



## REVISIONES

### Intervenciones promotoras de esperanza en padres de niños con necesidades especiales de salud: una revisión scoping

Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping

Hope promoting interventions in parents of children with special health needs: a scoping review

Matilde Carvalho<sup>1</sup>  
Margarida Lourenço<sup>2</sup>  
Zaida Charepe<sup>2</sup>  
Elisabete Nunes<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Curso de Maestria em Enfermería Pediátrica, Universidade Católica Portuguesa..Lisboa. Portugal.  
[matildessc@gmail.com](mailto:matildessc@gmail.com)

<sup>2</sup>Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. Lisboa. Portugal.

<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.1.342621>

Recibido: 19/09/2018

Aceptado: 21/10/2018

### RESUMEN:

El concepto de esperanza ha sido identificado como central para la enfermería, ganando visibilidad en el ámbito de la atención al niño con necesidades especiales de salud y sus familias. Surgiendo nuevos desafíos en la enfermería pediátrica y constatando las necesidades de los padres ante las adversidades que enfrentan, las intervenciones promotoras de esperanza deberán ser vistas en destaque.

**Objetivo:** Mapear las intervenciones que se han implementado y evaluado para promover la esperanza en los padres de los niños con necesidades especiales de salud.

**Método:** Se llevó a cabo una revisión scoping, siguiendo la metodología propuesta por el *Joanna Briggs Institute*, en las bases de datos PubMed, CINAHL completa y SciELO, en portugués, inglés y español y en el marco de tiempo 2008-2018.

**Resultados:** Fueron incluidos en esta revisión 7 estudios. La investigación encontrada es mayoritariamente cualitativa, dispersa en términos temporales y diferenciados en el marco conceptual. En la mayoría de los casos, los estudios engloban intervenciones de carácter grupal e individual, con variabilidad de contextos y características de intervención.

**Conclusión:** Se mantiene la discusión sobre intervenciones promotoras de esperanza en los cuidados de enfermería pediátrica, existiendo necesidad de más investigación para la validación de intervenciones que promuevan la esperanza en los padres de niños con necesidades especiales de salud.

**Palabras clave:** Esperanza; Enfermería pediátrica; Necesidades especiales de salud.

## RESUMO:

O conceito de esperança tem sido identificado como central para a enfermagem, ganhando visibilidade no âmbito da prestação de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde e suas famílias. Surgindo novos desafios na enfermagem pediátrica e constatando as necessidades dos pais diante as adversidades que enfrentam, as intervenções promotoras de esperança deverão ser vistas em destaque.

**Objetivo:** Mapear as intervenções que foram implementadas e avaliadas para promover a esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

**Método:** realizou-se uma revisão scoping, seguindo a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute*, nas bases de dados Pubmed, CINHALL complete e SciELO, nos idiomas português, inglês e espanhol e na janela temporal de 2008 a 2018.

**Resultados:** Foram incluídos nesta revisão 7 estudos. A investigação encontrada é majoritariamente qualitativa, dispersa em termos temporais e diferenciada no quadro conceptual. Majoritariamente avaliada em indivíduos, os estudos englobam intervenções de caráter grupal e individual, com variabilidade de contextos e características de intervenção.

**Conclusão:** mantém-se a discussão sobre intervenções promotoras de esperança nos cuidados de enfermagem pediátrica, existindo necessidade de mais investigação para a validação de intervenções que promovam a esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

**Palavras-Chave:** Esperança, Enfermagem Pediátrica, Necessidades Especiais De Saúde.

## ABSTRACT:

The concept of hope has been identified as central to nursing and have gained visibility in the caring of children with special health needs and their families. With the emergence of new challenges in pediatric nursing and knowing the needs and adversities parents are facing in their daily life, interventions that promote hope should be highlighted.

**Objective:** to map the interventions that have been implemented and evaluated to promote hope in parents of children with special health needs.

**Method:** a scoping review was held, following Joanna Briggs Institute methodology, in the databases Pubmed, CINHALL complete and SciELO, in portuguese, english and spanish and in the time window from 2008 to 2018.

**Results:** Seven studies were included in this review. The research that was found is mostly qualitative, dispersed in time and differentiated in terms of conceptual framework. Mostly evaluated in individuals, the studies encompass either group and individual interventions, with a large variability of contexts and intervention characteristics. **Conclusion:** discussions about hope promoting interventions in pediatric nursing care are currently occurring, the need for more research persists for the validation of hope promotion interventions in parents of children with special health needs.

**Key-Words:** Hope, Pediatric Nursing, Special Health Needs.

## INTRODUCCIÓN

El concepto de esperanza, a pesar de estar ampliamente explotado en la literatura en salud, apenas comienza en los años ochenta del siglo XX a ser estudiado por la disciplina de enfermería, habiéndose definido el concepto de esperanza para poblaciones específicas y definidas las primeras estrategias de promoción de la esperanza <sup>(1)</sup>.

Definido actualmente, como una presencia dinámica, multidimensional, central a la vida, altamente personalizada y orientada hacia el futuro, la esperanza confiere *empowerment* y se relaciona con la ayuda externa, con el cuidado y con el concepto de fe <sup>(2)</sup> teniendo así implicaciones para la acción <sup>(3)</sup>. El Consejo Internacional de Enfermeros, en la Clasificación Internacional para la Práctica de Enfermería (CIPE), define esperanza como el sentimiento de tener posibilidades, de tener confianza en los demás y en el futuro, de tener entusiasmo por la vida, de expresar razones y voluntad de vivir, paz interior y optimismo, asociados al establecimiento de metas y la movilización de energía <sup>(4)</sup>. El concepto fue igualmente definido en dos esferas y seis

dimensiones <sup>(3)</sup>. Las esferas se caracterizan como Esperanza Generalista, una esperanza con un enfoque ampliado, no especificado, y Esperanza Particularizada, orientada hacia los objetos de esperanza y objetivos concretos. Por su parte, las dimensiones se refieren a un conjunto de elementos que estructuran la experiencia de esperanza, estando encuadradas en términos de la dimensión afectiva (emociones y sensaciones relacionadas con la esperanza), dimensión cognitiva (con enfoque en los procesos por los que cada persona desea, imagina, percibe, piensa, aprende, generaliza, interpreta y juzga sus vivencias de esperanza), dimensión comportamental (que corresponde a las acciones que se desempeñan para que los objetivos esperados se concreten), dimensión afiliativa (que se enfoca en las relaciones establecidas consigo mismo, con los demás y con Dios, pudiendo reflejarse en los objetos de esperanza); la dimensión temporal (que se refleja en la noción de la vivencia del pasado, de la presencia de la esperanza en el presente y en su orientación para el futuro) y dimensión contextual (correspondiendo a la vivencia actual ya las experiencias de vida de la persona, que influyen y son parte de la vivencia de esperanza) <sup>(3)</sup>. Cada dimensión puede pertenecer a cualquiera de las esferas de esperanza <sup>(3)</sup>. Otras nociones del concepto de esperanza fueron construidas, como por ejemplo Owen (1989), que describe un modelo conceptual para el entendimiento del significado de esperanza en la persona con enfermedad oncológica <sup>(5)</sup>.

El concepto de esperanza ha sido identificado como central para la enfermería y ligado a otros conceptos, como desesperanza y desesperación <sup>(5)</sup>. Son ejemplos de la centralidad del concepto para la enfermería, las estructuras conceptuales descritas por Travelbee (1971) y Morse, Penrod (1999), que contienen la esperanza como elemento central <sup>(5)</sup>. Igualmente, Jean Watson, en su descripción de la Filosofía y la Ciencia del Cuidar, describe 10 factores del cuidado, entre los cuales consta la Instalación de la Fe-Esperanza <sup>(6)</sup>.

Como diagnóstico asociado al concepto de esperanza, el Consejo Internacional de Enfermeros, en la CIPE identifica el diagnóstico de Esperanza (*Hope*) y Desesperanza (*Hopelessness*) <sup>(7)</sup>. Por su parte, NANDA-I, identifica como diagnósticos: disposición para la esperanza mejorada, como un patrón de expectativas y deseos para movilizar energía en beneficio propio, que puede ser fortalecido; y desesperanza como un estado subjetivo en el cual un individuo ve alternativas limitadas o no ve alternativas u opciones personales disponibles y es incapaz de movilizar energías a su favor <sup>(8)</sup>.

La necesidad de proceder a la evaluación de la esperanza, una vez que se ha comprobado que la medición de los niveles de esperanza puede mejorar los cuidados de enfermería <sup>(9)</sup>, ha incentivado la construcción y la validación de instrumentos de medición, como escalas aplicadas en estudios y programas la intervención, como es el caso *Herth Hope Index* <sup>(10)</sup>, validado para la población portuguesa, y del *State Hope Scale* <sup>(11)</sup>.

En el ámbito de la intervención, el Consejo Internacional de Enfermeros, en la CIPE, define como líneas de intervención en el seno de la promoción de la esperanza: asesoramiento sobre la esperanza (*Counselling about Hopes*) y promover la Esperanza (*Promoting Hope*) <sup>(12)</sup>. Por su parte, la NIC define como intervenciones promotoras de esperanza aquellas que resultan en una mejora de la creencia en la propia capacidad de iniciar y mantener acciones <sup>(13)</sup>. Se definen como actividades promotoras de esperanza: ayudar a la persona / familia a identificar razones de

esperanza en la vida; informar a la persona sobre ser o no temporal, la situación actual; demostrar esperanza, reconociendo el valor intrínseco de la persona y la visión de su enfermedad como apenas un aspecto de sí mismo; ampliar el repertorio de mecanismos de enfrentamiento de la persona; enseñar a la persona a reconocer la realidad, y a hacer planes contingenciales; ayudar a la persona a establecer y revisar metas relativas a su objeto de esperanza; ayudar a la persona a expandir su espiritualidad; evitar enmascarar la verdad; facilitar la incorporación por parte de la persona de una pérdida personal de su imagen corporal; facilitar a la persona / familia el recuerdo y la apreciación de conquistas y experiencias pasadas; enfatizar las relaciones duraderas, mencionando los nombres de seres queridos; promover la memoria o el recuerdo orientado de la vida, según sea apropiado; involucrar activamente a la persona en su propio cuidado; desarrollar un plan de cuidados que implica la obtención de metas, partiendo de las más simples a las más complejas; alentar relaciones terapéuticas con las personas importantes; enseñar a la familia los aspectos positivos de la esperanza; ofrecer oportunidades a la persona / familia para involucrarse en grupos de apoyo; crear un ambiente que facilite a la persona la práctica religiosa, según corresponda <sup>(13)</sup>.

El concepto de esperanza ha venido a obtener visibilidad en el ámbito de la atención al niño con necesidades especiales de salud y sus familias. Se establece un niño con Necesidades Especiales de Salud (NES) aquel que tiene o se encuentra en riesgo de tener una condición crónica a nivel físico, emocional, conductual o de desarrollo <sup>(14,15)</sup>; así como el que requiere cuidados de salud más allá de los que generalmente son requeridos por los niños en general <sup>(14)</sup>.

Se sabe que la enfermería de la Salud del Niño y del Joven se enfrenta a grandes desafíos derivados de la situación actual de los niños del país, destacándose como alteraciones contemporáneas el aumento de la esperanza media de vida, de la morbilidad, de la enfermedad crónica y del número de niños con discapacidad o riesgo de retraso en el desarrollo <sup>(16)</sup>. La pertinencia de las intervenciones de promoción de la esperanza surge de la constatación cotidiana de las necesidades de los padres ante las adversidades que se enfrentan <sup>(17)</sup>. En el ámbito de la actuación del Enfermero Especialista en la Salud del Niño y del Joven surgen estrategias de acción específicas para la promoción de la esperanza en el niño / joven: la evaluación de los patrones de interacción y recursos de esperanza en la relación establecida entre el niño joven y el enfermero y la implementación de estrategias promotoras de esperanza dirigidas al niño y al joven <sup>(16)</sup>.

La investigación sobre la aplicación y evaluación de las intervenciones que promueven la esperanza en los cuidados de enfermería pediátrica está creciendo, al ser un fenómeno relativamente reciente en la literatura de enfermería <sup>(1)</sup>, y sigue desaparecida alguna sistematización. En este sentido, se realizó la presente Revisión *Scoping*, con el objetivo de mapear las intervenciones que fueron implementadas y evaluadas para promover la esperanza en padres de niños con necesidades especiales de salud. Se presenta como cuestión de revisión "¿cuáles son las intervenciones implementadas y evaluadas para promover la esperanza en padres de niños con necesidades especiales de salud?" Y como cuestiones de revisión secundarias: <sup>1</sup> ¿cuáles son los cuadros conceptuales de las intervenciones para promover la esperanza en padres de niños con necesidades especiales de salud?; <sup>2</sup> ¿Cuál es el tipo de intervención (individual, grupo) ?; <sup>3</sup> ¿cuáles son las características (dosis, duración y frecuencia) de las intervenciones implementadas y evaluadas para promover la esperanza en los padres y familia de niños con necesidades especiales

de salud? 4. ¿en qué contextos (cuidados agudos / crónicos hospitalarios, hospitales de día, grupos de ayuda mutua), las intervenciones de esperanza se implementan y se evalúan? 5. ¿En qué poblaciones (individuos, grupos), las intervenciones de esperanza son implementadas y evaluadas?

## MÉTODOS

Esta revisión se basó en la metodología propuesta por el *Joanna Briggs Institute* para la realización de Revisiones *Scoping* <sup>(18)</sup>, y tuvo como criterios de inclusión los siguientes:

**Población:** Se consideraron todos los estudios que enfocan a los padres y / o familia del niño y joven hasta los 21 años <sup>(16)</sup>, con presencia de necesidades especiales de salud. Se entiende por padres y / o familia el conjunto de individuos que tienen la responsabilidad de prestar cuidados al niño / joven <sup>(16)</sup>; se entiende niño / joven con necesidades especiales de salud: el que tiene o se encuentra en riesgo de poseer una condición crónica a nivel físico, emocional, conductual o de desarrollo <sup>(14,15)</sup>; así como el que requiere cuidados de salud más allá de los que generalmente son requeridos por los niños en general, independientemente del diagnóstico <sup>(14)</sup>.

**Concepto:** Se consideraron los estudios que respetan las intervenciones promotoras de esperanza. Se define como intervenciones promotoras de esperanza aquellas que resultan en una mejora de la creencia en la propia capacidad de iniciar y mantener acciones <sup>(13)</sup>.

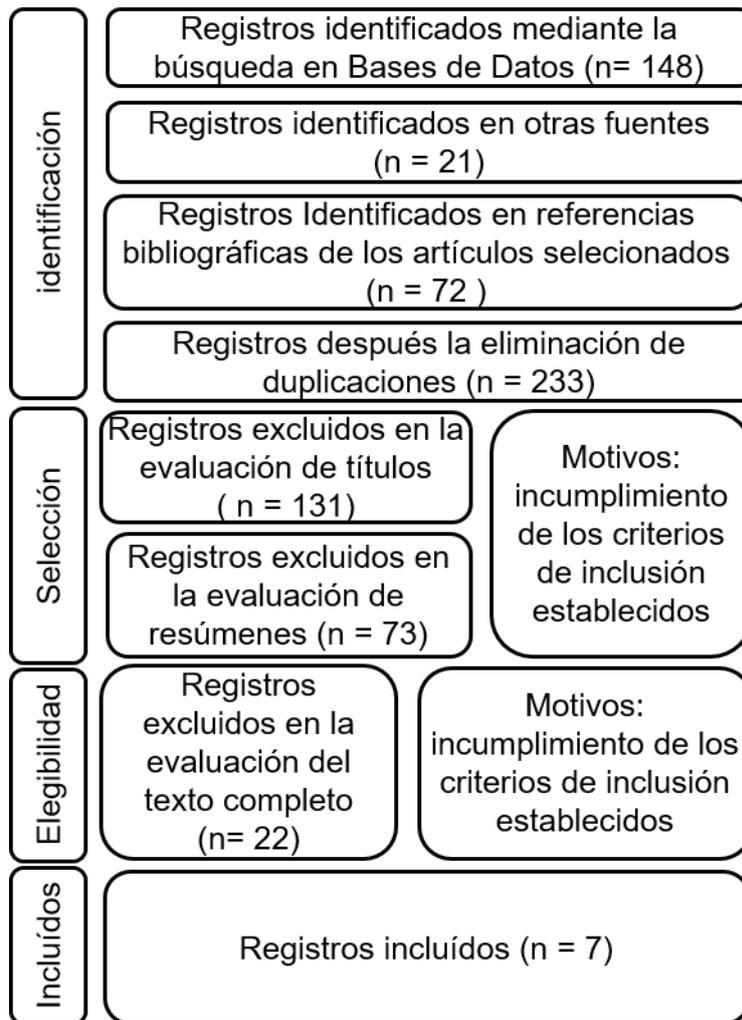
**Contexto:** Se consideraron los estudios realizados en los diversos contextos asistenciales de la atención de enfermería pediátrica, en particular hospitales, centros de salud, escuelas, comunidad, red de cuidados continuados y domicilio <sup>(16)</sup>.

**Tipo de estudios:** se consideraron los estudios cualitativos y cuantitativos, publicados en portugués, inglés y español, en el marco de tiempo 2008-2018.

La estrategia de investigación utilizada se basó en 3 pasos y tuvo como objetivo obtener estudios publicados y no publicados. Se realizó primero una investigación inicial limitada en las bases de datos PubMed y CINAHL, seguida del análisis de las palabras clave y términos indexados usados para describir los mismos y siendo seleccionados los operadores booleanos y descriptores a utilizar. A continuación, se realizó otra encuesta utilizando los descriptores y operadores booleanos seleccionados, en todas las bases de datos incluidas. Por último, se realizó una tercera investigación, a través de las referencias bibliográficas de los artículos incluidos, para alcanzar el máximo de resultados posible.

La siguiente ecuación describe la interacción entre los términos indexados / descriptores MeSh utilizados, los operadores booleanos y la prioridad de cada descriptor para realizar la búsqueda: “(hope) AND (Pediatric nursing OR Pediatric care OR maternal-child nursing OR neonatal nursing) AND (parents OR mother)”. La búsqueda se realizó en las bases de datos Pubmed; CINAHL complete (by EBSCO); SciELO – *Scientific Eletronic Library Online*. La búsqueda de estudios no publicados se realizó en *Google Scholar*.

**Imagem 1 : Fluxograma Prisma, adaptado del propuesto en el manual metodológico para revisiones Scoping del Joanna Briggs Institute <sup>(19)</sup>**



La búsqueda se realizó el 4 de mayo de 2018 y se repitió el 18 de mayo de 2018. Los resultados fueron evaluados y seleccionados en cuanto a su pertinencia para su inclusión con base en la información disponible en el título y resumen. Posteriormente los artículos seleccionados fueron objeto de una lectura integral que precede a su integración en la muestra final seleccionada. El diagrama de flujo presentado (imagen 1) describe el proceso de selección a que se sometieron los artículos.

## RESULTADOS

A continuación, se presenta la síntesis de los resultados de los siete artículos incluidos en esta revisión. La síntesis de datos para la presentación fue realizada según el instrumento adaptado del propuesto en el manual metodológico para Revisiones *Scoping* del *Joanna Briggs Institute* <sup>(18)</sup>.

De los siete artículos presentados, dos se refieren a la misma intervención <sup>(19,20)</sup>. Se optó por incluir ambos, ya que se trata de enfoques metodológicos diferentes, que aportan contribuciones diferenciadas a la elegibilidad de la intervención. En el cuadro

1 se presentan los resultados en cuanto a su año de publicación, diseño de investigación y objetivos del estudio. En algunos de los estudios incluidos figuran los mismos autores, sugiriendo su recorrido de investigación en este campo. La investigación se encuentra dispersa en términos temporales, y los estudios presentados son esencialmente de naturaleza cualitativa.

En los cuadros 2 y 3 se presentan los estudios incluidos en cuanto a su población, contexto de intervención, marco conceptual y tipo de intervención. En lo que se refiere a las poblaciones (individuos, grupos), las intervenciones fueron en su mayoría evaluadas en individuos (padre, madre)<sup>(19,21,23-25)</sup> o en la par madre-padre<sup>(20)</sup>, existiendo un estudio que recurrió al grupo<sup>(22)</sup>. En lo que se refiere al contexto de la aplicación de la intervención, se identificó la consulta externa<sup>(19,20,23)</sup>, cuidados hospitalarios<sup>(21-23,25)</sup> y grupos de ayuda mutua<sup>(23,24)</sup>, evidenciando la variabilidad de contextos de intervención.

**Cuadro 1 - Estudios incluidos por año de publicación, diseño de investigación y objetivos del estudio**

Autor	Año	Diseño	Objeto del estudio
Hendricks-Ferguson VL, Haase JE <sup>(19)</sup>	2018	Descriptivo de naturaleza cualitativa	Describir las experiencias de padres de niños con tumor cerebral y pronóstico reservado que recibieron la intervención “ <i>Communication Plan: Early through End of Life Intervention (COMPLETE)</i> ”
Hendricks-Ferguson VL, Pradhan K, Shih C, Gauvain KM, Kane JR, Liu J, Haase JE <sup>(20)</sup>	2015	<i>single-group pilot study</i> , estudio longitudinal, prospectivo	Determinar la viabilidad, aceptación y respuestas parentales de la intervención “ <i>Communication Plan: Early through End of Life Intervention (COMPLETE)</i> ” aplicada a los padres de niños con tumor cerebral y pronóstico reservado
Beasant L, Fleming P, Ingram J, Johnson D, Manns S, Pontin D, Redshaw M <sup>(21)</sup>	2017	Descriptivo de naturaleza cualitativa	Describir las percepciones y experiencias de los padres y profesionales de la aplicación de un proceso de planificación para el alta hospitalaria centrado en la familia (“ <i>Train-to-Home</i> ”)
Almeida LM, Barbosa MA, Munari DB, Oliveira C, Santos LF, Peixoto MK <sup>(22)</sup>	2012	Descriptivo de naturaleza cualitativa	Describir los Factores Terapéuticos presentes en las sesiones de un Grupo de Apoyo a los padres y familiares (GRAPF) de Niños internados en una unidad de internamiento pediátrico, del punto de vista de los participantes y coordinadores del grupo.
Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM <sup>(23)</sup>	2011	Estudio cualitativo	Identificar los factores que influyen la esperanza en los grupos de ayuda mutua; presentar la utilización del genograma y ecomapa en la identificación de los recursos de esperanza junto a madres de niños con enfermedad crónica
Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto	2010	Estudio cualitativo	Identificar los factores que interfieren con el proceso de mejora efectiva de al menos una dimensión de la esperanza de los padres de

LM <sup>(24)</sup>			niños con enfermedad crónica al usufructuar de las actividades de soporte formativo, emocional e instrumental desarrolladas en los grupos de ayuda mutua
Maxton, FJ <sup>(25)</sup>	2008	Estudio cualitativo	Proporcionar una comprensión en profundidad del significado para los padres, de estar presentes o ausentes durante un intento de reanimación en una UCIP

**Cuadro 2** - Estudios incluidos por población, contexto de intervención, marco conceptual y tipo de intervención

Autor	Población	Contexto de la intervención	Marco conceptual	Tipo de intervención
Hendricks-Ferguson VL, Haase JE <sup>(19)</sup>	Individuos: padre o madre de niños con diagnóstico de tumor cerebral y pronóstico reservado	Consulta externa	(se omite)	individual
Hendricks-Ferguson VL, Pradhan K, Shih C, Gauvain KM, Kane JR, Liu J, Haase JE <sup>(20)</sup>	Individuos: día de padre-madre, padres de niños con diagnóstico de tumor cerebral y pronóstico reservado	Consulta externa	Stress, Appraisal, and Coping Theory (Lazarus & Folkman, 1984) e Double ABCX Model (McCubbin & Patterson, 1983).	Individual
Beasant L, Fleming P, Ingram J, Johnson D, Manns S, Pontin D, Redshaw M <sup>(21)</sup>	Individuos: padres de recién nacidos prematuros	Cuidados hospitalarios	(se omite)	Individual
Almeida LM, Barbosa MA, Munari DB, Oliveira C, Santos LF, Peixoto MK <sup>(22)</sup>	Grupo: padres y familia de niños internados en una unidad de internación pediátrica, participantes en el grupo de autoayuda	Cuidados hospitalarios	Fatores terapéuticos (Yalom, 2006)	Grupo
Charepe ZB, Figueiredo MH,	Individuos: madres de niños	Grupos de ayuda mutua;	Terapia Familiar (Butler, 2008)	Individual

Vieira MM, Neto LM <sup>(23)</sup>	con enfermedad crónica	Cuidados hospitalarios; Consulta externa		
------------------------------------	------------------------	--	--	--

**Cuadro 3 - (continuación) estudios incluidos por población, contexto de intervención, marco conceptual y tipo de intervención**

Autor	Población	Contexto de la intervención	Marco conceptual	Tipo de intervención
Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM <sup>(24)</sup>	Individuos: madres de niños con enfermedad crónica, cuyos hijos tienen un diagnóstico confirmado hace al menos un año	Grupos de ayuda mútua	(se omite)	Grupo
Maxton FJ <sup>(25)</sup>	Individuos: padres de niños que sufrieron un intento de resurrección en una UCIP	Cuidados hospitalarios agudos	(se omite)	Individual

En los cuadros 4,5 y 6 se presentan los resultados cuanto a las características y principales resultados de la intervención.

**Cuadro 4 - Artículos incluidos por características de intervención y principales resultados de la intervención**

Autor	Características de la intervención	Principales resultados de la intervención
Hendricks-Ferguson VL, Haase JE <sup>(19)</sup>	Intervención compuesta por 3 sesiones: La sesión 1 ocurre en la consulta de rutina después del diagnóstico; sesión 2 y 3 durante las posteriores consultas. Objetivos de la sesión: (1) proporcionar mensajes de mantenimiento esperanza y no abandono a través del diálogo basado en un guión, acompañada de un apoyo visual; (2) facilitar la expresión de objetivos realistas, a través del diálogo basado en un guión; (3) normalizar la discusión sobre el pronóstico, recurriendo al diálogo basado en un guión,	Se identificaron los siguientes temas: (a) promoción de la esperanza realista, potenciación del significado del diálogo y de la relación con los profesionales de la salud; aumento de la confianza de los padres en los profesionales de la salud; aumento del entendimiento de la información suministrada; el diálogo con significado promovió el aumento de los niveles de esperanza; (b) la intervención potenció que los padres tomaran decisiones informadas.

<p>Hendricks-Ferguson VL, Pradhan K, Shih C, Gauvain KM, Kane JR, Liu J, Haase JE<sup>(20)</sup></p>	<p>discutiendo "esperanza en la sanación" <i>versus</i> intervenciones para retardar la evolución de la enfermedad y promover el confort; (4) promover la expresión de esperanza realista, a través del diálogo basado en un guión adaptado a la situación necesidades y preocupaciones de la familia; (5) evitar la sobrecarga de información, identificando las preferencias de los padres.</p>	<p>Fue identificada una tendencia a la disminución de la incertidumbre auto relatada por los padres (<math>P = 0,0432</math>); aumento significativo de los niveles de esperanza (<math>P \leq .0001</math>) a lo largo del tiempo; disminución significativa en el nivel de arrepentimiento de los padres en relación a su decisión (<math>P = 0,0089</math>).</p>
<p>Beasant L, Fleming P, Ingram J, Johnson D, Manns S, Pontin D, Redshaw M<sup>(21)</sup></p>	<p>Intervención constituida por la disposición de la figura "tren" en la cuna del recién nacido, con adhesivos de color (rojo-amarillo-verde) indicando los criterios para el alta y su etapa de preparación para el alta, así como la fecha prevista para el alta. "Tren" mantenido actualizado por los padres, siempre en discusión con el equipo. Intervención acompañada de folletos con información adecuada a la edad gestacional, como incentivo al cuestionamiento de los padres sobre los cuidados y el desarrollo del recién nacido.</p>	<p>Se identificó que las madres consideraban que visualizar el tren, revisar los criterios para el alta, cambiar los adhesivos y enviar fotografías del mismo a la familia se mostraban como actividades benéficas para ellas, para los padres y para otros niños de la familia, aumentando sus niveles de esperanza y el sentimiento de control; para los padres, la existencia de una fecha prevista para el alta se ve como positiva, aumentando la posibilidad de trabajar en ese sentido; se identificó como dificultad, la no explicitación del objetivo de la intervención por los profesionales, disminuyendo la adhesión de los padres.</p>
<p>Almeida LM, Barbosa MA, Munari DB, Oliveira C, Santos LF, Peixoto MK<sup>(22)</sup></p>	<p>Grupo de soporte con las siguientes características: formato abierto, permitiendo la entrada de nuevos elementos en cada reunión; recurrencia de 1-2 veces por semana; cada sesión con una duración de 60 minutos; se promovió el compartir la experiencia vivida por los participantes durante la internación del hijo(a), con el objetivo de ofrecer soporte, acogida e información.</p>	<p>Fueron identificados los siguientes factores terapéuticos: (por los participantes) aprendizaje interpersonal, instalación de esperanza, altruismo, aprendizaje de comportamientos; (por los coordinadores) compartiendo información, cohesión del grupo, universalidad y factores existenciales.</p>

Por lo que se refiere a las características de intervención, estas fueron bastante diferenciadas, plausible por la propia variabilidad de los contextos de aplicación. Todas las intervenciones presentadas obtuvieron resultados positivos en el ámbito de la promoción de la esperanza, resaltando otros resultados, tales como el aumento de la confianza de los padres en los profesionales de la salud <sup>(19)</sup>, la disminución de la incertidumbre de los padres <sup>(20)</sup> y el aumento del sentimiento de control <sup>(21)</sup>.

**Cuadro 5 (cont.)** - Artículos incluidos por características de intervención y principales resultados de la intervención

Autor	Características de la intervención	Principales resultados de la intervención
Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM <sup>(23)</sup>	Aplicación del instrumento genograma y ecomapa de esperanza	Se identificó que la aplicación del instrumento descrito permite la identificación de factores de esperanza, destacando las creencias y las prácticas religiosas; de patrones de interacción en esperanza y de recursos de esperanza. La aplicación del instrumento permitió generar espacios para la ampliación y celebración de las competencias de las familias, como recursos para el desarrollo de su esperanza.
Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM <sup>(24)</sup>	Suministro de apoyo social (emocional, formativo e instrumental) en los encuentros de los grupos de ayuda mutua	Se identificó que los grupos de ayuda mutua constituyen una estrategia promotora de esperanza, por el soporte emocional, formativo e instrumental proporcionado; se identificaron factores que interfieren con el proceso de mejora de al menos una dimensión de la esperanza de las madres, tales como la evolución de la enfermedad de los hijos, el manejo de la enfermedad de los hijos, las experiencias y las relaciones de apoyo y aliento, una actitud positiva, optimista, valiente y memorias / recuerdos positivos.

**Cuadro 6 (cont.)** - Artículos incluidos por características de intervención y principales resultados de la intervención

Autor	Características de la intervención	Principales resultados de la intervención
Maxton FJ <sup>(25)</sup>	Permiso para que los padres escojan si quieren o no estar presentes durante una situación de reanimación, con el soporte de un profesional	Se identificaron cuatro temas centrales en las experiencias de los padres: (1) estar presente para el niño (que proporciona confort, auto-consuelo y participar en la toma de decisiones); (2) dar sentido a una pesadilla viva (lidiando con la angustia e incertidumbre en

		<p>estar presente <i>versus</i> al deseo de entender el procedimiento, en una lucha por encontrar sentido); (3) mantener la esperanza ante la realidad (optimismo <i>versus</i> reconocimiento de la futilidad del procedimiento); (4) relación con los profesionales.</p>
--	--	--

## DISCUSIÓN

El número de registros incluidos en esta revisión constituye una muestra reducida, sin embargo, coherente con el encuadramiento propuesto, y se muestran los resultados transversales a varios contextos de la práctica. Esta muestra justifica la necesidad presentada y estimula la futura investigación en el ámbito de las estrategias promotoras de esperanza en padres de niños con necesidades especiales de salud.

Se verificó que las intervenciones presentadas se encuadran en la Promoción de la Esperanza (*Promoting Hope*), como línea de intervención descrita por el Consejo Internacional de Enfermeros<sup>(12)</sup>; así como se acordó con las actividades promotoras de esperanza presentadas por NIC, especialmente en lo que se refiere a ampliar el repertorio de mecanismos de enfrentamiento de la persona; ayudar a la persona a establecer y revisar metas relativas a su objeto de esperanza; evitar enmascarar la verdad; involucrar activamente a la persona en el cuidado; desarrollar un plan de cuidados que implica la obtención de metas, partiendo de las más simples a las más complejas; fomentar las relaciones terapéuticas; y ofrecer oportunidades a la persona / familia para involucrarse en grupos de apoyo<sup>(13)</sup>.

Se verificó que, a pesar del conocimiento existente de que la medición de los niveles de esperanza produce mejoras en el cuidado de enfermería<sup>(9)</sup>, sólo en uno de los estudios presentados se utilizó una escala de evaluación de la esperanza (*Herth Hope Index*)<sup>(20)</sup>.

De esta forma, se corrobora que la investigación en lo que se refiere a la aplicación y evaluación de las intervenciones que promueven la esperanza en los cuidados de enfermería pediátrica, está creciendo y es un fenómeno relativamente reciente en la literatura de enfermería<sup>(1)</sup>.

Fueron varias las limitaciones sentidas en el recorrido del estudio, principalmente porque la mayoría de los resultados obtenidos en la investigación realizada se refieren a las experiencias de padres de niños con necesidades especiales de salud y no a la implementación y evaluación de intervenciones. Algunas de las intervenciones presentadas están limitadas en su aplicación en otros contextos de la práctica, de acuerdo con las limitaciones de los estudios referidos por los autores<sup>(20, 25)</sup>, mientras que otra requerirá para su aplicación una formación específica<sup>(22)</sup>.

Como recomendaciones para la investigación, se sugiere ampliar la investigación realizada en más bases de datos y en más recursos de literatura no publicada, para poder obtener un mayor abanico de resultados y realizar una evaluación más sensible de la literatura existente.

## CONCLUSIONES

Las intervenciones promotoras de esperanza se discuten actualmente en varios contextos del cuidado de enfermería pediátrica, en poblaciones y características diferenciadas. A pesar de no ser el concepto central en algunos de los estudios obtenidos, se reconoce su plusvalía en los resultados obtenidos. Se subraya la necesidad de más investigación para la validación de intervenciones que promuevan la esperanza en los cuidados de enfermería pediátrica.

De esta forma se concluye un papel esencial del equipo de enfermería en la promoción de la esperanza en padres de niños con necesidades especiales de salud. Fue posible responder a las cuestiones de revisión inicialmente elaboradas, por lo que se concluye un enfoque metodológico adecuado, sin embargo, por las limitaciones anteriormente descritas y de acuerdo con las recomendaciones presentadas, es necesario ampliar la búsqueda y la investigación realizada.

## REFERENCIAS

1. Cutcliffe JR, Herth K. The concept of hope in nursing 1: it's origins, background and nature. *British journal of nursing*. 2002; vol 2 (12): 1-8. Disponible em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12131834>
2. Cutcliffe JR, Grant G. What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment?. *Journal Psychiatri and Mental Health Nursing*. 2001 Oct; (5):427-36. Disponible em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11882163>
3. Dufault K, Martocchio BC. Hope: its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North American*. Junho 1985; vol. 20 (2):379-391. Disponible em: [https://www.researchgate.net/publication/19314918\\_Hope\\_Its\\_Spheres\\_and\\_Dimensions](https://www.researchgate.net/publication/19314918_Hope_Its_Spheres_and_Dimensions)
4. Nurses IC. ICNP browser. *Internacional Council of Nurses: ICN*; 2018. Disponible em: <http://www.icn.ch/what-we-do/ICNP-Browser/icnp-browser.html>
5. Tutton E, Seers K, Langstaff D. Exploration of hope as a concept for nursing. *Journal of Orthopaedic Nursing*. 2009 (13): 19-127. Disponible em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1361311109001290>
6. Tomey AM, Alligod, MR. Teóricas de enfermagem e a sua obra (modelos e teorias de enfermagem). 5ª ed. Loures: Lusociência, 2004. P. 63-176
7. Nurses, IC. *Internacional Classification for Nursing Practice: nursing diagnosis and outcome statements*. Geneva: ICN; 2017. Disponible em: <http://www.icn.ch/images/stories/documents/pillars/Practice/icnp/icnp2017-dc.pdf>
8. Herdman TH, Kanitsuro S. *Nursing diagnosis: definitions and classification 2015-2017*. Oxford: Wiley Blackwell; 2014. Disponible em: [http://www.iaud.ac.ir/dorsapax/userfiles/file/Daneshkadeh/Parastari\\_mamaei/Nursing%20Diagnoses%202015-2017%20-%20Definitions%20and%20Classification,%2010th%20Edition%20\(Nanda%20Internation.pdf](http://www.iaud.ac.ir/dorsapax/userfiles/file/Daneshkadeh/Parastari_mamaei/Nursing%20Diagnoses%202015-2017%20-%20Definitions%20and%20Classification,%2010th%20Edition%20(Nanda%20Internation.pdf)
9. Balsanellil AC, Grossi SA, Herth K. Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores. *Acta Paul Enferm*. 2011; 24(3): 354-358. Disponible em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/08.pdf>
10. Balsanellil AC, Grossi SA, Herth K. Cultural adaptation and validation of the herth hope index for Portuguese language: Study in patients with chronic illness. *Texto Contexto Enferm*. 2010; 19(4): 754-761. DOI: 10.1590/S0104-07072010000400019.

- Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072010000400019](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000400019)
11. Snyder CR, Sympson SC, Ybasco FC, Borders TF, Babyak MA, Higgins RL. Development and validation of the State Hope Scale. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1996; 70(2): p. 321-335. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.70.2.321>
  12. Nurses, IC. Internacional Classification for Nursing Practice: nursing interventions statements. Geneva: ICN; 2017. Disponível em: (<http://www.icn.ch/images/stories/documents/pillars/Practice/icnp/icnp2017-ic.pdf> )
  13. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM. Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC). Tradução da 5ª edição. Rio de Janeiro: Elsevier; 2010. P. 370.
  14. Hughes DA. Review of the literature: pertaining to family-centered care for children with special health needs. Palo Alto: Lucile Park Foundation for Children's Health. Oct 2014. Disponível em: [https://www.lpfch.org/sites/default/files/field/publications/review\\_of\\_the\\_literature\\_pertaining\\_to\\_family-centered\\_care\\_for\\_cshcn.pdf](https://www.lpfch.org/sites/default/files/field/publications/review_of_the_literature_pertaining_to_family-centered_care_for_cshcn.pdf)
  15. Alves JM, Amendoeira JJ, Charepe ZB. A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017; 38(4):e2016-0070. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/321492208\\_A\\_parceria\\_de\\_cuidados\\_pelo\\_olhar\\_dos\\_pais\\_de\\_crianças\\_com\\_necessidades\\_especiais\\_de\\_saude](https://www.researchgate.net/publication/321492208_A_parceria_de_cuidados_pelo_olhar_dos_pais_de_crianças_com_necessidades_especiais_de_saude)
  16. Regulamento n.º 351/2015, de 22 de Junho. Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. DR II série – 119
  17. OE. Guias orientadores da boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica- volume III [internet]. Ordem dos Enfermeiros; 2011. Disponível em: [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE\\_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP\\_Vol\\_III.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf)
  18. Institute JB. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition. Joanna Briggs Institute; 2015. Disponível: [http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual\\_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews\\_2015\\_v2.pdf](http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews_2015_v2.pdf)
  19. Hendricks-Ferguson VL, Haase JE. Parent Perspectives of Receiving Early Information About Palliative and End-of-Life Care Options From Their Child's Pediatric Providers. *Cancer Nursing*. 2018; 00(0): 1-9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29620556>
  20. Hendricks-Ferguson VL, Pradhan K, Shih C, Gauvain KM, Kane JR, Liu J, Haase JE. Pilot Evaluation of a Palliative and End of Life Communication Intervention for Parents of Children With a Brain Tumor. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2016; 1(11). DOI: 10.1177/1043454216676836. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1043454216676836>
  21. Beasant L, Fleming P, Ingram J, Johnson D, Manns S, Pontin D, Redshaw M. "Giving us hope": Parent and neonatal staff views and expectations of a planned family-centred Discharge process (Train-to-Home). *Health Expectations*. 2017; 20:751–759. DOI: 10.1111/hex.12514. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28001322>
  22. Almeida LM, Barbosa MA, Munari DB, Oliveira C, Santos LF, Peixoto MK. Therapeutic factors in group support from the perspective of the coordinators and group members. *Acta Paul Enferm*. 2012; 25(1): 122-127. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002012000100021](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000100021)

23. Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM. (Re) Descoberta da esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa. *Texto Contexto Enfermagem*. 2011; 20(2): 349-58. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000200018&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000200018&script=sci_abstract)
24. Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM. Grupos de ajuda mútua como estratégia de promoção da esperança nas mães de crianças com doença crónica. I Seminário Internacional “Contributos Da Psicologia Em Contextos Educativos”. 2010.
25. Maxton FJ. Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents’experience. *Journal of Clinical Nursing*. 2008; 17: 3168–3176. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02525.x. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19012784>

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia