Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social · 2026 · Vol. 12(2): 1–16
Portuguese Journal of Behavioral and Social Research · e-ISSN 2183-4938
Departamento de Investigação & Desenvolvimento · Instituto Superior Miguel Torga

ARTIGO ORIGINAL

A esperança das mães de crianças com autismo: Uma perspetiva de *grounded theory*

Hope among mothers of children with autism: A grounded theory approach

Silvina Marques[1] · **Márcio Tavares**[1] · **Ana Querido**[2]

[1] *Escola Superior de Saúde, Universidade dos Açores, Ponta Delgada, Portugal*
[2] *Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Leiria, Leiria, Portugal*

https://doi.org/10.31211/rpics.2026.12.2.437

Resumo

Objetivo: Ser mãe de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo pode ser uma experiência impactante para a saúde mental, em geral, e, em particular, para a esperança das mães. Este estudo teve como objetivo identificar os fatores promotores e/ou inibidores da esperança ao longo do processo de transição do papel parental para o papel de cuidador. **Métodos**: Estudo qualitativo, assente na metodologia da *grounded theory*. A recolha de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas e da aplicação da Escala da Esperança de Herth a sete mães, com a construção do respetivo genograma da esperança entre maio e setembro de 2021. **Resultados**: Foram identificados fatores inibidores (ausência de causa, medo, dúvidas, perdas significativas, défice de apoio familiar, profissionais, características pessoais, iliteracia da participante, iliteracia da sociedade e dificuldades da criança) e fatores promotores (fé, aceitação, controlo da vida, recursos de proximidade, recursos pessoais e transmissão de confiança) da esperança. **Conclusões**: A gestão do impacto que a situação de doença tem na esperança das mães é influenciada por fatores promotores e inibidores, passíveis de intervenção especializada.

Palavras-chave: Autismo; Esperança; *Grounded theory*; Pais; Saúde mental.

DATAS EDITORIAIS

Recebido	25/09/2025
Revisto	18/04/2026
Aceite	12/11/2026
Publicado	15/11/2026

COMO CITAR

Marques, S., Tavares, M., & Querido, A. (2026). A esperança das mães de crianças com autismo: Uma perspetiva de *grounded theory*. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, *12*(2), 1–16. https://doi.org/10.31211/rpics.2026.12.2.437

AUTOR CORRESPONDENTE

Silvina Marques
Escola Superior de Saúde, Universidade dos Açores, Rua da Mãe de Deus, 9500-321 Ponta Delgada, Portugal
E-mail: silvina.ml.marques@uac.pt

PUBLICAÇÃO EM ACESSO ABERTO

©2026. O(s) Autor(es). Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob a Licença Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0), que permite o uso, a distribuição e a reprodução sem restrições em qualquer meio, desde que o trabalho original seja devidamente citado.

DI&D | ISMT
rpics@ismt.pt
https://rpics.ismt.pt

Abstract

Objective: Being a mother of a child with Autism Spectrum Disorder can be an impactful experience for mental health, in general, and particularly for the hope of mothers. This study aimed to identify factors that promote and/or inhibit hope during the transition from the parental role to the caregiver role. **Methods**: Qualitative study using grounded theory methodology. Data were collected through semi-structured interviews, administration of the Herth Hope Scale to seven mothers, and construction of the corresponding hope genogram, from May 2021 to September 2021. **Results**: Inhibiting factors were identified (absence of cause, fear, doubts, significant losses, lack of family support, professional support, personal characteristics, participant illiteracy, societal illiteracy, and child difficulties) and promoting factors (faith, acceptance, control of life, proximity resources, personal resources, and trust transmission) of hope. **Conclusions**: Promoting and inhibiting factors influence how illness affects mothers' hope and can be addressed through targeted interventions.

Keywords: Autism; Grounded theory; Hope; Mental health; Parents.

Introdução

A parentalidade pode ser uma das experiências humanas mais maravilhosas e desafiadoras. A emoção e as preocupações esmagadoras estão presentes desde a primeira ecografia e aumentam quando o bebé chega. O desenvolvimento da criança enche muitos pais de orgulho; contudo, muitas vezes, persistem dúvidas sobre se a criança deveria estar a fazer melhor ou diferente. Na verdade, a expectativa de uma criança perfeita, que se desenvolva saudável, que cresça e que se torne autónoma, surge ainda na gravidez. Nesta fase, os pais imaginam-na perfeita, mas há outros que vivem com a angústia de terem um filho com problemas de saúde. No nascimento, o confronto com o bebé real obriga os pais a fazer reestruturações, consoante as características que este apresenta (Costa, 2012).

O diagnóstico de Perturbação do Espetro do Autismo (PEA) numa criança pode ser um desafio para toda a família, desde logo pelo luto simbólico que ocorre. A perda de um ideal, de uma expectativa, de uma potencialidade (Barbosa, 2016), que corresponde, neste caso concreto, ao filho imaginado, processa-se através de vários mecanismos e processos dinâmicos. A esperança é um destes processos, pois concede novamente aos pais de uma criança com autismo a expectativa de que o filho possa tornar-se um adulto produtivo e independente (Navroodi et al., 2018). A esperança, enquanto conceito, é multidimensional, dinâmica e orientada para o futuro; atende ao passado e é vivida no presente, implicando o estabelecimento de objetivos que, para a pessoa, sejam significativos (Querido, 2018). Assim sendo, a esperança é um fator determinante da saúde mental, do bem-estar psicológico e da satisfação com a vida (Dowling & Rickwood, 2016).

A esperança é vivida de forma pessoal e única, ainda que seja influenciada pelo ambiente. A pessoa tem necessidade de encontrar um sentido para a vida, no quotidiano, mas sobretudo em situações de crise, sendo essencial para lidar com a doença (Miller, 2007). De acordo com Miller (2007), a esperança é multidimensional e dinâmica, caracterizada por uma expectativa, ainda que incerta, de atingir um futuro bom, realisticamente possível e com significado para a pessoa.

Apesar de a esperança conferir uma atitude positiva ao indivíduo, poderá ser posta em causa perante o diagnóstico de PEA. Na verdade, défices persistentes na comunicação e na interação social, observáveis em diferentes contextos, e padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos e repetitivos (American Psychiatric Association [APA], 2014) são manifestações da PEA que poderão influenciar a

esperança parental, em particular porque estes sintomas têm início na infância e limitam ou incapacitam o funcionamento do dia a dia.

As necessidades de saúde desta população podem ter um impacto profundo na família. O nascimento de uma criança com PEA e o processo de reconhecimento e aceitação da problemática implicam grandes mudanças na vida dos pais e, sobretudo, na vivência da transição do papel parental para o papel de cuidador, podendo impactar negativamente a esperança dos pais. Ao longo deste processo de luto, verifica-se que a sobrecarga e o reajuste emocional sofridos são intensos e que os familiares, principalmente as mães, apresentam perceções variadas desta vivência (Cezar & Smeha, 2016). É frequente a sobrecarga materna, o que conduz à perda da própria identidade de mãe, dada a exigência dos cuidados, os sacrifícios e as abdicações em prol da criança doente (Pontes, 2008).

Esta perda simbólica, que diz respeito à perda de uma expectativa, de um ideal de um filho, resulta de um evento percebido como negativo pelos indivíduos envolvidos e provoca, a longo prazo, mudanças sociais, cognitivas e na forma de se relacionar com os outros (Habekoste & Areosa, 2011). Exige, por isso, a elaboração de um processo de luto para se adaptarem às mudanças impostas pela perda nas mais diversas áreas da vida, por meio da construção de novos significados (Hispagnol & Marras, 2015).

O diagnóstico de PEA afeta toda a família e a esperança parental sofre diversas oscilações; contudo, esta impulsiona o processo de avaliação, diagnóstico e tratamento de cada criança com autismo (McComas, 2018).

A família, perante o diagnóstico de PEA, inicia um processo de adaptação que implica mudanças no estado de saúde, desencadeando a transição do papel parental para o de cuidador (Moura, 2017).

Na Teoria das Transições de Meleis (2010), a identificação precoce de possíveis alterações revela-se um fator protetor da sobrecarga do cuidador, mas é na prevenção que se dá o apoio integral necessário, de forma a facilitar o desempenho do seu papel enquanto cuidador (Ferré-Grau & Sequeira, 2020). A teoria referida define tipos e padrões transicionais, as propriedades das experiências de transição, as condicionantes em que estas ocorrem (facilitadoras e inibidoras) e os indicadores de processo e de resultado (Meleis, 2010). No que diz respeito à experiência de esperança dos pais no processo de transição do papel parental para o de cuidador, esta é múltipla e complexa, sendo influenciada por diversos fatores, nomeadamente a adaptação da família a novas necessidades, rotinas e tarefas.

Nesta perspetiva, promover a esperança significa dar ênfase à capacidade da pessoa de atingir os objetivos realistas traçados, reforçando as estratégias de *coping* eficazes (Querido, 2020). Para isso, é necessário compreender a vivência da esperança das mães de crianças com PEA, bem como os fatores promotores e/ou inibidores da mesma.

Foi possível constatar que os estudos portugueses relacionados com a vivência da esperança pelos pais de crianças com doença crónica são escassos e incidem sobretudo na promoção da esperança dos pais (Charepe, 2014; Charepe et al., 2011; Coelho & Aguiar, 2013). Os diversos estudos realizados, em geral, não evidenciam a perceção real do fenómeno da esperança pelos pais da criança com PEA, bem como a importância de fatores culturais e de insularidade que possam ser indutores de outras formas de os pais experienciar ou perceber a esperança na transição do papel parental para o papel de cuidador.

Assim, pretendeu-se, com este estudo, identificar os fatores promotores e/ou inibidores da esperança ao longo do processo de transição do papel parental para o papel de cuidador, em mães de crianças com PEA.

Método

Desenho do Estudo

Perante o fenómeno em apreço, optou-se por um estudo de investigação de natureza qualitativa, dado que não se pretendia a generalização dos dados, mas sim uma compreensão aprofundada do mesmo. Trata-se de um estudo assente no Modelo de Transições de Meleis e na metodologia da *grounded theory* (Corbin & Strauss, 2008). Definiu-se como questão norteadora: "Quais são os fatores promotores e/ou inibidores da esperança ao longo do processo de transição do papel parental para o papel de cuidador nas mães de crianças com PEA?" Foram, então, identificados fatores promotores e/ou inibidores da esperança ao longo do processo de transição do papel parental para o papel de cuidador.

Assim sendo, para este estudo, optou-se por seguir a abordagem straussiana (Corbin & Strauss, 2008). A *grounded theory* é uma abordagem de investigação qualitativa que procura desenvolver uma teoria a partir de dados recolhidos. O método envolve a recolha e a análise de dados simultâneas, utilizando codificação sistemática. Os investigadores identificam categorias e padrões emergentes diretamente dos dados e, através da sua comparação constante, confrontam-nos com uma perspetiva teórica, sem hipóteses prévias rígidas. O objetivo final é construir uma teoria fundamentada empiricamente que explique o fenómeno estudado (Corbin & Strauss, 2008). Como a esperança é um fenómeno complexo, o uso destas técnicas permite garantir objetividade e rigor à *grounded theory* e, consequentemente, à compreensão do fenómeno.

Participantes

Na *grounded theory*, a finalidade da investigação, a qualidade dos informantes e o tipo de estratégia de amostragem utilizada são os critérios que auxiliam na definição do tamanho da amostra. As estratégias graduais de amostragem baseiam-se na denominada "amostragem teórica", que se define como um processo de recolha de dados utilizado para o desenvolvimento de uma teoria. Neste processo, o investigador vai registando, codificando e interpretando os dados obtidos, tomando a decisão sobre o que registar a seguir e onde encontrá-los; vai, assim, emergindo uma teoria, que orienta o processo de recolha de dados.

Neste sentido, a seleção da amostra deste estudo foi intencional, uma vez que os pais das crianças com PEA foram selecionados de acordo com o contributo que poderiam dar à investigação, respeitando critérios específicos e consoante a necessidade de informação (Aíres, 2015). Nesta perspetiva, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: serem pais cuidadores de crianças com PEA; serem pais cuidadores de crianças com idade até aos 17 anos e 364 dias; terem capacidade cognitiva para responder às questões da entrevista; e aceitarem participar no estudo. Também foram estabelecidos os seguintes critérios de exclusão: pais não cuidadores ou outros familiares; cuidadores que recusassem participar no estudo; e pais cuidadores de indivíduos maiores de idade.

Este estudo foi realizado no Grupo Oriental da Região Autónoma dos Açores (Portugal). Apesar de os critérios de seleção permitirem a participação de pais e mães, apenas aceitaram participar mães de crianças com PEA, num total de sete, com uma variabilidade de vivências e experiências entre 1 mês e 12 anos. Estas mães tinham idades compreendidas entre os 24 e os 47 anos, com níveis de escolaridade variáveis. A recolha de dados decorreu no período entre maio e setembro de 2021.

Instrumentos

Entrevista Semiestruturada

Reconhecendo a complexidade do fenómeno em estudo, a entrevista semiestruturada foi utilizada como instrumento de recolha de informação. O guião de partida, construído pelos autores com base na literatura e na Teoria das Transições, incluiu 13 questões abertas sobre a vivência da esperança dos pais de criança com PEA (p. ex., a vivência do diagnóstico, as mudanças no papel parental, os fatores que fragilizam e sustentam a esperança). As entrevistas tiveram uma duração média de 60 minutos, foram conduzidas pelo investigador e gravadas em áudio com autorização das participantes, sendo posteriormente transcritas na íntegra. Dado o carácter metodológico, o guião da entrevista foi sendo ajustado à medida que a informação recolhida era analisada.

Escala da Esperança de Herth

A Escala da Esperança de Herth (Herth Hope Index; Herth, 1992), na versão portuguesa de Marques et al. (2016), é composta por dez itens respondidos numa escala de Likert de quatro pontos, com pontuação total entre 10 e 36; valores mais elevados indicam níveis superiores de esperança. A consistência interna reportada na validação portuguesa foi de $\alpha = 0{,}81$. Neste estudo, a escala foi utilizada apenas para apoiar a construção do genograma da esperança, sem que a pontuação obtida fosse valorizada.

Genograma da Esperança

O genograma da esperança (Charepe et al., 2011) é uma representação gráfica da estrutura e das relações familiares, à qual se acrescentam os recursos e as fontes de esperança identificados pela família. Foi construído em conjunto com cada participante, no decorrer da entrevista, e utilizado como material complementar na análise dos dados.

Procedimento e Análise de Dados

Os participantes foram identificados em articulação com uma associação de apoio a crianças com perturbações do desenvolvimento e autismo, que estabeleceu o primeiro contacto com os potenciais participantes para perceber a intenção de participar e solicitar a autorização para a cedência do contacto ao investigador. As entrevistas decorreram num local definido pelos participantes, de forma a garantir um ambiente mais naturalista. A análise dos dados decorreu através da análise de conteúdo, tendo por base o método da *grounded theory*. Foi utilizado o programa de apoio informático WebQDA para a análise qualitativa dos dados, o que garantiu uma exploração estruturada, sistemática e aprofundada dos dados. A saturação dos dados foi obtida após a realização de sete entrevistas. Destas, quatro foram presenciais e três foram realizadas *online*, com recurso à plataforma digital Zoom.

Procedimentos Éticos

Para a realização deste estudo, assumiu-se a responsabilidade pessoal e profissional de assegurar os direitos dos participantes envolvidos na investigação. Foi solicitado aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em linha com as orientações do Relatório de Belmont (U.S. Department of Health and Human Services, 1979), que procura alertar para o respeito pela dignidade da pessoa humana, identificando princípios éticos básicos que devem nortear as investigações que envolvem seres humanos. O estudo obteve parecer favorável da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria (Parecer n.º CE/IPLeiria/19/2021, de 14 de maio de 2021). Foi garantido o anonimato das participantes, identificadas por códigos (E1 a E7), e a confidencialidade dos dados, tendo as gravações sido destruídas após a transcrição.

Resultados

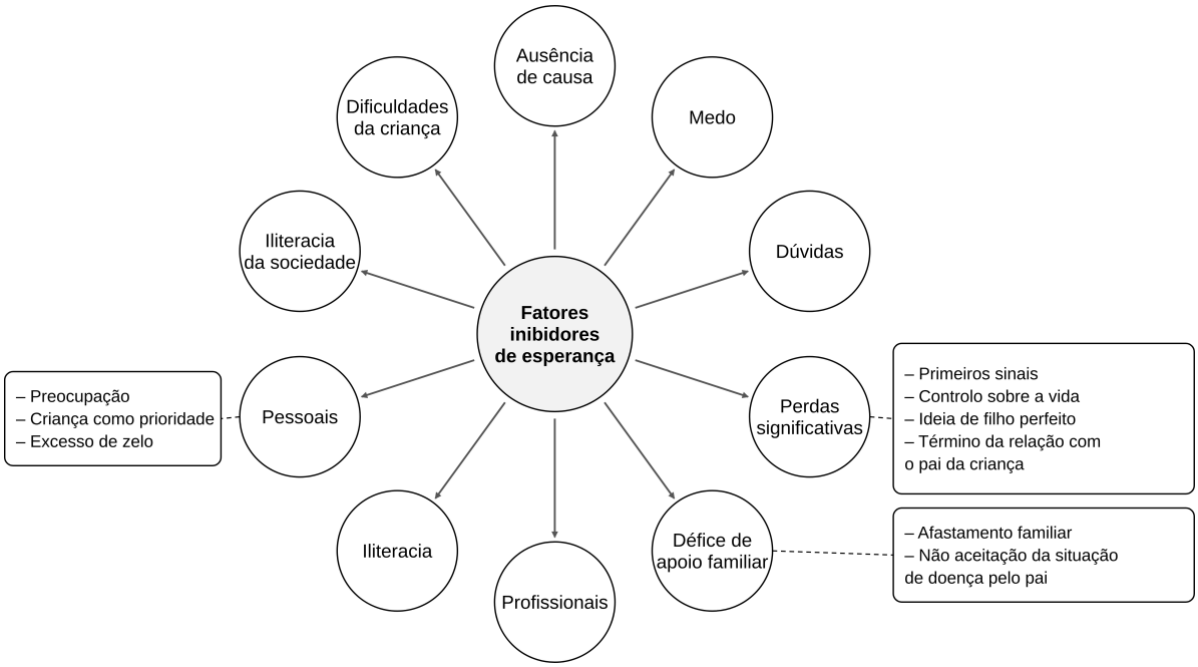
Relativamente à caracterização sociodemográfica das sete participantes neste estudo, verificou-se que todas residiam no Grupo Oriental do arquipélago dos Açores e eram mães de crianças com Perturbação do Espetro do Autismo (PEA). O tempo decorrido desde o diagnóstico de PEA era variável, situando-se entre um mês e 12 anos. A idade média das participantes era de 38 anos.

No que concerne ao estado civil, quatro participantes eram casadas, uma vivia em união de facto e duas eram divorciadas. Relativamente às habilitações académicas, três possuíam formação de nível superior, enquanto as restantes quatro apresentavam habilitações correspondentes à escolaridade obrigatória. Dos genogramas de esperança, salientou-se a relação promotora de esperança com os seus pais, com os seus filhos e com os irmãos, bem como as memórias positivas estabelecidas com estas pessoas. As participantes salientaram ainda características como o carinho, o otimismo e a orientação para o futuro, identificadas nestes familiares e também nos sogros, reconhecendo-as como elementos potenciadores de esperança.

Após a recolha e análise dos dados, procedeu-se ao seu agrupamento de forma a perceber as relações existentes entre eles. Da análise da informação recolhida emergiram fatores inibidores de esperança e fatores promotores de esperança. Os fatores inibidores da esperança (Figura 1) foram identificados pelas participantes como contribuindo para a diminuição dos níveis de esperança, no contexto da situação de doença da criança. Foram identificados como fatores: ausência de causa, medo, dúvidas, perdas significativas, défice de apoio familiar, profissionais, características pessoais, iliteracia da participante, iliteracia da sociedade e dificuldades da criança. No fundo, foram fatores que impediram o desenvolvimento da esperança ou a diminuíram no processo de transição do papel parental para o papel de cuidador, exacerbando a dificuldade de adaptação destas participantes à sua nova realidade parental e tornando este processo exigente, stressante, solitário e desgastante.

Figura 1

Subcategorias da Categoria Fatores Inibidores de Esperança



Nota. As caixas indicam as dimensões que compõem as subcategorias Perdas significativas, Défice de apoio familiar e Pessoais.

Fatores Inibidores de Esperança

Perdas Significativas

As perdas significativas identificadas pelas participantes incluíram a ideia do filho perfeito, que começou com a deteção dos primeiros sinais, a perda de controlo sobre a vida e o fim da relação com o pai da criança. A identificação precoce de sinais pelas mães antecedeu frequentemente a confirmação clínica, como se verifica nos seguintes excertos:

> Sempre. Lá está a gente consegue perceber logo. Eu já tinha uma menina, mas eu comecei a perceber logo a partir de um ano que havia ali qualquer coisa que não era normal. (E3)

> Eu sempre disse que queria ser mãe. Obviamente a gente idealiza uma criança e depois não é essa criança. A verdade é essa. E foi-se a esperança. (E7)

A perda de controlo sobre a vida quotidiana, associada à reorganização permanente da rotina familiar e à dependência das necessidades da criança, foi expressa na narrativa das participantes como experiência de desautonomia e heterocontrolo:

> Meu amor, eu não tenho controlo, lá está porque eu passo a ser controlada. Ele é que me telecomanda... deve ter para aqui uma pilha qualquer, ele é que manda. Eu deixo de fazer coisas porque ele não quer sair de casa (...). Se eu não tenho ninguém, eu deixo de fazer aquilo... eu já perdi consultas, por exemplo, não tem ninguém para ficar com ele e ele não querer sair de casa, quereres enfiar à força no carro e não conseguires, lá está quando ele não quer uma coisa, esquece. Qual é o controlo que eu tenho da minha vida? Nenhum. Eu sou controlada por ele. (E3)

O fim da relação com o pai da criança foi igualmente referido como uma perda significativa que fragilizou a esperança:

> Sim, sim. Durante o processo de divórcio... durante o processo de separação e divórcio com o pai dela, foi muito complicado, senti essa esperança muito tremida. Foi uma mudança radical na nossa vida, na minha vida, na vida do pai e principalmente na vida dela. Nesse momento senti a minha esperança muito tremida. (E1)

Ausência de Causa

A ausência de uma explicação para a perturbação da criança conduziu as mães a procurar causas e a atribuir a si próprias a responsabilidade:

> Como é que ele veio a ter isso? Como é que não foi? Será que foi na altura que ele nasceu que ficou muito tempo dentro de mim? Foram 36h com as águas rebentadas e depois teve que ser cesariana? Eu pensei, foi isso, pensei logo isso. (E2)

Medo

No que se refere ao medo das mães, este foi relativo ao não desenvolvimento, às dificuldades e à fragilidade da criança e às reações dos familiares e da sociedade em geral:

> Medo. Eu tinha medo. Naquele momento eu tinha medo, eu tinha medo da A. não conseguir falar. Ela com 3 anos não falava. Eu tinha muita curiosidade em saber o tom, a voz, como é que seria a voz dela. Ela não verbalizava nada, tinha muito medo de nunca a ouvir falar. (E1)

Dúvidas

As dúvidas das mães referiram-se às incertezas que sentiam relativamente à situação da criança, bem como ao potencial e aos ganhos no desenvolvimento.

> Porque não sei como vou lidar com isso, não sei o que é que tenho que fazer, não sei, já tive tanta coisa nessa vida que não precisava de mais uma. (E6)

Défice de Apoio Familiar

O défice de apoio familiar assentou no afastamento da família alargada e na não aceitação da situação de doença pelo pai da criança:

> Não. É assim: posso dizer que estou sozinha nesta parte com a minha filha, porque o meu marido não aceita bem o problema que ela tem. (E4)

Profissionais

A intervenção dos profissionais foi identificada como inibidora de esperança quando percecionada como pouco sensível ou pouco informativa:

> "Olha H. o G. não fala, se não diz uma palavra até esta idade eu duvido muito que ele vá falar! Eu duvido muito que ele vai falar ou que ele vai perceber. Eu não sei! Nós não sabemos, mas também não estou a ver". Mas isso com tom altivo! (...) (E5)

Pessoais

As características pessoais inibidoras de esperança incluíram a preocupação, a criança como prioridade e o excesso de zelo. A preocupação foi transversal às participantes, referindo-se a um estado de espírito de desassossego relacionado com as necessidades especiais da criança em contextos sociais e com o futuro dos filhos, se estas por algum motivo lhes "faltarem".

> Aliás a minha esperança acho que é o meu maior pesadelo. O amanhã, o eu não estar cá. Eu tenho um irmão que já está capacitado que se eu me for, ele vai ter que assumir o meu comando. (E3)

A criança como prioridade referiu-se ao facto de as participantes centrarem o seu foco na criança, descurando outras responsabilidades em favor das necessidades da criança.

> Ele precisa de mim de outra maneira que ela não precisa. Eu não vou dizer que gosto mais do A. do que gosto dela, metes na balança o amor é igual, mas é diferente! Lá está: é ele. (E3)

O excesso de zelo referiu-se ao interesse e ao empenho excessivos das participantes no bem-estar da criança com PEA, o que tornou este processo exigente, afetando os níveis de esperança.

> Porque eu não deixava, mas eu levei muito na cabeça. Quando chegava às férias, era o recomeço da escola: eu ia levá-lo sempre à escola no primeiro mês... segundo mês, ia levar, ia buscar, ligava constantemente, lá está: ele passou muito tempo em casa. (E3)

Iliteracia da Participante e Iliteracia da Sociedade

A iliteracia da participante (falta de informação sobre a PEA após o diagnóstico) e a iliteracia da sociedade (desconhecimento e preconceito que predispõem à discriminação) foram outras subcategorias que surgiram.

A iliteracia da participante referiu-se à falta de informação adequada às necessidades da própria e da criança.

> A gente não sabe o que é, só vem à ideia aqueles estereótipos de crianças profundamente acondicionadas, que não falam, que não controlam os esfíncteres, que não comunicam, vamos aos extremos. Na altura foi uma questão de desconhecimento. (E1)

A iliteracia da sociedade em geral esteve relacionada com o desconhecimento daquilo em que consiste o autismo, bem como com a sua atitude perante as necessidades de uma criança com esta perturbação.

> E ainda lhe digo mais, mesmo na escola onde eu estou, eu ouço os colegas a dizer "Ah isso é a turma das crianças deficientes, e crianças deficientinhas, ai aquele tem isso, aquele tem aquilo" E não é bom... (E7)

Dificuldades da Criança

Esta subcategoria referiu-se aos problemas que a criança pode manifestar no seu desenvolvimento psicomotor, interferindo no desenvolvimento da autonomia esperada pelas mães e afetando, assim, a esperança destas.

> E depois outra vez, numa fase mais à frente, a minha esperança ficou algumas vezes mais abalada relativamente ao desenvolvimento dele, foi ficando também algumas vezes, ou quando as coisas não corriam como eu esperava, ou da forma como eu tinha planeado para x tempo. (E5)

Fatores Promotores de Esperança

Outra categoria que emergiu da análise das entrevistas (Figura 2) foi denominada *fatores promotores de esperança*, e referiu-se aos fatores que sustentaram e permitiram o desenvolvimento da esperança ao longo do processo de transição do papel parental para o papel de cuidador de criança com PEA.

Os pais são uma pedra angular nos cuidados prestados à criança com PEA, pelo que é importante promover e manter a esperança destes, para a obtenção de melhores resultados na criança (Marques, 2014).

Esta categoria foi desdobrada em seis subcategorias: fé, aceitação, controlo da vida, recursos de proximidade, recursos pessoais e transmissão de confiança.

Fé

Esta subcategoria esteve relacionada com a relação da pessoa com o divino, que se traduziu, na opinião das participantes, numa força que lhes dava esperança. Essa relação também contemplou o agradecimento pelos ganhos obtidos no desenvolvimento da criança. Além disso, uma participante descreveu a PEA do filho como um desafio de Deus.

> Tive momentos desses, tive momentos em que o A. teve crises horríveis, mas graças a Deus estamos melhor. (E3)

Aceitação

A aceitação da perturbação da criança, com o estabelecimento de objetivos e expectativas realistas, foi identificada como promotora de esperança, como referiu a participante E4:

> Não, porque é sempre... nunca me senti condicionada na minha vida porque sempre fiz os possíveis para integrá-la, aceito-a como ela é e faço os possíveis para os outros também aceitarem. Não tenho vergonha de esconder o que ela é. (E4)

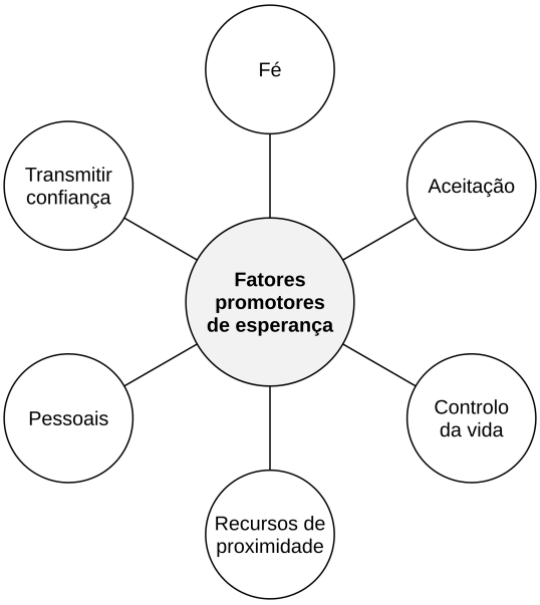
Controlo da Vida

Também, como fator promotor, as participantes identificaram o facto de terem controlo sobre a própria vida e as rotinas diárias, pois lhes permitia ter a sensação de que a vida tinha um rumo.

> Sim, senti controlo da minha vida sim... O facto de ser eu a decidir praticamente tudo, não ter família por perto, o ter um marido que... que o que tu decidires está feito, o que decidires eu concordo, deixava-me um pouco sozinha nas decisões, mas acabava por controlar as decisões e controlar tudo. Portanto eu controlei sempre tudo. (E1)

Figura 2

Subcategorias da Categoria Fatores Promotores de Esperança



Recursos de Proximidade

A existência de recursos de proximidade que facilitavam o acesso aos cuidados de que a criança necessitava foi referida como promotora de esperança.

> O ATL também veio a ajudar muito, ela sai da escola vai diretamente para o ATL e está lá com os seus amigos é uma maneira de ela se distrair fazer atividades diferentes. (E4)

Recursos Pessoais

Algumas características pessoais das mães, nomeadamente os seus mecanismos de *coping*, repertórios individuais e experiências anteriores, foram identificadas como promotoras de esperança:

> Eu fui criada de maneira a aceitar as pessoas como são. Eu não julgo ninguém por causa dos problemas das deficiências com que nasceram (…) acho que todos têm oportunidade, têm que ter oportunidade de conviver com pessoas como nós, ser incluídas. (E4)

Transmissão de Confiança

As mães identificaram que transmitir confiança à criança com PEA conduzia a melhores resultados, o que, por sua vez, alimentava a sua esperança.

> E depois foi seguido. Vai G. tu consegues, nós acreditamos, vai, vai, vai e metíamos lá e ele despregava-se novamente e sempre assim, e foi assim que ele começou a andar. Foi importante os dois trabalhos, foi. Obviamente que a fisioterapeuta foi importante, e hoje em dia é uma amiga nossa, tornou-se nossa amiga, mas acho que foi importante o click dele, e que a gente estava acreditar e que ele podia se sentir seguro. (E5)

Discussão

Os resultados evidenciam que o diagnóstico de PEA constitui um evento disruptivo com impacto significativo na reorganização dos papéis parentais, desencadeando um processo de transição complexo e não linear. Este processo envolve a redefinição da parentalidade e a incorporação progressiva do papel de cuidador, com elevada carga emocional e cognitiva. Os pais passam a ser elementos integrantes da

equipa terapêutica ao longo de todo o processo educativo das crianças (Coelho & Aguiar, 2013), sendo que a preocupação com a saúde da criança se instala precocemente e mantém-se como eixo estruturante da vida familiar (Silva et al., 2010). A esperança emerge como dimensão central de sustentação da ação parental, frequentemente ancorada em ganhos desenvolvimentais percecionados (McComas, 2018).

Todavia, este processo de integração não se faz de forma inata. À luz da Teoria das Transições, este processo configura uma transição saúde-doença, caracterizada pela reconfiguração de papéis e pela necessidade de aquisição de novas competências adaptativas na transição do papel parental para o papel de cuidador, bem como no desenvolvimento e na manutenção da esperança ao longo deste processo (Meleis, 2010, 2012).

Neste sentido, a Teoria das Transições de Meleis oferece uma estrutura que permite descrever, compreender, interpretar e explicar os fenómenos específicos de enfermagem que refletem e emergem da prática (Meleis, 2012). Neste caso, das mães exige-se um conjunto de respostas comportamentais, cognitivas e emocionais, capazes de favorecer a implementação de esforços adaptativos de maior ou menor grau de dificuldade e novos padrões de vida, que se estendem desde a receção do diagnóstico até à sensação de controlo sobre a situação (Meleis, 2010). As transições dividem-se em quatro tipos: desenvolvimentais, saúde-doença, organizacionais e situacionais.

Esta transição, como já referido, inicia-se com a receção do diagnóstico de PEA da sua criança, implicando mudanças repentinas ou graduais de papéis que permitem a incorporação de novos comportamentos e sentimentos referentes aos novos papéis, nomeadamente o de mãe cuidadora (Meleis, 2010). A receção do diagnóstico inicia, em simultâneo, um processo de transição situacional, revelando-se um acontecimento crítico na vida de cada participante e dos seus familiares, implicando o luto da ideia do filho perfeito e uma mudança de papéis na família (R. M. O. Silva, 2013). A análise dos dados confirma a centralidade da esperança como constructo dinâmico e relacional, não estável, mas continuamente reconfigurado pela interação entre os progressos da criança e as dificuldades experienciadas. A esperança não constitui um estado psicológico fixo, mas sim um processo regulado por experiências de confirmação ou de frustração das expectativas parentais. Esta dinâmica evidencia uma relação circular entre ganhos desenvolvimentais e a manutenção da esperança, bem como entre adversidade e a sua fragilização. A esperança é experienciada de forma única e dinâmica pelas participantes, não seguindo um padrão, uma vez que é influenciada por diversos fatores.

Meleis (2010) identifica diversas propriedades do processo de transição, entre as quais: o comprometimento, a mudança e a diferença, os pontos críticos e os eventos.

A propriedade de mudança e diferença ocorre ao longo do processo de transição do papel parental para o de cuidador, sendo importante identificar as consequências e os significados que estas mudanças têm na vida destas participantes e de que forma a esperança é afetada por elas, constituindo um eixo estruturante da experiência parental. As expectativas não correspondidas ou divergentes atuam como fator crítico de desorganização emocional e cognitiva, fazendo com que as participantes se sintam diferentes, o que irá influenciar a sua forma de ser e de ver (R. M. O. Silva, 2013) perante a situação de doença da criança, bem como os seus níveis de esperança. As mudanças interferem com a esperança das participantes, que é influenciada por inúmeros fatores. As expectativas não correspondidas, sob diversas formas, constituem, por si só, um fator inibidor do desenvolvimento e da manutenção da esperança, podendo conduzir a estados de desesperança e/ou desespero.

Os dados indicam que o diagnóstico da situação de doença da criança e, por isso, todas as mudanças que ocorrem e as expectativas não correspondidas são impactantes para a esperança dos pais. Pode originar reações emocionais, como choque, negação, tristeza, revolta, desespero, sentimentos ambivalentes e desesperança, mas também a necessidade de desenvolver novos conhecimentos e

competências parentais para fazer face às necessidades específicas da sua criança. A transição, neste sentido, não se limita ao evento diagnóstico, prolongando-se como um processo crónico de reorganização emocional e funcional.

Os pontos críticos são momentos marcantes no processo de transição (Meleis et al., 2000). Neste estudo, correspondem a perdas estruturantes que reconfiguram a trajetória de esperança, correspondendo às perdas significativas vivenciadas por estas mães ao longo do processo, identificadas como fatores inibidores de esperança.

Estas perdas significativas incluem a ideia do filho perfeito, que começa com a deteção dos primeiros sinais. Destaca-se a perda da idealização do filho, construída previamente ao nascimento e desconstruída com o confronto com a realidade clínica (Andrade, 2015; Milbrath et al., 2017). Esta transição do "filho imaginado" para o "filho real" constitui um evento de rutura simbólica com impacto direto na estabilidade emocional. A identificação precoce de sinais pelas mães reforça a intensidade desta rutura, uma vez que frequentemente antecede a confirmação clínica (Antunes et al., 2019).

A perda de controlo sobre a vida quotidiana emerge como segundo eixo crítico, associada à reorganização permanente da rotina familiar e à dependência das necessidades da criança. Este facto revela-se um fator stressante (Charepe, 2004), que conduz a um enorme esforço no processo de adaptação (Salvador et al., 2015), obrigando as mães a modificar as suas expectativas e a redefinir os seus projetos para se adaptarem às novas exigências (Milbrath et al., 2017). A narrativa das participantes evidencia a experiência de desautonomia e de heterocontrolo na vida quotidiana.

Também se considera o fim da relação com o pai da criança uma perda significativa que inibe o desenvolvimento ou a manutenção dos níveis de esperança das mães que participaram no estudo. Quando os pais se deparam com o diagnóstico de PEA, surgem de imediato questões relativas à possível falha no seu papel enquanto pais (Santos, 2019). Muitas destas questões recaem "sobre o outro progenitor como um jogo de culpa" (Santos, 2019, p. 601). Kaminsky e Dewey (2002) enfatizam que um dos fatores que interferem na paternidade de uma criança com autismo é a falta de aceitação do comportamento autista por parte da sociedade e o comportamento antissocial extremamente disruptivo da criança.

Meleis (2010) refere-se às condições de transição como as circunstâncias que podem facilitar ou inibir a concretização de uma transição saudável, as quais dependem da perceção e do significado que o indivíduo atribui à sua experiência. Neste estudo, as condições de transição revelam-se determinantes na modulação da esperança, evidenciando a interação entre fatores pessoais e contextuais. As mães identificaram como fatores inibidores a ausência de explicação causal, o medo, a incerteza, o défice de apoio familiar, a intervenção profissional percecionada como inadequada, a iliteracia em saúde e o estigma social relativamente à PEA, que predispõe à discriminação, e as próprias dificuldades da criança.

Explicar a causa da perturbação dos filhos é de extrema importância para a compreensão da doença por parte dos pais. A ausência de explicação causal favorece processos de culpabilização e atribuição interna de responsabilidade (Brunhara & Petean, 1999).

O medo e a incerteza constituem dimensões estruturais da experiência, associadas à imprevisibilidade do desenvolvimento da criança e à resposta social ao comportamento atípico. Silva et al. (2010), num estudo que realizaram, identificaram fatores de vulnerabilidade em famílias cujos filhos são portadores de doenças crónicas, tais como: sentimentos de insegurança; medo de perder o filho; dúvidas quanto ao diagnóstico, entre outros.

Também o défice de apoio familiar, assente no afastamento familiar e na não aceitação da situação de doença pelo pai da criança, influencia a esperança das mães. A chegada de uma criança com PEA muda o clima e a dinâmica familiar, com um impacto significativo; a aceitação por parte dos pais e da família próxima depende da história de cada família, bem como das crenças e dos valores pré-existentes. Podem

ocorrer ruturas familiares, transformando o clima emocional da família, face às dificuldades relacionadas com o autismo (S. B. Silva, 2009). Quando uma relação conjugal já é conflituosa, espera-se que a chegada de uma criança com uma doença crónica possa agravar esta situação (Silva et al., 2010).

A intervenção profissional surge como uma variável ambivalente, podendo funcionar como facilitadora ou inibidora da esperança, dependendo da qualidade comunicacional e relacional. Abordagens percecionadas como pouco sensíveis podem precipitar estados de desesperança (Antunes et al., 2019; Batista & França, 2007), sendo necessários profissionais devidamente formados e atentos às necessidades destas mães (Batista & França, 2007). Nesta perspetiva, a iliteracia das mães é um fator inibidor de esperança, revelando-se importante que, após o diagnóstico, seja fornecida aos pais informação detalhada sobre a perturbação do seu filho e que sejam orientados para livros e *sites* onde exista informação relevante, séria e acessível (Antunes et al., 2019; Mestrinho, 2018). Isto tudo com o intuito de manter a esperança, com melhores resultados perante as dificuldades que possam surgir na criança, e para que a gestão de expectativas seja a mais realista possível (Rutter, 2013).

Por fim, a iliteracia da sociedade relativamente à PEA, que favorece a existência de discriminação, é identificada pelas participantes como um fator inibidor de esperança, uma vez que o preconceito é um fator de sobrecarga para as mães de crianças com PEA (Cardoso & Françozo, 2015), que se sentem responsáveis pelos comportamentos da criança.

Por outro lado, as mães identificaram fatores promotores de esperança como a fé e a aceitação da perturbação da criança.

De acordo com Nowotny (1991), a esperança, quando ancorada na fé, fortalece-as para continuarem a cuidar da criança com doença crónica e não entrarem em desespero (Salvador et al., 2015). Grande parte dos pais consegue aceitar a situação, estabelecendo objetivos e expectativas realistas que contemplam as limitações da criança, numa perspetiva de reconfiguração de significado e não como resignação passiva (Coletto & Câmara, 2009).

Também identificaram como fator promotor o facto de terem controlo sobre a própria vida e as rotinas diárias, pois lhes permite ter a sensação de que a vida tem um rumo.

O facto de existirem recursos de proximidade que facilitam o acesso aos cuidados de que a criança necessita diminui a instabilidade quotidiana, promovendo a esperança com base em melhores resultados e facilitando a continuidade dos cuidados (Salvador et al., 2015).

Algumas características pessoais das mães foram identificadas como promotoras de esperança. Neste sentido, as participantes mobilizaram mecanismos de *coping* que refletem repertórios individuais e experiências anteriores, que modulam a capacidade adaptativa face à adversidade (Coletto & Câmara, 2009).

As mães também identificaram que transmitir confiança à criança com PEA leva a melhores resultados, o que, por sua vez, alimenta a esperança delas.

Por fim, observa-se que a esperança é reforçada pela perceção de eficácia parental e pela experiência de pequenos ganhos desenvolvimentais, configurando um mecanismo de retroalimentação positiva. Neste contexto, os enfermeiros assumem um papel estruturante na mediação da transição, sendo responsáveis pela implementação de intervenções que sustentem processos adaptativos e promovam a manutenção da esperança ao longo do percurso (R. M. O. Silva, 2013).

Limitações

Este estudo apresenta limitações que devem ser consideradas na leitura dos resultados. A amostra foi constituída exclusivamente por mães (n = 7), pelo que a perspetiva paterna não está representada; o reduzido número de participantes e a sua concentração no Grupo Oriental dos Açores limitam a

transferibilidade dos resultados a outros contextos. Três das entrevistas decorreram online, o que pode ter condicionado a profundidade da interação. A análise foi conduzida pela primeira autora, que procedeu à codificação, cabendo aos outros autores a validação da codificação. Importa ainda referir a posição de dois dos investigadores face ao fenómeno (enfermeiros especialistas em saúde mental, com experiência clínica junto de famílias de crianças com PEA), que informou a interpretação dos dados e foi objeto de reflexão ao longo do processo analítico.

Conclusão

Os resultados deste estudo evidenciam que a transição do papel parental para o papel de cuidador, em mães de crianças com PEA, configura-se como um processo complexo, dinâmico e não linear, profundamente marcado pela (re)construção da esperança. Enquanto constructo processual e relacional, a esperança revela-se sensível à interação entre fatores contextuais e intrapessoais, sendo modulada por experiências de confirmação ou frustração das expectativas parentais. Identificaram-se como principais fatores inibidores as expectativas não correspondidas, a ausência de explicação causal, o medo e a incerteza face ao desenvolvimento da criança, o défice de apoio familiar, o estigma social e as perdas simbólicas associadas à idealização do filho e à perceção de perda de controlo sobre a vida quotidiana. Por outro lado, a aceitação da condição da criança, a fé, o apoio social e profissional adequado, a disponibilidade de recursos de proximidade, as estratégias de *coping* e a perceção de ganhos desenvolvimentais emergem como fatores promotores, sustentando a adaptação e a manutenção da esperança ao longo do processo de transição.

À luz da Teoria das Transições de Meleis, estes resultados reforçam a compreensão da esperança como um eixo estruturante na adaptação a processos de transição saúde-doença e situacional, evidenciando a sua natureza dinâmica e contingente. A identificação de condições facilitadoras e inibidoras da transição saudável destaca o papel central dos enfermeiros na avaliação, planeamento e implementação de intervenções que promovam respostas adaptativas e sustentem a esperança das mães ao longo do percurso. Não obstante as limitações inerentes ao acesso à população e à participação exclusiva de mães, o estudo contribui para o avanço do conhecimento em enfermagem, sublinhando a necessidade de investigações futuras que integrem a perspetiva paterna e que aprofundem o desenvolvimento de intervenções baseadas na evidência, orientadas para a promoção da esperança em famílias de crianças com PEA.

Agradecimentos e Autoria

Agradecimentos: Os autores não indicaram quaisquer agradecimentos.

Conflito de interesses: Os autores não indicaram quaisquer conflitos de interesse.

Fontes de financiamento: Não se aplica.

Declaração de contributos de autoria CRediT: S. M.: Conceptualização; Metodologia; Análise Formal; Investigação; Recursos; Redação – Rascunho Original; Redação – Revisão & Edição. **M. T.:** Conceptualização; Recursos; Redação – Rascunho Original; Redação – Revisão & Edição. **A. Q.:** Redação – Revisão & Edição.

ORCID: S. Marques, https://orcid.org/0000-0003-1170-2094; M. Tavares, https://orcid.org/0000-0002-2820-5660; A. Querido, https://orcid.org/0000-0002-5021-773X.

Referências

Aíres, L. (2015). *Paradigma qualitativo e práticas de investigação educacional* (3.ª ed.). Universidade Aberta. https://lnk.ink/TNAG9

American Psychiatric Association. (2014). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais: DSM-5* (5.ª ed.). Climepsi Editores.

Andrade, F. M. R. R. (2015). *O luto do filho idealizado: Pais de criança com Síndrome de Down* [Dissertação de mestrado, Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida]. https://lnk.ink/Sbmow

Antunes, N. L., Leitão, I., & Almeida, C. (2019). Perturbação do espetro do autismo. Em N. Lobo Antunes (Ed.), *Sentidos* (pp. 115–218). Lua de Papel.

Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos* (pp. 553–630). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Batista, S. M., & França, R. M. (2007). Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. *Revista de Divulgação Técnico-científica do ICPG*, *3*(10), 117–121. https://lnk.ink/qb71Q

Brunhara, F., & Petean, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, *9*(16), 31–40. https://lnk.ink/OjQ11

Cardoso, M. F., & Françozo, M. F. C. (2015). Jovens irmãos de autistas: Expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde (Santa Maria)*, *41*(2), 87–98. https://doi.org/10.5902/2236583415338

Cezar, P. K., & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, *33*(1), 51–60. https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100006

Charepe, Z. B. (2004). Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. *Nursing*, (191), 6–12.

Charepe, Z. B. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica: Modelo de intervenção em ajuda mútua* (1.ª ed.). Universidade Católica Editora.

Charepe, Z. B., Figueiredo, M. H. J. S., & Vieira, M. M. S. (2011). (Re)descoberta da esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa. *Texto & Contexto – Enfermagem*, *20*(2), 349–358. https://lnk.ink/VNCUU

Coelho, A., & Aguiar, A. (2013). *Olha para mim: Testemunhos de mães de crianças com perturbação do espectro do autismo*. Edições Afrontamento.

Coletto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crónica: O contexto do cuidador. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, *5*(1), 97–110. https://lnk.ink/VWLMw

Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (3rd ed.). Sage.

Costa, S. C. P. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos pais* [Dissertação de mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. https://lnk.ink/onPe1

Dowling, M., & Rickwood, D. (2016). Exploring hope and expectations in the youth mental health online counselling environment. *Computers in Human Behavior*, *55*, 62–68. https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.08.009

Ferré-Grau, C., & Sequeira, C. (2020). Enfermagem de saúde mental e os cuidadores. Em C. Sequeira & F. Sampaio (Eds.), *Enfermagem em saúde mental: Diagnósticos e intervenções* (pp. 313–317). Lidel.

Habekoste, A., & Areosa, S. (2011). O luto inesperado. Em *Anais da IV Jornada de Pesquisa em Psicologia: Desafios atuais nas práticas de psicologia*. https://lnk.ink/XEf4S

Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: Development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, *17*(10), 1251–1259. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x

Hispagnol, I., & Marras, C. (2015). O processo de luto em populações de risco. Em *Anais da V Jornada de Psicologia no Hospital Municipal do Campo Limpo* (pp. 10–18). https://lnk.ink/3RNl9

Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *43*(2), 225–232. https://doi.org/10.1111/1469-7610.00015

Marques, R. M. D. (2014). *A promoção da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada: Efetividade de um programa de promoção da esperança no conforto e na qualidade de vida* [Tese de doutoramento, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/16962

Marques, R. M. D., Dixe, M. A., Querido, A. I., & Sousa, P. P. (2016). Herth Hope Index para cuidadores de pessoas em cuidados paliativos – versão portuguesa. *CuidArte Enfermagem, 10*(2), 89–95. https://me-l.co/75985hho

McComas, A. C. (2018, setembro). Autism signs, symptoms, and renewed hope. *EP Magazine*, 40–43. https://lnk.ink/xvD3C

Meleis, A. I. (Ed.). (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.

Meleis, A. I. (2012). *Theoretical nursing: Development and progress* (5th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, *23*(1), 12–28. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006

Mestrinho, M. C. (2018). *Necessidades, dificuldades e preocupações dos pais de crianças com perturbação do espetro do autismo* [Dissertação de mestrado, Instituto Superior de Ciências Educativas]. https://lnk.ink/qQkjl

Milbrath, V. M., Motta, M. G. C. da, Gabatz, R. I. B., & Freitag, V. L. (2017). O nascimento de um filho com paralisia cerebral: Um tempo presente inesperado. *Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade*, *3*(Especial), 47–60. https://lnk.ink/mgITG

Miller, J. F. (2007). Hope: A construct central to nursing. *Nursing Forum*, *42*(1), 12–19. https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2007.00061.x

Moura, M. J. (2017). A psicologia em cuidados paliativos pediátricos. Em H. Salazar (Ed.), *Intervenção psicológica em cuidados paliativos* (pp. 89–104). Pactor.

Navroodi, S. O. S., Nicknam, M., & Ahmadi, A. (2018). Examining the effectiveness of group positive parenting training on increasing hope and life satisfaction in mothers of children with autism. *Iranian Journal of Psychiatry*, *13*(2), 128–134. https://lnk.ink/TWhUg

Nowotny, M. L. (1991). Every tomorrow, a vision of hope. *Journal of Psychosocial Oncology*, *9*(3), 117–126. https://doi.org/10.1300/j077v09n03_10

Pontes, A. C. (2008). *A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crónicas: Um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida* [Tese de doutoramento, Universidade de São Paulo]. https://shre.ink/LkzH

Querido, A. (2018). A esperança como foco de enfermagem de saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (Esp. 6), 6–8. https://doi.org/10.19131/rpesm.0206

Querido, A. (2020). Promoção da esperança em saúde mental. Em C. Sequeira & F. Sampaio (Eds.), *Enfermagem em saúde mental: Diagnósticos e intervenções* (pp. 243–245). Lidel.

Rutter, M. (2013). Annual research review: Resilience: Clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *54*(4), 474–487. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02615.x

Salvador, M. S., Gomes, G. C., Oliveira, P. K., Gomes, V. L. O., Busanello, J., & Xavier, D. M. (2015). Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto & Contexto – Enfermagem*, *24*(3), 662–669. https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014

Santos, A. (2019). Luto e divórcio. Em N. Lobo Antunes (Ed.), *Sentidos* (pp. 509–526). Lua de Papel.

Silva, M. A. S., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, *23*(3), 359–365. https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008

Silva, R. M. O. (2013). *Especialização em enfermagem sob a forma de residência: Experiência transicional na trajetória das egressas* [Tese de doutoramento, Universidade Federal da Bahia]. https://lnk.ink/oJQ64

Silva, S. B. (2009). *O autismo e as transformações na família* [Monografia de bacharelato em Psicologia, Universidade do Vale do Itajaí]. http://siaibib01.univali.br/pdf/scheila%20borges%20da%20silva.pdf

U.S. Department of Health and Human Services. (1979). *The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. https://lnk.ink/ZUQ8v