


Olas de esperanza familiar: narrativas de las familias en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica*


Ana Carolina Andrade Biaggi Leite^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0003-0262-0441>

Cristina García-Vivar³

 <https://orcid.org/0000-0002-6022-559X>

Francine DeMontigny⁴

 <https://orcid.org/0000-0003-1676-0189>

Lucila Castanheira Nascimento^{1,5}

 <https://orcid.org/0000-0002-7900-7111>

Objetivo: analizar las narrativas sobre la experiencia de esperanza de las familias en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica. **Método:** investigación narrativa que utilizó la Enfermería de Sistemas Familiares como marco conceptual. En este estudio participaron tres familias de niños y adolescentes diagnosticados con enfermedades crónicas complejas, con un total de 10 participantes. La recogida de datos se desarrolló mediante entrevistas familiares con foto-elicitación. Se construyeron y analizaron narrativas familiares siguiendo el análisis temático inductivo con triangulación teórica de los de datos. **Resultados:** el tema analítico - Olas de esperanza familiar en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica - se compone de cuatro tipos diferentes de esperanza: esperanza incierta, esperanza cuidadora, esperanza latente y esperanza expectante. El movimiento a través de estas esperanzas genera una fuerza motriz y dependiente de varios factores: apoyo, información, búsqueda de la normalidad, pensamientos y comparaciones. **Conclusión:** los resultados destacan la interacción y reciprocidad de los miembros de la unidad familiar, la dinámica de la esperanza, e ilustran los diferentes tipos de esperanza y los factores que los influyen. Este estudio destaca la experiencia de la esperanza como un recurso familiar, en vez de un recurso individual, y apoya a los profesionales de la salud en la planificación del cuidado familiar considerando la esperanza como un recurso familiar esencial y dinámico.

Descriptor: Investigación Cualitativa; Enfermería de la Familia; Enfermería Pediátrica; Familia; Esperanza; Enfermedad Crónica.

* El presente trabajo fue realizado con apoyo de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Código de Financiamento 001 y del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.





² Becaria de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

³ Universidad Pública de Navarra, Departamento de Ciencias de la Salud, Pamplona, Navarra, España.

⁴ Université du Québec en Outaouais, Department of Nursing, Gatineau, Quebec, Canadá.

⁵ Becaria del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

Cómo citar este artículo

Leite ACAB, García-Vivar C, DeMontigny F, Nascimento LC. Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2021;29:e3504. [Access   ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>

Introducción

En pediatría, las enfermedades crónicas complejas incluyen enfermedades crónicas e infecciosas⁽¹⁾. Estas se caracterizan por un cuidado continuo y de larga duración. En el transcurso de las enfermedades crónicas, hay períodos de inestabilidad clínica, que pueden derivar en hospitalizaciones y cuidados complejos. Generalmente, no existe cura y los niños y adolescentes necesitan apoyo y un seguimiento continuo de su salud⁽¹⁾. Por ello, el diagnóstico de una enfermedad crónica pediátrica impacta en todos los miembros de la familia, alterando las relaciones y dinámicas familiares⁽²⁻³⁾. El diagnóstico afecta a niños y adolescentes a nivel físico, emocional y psicosocial⁽⁴⁻⁵⁾. Por lo tanto, las familias reconocen que la enfermedad requiere cambios de rutina y responsabilidades⁽⁶⁾. En este contexto, la familia necesita adaptarse y la esperanza es uno de los recursos utilizados en tiempos de crisis^(4,7-8).

La esperanza es un recurso inherente a las experiencias humanas⁽⁹⁾. Varios autores han explorado el concepto de esperanza en diferentes contextos y desde diferentes perspectivas^(8,10-12). Desde el punto de vista de la psicología, la esperanza puede estar relacionada con la resiliencia⁽¹³⁾. Sin embargo, como es un concepto complejo, no existe una definición común de aplicación universal^(9,14). En el contexto pediátrico, recientemente una síntesis temática de estudios cualitativos identificó la experiencia de esperanza en familias que conviven con enfermedades crónicas pediátricas⁽¹⁵⁾. La revisión incluyó 31 estudios y evidenció la esperanza como recurso familiar. La esperanza familiar es dinámica y sus cambios dependen de las experiencias de la familia con enfermedades crónicas, el tiempo y las relaciones entre los miembros de la familia. A diferencia de otros estudios, la revisión destacó la conectividad de la esperanza entre los miembros de la familia y cómo buscan equilibrarla⁽¹⁵⁾. Además, la revisión destacó que la mayoría de los estudios incluidos presentaban solo la perspectiva de un miembro de la familia sobre la esperanza. Por ello, se recomendó para futuros estudios cualitativos: incluir a la unidad familiar; identificar la experiencia de la esperanza en diferentes tipos de condiciones crónicas; y utilizar una recogida de datos iterativa para explorar narrativas más profundas de los niños y adolescentes⁽¹⁵⁾. Junto a estas lagunas de conocimiento, las prioridades de investigación en enfermería pediátrica han indicado la necesidad de estudios con familias, que incluyan las perspectivas de varios miembros. Además, existe la necesidad de investigar sobre enfermedades de larga duración, cuidados centrados en la familia, el impacto de la enfermedad en las familias y los recursos que apoyan a la familia en el contexto de la enfermedad⁽¹⁶⁻¹⁷⁾. Por lo tanto, la pregunta para el presente estudio fue: ¿Cómo la esperanza es

experimentada por las familias en el contexto de una enfermedad crónica pediátrica? Este estudio tuvo como objetivo analizar las narrativas sobre la experiencia de esperanza de las familias en el contexto de una enfermedad crónica pediátrica.

Marco conceptual

Este estudio adoptó el marco conceptual de la Enfermería de Sistemas Familiares⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Este marco destaca que la familia es una unidad de cuidado y que el sistema familiar es parte de un suprasistema más grande y está compuesto por varios subsistemas. La unidad familiar es mayor que la suma de sus partes, es decir, sus miembros individuales. Cuando un miembro de la familia se ve afectado (con un diagnóstico de una enfermedad crónica, por ejemplo), sus miembros también se ven afectados en diversos grados⁽¹⁹⁾. La organización y el funcionamiento de la familia se alteran y los miembros de la familia buscan un equilibrio entre el cambio y la estabilidad. El equilibrio familiar está en la coexistencia entre el cambio y la estabilidad en las distintas fases del ciclo de vida⁽¹⁹⁾.

Los estudios de familias que utilizan esta teoría son capaces de explicar el funcionamiento individual y familiar a través de la observación y el análisis de la interacción familiar y cómo utilizan los recursos disponibles para lograr una meta familiar⁽¹⁹⁾. Debido al reconocimiento y uso difundido de esta teoría, tanto en la práctica como en la investigación, este estudio utiliza el marco conceptual de la Enfermería de Sistemas Familiares para explorar cómo la unidad familiar utiliza el recurso de la esperanza.

Método

Diseño

Se trata de una investigación narrativa⁽²⁰⁾ que utilizó entrevistas familiares con foto-elicitación⁽²¹⁾. La investigación narrativa es un método complejo y dinámico que proporciona una visión general de la investigación basada en la construcción e interpretación de narrativas como historias de experiencia. Elegimos el enfoque narrativo centrado en la experiencia de Squire (2013) para explorar los fenómenos de nuestro estudio. Este tipo de narrativas involucran movimientos, sucesiones, progresiones o secuencias, generalmente temporales, y están conectadas con un hecho significativo, que es un punto de cambio en la vida del narrador, por ejemplo, un diagnóstico de enfermedad crónica⁽²⁰⁾. En el presente estudio, las narrativas se estructuraron de la siguiente manera: introducción, desarrollo y conclusión. Contenían elementos como personajes, tiempo, espacio, entorno y trama. El proceso de narrar introdujo la representación del *yo*, porque todo lo que se narraba tenía un

significado. Por lo tanto, este método tuvo como objetivo comprender la experiencia de los individuos a través de los relatos de hechos vividos y las narrativas co-construidas que fueron historias y declaraciones construidas a partir de diálogos entre los participantes⁽²⁰⁾.

Contexto

Se reclutó una muestra de conveniencia de participantes presencialmente en 2019, cuando los niños o adolescentes fueron hospitalizados en el sector pediátrico de un hospital universitario público, ubicado en el interior del estado de São Paulo, Brasil.

Participantes

Se invitó a participar en la investigación a niños y adolescentes diagnosticados con enfermedades crónicas complejas y a sus familias. En este estudio consideramos "miembros de la familia" a todas las personas que los niños y adolescentes describieron como tales⁽¹⁹⁾. Teniendo en cuenta la experiencia del diagnóstico, se excluyó a niños y adolescentes si habían sido diagnosticados recientemente (menos de seis meses). Se excluyeron a los familiares que no participaban activamente en el cuidado o la rutina diaria del niño, niña o adolescente, así como los familiares menores de ocho años.

Para participar en este estudio se incluyó al menos una díada familiar. El número de familiares entrevistados varió según su disponibilidad. La determinación del número de participantes incluidos en este estudio y la

interrupción del reclutamiento ocurrió cuando los datos recolectados fueron suficientes para responder el objetivo propuesto⁽²²⁾. Esto fue posible gracias al exhaustivo análisis de datos realizado simultáneamente con la recogida de datos, que brindó un análisis en profundidad de los datos de cada participante y de las familias, así como de las similitudes y singularidades de la experiencia entre ellos.

Recogida de datos

En el hospital pediátrico, en 2019, las familias fueron invitadas personalmente a participar en el estudio. En este primer encuentro, después de explicar el estudio y obtener el consentimiento/asentimiento por escrito, una investigadora construyó un genograma y ecomapa de la familia con el niño o adolescente. La pregunta guía fue: ¿Cuéntame quién es tu familia? Al final del primer encuentro, la investigadora invitó a la familia a hacer fotos sobre su perspectiva de esperanza, utilizando las cámaras de sus propios móviles para la obtención de fotografías⁽²¹⁾. Este método de recogida de datos generó narrativas y promovió la reflexión de las experiencias familiares⁽²¹⁾. Cuando fue necesario, se utilizaron preguntas (ver Figura 1) para profundizar sobre el tema en la recogida de datos. Algunos miembros de la familia prefirieron entrevistas individuales, sin usar sus propias fotos para elicitación de las narrativas (Padre, Familia A y tía, Familia B). Se realizaron al menos dos reuniones con cada familia, cada una de las cuales duró aproximadamente una hora y media. El proceso detallado de recogida de datos se ilustra en la Figura 1.

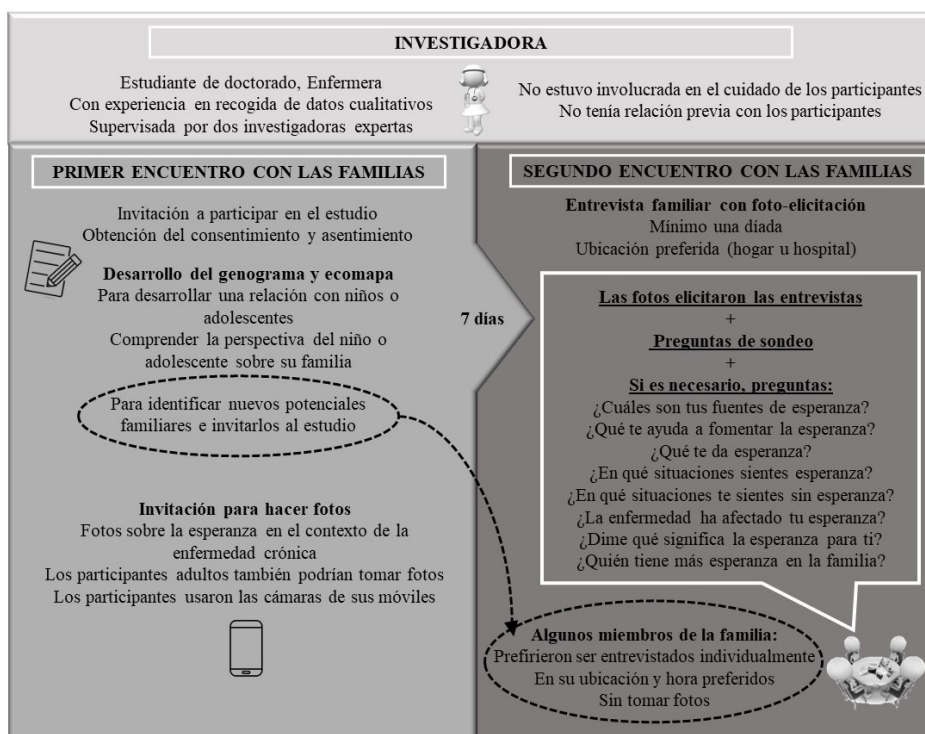


Figura 1 – Proceso de recogida de datos

Análisis de los datos

Se utilizó el análisis de datos temático inductivo para analizar las narrativas familiares, y se realizaron las siguientes etapas⁽²³⁾: (I) Familiarización con los datos a partir de lecturas repetidas de las entrevistas transcritas. Posteriormente, se construyeron narrativas de cada familia. Cada narrativa familiar se compuso de entrevistas familiares y/o individuales. Las narrativas familiares se estructuraron con introducción, desarrollo y conclusión, y contenían elementos como personajes, tiempo, espacio, entorno y trama; (II) Los códigos iniciales fueron identificados inductivamente a partir de las narrativas. El QDA Miner Lite®, el *software* de análisis de datos cualitativos, fue utilizado en esta etapa. (III) A partir de las similitudes y diferencias entre los códigos iniciales, se construyó inductivamente una síntesis narrativa. En esta fase, fue posible identificar los diferentes tipos de esperanza, los factores que las influyen y las similitudes y singularidades en las experiencias de las familias. (IV) Se desarrolló un tema analítico de forma inductiva a partir de la síntesis narrativa, según el marco conceptual elegido. El tema analítico también se construyó a partir de la triangulación de datos teóricos⁽²⁴⁾, con los resultados de la síntesis temática de estudios cualitativos sobre la esperanza⁽¹⁵⁾. (V) Se nombró y perfeccionó el tema analítico. (VI) Se construyeron los resultados, presentando el tema analítico: "Olas de esperanza familiar en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica". Las fases analíticas fueron realizadas por la primera autora y discutidas y validadas por las otras tres autoras, que son expertas en este tipo de análisis. Las fotos elicitaban las narrativas de los participantes, pero las imágenes no fueron analizadas, únicamente sus narrativas. El conjunto de narrativas de las familias tiene una extensión de 55 páginas. El genograma familiar y el ecomapa ayudaron a las investigadoras a contextualizar los datos y a comprender mejor acerca de la estructura

y dinámica familiar. Las notas de campo ayudaron a las investigadoras a reflexionar sobre los datos. Las transcripciones y los análisis no fueron compartidos con los participantes.

Cuestiones éticas

Este estudio fue aprobado por los comités de ética (Aprobación Ética número: 2.902.779; 2.861.169; 9146418.7.0000.5393). Se obtuvo el consentimiento por escrito de los participantes adultos. Los niños y adolescentes afirmaron su deseo de participar en el estudio firmando el formulario de asentimiento cuando un adulto responsable permitió su participación.

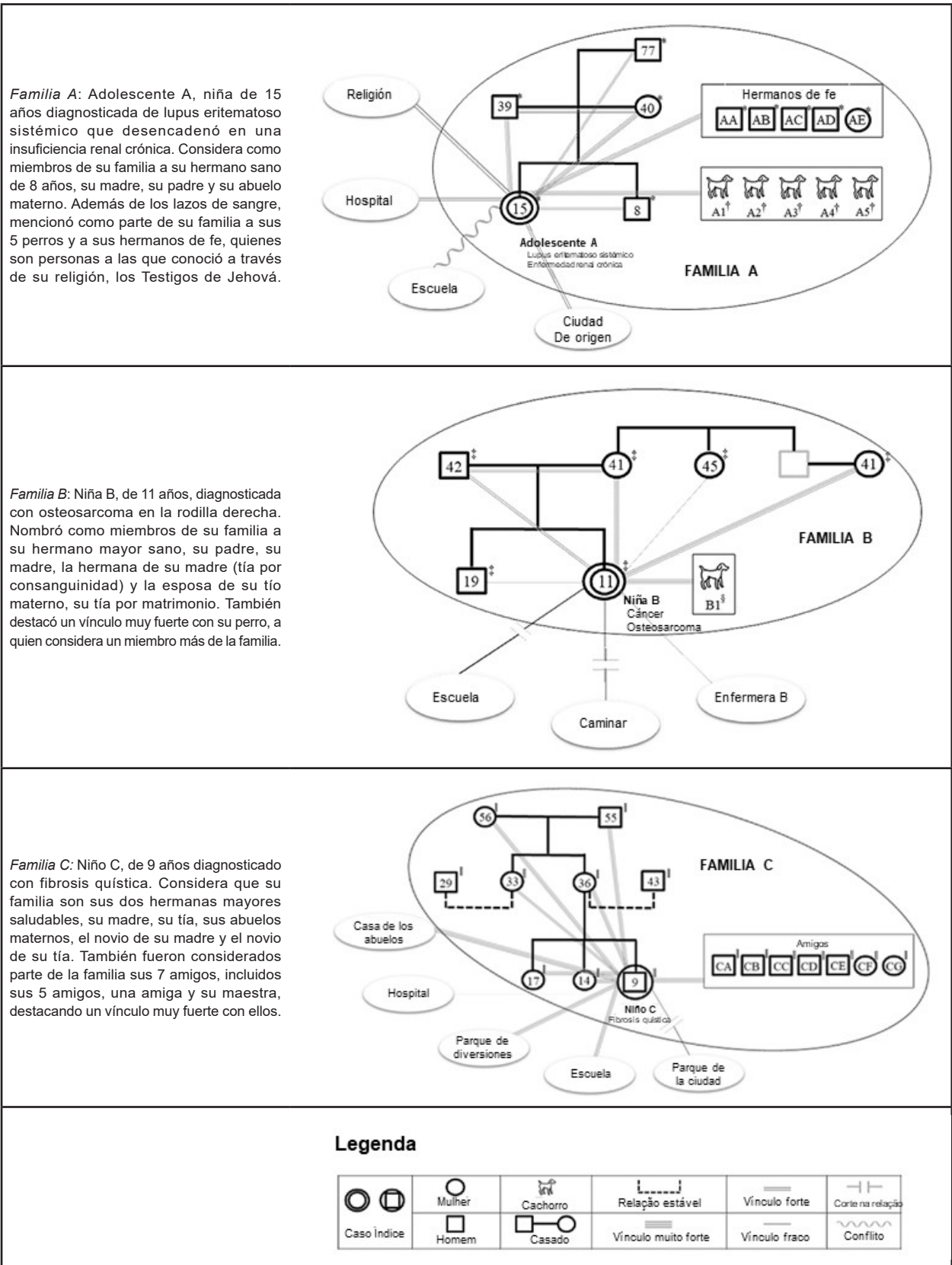
Rigor

El rigor de este estudio fue garantizado por⁽²⁵⁻²⁶⁾:

- Credibilidad: análisis riguroso de los datos desarrollado por un equipo de investigación, respaldado por las citas que ilustran los resultados y confirman la auditabilidad de los mismos.
- Transferibilidad: presentación de los datos sociodemográficos de las familias.
- Fiabilidad: descripción detallada del método, siguiendo el *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)⁽²⁷⁾.
- Confirmabilidad: reflexividad de las investigadoras a lo largo del estudio y presentación de las limitaciones y fortalezas del estudio.

Resultados

Este estudio incluyó a 10 participantes de tres familias - Familia A: Adolescente A, Madre y Padre (n = 3); Familia B: Niña B, Madre, Padre y Tía (n = 4); Familia C: Niño C, Madre y Hermana (n = 3). Solo una familia se negó a participar porque no querían tener recuerdos del tratamiento. En la Figura 2 se muestra en detalle la descripción de las características familiares y sus genogramas y ecomapas.



*77, *39, *40, *15, *8, *AA, *AB, *AC, *AD, *AE = Miembros de la Familia A; 'A1, 'A2, 'A3, 'A4, 'A5 = Perros de la Familia A; '42, '41, '45, '41, '19, '11 = Miembros de la Familia B; 'B1 = Perros de la Familia B; '56, '55, '29, '33, '36, '43, '17, '14, '9, 'CA, 'CB, 'CC, 'CD, 'CE, 'CF, 'CG = Miembros de la Familia C

Figura 2 - Descripción de las características familiares y sus genogramas y ecomapas. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2019

Olas de esperanza familiar en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica

El tema analítico se presenta a través de una metáfora con olas del océano, que titulamos: *Olas de esperanza familiar en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica* (Figura 3). La unidad familiar está representada por la ola y la dinámica de la esperanza familiar por su movimiento. Hay diferentes tipos de olas del océano; dependiendo de su movimiento, son capaces de impulsar, sumergir o mantener a las personas a flote, representando el mismo paralelo de *olas de esperanza familiar*. Las características de cada ola representan la individualidad de la experiencia de cada familia.

Las olas de esperanza familiar se componen de cuatro tipos diferentes de esperanza: esperanza incierta, esperanza cuidadora, esperanza latente y esperanza expectante. El movimiento a través de este tipo de esperanza depende de factores como: apoyo, información, búsqueda de normalidad, pensamientos y comparaciones. En la Figura 3, estos factores se comparan con los que influyen en la formación y movimiento de las olas: el sol, el viento, el fondo del mar y la luna. Por tanto, las olas de esperanza familiar son el resultado de la interacción de los miembros de la familia (su relación, roles, alianzas, poder, afiliaciones y cohesión), el tiempo (pasado, presente y futuro relacionado con las experiencias vividas y esperadas) y el contexto (como el contexto cultural y el tipo de enfermedad crónica) que

presentan factores que influyen en su dinámica. Debido a que las olas de esperanza son dinámicas, no siempre estarán compuestas por los 4 tipos de esperanza, o serán vividas por la familia de manera longitudinal. Las olas de esperanza se forman y rompen constantemente.

Las olas de esperanza familiar en la experiencia longitudinal de la enfermedad crónica comienzan con el diagnóstico. En este momento, la familia experimenta una *esperanza incierta*. El aumento de la esperanza familiar se produce con el tiempo. Cuando el niño alcanza una condición clínica estable durante el tratamiento, la familia experimenta una *esperanza cuidadora*. La *esperanza latente* ocurre cuando hay un empeoramiento de la condición clínica del niño y la familia siente que la esperanza se ha perdido, aunque todavía está presente sin manifestarse. La familia experimenta la *esperanza expectante* al proyectar un futuro deseado, en el que el único recurso que queda es la esperanza.

Las olas siempre generan una fuerza motriz debido a su movimiento impulsor. En nuestros resultados, esta fuerza representa a un miembro de la familia que es capaz de impulsar la fuerza motriz a través de los movimientos de las olas para impulsar la esperanza familiar. Las formaciones y movimientos de olas ocurren constantemente. Debido a este proceso dinámico, las familias experimentan en diferentes momentos los diferentes tipos de esperanza a lo largo de la trayectoria de la enfermedad.

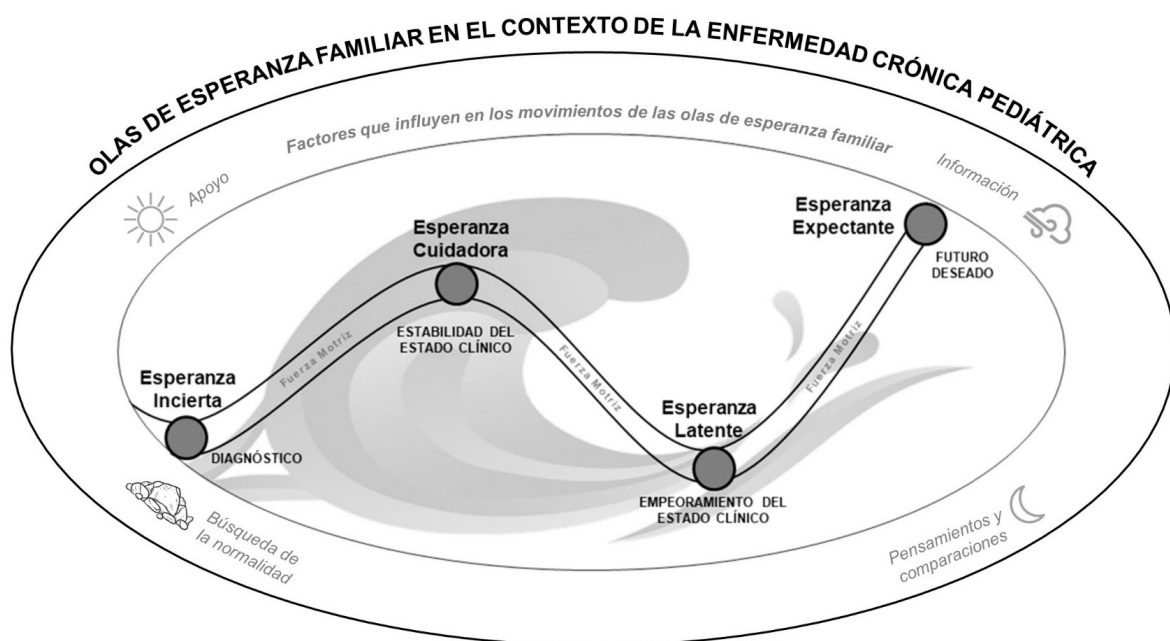


Figura 3 – Olas de esperanza familiar en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica

Los tipos de esperanza identificados en este estudio se describen a continuación. La Figura 4 presenta las similitudes entre las narrativas de los tipos de esperanza entre las familias. La Figura 5 muestra las experiencias únicas dentro de la familia relacionadas con los tipos de esperanza.

Tipos de esperanza	Similitudes en las narrativas familiares
Esperanza incierta	<i>En el momento del diagnóstico, no había ninguna esperanza de tener a mi hija aquí conmigo. Yo tenía mucho miedo, mucho miedo de perderla (Madre, Familia A). Cuando nació mi hermano, los médicos dijeron que no viviría más de tres meses. Fue bastante impactante en ese momento (Hermana, Familia C). El lupus es una enfermedad. Perder un riñón y tener una enfermedad renal crónica es una segunda enfermedad. Entonces me di cuenta de que tendría que lidiar con dos enfermedades. El lupus es una enfermedad muy grave y no se presenta sola. Viene y desencadena otras enfermedades (Madre, Familia A).</i>
Esperanza cuidadora	<i>Después de que los médicos me dijeron que el tumor se estaba haciendo mucho más pequeño, me dio más esperanza (Madre, Familia B). Me encanta jugar con mis amigos en la calle. También disfruto jugando a juegos online con ellos (Niño, Familia C). Siento mucha alegría, amor y soy feliz con mis perros (Adolescente A). También estamos felices, pero no nos olvidamos de la enfermedad. Lo importante para nosotros era que caminase, que fuera normal (Padre, Familia B). Siempre que la información sea correcta, prefiero recibirla (Madre, Familia B). Mi fe aumentó cuando pasé por dificultades (Padre, Familia A). La enfermera B me contó varios casos de personas con osteosarcoma que empezaron a caminar de nuevo y eso me dio esperanza (Niña B).</i>
Esperanza latente	<i>Hubo un día en que mi esposa vino a traer a mi hija y yo tuve que venir a ayudarlas. Un hombre nos ayudó a sacar a mi hija del auto para ponerla en la silla de ruedas. Vaya, lo que vi allí, me rompió el corazón (Padre, Familia B). Mi preocupación detiene mi esperanza. Veo muchos casos en el hospital, así que sigo pensando si tengo que amputarme la rodilla, me preocupa (Niña B). La oración me ayuda en los momentos de desesperanza (Padre, Familia B). Tenía parientes, amigos, hermanos de fe de otra ciudad que recolectaban dinero para ayudarnos (Madre, Familia A).</i>
Esperanza expectante	<i>Tengo que tener esperanza, así que no hay manera. Eso es lo que les digo, no hay otra opción, solo hay esperanza (Madre, Familia B). Mi esperanza era poder quedarme en casa, tener así una vida más normal, tener una mejor calidad de vida (Adolescente A). Creo que después de que la niña B se someta a una cirugía, fisioterapia, pronto estará bien. Normal, caminando. Entonces, será una vida normal. Será trabajadora, estudiará, será como mis hijas. Irá a la universidad, y hará de todo (Tía, familia B).</i>
Fuerza motriz	<i>A veces me siento culpable porque creo que vino al hospital porque me perdí algo. A veces veo que me perdí algo y podría haber estado mejor (Madre, Familia C). Para nosotros, la esperanza está en nuestra creencia de que habrá un nuevo mundo para vivir, en el que ya no habrá enfermedades, ya no habrá más dolor (Adolescente, Familia A). Quería que mi hijo fuera un niño normal. Pero realmente no lo es, pero yo quería que lo fuera. Que no tuviera que someterse a este tratamiento, que fuera un niño con una salud impecable (Madre, Familia C).</i>

Figura 4 - Similitudes en las narrativas familiares (n = 10) según los tipos de esperanza. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2019

Tipos de esperanza	Singularidad en las narrativas familiares
Esperanza incierta	<i>En ese momento pensé: ¿Qué es esto? Nunca había oído hablar de esto. El médico nos dijo que si era leucemia estaría bien. Dijo que el lupus es peor que el cáncer, porque no hay cura (Padre, Familia A). Recuerdo cuando a mi hija le hicieron una biopsia para ver si el tumor era maligno o benigno. Elegí no pensar en la opción maligna. Entonces, me escapé de lo que podría ser la realidad (Madre, Familia B). No acepté el diagnóstico de mi hijo. ¡Fue un shock! Llegué aquí al hospital y fueron muy directos y groseros: "Tu hijo tiene fibrosis quística. Esto es una enfermedad y puede vivir tres meses, o hasta que tú lo cuides". Fue entonces cuando me sentí desarraigada (Madre, Familia C).</i>

(continúa en la página siguiente...)

Tipos de esperanza	Singularidad en las narrativas familiares
Esperanza cuidadora	<i>Quería tener un perro con quien jugar, pero mi mamá no quiere dármelo (Niño C). Dice que realmente quería un perro, que quería un trasplante para tener un perro. Pero mi hijo no es un caso de trasplante. Me gustan los perros, pero no en mi casa por la suciedad, por el mal olor. Tengo una compulsión por limpieza (Madre, Familia C). Los animales no afectan mi esperanza. Mi esperanza se basa en mi fe (Padre, Familia A).</i>
Esperanza latente	<i>Ahora, cuando mi hijo fue hospitalizado, ya no me necesitaban en mi trabajo. Esto afectó mi esperanza (Madre, Familia C).</i>
Esperanza expectante	<i>La posibilidad de un trasplante me da esperanzas de algo mejor. Si lo hace y funciona, mi hija tendrá una calidad de vida mucho mejor que la que está teniendo (Madre, Familia A). La esperanza que tengo, de hecho, mi esperanza está en Dios para sanarla (Padre, Familia B). No me gustaría que mi hijo se sometiera a un trasplante porque hay muchos riesgos. No estoy enfocada en curarlo porque ya sé que es una enfermedad que no tiene cura. Espero que los nuevos remedios sean más efectivos (Madre, Familia C).</i>
Fuerza motriz	<i>Los "Hermanos de Fe" me brindaron apoyo espiritual, emocional y práctico. Vienen a visitarme cuando estoy hospitalizada. Algunos envían mensajes de consuelo, que mejoraré pronto, que me iré a casa pronto, para que pueda estar bien (Adolescente, Familia A). Mi tía es la más esperanzada, porque cuando estoy triste, a veces intenta animarme. Ella trata de levantarme, me lleva a dar un paseo. Ella no me deja estar triste, siempre está tratando de hacer algo para hacerme feliz (Niña B). Mi tía, la hermana de mi madre, me da mucha esperanza, porque tiene mucha, mucha fe. Ella dice que nunca deberíamos pensar en el lado malo de las cosas (Hermana, Familia C). Mi hermana es la más esperanzada de la familia. Porque reza mucho, dice: Piensa en Dios, ten fe en Dios. Dios lo es todo para nosotros. A veces, su esperanza le da fuerza. Si hablas con una persona que es positiva, tú también te sentirás positivo (Madre, Familia C). Si tengo fe, tengo esperanza. El texto de la Biblia me reconforta a mí y a mi familia (Padre, Familia A). A veces mi madre me quita la esperanza, porque llora mucho, recibe la información [de la hospitalización de mi hermano] y en lugar de pensar en el lado positivo, se pone a llorar (Hermana, Familia C).</i>

Figura 5 - Singularidad en las narrativas familiares (n = 10) según los tipos de esperanza. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2019

Esperanza incierta

En el momento del diagnóstico, las familias comienzan una ola de experiencias y emociones. La esperanza parece invisible porque prevalece la incertidumbre. Por lo tanto, las familias experimentan una *esperanza incierta*, que se relaciona con el miedo a lo desconocido, el miedo a la muerte, el sufrimiento y el shock emocional. Los miembros de la familia tratan de protegerle al niño de la *esperanza incierta* ocultando las emociones y evitando hablar sobre la gravedad de la situación. *Ni siquiera lloré durante la consulta de diagnóstico. Pero es tan difícil. Mi hija lloró. Si lloro frente a ella parece que se complica aún más. Estaba aguantando, para no mostrar que la situación es tan grave (Padre, Familia B).*

La *esperanza incierta* se evidenció con preguntas sobre la causa de la enfermedad y la dificultad de la familia en aceptar el diagnóstico. La incertidumbre también se relacionó con el tipo de diagnóstico. El diagnóstico de cáncer tiene un estigma, aunque es la única enfermedad crónica incluida en este estudio con posibilidad de cura, y la fibrosis quística se asocia a muerte prematura. Para reducir la incertidumbre, las familias deben obtener información sobre el diagnóstico. Sin embargo, esto no

siempre ayudó a promover la esperanza familiar, sino que de hecho, reforzó los pensamientos de incertidumbre, especialmente cuando la información estaba relacionada con resultados negativos, como la muerte.

Poco a poco, tras el diagnóstico, los miembros de la familia reorganizaron sus responsabilidades y planes familiares para cuidar al niño. La familia buscó situaciones y factores que pudieran impulsar la esperanza familiar, para que pudieran salir de la incertidumbre. Sin embargo, el mantenimiento o retorno a la *esperanza incierta* estuvo relacionado con la posibilidad o descubrimiento de nuevos diagnósticos.

Esperanza cuidadora

Las familias experimentaron una *esperanza cuidadora* cuando los niños tenían una condición clínica estable. La posibilidad de un tratamiento eficaz y el impacto positivo del tratamiento en la condición clínica del niño ayudaron a impulsar y mantener la ola de *esperanza cuidadora*. *Este tipo de esperanza* también se relacionó con la disminución de la duración de la hospitalización del niño y su bienestar y felicidad. *Me da mucha alegría y felicidad*

saber que mi hermano no necesita ser hospitalizado, porque los otros niños con fibrosis quística viven prácticamente en el hospital (Hermana, Familia C).

Este contexto permitió que los niños mantuvieran una perspectiva positiva y se sintieran normales, al igual que sus compañeros, cuando realizaban actividades cotidianas y se olvidaban de su tratamiento y diagnóstico. Como actividad diaria, todos los niños mencionaron jugar con perros. Para ellos, los perros pueden promover la esperanza al brindarles felicidad y un sentimiento de normalidad. El niño C expresó su deseo de tener un perro, pero su madre no se lo permitió porque pensó que obstaculizaría su tratamiento. Otros miembros de la familia evidenciaron el impacto positivo que los perros tenían en el bienestar del niño y en el de la familia. La excepción fue el padre de la familia A, que creía que el mantenimiento de la *esperanza cuidadora* provenía de la fe.

Los miembros de la familia no tenían el mismo sentimiento de normalidad que los niños. La responsabilidad de los cuidados, los signos de enfermedad y los síntomas y preocupaciones por episodios de urgencia o agravamiento de la condición clínica les recordaba constantemente la fragilidad de la salud del niño y el dinamismo de la esperanza familiar. Al recibir información clara, empática y realista sobre el tratamiento, las familias se sintieron más optimistas. El apoyo a las creencias religiosas y la fe también fueron factores que mantuvieron la actitud optimista de la familia y la ayudaron a sobrellevar el tratamiento. Además, las familias deseaban tener experiencias similares con buenos resultados, tener pensamientos positivos y consolidar su *esperanza cuidadora*.

Esperanza latente

Las familias experimentaron una *esperanza latente* cuando la condición clínica del niño empeoraba. El declive de su perspectiva optimista afectó el movimiento de las olas de esperanza familiar, y las familias se sintieron como si hubieran perdido la esperanza. El tratamiento invasivo, o situaciones que evidenciaron la fragilidad del niño, reforzó la *esperanza latente*. *Cuando perdió el riñón, inició hemodiálisis, que es un tratamiento muy agresivo. Entonces, mi esperanza estaba inestable* (Madre, Familia A).

La *esperanza latente* también se reforzó con pensamientos sobre la muerte y comparaciones con malos resultados. La carencia de apoyo económico de las familias fue un factor que influyó en el mantenimiento de la *esperanza latente*. Las familias consideraban que el contexto hospitalario era un recuerdo constante del estado de salud del niño. Durante las hospitalizaciones, era difícil para las familias mantener pensamientos optimistas o distanciarse de casos negativos o información

sobre la enfermedad. En un intento por protegerse de la *esperanza latente*, las familias intentaron neutralizar los pensamientos sobre las preocupaciones y la muerte, y evitar a las personas que hiciesen comentarios negativos sobre la condición del niño.

Los recursos utilizados por las familias para dejar ir la *esperanza latente* fueron la fe y el apoyo entre los miembros de la familia. Las creencias que surgen de la fe en lo divino trajeron consuelo en tiempos de crisis y una visión más optimista de la situación. El apoyo emocional, financiero e instrumental entre los miembros de la familia ayudó a enfrentar la crisis y a buscar el impulso de la esperanza familiar.

Esperanza expectante

Cuando se agotaron los recursos de la familia para mantener la esperanza familiar, lo que quedó fue una *esperanza expectante*, que se dirigía hacia el futuro. Para el futuro cercano, las familias esperaban una rutina diaria sin necesidad de tratamiento o, al menos, una disminución en la complejidad o cantidad de atención. Los planes de las familias para el futuro se vieron afectados por la enfermedad y el tratamiento. Por lo tanto, las familias volvieron a planificar sus sueños y comenzaron a valorar las pequeñas cosas de la vida. *Tenía muchos sueños y después del diagnóstico los perdí. Después del diagnóstico todo cambió en mi vida. Todo fue normal. Antes no valoraba las pequeñas cosas, hoy las valoro* (Niña B).

El futuro proyectado por las familias con esperanza expectante preveía la salud del niño, así como la de los otros miembros sanos de la familia, o igual que antes de la enfermedad. Además, en este futuro deseable, los niños vivirían una vida *normal* al igual que los miembros sanos de su familia; estudiarían, trabajarían y serían felices. Sin embargo, las familias sabían que la realidad del futuro dependía del tipo de tratamiento disponible.

Para la Familia A, un trasplante de riñón sería una fuente de esperanza, pero no traería la cura, porque la necesidad de tratamiento permanecería. La familia B quería la cura para el cáncer y redirigieron sus vidas y esperanzas para alcanzar esta posibilidad. La familia C creía que el trasplante de pulmón no sería el mejor tratamiento; sin embargo, la investigación sobre nuevos medicamentos podría ofrecer un tratamiento más eficaz. Deseaban una vida larga y de alta calidad para el Niño C. La dinámica de la esperanza expectante estaba relacionada con los cambios en la condición clínica del niño, lo que condujo a nuevas perspectivas para el futuro, o un retorno a otros tipos de esperanza.

Fuerza motriz

Las olas de esperanza son dinámicas y generan una *fuerza motriz*. Esto está representado por una persona

esperanzada en la familia, que es capaz de promover la esperanza familiar en tiempos de crisis. Los miembros de la familia reorganizaron sus responsabilidades y planes familiares para cuidar al niño. Las madres asumieron la responsabilidad de ser las principales cuidadoras del niño. Aunque las madres tenían esperanzas, se sentían sobrecargadas con las principales responsabilidades de cuidado. Debido a la responsabilidad del cuidado, las madres también se sintieron culpables durante los períodos de empeoramiento de la condición clínica del niño. Ante este escenario, las madres no pudieron ser el referente familiar para promover la *fuerza motriz* de la esperanza familiar.

Todos los miembros de la familia pudieron identificar a la persona que podría impulsar *la fuerza motriz* de la esperanza familiar en tiempos de crisis. Esto se logró a través de discursos y pensamientos optimistas, fe en las creencias fortalecedoras, oración, apoyo emocional, apoyo financiero, visitas y juegos con el niño. Cada familia identificó a la persona que *impulsa la energía* : para la Familia A, fueron los *hermanos de fe* ; para la Familia B, la tía; y para la Familia C, también una tía. Estas personas tenían un fuerte vínculo emocional con los familiares, pero no tenían la responsabilidad del cuidado diario, lo que las llevó a tener una perspectiva más optimista. *Los "hermanos de la fe" siempre están disponibles para ayudarnos. Siempre nos han apoyado, a través de las palabras de Dios. Eso me fortalece. También me ayudan con el dinero. Nos ayudaron con los brazos abiertos* (Padre, Familia A).

Aunque la tía de la familia B creía que podía influir en la esperanza de la familia, no identificó su esperanza como influyente. Algunos familiares identificaron quién fue capaz de interrumpir la propulsión de las olas de esperanza familiar y, en consecuencia, la *fuerza motriz* . Para los miembros de la Familia A, sus creencias religiosas los protegieron de la influencia de la desesperanza de los demás. En la Familia B, la Niña B identificó a su hermano como el promotor de su desesperanza. La hermana C creía que su madre promovía la desesperanza en la familia. *Mi hermano me quita la esperanza. Él y yo peleamos mucho, es muy sincero. Entonces un día estábamos hablando, que me olvidé de tomar la cápsula, mi medicamento por la mañana. Dijo algo que me dolió: ¡Si sigues así, perderás la pierna! Y eso quita la esperanza* (Niña B).

Discusión

Este estudio permitió identificar las narrativas sobre la experiencia de esperanza de las familias de niños y adolescentes que conviven con enfermedades crónicas. Los resultados mostraron que la enfermedad afecta a los miembros de la familia de manera diferente a lo largo del proceso de cronicidad. Sin embargo, la esperanza

individual se convirtió en un recurso familiar debido a la conectividad entre los miembros de la familia. Los procesos familiares se basan en interacciones entre los miembros de la familia, que se apoyan, comparten afecto y se comunican. En este proceso también puede haber conflictos, por lo que las familias buscan sus fortalezas para enfrentar desafíos y crisis⁽²⁸⁻²⁹⁾. Nuestros resultados demuestran que las familias utilizaron la esperanza familiar para mantener una perspectiva positiva. Las emociones, los comportamientos y los pensamientos positivos de los familiares adultos, especialmente los padres, generan seguridad, regulación emocional y menos sufrimiento para los niños y, además, restauran la esperanza^(9,28).

Los resultados presentaron la dinámica de la esperanza familiar a través de la vivencia de diferentes tipos de esperanza durante el proceso de cronicidad. La esperanza es un recurso con muchas caras, que está siempre presente, aunque su presencia no se registre conscientemente⁽⁹⁾. Esta característica apareció en los resultados del estudio y se relacionó con las crisis familiares que se vivían, como el momento del diagnóstico y el agravamiento de la condición clínica del niño, representado por la esperanza incierta y la esperanza latente.

El sentimiento de incertidumbre suele estar presente en las familias de niños y adolescentes que conviven con enfermedades crónicas. Un estudio desarrollado con padres en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos mostró que su experiencia de esperanza se basaba en la incertidumbre⁽³⁰⁾. La incertidumbre estuvo relacionada con la preocupación por el empeoramiento de la salud del niño y su muerte, lo que provocó una abrupta pérdida de esperanza⁽³⁰⁾. Sin embargo, otro estudio mostró que la esperanza era un recurso utilizado por los padres en el duelo anticipatorio, que es el sentimiento de duelo que se produce antes de una muerte inminente. Incluso después de la muerte del niño, la esperanza de los padres estaba presente a través de la creencia de que el niño estaría en un lugar mejor, o que algún día los padres lo reencontrarían nuevamente⁽³¹⁾. A diferencia del estudio mencionado anteriormente, se promovió la esperanza familiar evitando pensar en la posibilidad de la muerte del niño. Nuestros resultados también demostraron que la incertidumbre era el sentimiento que promovía la esperanza incierta y se relacionaba principalmente con el momento del diagnóstico.

Corroborando nuestros resultados, la esperanza es considerada por los padres de niños y adolescentes con enfermedades crónicas como la primera y última estrategia para afrontar momentos de crisis⁽³⁰⁾. Destacamos que los tipos de esperanza actúan como olas de esperanza familiar, cambiando frente a diferentes factores y experiencias familiares únicas. Otros estudios también presentaron la

perspectiva de diferentes tipos de esperanza, destacando este proceso como una metamorfosis constante^(9,30). Los factores que influyen en la esperanza cambian según el contexto en el que se vive⁽³²⁾. Nuestro estudio mostró cuatro factores que influyeron en la esperanza familiar. Otros estudios deben investigar cómo estos factores actúan en la esperanza, destacando aquellos que pueden ser protectores.

Los resultados de este estudio demuestran que la información puede promover o disminuir la esperanza familiar. Por lo tanto, las familias necesitan recibir información, y es responsabilidad del equipo de salud informarles de manera clara y empática, enfatizando que la información puede cambiar de acuerdo con el plan terapéutico del niño y la condición clínica en curso⁽³³⁾. Los profesionales de la salud ayudan a promover la esperanza familiar al transmitir información de manera clara y empática, mientras que la omisión de información o la falta de empatía durante la comunicación pueden disminuir la esperanza familiar. Este proceso puede afectar el bienestar de las familias⁽³⁴⁾. Para las familias, los pensamientos y las comparaciones pueden aportar una perspectiva positiva o negativa a la situación. Los estudios indican que cuando hay una perspectiva positiva debido a pensamientos y comparaciones, se restablece la esperanza y el funcionamiento familiar^(9,28). Los pensamientos o comparaciones que generan perspectivas negativas pueden disminuir la esperanza familiar⁽¹⁵⁾.

En cuanto al apoyo, la presencia de este factor logró promover o mantener la esperanza familiar durante todo el proceso de cronicidad. Este factor estaba relacionado con la conexión entre los miembros de la familia y las creencias, como la fe en lo divino. En el país de donde provienen los participantes de este estudio, la mayoría de las personas son cristianos, católicos o protestantes afiliados a alguna religión⁽³⁵⁾. Sin embargo, en este contexto, hay un aumento del evangelismo⁽³⁵⁻³⁶⁾. Los problemas sociales, culturales e históricos del país, principalmente relacionados con la colonización y la inmigración, afectaron la importancia de la religión en la vida de las personas. Al mismo tiempo, la población experimenta una identidad espiritual plural⁽³⁶⁾.

La identidad espiritual metamórfica es como un mosaico de creencias en Brasil. La identidad espiritual de la población es diversa y esencial en la vida de quienes la experimentan, lo que dificulta la precisión de los datos censales oficiales sobre este tema⁽³⁶⁾. Ante este contexto, los profesionales de la salud necesitan identificar y estimular la fuente de apoyo familiar y, en consecuencia, promover la esperanza familiar. Las enfermeras y otros profesionales de la salud pueden iniciar intervenciones para identificar las fortalezas familiares que ayuden a

las familias a expresar sus sentimientos y creencias relacionadas con su contexto cultural⁽³⁷⁻³⁸⁾.

En nuestros resultados, las familias buscaron la normalidad a través de actividades que generaban la sensación de que el niño ya no estaba enfermo. Esta búsqueda se relacionó con los momentos de la estabilidad de la condición clínica del niño – esperanza cuidadora - o en la proyección del futuro ideal - esperanza expectante. La falta de este sentimiento se vio agravada por la esperanza incierta y la esperanza latente. La esperanza es un recurso indispensable y actúa como fuerza vital para los padres⁽³⁰⁾. Anticipa que el futuro traerá mejores posibilidades que el pasado y el presente⁽⁹⁾. Entre estas misteriosas posibilidades se encuentra una sensación de normalidad, que suele estar ligada a una cura, que puede asociarse a un milagro⁽³⁹⁾. Para las familias de este estudio, el futuro ideal no tendría momentos de crisis relacionados con la enfermedad. Sería como salir de la dinamicidad de olas de esperanza familiar, a través de su movimiento propulsor, para lograr la seguridad de la orilla.

Debido a la dinámica de las olas de esperanza familiar, la búsqueda de momentos de plena esperanza es constante. Sin embargo, lograrlo es un proceso frágil, ya que el contexto y los factores que llevaron a la familia a ese momento pueden cambiar abruptamente, iniciando una nueva ola. A pesar de esto, nuestro estudio contribuye a una nueva perspectiva sobre la influencia de los miembros de la familia en la esperanza familiar. Las olas de esperanza familiar generan una fuerza motriz, que puede ilustrarse con un miembro esperanzado de la familia que es capaz de promover o mantener la esperanza familiar. La esperanza se reconoce como una experiencia humana individual⁽⁹⁾. Sin embargo, al presentar la esperanza como recurso familiar, se puede planificar el cuidado de la familia, considerándola como una unidad sistémica. Al cambiar la perspectiva, las enfermeras y otros profesionales de la salud podrán identificar y evaluar la esperanza a través de la lente del sistema familiar y sus experiencias únicas. La teoría de la Enfermería de Sistemas Familiares reconoce que la *enfermedad es un asunto familiar*⁽¹⁹⁾; Con nuestro estudio, ampliamos esta perspectiva reiterando que la *esperanza también es un asunto de familia*.

Este estudio tiene fortalezas y limitaciones. Como fortalezas, consideramos: a) la inclusión de la unidad familiar⁽²¹⁾; b) la realización de entrevistas familiares con foto-elicitación que permitieron la recogida iterativa de datos para obtener las narrativas de los familiares, niños y adolescentes⁽²¹⁾; c) el rigor utilizado en el desarrollo de este estudio y la descripción detallada del método, que puede servir de modelo para futuras investigaciones cualitativas; y d) el uso de un marco teórico y triangulación teórica de datos, lo que permitió un análisis más profundo

de los datos. Como limitación, destacamos la inclusión de una muestra homogénea, debido a la pequeña variabilidad en las estructuras familiares, el contexto de vida y el diagnóstico de enfermedad crónica. Sin embargo, la inclusión de diferentes enfermedades crónicas complejas, así como la profundización de la experiencia de la esperanza en cada familia ha contribuido a un nuevo conocimiento sobre las características de la esperanza en estas familias, que puede orientar futuros estudios cualitativos.

Los resultados de este estudio pueden ayudar a los equipos de salud a planificar un cuidado familiar sistémico considerando la esperanza como un recurso familiar esencial y dinámico. Nuestros resultados contribuyen con la propuesta de las *Olas de esperanza familiar*, explicando cómo la esperanza familiar es dinámica en relación al contexto, el tiempo y la estructura familiar. En el ámbito educativo, esta perspectiva puede servir para enseñar a los estudiantes de enfermería a considerar los aspectos antes mencionados en el cuidado centrado en la familia. Destacamos que este estudio presenta similitudes y singularidades de la experiencia de esperanza de las familias en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica y la transferibilidad e interpretación de sus resultados necesita considerar el contexto en el que se desarrolló.

Con respecto a las investigaciones futuras, este estudio destaca la necesidad de desarrollar estudios con diferentes estructuras familiares, y en diferentes contextos culturales y asistenciales, como con familias de culturas orientales, o en el contexto de la atención pediátrica al final de la vida. Además, es necesario desarrollar estudios con profesionales de la salud, especialmente con enfermeras, para identificar sus perspectivas sobre la esperanza familiar, las barreras que encuentran y las estrategias que utilizan para superarlas.

Conclusión

Este estudio analizó las narrativas sobre la experiencia de esperanza de las familias en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica y contribuyó a la perspectiva de las Olas de Esperanza Familiar. Los resultados se corroboraron con el marco teórico y la triangulación teórica de los datos utilizada, que destacan la interacción y reciprocidad de los miembros de la unidad familiar, y la dinámica de la esperanza. Las narrativas familiares nos permitieron profundizar en la experiencia de la esperanza familiar en la trayectoria de la enfermedad crónica, y presentar evidencia sobre los diferentes tipos de esperanza y su dinamismo dependiente de cuatro factores. Asimismo, los movimientos de las olas de esperanza familiar generaron una fuerza motriz que es capaz de promover la esperanza familiar en tiempos de crisis. Estos

resultados pueden ayudar al equipo de salud a planificar el cuidado familiar considerando la esperanza como un recurso familiar esencial y dinámico.

Agradecimientos

Queremos agradecer a las familias que participaron en este estudio. También agradecemos al Sr. Albert E. Karch, por su ayuda en la diagramación de las figuras de este artículo.

Referencias

1. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Guidelines for a line of care for children and adolescents with complex chronic health conditions. *Cad Saude Publica*. 2017 Nov 21;33(11). doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>
2. Kim MA, Yi J, Wilford A, Kim SH. Parenting Changes of Mothers of a Child with Cancer. *J Fam Issues*. 2020 Apr 3;41(4):460-82. doi: <https://doi.org/10.1177/0192513X19881191>
3. Baldini PR, Lima BJ, Camilo BHN, Pina JC, Okido ACC. Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2021;29(e3423):1-8. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>
4. Kirk S, Hinton D. "I'm not what I used to be": A qualitative study exploring how young people experience being diagnosed with a chronic illness. *Child Care Health Dev*. 2019 Mar;45(2):216-26. doi: <https://doi.org/10.1111/cch.12638>
5. Shorey S, Ng ED. The Lived Experiences of Children and Adolescents with Non-Communicable Disease: A Systematic Review of Qualitative Studies. *J Pediatr Nurs*. 2020 Mar;51:75-84. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.12.013>
6. Lummer-Aikey S, Goldstein S. Sibling Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review. *J Fam Nurs*. 2020 Dec 11;107484072097717. doi: <https://doi.org/10.1177/1074840720977177>
7. Mardhiyah A, Philip K, Mediani HS, Yosep I. The Association between Hope and Quality of Life among Adolescents with Chronic Diseases: A Systematic Review. *Child Heal Nurs Res*. 2020 Jul 31;26(3):323-8. doi: <https://doi.org/10.4094/chnr.2020.26.3.323>
8. Fonseca R, Carvalho M, Querido A, Figueiredo MH, Bally J, Charepe Z. 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 Jan 25. doi: <https://doi.org/10.1111/jspn.12325>

9. Doe MJ. Conceptual Foreknowings: An Integrative Review of Hope. *Nurs Sci Q.* 2020 Jan 3;33(1):55-64. doi: <https://doi.org/10.1177/0894318419881805>
10. Lohne V. 'Hope as a lighthouse' A meta-synthesis on hope and hoping in different nursing contexts. *Scand J Caring Sci.* 2021 Mar 3;(August 2020):scs.12961. doi: <https://doi.org/10.1111/scs.12961>
11. Möllerberg ML, Årestedt K, Swahnberg K, Benzein E, Sandgren A. Family sense of coherence and its associations with hope, anxiety and symptoms of depression in persons with cancer in palliative phase and their family members: A cross-sectional study. *Palliat Med.* 2019 Dec 1;33(10):1310-8. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216319866653>
12. Valle M, Lohne V. The significance of hope as experienced by the next of kin to critically ill patients in the intensive care unit. *Scand J Caring Sci.* 2020 May 4;scs.12864. doi: <https://doi.org/10.1111/scs.12864>
13. Gallagher MW, Lopez SJ. Introduction to the Science of Hope [Internet]. In: Gallagher MW, Lopez SJ, editors. *The Oxford Handbook of Hope.* Oxford: Oxford University Press; 2017. p. 3-7. doi: <http://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199399314.013.1>
14. Griggs S, Baker H, Chiodo LM. Nursing student perceptions of hope in children: A qualitative descriptive study. *Nurs Forum.* 2019 Jul 29;54(3):441-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/nuf.12352>
15. Leite ACAB, Garcia-Vivar C, Neris RR, Alvarenga WA, Nascimento LC. The experience of hope in families of children and adolescents living with chronic illness: A thematic synthesis of qualitative studies. *J Adv Nurs.* 2019 Dec 4;75(12):3246-62. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.14129>
16. Mörelius E, Foster M, Gill FJ. A Scoping Review of Nursing Research Priorities in Pediatric Care. *J Pediatr Nurs [Internet].* 2020 May;52:e57-69. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.01.006>
17. Betz CL. Time Again? Research Priorities in Pediatric Nursing. *J Pediatr Nurs.* 2021 Jan;56:A7-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.11.017>
18. Wright LM, Leahey M. Trends in nursing of families. *J Adv Nurs.* 1990 Feb;15(2):148-54. doi: <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1990.tb01795.x>
19. Wright LM, Leahey M. Theoretical Foundations of the Calgary Family Assessment and Intervention Models. In: Shajani Z, Snell D, editors. *A Guide to Family Assessment and Intervention.* 7th revise. Philadelphia (PA): F.A. Davis Company; 2019. p. 21-50.
20. Squire C. From Experience-Centred to Socioculturally-Oriented Approaches to Narrative. In: Andrews A, Squire C, Tamboukou M, editors. *Doing Narrative Research.* London: SAGE Publications; 2013. p. 47-71. doi: <https://dx.doi.org/10.4135/9781526402271.n3>
21. Leite ACAB, Garcia-Vivar C, Nascimento LC. Using Photo-Elicitation Interviews With Families of Children and Adolescents With Chronic Illness. *Nurs Res.* 2021 May 29;70(3):E21-8. doi: <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000501>
22. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant.* 2018 Jul 14;52(4):1893-907. doi: <http://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
23. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Heal.* 2019 Aug 8;11(4):589-97. doi: <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
24. Noble H, Heale R. Triangulation in research, with examples. *Evid Based Nurs.* 2019 Jul;22(3):67-8. doi: <https://doi.org/10.1136/ebnurs-2019-103145>
25. Doyle L, McCabe C, Keogh B, Brady A, McCann M. An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. *J Res Nurs.* 2020 Aug 18;25(5):443-55. doi: <http://doi.org/10.1177/1744987119880234>
26. Dodgson JE. Reflexivity in Qualitative Research. *J Hum Lact.* 2019 May 8;35(2):220-2. doi: <http://doi.org/10.1177/0890334419830990>
27. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care.* 2007 Sep 16;19(6):349-57. doi: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
28. Buehler C. Family Processes and Children's and Adolescents' Well-Being. *J Marriage Fam.* 2020 Feb 5;82(1):145-74. doi: <https://doi.org/10.1111/jomf.12637>
29. Psihogios AM, Fellmeth H, Schwartz LA, Barakat LP. Family Functioning and Medical Adherence Across Children and Adolescents With Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol.* 2019 Jan 1;44(1):84-97. doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy044>
30. 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 Apr 3;27(2):1-10. doi: <http://doi.org/10.1111/nin.12341>
31. Polita NB, de Montigny F, Neris RR, Alvarenga WA, Silva-Rodrigues FM, Leite ACAB, et al. The Experiences of Bereaved Parents After the Loss of a Child to Cancer: A Qualitative Metasynthesis. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2020 Nov 27;37(6):444-57. doi: <http://doi.org/10.1177/1043454220944059>
32. Griggs S, Crawford SL. Differences in hope, core self-evaluations, emotional well-being, and health risk behaviors in freshman university students. *Nurs Forum.* 2019 Oct 16;54(4):505-12. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/nuf.12364>

33. Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. Children's Self-Reports About Illness-Related Information and Family Communication When a Parent Has a Life-Threatening Illness. *J Fam Nurs*. 2020 May 13;26(2):102-10. doi: <http://doi.org/10.1177/1074840719898192>
34. Sheng N, Ma J, Ding W, 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 Jan 30;28(1):13-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-018-1976-3>
35. Peres MFP, Oliveira AB, Leão FC, Vallada H, Moreira-Almeida A, Lucchetti G. Religious landscape in Brazil: Comparing different representative nationwide approaches to obtain sensitive information in healthcare research. *SSM Popul Health*. 2018 Dec;6:85-90. doi: <http://doi.org/10.1016/j.ssmph.2018.08.007>
36. Sousa RF. Religiosidade no Brasil. *Estudos Avançados* [Internet]. 2013 [cited 2021 Jun 1];27(79):285-8. Available from: <https://www.revistas.usp.br/eav/article/view/68719>
37. Im Y, Kim DH. Family Management Style and Psychosocial Health of Children with Chronic Conditions. *J Child Fam Stud*. 2021 Feb 5;30(2):483-92. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-020-01870-7>
38. Svavarsdottir EK, Kamban SW, Konradsdottir E, Sigurdardottir AO. The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis. *J Fam Nurs*. 2020 Aug 29;26(3):269-81. doi: <http://doi.org/10.1177/1074840720940674>
39. Bekui BAA, Aziato L, Ohene LA, Richter MS. Psychological and spiritual wellbeing of family caregivers of children with cancer at a teaching hospital in Ghana. *Int J Africa Nurs Sci*. 2020;13(December 2019):100231. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2020.100231>

Contribución de los autores:

Concepción y dibujo de la pesquisa: Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Cristina García-Vivar, Francine DeMontigny, Lucila Castanheira Nascimento. **Obtención de datos:** Ana Carolina Andrade Biaggi Leite. **Análisis e interpretación de los datos:** Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Cristina García-Vivar, Francine DeMontigny, Lucila Castanheira Nascimento. **Obtención de financiación:** Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Lucila Castanheira Nascimento. **Redacción del manuscrito:** Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Cristina García-Vivar, Francine DeMontigny, Lucila Castanheira Nascimento. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Cristina García-Vivar, Francine DeMontigny, Lucila Castanheira Nascimento.

Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

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

Recibido: 01.06.2021

Aceptado: 06.09.2021

Editora Asociada:
Sueli Aparecida Frari Galera


Copyright © 2021 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:

Cristina García-Vivar

E-mail: cristina.garciavivar@unavarra.es

 <https://orcid.org/0000-0002-6022-559X>