



Sentidos y significados atribuidos a la Esperanza por parte de niños con fisura orofacial y sus cuidadores familiares*

Senses and meanings attributed to Hope by children with orofacial clefts and their family caregivers

Sentidos e significados atribuídos à Esperança por crianças com fissura orofacial e seus cuidadores familiares

Como citar este artículo:

Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Trettene AS, Shibukawa BMC, Charepe ZB, Furtado MD. Senses and meanings attributed to Hope by children with orofacial clefts and their family caregivers. Rev Esc Enferm USP. 2026;60:e20250561. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2025-0561en>

- Mariana Martire Mori¹
- Camila Moraes Garollo Piran¹
- Alana Vitória Escribani Cargnin¹
- Armandos dos Santos Trettene²
- Bianca Machado Cruz Shibukawa³
- Zaida Borges Charepe⁴
- Marcela Demitto Furtado¹

*El presente trabajo está vinculado a la tesis titulada "A Esperança sob a ótica de crianças com fissura orofacial e de seus cuidadores familiares" (La Esperanza desde la perspectiva de los niños con fisura orofacial y sus cuidadores familiares), que se presentará en el Programa de Posgrado en Enfermería de la Universidad Estatal de Maringá, previsto para febrero de 2026.

¹ Universidade Estadual de Maringá, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Maringá, PR, Brasil.

² Faculdade de Medicina de Bauru, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Bauru, SP, Brasil.

³ Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Departamento de Enfermagem, Três Lagoas, MS, Brasil.

⁴ Universidade Católica Portuguesa, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, Lisboa, Portugal.

ABSTRACT

Objective: To understand the senses and meanings attributed to Hope by children with orofacial clefts and their family caregivers. **Method:** This is a qualitative, descriptive, and exploratory study, based on the Hope-Promoting Mutual Help Intervention Model and Symbolic Interactionism. It was conducted at an association in Paraná, with children aged five to ten years, with orofacial clefts, and with family caregivers of children under ten years old with the same condition. Data were collected through Dramatic Therapeutic Play and semi-structured interviews. Thematic analysis was of the deductive type, with the support of *Atlas.ti*®. **Results:** Sixteen children with orofacial clefts and 26 family caregivers participated. For children, Hope was associated with the expectation of good things, including professional aspirations and a transformation of self-image. For caregivers, Hope was associated with inner strength and spirituality, essential for giving meaning to life. **Conclusion:** Hope is an essential dimension for children with orofacial clefts and their family caregivers in coping with rehabilitation, and is fundamental to the care process.

DESCRIPTORS

Child; Caregivers; Hope; Cleft Lip; Cleft Palate.

Autor correspondiente:

Mariana Martire Mori
Av. Colombo, 5790, Bloque 1, Zona 7
87020-900 – Maringá, PR, Brasil
mari_mmori@hotmail.com

Recibido: 11/12/2025
Aprobado: 17/05/2026

INTRODUCCIÓN

La Esperanza es un factor esencial en la promoción de la salud mental, capaz de proteger a las personas del sufrimiento psíquico, promover el bienestar y mejorar la calidad de vida⁽¹⁾. Se trata de una dimensión importante en contextos de vulnerabilidad, especialmente relacionados con problemas de salud⁽²⁾. Además, es una fuerza dinámica importante en la promoción, el mantenimiento y el sostenimiento de la vida, capaz de proteger a las personas de la ansiedad y el sufrimiento⁽³⁾.

Se refiere a un recurso dinámico construido a través de las relaciones sociales y el vínculo entre los miembros de la familia, y, en el contexto de las enfermedades crónicas pediátricas, la Esperanza puede verse influida por el apoyo social, el acceso a la información y la evolución del cuadro de salud⁽⁴⁾. Así, en contextos de afecciones crónicas marcadas por la incertidumbre y un período prolongado de tratamiento, la Esperanza puede fortalecerse o debilitarse a través de las experiencias de los niños y sus cuidadores⁽³⁾. En la salud infantil, la Esperanza es un recurso que influye positivamente en la superación de las adversidades, manifestándose en el establecimiento de objetivos que los niños buscan alcanzar, en comportamientos positivos que contribuyen al bienestar y en las interacciones sociales o las creencias individuales⁽⁵⁾.

La fisura orofacial constituye una de las malformaciones congénitas más frecuentes, afectando aproximadamente a uno de cada 650 nacidos vivos⁽⁶⁾. Se trata de una afección derivada de alteraciones en el desarrollo facial, cuya gravedad es variable y puede comprometer funciones esenciales, como la alimentación, el habla y el desarrollo social del niño⁽⁷⁾. Los desafíos psicológicos que enfrentan los niños con esta malformación son diversos, principalmente relacionados con la apariencia y la autoestima, asociados al entorno social y familiar en el que se insertan⁽⁸⁾. Considerando el valor simbólico de la apariencia para las interacciones sociales, los estigmas y las inseguridades respecto a la apariencia de los niños pueden interferir en la construcción de expectativas positivas en relación con el futuro⁽⁹⁾.

Además de comprometer la salud de los niños, las fisuras orofaciales tienen el potencial de alterar el bienestar emocional de sus cuidadores familiares, cuando estos comparten las experiencias de los niños y les ofrecen apoyo y protección a lo largo del proceso de rehabilitación, marcado por procedimientos quirúrgicos, rehabilitación del habla, atención psicológica y salud bucal⁽¹⁰⁾.

Las mujeres a cargo de niños con fisura palatina suelen experimentar intensos sentimientos de tristeza⁽⁷⁾. Esta experiencia emocional puede explicarse por diversos elementos, entre ellos las intervenciones clínicas, las exigencias constantes del cuidado de un hijo con necesidades específicas, el juicio social relacionado con la apariencia del niño, la escasa información disponible para la población en general sobre la afección, así como la oferta limitada de redes de apoyo y asistencia social⁽¹⁰⁾.

De este modo, de acuerdo con el Modelo de Intervención en Ayuda Mutua Promotor de la Esperanza (MIAMPE), el apoyo y la ayuda mutua son factores que promueven la salud mental y la Esperanza de las personas que viven con alguna afección crónica⁽³⁾. Además, el Interaccionismo Simbólico (IS) revela que

las interacciones sociales son relevantes para la construcción compartida de significados entre los individuos⁽¹¹⁾. Desde esta perspectiva, resulta fundamental considerar la capacidad del niño para construir significados sobre la Esperanza y la fisura orofacial. Por consiguiente, abordar la Esperanza en el caso de los niños con fisura orofacial y sus cuidadores familiares es una forma de comprender la complejidad de los sentidos y significados de la Esperanza, lo que proporciona una mayor confiabilidad a los hallazgos.

En este sentido, considerando que la fisura orofacial es una afección crónica que conlleva un arduo proceso de rehabilitación, es necesario comprender el significado y el papel de la Esperanza para los niños con esta malformación y sus cuidadores familiares, a fin de incluir en el plan de tratamiento, además de las condiciones clínicas, los factores emocionales y sociales⁽¹²⁾. Al integrar la Esperanza en la planificación terapéutica, la atención se amplía más allá de las intervenciones biomédicas, reconociéndola como un recurso de apoyo en el proceso de rehabilitación y un fuerte indicador de bienestar emocional. Además, se destaca la falta de estudios que aborden la Esperanza en niños con fisura orofacial y sus cuidadores, lo que señala una laguna de conocimiento. Por lo tanto, se plantea la pregunta: ¿Cuáles son los sentidos y significados de la Esperanza para los niños con fisura orofacial y sus cuidadores familiares? Por lo tanto, este estudio tiene como objetivo comprender los sentidos y significados de la Esperanza para los niños con fisura orofacial y sus cuidadores familiares.

MÉTODO

TIPO DE ESTUDIO

Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio basado en el MIAMPE, que considera la Esperanza en toda su amplitud, esencial para la promoción, el mantenimiento y la sustentación de la vida, y la protección contra el sufrimiento⁽³⁾. También se basó en la IS, teoría que considera que los símbolos, los significados y las interacciones sociales son importantes para la construcción de la realidad social, que puede moldearse de acuerdo con la experiencia⁽¹¹⁾.

La elección del MIAMPE se justifica por considerar la Esperanza en toda su dimensión, como fuerza esencial para enfrentar el sufrimiento, especialmente en contextos de vulnerabilidad⁽³⁾. Por su parte, la IS permite comprender cómo los significados de la Esperanza se construyen en las interacciones sociales y son mediados por símbolos⁽¹¹⁾, lo cual es fundamental para las investigaciones subjetivas.

Se siguieron las recomendaciones de la guía *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)*, con el fin de garantizar una mayor transparencia al estudio⁽¹³⁾.

LUGAR

El estudio se llevó a cabo en una asociación de apoyo que ofrece atención a niños y adolescentes con fisuras orofaciales y a sus familias, ubicada en el noroeste del estado de Paraná, Brasil, cuyo objetivo es la rehabilitación de este público. La atención ofrecida en la institución es gratuita, está vinculada al Sistema Único de Salud (SUS) y se dirige a 80 municipios, atendiendo a aproximadamente 500 personas y sus familias.

PARTICIPANTES Y CRITERIOS DE SELECCIÓN

El tamaño de la muestra se definió por conveniencia, invitándose a participar en el estudio a niños con fisura orofacial, de entre cinco y diez años no cumplidos, y a los cuidadores familiares de niños menores de diez años con fisura orofacial, que acudieron a las consultas del servicio entre noviembre de 2024 y abril de 2025. Entre los invitados a participar, no hubo rechazos. El rango de edad para los niños se eligió debido al período en el que los niños tienen la capacidad de representar la realidad que viven, marcado por el juego simbólico⁽¹⁴⁾. Por otro lado, se consideró a los cuidadores familiares de niños menores de diez años por presentar diferentes experiencias, teniendo en cuenta la fase de rehabilitación del niño, lo que permitiría comprender la Esperanza de una manera más amplia.

Para los niños, se adoptaron como criterios de elegibilidad: niños con fisura orofacial aislada (no asociada a otros síndromes), dentro del rango de edad establecido y que asisten al servicio con regularidad, de acuerdo con los horarios establecidos por el equipo. En cuanto a los cuidadores familiares, se consideraron como criterios: ser el cuidador familiar principal y residir en el mismo domicilio que el niño, considerando que la convivencia diaria permite el seguimiento de la rutina de rehabilitación y favorece una comprensión más profunda de los factores que influyen en la construcción de la Esperanza en este proceso; participar de manera activa en el tratamiento; y tener más de 18 años de edad. En ambos casos, no se incluyó a quienes presentaran un déficit cognitivo certificado por el médico que influyera en la comprensión de las preguntas. Cabe destacar que se abordó a cuidadores familiares y niños de diversos núcleos familiares.

RECOLECCIÓN DE DATOS

Los datos fueron recolectados entre noviembre de 2024 y abril de 2025 por la investigadora principal, enfermera y

estudiante de maestría, quien cuenta con experiencia en la técnica de recolección. La investigadora participa en un proyecto de investigación en la institución desde hace cinco años y conoce la rutina del servicio; sin embargo, no brinda atención directa a los niños ni a sus familiares. Se contactó a la directora de la institución para verificar la mejor manera de llevar a cabo la investigación, con el fin de no perturbar la rutina de la atención. Cabe destacar que los participantes fueron seleccionados a partir de las citas programadas, respetando los criterios de elegibilidad establecidos.

La recolección de datos se llevó a cabo en la propia asociación, en una sala reservada y en un ambiente tranquilo, sin interrupciones, en el intervalo entre consultas, de manera individual. Se abordó a los niños una sola vez a cada uno, en una sesión de Juguete Terapéutico Dramático (JTD) orientada por la pregunta: “¿Jugamos a ser un niño que tiene fisura orofacial y busca la Esperanza?”. El JTD es una estrategia que facilita el vínculo entre el niño y el investigador, y facilita la expresión verbal del niño⁽¹⁴⁾.

Se ofrecieron diversos materiales, incluyendo muñecos para representar a la familia, profesionales de la salud, animales, juguetes de uso doméstico y hospitalario, superhéroes y princesas, pegatinas de emociones, muñecos con fisura labio-palatina, carritos, autobuses, plastilina y objetos simbólicos relacionados con la espiritualidad (rosario, cruz, ángel, vela, Biblia e imagen del Niño Jesús), los cuales fueron seleccionados, debido a su reconocimiento sociocultural, como símbolos frecuentemente asociados a expresiones de fe. Se permitió a los niños elegir aquellos con los que más se sintieran representados (Figura 1). Los juguetes se recogieron al final de la sesión. Cada sesión duró 50 minutos y se registró mediante grabación audiovisual (vídeo y audio), con la autorización de los responsables.

Para los cuidadores familiares, se utilizó una entrevista semiestructurada basada en el MIAMPE, guiada por la pregunta “¿Qué es la Esperanza para usted?”, y otras preguntas



Figura 1 – Juguetes utilizados en la investigación.

Fuente: Autores, 2025.

complementarias. Las entrevistas se realizaron una sola vez con cada cuidador, se grabaron, tuvieron una duración aproximada de 20 minutos cada una y, al finalizar, se llevó a cabo la validación de los comentarios mediante un resumen oral presentado al participante, permitiéndole retirar o agregar algún contenido.

Los instrumentos de recolección fueron validados, de manera simplificada, por tres jueces con doctorado en enfermería, que tienen afinidad con el área de salud de la infancia, la adolescencia y las familias. Se realizó una prueba piloto con cuatro niños y cuatro cuidadores, y, al no observarse la necesidad de modificar los instrumentos, estas entrevistas se incluyeron en la muestra final. La recolección de datos concluyó cuando la investigadora observó que los datos ya respondían al objetivo de la investigación, a través del análisis y la profundidad de los discursos⁽¹⁵⁾.

ANÁLISIS DE DATOS

Las entrevistas se transcribieron íntegramente a medida que se realizaban. El material se importó al *software Atlas.ti*®, una herramienta para ayudar en la organización, codificación y sistematización de los datos. El análisis se llevó a cabo de acuerdo con los supuestos del análisis temático deductivo, siguiendo las siguientes etapas: I-el material se transcribió y se leyó en profundidad; II-se crearon códigos de manera sistemática; III-se identificaron los temas a partir de los códigos; IV-se revisaron los temas y se creó un mapa temático en el *software*; V-se nombraron los temas; VI-se analizaron nuevamente los discursos para verificar si se correspondían con la pregunta de investigación⁽¹⁶⁾.

Con el fin de ampliar la comprensión de la Esperanza y validar los datos, se llevó a cabo la triangulación de datos a partir de la recolección de información con dos grupos: los niños con fisura orofacial y los cuidadores familiares, lo que permitió contrastar los hallazgos y enriquecer el análisis⁽¹⁷⁾.

El proceso fue validado por tres doctoradas en enfermería, en el que, tras la codificación inicial realizada por la investigadora principal, se compartieron los códigos y los temas acompañados de los discursos, para garantizar que el resultado reflejara fielmente los discursos de los participantes. El análisis se discutió en reuniones, en las que se examinaron las convergencias y divergencias en la interpretación de los datos. En los casos de discrepancia, se procedió a la revisión conjunta del material hasta alcanzar el consenso entre las investigadoras.

ASPECTOS ÉTICOS

El estudio se llevó a cabo respetando las directrices de la Resolución n.º 466/12 del Consejo Nacional de Salud/Ministerio de Salud, y fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la universidad, bajo el dictamen n.º 7.041.250/2024.

La investigación se explicó a los participantes en un lenguaje accesible. Se aplicó el Término de Consentimiento Libre e Informado a los cuidadores familiares. Para los niños, se aplicó el Término de Asentimiento Libre e Informado, el cual se adaptó a un lenguaje accesible para el grupo de edad, incluyendo elementos gráficos que facilitaran la comprensión.

Para garantizar la preservación de la identidad de los participantes, a los niños se les asignó un nombre según la inicial "C" de niño (criança en portugués), seguida del orden de las entrevistas y la edad, mientras que a los cuidadores familiares se les identificó según el grado de parentesco con el niño, seguido del orden de las entrevistas.

RESULTADOS

En total, participaron en la investigación 16 niños. No hubo predominio entre los sexos, siendo ocho niñas y ocho niños; la edad varió de cinco a nueve años, y en cuanto al tipo de fisura, ocho eran prefora y ocho, transfora.

En cuanto a los cuidadores, participaron 26, de los cuales 19 eran madres, dos padres, dos tías y tres abuelos. La edad osciló entre los 20 y los 75 años, siendo el 92 % (n = 24) mujeres y el 65 % (n = 17) casados.

Se observó que la Esperanza tiene significados diferentes para los niños con fisura orofacial y sus cuidadores familiares, y puede entenderse a través de la Figura 2. En ambos grupos, la Esperanza se relacionó con el futuro; sin embargo, para los niños, el futuro se relacionó con el futuro profesional. Por otro lado, para los cuidadores, el futuro se ve como la realización de los sueños y la creencia en las posibilidades del niño. La transformación de la autoimagen se reportó de manera significativa para los niños. Para los cuidadores familiares, la Esperanza se relacionó más con una fuerza interior basada en la fe y la espiritualidad.

A partir del análisis de los datos surgieron dos categorías temáticas: 1. Sentidos atribuidos a la Esperanza por los niños con fisura orofacial, y 2. Significados de la Esperanza para los cuidadores familiares de niños con fisuras orofaciales.

1. SENTIDOS ATRIBUIDOS A LA ESPERANZA POR LOS NIÑOS CON FISURA OROFACIAL

Los significados atribuidos a la Esperanza por los niños con fisura orofacial se recopilaban utilizando el juguete como mediador. La Esperanza se relacionó con la expectativa de cosas buenas, la superación de la tristeza y la confianza incluso ante las adversidades.

[señala el autobús, a Hulk y a Spider-Man] Son juguetes, algo bueno. La Esperanza es cuando las cosas se ponen bien. (C7, 6 años)

La Esperanza es lo último que se pierde. No puedes perder la Esperanza mientras tengas vida. Casi todo me da Esperanza, bueno, casi, casi todo me da Esperanza. (C12, 9 años)

[jugando al dentista] Que pasen cosas buenas. (C13, 8 años)

Encontrar algo que se ha perdido y también cuando estás muy triste y quieres encontrar algo, quieres hacer algo. (C16, 7 años)

Los niños asociaron la Esperanza con el deseo de transformar su autoimagen y con la proyección de futuros padres de niños con fisura labial, reproduciendo los cuidados que ellos mismos recibieron. Además, atribuyen un significado negativo a la vida adulta, debido al prejuicio de la sociedad.



Figura 2 – Sentidos de la Esperanza para los niños con fisura orofacial y sus cuidadores familiares.
Fuente: Datos de la investigación, 2025.

Cuando sea grande quiero que se me quite la piel de la boca, no me gusta estar así. (C7, 6 años)

Antes de ir al trabajo me maquillo para que quede todo liso y no se vea esto de aquí [cicatriz]. A ver si los adultos lo ven y se burlan, porque ya no voy a ser niña para que la gente no se burle. Me imagino que en el futuro mis hijos van a tener todos la boquita así, solo quiero que le pase a una niña que vaya a ser mi hija porque me va a parecer linda [toma una muñeca para representarla]. Si me parece que a ella no le gusta, le diré que a mí también me pasó. Mi hija, cuando la tenga, si no le gusta, le diré que no hay problema, que naciste así. Si se siente mal, la llevaré al hospital y la inscribiré aquí [asociación]. (C16, 7 años)

Durante el juego, los niños con fisura orofacial también expresaron Esperanza relacionada con su futuro profesional, atribuyendo importancia a los profesionales responsables de la rehabilitación y deseando ejercer la misma función en el futuro. Estos significados surgieron a través de los juguetes cuando los niños seleccionaron muñecos e instrumentos de salud. Estos objetos se utilizaron para representar escenas cotidianas vividas en la rehabilitación.

Estoy jugando a ser doctora, mi mamá me inspiró a ser médica, porque me regaló un juguete de médicos, que tenía una Barbie, y entonces yo jugaba con la Barbie, y así me inspiré para ser doctora. (C1, 7 años)

Quiero ser maestra, porque puedo ayudar a mis alumnos y me parece un buen trabajo. Quería ser médica, pero no soporto ver sangre ni a personas heridas. Me parece un buen trabajo, porque muchas personas pueden curarse y no se van a enfermar. (C11, 8 años)

Espero al menos ser alguien en la vida, porque si Dios quiere voy a estudiar en la universidad. Mi mamá me dice que ya empiece a pensar en lo que voy a hacer. Pero todos me dicen que estudie medicina, pero no me gusta mucho, creo. (C12, 9 años)

La Esperanza, para los niños con fisura orofacial, se atribuyó a la expectativa de que sucedan cosas buenas y al apoyo para superar la tristeza, impregnada por el deseo de transformación. Además, también se relacionó con la confianza en el futuro, en relación con el tratamiento y la realización profesional, a menudo inspirados en los profesionales que se ocupan de la propia rehabilitación. Por otra parte, los niños desean reproducir, en el futuro, las situaciones que viven durante la rehabilitación, como el apoyo y el cuidado, lo que resalta la importancia de los buenos ejemplos.

2. SIGNIFICADOS DE LA ESPERANZA PARA LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON FISURAS OROFACIALES

Para los cuidadores familiares de niños con fisura, la Esperanza remite al significado de la fuerza interior, basada en la fe y la espiritualidad. Además, la Esperanza está relacionada con cosas en las que creen, pero que no necesariamente visualizan.

Creo que la Esperanza es que, si confiamos, logramos alcanzar nuestras metas a través de nuestra fe, no por lo que vemos, sino por lo que creemos. (Madre 05)

La Esperanza es lo que nos hace despertarnos cada día, con la ilusión de tener una vida mejor, de poder ver crecer a nuestros hijos. (Madre 06)

Es saber que algo va a salir bien aunque todo vaya al revés. (Madre 16)

Los cuidadores asocian la Esperanza con lo que da sentido a la vida y al cuidado de los niños, creyendo que tendrán días mejores. Los cuidadores consideran que la Esperanza es esencial para llenar el vacío interior.

Tenemos que tener Esperanza en algo en la vida, tenemos que tener algo por lo que luchar. Tener Esperanza me motiva aún más a creer, me da más ganas de buscar. (Tía 02)

La Esperanza es lo que nos mueve; si tenemos Esperanza, podemos tener una vida y un futuro mejores. Creo que una persona sin Esperanza es una persona vacía, porque no tiene nada que llene ese vacío. La Esperanza es un sentimiento, no es algo que veamos, algo concreto. (Mamá 05)

Creo que este camino es muy difícil, y si no tenemos Esperanza, no saldremos del lugar. (Mamá 15)

Algunos familiares atribuyen Esperanza al futuro de los niños, reconociendo su potencial y brindándoles aliento. Para ellos, la Esperanza es ver algún día a los niños rehabilitados y haciendo realidad sus sueños.

Le digo así: “¿Qué quieres ser?”. Le llenamos de Esperanza porque él se sentía incapaz, decía que era tonto. Le digo: “¿Qué quieres ser?”, y él dice que quiere ser policía. (Tía 02)

Mi Esperanza para su futuro es ver a mi hija bien rehabilitada, gritando y contando esa historia tan increíble que es la suya, que le demuestre a todo el mundo que una niña con fisura puede llegar a donde quiera, puede ser quien quiera. (Mamá 03)

Pensamos así: quiero que seas alguien, lo que quieras ser, eres capaz de serlo, no hay límites, no hay fronteras, tienen capacidad y lo logran. (Madre 05)

Para los cuidadores familiares, la Esperanza es necesaria para afrontar la rehabilitación, apoyada en la fe y la espiritualidad. Además, da sentido a la vida y proporciona confianza en la completa rehabilitación de los niños y en la realización de sus sueños.

DISCUSIÓN

El sentido y el significado atribuidos a la Esperanza para los niños con fisura orofacial y sus cuidadores familiares son dinámicos, proyectados hacia el futuro, relacionados con las interacciones sociales, los vínculos afectivos, el cuidado, la espiritualidad y el proceso de rehabilitación. La Esperanza asume funciones diferentes para los niños y sus cuidadores familiares. Los resultados de la investigación indican que, aunque compartida, la Esperanza asume funciones distintas. Para los niños, se relacionó con la construcción de la identidad, mientras que para los cuidadores es un recurso de apoyo emocional.

Para los niños, la Esperanza repercute en el bienestar, el apoyo emocional y la superación de la tristeza que puede surgir en momentos del proceso de rehabilitación. Estos resultados concuerdan con los supuestos del MIAMPE, al defender que la Esperanza es una fuerza vital que alivia el sufrimiento e impulsa a las personas en la búsqueda de la transformación⁽³⁾. De manera similar, un estudio realizado con estudiantes de China evidenció que la Esperanza está relacionada con una buena salud mental, mediante el fortalecimiento de la resiliencia psicológica en contextos desafiantes⁽¹⁸⁾.

A través del juego, los niños representaron el deseo de un futuro profesional y de desempeñar profesiones importantes en su proceso de rehabilitación, como médicos, enfermeros y dentistas, re-significando el cuidado que reciben de estos profesionales. Los hallazgos refuerzan cómo los significados se construyen socialmente a partir de las experiencias vividas⁽¹¹⁾.

Sin embargo, en contraposición a los hallazgos de este estudio, una investigación que utilizó el dibujo, realizada con niños de una escuela brasileña, señaló que la profesión de cirujano-dentista es vista por los niños de manera negativa, asociada a expresiones de miedo y dolor, y rasgos que remiten a la tensión, la ansiedad y las emociones negativas⁽¹⁹⁾. No obstante, la experiencia en procedimientos odontológicos es diferente entre estos niños, ya que los niños con fisura orofacial visualizan la profesión como una posibilidad de mejorar la imagen y las alteraciones causadas por la malformación.

Los niños también revelaron problemas con la autoimagen y la preocupación por el prejuicio en el futuro, en la vida adulta. De este modo, consideran que la Esperanza es fundamental para enfrentar el miedo y la inseguridad vividos en el proceso de rehabilitación. Esta función también se ha demostrado en otros contextos de salud, como es el caso de pacientes con accidente cerebrovascular, en los que la Esperanza funciona como un elemento que influye positivamente en la resiliencia⁽²⁾.

Para los cuidadores familiares de los niños con fisura, la Esperanza surgió como una fuerza interior que da sentido a la vida, sustentada por la espiritualidad. Tales percepciones concuerdan con los supuestos del MIAMPE, en los que la espiritualidad es un pilar que sustenta la Esperanza ante situaciones de adversidad⁽³⁾. Estos resultados se ven reforzados por un estudio realizado con cuidadores de niños con diversas afecciones crónicas, que identificó que la Esperanza vinculada a la espiritualidad es un factor motivacional en sus vidas⁽²⁰⁾.

La presente investigación señaló el predominio de las mujeres, especialmente de las madres, como principales cuidadoras de los niños, lo que pone de manifiesto la centralidad femenina. Histórica y culturalmente, los cuidados se atribuyen como una responsabilidad femenina, incluso en el contexto de las afecciones crónicas infantiles, lo que puede causar sobrecarga, dificultades de resiliencia y alteraciones en la calidad de vida de la mujer⁽²¹⁾.

Además, los significados de la Esperanza se construyeron a partir del enfrentamiento al proceso de rehabilitación y del deseo de ver a los niños completamente rehabilitados en el futuro. La Esperanza, para estos cuidadores, también se consideró como aquello que da sentido a la vida, necesaria para enfrentar el cansancio del tratamiento largo y desafiante. Un estudio realizado en un municipio del sudeste de Brasil revela que los cuidadores asumen que la Esperanza es un recurso que anticipa el futuro en relación con la expectativa de que el niño mejore su estado de salud⁽²⁰⁾.

También se destaca que los cuidadores tienen sueños y expectativas respecto al futuro de los niños, como una forma de resistencia al estigma que suelen experimentar. La Esperanza, en estos contextos, es una herramienta importante para reforzar la confianza de los niños en relación con el futuro. Un estudio realizado por investigadores brasileños identificó que los padres de niños con fisuras orofaciales enfrentan desafíos emocionales, como el miedo y la tristeza, desde el diagnóstico del niño, sentimientos que se ven potenciados por la preocupación por el estigma de la sociedad⁽²²⁾.

Así, en consonancia con lo que propone el IS, se entiende que la Esperanza, tanto para la niña como para el cuidador familiar, se construye en las relaciones sociales, en las interacciones afectivas y en los significados atribuidos a las experiencias vividas en el proceso de rehabilitación⁽¹¹⁾.

Se observa que el juguete ha adquirido un nuevo significado como factor de seguridad y algo positivo. Estos resultados refuerzan la necesidad y la importancia de incluir estrategias lúdicas en la atención a los niños, no solo como una técnica, sino como una herramienta de cuidado capaz de promover la Esperanza y la salud emocional de los niños. La terapia a través del juego ofrece un espacio seguro para la exploración emocional, facilitando el bienestar y el desarrollo del niño⁽²³⁾.

Aunque solo se incluyó al cuidador familiar principal del niño con el fin de profundizar en la comprensión de la Esperanza desde la perspectiva de quien vive a diario el proceso de rehabilitación, este factor se convierte en una limitación, ya que la inclusión de los demás miembros de la familia reforzaría una comprensión más amplia de la Esperanza. Además, se sugiere la realización de otros estudios con niños con fisura orofacial en rangos de edad más amplios, por ejemplo, adolescentes, lo que permitirá comprender otros significados de la Esperanza.

Aun así, el estudio aporta resultados fundamentales para la mejora de la atención a los niños con fisura orofacial y a sus familiares. Cabe destacar la importancia de las estrategias lúdicas, como el juguete terapéutico, un recurso significativo en los contextos de rehabilitación. Además, el estudio demuestra la importancia de un enfoque integral para este público, incluyendo la Esperanza como una necesidad de salud.

CONCLUSIÓN

El estudio evidenció que la Esperanza es un elemento de gran relevancia en el cuidado de los niños con fisura orofacial y sus cuidadores familiares, siendo un recurso importante para afrontar el proceso de rehabilitación. Para los niños, la Esperanza se atribuyó a los vínculos afectivos, así como a la transformación de la autoimagen y el futuro profesional. Para los cuidadores, la Esperanza fue una fuerza interior sustentada por la espiritualidad y el deseo de ver a los niños rehabilitados.

Por lo tanto, se sugiere que los profesionales de la salud integren la Esperanza como una necesidad de atención, reconociendo su papel en el proceso de rehabilitación de los niños y, en consecuencia, de sus cuidadores. Además, integrar técnicas lúdicas, como el juguete terapéutico, con este público, puede favorecer un ambiente acogedor y promotor de la Esperanza durante el proceso de rehabilitación. Para los cuidadores familiares, es necesario incorporar acciones de apoyo psicosocial que fortalezcan sus recursos de afrontamiento.

DISPONIBILIDAD DE DATOS

El conjunto completo de datos en el que se basan los resultados de este estudio se ha publicado en el propio artículo.

RESUMEN

Objetivo: Comprender los sentidos y significados de la Esperanza para los niños con fisura orofacial y sus cuidadores familiares. **Método:** Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, basado en el Modelo de Intervención en Ayuda Mutua Promotor de la Esperanza y en el Interaccionismo Simbólico. Se llevó a cabo en una asociación de Paraná, con niños de cinco a diez años con fisura orofacial y con cuidadores familiares de niños menores de diez años con la misma afección. Los datos se recopilaron mediante el Juego Terapéutico Dramático y entrevistas semiestructuradas. Se empleó el análisis temático de tipo deductivo, con el apoyo de *Atlas.ti*®. **Resultados:** Participaron 16 niños con fisura orofacial y 26 cuidadores familiares. Para los niños, la Esperanza se atribuyó a la expectativa de cosas buenas, incluyendo deseos profesionales y la transformación de la autoimagen. Para los cuidadores, la Esperanza se asoció con la fuerza interior y la espiritualidad, esenciales para dar sentido a la vida. **Conclusión:** La Esperanza es una dimensión esencial para los niños con fisura orofacial y sus cuidadores familiares al enfrentar la rehabilitación, siendo fundamental en el proceso de cuidado.

DESCRIPTORES

Niño; Cuidadores; Esperanza; Labio Leporino; Fisura del Paladar.

RESUMO

Objetivo: Compreender os sentidos e significados da Esperança para crianças com fissura orofacial e seus cuidadores familiares. **Método:** Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, fundamentado no Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor da Esperança e no Interacionismo Simbólico. Foi realizado em uma associação no Paraná, com crianças de cinco a dez anos com fissura orofacial e com cuidadores familiares de crianças menores de dez anos com a mesma condição. Os dados foram coletados por meio do Brinquedo Terapêutico Dramático e entrevistas semiestructuradas. Empregou-se a análise temática do tipo dedutiva, com apoio do *Atlas.ti*®. **Resultados:** Participaram 16 crianças com fissura orofacial e 26 cuidadores familiares. Para as crianças, a Esperança foi atribuída à expectativa de coisas boas, incluindo desejos profissionais e transformação da autoimagem. Para os cuidadores, a Esperança foi associada à força interior e à espiritualidade, essencial para dar sentido à vida. **Conclusão:** A Esperança é uma dimensão essencial para crianças com fissura orofacial e seus cuidadores familiares no enfrentamento da reabilitação, sendo fundamental no processo de cuidado.

DESCRIPTORES

Criança; Cuidadores; Esperança; Fenda Labial; Fissura Palatina.

REFERENCIAS

1. Barbosa A, Nunes IR, Nunes J, Sá L, Charepe Z. Hope in mental health and psychiatric nursing: a scoping review. *BMC Psychiatry*. 2026;26(1):18. doi: <https://doi.org/10.1186/s12888-025-07355-5>. PubMed PMID: 41501699.
2. Sun B, Wang N, Li K, Yang Y, Zhang F. The mediating effects of hope on the relationships of social support and self-esteem with psychological resilience in patients with stroke. *BMC Psychiatry*. 2024;24(1):340. doi: <https://doi.org/10.1186/s12888-024-05744-w>. PubMed PMID: 38715019.
3. Charepe ZB. Promover a esperança em pais de crianças com doença crônica: Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua. Lisboa: Universidade Católica Editora, Sociedade Unipessoal; 2024.

4. Leite ACAB, García-Vivar C, DeMontigny F, Nascimento LC. Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2021;29:e3504. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>.
5. Bowers RM, Bowers EP. A literature review on the role of hope in promoting positive youth development across Non-WEIRD contexts. *Children (Basel)*. 2023;10(2):346. doi: <https://doi.org/10.3390/children10020346>. PubMed PMID: 36832474.
6. Silva AM, Calumby RT, Freitas VS. Epidemiologic profile and prevalence of live births with orofacial cleft in Brazil: a descriptive study. *Rev Paul Pediatr*. 2024;42:e2022234. doi: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/2022234>. PubMed PMID: 37729242.
7. El-hneiti M, Shehadeh JH, Qatamin BA, Shaheen A. The emotional and social concerns of mothers of children with cleft palate: a cross-sectional study. *J Pediatr Nurs*. 2024;76:e140–8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.02.024>. PubMed PMID: 38570228.
8. Berman S, Sharp GC, Lewis SJ, Lewis SJ, Blakey R, Davies A, et al. Prevalence and factors associated with behavioral problems in 5-year-old children born with cleft lip and/or palate from the cleft collective. *Cleft Palate Craniofac J*. 2022;61(1):40–51. doi: <https://doi.org/10.1177/10556656221119684>. PubMed PMID: 36083151.
9. Oka A, Tanikawa C, Ohara H, Yamashiro T. Relationship between stigma experience and self-perception related to facial appearance in young Japanese patients with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2023;60(12):1546–55. doi: <https://doi.org/10.1177/1055665622114581>. PubMed PMID: 35861791.
10. Vitorino AM, Piran CMG, Mori MM, Uema RTB, Merino M, Furtado MD. FGL, Furtado MD. Itinerário terapêutico de crianças com fissura labiopalatina. *Esc Anna Nery*. 2024;28:e20230090. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2023-0090pt>.
11. Blumer H. Symbolic interactionism perspective and method. London: University of California Press; 1986.
12. Yang J, Li X, Gao Y, Wang W, Wang J, Wang Y, et al. The influential factors of depression among caregivers of children with Cleft Lip and/or Palate: a path analysis based on diathesis-stress theoretical model. *BMC Psychiatry*. 2024;24(1):911. doi: <https://doi.org/10.1186/s12888-024-06383-x>. PubMed PMID: 39696081.
13. 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. doi: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
14. Mandetta MA, Toso BRGO, Gaiva MAM, Maia EBS, Barber ROB, Ribeiro CA. Brincar e o brinquedo terapêutico: na assistência de enfermagem à criança e família. São Paulo: Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras; 2023.
15. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018;52(4):1893–907. doi: <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>. PubMed PMID: 29937585.
16. 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. doi: <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>.
17. Santos KS, Ribeiro MC, Queiroga DEU, Silva IAP, Ferreira SMS. The use of multiple triangulations as a validation strategy in a qualitative study. *Ciênc saúde coletiva*. 2020;25(2):655–64. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.12302018>.
18. Sun Y, Yu H, Wu X, Ma C. Sense of hope affects secondary school students' mental health: a moderated mediation model. *Front Psychol*. 2023;14:1097894. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1097894>. PubMed PMID: 36891199.
19. Caitano HKC, Lima ÁT, Viana MÁO, Cirilo LS, Massoni ACLT. Como a criança percebe o cirurgião-dentista: um estudo por meio do desenho. *Psicologia (Cons Fed Psicol)*. 2022;42:e236928. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003236928>.
20. 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:e3896. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6366.3897>.
21. Chirani ZH, Pouralizadeh M, Yaghobi Y, Leili EK. Relationship of caregiving burden and adaptive behaviors in mothers of children with chronic diseases. *J Pediatr Nurs*. 2025;81:e113–20. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2025.02.007>. PubMed PMID: 39966004.
22. Carvalho NO, Matos MFS, Belchior IFC, Araújo MB, Rocha CT, Neves BG. Parents' emotional and social experiences of caring a child with cleft lip and/or palate. *Pesqui Bras Odontopediatria Clin Integr*. 2021;21:e0168. doi: <https://doi.org/10.1590/pboci.2021.058>.
23. Chauhan N, Sachdeva D, Malhotra S, Gupta N. Play therapy: an analytical mode of therapy in children. *J Indian Assoc Child Adolesc Ment Health*. 2024;20(2):136–46. doi: <https://doi.org/10.1177/09731342241238524>.

EDITORIA ASOCIADA

Ivone Evangelista Cabral

Apoyo financiero

El presente trabajo se realizó con el apoyo de la Coordenação de Aprimoramento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Código de Financiamento 001, Brasil.



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