descoberta da DR na criança impacta a dinâmica familiar e suas relações, dada a necessidade de cuidados contínuos<sup>23</sup>. Mediante tal circunstância, a esperança se apresenta como um fator de resiliência e enfrentamento para a família, em especial para as mães, visto que por meio dela processos sociais e comunicativos de busca por redes de apoio são estabelecidos, auxiliando na redução da solidão e de sintomas depressivos<sup>24,25</sup>. Em nosso estudo os grupos para pais de crianças com DR desempenharam essa função.

A esperança gera força motivacional e é central à qualidade de vida do indivíduo, compondo recursos de resistência generalizada importante para a promoção da saúde<sup>24</sup>. Dessa forma, para uma família que recebeu um diagnóstico inesperado de DR na criança, a esperança é essencial para o enfrentamento das dificuldades inevitáveis<sup>26</sup>.

Na população pediátrica, a esperança já demonstrou trazer diversos benefícios, como melhor adesão aos tratamentos, mudanças positivas de quadro clínico e melhora geral da qualidade de vida<sup>25-27</sup>. Portanto, a manutenção desta na família é um mecanismo importante para o próprio bem-estar da criança, se mostrando mediadora também em contextos de tolerância a dor, enfrentamento e saúde mental<sup>27</sup>.

O trabalho de cuidado que é exercido pelos familiares inclui aspectos físicos, emocionais e sociais. Ademais, requer redefinição de papéis, disponibilidade de tempo, reorganização financeira e de rotina<sup>15</sup>. A carga dos cuidadores parentais, muitas vezes, traz exaustão e os priva de realizar a manutenção de suas vidas individuais nos aspectos sociais e de trabalho<sup>26</sup>. Além disso, a expectativa social imposta sobre as mães - para que ocupem papel de cuidadoras, pacientes, resilientes, altruístas, compassivas, solucionadoras de problemas e que se sacrifiquem pelos filhos - traz negligência e desvalorização das experiências subjetivas e das dificuldades vivenciadas por essas mulheres<sup>27</sup>.

A experiência parental no cuidado pode trazer emoções negativas como estresse, ansiedade, medo, exaustão, raiva, culpa, vulnerabilidade e desamparo, porém deve-se possuir a capacidade de manejá-las e evitar que influenciem os sentimentos da própria criança<sup>26</sup>. A incerteza é marcante, tanto acerca do futuro quanto das próprias capacidades de oferecer o cuidado necessário para a criança<sup>15</sup>.

Tendo em vista que o processo de adoecimento de curso crônico envolve diferentes momentos, a experiência familiar e a dinâmica da esperança, em tal contexto, se apresenta como 'ondas', resultado de diversas variáveis como tempo, recursos externos, interações sociais e possíveis fontes de estresse e ansiedade<sup>23</sup>.

A respeito de fatores promotores e ameaçadores da manutenção da esperança, é notável que o suporte social, familiar e de profissionais da saúde; a espiritualidade, participação em grupos de apoio, a própria criança e o pensamento positivo são facilitadores, em contrapartida o negativismo, exaustão, falta de empatia e de redes de apoio, sobrecarga, medos e incertezas aparecem como ameaças à esperança familiar e parental<sup>15</sup>. A literatura também traz que a estigmatização da doença e a consciência parental de piora do quadro clínico são barreiras no processo de manutenção da esperança<sup>2,7</sup>, assim como o aumento da confiança individual e nos profissionais de saúde auxiliam no aumento da força emocional e conseqüentemente da esperança<sup>11</sup>.

Os resultados deste estudo destacam a ambigüidade presente nas relações com os profissionais de saúde, que podem promover ou ameaçar a esperança parental e familiar, similares a outro estudo que explorou fatores de esperança nas experiências de adoecimento crônico na infância<sup>15</sup>. A diminuição da esperança parental e familiar na relação com os profissionais potencializa incertezas, medos, agustias e sofrimentos emocionais. A falta de preparo do profissional leva a cuidados inadequados<sup>3</sup>. Portanto, evidencia-se a necessidade de ampliação das competências relacionais, essenciais para

o cuidado centrado na família, no qual o apoio para o enfrentamento da incerteza, a comunicação empática, o suporte prático, informacional, emocional e social são relevantes<sup>8</sup>.

Considerando que a saúde da criança é intimamente ligada à saúde familiar<sup>11</sup> e que a ausência de esperança pode provocar desespero e dificultar a relação com as equipes de saúde<sup>28,29</sup>, é de extrema importância que o profissional se atente à saúde emocional da família, oferecendo suporte aos mecanismos de enfrentamento e manutenção da esperança. A relação entre acúmulo de incertezas, estresse, ansiedade e medo está bem estabelecida no contexto de DR da criança, e avanços precisam ser feitos na direção de ajudar os pais na gestão das incertezas, aceitação das certezas inevitáveis e na construção de uma esperança realista<sup>28,29</sup>.

A comunicação empática, sensível, transparente e respeitosa é o ponto crucial no estabelecimento de uma boa relação com a família<sup>11</sup>. Processo essencial para a esperança parental por meio da construção de confiança com base na honestidade<sup>28,29</sup>. Além da comunicação, é importante que os profissionais ofereçam apoio efetivo, incorporando instruções, treinamentos, recomendações e informações, visando minimizar a insegurança, melhorar a qualidade de vida e as habilidades de enfrentamento<sup>30</sup>.

Destarte, a enfermagem tem papel importante no acolhimento, alívio de inseguranças e medos, no suporte e manutenção do processo de esperança parental e familiar, assegurando cuidado integral, humanizado e holístico. Ainda, instrumentos como a Escala de Esperança de Herth; o ecomapa e o genograma de esperança, utilizados neste estudo, são possibilidades que podem ser implementadas no cuidado à família de crianças com diagnóstico de DR para a caracterização da esperança, das dimensões e dos relacionamentos que podem interferir nos níveis de esperança e, portanto, direcionar intervenções promotoras de esperança, enfrentamentos positivos e resiliência.

Os achados deste estudo destacam perspectivas da esperança materna e familiar inovadoras para a compreensão das experiências de enfrentamento mediante o diagnóstico da DR na criança. Neste contexto, amplia-se o conhecimento existente ao focar as dimensões e facetas da esperança, forjada nas relações intra e extrafamiliares, mediadora entre sofrimento, enfrentamento e bem-estar subjetivo. Os achados deste estudo orientam os profissionais no desenvolvimento de competências relacionais e práticas voltadas à avaliação e intervenção em esperança. Considerando-se o macrocontexto social são desafios a construção de políticas públicas e de cuidados inclusivos e de suporte específico às necessidades da criança com DR e sua família.

Aponta-se como limitações deste estudo o tamanho e as características do grupo amostral. Faz-se necessário estudos com outros membros da família, como pais e irmãos. Ainda com relação às tipologias das doenças raras, destaca-se que há uma diversidade de diagnósticos, com diferentes repercussões na vida da criança e da família, e que podem, portanto, interferir nos níveis e fatores de esperança, para além dos retratados neste estudo. Ademais, estudos mistos e de correlação entre os escores da escala de esperança e dados subjetivos das experiências de pais e famílias de crianças diagnosticadas com doenças raras são recomendações para pesquisas futuras.

## CONCLUSÃO

A descoberta e a vivência de uma doença rara em uma criança representam um desafio intenso e árduo para as mães e suas famílias. Apesar das dificuldades, elas demonstram um esforço significativo para manter a esperança, reconhecendo-a como essencial para o bem-estar de toda a família. Nesse contexto, as relações sociais, os grupos de apoio em ajuda mútua, o suporte intrafamiliar, a fé/crença religiosa e o relacionamento positivo com os profissionais de saúde destacam-se como os principais fatores que influenciam os níveis de esperança materna.

A interação com os profissionais de saúde tem impacto direto na esperança e, conseqüentemente, no comportamento das mães/família. Portanto, reconhecer e valorizar a experiência e a dinâmica

de esperança dos pais e famílias de crianças com DR é premissa para a assistência em saúde com ênfase na promoção da qualidade de vida, portanto, um compromisso profissional.

O enfermeiro, nesse cenário, deve adotar uma abordagem de cuidado contínuo e centrado na família, garantindo uma comunicação sensível e empática, voltada à compreensão da experiência de esperança, bem como ofertar suporte informacional e emocional. Esses elementos são essenciais para manter elevados os níveis de esperança e promover o bem-estar familiar, além de favorecer o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento positivas diante de situações desafiadoras, ajudando mães e famílias e (re)construírem memórias moralizantes, relacionamentos sociais e sistemas de crenças facilitadoras do processo de esperança.

Reforça-se a centralidade da esperança nos cuidados em saúde e o dever do profissional de incluí-la enquanto dimensão de avaliação e intervenção, com reconhecimento das subjetividades e necessidades únicas e específicas de cada criança com DR e sua família.

## REFERÊNCIAS

1. Iriart JAB, Nucci MF, Muniz T, Viana GB, Aureliano WA, Gibbon S. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. *Ciêns Saúde Colet* [Internet]. 2019 [acesso 2025 Fev 5];24(10):3637-50. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.01612019>
2. Domaradzki J, Walkowiak D. Invisible patients in rare diseases: Parental experiences with the healthcare and social services for children with rare diseases. *Sci Rep* [Internet]. 2024 [acesso 2025 Ago 5];14:14016. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41598-024-63962-4>
3. Witt S, Schuett K, Wiegand-Grefe S, Boettcher J, Quitmann J. Living with a rare disease – experiences and needs in pediatric patients and their parents. *Orphanet J Rare Dis* [Internet]. 2023 [acesso 2025 Ago 5];18(1):242. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02837-9>
4. Chung CCY, Chu ATW, Chung BHY, Hong Kong Genome Project. Rare disease emerging as a global public health priority. *Front Public Health* [Internet]. 2022 [acesso 2025 Ago 5];10:1028545. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.1028545>
5. Ministério da Saúde – Brasil. Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS [Internet]. 2014 [acesso 2025 Ago 5]. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_integral\\_pessoa\\_doencas\\_raras\\_SUS.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_integral_pessoa_doencas_raras_SUS.pdf)
6. Pepe VLE, Baptista MR, Ventura M, Hora MFVP, Alvarez NR, Pinto GS et al. Acesso judicial a medicamentos para doenças raras: características das demandas contra a União Federal. *Ciêns Saúde Colet* [Internet]. 2026 [acesso 2026 Fev 12];31(1):e14312025. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232026311.14312025>
7. Somanadhan S, O'Donnell R, Bracken S, McNulty S, Sweeney A, O'Toole D et al. Children and young people's experiences of living with rare diseases: An integrative review. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2023 [acesso 2025 Ago 1];68:e16-e26. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.10.014>
8. Smits RM, Vissers E, Pas R, Roebbers N, Feitz WFJ, Rooij IALM et al. Common needs in uncommon conditions: A qualitative study to explore the need for care in pediatric patients with rare diseases. *Orphanet J Rare Dis* [Internet]. 2022 [acesso 2025 Ago 1];17(153):1-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02305-w>
9. Atkins JC, Padgett CR. Living with a rare disease: Psychosocial impacts for parents and family members – a systematic review. *J Child Fam Stud* [Internet]. 2024 [acesso 2025 Ago 1];33(2):617-36. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10826-024-02790-6>

10. Franciscatto LHG, Silva RS, Santos AM, Oliveira AMN, Salvador K. Doença genética na família: trajetórias e experiências em serviços públicos de saúde. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2020 [acesso 2025 Fev 5];24:e20190158. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/WrV6hk6t8NnMSQm543dBPys/?format=pdf&lang=pt>
11. Gómez-Zúñiga B, Pulido R, Pousada M, Armayones M. The Role of Parent/Caregiver with Children Affected by Rare Diseases: Navigating between Love and Fear. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021 [acesso 2025 Ago 1];18(7):3724. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18073724>
12. Gesteira ECR, Szylyt R, Santos MR, Ichikawa CRF, Oliveira PP, Silveira EAA. Manejo familiar de crianças que vivenciam a doença falciforme: um estudo qualitativo. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020 [acesso 2025 Fev 5];73 Suppl 4:e20190521. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0521>
13. Murphy ER. Hope and well-being. *Curr Opin Psychol* [Internet]. 2023 [acesso 2025 Fev 5];50:101558. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2023.101558>
14. Corn BW, Fellman DB, Wexler I. The science of hope. *Lancet Oncol* [Internet]. 2020 [acesso 2025 Fev 5];21(5):e240. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30210-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30210-2)
15. Henriques NL, Silva JB, Charepe ZB, Braga PP, Duarte ED. Factors that promote and threaten hope in caregivers of children with chronic conditions. *Rev Latino-Am Enferm* [Internet]. 2023 [acesso 2025 Fev 5];31:e3897. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6366.3897>
16. Hunter A, Cervejeiro J. Projetando Pesquisa multimétodo. In: Hesse-Biber S, Johnson RB, editors. *Oxford Handbook of Multimethod and Mixed Methods Research Inquiry*. London, UK(EN): Oxford University Press; 2015. p. 185-205.
17. Herth K. Abbreviated instrument to measure hope: Development and psychometric evaluation. *J Adv Nurs* [Internet]. 1992 [acesso 2025 Fev 5];17:1251-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x>
18. Charepe ZB. O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crônica: construção de um modelo de intervenção colaborativa [tese]. Lisboa, (PT): Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa; 2011.
19. Vinuto JA. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas* [Internet]. 2014 [acesso 2025 Fev 5];22(44):203-20. Disponível em: <https://doi:10.20396/tematicas.v22i44.10977>
20. Sartore AC, Grossi SAA. Escala de esperança de Herth: instrumento adaptado e validado para língua portuguesa. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2008 [acesso 2025 Fev 5];42(2):227-32. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342008000200003>
21. Gibbs G. *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre, RS(BR): Artmed; 2009.
22. Cole BP, Molloy S. Hope and parenting. *Curr Opin Psychol* [Internet]. 2023 [acesso 2025 Fev 5];49:101554. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2022.101554>
23. Leite ACAB, García-Vivar C, DeMontigny F, Nascimento LC. Waves of family hope: Narratives of families in the context of pediatric chronic illness. *Rev Latino-Am Enferm* [Internet]. 2021 [acesso 2025 Fev 5];29:e3504. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>
24. Lancaster BD, Van Allen J. Hope and pediatric health. *Curr Opin Psychol* [Internet]. 2023 [acesso 2025 Fev 5];49:101500. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2022.101500>
25. Rustøen T. Hope: A health promotion resource. In: Haugan G, Eriksson M, editors. *Health Promotion in Health Care – Vital Theories and Research* [Internet]. Cham, (CH): Springer; 2021 [acesso 2025 Fev 5]. p. 61-70. Disponível em: [https://doi.org/10.1007/978-3-030-63135-2\\_](https://doi.org/10.1007/978-3-030-63135-2_)

26. Wu C, Chu X, Tang K, Cheng D, Ren L. Caregiving experiences of caregivers of children with rare diseases: A qualitative meta-synthesis. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2024 [acesso 2025 Fev 5]; 75:31-40. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.12.003>
27. Currie G, Szabo J. 'It would be much easier if we were just quiet and disappeared': Parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases. *Health Expect* [Internet]. 2019 [acesso 2025 Fev 5];22:1251-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/hex.12958>
28. Palmer EE, Sachdev R, Beavis E, Macintosh R, Le Marne FA, Nevin SM et al. Hope in the uncertainties and certainty for parents of children with rare neurological disorders. Part I (of 3): Uncertainty. *J Paediatr Child Health* [Internet]. 2022 [acesso 2025 Fev 5];58(10):1718-21. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jpc.16165>
29. Bye AM, Le Marne FA, Beavis E, Macintosh R, Nevin SM, Palmer EE et al. Hope in the uncertainties and certainty for parents of children with rare neurological disorders: Part 3 (of 3): Hope. *J Paediatr Child Health* [Internet]. 2022 [acesso 2025 Fev 5];58(10):1726-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jpc.16187>
30. Spurr S, Bally J, Burles M, Mcharo K. An investigation into hope, self-efficacy, distress and uncertainty in parents who have a child with a life-threatening or life-limiting illness. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2022 [acesso 2025 Fev 5];66:9-15. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.002>

## NOTAS

### ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da dissertação – Enfrentamento, esperança e resiliência: experiências de mães frente a doença rara da criança, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade de Brasília, em 2024.

### CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Silveira AO; Aureliano APSC, Juliano NA.

Coleta de dados: Juliano NA; Aureliano APSC

Análise e interpretação dos dados: Juliano NA; Aureliano APSC; Silveira AO

Discussão dos resultados: Juliano NA; Aureliano APSC; Silveira AO; Wernet M; Charepe ZB.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Juliano NA; Aureliano APSC; Silveira AO; Wernet M; Charepe ZB.

Revisão e aprovação final da versão final: Juliano NA; Aureliano APSC; Silveira AO; Wernet M; Charepe ZB.

### FINANCIAMENTO

Estudo vinculado ao projeto A esperança da família mediante o diagnóstico de uma condição ameaçadora a vida da criança (Family Hope Research and Care), Financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Chamada CNPq/MCTI No 10/2023. Processo No 420985/2023-9.

### APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília parecer nº 6.742.390 e do parecer nº 6.742.390 (Emenda) e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde – FEPECS parecer nº 6.497.220. Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 70012623.0.0000.0030 e 70012623.0.3001.5553.

### CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

### EDITORES

Editores Associados: Luciara Fabiane Sebold.

Editor-chefe: Gisele Cristina Manfrini.

### HISTÓRICO

Recebido: 10 de março de 2025.

Aprovado: 24 de setembro de 2025.

### DISPONIBILIDADE DE DADOS

Todo o conjunto de dados que dá suporte aos resultados deste estudo está disponível mediante solicitação ao autor correspondente Aline Oliveira Silveira. O conjunto de dados não está publicamente disponível devido a conter informação que compromete a privacidade dos participantes da pesquisa.

### AUTOR CORRESPONDENTE

Aline Oliveira Silveira.

alinesilveira@unb.br

