

Factores promotores y amenazadores de Esperanza en cuidadores de niños con condiciones crónicas*

Nayara Luiza Henriques^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0003-0765-187X>

Juliana Barony da Silva^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0002-1434-8206>

Zaida Borges Charepe³

 <https://orcid.org/0000-0003-0080-4482>

Patrícia Pinto Braga^{4,5}

 <https://orcid.org/0000-0002-1756-9186>

Elysângela Dittz Duarte^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0001-8170-7523>

Destacados: (1) La esperanza fortalece a las familias de niños con condiciones crónicas. (2) Hay factores capaces de promover o amenazar la Esperanza de los padres. (3) Los factores que promueven la esperanza generan comodidad, motivación, fuerza y alegría. (4) Los factores amenazadores de la esperanza generan sufrimiento, angustia, ansiedad y soledad. (5) Los enfermeros pueden adoptar comportamientos que promuevan la esperanza y ayudar a las familias.

Objetivo: identificar los factores que promueven y amenazan la Esperanza en cuidadores familiares de niños de 2 a 3 años con condiciones crónicas. **Método:** estudio cualitativo, incluyendo 46 cuidadores familiares de niños con condición crónica de 2 a 3 años, egresados de dos Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. La recolección de datos ocurrió mediante entrevistas semiestructuradas guiadas por el Modelo de Intervención en Ayuda Mutua Promotora de Esperanza. Los datos fueron sometidos a análisis temático deductivo. **Resultados:** se identificaron como factores promotores de la Esperanza: la experiencia compartida con los miembros de la red social de apoyo; la relación con el niño; mejoría clínica del niño; espiritualidad; orientación positiva para el futuro. Se identificaron como factores amenazadores de la Esperanza: relaciones conflictivas y incredulidad con relación al niño por parte de personas cercanas; incertidumbres sobre el futuro; inseguridades sobre la capacidad de cuidar al niño. **Conclusión:** los factores amenazadores de Esperanza generaron sufrimiento, dolor, angustia, ansiedad y soledad en los cuidadores. Los factores promotores de Esperanza generaron consuelo, motivación, fuerza y alegría. Los hallazgos permiten a los enfermeros reconocer las fortalezas y debilidades de los cuidadores y promover la adopción de comportamientos que promuevan la Esperanza en los cuidadores de niños con condiciones crónicas.

Descriptor: Esperanza; Enfermedad Crónica; Niño; Cuidadores; Enfermería; Investigación Cualitativa.

* Apoyo financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG), proceso nº APQ-02165-17, Brasil. Esta investigación fue financiada por la Universidad Católica de Portugal - Centro de Investigación Interdisciplinaria en Salud (CIIS) - 501 082 522, Portugal.

¹ Universidade de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. Belo Horizonte, MG, Brasil.

² Universidade Federal de Minas Gerais, Grupo de Estudos sobre o Recém-nascido, Criança, Adolescentes e suas Famílias (RECRIA). Belo Horizonte, MG, Brasil.

³ Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde. Lisboa, Portugal.

⁴ Universidade Federal de São João del-Rei, Faculdade de Enfermagem. Belo Horizonte, MG, Brasil.

⁵ Universidade Federal de São João del-Rei, Núcleo de Estudos sobre Criança e Adolescente (NECA). Divinópolis, MG, Brasil.

Cómo citar este artículo

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. Enfermagem. 2023;31:e3897.

[cited   ]; Available from: . <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6366.3897>

año mes día

URL

Introducción

La creciente incorporación de nuevas tecnologías en salud, sumado al aumento de especialización de la atención materno-infantil, han generado un aumento en la supervivencia de los niños nacidos prematuramente, con malformaciones congénitas y condiciones perinatales⁽¹⁾. La condición adversa al inicio de la vida contribuye para el desarrollo de morbilidades incapacitantes y para el establecimiento de condiciones crónicas⁽¹⁾. En este estudio, se considera condición crónica toda alteración de base biológica, psicológica o cognitiva, que conduce a discapacidades y déficits residuales, que duran o tienen el potencial de durar por lo menos un año⁽²⁻³⁾.

Se sabe que los niños con condiciones crónicas (NCC) necesitan cuidados adicionales en comparación con los niños de la misma edad, como el uso de medicamentos continuos, dispositivos tecnológicos y atención especializada⁽⁴⁾. En este escenario, la familia es quien asegura, en primera instancia, la integralidad y continuidad del cuidado, siendo responsable de atender las demandas del niño, especialmente en el contexto domiciliario⁽⁴⁻⁵⁾. Así, el cuidado del NCC genera demandas para la familia y requiere redefinición de roles, disponibilidad de tiempo, reorganización financiera y rutinaria por parte de todos sus miembros⁽⁶⁾, recayendo especialmente en quién tiene la principal responsabilidad por el cuidado, llamado como cuidador principal o cuidador familiar⁽⁵⁾.

La esperanza es una dimensión de la espiritualidad, esencial para el éxito en el enfrentamiento de la enfermedad, así como un proceso activo de anticipación, deseo y expectativa de un posible futuro positivo⁽⁷⁾. En este estudio, se adoptó la definición de Esperanza como una fuerza vital, dinámica, multidimensional, central en la vida, altamente personalizada, orientada hacia el futuro, que confiere empoderamiento y está relacionada con la ayuda externa, el cuidado y el concepto de fe⁽⁸⁾. Por ser una experiencia de sentido para la vida, la Esperanza es esencial en el proceso de salud y enfermedad⁽⁹⁾. Constituye un recurso de consuelo que contribuye al enfrentamiento de los momentos de crisis y al alivio de un ciclo de sufrimiento⁽¹⁰⁾.

Así, se entiende que los factores que promueven la Esperanza son aquellos que desencadenan sentimientos de bienestar, confianza y aliento, además de ayudar en el reconocimiento de las propias potencialidades internas y en la atribución de valor a la vida⁽¹¹⁾. Los factores amenazadores de Esperanza son definidos como aquellos que reducen/amenazan la Esperanza, generando sufrimiento, dolor, angustia espiritual, fatiga, ansiedad, aislamiento social y soledad⁽¹¹⁾.

En el ámbito de la Enfermería, la Esperanza como dimensión del y para el cuidado ha ganado

creciente evidencia, a pesar de ser un concepto ya utilizado desde la década de 1980^(7,9). Hay inclusión de diagnósticos que abordan la Esperanza en las principales clasificaciones y taxonomías de enfermería⁽¹²⁻¹⁵⁾, pero aún son pocos los estudios que abordan la experiencia de la Esperanza en padres de NCC. Por ejemplo, los autores se enfocan en la Esperanza como un recurso esencial y protector para la salud mental en el contexto de la atención al final de la vida del NCC^(10,16-17). En el contexto de Portugal, los grupos de ayuda mutua de padres de NCC tuvieron influencia en la promoción y amenaza de la Esperanza, destacando que el apoyo de la red social, la espiritualidad y la capacidad de reconocer posibilidades en la vida pueden promoverla, y la incertidumbre sobre el futuro y sobre la misma capacidad de cuidar al niño puede amenazarlo⁽¹¹⁾. En Brasil, pocos estudios exploran factores capaces de promover la Esperanza en cuidadores de NCC⁽¹⁸⁻¹⁹⁾, pero no son capaces de amenazarla.

Esta investigación parte del supuesto que las acciones dirigidas a promover la Esperanza contribuyen al cuidado del NCC, considerados los desafíos impuestos por el manejo de la condición crónica en la niñez⁽¹⁸⁾. Se entiende que la no incorporación del concepto de Esperanza por parte de los profesionales de salud en la orientación de sus prácticas puede comprometer la atención ofrecida a los niños y sus familias. Así, se reducen las posibilidades de identificar factores que promueven y amenazan la Esperanza de los cuidadores familiares del NCC, fundamental para intervenciones individualizadas que, por intermedio del fortalecimiento de los recursos internos y externos de los individuos, reduzcan el sufrimiento humano^(16,19-20).

Debido al vacío existente en la literatura científica acerca de los factores que promueven o amenazan la Esperanza parental, se evidencia la pertinencia de realizar este estudio, considerando la Esperanza como un recurso protector de la salud mental, que puede apoyar a los cuidadores de NCC. Dicho esto, se definió la pregunta de investigación: ¿cuáles son los factores que promueven y amenazan la Esperanza de los cuidadores familiares de NCC? Para responder a esta pregunta, el estudio tiene como objetivo identificar cuáles son los factores que promueven y amenazan la Esperanza en los cuidadores familiares de niños de 2 a 3 años con condiciones crónicas.

Método

Diseño del estudio

Estudio cualitativo, descriptivo, exploratorio, cuya elaboración cumplió con las recomendaciones de los Criterios Consolidados para el Reporte de Investigaciones Cualitativas (COREQ)⁽²¹⁾.

Participantes

Participaron en el estudio 46 cuidadores familiares de NCC con edades de 2 a 3 años, que egresaron de dos Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de Belo Horizonte, hospital federal y hospital filantrópico, elegidos por ser referencias en el cuidado de la salud de la mujer, del niño y del recién nacido en el estado de Minas Gerais.

Criterios de selección

Los criterios de inclusión en el estudio fueron: ser cuidador familiar del niño, residir en el mismo domicilio del niño, ser mayor de 18 años. El miembro que tiene la responsabilidad principal por el cuidado diario del niño fue adoptado como cuidador familiar⁽⁵⁾. El criterio de exclusión de los participantes fue tener deficiencia comunicativa y alteraciones psicológicas y/o psiquiátricas que comprometieran la comprensión de los procedimientos investigativos.

Recolección de datos

La identificación de los cuidadores del NCC ocurrió mediante el análisis de todos los prontuarios de los niños que egresaron de la UCIN de diciembre de 2016 a diciembre de 2017. Ese período fue determinado para posibilitar la identificación de niños con edades entre 2 y 3 años. La edad se definió considerando que los cambios en el desarrollo neuropsicomotor son más notables en este grupo etario⁽²²⁾. Posteriormente se realizó contacto telefónico entre octubre de 2019 y mayo de 2020 con los cuidadores de todos los niños identificados y se aplicó el Cuestionario para Identificación de Niños con Condiciones Crónicas - Revisado (CuINCC-R) (*QuI CCC-R*)⁽²³⁾ para confirmar la condición crónica.

Mediante el análisis de las historias clínicas, se identificaron 1115 cuidadores. De estos, no fue posible comunicarse con 829, debido a que el número de teléfono no más existía o ya no pertenecía al familiar. Fueron contactados 286 cuidadores, de los cuales 5 niños habían fallecido, 218 no tenían condiciones crónicas según el CuINCC-R y 63 niños cumplían las condiciones establecidas por el CuINCC-R⁽²³⁾. De estos 63 niños, 8 cuidadores se negaron a participar y 9 no cumplieron con los criterios de inclusión. Así, 46 cuidadores familiares de NCC participaron del estudio.

Escenario

Los participantes fueron entrevistados individualmente y en el lugar de su elección, que generalmente era el domicilio familiar, donde se realizaron cinco entrevistas, o por contacto telefónico con cita previa, totalizando 41 entrevistas. El reclutamiento de los cuidadores, así como las entrevistas, fueron realizados por un investigador, que tiene experiencia en esta técnica y en el tema del cuidado del NCC, y que no tenía vínculo previo con los participantes o las instituciones donde se encontraban los prontuarios recogidos.

Instrumentos utilizados para recopilar las informaciones

La recolección de datos se realizó mediante la aplicación de un cuestionario para la caracterización sociodemográfica de las familias seguido de una entrevista semiestructurada, la cual fue elaborada con base en el Modelo de Intervención en Ayuda Mutua Promotora de Esperanza (MIAMPE)⁽¹¹⁾. El guion contiene seis preguntas, como se describe en la Figura 1.

1) Cuéntame una historia sobre un momento especial en el que sintió Esperanza al experimentar la enfermedad de su hijo/a.
2) ¿Cuáles son los factores que usted considera como responsables del aumento de su Esperanza cuando se siente con fe, optimismo y fortaleza interior?
3) ¿Cuáles son los factores que usted considera como responsables de la disminución de su Esperanza?
4) ¿Tiene usted a alguien o algo que le dé esperanza en el cuidado de su hijo/a hoy?
5) ¿Hay alguien o algo hoy que amenace su esperanza en el cuidado de su hijo/a?
6) ¿Cómo le han ayudado sus pasadas experiencias de Esperanza (en las que se sintió lleno de fuerza interior) a sobrellevar la enfermedad de su hijo/a?

Fuente: Adaptado de MIAMPE⁽¹¹⁾

Figura 1 - Guion de entrevista semiestructurada. Belo Horizonte, MG, Brasil

Tratamiento y análisis de los datos

Las entrevistas tuvieron una duración promedio de 49 minutos, con un rango de 30 minutos a 1 hora y 43 minutos. Fueron audiogravadas y posteriormente transcritas. Se revisó la precisión del texto con respecto al audio. Se garantizó el secreto de los participantes en las entrevistas, reemplazando los nombres por códigos alfanuméricos utilizando las letras M, P, T y N para indicar madre, padre, tía abuela y niño respectivamente. Las letras iban seguidas del número correspondiente al orden en que se realizaron las entrevistas (p. ej.: M4, P3, T1, N20).

Los datos fueron sometidos a análisis temático deductivo⁽²⁴⁾. Se utilizó el *software* MaxQDA versión 2020⁽²⁵⁾ para la gestión y almacenamiento de datos. Inicialmente, fueron definidos códigos orientados por MIAMPE⁽¹¹⁾, modelo construido a partir de las experiencias de Esperanza de padres de NCC, que apunta factores que promueven y amenazan la Esperanza como recursos de intervención en el campo de la Enfermería. Estos códigos fueron aplicados de manera simultánea e independiente por dos investigadores para la codificación de las entrevistas. Las discrepancias en la codificación se resolvieron y discutieron con un tercer investigador. Después de codificar 10 entrevistas y verificar la concordancia entre los investigadores ($Kappa = 0,83$), las demás codificaciones fueron realizadas por un investigador. Se analizaron los fragmentos utilizados para componer cada uno de los temas con el fin de verificar la homogeneidad y heterogeneidad interna entre los temas, definiendo al final dos temas y 9 subtemas.

Aspectos éticos

La investigación cumplió con la resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud de Brasil (CNS)⁽²⁶⁾ y fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación en el dictamen: CAAE: 12288919.0.0000.5149. Para los participantes que prefirieron realizar la entrevista personalmente, se leyó el Formulario de Consentimiento Libre e Informado (FCLI), firmado en dos copias, una ofrecida al participante y otra archivada por el investigador. Para los participantes que aceptaron realizar la entrevista por contacto telefónico, se leyó el consentimiento informado y se registró y archivó el consentimiento para participar en la investigación en medios seguros, según lo dispuesto en las Resoluciones 466/12⁽²⁶⁾ y 510/2016⁽²⁷⁾ del CNS, que permite el consentimiento por intermedio de la expresión oral, así como su registro.

Resultados

Caracterización de los participantes

Las madres participaron en 42 (91,3%) entrevistas, 3 (6,52%) tuvieron como encuestados al padre y 1 (2,18%) contó con la participación de la tía del niño. La edad promedio de los entrevistados fue de 34 años, con un mínimo de 19 y un máximo de 54. La edad promedio de los niños fue de 2 años y 8 meses, de los cuales la edad gestacional promedio al nacer fue de 34 semanas, con un mínimo de 24 y un máximo de 41 semanas. La mayoría (67,39%) de los niños son hombres. La mayoría de los participantes están casados (52,17%), se declaran morenos (*pardos*) (63,04%), tienen religión (89,13%), refieren ingresos familiares de hasta 2 salarios mínimos (67,39%), viven en el interior de Minas Gerais (50%) y estudió durante 9 años o más (86,95%).

Del total de participantes, el 54,34% refirieron no estar trabajando, y el 60% de este grupo son mujeres, madres, cuya profesión es el trabajo doméstico. Entre las madres que participaron, 11 (23,91%) relataron haber tenido hijos anteriores con alguna condición de riesgo, y 2 (4,34%) confirmaron antecedente de muerte en menores de 5 años. Quince (32,6%) cuidadores relataron haber recibido información de que su hijo tendría retraso en el crecimiento y desarrollo neuropsicomotor, 20 (43,47%) dijeron que sus hijos utilizan diariamente medicación continua y 4 (8,68%) tienen hijos que utilizan dispositivos tecnológicos en casa.

Factores promotores y amenazadores de la esperanza

El análisis de los datos se orientó hacia la identificación de los factores que promueven y amenazan la Esperanza, que formaron las dos categorías temáticas. El primero tuvo como subtemas Unión con los demás, Relación con el propio niño, Espiritualidad, Mejora en el estado de salud y Orientación para la vida y para el futuro. La categoría Factores amenazadores de Esperanza tuvo como subtemas Relaciones cercanas conflictivas, Incredulidad con relación al niño, Incertidumbres sobre el futuro y Dudas en el potencial propio y autoeficacia. En la Figura 2 se muestra una síntesis esquemática de los temas y sus respectivos subtemas identificados.



Figura 2 - Los factores que amenazan o promueven la Esperanza de los cuidadores de Niños con Condiciones Crónicas (NCC). Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil

Factores que promueven la Esperanza

El estudio encontró que los cuidadores familiares con antecedentes anteriores de hijos con alto riesgo informaron una mayor cantidad de factores que promueven la esperanza en comparación con aquellos que no tenían niños de alto riesgo anteriormente. Del mismo modo, los cuidadores que han vivido la

muerte de niños menores de 5 años, que son religiosos, tienen ingresos familiares superiores a 4 salarios mínimos o no tienen pareja tienden a identificar más factores que promueven la Esperanza en la trayectoria de cuidado del NCC. En el análisis de los datos, se identificaron informaciones correspondientes a los cinco factores que promueven la Esperanza en el cuidado, presentados en la Figura 3.

Tema: Factores que promueven la Esperanza	
Subtema y Definición	Identificación de los datos empíricos
Unión con los demás: experiencia compartida con otras personas	Los familiares como fuente de apoyo práctico y emocional <i>Conversaciones, apoyo de familiares, seres queridos, oraciones, eso es lo que da fuerza cada día (M37).</i>
	Los cónyuges como fuente de apoyo práctico y emocional <i>Mi marido durante... fue mi amigo, mi compañero. Él la baña, le cambia pañales, le da leche, le da la dieta cuando lo necesita. ¡Todo! (M2).</i>
	Los amigos como fuente de apoyo <i>Tengo amigas que me apoyan mucho. En mi lugar de trabajo también mis compañeros siempre colaboran (M15).</i>
	Experiencia compartida con otros padres de NCC* <i>Cada padre y cada madre que conocemos. Cada historia que nos da fuerza para seguir (M13).</i>
	Profesionales de la salud que orientan y acompañan al niño <i>Las orientaciones que dan los profesionales de la salud dan Esperanza, siempre explicando todo al detalle (M46).</i>
Relación con el propio niño: los cuidadores reconocen al niño como fuente de Esperanza	El niño motiva a la familia <i>Quien siempre me transmite esperanza, alegría y amor es mi hija (M11).</i>
	Características individuales de los niños, como alegría y entusiasmo <i>Porque a pesar de que tiene su problema, es una niña feliz, quiere saltar, quiere jugar, eso ya me da mucha Esperanza. (P41).</i>
	La capacidad del niño para hacer frente a la adversidad <i>De hecho, es una lección de vida, decimos que es un guerrero. La Esperanza está en las 24 horas del día solo en contacto con él. (M36).</i>

(continúa en la página siguiente...)

Tema: Factores que promueven la Esperanza	
Subtema y Definición	Identificación de los datos empíricos
Espiritualidad: creencias y prácticas espirituales y religiosas	La fe y la oración como fuente de fortaleza y optimismo <i>Lo que me sostuvo fue la fe en Dios. Si tienes fe, tienes esperanza, si tienes esperanza, tienes fuerza, tienes que creer, ser optimista (M5).</i> Prácticas religiosas en busca de apoyo y respuestas a interrogantes <i>Tengo mucha fe en Nuestra Señora de Aparecida. Siempre que tengo un problema recurro a ella (T27).</i> Propósito divino <i>Tengo la esperanza de que Dios tiene un propósito para ella aquí. Por eso está haciendo milagros, curándolas poco a poco. (M17).</i>
Mejora en el estado de salud: la evolución y desarrollo del niño, llevando a cabo un tratamiento que mejore su calidad de vida, así como el alta hospitalaria	Alta hospitalaria del niño <i>Sentí esperanza cuando lo saqué de la UCIN* (M19).</i> Respuesta positiva del niño a la atención médica recibida <i>Tuve esperanza el día que le quitaron los aparatos médicos, ¿sabes? Pensé así: Dios está dando una respuesta. Él sobrevivirá (M9).</i> Alcance de hitos del desarrollo y percibir el progreso del niño <i>Tuve esperanza cuando empezó a hablar, cuando dio el primer paso (M5).</i>
Orientación para la vida y el futuro: reconocer las posibilidades en la vida, encontrar rutas que conduzcan a las metas deseadas y estar motivado para usar esas rutas	Cuidado continuo <i>La esperanza que tengo es que ella camine, ¿sabes? Para eso la llevo a fisioterapia y siempre la he estado animando, estimulando (M16).</i> Adquisición de la autonomía por parte del niño <i>Tengo la esperanza de que tengan una vida lo más normal posible, que sean independientes, que puedan trabajar (M15).</i> Desarrollos observados en los niños <i>El hecho de que nos conoce, entiende lo que decimos, de querer hablar. Estas cosas me dan esperanza, me hacen creer en su mejora, ¿no? (M4).</i>

* NCC = Niños con Condiciones Crónicas; †UCIN = Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

Figura 3 - Factores que promueven la esperanza: descripción de los hallazgos empíricos. Belo Horizonte, MG, Brasil

Unión con los demás

Consiste en la experiencia compartida con otras personas, ya sea de la familia o de la red social, que pueden incluir amigos, profesionales de salud y otros padres de NCC. Los participantes refieren que la familia constituye una red de apoyo sólida y colaboradora, *que da fuerza (M20), brinda apoyo (M28), es solidaria (P41) y está siempre disponible cuando lo necesitas (M37)*. Dentro de la familia, el cónyuge se destaca como fuente de apoyo afectivo y práctico, siendo alguien que *ayuda en el cuidado (M15), lucha en conjunto (M2), que siempre está compartiendo risas y experiencias, momentos de dolor y alegría (M22)*. Las abuelas de los niños también fueron identificadas como fuente de Esperanza por brindar *ayuda (M15) y apoyo (M15)*, siendo la que *se queda con mi hijo cuando lo necesito (M1), además de estar conmigo en todos los momentos (M18) y decir que todo va a estar bien, que mi hijo va a mejorar (M38)*.

Los tíos y primos de los niños también fueron identificados como generadores de la esperanza familiar. M2 manifiesta que los tíos y primos *siempre están disponibles para ayudar (M2)*, mientras que M10 dice que recibió *ayuda (M10)* de su hermano después del nacimiento del niño y M17 relató que su prima *cuida a N17 con mucha dedicación y afecto (M17)*. De igual forma,

amigos, compañeros de trabajo y personas vinculadas a instituciones religiosas también *son muy solidarios (E15), ayudan con la oración (E9), me abrazan como si fuera de la familia (E11)*.

Los profesionales de la salud también aparecen en este contexto como personas promotoras de Esperanza. Esto se debe a que siguen la *evolución (M5)* del niño, comparten *las mismas metas (M6), son muy competentes y experimentados (M7), generan tranquilidad (T27)* en la familia y *son muy positivos (M28)*. Además, se identificó como fuente de apoyo la experiencia compartida con otros familiares de niños que viven en una situación similar, y *cada padre y madre que encontramos nos da fuerzas para seguir (M13)*.

Relación con el propio niño

Los familiares reconocen al propio NCC como fuente de Esperanza, en la medida que ella *trae Esperanza de que todo saldrá bien (M37), da mucha fuerza (M14), genera consuelo (M14) y renueva la fe (M26)*. Además, los cuidadores presentan características propias de los niños que favorecen el sentimiento de esperanza, como la *animación y motivación (M11), además de las sonrisas cotidianas (P41)*. La fuerza que transmiten en el día a día y las ganas de vivir hacen que los cuidadores se refieran

a ellos como fuentes de Esperanza: *ella es guerrera, una chica muy valiente y risueña* (M21), *él tiene una enorme fuerza de voluntad. Nunca conocí a un niño con tanta determinación* (M16).

Mejora en el estado de salud

Los momentos de mejoría clínica en la salud del niño y el alta hospitalaria son identificados como eventos que promueven la Esperanza. Así, la supervivencia del niño después de haber descartado las posibilidades de vida impulsa a la familia a creer en mejoras progresivas, como lo demuestra M14: *Tendré esperanza toda la vida de ella conseguir ver. Cuando nació, me dieron un cero por ciento de posibilidades de que sobreviviera, iy hoy está aquí rebosante de salud!* (M14). Los cuidadores también informan que su esperanza se vio favorecida cuando el niño alcanzó hitos de desarrollo como *hablar y caminar* (M5), *mover los brazos* (M13) y *atender la llamada de los padres* (M18), por lo que ver el desarrollo del niño *ayuda a enfrentar el día de hoy* (M1).

La mejora en la calidad de vida del niño, lograda con los cuidados recibidos, también aparece como promotora de Esperanza. Es evidente que tanto la incorporación de tecnologías como su suspensión promueven la Esperanza si contribuyen a mejorar la calidad de vida del niño. M9 y M10 mencionaron el retiro del CPAP (Presión Positiva Continua en las Vías Aéreas) y oxígeno, M7 la reducción de la medicación. La contribución del alta hospitalaria para la promoción de la Esperanza se evidenció cuando los participantes mencionaron que ese fue un momento de *fiesta y alegría* (M1), siendo una señal de que el niño *está bien* (M19).

Espiritualidad

La existencia de creencias y prácticas espirituales y religiosas identificadas en la fe, la oración y la participación en actividades religiosas fueron identificadas como factores que promueven la Esperanza. Creer en un ser divino fue mencionado como factor responsable

de aumentar la Esperanza, generando *fuerza* (M37) y *optimismo* (M5). A través del ejercicio de la fe, las familias se vuelven hacia un ser superior al que se refiere como *fundamento de la Esperanza* (M11), fuente de *ayuda* (M24), que *tiene el control de todo* (M24) y *ayuda a persistir y no desistir* (M11). Es evidente que esta creencia lleva a los cuidadores a creer también en la cura del estado de salud de sus hijos, apoyándose en experiencias propias o situaciones vividas por otras personas, *Dios sanó al lisiado, sanó al ciego, ¿por qué no sanarlo a él?* (M4), *para Dios nada es imposible* (P40).

Orientación para la vida y el futuro

La orientación hacia la vida y el futuro consiste en establecer o reformular metas y objetivos. Es la capacidad percibida de reconocer las posibilidades en la vida para alcanzar sus metas. Como una forma de reconocer tales posibilidades, los participantes indican lo que imaginan para sus hijos en el futuro, como *Hablar* (M10), *Caminar* (M42), *Comer* (M17), *Ver* (M14), *Tener una vida normal y ser independiente* (M15) y *No necesitar tanta ayuda* (M25). Como rutas para lograr estos objetivos, aparecen el seguimiento y la estimulación del desarrollo del niño: *ella pasa por fisioterapia, y yo, como madre, sigo esa evolución, lo que da más fuerza para buscar su tratamiento y creer que algún día caminará* (M20).

Factores amenazadores de la Esperanza

Se verifica que los cuidadores familiares sin antecedentes de niños en riesgo anteriores mencionaron con mayor frecuencia los factores amenazantes de la Esperanza en comparación con los participantes que ya tenían niños en riesgo. Lo mismo se verificó en los discursos de cuidadores cuyos hijos presentaban algún retraso en el crecimiento y desarrollo, utilizaban dispositivos tecnológicos y medicación continua. El conjunto de información que compuso cada uno de los subtemas se muestra a continuación en la Figura 4.

Factores amenazadores de Esperanza	
Subtema y Definición	Identificación de datos empíricos
<p>Relaciones cercanas conflictivas: relaciones que generan sentimientos negativos como dolor, angustia, soledad, ansiedad y tristeza</p>	<p>Cónyuges involucrados en relaciones extramatrimoniales <i>Se involucró con otras mujeres cuando yo estaba en el hospital con mi hijo. Amenazó mis sentimientos, no sé si tiene cura</i> (M1).</p> <p>Comentarios peyorativos sobre el niño por parte de miembros de la familia <i>Mi suegra y mi cuñada tratan a mi hijo como si fuera un incapaz, hacen comentarios que me duelen mucho</i> (M16).</p>

(continúa en la página siguiente...)

Factores amenazadores de Esperanza	
Subtema y Definición	Identificación de datos empíricos
<p>Incredulidad con relación al niño: incredulidad de la potencialidad o evolución del estado clínico del niño por parte de terceros</p>	<p>Familiares <i>Mi madre dice que él se debilitará. Ella tiene esta visión conformista. Entonces ella dice que él nunca jugará al fútbol. (M7).</i></p> <p>Amigos <i>Lo siento de la gente alrededor. Es un tipo de prejuicio sobre el uso de audífonos por parte de mi hijo. (M13).</i></p> <p>Profesionales de la salud que desacreditaron la supervivencia y desarrollo de los niños <i>Nos dijeron que ella no caminaría, ella no hablaría (P33).</i></p>
<p>Incertidumbres sobre el futuro: eventos indeseables que pueden comprometer el estado de salud de los niños y la condición de las familias para mantener el cuidado</p>	<p>Nuevas adversidades relacionadas con la salud del niño <i>Para mí la única amenaza es la enfermedad, tengo miedo de que progrese, siga progresando aún con el tratamiento (M45).</i></p> <p>Incertidumbres sobre sus vidas. <i>¡Miedo! (Madre llora). Tengo mucho miedo de perder, miedo de que ella no viva mucho (M24).</i></p>
<p>Dudas en el auto potencial y autoeficacia: inseguridades familiares y percepción sobre la incapacidad para ayudar y falta de confianza para realizar el cuidado</p>	<p>Atención demandada <i>Era demasiado pequeño para necesitar oxígeno. Incluso tuvo que volver a casa con oxígeno. Y tuve un montón de problemas (M10).</i></p> <p>Fragilidad del niño <i>Tenía miedo porque era muy pequeño y no podía cuidarlo. Yo estaba como: ¿Cómo cuidar un trocito de ese tamaño? (M1).</i></p> <p>Sobrecarga relacionada con la demanda de cuidados <i>A veces estamos tan sobrecargados de trabajo, ¿verdad? Hay muchos cargos. A veces ese desaliento realmente golpea (M15).</i></p> <p>Incapacidad para mantener la atención debido a dificultades financieras <i>El paro complica todo, hay cosas que ella necesita y yo no puedo comprar (P41).</i></p>

Figura 4 - Factores amenazadores de la esperanza: descripción de los hallazgos empíricos. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil

Incertidumbres sobre el futuro

Estos son eventos indeseables que pueden comprometer la condición de salud de los niños y la condición de las familias para mantener el cuidado. Así, se evidencia la preocupación de los cuidadores ante la posibilidad de empeorar el estado de salud de los niños como consecuencia de la progresión de la enfermedad o menor respuesta al tratamiento. Sobre esto M45 considera que *la única amenaza es la enfermedad, temo que siga progresando aún con el tratamiento (M45)*, para M38 el temor es que *se le acabe el medicamento y empeore (M38)*. Del mismo modo, T27 tiene miedo de *necesitar hemodiálisis (T27)*.

También se explicó el miedo a la muerte de los niños, lo que dificulta aún más que los participantes visualicen la esperanza de un futuro positivo. Esto se puede evidenciar en los siguientes discursos: *Tengo mucho miedo de perderla, miedo de que no viva mucho (M24)*, *Tengo mucho miedo de perderlo. Así que todavía no puedo ver un momento de Esperanza (M31)*.

Relaciones cercanas conflictivas

Son referidas como relaciones cercanas al cuidador que amenazan su Esperanza por intermedio de actitudes

que generan dolor, angustia, soledad, ansiedad y tristeza. Así surgen en los discursos conflictos con el cónyuge por su *involucramiento con otras mujeres, lo que me ha causado muchos malos sentimientos (M1)*, y por agresividad: *es muy agresivo conmigo (M19)*.

Otros miembros de la familia también fueron identificados como amenazas a Esperanza. En general, esta amenaza está relacionada con comentarios peyorativos o de incredulidad en la mejoría del niño: *Siempre que vengo con noticias sobre N16, mi suegra dice: A ver a dónde va. Es una persona que no ve lo que él puede ser. Que cree que el niño es retrasado. Ella me quita la Esperanza. Tanto ella como su hija (M16)*. Además, las personas que no contribuyen al cuidado, no respetando la dieta recomendada para el niño, aparecen como amenazantes para Esperanza: *La gente no respeta. Al ofrecer leche pura a N18 se puede poner en riesgo su vida, tiene diarrea por 15 días, y la gente no la respeta y la ofrece (M18)*.

Incredulidad con relación al niño

Se refiere a la conciencia de los padres de la incredulidad del potencial y mejoramiento de la condición clínica de sus hijos por parte de terceros. Esto ocurrió incluso antes de que naciera el niño: *El médico dijo que le quedaría*

una hora de vida (M16). El médico me dijo que si ella viviera, no podría caminar, no podría hablar, no sería capaz de respirar por sí misma. Podría vivir por aparatos médicos. Así que pregunté: ¿Eso significa que es mejor no sobrevivir en absoluto? y la doctora dijo: ¡Ya está mejor, no! (M14).

La incredulidad de los profesionales también fue identificada en los seguimientos hospitalarios, con profesionales que afirman que el niño *no conseguiría mover ninguna de las extremidades (M8), no caminaría (P33) y no hablaría (P33)*. El descrédito en relación con la evolución del niño también es percibido por los participantes con relación a los familiares y personas cercanas. La madre de M7 dice que el niño *se debilitará (M7)* y se verá privado de actividades como *jugar (M7)* y M13 dice que hay *prejuicio contra el uso de audífonos (M13)* por parte de los amigos.

Dudas sobre el autopotencial y la autoeficacia

Las inseguridades familiares sobre su recurso interno y su capacidad para desarrollar nuevas habilidades para el cuidado de los hijos, así como la falta de confianza para realizar el cuidado, se configuran como amenazas a la Esperanza. El miedo de cuidar al hijo se relacionó con la fragilidad atribuida al niño, que fue identificado como *muy pequeño (M11)* y *frágil (M26)*. Los participantes expresaron dudas sobre su condición para el cuidado, preguntándose: *¿Cómo voy a cuidar a esta niña en casa? (M26), ¿Cómo aprenderé a cuidarlo? (M1)*.

Finalmente, se menciona el desempleo y la falta de dinero para cubrir los gastos que genera el niño como algo que reduce la esperanza en el futuro. Esta situación se puede reconocer en el discurso de P41: *El paro me pone un poco abajo, porque todo por ella se gasta, parado estás limitado (P41)*.

Discusión

Este estudio permitió identificar factores que promueven y amenazan la Esperanza en cuidadores de NCC. Además, confirmó el supuesto de que la Esperanza es una dimensión esencial del cuidado, fortaleciéndose en tiempos de crisis, como, por ejemplo, en el contexto de una condición crónica en la infancia. Por lo tanto, la Esperanza aparece a lo largo de la trayectoria del cuidado del NCC, siendo identificada por los cuidadores familiares como una dimensión que se utiliza para mantener una perspectiva positiva y que puede ser estimulada o comprometida considerando el contexto y los encuentros que se establecen.

Al explorar la esperanza, el presente estudio muestra que los cuidadores familiares eran predominantemente mujeres. Lo mismo se puede observar en otras

investigaciones que indican que la carga de la enfermedad crónica recae sobre la figura materna, que suele ser la cuidadora principal^(5,28). Además, la mayoría de las madres se dedicaron exclusivamente al cuidado del hogar y del hijo, en consonancia con los hallazgos de la literatura que indican que las mujeres dejan de trabajar para quedarse en casa por las demandas del hijo^(5,28).

Los cuidadores demuestran que necesitan apoyo externo para promover o mantener la Esperanza, compartiendo momentos difíciles y recibiendo apoyo emocional y práctico, como apuntado en estudios que exploraron la Esperanza en padres de niños con cáncer⁽²⁹⁻³⁰⁾. Así, el apoyo recibido de la familia, cónyuge, amigos⁽²⁹⁻³¹⁾ y profesionales de la salud⁽³⁰⁾ es importante para generar ánimo y consuelo⁽³⁰⁾. Por otro lado, la falta de una red de apoyo social provoca una disminución de la Esperanza de los cuidadores. Un estudio cualitativo que exploró la experiencia de las madres en el cuidado de niños con leucemia concluyó que la falta de apoyo social genera sufrimiento para el cuidador y compromete la capacidad de enfrentar los desafíos⁽³²⁾.

Los grupos de apoyo, compuestos por otros padres de NCC, también aparecen en la literatura como recursos importantes para la promoción de la Esperanza^(11,29). Comprometerse con otros cuidadores que tienen experiencias similares fomenta el intercambio de ideas, información e inquietudes⁽¹¹⁾. Además, el intercambio de experiencias con otros padres de NCC disminuye el sentimiento de aislamiento social y aumenta el sentimiento de identificación, ayudando a construir un marco más positivo sobre la enfermedad del niño y a visualizar nuevas posibilidades⁽³²⁾.

Los resultados de este estudio también demuestran que los profesionales de la salud pueden promover o reducir la esperanza de los padres. Esos profesionales ayudan a promoverla mediante el ofrecimiento empático de información veraz, comprensible y objetiva, mientras que la falta de empatía en la comunicación y la omisión de información tiene el potencial de disminuir la Esperanza de la familia⁽³³⁾.

La dimensión de la espiritualidad, es decir, la fe y la confianza en Dios, es considerada por los participantes como preponderante en el mantenimiento de la Esperanza. Así, las familias nutren su Esperanza a través de las prácticas religiosas^(30,32). La creencia de que hay un propósito divino para que el niño y la familia experimenten la cronicidad, y que el futuro del niño puede ser prometedor, ayuda a los cuidadores a mantener la Esperanza⁽³¹⁾.

Los relatos de los cuidadores también asumen la Esperanza como una orientación para el futuro a partir de metas, a veces relacionadas con una expectativa sobre la mejoría de la enfermedad o el mantenimiento de la vida del niño. De esta forma, la Esperanza funciona

como un recurso que anticipa que el futuro traerá mejores posibilidades que el pasado y el presente⁽³⁴⁾. Para los participantes de este estudio, el futuro ideal es aquel que genera una sensación de normalidad. Los hallazgos indican que la Esperanza de los padres, en general, está relacionada con la curación de los hijos, con la posibilidad de estabilización de la enfermedad, mejor calidad de vida, normalidad y un mejor futuro sin sufrimiento^(17,29).

Los sentimientos de incertidumbre, que aparecen como un futuro inesperado, suelen estar presentes en los cuidadores de NCC⁽³⁵⁾. Un estudio realizado con padres de niños en cuidados paliativos señaló que la experiencia de la esperanza de la familia estuvo rodeada de incertidumbres, especialmente en lo que respecta a la preocupación relacionada con el empeoramiento de la salud del niño y la muerte, lo que lleva a una pérdida abrupta de la esperanza⁽³⁶⁾. Además, los cuidadores también lidian con incertidumbres sobre su propia capacidad para gestionar y brindar cuidados, porque no creen que tengan el potencial para llevarlo a cabo con éxito. Por lo tanto, el proceso de aprendizaje del cuidado y el apoyo de los profesionales de la salud, incluso durante la hospitalización del niño, son fundamentales para que los cuidadores desarrollen habilidades y fortalezcan sus competencias⁽³⁶⁾.

Los cuidadores también identifican al niño mismo como una fuente de esperanza. Esto se debe a que la forma competente en que el niño enfrenta la condición crónica funciona como un modelo de enfrentamiento para el cuidador⁽³⁷⁾. Finalmente, este estudio concluyó que los cuidadores que tienen niños previos en riesgo y antecedentes de muerte en niños menores de 5 años identificaron más factores que promueven la Esperanza en sus discursos que aquellos que no. Así, la Esperanza como factor de resiliencia aparece en los estudios como estrategia de enfrentamiento y adaptación a situaciones estresantes, como el cuidado de un NCC. Frente a eso, un estudio realizado con padres de niños con cáncer apunta que estos, cuando bien resueltos con el diagnóstico de sus hijos, presentan un factor de resiliencia que facilita el proceso de enfrentamiento de la cronicidad en la infancia⁽³⁸⁾. Por otro lado, aquellos que no están bien resueltos, demuestran una disminución de la Esperanza y de la capacidad de actuación frente a la enfermedad⁽³⁸⁾.

Como contribución, esta investigación puede ayudar a los enfermeros a identificar las fortalezas y debilidades de los cuidadores de NCC y apoyarlos en el cuidado diario de estos niños. Por lo tanto, el reconocimiento de la importancia de la Esperanza en el proceso salud-enfermedad puede contribuir para la implementación de acciones que promuevan la Esperanza e intervenciones más eficaces encaminadas a la adaptación de las familias a los desafíos de la cronicidad.

Así, considerando los factores que promueven y amenazan la Esperanza encontrados en este estudio, se sugiere que el enfermero estimule y apoye la participación de las familias de NCC en los grupos de apoyo mutuo, auxilie en la identificación de su red de apoyo, refuerce positivamente los avances encontrados en el desarrollo del niño, proporcione información clara y objetiva sobre la condición del niño, ayude en la construcción de planes para el futuro, realice una escucha calificada para identificar las necesidades de los cuidadores, prepare al cuidador para la gestión del cuidado en el hogar y, cuando sea necesario, active la red de atención de salud para un mejor seguimiento y apoyo a la familia.

Una limitación de esta investigación es la no participación de otros miembros de la familia, que podrían aportar perspectivas complementarias. Se sugiere que futuras investigaciones incluyan a otros familiares, profesionales de la salud y niños con diferentes condiciones de salud que permitan explorar aspectos comunes y diversos relacionados con la Esperanza. También se recomienda la realización de estudios longitudinales, que permitan conocer a la Esperanza en las diferentes etapas de la trayectoria asistencial del NCC.

Conclusión

Los cuidadores de NCC perciben la Esperanza a lo largo de la trayectoria de cuidado del niño y afirman que existen estrategias capaces de promover o amenazar dicha Esperanza. Los factores promotores generan comodidad, motivación, fuerza y alegría para los cuidadores. Los factores amenazadores, en cambio, generan sufrimiento, dolor, angustia, ansiedad y soledad. Así, los cuidados dirigidos a promover la Esperanza juegan un papel importante dada la naturaleza de la enfermedad crónica, las limitaciones y desafíos impuestos por el manejo cotidiano de los síntomas, el régimen terapéutico y las necesidades de atención.

Referencias

1. Carvalho KM, Carvalho MS, Grando RL, Menezes LA. Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. *Int J Contemp Pediatr*. 2021 Feb 23;8(3):594-601. <https://doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20210674>
2. Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr*. 1993 Mar;122(3):342-7. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(05\)83414-6](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(05)83414-6)

3. World Health Organization. Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO global report [Internet]. Geneva: WHO; 2005 [cited 2022 Apr 12]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43314>
4. Adib-Hajbaghery M, Ahmadi B. Caregiver Burden and Its Associated Factors in Caregivers of Children and Adolescents with Chronic Conditions. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2019 Oct;7(4):258-69. <https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.73893.0>
5. Alves SP, Bueno D. The profile of caregivers to pediatric patients with cystic fibrosis. *Cienc Saúde Coletiva*. 2018;23(5):1451-7. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.18222016>
6. Ichikawa CR, Santos SS, Bousso RS, Sampaio PS. The family management of children with chronic conditions according to Edgar Morin's complexity theory. *Rev Enferm Cent Oeste Min*. 2018;8:e1276. <https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.1276>
7. Miller JF. Hope: A construct central to nursing. *Nurs Forum*. 2007;42:12-9. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2007.00061.x>
8. Dufault K, Martocchio B. Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nurs Clin North Am*. 1985;20(2):379-439. [https://doi.org/10.1016/S0029-6465\(22\)00328-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6465(22)00328-0)
9. Cutcliffe J, Herth K. The concept of hope in nursing 1: Its origins, background and nature. *Br J Nurs*. 2002;11(12):832-40. <https://doi.org/10.12968/bjon.2002.11.12.10307>
10. Carvalho MS, Lourenço M, Charepe ZB, Nunes E. Hope promoting interventions in parents of children with special health needs: A scoping review. *Enfermería Global*. 2019;18:646-89. <https://doi.org/10.6018/eglobal.18.1.342621>
11. Charepe ZB. Promoting hope in parents of children with illness: a model of intervention in mutual aid [Internet]. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2014 [cited 2022 Apr 20]. 176 p. Available from: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/30305>
12. International Council of Nurses. International Classification for Nursing Practice. São Paulo: Algor Editora; 2019-2020.
13. North American Nursing Diagnosis Association International. Nursing Diagnoses: Definitions and classification 2021-2023. 12. ed. Porto Alegre: Artmed; 2021.
14. Butcher HK, Bulechek GM, Dochterman JM, Wagner CM. Nursing Interventions Classification (NIC). 7. ed. St. Louis, MO: Elsevier; 2018.
15. Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas ML. Nursing Outcomes Classification (NOC): Measurement of health outcomes. 6. ed. St. Louis, MO: Elsevier; 2018.
16. Fonseca R, Carvalho M, Querido AI, Figueiredo MH, Bally J, Charepe ZB. Therapeutic letters: a qualitative study exploring their influence on the hope of parents of children receiving pediatric palliative care in Portugal. *J Spec Pediatr Nurs*. 2021;26(3):e12325. <https://doi.org/10.1111/jspn.12325>
17. Sisk BA, Kang TI, Mack JW. Sources of parental hope in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(6):e26981. <https://doi.org/10.1002/pbc.26981>
18. Laranjeira CA, Querido AI, Charepe ZB, Dixe MA. Hope-based interventions in chronic disease: an integrative review in the light of Nightingale. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(5):1-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0283>
19. Maravilha TL, Marcelino MF, Charepe ZB. Factors influencing hope in parents of children with chronic illness. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:1-8. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR01545>
20. Leite ACAB, Garcia-Vivar C, Neris RR, Alvarenga WDA, Nascimento LC. The experience of hope in families of children and adolescents living with chronic illness: A thematic synthesis of qualitative studies. *J Adv Enfermeiros*. 2019;75(12):3246-62. <https://doi.org/10.1111/jan.14129>
21. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE02631 <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
22. Fernandes PV, Gerzson LR, Almeida CS, Spessato BC. Development of the baby in handling different motor ages. *Rev Bras Ciênc Mov*. 2017;25:99-108. <https://doi.org/10.31501/rbcm.v25i1.6509>
23. Duarte ED, Tavares TS, Nishimoto CL, Azevedo VM, Silva BC, Silva JB. Questionnaire for identifying children with chronic conditions (QuICCC-R): translation and adaptation. *Acta Paul Enferm*. 2018;31(2):144-52. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800022>
24. Braun V, Clarke V. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qual Res Psychol*. 2020;18(3):328-52. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
25. Software Verbi MaxQda 2020 [Computer software]. Berlin, Germany: VERBI Software; 2020 [cited 2022 Apr 15]. Available from: <http://www.maxqda.com>
26. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 [Internet]. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*, 12 dez. 2012 [cited 2022 May 19]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

27. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução 510 de 07 de abril de 2016 [Internet]. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes. Diário Oficial da União, 24 mar 2016 [cited 2022 May 20]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
28. Martins PL, Azevedo CDS, Afonso SBC. The role of family in treatment plans and pediatric inpatient care in complex chronic health conditions. *Saúde Soc.* 2018;27(4):1218-29. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018170402>
29. Ijeoma JE, Ifeoma ME, Conceição P, Christopher I, Amaka A, Teri A. A Systematic Mixed-Studies Review of Hope Experiences in Parents of Children With Cancer. *Cancer Nurs.* 2020;45(1). <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000841>
30. Bally JM, Duggleby W, Holtlander L, Mpofu C, Spurr S, Thomas R, et al. Keeping hope possible: a grounded theory study of the hope experience of parental caregivers who have children in treatment for cancer. *Cancer Nurs.* 2014;37(5):363-72. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a453aa>
31. Chinchilla-Salcedo TC. What Hope Means to Parents of Children with Cancer? *Aquichan.* 2013;139(2):216-25. <https://doi.org/10.5294/aqui.2013.13.2.7>
32. Al Omari O, Roach EJ, Shakman L, Al Hashmi A, Sunderraj SJ, Francis F, et al. *Cancer Nurs.* 2021;44(6):374-81. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000898>
33. Sheng N, Ma J, Ding E, Zhang Y. Effects of caregiver-involved interventions on the quality of life of children and adolescents with chronic conditions and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Qual Life Res.* 2019;28:13-33. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1976-3>
34. Doe MJ. Conceptual Foreknowings: An Integrative Review of Hope. *Nurs Sci Q.* 2020;33:55-64. <https://doi.org/10.1177/0894318419881805>
35. Leite AC, Garcia-Vivar C, DeMontigny F, Nascimento LC. Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2021;29:e3504. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>
36. Szabat M. Parental experience of hope in pediatric palliative care: Critical reflections on an exemplar of parents of a child with trisomy 18. *Nurs Inq.* 2020;27(2):1-10. <https://doi.org/10.1111/nin.12341>

37. Gannoni AF, Shute RH. Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: a qualitative study. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2010;15:39-53. <https://doi.org/10.1177/1359104509338432>
38. Pop JM, Conway M, Pantaleão A. Parents' experience with their child's cancer diagnosis: do hopefulness, family functioning, and perceptions of care matter? *J Pediatr Oncol Nurs.* 2015;32(4):253-60. <https://doi.org/10.1177/1043454214563404>

Contribución de los autores

Concepción y dibujo de la pesquisa: Nayara Luiza Henriques, Juliana Barony da Silva, Zaida Borges Charepe, Patrícia Pinto Braga, Elysângela Dittz Duarte. **Obtención de datos:** Nayara Luiza Henriques, Juliana Barony da Silva, Elysângela Dittz Duarte. **Análisis e interpretación de los datos:** Nayara Luiza Henriques, Juliana Barony da Silva, Zaida Borges Charepe, Patrícia Pinto Braga, Elysângela Dittz Duarte. **Obtención de financiación:** Elysângela Dittz Duarte. **Redacción del manuscrito:** Nayara Luiza Henriques, Juliana Barony da Silva, Zaida Borges Charepe, Patrícia Pinto Braga, Elysângela Dittz Duarte. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Nayara Luiza Henriques, Zaida Borges Charepe, Patrícia Pinto Braga, Elysângela Dittz Duarte.

Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.

Recibido: 04.07.2022
Aceptado: 26.11.2022

Editora Asociada:
Lucila Castanheira Nascimento

Copyright © 2023 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:
Nayara Luiza Henriques
E-mail: nayaraluizah@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-0765-187X>