



Fatores promotores e ameaçadores da Esperança em cuidadores de crianças com condições crônicas*


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 Ditz Duarte^{1,2}

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

Destaques: **(1)** A Esperança fortalece famílias de crianças com condições crônicas. **(2)** Existem fatores capazes de promover ou ameaçar a Esperança parental. **(3)** Os fatores promotores de Esperança geram conforto, motivação, força e alegria. **(4)** Os fatores ameaçadores de Esperança geram sofrimento, angústia, ansiedade e solidão. **(4)** Enfermeiros podem adotar comportamentos promotores de Esperança e auxiliar famílias.

Objetivo: identificar quais são os fatores promotores e ameaçadores da Esperança em cuidadores familiares de crianças de 2 a 3 anos com condições crônicas. **Método:** estudo qualitativo, incluindo 46 cuidadores familiares de crianças com condição crônica de 2 a 3 anos egressas de duas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. A coleta de dados se deu por meio de entrevista semiestruturada orientada pelo Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança. Os dados foram submetidos à análise temática dedutiva. **Resultados:** foram identificados como fatores promotores da Esperança: A experiência compartilhada com membros da rede de apoio social; A relação com a criança; Melhora clínica da criança; Espiritualidade; Orientação positiva para o futuro. Foram identificados como fatores ameaçadores da Esperança: Relações conflituosas e descrença da criança por pessoas próximas; Incertezas sobre o futuro; Inseguranças sobre a capacidade de prestar os cuidados à criança. **Conclusão:** os fatores ameaçadores da Esperança geraram sofrimento, dor, angústia, ansiedade e solidão nos cuidadores. Os fatores promotores da Esperança geraram conforto, motivação, força e alegria. Os achados possibilitam que Enfermeiros reconheçam as potencialidades e fragilidades dos cuidadores e promovam a adoção de comportamentos promotores de Esperança em cuidadores de crianças com condições crônicas.

Descritores: Esperança; Doença Crônica; Criança; Cuidadores; Enfermagem; Pesquisa Qualitativa.

* Apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG), processo nº APQ-02165-17, Brasil. Esta pesquisa foi financiada pela Universidade Católica Portuguesa - Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (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 (RECRIFA). 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.

Como citar este artigo

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>

ano mês dia

URL

Introdução

A incorporação crescente de novas tecnologias em saúde, acrescida da especialização cada vez maior do cuidado materno-infantil, tem gerado aumento da sobrevivência de crianças nascidas prematuras, com malformações congênitas e afecções perinatais⁽¹⁾. A condição adversa no início da vida contribui para o desenvolvimento de morbidades incapacitantes e para o estabelecimento de condições crônicas⁽¹⁾. Neste estudo, considera-se condição crônica toda alteração de base biológica, psicológica ou cognitiva que leva a incapacidades e déficits residuais, os quais duram ou têm potencial para durar pelo menos um ano⁽²⁻³⁾.

Sabe-se que as crianças com condições crônicas (CCC) precisam de cuidados adicionais quando comparadas às crianças da mesma idade, como uso de medicamentos contínuos, dispositivos tecnológicos e atendimentos especializados⁽⁴⁾. Nesse cenário, a família é quem assegura, em primeira instância, a integralidade e a continuidade do cuidado, sendo responsável por atender às demandas da criança especialmente no contexto domiciliar⁽⁴⁻⁵⁾. Assim, o cuidado às CCC gera demandas para a família e requer redefinição de papéis, disponibilidade de tempo, reorganização financeira e de rotina por parte de todos os seus membros⁽⁶⁾, recaindo especialmente sobre aqueles que possuem a responsabilidade principal pelo cuidado, denominados como cuidador principal ou cuidador familiar⁽⁵⁾.

A Esperança é tanto uma dimensão da espiritualidade, essencial para o êxito no lidar com a doença, como um processo ativo de antecipação, desejo e expectativa de um possível futuro positivo⁽⁷⁾. Neste estudo, adotou-se a definição de Esperança como uma força vital, dinâmica, multidimensional, central à vida, altamente personalizada, orientada para o futuro, que confere *empowerment* e está relacionada com a ajuda externa, o cuidar e o conceito de fé⁽⁸⁾. Por ser uma experiência de sentido para a vida, a Esperança é essencial no processo de saúde e doença⁽⁹⁾. Constitui-se de um recurso de conforto que contribui para o enfrentamento de momentos de crise e para o alívio de um ciclo de sofrimento⁽¹⁰⁾.

Desse modo, compreende-se que os fatores promotores de Esperança são aqueles que desencadeiam sentimentos de bem-estar, confiança e encorajamento, além de auxiliar no reconhecimento do próprio potencial interior e na atribuição de valor à vida⁽¹¹⁾. Já os fatores ameaçadores de Esperança são definidos como aqueles que reduzem/ameaçam a Esperança, gerando sofrimento, dor, angústia espiritual, fadiga, ansiedade, isolamento social e solidão⁽¹¹⁾.

No âmbito da Enfermagem, a Esperança como uma dimensão do e para o cuidado tem ganhado evidência crescente, apesar de ser um conceito já utilizado desde os anos 80^(7,9). Verifica-se a inclusão de diagnósticos que tratam da Esperança nas principais classificações e taxonomias de Enfermagem⁽¹²⁻¹⁵⁾, mas ainda são escassos os estudos que abordam a vivência de Esperança em pais de CCC. A exemplo, autores conferem enfoque à Esperança como um recurso essencial e protetor da saúde mental no contexto de cuidado às CCC em processo de fim de vida^(10,16-17). No contexto de Portugal, grupos de ajuda mútua de pais de CCC tiveram influência tanto na promoção quanto na ameaça à Esperança, destacando-se o apoio da rede social, a espiritualidade e a capacidade de reconhecer possibilidades na vida como formas de promovê-la e a incerteza sobre o futuro e sobre a própria capacidade de prover o cuidado à criança enquanto meios de ameaçá-la⁽¹¹⁾. No Brasil, poucos estudos exploram fatores capazes de promover Esperança em cuidadores de CCC⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Nesta investigação, parte-se do pressuposto que ações orientadas para a promoção da Esperança contribuem para o cuidado com a CCC, considerando os desafios impostos pelo manejo da condição crônica na infância⁽¹⁸⁾. Entende-se que a não incorporação do conceito de Esperança pelos profissionais de saúde na orientação de suas práticas pode comprometer o atendimento oferecido à criança e suas famílias, reduzindo as possibilidades de identificação de fatores promotores e/ou ameaçadores da Esperança dos familiares cuidadores de CCC. Tais fatores são fundamentais para intervenções individualizadas e, por meio do fortalecimento dos recursos internos e externos dos indivíduos, atuam na diminuição do sofrimento humano^(16,19-20).

Devido à lacuna existente na literatura científica acerca dos fatores promotores ou ameaçadores da Esperança parental, evidencia-se a relevância da realização deste estudo, considerando a noção de Esperança como um recurso protetor da saúde mental, que pode apoiar cuidadores de CCC. Sendo assim, definiu-se como pergunta de pesquisa: Quais os fatores que promovem e que ameaçam a Esperança dos cuidadores familiares de CCC? Para responder à pergunta, o estudo objetiva identificar tais aspectos em cuidadores familiares de crianças de 2 a 3 anos com condições crônicas.

Método

Delineamento do estudo

Estudo qualitativo, descritivo, exploratório, cuja elaboração atendeu às recomendações dos Critérios Consolidados de Relato de Pesquisa Qualitativa (COREQ)⁽²¹⁾.

Participantes

O estudo incluiu 46 cuidadores familiares de CCC de 2 a 3 anos, egressas de duas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) em Belo Horizonte, de um hospital federal e de um hospital filantrópico, escolhidos por serem referências na atenção à saúde da mulher, criança e neonato no estado de Minas Gerais.

Critérios de seleção

Os critérios de inclusão no estudo foram: ser o cuidador familiar da criança, residir no mesmo domicílio que a criança e ter mais de 18 anos de idade. Adotou-se como cuidador familiar o membro que possui a responsabilidade principal sobre o cuidado diário à criança⁽⁵⁾. O critério para exclusão dos participantes foi possuir comprometimento de comunicação e alterações psicológicas e/ou psiquiátricas que comprometessem a compreensão dos procedimentos investigativos.

Coleta de dados

A identificação dos cuidadores de CCC ocorreu mediante a análise de todos os prontuários de crianças que obtiveram alta da UTIN no período de dezembro de 2016 a dezembro de 2017. O período foi determinado de modo a possibilitar a identificação de crianças com idade entre 2 e 3 anos de idade. A idade foi definida considerando que as alterações no desenvolvimento neuropsicomotor são mais notáveis nesta faixa etária⁽²²⁾. Posteriormente, foi realizado contato telefônico, entre outubro de 2019 e maio de 2020, com os cuidadores de todas as crianças identificadas e foi aplicado o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas – Revisado (QuICCC-R)⁽²³⁾ para a confirmação da condição crônica.

Através da análise de prontuários, foram identificados 1115 cuidadores. Desses, não foi possível entrar em contato com 829, devido ao número de telefone não existir ou não pertencer mais ao familiar. 286 cuidadores foram contatados, sendo que dentre esses, 5 crianças haviam falecido, 218 não possuíam condições crônicas de acordo com o QuICCC-R e 63 crianças preencheram às condições estabelecidas pelo QuICCC-R⁽²³⁾. Das 63 crianças, 8 cuidadores se recusaram a participar e 9 não atendiam aos critérios de inclusão. Assim, participaram do estudo 46 cuidadores familiares de CCC.

Cenário

Os participantes foram entrevistados individualmente, a escolha dos locais seguiam as preferências dos entrevistados, os quais, geralmente, escolhiam o ambiente domiciliar da família. Foram realizadas cinco entrevistas, ou por contato telefônico com agendamento prévio, totalizando 41 entrevistas. O recrutamento dos cuidadores assim como as entrevistas foram realizadas por uma pesquisadora experiente na técnica e na temática de cuidado à CCC e que não possuía vínculo prévio com os participantes e as instituições onde os prontuários foram coletados.

Instrumentos utilizados para a coleta das informações

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de um questionário para a caracterização sociodemográfica das famílias seguido da entrevista semiestruturada, elaborada com base no Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE)⁽¹¹⁾. O roteiro contém seis questões, conforme descrito na Figura 1, a seguir.

1) Conte-me uma história relativa a um momento especial, em que você sentiu Esperança na vivência da doença do seu(sua) filho(a).
2) Quais são os fatores que você considera serem os responsáveis para o aumento da sua Esperança quando se sente com fé, otimismo e força interior?
3) Quais são os fatores que você considera serem os responsáveis para a diminuição da sua Esperança?
4) Hoje tem alguém ou alguma coisa que lhe transmite Esperança no cuidado com o seu(sua) filho(a)?
5) Hoje tem alguém ou alguma coisa que ameace a sua Esperança no cuidado com o seu(sua) filho(a)?
6) De que forma as suas experiências passadas de Esperança (em que você se sentiu cheio de força interior) têm ajudado a enfrentar a doença do seu(sua) filho(a)?

Fonte: Adaptado de MIAMPE⁽¹¹⁾

Figura 1 - Roteiro de entrevista semiestruturada. Belo Horizonte, MG, Brasil

Tratamento e análise dos dados

As entrevistas duraram em média 49 minutos, variando de 30 minutos a 1 hora e 43 minutos. Elas foram audiogravadas e posteriormente transcritas. O texto foi revisado para acurácia comparando-o com o áudio. O sigilo dos participantes foi garantido nas entrevistas, substituindo os nomes por códigos alfanuméricos utilizando-se as letras M, P, T e C para indicar mãe, pai, tia-avó e criança, respectivamente. As letras foram seguidas pelo número correspondente a ordem de realização das entrevistas (Ex.: M4, P3, T1, C20).

Os dados foram submetidos à análise temática do tipo dedutiva⁽²⁴⁾. Utilizou-se o *software* MaxQDA versão 2020⁽²⁵⁾, para gerenciamento e armazenamento dos dados. Inicialmente foram definidos códigos orientados pelo MIAMPE⁽¹¹⁾, modelo construído com base nas experiências de Esperança de pais de CCC, apontando fatores que promovem e ameaçam a Esperança enquanto recursos de intervenção no âmbito da Enfermagem. Estes códigos foram aplicados de forma simultânea e independente por dois pesquisadores para a codificação das entrevistas. As discrepâncias nas codificações foram resolvidas e discutidas com um terceiro pesquisador. Após serem codificadas 10 entrevistas e verificada a concordância entre os pesquisadores ($Kappa = 0,83$), as demais codificações foram feitas por um outro pesquisador. Os fragmentos utilizados para compor cada um dos temas foram analisados buscando-se verificar a homogeneidade interna e a heterogeneidade entre os temas, definindo-se, ao final, dois temas e 9 subtemas.

Aspectos éticos

A pesquisa obedeceu a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde Brasileiro (CNS)⁽²⁶⁾ e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa conforme parecer: CAAE: 12288919.0.0000.5149. Para os participantes que preferiram realizar a entrevista presencialmente, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido, assinado em duas vias, sendo uma oferecida ao participante e outra arquivada pela pesquisadora. Para os participantes que aceitaram realizar a entrevista por contato telefônico, foi realizada a leitura do TCLE e o consentimento para participar da pesquisa foi gravado e arquivado em mídia segura conforme previsto nas Resoluções 466/12⁽²⁶⁾ e 510/2016⁽²⁷⁾

do CNS, que permite o consentimento por meio de expressão oral, assim como seu registro.

Resultados

Caracterização dos participantes

As mães foram as participantes em 42 (91,3%) entrevistas, 3 (6,52%) tiveram os pais como respondentes e uma 1 (2,18%) contou com a participação da tia da criança. A idade média dos entrevistados foi de 34 anos, sendo a mínima de 19 e máxima de 54. A idade média das crianças foi de 2 anos e 8 meses, das quais a idade gestacional média de nascimento foi de 34 semanas, sendo a mínima de 24 e a máxima de 41 semanas. A maioria (67,39%) das crianças é do sexo masculino. A maioria dos participantes é casada (52,17%), autodeclarada parda (63,04%), possui religião (89,13%), refere renda familiar de até 2 salários-mínimos (67,39%), reside no interior de Minas Gerais (50%) e estudou por 9 anos ou mais (86,95%).

Do total de participantes, 54,34% informaram não estar trabalhando, sendo que 60% desse grupo são mulheres, mães, cuja profissão é o trabalho doméstico. Dentre as mães que participaram, 11 (23,91%) relataram ter filhos anteriores com alguma condição de risco, sendo que 2 (4,34%) confirmaram histórico de óbito em filhos menores de 5 anos. Quinze (32,6%) cuidadores relataram ter recebido informações de que seu filho teria atraso no crescimento e no desenvolvimento neuropsicomotor, 20 (43,47%) disseram que suas crianças fazem uso de medicamento contínuo diariamente e 4 (8,68%) possuem crianças que utilizam dispositivos tecnológicos no domicílio.

Fatores promotores e ameaçadores da Esperança

A análise dos dados foi orientada para a identificação dos fatores promotores e ameaçadores da Esperança, que conformaram as duas categorias temáticas. A primeira teve como subtemas: união com os outros; relação com a própria criança; espiritualidade; melhora no quadro de saúde e orientação para a vida e para o futuro. A categoria Fatores ameaçadores da Esperança teve como subtemas: relações próximas conflituosas; descrença em relação à criança; incertezas sobre o futuro e dúvidas no autopotencial e autoeficácia. Uma síntese esquemática dos temas e seus respectivos subtemas identificados estão apresentados na Figura 2.



Figura 2 - Os fatores que ameaçam ou promovem a Esperança de cuidadores de Crianças com Condições Crônicas (CCC). Belo Horizonte, MG, Brasil

Fatores promotores da Esperança

Verifica-se que os cuidadores familiares com histórico de filhos anteriores de risco, referiram maior número de fatores promotores da Esperança comparados àqueles que não tiveram filhos de risco anteriormente. De igual forma, cuidadores que vivenciaram o óbito de filhos menores de

5 anos, que possuíam religião, ou, ainda, cuja renda familiar era superior a 4 salários-mínimos, ou que estavam sem companheiro/a são aqueles que tendem a identificar mais fatores promotores da Esperança na trajetória de cuidados da CCC. Na análise dos dados, identificou-se informações correspondentes aos cinco fatores que promovem a Esperança no cuidado, os quais são apresentados na Figura 3.

Tema: Fatores Promotores de Esperança	
Subtema e Definição	Identificação dos dados empíricos
União com os outros: experiência compartilhada com outras pessoas	Familiares como fonte de apoio prático e emocional <i>As conversas, o apoio dos familiares, das pessoas queridas, as orações, é isso que dá força todos os dias (M37).</i>
	Cônjuges como fonte de apoio prático e emocional <i>Meu marido durante foi meu amigo, meu companheiro. Ele dá banho, troca fralda, dá leite, dá a dieta dela, quando precisa. Tudo! (M2).</i>
	Amigos como fonte de apoio <i>Eu tenho amigas que me apoiam muito. No meu local de trabalho também, meus colegas de trabalho sempre colaboram (M15).</i>
	Experiência compartilhada com outros pais de CCC* <i>Cada pai e cada mãe que a gente conhece. Cada história que dá força pra gente seguir (M13).</i>
	Profissionais de saúde que orientam e acompanham a criança <i>As orientações que os profissionais de saúde passam dão Esperança, sempre explicando tudo direitinho (M46).</i>
Relação com a própria criança: os cuidadores reconhecem a própria criança como fonte promotora de Esperança	A criança motiva a família <i>Quem sempre me transmite Esperança, alegria e amor é minha filha (M11).</i>
	Características individuais da criança, como alegria e animação <i>Porque por mais que ela tenha o problema dela, ela é uma criança alegre, ela quer pular, quer brincar, isso já me faz ter muita Esperança (P41).</i>
	Capacidade da criança de lidar com as adversidades <i>Na verdade, ele é uma lição de vida, a gente fala que ele é um guerreiro. A Esperança está 24h só no convívio com ele (M36).</i>

(continua na próxima página...)

Tema: Fatores Promotores de Esperança	
Subtema e Definição	Identificação dos dados empíricos
Espiritualidade: crenças e práticas espirituais e religiosas	Fé e oração como fonte de força e otimismo <i>O que me sustentou foi a fé em Deus. Se você tem fé, tem Esperança, se você tem Esperança, tem força, você tem que acreditar, ser otimista (M5).</i> Práticas religiosas em busca de amparo e respostas aos questionamentos <i>Eu tenho muita fé em Nossa Senhora Aparecida. Sempre que eu tenho um problema eu recorro a ela (T27).</i> Propósito divino <i>Eu tenho Esperança de que Deus tenha um propósito pra ela aqui. Por isso que ele está fazendo milagres, curando elas aos poucos (M17).</i>
Melhora no quadro de saúde: a evolução e o desenvolvimento da criança, a realização de um tratamento que melhora sua qualidade de vida, bem como a alta hospitalar.	Alta hospitalar da criança <i>Eu senti Esperança quando eu tirei ele da UTIN† (M19).</i> Resposta positiva da criança aos cuidados em saúde recebidos <i>Eu tive Esperança no dia que eles tiraram os aparelhos dele, né? Eu pensei assim: Deus está dando uma resposta. Ele vai sobreviver (M9).</i> Alcance de marcos do desenvolvimento e percepção da evolução da criança <i>Eu tive Esperança quando ele começou a falar, quando ele deu o primeiro passo (M5).</i>
Orientação para a vida e para o futuro: reconhecer possibilidades na vida, encontrar rotas que levam aos objetivos desejados e ter motivação para usar estas rotas	Cuidado continuado <i>A Esperança que eu tenho é dela caminhar, sabe? Para isso eu levo ela na fisioterapia e venho sempre incentivando ela, estimulando ela (M16).</i> Aquisição de autonomia pela criança <i>Eu tenho a Esperança de que eles terão uma vida o mais possível perto do normal, que eles serão independentes, poderão trabalhar (M15).</i> Evoluções vislumbradas na criança <i>O fato dele conhecer a gente, de entender o que a gente fala, de querer conversar. Essas coisas me dão Esperança, me fazem acreditar na melhoria dele, né? (M4).</i>

*CCC = Crianças com Condições Crônicas; †UTIN = Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

Figura 3 - Fatores Promotores de Esperança: Descrição dos achados empíricos. Belo Horizonte, MG, Brasil

União com os outros

Consiste na experiência compartilhada com outras pessoas, sejam elas da própria família ou da rede social, podendo incluir amigos, profissionais de saúde e outros pais de CCC. Os participantes referem que a família constitui uma rede de apoio sólida e ajudadora, que *dá força (M20), oferece apoio (M28), é solidária (P41) e está sempre disponível quando você precisa (M37)*. Dentro da família, os cônjuges se destacam como fonte de apoio emocional e prático, sendo alguém que *ajuda no cuidado (M15), luta junto (M2), que está sempre dividindo os risos e as experiências, os momentos de dor e as alegrias (M22)*. As avós das crianças também foram identificadas como fonte de Esperança por proverem *ajuda (M15) e apoio (M15)*, sendo aquela que *fica com meu filho quando eu preciso (M1)*, além de *estar comigo em todos os momentos (M18) e de dizer que tudo vai ficar bem, que meu filho vai melhorar (M38)*.

Os tios e primos das crianças também foram identificados como geradores de Esperança familiar. M2 afirma que os tios e os primos estão *sempre disponíveis para ajudar (M2)*, já M10 diz que recebeu *ajuda (M10)* do irmão após o nascimento do filho e M17 relatou que sua prima cuida da C17 com *muita dedicação e carinho (M17)*.

De forma semelhante os amigos, colegas de trabalho e pessoas ligadas a instituições religiosas também *apoiam muito (M15), ajudam em oração (M9), me abraçam como se eu fosse da família (M11)*.

Os profissionais de saúde também aparecem neste contexto como pessoas promotoras de Esperança. Isto por acompanharem a *evolução (M5)* da criança, compartilharem *os mesmos objetivos (M6)*, serem *muito competentes e experientes (M7)*, gerarem *tranquilidade (T27)* na família, e serem *muito positivos (M28)*. Ademais, a experiência compartilhada com outros familiares de crianças que vivem situação semelhante, foi identificada como fonte de apoio, sendo que *cada pai e cada mãe que a gente conhece nos dá força para continuar (M13)*.

Relação com a própria criança

Os familiares reconhecem a própria CCC como fonte promotora de Esperança, na medida em que ela *traz Esperança de que tudo vai ficar bem (M37), dá muita força (M14), gera conforto (M14) e renova a fé (M26)*. Além disso, os cuidadores apresentam características das crianças que favorecem o sentimento de Esperança, como a *animação e motivação (M11)*, além dos *sorrisos diários (P41)*. A força que elas transmitem em seu dia

a dia e a vontade de viver fazem com que os cuidadores se refiram a elas como fontes de Esperança: *ela é guerreira, uma menina muito esforçada e risonha* (M21), *ele tem uma força de vontade enorme. Nunca conheci uma criança com tanta determinação* (M16).

Melhora no quadro de saúde

Os momentos de melhora clínica no quadro de saúde da criança e a alta hospitalar são identificados como acontecimentos que promovem a Esperança. Assim, a sobrevivência da criança após ter as possibilidades de morte descartadas impulsiona a família a crer em melhoras progressivas, como evidenciado por M14: *Eu vou ter Esperança a vida toda dela enxergar. Quando ela nasceu me deram zero por cento de chance dela sobreviver, e hoje ela está aqui esbanjando saúde!* (M14). Os cuidadores referem também que sua Esperança foi favorecida quando a criança alcançou marcos do desenvolvimento como *falar e andar* (M5), *mexer os braços* (M13), e *atender ao chamado* (M18) dos pais, de forma que vislumbrar o desenvolvimento da criança ajuda a enfrentar o dia de hoje (M1).

A melhora da qualidade de vida da criança, alcançada com os cuidados recebidos, também aparece como promotora de Esperança. Fica evidente que tanto a incorporação de tecnologias ou a sua suspensão promovem a Esperança se estas contribuírem para a melhora do quadro de saúde da criança. M9 e M10 referiram a retirada do CPAP (Pressão Positiva Contínua em Vias aéreas) e do oxigênio, M7 a redução da medicação. A contribuição da alta hospitalar para a promoção da Esperança foi evidenciada quando os participantes mencionaram que este foi um momento de *festa e alegria* (M1), sendo um sinal de que a criança *está bem* (M19).

Espiritualidade

A existência de crenças e práticas espirituais fundamentadas na fé, na oração e na participação em atividades religiosas foram identificadas como fatores promotores da Esperança. Acreditar em um ser divino

foi descrito como um fator responsável por aumentar a Esperança, gerando *força* (M37) e *otimismo* (M5). Por meio do exercício da fé, as famílias recorrem a um ser superior que é referido como *alicerce para a Esperança* (M11), fonte de *socorro* (M24), que *está no controle de tudo* (M24) e *ajuda a persistir e não desistir* (M11). Evidencia-se a crença como um elemento que leva os cuidadores a acreditarem também na cura da condição de saúde de suas crianças apoiando-se nas próprias experiências ou situações vividas por outras pessoas, *Deus curou aleijado, curou cego, por que não vai curar ele?* (M4), *para Deus nada é impossível* (P40).

Orientação para vida e para o futuro

A orientação para a vida e para o futuro consiste no estabelecimento ou na reformulação de metas e objetivos. É a capacidade percebida de reconhecer possibilidades na vida para alcançar os seus objetivos. Como forma de reconhecer tais possibilidades, os participantes indicam o que vislumbram para as suas crianças no futuro como: *Falar* (M10), *Andar* (M42), *Comer* (M17), *Enxergar* (M14), *Ter uma vida normal e ser independente* (M15) e *Não precisar mais de tanta ajuda* (M25). Como rotas para alcançar estes objetivos, aparecem o acompanhamento e estimulação do desenvolvimento da criança: *Ela faz fisioterapia e, eu, como mãe que acompanho essa evolução, que dá mais força para buscar o tratamento dela e para acreditar que ela vai andar um dia* (M20).

Fatores ameaçadores da Esperança

Verifica-se que cuidadores familiares sem histórico anterior de filhos de risco se referiram, com maior frequência, aos fatores ameaçadores de Esperança se comparados aos participantes que já possuíam filhos de risco. O mesmo foi verificado nos discursos de cuidadores cujas crianças tinham algum atraso no crescimento, desenvolvimento e faziam uso de dispositivos tecnológicos e medicamentos de uso contínuo. O conjunto de informações que compuseram cada um dos subtemas são apresentados a seguir, na Figura 4.

Fatores Ameaçadores de Esperança	
Subtema e Definição	Identificação dos dados empíricos
<p>Relações próximas conflituosas: relações que geram sentimentos negativos como dor, angústia, solidão, ansiedade e tristeza</p>	<p>Cônjuges envolvidos em relações extraconjugais <i>Ele se envolveu com outras mulheres quando eu estava no hospital com meu filho. Ele ameaçou meus sentimentos, não sei se tem cura</i> (M1).</p> <p>Comentários pejorativos sobre a criança por parte de familiares <i>A minha sogra e a minha cunhada tratam meu filho como se ele fosse incapaz, fazem comentários que me magoam muito</i> (M16).</p>

(continua na próxima página...)

(continuação...)

<p>Descrença em relação à criança: descrença do potencial ou da evolução do quadro clínico da criança por parte de terceiros</p>	<p>Familiares <i>Minha mãe fala que ele vai ficar debilitado. Ela tem essa visão conformada. Então ela fala que ele nunca vai jogar futebol (M7).</i></p> <p>Amigos <i>Eu sinto isso das pessoas ao redor. É um tipo de preconceito em relação ao uso do aparelho auditivo pelo meu filho (M13).</i></p> <p>Profissionais de Saúde que desacreditaram na sobrevivência e no desenvolvimento das crianças <i>Eles falaram com a gente que ela não iria andar, não iria falar (P33).</i></p>
<p>Incertezas sobre o futuro: acontecimentos indesejáveis que podem comprometer a condição de saúde das crianças e a condição das famílias para manter o cuidado</p>	<p>Novas adversidades relacionadas à saúde da criança <i>Pra mim a única ameaça é a doença, tenho medo dela progredir, continuar progredindo mesmo com o tratamento (M45).</i></p> <p>Incertezas quanto às suas vidas <i>Medo! (Mãe chora). Eu tenho muito medo de perder, medo de ela não viver muito tempo (M24).</i></p>
<p>Dúvidas no autopotencial e autoeficácia: inseguranças familiares e percepção acerca da incapacidade de ajudar e a falta de confiança para desempenhar o cuidado</p>	<p>Cuidados demandados <i>Ele era tão pequenininho para precisar de oxigênio. Chegou a ter que vir para casa com oxigênio. E eu tive uma dificuldade imensa (M10).</i></p> <p>Fragilidade da criança <i>Eu tinha medo porque ele era muito pequeno e eu não conseguia cuidar. Eu ficava assim: Como cuidar de um trem desse tamanho? (M1).</i></p> <p>Sobrecarga relacionada à demanda de cuidados <i>Às vezes a gente está tão sobrecarregado de trabalho, né? São muitas cobranças. Às vezes bate aquele desânimo mesmo (M15).</i></p> <p>Incapacidades de manter o cuidado devido a dificuldades financeiras <i>O desemprego complica tudo, tem coisa que ela precisa e eu não posso comprar (P41).</i></p>

Figura 4 - Fatores ameaçadores de esperança: descrição dos achados empíricos. Belo Horizonte, MG, Brasil

Incertezas sobre o futuro

São acontecimentos indesejáveis que podem comprometer a condição de saúde das crianças e a condição das famílias para manter o cuidado. Assim, fica evidente a preocupação dos cuidadores com a possibilidade de piora da condição de saúde das crianças em decorrência de uma evolução da doença ou de menor resposta ao tratamento. Sobre isto M45 considera que *a única ameaça é a doença, tenho medo dela continuar progredindo mesmo com o tratamento (M45)*, para M38 o receio é *dele ficar sem o remédio e piorar (M38)*. De forma semelhante, T27 tem medo *dele precisar de hemodiálise (T27)*.

Foi também explicitado o medo da morte das crianças, dificultando inclusive que as participantes conseguissem vislumbrar a Esperança de um futuro positivo. Isto pode ser evidenciado nos seguintes discursos: *Eu tenho muito medo de perder ela, medo dela não viver muito tempo (M24)*; *eu tenho um medo muito grande de perder ele. Então eu não consigo ver um momento de Esperança ainda (M31)*.

Relações próximas conflituosas

São referidas como relações próximas ao cuidador que ameaçam a sua Esperança através de atitudes que geram dor, angústia, solidão, ansiedade e tristeza. Assim,

elas surgem nos discursos conflituosos com o cônjuge devido ao *envolvimento dele com outras mulheres, que tem me causado muitos sentimentos ruins (M1)*, e devido à agressividade: *ele é muito agressivo comigo (M19)*.

Outros familiares também foram identificados como ameaças à Esperança. De maneira geral, a ameaça está relacionada com a emissão de comentários pejorativos ou com a descrença na melhora da criança: *Sempre que eu chego com uma novidade sobre C16, minha sogra fala: Vamos ver até onde que vai. Ela é uma pessoa que não enxerga o que ele pode ser. Que acha ele lesado. Ela tira minha Esperança. Tanto ela quanto a filha dela (M16)*. Além disso, pessoas que não contribuem para o cuidado, não respeitando a alimentação recomendada para a criança, aparecem como ameaçadores da Esperança: *As pessoas não respeitam. Ao oferecer leite puro para o C18 você pode colocar a vida dele em risco, ele fica 15 dias com diarreia, e as pessoas não respeitam e oferecem (M18)*.

Descrença em relação à criança

Refere-se à consciência parental da descrença do potencial e da melhora do quadro clínico de suas crianças por parte de terceiros. Isso ocorreu ainda antes do nascimento da criança: *O médico falou que ele ia ter uma hora de vida (M16)*, *A médica me disse que se fosse para viver, ela não poderia andar, não poderia falar,*

não poderia respirar sozinha. Poderia viver por aparelho. Então eu perguntei: Quer dizer que é melhor nem sobreviver? e a médica falou: É melhor, não! (M14).

A descrença dos profissionais também foi identificada nos acompanhamentos ambulatoriais, a partir de afirmações de que a criança *não conseguiria locomover nenhum dos membros* (M8), *não iria andar* (P33) e *não irá falar* (P33). O descrédito em relação à evolução da criança também é percebido pelos participantes em relação aos familiares e pessoas próximas. A mãe de M7 diz que a criança *vai ficar debilitada* (M7) e será privada de atividades como *brincar* (M7) e M13 diz existir um *preconceito em relação ao uso de aparelho auditivo* (M13) por parte de amigos.

Dúvidas quanto ao autopotencial e autoeficácia

As inseguranças familiares acerca do seu recurso interno e de sua capacidade de desenvolver novas habilidades para cuidar das crianças, assim como a falta confiança para desempenhar o cuidado, configuram-se como ameaças à Esperança. O medo de cuidar do filho foi relacionado à fragilidade atribuída à criança, que foi identificada como *muito pequena* (M11) e *frágil* (M26). Os participantes explicitaram dúvidas quanto à sua condição para o cuidado, questionando-se: *Como que eu vou cuidar dessa menina em casa?* (M26), *Como vou aprender a cuidar dele?* (M1).

Finalmente, o desemprego e a falta de dinheiro para arcar com as despesas geradas pela criança é mencionado como algo que reduz a Esperança para o futuro. Esta situação pode ser reconhecida no discurso de P41: *O desemprego me deixa um pouco pra baixo, porque é tudo pra ela é gasto, desempregado você fica limitado* (P41).

Discussão

Este estudo possibilitou identificar os fatores promotores e ameaçadores de Esperança em cuidadores de CCC. Além disso, a pesquisa confirmou o pressuposto de que a Esperança é uma dimensão essencial ao cuidado, fortalecendo-se em momentos de crise, como por exemplo, no contexto da condição crônica na infância. Sendo assim, a Esperança aparece ao longo da trajetória de cuidados à CCC, sendo identificada pelos cuidadores familiares como uma dimensão que é usada para manter uma perspectiva positiva e que pode ser estimulada ou comprometida considerando o contexto e os encontros que são estabelecidos.

Ao explorar a Esperança, o presente estudo evidencia que os cuidadores familiares foram predominantemente do sexo feminino. O mesmo pode ser observado em outras investigações que indicam a sobrecarga da

doença crônica como aquela que frequentemente recai sobre a figura materna, geralmente, a principal cuidadora^(5,28). Além disso, a maioria das mães se dedicava exclusivamente aos cuidados do lar e da criança, em consonância com os achados na literatura, os quais apontam que mulheres deixam de trabalhar para ficar em casa devido às demandas da criança^(5,28).

Os cuidadores demonstram a necessidade de apoio externo para promover ou manter a Esperança, compartilhando momentos difíceis e recebendo suporte emocional e prático, assim como apontado nos estudos que exploraram a Esperança em pais de crianças com câncer⁽²⁹⁻³⁰⁾. Deste modo, o suporte recebido da família, do cônjuge, de amigos⁽²⁹⁻³¹⁾ e de profissionais de saúde⁽³⁰⁾ são importantes para gerar encorajamento e conforto⁽³⁰⁾. Por outro lado, a falta de uma rede de suporte social ocasiona uma diminuição da Esperança dos cuidadores. Um estudo qualitativo que explorou a experiência de mães ao cuidar de crianças com leucemia concluiu que a falta de suporte social gera sofrimento ao cuidador e compromete a capacidade de enfrentar os desafios⁽³²⁾.

Grupos de apoio, compostos por outros pais de CCC, também aparecem na literatura como importantes recursos de promoção de Esperança^(11,29). O envolvimento com outros cuidadores que possuem vivências similares incentiva a partilha de ideias, de informações e de preocupações⁽¹¹⁾. Além disso, a troca de experiências com outros pais de CCC diminui o sentimento de isolamento social e aumenta o sentimento de identificação, auxiliando na construção de um enquadramento mais positivo acerca da doença da criança e na visualização de novas possibilidades⁽³²⁾.

Os resultados deste estudo demonstram, ainda, que os profissionais de saúde podem promover ou diminuir a Esperança parental. Eles ajudam a promovê-la através da oferta empática de informações que sejam verdadeiras, compreensíveis e objetivas. De modo semelhante, a falta de empatia durante a comunicação e a omissão de informações tem potencial para diminuir a Esperança da família⁽³³⁾.

A dimensão da espiritualidade, nomeadamente a fé e a confiança em Deus, é considerada pelos participantes como preponderante na manutenção da Esperança. Assim, as famílias nutrem a sua Esperança por meio de práticas religiosas^(30,32). A crença de que existe um propósito divino para que a criança e a família vivenciem a cronicidade, assim como o ideal de que o futuro da criança pode ser promissor, ajuda os cuidadores a manterem a Esperança⁽³¹⁾.

Os relatos dos cuidadores assumem, também, a Esperança como uma orientação para o futuro baseada em objetivos, por vezes relacionada com uma expectativa relativa à melhoria da doença ou à manutenção da vida

da criança. Dessa forma, a Esperança funciona como um recurso que antecipa o futuro enquanto possibilidade de melhora em relação ao passado e ao presente⁽³⁴⁾. Para os participantes deste estudo, o futuro ideal é aquele que gera sensação de normalidade. Achados indicam que a Esperança parental, de modo geral, está relacionada com a cura dos filhos, com a possibilidade de estabilização da doença, com a melhora da qualidade de vida, com a normalidade, e com a visualização de um futuro melhor e sem sofrimento^(17,29).

Já os sentimentos de incerteza aparecem como um futuro inesperado e estão frequentemente presentes em cuidadores de CCC⁽³⁵⁾. Um estudo desenvolvido com pais de crianças em cuidados paliativos apontou que a experiência de Esperança da família foi rodeada de incertezas, sobretudo no que tange à preocupação relacionada à piora do estado de saúde da criança e à morte da mesma, levando a uma perda abrupta da Esperança⁽³⁶⁾. Ademais, os cuidadores lidam também com incertezas acerca de sua própria capacidade de gerenciar e prover o cuidado, por não acreditarem que possuem potencial para realizá-lo com êxito. Portanto, o processo de aprendizagem do cuidado e o apoio dos profissionais de saúde ainda durante a internação da criança são fundamentais para que os cuidadores desenvolvam habilidades e fortaleçam as suas competências⁽³⁶⁾.

A própria criança também é identificada pelos cuidadores como fonte promotora de Esperança. Portanto, a maneira competente com que a criança lida com a condição crônica, funciona como um modelo de enfrentamento para o cuidador⁽³⁷⁾. Finalmente, este estudo concluiu que cuidadores que possuem filhos anteriores de risco e histórico de óbito em menores de 5 anos identificaram mais fatores promotores de Esperança em seus discursos do que aqueles que não possuem. Assim, a Esperança enquanto fator de resiliência aparece nos estudos como uma estratégia de enfrentamento e adaptação às situações estressoras, como cuidar de uma CCC. A respeito desse aspecto, um estudo realizado com pais de crianças com câncer aponta que, quando bem resolvidos com o diagnóstico dos filhos, há um fator de resiliência facilitador do processo de enfrentamento à cronicidade na infância⁽³⁸⁾. Por outro lado, os que não se encontram bem resolvidos demonstram uma diminuição da Esperança e da capacidade de atuação perante a doença⁽³⁸⁾.

Como contributos, esta investigação pode auxiliar os Enfermeiros a identificar as potencialidades e fragilidades dos cuidadores de CCC e apoiá-los no cotidiano de cuidado às crianças. Ademais, o reconhecimento da importância da Esperança no processo de saúde-doença pode contribuir para a implementação de ações promotoras de Esperança

e intervenções mais eficazes visando à adaptação das famílias frente aos desafios da cronicidade.

Deste modo, considerando os fatores promotores e ameaçadores de Esperança encontrados neste estudo, sugere-se que o Enfermeiro incentive e apoie a participação das famílias de CCC em grupos de apoio mútuo, auxilie na identificação de sua rede de apoio, reforce positivamente os avanços encontrados no desenvolvimento da criança, forneça informações claras e objetivas sobre a condição da criança, ajude na construção de planos para o futuro, realize uma escuta qualificada para identificação das necessidades dos cuidadores, prepare o cuidador para o manejo do cuidado no domicílio e, quando necessário, acione a rede de atenção à saúde para melhor acompanhamento e suporte à família.

Assinala-se como limitação desta investigação a não participação de outros integrantes das famílias, que poderiam proporcionar perspectivas complementares. Sugere-se investigações futuras que incluam outros integrantes da família, profissionais de saúde, e crianças com condições de saúde diversas que permita explorar aspectos comuns e diversos relacionados à Esperança. Recomenda-se também a realização de estudos longitudinais, que permitam conhecer a Esperança nas diferentes fases da trajetória de cuidados da CCC.

Conclusão

Os cuidadores de CCC percebem a Esperança ao longo da trajetória de cuidado da criança e afirmam que existem estratégias capazes de promover ou ameaçar tal Esperança. Os fatores promotores geram conforto, motivação, força e alegria aos cuidadores. Já os fatores ameaçadores geram sofrimento, dor, angústia, ansiedade e solidão. Assim, cuidados que visam a promoção da Esperança assumem um papel relevante atendendo à natureza da doença crônica, às limitações e os desafios impostos pela gestão cotidiana da sintomatologia, do regime terapêutico e das necessidades de cuidados.

Referências

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://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/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>

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa: Nayara Luiza Henriques, Juliana Barony da Silva, Zaida Borges Charepe, Patrícia Pinto Braga, Elysângela Dittz Duarte. **Obtenção de dados:** Nayara Luiza Henriques, Juliana Barony da Silva, Elysângela Dittz Duarte. **Análise e interpretação dos dados:** Nayara Luiza Henriques, Juliana Barony da Silva, Zaida Borges Charepe, Patrícia Pinto Braga, Elysângela Dittz Duarte. **Obtenção de financiamento:** Elysângela Dittz Duarte. **Redação do manuscrito:** Nayara Luiza Henriques, Juliana Barony da Silva, Zaida Borges Charepe, Patrícia Pinto Braga, Elysângela Dittz Duarte. **Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante:** Nayara Luiza Henriques, Zaida Borges Charepe, Patrícia Pinto Braga, Elysângela Dittz Duarte.

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

Recebido: 04.07.2022

Aceito: 26.11.2022

Editora Associada:

Lucila Castanheira Nascimento

Copyright © 2023 Revista Latino-Americana de Enfermagem


Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.

Autor correspondente:

Nayara Luiza Henriques

E-mail: nayaraluizah@gmail.com

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