

Experiencias familiares de (des)esperanza en el contexto del embarazo y el cuidado del recién nacido en riesgo*

Bruna Camargos de Lima Ramos¹

 <https://orcid.org/0000-0001-6654-5618>

Renata de Oliveira Costa¹

 <https://orcid.org/0000-0003-3942-126X>

Elysângela Dittz Duarte²

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

Zaida Borges Charepe³

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

Patrícia Pinto Braga¹

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

Destacados: **(1)** La esperanza es un recurso esencial en el contexto del riesgo gestacional y neonatal. **(2)** La esperanza familiar es dinámica e influye en la temporalidad. **(3)** La experiencia de la esperanza familiar es influida por las relaciones, creencias y emociones. **(4)** La enfermería debe ayudar a las familias a fortalecer la esperanza.

Objetivo: comprender las experiencias familiares llenas de esperanza, desde el embarazo hasta el cuidado del recién nacido en riesgo.

Método: investigación cualitativa, guiada por el Marco Teórico de Comprender la Naturaleza Compleja de la Esperanza, que tuvo lugar en una clínica ambulatoria multiprofesional para el cuidado de recién nacidos en riesgo. 28 personas de 14 familias participaron en una entrevista de historia oral, que permitió construir narrativas familiares, que fueron sometidas a análisis temático deductivo. **Resultados:** las experiencias familiares de esperanza se establecen a partir de cuatro dimensiones: comprensión, juicio e interpretación de la esperanza; aspectos afectivos y sentimientos en relación con la experiencia vivida; acciones, comportamientos y estrategias que fortalezcan la esperanza familiar; influencia del contexto y de las situaciones de la vida. Estos están influenciados por la temporalidad en la que se encuentra la familia. Al principio de la experiencia del riesgo, la esperanza se debilita, es incierta, con sentimientos negativos y deseos de días mejores. Con el tiempo, estrategias como la espiritualidad y las habilidades de relaciones intrapersonales se fortalecen y mantienen, resignificando sentimientos. **Conclusión:** comprender las experiencias de la (des)esperanza familiar puede ayudar a los profesionales a fortalecer y contribuir a una experiencia más positiva en presencia de riesgo gestacional y neonatal.

Descriptor: Esperanza; Familia; Embarazo de Alto Riesgo; Recién Nacido; Investigación en Enfermería; Enfermería de la Familia.

* Artículo parte de la disertación de maestría "Narrativas familiares de (des)esperanza no contexto da gestação e cuidados aos neonatos de risco", presentada en la Universidade Federal de São João del-Rei, Divinópolis, MG, Brasil. El presente trabajo fue realizado con apoyo de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Código de Financiamento 001, Brasil. Apoyo financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG), APQ-03978-22, Brasil.

¹ Universidade Federal de São João del-Rei, Curso de Enfermagem, Divinópolis, MG, Brasil.

² Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento de Enfermagem, Belo Horizonte, MG, Brasil.

³ Universidade Católica Portuguesa, Escola de Enfermagem, Lisboa, Lisboa, Portugal.

Cómo citar este artículo

Ramos BCL, Costa RO, Duarte ED, Charepe ZB, Braga PP. Experiences of family hope and hopelessness in the context of pregnancy and care for high-risk newborns. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2026;34:e4833 [cited ____]. Available from: _____.  <https://doi.org/10.1590/1518-8345.7906.4833>

año mes día

Introducción

En el contexto del embarazo y la atención neonatal de alto riesgo, los familiares se enfrentan a situaciones complejas, como la confirmación del riesgo gestacional, hospitalización materna o neonatal, temores relacionados con el pronóstico y demandas frecuentes de atención sanitaria⁽¹⁻²⁾. El impacto de esta experiencia en las familias es multifacético, afectando a dimensiones físicas, psicológicas y sociales. Los embarazos de alto riesgo suelen culminar en partos prematuros, bajo peso al nacer y complicaciones clínicas en casos de anomalías congénitas, que requieren cuidados neonatales intensivos y pueden provocar problemas de salud a largo plazo para el recién nacido⁽³⁾.

El riesgo gestacional y neonatal tiene repercusiones en el sistema familiar y es apropiado señalar que la atención centrada en la familia (ACF) se ha asociado con mejoras en los resultados clínicos y puede ayudar a promover una cultura que valora las asociaciones con las familias⁽⁴⁻⁵⁾. Desde esta perspectiva, valorar la ACF se convierte en una estrategia oportuna para acercarse a la esperanza para este grupo.

Entre los familiares, especialmente las madres, informan de una mayor sobrecarga emocional debido a las necesidades de cuidados a largo plazo⁽⁴⁾, presentando tasas más altas de ansiedad, trastorno de estrés postraumático y síntomas depresivos⁽³⁻⁴⁾.

Aunque existen estudios sobre los impactos físicos y emocionales de los embarazos de alto riesgo y la atención neonatal, es necesario entender cómo se experimenta, construye y representa la esperanza por las familias a lo largo del tiempo.

La esperanza, según el Marco Teórico de Comprender la Naturaleza Compleja de la Esperanza⁽⁶⁾, se caracteriza como una experiencia de sentido y propósito para la vida, que implica expectativas de mejora, deseos de cambio y pensamientos positivos. Este modelo ofrece una estructura teórica para analizar las dimensiones de la esperanza, basada en 6 dimensiones, como la temporalidad, la cognición, la afectividad, el comportamiento y el contexto⁽⁴⁻⁶⁾. En resumen, las ideas principales de estas dimensiones son: a) temporal, que implica la experiencia de cada individuo en el presente, pasado y futuro, en la que la esperanza se dirige hacia el futuro, aunque influye por el pasado y el presente; b) cognitivo, relacionado con el proceso por el cual la persona desea, imagina, interpreta y juzga en relación con la esperanza, tiene la percepción del deseo realista para el futuro; c) afectiva, que abarca una serie de emociones y sentimientos, a veces opuestos, entre los cuales hay atracción hacia el objetivo a alcanzar; d) conductual, que está relacionada

con la acción que busca el objetivo de la esperanza en los ámbitos físico, psicológico, social y espiritual; e) contextual, que se refiere a las situaciones de vida y el entorno que rodean, influyen y constituyen parte de la esperanza de la persona⁽⁶⁾.

Al igual que otros estudios que lo abordan⁽⁷⁻¹⁰⁾, el modelo proporcionó una base para categorizar e interpretar las experiencias de las familias participantes en este estudio, facilitando la identificación de patrones y temas recurrentes bajo las dimensiones mencionadas.

Comprender las experiencias familiares de esperanza puede ayudar a los profesionales de la salud y enfermeros a fortalecer y contribuir a una experiencia más positiva frente al riesgo gestacional y neonatal⁽³⁾. Estrategias como la escucha activa, el apoyo emocional, el respeto por las creencias religiosas y culturales, y el fomento de la participación en el cuidado indican que se promueve la esperanza familiar. Reconocer que la experiencia familiar y la (des)esperanza cambian con el tiempo es esencial para ofrecer una atención más constructiva y centrada a este grupo^(3,6).

Basándonos en lo anterior, buscamos responder a la siguiente pregunta: ¿cómo se presenta la experiencia familiar de esperanza, desde el embarazo hasta el cuidado del recién nacido, en riesgo? El objetivo de este estudio fue comprender las experiencias familiares llenas de esperanza, desde el embarazo hasta el cuidado del recién nacido en riesgo.

Método

Diseño del estudio

Este es un estudio cualitativo interpretativo, guiado por el Marco Teórico de Comprender la Naturaleza Compleja de la Esperanza⁽⁶⁾. El modelo ofrecía un marco conceptual de las dimensiones que sostienen la esperanza (temporalidad, cognición, afectividad, comportamiento y contexto), apoyando el camino teórico, metodológico y de análisis de datos.

Participantes y escenario del estudio

Los participantes eran 28 familiares (incluyendo madre, padre, abuela, tía y hermana) de 14 familias de recién nacidos de alto riesgo, cuyas madres tuvieron sus embarazos evaluados como de alto riesgo⁽¹¹⁾. Como el estudio tenía como objetivo comprender las experiencias familiares, además del cuidador principal, se entrevistaron a otros miembros de la familia, indicados por el cuidador principal. Las entrevistas con los participantes se guiaron por el mismo guion y en diferentes momentos, tanto de

forma individual como privada. El entorno del estudio fue el hogar de estas familias y de la clínica ambulatoria multiprofesional del Programa Avanzado de Intervención Temprana (PIPA), en Divinópolis-MG, Brasil, para el cuidado de recién nacidos en riesgo. El servicio sigue a neonatos y niños en riesgo hasta que cumplen 2 años y realiza una media de 192 consultas por trimestre.

Los criterios de inclusión para la participación fueron miembros de la familia de niños entre 6 y 12 meses durante la recogida de datos, con antecedentes de riesgo neonatal, permitiendo tiempo suficiente para compartir la experiencia a través de historias orales y estableciendo un límite de tiempo entre el nacimiento y la entrevista. Se excluyeron las familias cuyas madres tenían menos de 18 años, las mujeres clasificadas como de alto riesgo durante el embarazo debido a problemas como la depresión o trastornos psiquiátricos, y las familias de mujeres que sufrieron depresión o malestar mental hasta 45 días después del parto. Estos criterios están justificados, ya que la entrevista podría movilizar recuerdos, sufrimiento o vergüenza para las mujeres y/o familiares.

Según el análisis de 146 historiales médicos de la clínica ambulatoria, 60 familias eran preelegibles. Primero, se estableció un contacto previo por teléfono, explicando el objetivo de la investigación y, de estas, 24 familias no respondieron a la invitación y cinco se negaron.

Recogida de datos

El contacto inicial se realizó por teléfono con el cuidador principal, que en este estudio eran madres (13) y padre (1). Las entrevistas se programaron en PIPA o en casa, respetando el deseo y la disponibilidad del participante. Al final de la entrevista, se solicitó la indicación de los familiares que también cuidaron del niño desde el momento del descubrimiento del riesgo neonatal hasta el momento de la entrevista. En este punto, se aclaró la idea de la familia adoptada en el estudio, para que el participante pudiera identificar a las personas involucradas en el cuidado del niño. Este proceso permitió identificar a otros miembros de la familia para participar posteriormente en las entrevistas. En esta investigación, la familia se entiende como una estructura relacional compuesta por individuos que mantienen vínculos afectivos y/o biológicos entre sí, con compromiso mutuo, identidad de proyectos vitales y propósitos comunes⁽¹²⁾.

Para la recogida de datos, se realizó una entrevista de historia oral con un personaje temático⁽¹³⁾, apoyada por un guion semiestructurado, con preguntas relacionadas con la caracterización de la composición familiar, el riesgo gestacional y neonatal y la relación interna del contexto familiar. También formaban parte del guion preguntas

abiertas relacionadas con las experiencias de la esperanza familiar, considerando las diferentes dimensiones del modelo teórico, en el periodo del embarazo y el cuidado del recién nacido en riesgo, y relacionadas con el patrón interrelacional familiar. El trabajo de campo se llevó a cabo entre diciembre de 2021 y marzo de 2022 por el primer autor, que es enfermero, tiene experiencia en investigación cualitativa y trabajo de campo, y contó con la participación de un estudiante de iniciación científica del curso de enfermería de grado en la institución proponente. Ambos no tenían vínculos con los posibles participantes ni con escenarios de investigación.

La duración media de cada entrevista de historia oral temática era de aproximadamente cuarenta y cinco minutos. En el momento de la entrevista, solo estaban los entrevistadores y los participantes.

La interrupción de las entrevistas y la definición del límite de participantes se produjeron en función de la saturación teórica de los datos⁽¹⁴⁾. Para ello, el análisis de contenido de las entrevistas se adoptó de forma simultánea con la recopilación de datos⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. La constatación de la saturación teórica de los datos ocurrió en la 14ª familia, cuando ya se habían realizado 28 entrevistas.

Se reconocieron los desafíos implicados en el proceso de muestreo por saturación, por lo tanto, durante el trabajo de análisis, junto con la recogida de datos, se adoptaron las siguientes estrategias para minimizar las inexactitudes: (a) alineación y estudio en profundidad del marco adoptado por los investigadores antes de su aplicabilidad; (b) validación del diccionario de código preparado a partir de la referencia; (c) codificación con validación intercodificadora y reuniones para análisis y consenso; (d) un análisis cuidadoso de cada narrativa, identificando las similitudes y singularidades de las experiencias vividas; (e) identificación de la representatividad del marco adoptado a través de las narrativas; (f) capacidad de respuesta al objetivo del estudio.

Procesamiento y análisis de datos

Tras la transcripción de las entrevistas, se construyeron narrativas para cada familia, que se sometieron a un análisis temático deductivo^(13,16). Para ello, se elaboró un diccionario de códigos, contemplando el modelo teórico⁽¹⁷⁾. Con el objetivo de validar el diccionario de códigos, una narrativa fue analizada simultáneamente por tres investigadores con dominio del referencial. Fueron necesarias 4 rondas de codificación para ajustes teóricos y alineaciones en el diccionario de códigos. La Figura 1 ejemplifica el proceso de codificación de algunas narrativas, respaldadas por las dimensiones del modelo.

Código	Enunciados de narrativas
Cognición: apreciación del individuo, relacionada con el proceso vivido, a través de la cual interpreta, juzga, desea e imagina la esperanza; presencia o ausencia de deseos realistas respecto al futuro.	<i>Esperanza, eso nos mantiene vivos. Creo que eso es todo. Estoy casi seguro de que si no tenemos esperanza, no tiene sentido vivir. Así que, basándome en esta pregunta, creo que siempre tuve la esperanza de que todo saldría bien (Abuela 9).</i> <i>La esperanza es creer y transformar. Días mejores (Hermana materna 3).</i>
Conductual: acciones orientadas a la esperanza en los ámbitos físico, psicológico, social y espiritual. Estrategias que pueden promover, fortalecer o debilitar la esperanza familiar.	<i>Para tener una expectativa de esperanza cuando descubrimos el riesgo, mi suegra y yo fuimos a la capilla, nos arrodillamos y oramos. La estrategia para tener esperanza era creer en Dios (Madre 2).</i> <i>La estrategia que solía tener esperanza, la adecuada para nosotros, era la unidad, estar juntos, no dejar sola a la persona. A veces me iba de allí, su madre lloraba, le hablaba: ¡Va a salir bien! Creo que la estrategia que usamos fue precisamente esa: unidad, arañarnos unos a otros en la fe, ahí para que todo saliera bien (Padre 13).</i>

Figura 1 - Ejemplos de codificación de narrativas del diccionario

A esto le siguió el proceso de codificación de una primera narrativa, que fue realizada por dos investigadores de forma independiente y posteriormente presentada a un tercero. Hicieron falta cuatro rondas de codificación para identificar la congruencia en el proceso. A partir de entonces, los investigadores codificaban las narrativas y las situaciones de divergencias o dudas se resolvían en una reunión. Este proceso aseguraba la fiabilidad de la codificación⁽¹⁶⁾. Tras el proceso de codificación, fue posible agrupar los códigos para componer las categorías, con el fin de representar y presentar el contenido del análisis deductivo de las narrativas.

Considerando los criterios de científicidad, aclaramos que, en este estudio, la credibilidad fue posible gracias a análisis rigurosos realizados simultáneamente con el proceso de recogida de datos, respaldados por las narrativas y la construcción de los instrumentos de las relaciones de esperanza. La fiabilidad estaba presente en la descripción detallada del método, siguiendo el *checklist Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*. Se contempló y garantizó la confirmabilidad, considerando la presentación de las fortalezas y limitaciones del estudio⁽¹⁸⁻²⁰⁾.

Aspectos éticos

El estudio se llevó a cabo según los aspectos éticos que guían el desarrollo de la investigación con seres humanos en el país, y fue aprobado por el Comité de Ética en la Investigación de la institución proponente bajo el número de opinión 5.119.278 y el Certificado de Presentación de Apreciación Ética (CAAE) número 51866821.4.0000.5545. A todos los participantes se les informó sobre los objetivos de la investigación y completaron el proceso de obtención del consentimiento firmando el Formulario de Consentimiento Informado (FCI), antes de comenzar la recogida de datos. Para garantizar el anonimato, el nombre de cada participante

fue reemplazado por la relación con el niño, seguido del orden en que se realizaron las entrevistas, por ejemplo: madre 1, abuelo materno 1, y así sucesivamente.

Resultados

El análisis de los datos de la investigación nos permitió sintetizar la presentación de los miembros de la familia. De los 28 participantes en el estudio, el 46,4% (13) eran madres biológicas, el 21,4% (6) padres, el 14,3% (4) tías, el 10,7% (3) abuelas, el 3,6% (1) madrinas, el 3,6% (1) hermanas. El rango de edad de los participantes oscilaba entre 25 y 56 años.

Entre las condiciones de riesgo presentadas por los recién nacidos, identificamos: 15,7% (3) lactantes prematuros, 47,3% (9) prematuridad asociada a gemelos, 10,5% (2) toxoplasmosis congénita y 5,3% (1) para cada uno de los siguientes riesgos: rubéola, derrame pericárdico, sepsis neonatal, prematuridad asociada a sífilis congénita, prematuridad asociada a hidronefrosis neonatal y ascitis. La edad de los niños en el momento de la encuesta oscilaba entre 6 meses y 1 año.

La historia gestacional de las madres estuvo acompañada de riesgo neonatal y, entre los riesgos gestacionales, encontramos: 14,3% (2) de hipertensión gestacional asociada a diabetes gestacional; 14,3% (2) preeclampsia asociada a gemelos y 5,3% (1) para cada uno de los siguientes riesgos: hipertensión gestacional, sífilis gestacional, toxoplasmosis, toxoplasmosis asociada a hipertensión gestacional, hipotiroidismo, preeclampsia asociada a gemelos y desprendimiento placentario, diabetes gestacional asociada a polihidramnios, rubéola, hipertensión gestacional asociada a alteraciones cardíacas y diabetes gestacional asociada a la gemelaridad.

La Figura 2 muestra a los participantes por familia y su relación con el recién nacido, así como los riesgos neonatales y gestacionales que experimenta cada familia.

Familia	Participantes	Riesgo neonatal	Riesgo gestacional
F1	Padre, Madre	Prematuridad	Síndrome HELLP* y diabetes
F2	Madre, Abuela, Madrina	Sífilis congénita; prematuridad	Sífilis
F3	Madre, Tía	Toxoplasmosis congénita	Toxoplasmosis
F4	Madre, Hermana	Toxoplasmosis congénita	Toxoplasmosis e hipertensión
F5	Madre, Tía	Prematuridad	Preeclampsia y gemelaridad
F6	Padre	Prematuridad, trigemelaridad	Hipertensión, trigemelaridad y diabetes
F7	Madre, Tía	Prematuridad	Hipertensión y diabetes
F8	Madre, Padre	Prematuridad	Hipotiroidismo
F9	Madre, Abuela	Prematuridad; gemelaridad	Preeclampsia, gemelaridad, desprendimiento de placenta, COVID-19
F10	Madre, Padre	Prematuridad	Diabetes, polihidramnios
F11	Madre, Tía	Derrame pericárdico	Hipertensión y alteraciones cardíacas
F12	Madre, Padre	Rubéola congénita	Rubéola
F13	Madre, Padre	Prematuridad	Diabetes gestacional y gemelaridad
F14	Madre, Abuela	Sepsis neonatal	Hipertensión

*HELLP = Hemolysis, Elevated Liver enzymes, Low Platelets

Figura 2 - Participantes de la familia, su parentesco con el recién nacido y riesgos gestacionales y neonatales. Divinópolis, MG, Brasil, 2025

Los resultados del análisis deductivo se presentarán de las siguientes categorías: comprensión, juicio e interpretación de la esperanza; Aspectos afectivos y sentimientos en relación con la experiencia vivida; Acciones, comportamientos y estrategias que refuercen la esperanza familiar; Influencia del contexto vital en la experiencia de la (des)esperanza familiar.

Comprensión, juicio e interpretación sobre la esperanza

En general, los miembros de la familia tienen diferentes interpretaciones de la palabra "Esperanza". Todos los participantes informaron que la esperanza estuvo presente a lo largo de toda la trayectoria del cuidado del niño, desde el descubrimiento del embarazo de alto riesgo hasta la actualidad. La comprensión de la esperanza se modificó y/o fortaleció en función de la experiencia vivida. Desde el descubrimiento del riesgo gestacional y neonatal, así como tras el nacimiento del recién nacido, se ha evidenciado como un proceso de creencia en un futuro mejor, en el deseo y la expectativa de días mejores.

Cuando descubrí el riesgo, tenía esperanza de que todo cambiaría. ¿Qué días mejores podrían venir (Madre 10).

Cuando nos damos cuenta de que el bebé nació con ese riesgo, entonces entendemos lo que es la esperanza. Siempre pensando en días mejores (Abuela 9).

Tenía mucha esperanza de que primero el parto fuera bien, ya sabes, con la madre, ya sabía que eran prematuros, que algo podría pasarles. Así que creo que eso es todo, la esperanza de que todo salga bien, que nazcan bien, que nazcan sanos, por mucho que pasemos todo este tiempo en la UCI, siempre tuve la esperanza de que todo saldría bien (Padre 13).

El análisis señala que, con el tiempo, la esperanza se interpreta como una experiencia positiva que puede haberse reforzado por experiencias pasadas, por ejemplo, de descubrir el riesgo gestacional, refiriéndose a la idea de perseverancia y la oportunidad de volver a creer en la vida.

La esperanza es todo lo que he experimentado. Desde que supe de mi embarazo, podrían llegar prematuramente. Y ahora me doy cuenta de lo importante que era la esperanza para mí (Madre 13).

Esperanza era lo que creía. Es intentar encontrar la luz realmente desde dentro, creyendo que todo cambiaría. Y, mira, ha cambiado (Hermana paterna 4).

Es una nueva oportunidad para vivir, cada día. Ellas (las hijas gemelas) me dieron la oportunidad de volver a creer en la vida. Luchar por mi familia (Padre 6).

Aspectos afectivos y sentimientos en relación con la experiencia vivida

La experiencia familiar en la trayectoria de los riesgos gestacionales y neonatales se construyó a partir de sentimientos y emociones ambiguos y contradictorios,

favorecidos o no al mantenimiento de la esperanza y que han cambiado con el tiempo. El análisis nos permite evidenciar que hubo una resignificación de la situación vivida, basada en la temporalidad, y esto hizo que los miembros de la familia mostraran un cambio en sus sentimientos.

En el contexto del descubrimiento del riesgo que implicaba el embarazo y el recién nacido, los sentimientos se reportaron inicialmente como negativos, con miedo, ansiedad, aprensión, desesperación, tristeza, sorpresa, desconfianza, culpa, ira.

Cuando supe del riesgo que tenía, me sentí muy molesta y muy aprensiva (Madre 1).

Creo que la ansiedad se apoderó de mí. Estaba muy ansioso. Esto hizo que mi esperanza se tambaleara (Madre 8).

No puedo hablar de nada más que de miedo. Incluso cuando nació tenía miedo, todo era extraño (Padre 12).

Vaya, me sentí muy culpable. Sabiendo que tendría, podría haber, un riesgo por mi culpa (Madre 4).

A pesar de las incertidumbres, tras el nacimiento del recién nacido, se reportaron sentimientos como felicidad, amor, confianza y alivio. Para la mayoría de los miembros de la familia, estos sentimientos permanecen hoy en día.

Mira, después de que pasó la tormenta, vi que ella había nacido bien, el alivio, la felicidad, me estaban invadiendo (Madre 14).

Lo que más me domina hasta hoy es la sensación de felicidad, ¿verdad? Cuando vi que estaba bien tras salir de la UCI, se derramaron muchas lágrimas de alegría. Hoy eso es todo, solo alegría (Abuelo materno 14).

Algunos miembros de la familia informan del mantenimiento de sentimientos positivos, como la felicidad y el amor, a lo largo de la experiencia de cuidar al recién nacido, desde el descubrimiento del riesgo gestacional y/o neonatal.

Cuando lo descubrí, era solo amor. Sentía amor todo el tiempo. Hasta hoy (Madre 10).

Creo que, a pesar de todo, el sentimiento que más prevalece es la felicidad. Esto me dio esperanza (Padre 10).

Acciones, comportamientos y estrategias que refuerzan la esperanza familiar

La búsqueda de estrategias y fuentes de esperanza, desde el embarazo y después del nacimiento del recién nacido, implicaba principalmente prácticas de espiritualidad y habilidades para el desarrollo de relaciones intrapersonales. Estas estrategias han estado presentes desde el descubrimiento del riesgo y, con el tiempo, se han reforzado.

Los familiares utilizan estrategias que buscan fortalecer el ámbito espiritual y religioso, a través de la fe en Dios, la oración y las visitas a la iglesia. Estas estrategias han estado

presentes desde el descubrimiento de embarazos de alto riesgo y se han reforzado hasta la actualidad.

Lo que antes tenía esperanza era Jesús. Recé mucho. Era Dios delante (Madre 1).

Usé a Dios para luchar contra esto, y entonces llegó la esperanza. Y hasta hoy, la fe en Dios prevalece, sin duda (Padre 1).

Siempre he tenido mucha fe, mucha fe, ¿sabes? Desde que lo descubrí, descubrí el riesgo. Recé mucho, siempre iba a misa, y hoy aún más, estoy agradecida (Madre 4).

Las estrategias que me ayudaron a tener esperanza fueron fortalecer mi espiritualidad, buscar más la iglesia, esto me ayuda hasta hoy (Madre 11).

Las relaciones intrapersonales de implicación consigo mismo también se consideraban habilidades desarrolladas para generar esperanza. Los miembros de la familia informan haber sido su propio punto de apoyo y acción, especialmente la madre, en la experiencia del embarazo y el nacimiento del recién nacido en riesgo.

Tenía que ganar, era muy fuerte allí en ese momento para poder ganar (Madre 6).

Tenemos que llevar el embarazo tan lejos como sea posible y todo irá bien. Ahí fue donde fui como, ya sabes, teniendo más esperanza (Madre 11).

Se identificaron resiliencia y control emocional, así como la autoconfianza para seguir cuidando al recién nacido, con el fin de perseguir el objetivo de mantener la esperanza en la actualidad.

Es el pensamiento positivo... Sí, intentando controlar bien mis pensamientos, ¿sabes? Esto me ayuda mucho (Madre 4).

Después de pasar por todo, digo que aprendí a ser resiliente en todo en la vida. Al menos todo esto sirvió como una experiencia de aprendizaje para mi vida personal también (Tía materna 5).

Después de todo lo que he pasado, después de todo el estrés, llorar tanto, y creo que ahora puedo superar todo. Me hice más fuerte, más resiliente (Padre 10).

Influencia del contexto y las situaciones de vida en la experiencia de la (des)esperanza familiar

La experiencia de la esperanza estuvo influenciada por el contexto vivido por los miembros de la familia. El análisis nos permitió identificar que la hospitalización del recién nacido, asociada a la pandemia de COVID-19, marcó las experiencias de esperanza. La hospitalización del recién nacido, debido al riesgo, se describió como un periodo que amenazó la esperanza e incluso generó desesperanza. En ese momento, las familias informan que el contacto con el recién nacido se pospuso y que fue difícil regresar a casa sin la presencia de su hijo o hija.

Ellas (las gemelas) fueron hospitalizadas, ¿verdad?, eso por sí solo ya era malo. Es muy malo que tengamos que irnos de allí y dejarles a ellos. A veces me iba de allí incrédulo... (Padre 13).

La hospitalización amenazó mi esperanza. Verlos (a sus hijos gemelos) hospitalizados sin saber cuándo se irían, ni si se irían... Solo lloré y nada más (Madre 9).

El contexto de la pandemia influyó negativamente en las experiencias familiares, restringiendo y posponiendo el contacto con el recién nacido tras el nacimiento, aumentando la sensación de inseguridad y preocupación.

Esta pandemia por sí sola ya es mala, ¿verdad? No podemos hacer las cosas bien... No podía ver mucho a mi hijo ni recogerlo, porque todo era muy frágil. Me sentía impotente (Padre 1).

Llegamos, la preocupación por su caso no fue suficiente, llegó el COVID que nos obligó a quedarnos Un desastre, ¿verdad? El ambiente hospitalario ya no es bueno, con la pandemia entonces... (Padre 10).

El análisis de las narrativas mostró que las experiencias durante el embarazo, el parto, después del parto y en los cuidados neonatales, incluido el presente con el niño, contribuyeron a que las familias resignificaran y construyeran su "experiencia de esperanza", a pesar de haber vivido momentos de desesperanza. Así, los resultados presentan estas experiencias y sus modificaciones a lo largo del tiempo.

La Figura 3 presenta una síntesis de los principales resultados de esta investigación y destaca los elementos que mantuvieron, fortalecieron o amenazaron la esperanza en un camino marcado por cambios y oscilaciones relacionados con la (des)esperanza.

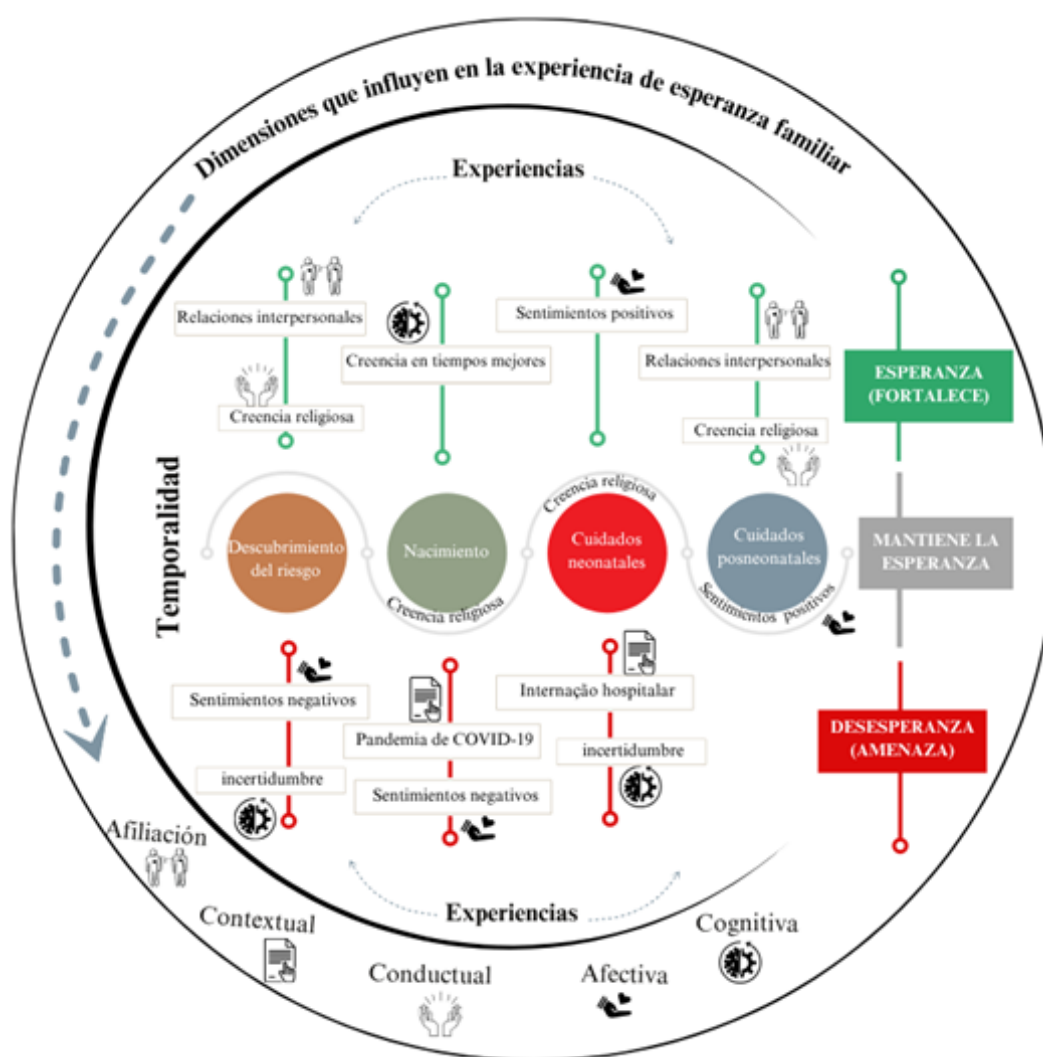


Figura 3 – (Des)Esperanza familiar durante el embarazo y cuidados neonatales de alto riesgo. Divinópolis, MG, Brasil, 2025

Discusión

Los resultados mostraron que las experiencias familiares de esperanza se establecen a partir de la

creencia en un futuro mejor, emociones ambiguas, comportamientos que buscan fortalecer la esperanza y el contexto de la vida, y estos factores se modifican con el tiempo.

El análisis de las narrativas nos permite afirmar que las historias de las familias presentan algunas similitudes, como el tipo de riesgo gestacional o neonatal y la estructura familiar. La experiencia de esperanza de cada miembro de la familia fue única, influenciada por el entorno en el que se les inserta, reflejando la dimensión contextual proporcionada en el modelo adoptado⁽⁶⁾.

En este estudio, fue evidente que los riesgos gestacionales maternos iban acompañados de riesgos neonatales. Esto reitera la relevancia de identificar el perfil obstétrico y el riesgo gestacional materno de todos los recién nacidos, favoreciendo el pronóstico, reduciendo las probabilidades de morbilidad y mortalidad, hospitalización y deterioro de su salud a lo largo de la vida⁽²¹⁻²²⁾.

Los riesgos gestacionales (hipertensión) y neonatales (prematuridad) prevalentes en esta investigación son similares a los de otras realidades nacionales e internacionales⁽²³⁻²⁴⁾. Esto reafirma la importancia de analizar cuidadosamente los factores que influyen y predisponen al grupo madre-hijo a resultados negativos.

Los informes de los familiares mostraron que la creencia y el deseo de los participantes por días mejores y las expectativas positivas respecto al futuro se reforzaron y mantuvieron con el tiempo, basándose en todo el contexto experimentado. Desde esta perspectiva, podemos inferir que la cognición⁽⁶⁾, expresada en la comprensión y los juicios dirigidos al futuro, favorecía una construcción realista, a pesar de que el futuro madre-hijo está marcado por incertidumbres.

El momento de estabilización del recién nacido, después de que la familia atraviesa momentos como la hospitalización, que amenazaban la esperanza, colabora para intensificar la expectativa de que el riesgo se superará⁽²⁵⁾. Así, a pesar de la experiencia del riesgo, se mantuvo la esperanza, fortaleciendo una creencia positiva. Los datos parecen indicar que los momentos de crisis, como el descubrimiento de riesgos o la hospitalización neonatal, funcionan, dependiendo de las interacciones y el apoyo establecido, como dispositivos que refuerzan el fortalecimiento de la esperanza.

Los estudios muestran que experimentar situaciones de crisis adversas afecta a la esperanza, pero proporciona aprendizaje y reflexiones sobre el sentido de la vida y las actitudes orientadas hacia el futuro⁽²⁶⁻²⁸⁾. La temporalidad permitió a cada miembro de la familia reconstruir nuevos significados para las experiencias vividas. Desde esta perspectiva, los informes sobre la percepción de la esperanza dieron paso a un sentido positivo y presente que se mantuvo y fortaleció con la experiencia pasada.

La naturaleza cíclica de la experiencia de la esperanza a lo largo del tiempo corrobora otros estudios⁽²⁶⁻²⁷⁾, que han demostrado que la esperanza es un recurso dinámico con muchas caras, y que, en momentos de crisis familiar, como el

momento del diagnóstico, la esperanza adquiere una forma incierta, caracterizada por preguntas sobre la enfermedad y la dificultad de la familia para aceptar el diagnóstico. Cuando las familias experimentan el impacto positivo del tratamiento y la enfermedad se estabiliza, la esperanza incierta da paso a la esperanza en la atención, manteniendo una perspectiva positiva en relación con el contexto experimentado⁽²⁶⁻²⁷⁾.

En momentos marcados por la incertidumbre, los sentimientos inicialmente expresados por los participantes evidenciaron miedo, angustia y tristeza, ejemplificando la dimensión afectiva que impregna la constitución de la (des)esperanza^(6,29-30).

Situaciones como la hospitalización eran momentos que suponían una amenaza para la esperanza familiar, intensificaban los sentimientos negativos. Los estudios revelan que las familias, además de tener que enfrentarse a un conjunto de sentimientos negativos, deben lidiar con la "etiqueta" de alto riesgo, que apunta claramente a una diferencia en embarazos y partos⁽³¹⁻³²⁾.

El nacimiento de un recién nacido en riesgo provoca en la familia una intensa confrontación entre el bebé imaginario y el bebé real. Las expectativas positivas sobre el niño, que se construyen durante el embarazo, se van desmontando gradualmente y acaban volviéndose complejas para la familia, especialmente para las madres, que se enfrentan a un recién nacido con la posibilidad de presentar complicaciones y enfermedades a lo largo de la vida⁽³³⁻³⁴⁾. Además de este aspecto, existe el contexto de la hospitalización, que va acompañado de sentimientos negativos⁽³⁵⁾.

Los resultados revelan que, en el contexto de la hospitalización, la pandemia de COVID-19 tuvo repercusiones en la experiencia vivida. El aislamiento del recién nacido y las restricciones para ingresar en la UCI neonatal hicieron que la familia, especialmente la madre, sintiera la pérdida de su función materna, lo que dificultaba reconocerse a sí misma como madre⁽³⁶⁾. Esto ocurre porque, la mayoría de las veces, el equipo se encarga de ello. Esta situación reforzó sentimientos como el miedo y la inseguridad, contribuyendo a amenazar las esperanzas familiares⁽³⁷⁾. Esta evidencia nos permite inferir que incluir a la familia en el cuidado, como la del CCF, no es solo una recomendación, ya que mejora el pronóstico neonatal, fortalece la sensación de utilidad y puede contribuir al fortalecimiento de la esperanza.

El momento de la pandemia que acompañó a la hospitalización del recién nacido contribuyó al distanciamiento de la madre de su vida diaria, lo que puede afectar negativamente a su salud mental, generando sentimientos que favorecen la desesperanza⁽³⁸⁻⁴⁰⁾.

También en el contexto de la dimensión afectiva de la esperanza, en momentos de estabilización del riesgo neonatal y en el alta hospitalaria del recién nacido, hay una

resignificación de la experiencia vivida. Se ha identificado que emociones positivas como el amor, el alivio y la felicidad se convierten en recursos que impulsan la esperanza^(6,41).

Por otro lado, en algunas situaciones, la condición de riesgo gestacional y neonatal no impidió que el familiar buscara mantener sentimientos positivos durante el proceso. En este estudio, los sentimientos positivos contribuyeron a afrontar situaciones que implicaban riesgo gestacional y neonatal y a superar dificultades⁽⁴²⁻⁴³⁾.

Es oportuno para la familia crear estrategias de afrontamiento y, en este estudio, a pesar de la esperanza incierta y la dimensión afectiva en el descubrimiento del riesgo, centrado en los sentimientos negativos, los miembros de la familia reportaron resignar sus emociones manteniendo sus esperanzas a través de la búsqueda de la espiritualidad, una estrategia importante para la elaboración de emociones positivas y la toma de decisiones⁽⁶⁾.

La experiencia familiar en el contexto del riesgo gestacional y neonatal implica sentimientos negativos, que se superan a través de creencias religiosas, que constituyen estrategias que fortalecen la esperanza. Se fortalecen mediante prácticas de oración, asistencia a la iglesia y fe en Dios⁽⁴⁴⁾.

En este contexto, basándose en la dimensión conductual⁽⁶⁾, entre las acciones que contribuyeron al mantenimiento o fortalecimiento de la esperanza de las familias participantes, estuvo la creencia religiosa, una estrategia que se fue fortaleciendo con el tiempo⁽⁴⁵⁾. Al trasladar esta comprensión al contexto del presente estudio, se percibe que los miembros de la familia, al priorizar sus creencias religiosas en sus vidas, pueden buscar una justificación para el contexto en el que se encuentran, lo que facilite afrontar la situación actual.

Los participantes afirmaron que es importante satisfacer sus necesidades espirituales a lo largo del proceso experimentado para fortalecer el cuidado de los recién nacidos. Sin embargo, los estudios indican que las cuestiones sobre creencias religiosas y la valorización de la espiritualidad como recursos para la atención aún no son rutinarias en el enfoque de los profesionales sanitarios^(41,45-46).

La literatura ha revelado que la mayoría de los profesionales de los equipos sanitarios no son conscientes de la relevancia de las prácticas espirituales para el tratamiento de la salud, o tienen la idea de que tal enfoque no forma parte de su función, y aún existen situaciones en las que el propio profesional de la salud tiene dificultades para discutir el tema^(45,47-48). Desde esta perspectiva, inferimos que es necesario que los enfermeros reconozcan que la espiritualidad es una dimensión humana, que debería formar parte del cuidado.

En este estudio, identificamos que, en el descubrimiento del riesgo gestacional y neonatal, la

esperanza se construye y percibe en el ámbito espiritual de manera optimista, con la perspectiva de un futuro en el que la situación pasa pronto, animando a los familiares a llevar a cabo acciones dirigidas hacia objetivos de esperanza⁽⁴⁵⁾. Estos sentimientos son comprensibles, dado que la esperanza consiste en una experiencia subjetivamente humana, que promueve el bienestar espiritual y sostiene a estas familias motivándolas a desarrollar planes y continuar con el cuidado⁽²⁶⁾. Por lo tanto, la esperanza se fortalece en la fe y es esencial para la vida; permite y fortalece a la persona cuando se percibe a sí misma en control de su existencia⁽⁴⁹⁾.

El análisis de las narrativas indica que, entre las estrategias para mantener la esperanza, se encuentra el fortalecimiento de las habilidades intrapersonales de autoconfianza y resiliencia, ejemplificando la dimensión conductual del modelo⁽⁶⁾. Se ha demostrado que la resiliencia es oportuna para afrontar situaciones estresantes dentro del contexto familiar porque contribuye a comportamientos reflexivos y flexibles, que reflejan la experiencia vivida⁽⁵⁰⁾. En la mayoría de los casos, estos comportamientos estaban relacionados con el aprendizaje de lo que se había experimentado en el pasado, desde el descubrimiento del riesgo gestacional.

Un estudio realizado con familias de niños con enfermedades crónicas y profesionales muestra que la comunicación abierta y receptiva entre los miembros de la familia, el apoyo mutuo y una aproximación a la fe religiosa son importantes para que la familia lleve a cabo movimientos espontáneos en el proceso de resiliencia familiar⁽⁵¹⁾. Los resultados de esta investigación nos permiten afirmar que las relaciones intrapersonales de autoconfianza, habilidades socioemocionales y resiliencia han demostrado ser la base para mantener conductas esperanzadoras.

Este estudio tiene fortalezas y limitaciones. Se consideran puntos fuertes los siguientes: la inclusión de la unidad familiar como componente central de esta investigación y la implicación de otros miembros de la familia del recién nacido, además de la madre; realizando entrevistas en historia oral y la posterior construcción de narrativas, que ayudaron a comprender la historia y el contexto en el que se insertaban las familias y los recién nacidos; El rigor utilizado en el desarrollo de este estudio junto con la descripción detallada del método, que puede ayudar en futuras investigaciones cualitativas y el uso de un marco teórico, que permita un análisis más profundo de los datos.

Como limitación, se reconoce que los resultados tratados aquí se refieren a un grupo de personas expuestas a una red de atención específica y que, en otros lugares, se pueden encontrar otros resultados adicionales. También se entiende que la participación de los profesionales sanitarios que asistieron a estas familias durante la experiencia podría

complementar los resultados descritos. Por tanto, futuros estudios que traten estas dimensiones son oportunos. Además, existe la preocupación de llevar a cabo nuevos estudios que busquen identificar y comprender cómo se transmite la enseñanza sobre la esperanza a los estudiantes en el área de la salud, teniendo en cuenta la importancia de este tema para la atención.

Sin embargo, los resultados de este estudio pueden ayudar a los profesionales sanitarios en sus prácticas, en la planificación de la atención familiar sistémica, en el reconocimiento de la esperanza como un recurso familiar esencial y dinámico, en la identificación de las barreras encontradas e implementando estrategias para superarlas. Además, los resultados contribuyen a la comprensión de que la esperanza debe evaluarse en diferentes conjunturas y situaciones, y está relacionada con el contexto, los comportamientos, las relaciones establecidas y los sentimientos a lo largo del tiempo.

Conclusión

Las evidencias sobre las experiencias familiares de esperanza en el contexto del embarazo y el cuidado de recién nacidos en riesgo contribuyeron a reforzar el carácter dinámico de la esperanza basado en las diferentes situaciones experimentadas. Las experiencias de la (des) desesperanza familiar se caracterizan por percepciones, comportamientos y sentimientos, y están influenciadas por las relaciones establecidas, creencias y emociones, además del contexto en el que se encuentran.

Al principio de la experiencia del riesgo, ya sea gestacional o neonatal, la percepción de esperanza se debilita, evidenciada por la incertidumbre, los sentimientos negativos y los deseos de días mejores. Situaciones como la hospitalización y la pandemia de COVID-19 fueron momentos que permitieron la desesperanza familiar, aumentando los sentimientos negativos en relación con lo que experimentaron. Con el paso del tiempo y la disminución en las situaciones más críticas, el alta hospitalaria del recién nacido y el seguimiento de la atención, la experiencia de la esperanza familiar se modifica y fortalece, mediante el mantenimiento de la comprensión de la esperanza, que se fortalece con las experiencias pasadas. Las estrategias y comportamientos, como la creencia religiosa y el desarrollo de habilidades intrapersonales en las relaciones, se fortalecen y mantienen con el tiempo, contribuyendo al cambio de sentimientos positivos y a la continuidad del cuidado del recién nacido.

En este sentido, es necesario que los profesionales sean capaces de identificar situaciones de desesperanza familiar en el contexto del riesgo gestacional y llevar a cabo acciones concretas para fortalecer las experiencias

de esperanza, tales como: identificar los sentimientos que experimentan las familias y apoyar sentimientos positivos y realistas sobre la situación, mediante escucha atenta y bienvenida; ayudar a fortalecer estrategias y comportamientos de esperanza que buscan fortalecerla, como fortalecer la espiritualidad y la autoconfianza, y a través de actitudes de ánimo familiar, como compartir información y empatía. Hay indicios de que estas estrategias pueden contribuir positivamente a las experiencias familiares y resignificar el contexto vivido.

Agradecimientos

Agradecemos a las familias que participaron en esta investigación, a la clínica ambulatoria y a los gestores de los centros de estudio, así como a los recopiladores de datos. También agradecemos a nuestros socios de estudio: el Grupo de Investigación NECA (*Grupo de Pesquisa NECA*) y sus facilitadores, y la Universidad Federal de São João del Rei (*Universidade Federal de São João del-Rei*).

Referencias

1. Nunes MBL, Oliveira TJ, Silva JA Júnior, Nascimento EGC. Women's feelings facing high-risk pregnancy. *Enferm Actual Costa Rica*. 2024;46:e58441. <https://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.i46.52604>
2. Bergantini LS, Ichisato SMT, Salci MA, Birolim MM, Santos MLA, Höring CF, et al. Factors associated with hospitalizations and deaths of pregnant women from Paraná due to COVID-19: a cross-sectional study. *Rev Bras Epidemiol*. 2024;27:e240005. <https://doi.org/10.1590/1980-549720240005>
3. Sokou R, Lianou A, Lampridou M, Panagiotounakou P, Kafalidis G, Paliatsiou S, et al. Neonates at risk: understanding the impact of high-risk pregnancies on neonatal health. *Medicina (Kaunas)*. 2025;61(6):1077. <https://doi.org/10.3390/medicina61061077>
4. Aljawad B, Miraj SA, Alameri F, Alzayer H. Family-centered care in neonatal and pediatric critical care units: a scoping review of interventions, barriers, and facilitators. *BMC Pediatr*. 2025;25:291. <https://doi.org/10.1186/s12887-025-05620-w>
5. Albayrak S, Büyükgönenc L. The impact of family-centered care interventions on neonatal and parental outcomes in a Turkish hospital. *Collegian [Internet]*. 2022 [cited 2024 Nov 10];29(5):738-47. Available from: <https://www.collegianjournal.com/action/showPdf?pii=S1322-7696%2822%2900074-9>
6. Dufault K, Martocchio BC. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am*. 1985;20(2):379-91. [https://doi.org/10.1016/S0029-6465\(22\)00328-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6465(22)00328-0)

7. Metzler J, Zhang Y, Saw T, Leu CS, Landers C. Measuring hope: psychometric properties of the Children's Hope Scale among South Sudanese refugee children. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2023;54(5):1452-8. <https://doi.org/10.1007/s10578-022-01327-6>
8. Ramos BCL, Costa RO, Nascimento LC, Braga PP. Relationships that promote and threaten family hope during pregnancy and care for high-risk newborns. *Rev Gaucha Enferm.* 2024;45:e20240014. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20240014.en>
9. Silveira AO, Wernet M, Franco LF, Dias PLM, Charepe Z. Parents' hope in perinatal and neonatal palliative care: a scoping review. *BMC Palliat Care.* 2023;22(1):202. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01324-z>
10. 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. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6366.3896>
11. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS nº 1.020, de 29 de maio de 2013. Institui as diretrizes para a organização do Componente Hospitalar da Rede de Atenção à Urgência e Emergência (RUE) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [cited 2026 May 10]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1020_29_05_2013.html
12. Böing E, Crepaldi MA, Moré CLOO. Research on families: theoretical and methodological aspects. Paideia (Ribeirão Preto). 2008;18(40):251-66. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2008000200004>
13. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto; 2014. 176 p.
14. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Sampling in qualitative research: a proposal for procedures to detect theoretical saturation. *Cad Saude Publica.* 2011;27(2):388-94. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200020>
15. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interviews with schoolchildren. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(1):228-33. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>
16. Braun V, Clarke V. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qual Res Psychol.* 2021;18(3):328-52. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
17. Saldaña J. The coding manual for qualitative researchers. London: Sage; 2013. 303 p.
18. Doyle L, McCabe C, Keogh B, Brady A, McCann M. An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. *J Res Nurs.* 2020;25(5):443-55. <https://doi.org/10.1177/1744987119880234>
19. Dodgson JE. Reflexivity in qualitative research. *J Hum Lact.* 2019;35(2):220-2. <https://doi.org/10.1177/0890334419830990>
20. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
21. Zilli MVP, Borovac-Pinheiro A, Costa ML, Surita FG. Perinatal outcomes in women with chronic kidney disease. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2022;44(12):1094-101. <https://doi.org/10.1055/s-0042-1753546>
22. Blanco E, Marin M, Nuñez L, Retamal E, Ossa X, Woolley KE, et al. Adverse pregnancy and perinatal outcomes in Latin America and the Caribbean: systematic review and meta-analysis. *Rev Panam Salud Publica.* 2022;46:e21. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2022.21>
23. Franco EP, Marano D, Gama SGN, Theme-Filha MM, Martinelli KG, Costa ACC. Data for: Efeito causal das síndromes hipertensivas da gestação sobre a prematuridade: dados do estudo transversal "Nascer no Brasil" [dataset]. 2024 Sep 01 [cited 2024 Dec 10]. Available from: <https://doi.org/10.48331/SCIELODATA.JVLT2K>
24. Pinto BP, Abalem GC, Mol LR, Almeida MEGO, Braga MEC, Oliveira MMA, et al. Twin pregnancy: frequency of preeclampsia, gestational diabetes and prematurity. *Rev Eletron Acervo Saude.* 2022;15(6):e10454. <https://doi.org/10.25248/reas.e10454.2022>
25. Kegler JJ, Neves ET, Silva AM, Oliveira DC, Zamberlan KC. Factors associated with parental stress in a neonatal intensive care unit. *Acta Paul Enferm.* 2023;36:eAPE02061. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO02061>
26. Liu CY, Zhang S, Wang F, Ni ZH. Hope experiences in parents of children with cancer: a qualitative meta-synthesis. *Eur J Oncol Nurs.* 2024;70:102583. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102583>
27. Draper L. Pediatric palliative care: a place for hope. *Mo Med* [Internet]. 2024 [cited 2024 Dec 15];121(3):204-5. Available from: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11160383/>
28. Befecadu FBP, Gonçalves M, Fernandes C, Laranjeira C Dixe MA, Querido A, et al. The experience of hope in dyads living with advanced chronic illness in Portugal: a longitudinal mixed-methods study. *BMC Palliat Care.* 2024;24(1):15. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01528-x>
29. Almeida JS, Alves EM, Sodré TM, Pinto KRTF, Medeiros FF, Bernardy CCF. Feelings about birth by a group of high-risk pregnant women. *Rev Bras Enferm.* 2023;76(6):e20230059. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0059>

30. Esteves CM, Sonogo JC, Lopes RCS, Piccinini CA. "It's an explosion of feelings": maternal experiences in the context of preterm birth. *Psico-USF*. 2023;28(1):53-66. <https://doi.org/10.1590/1413-82712023280105>
31. Mirzakhani K, Shoorab NJ, Akbari A, Khadivzadeh T. High-risk pregnant women's experiences of receiving prenatal care in COVID-19 pandemic: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2022;22(1):363. <https://doi.org/10.1186/s12884-022-04676-1>
32. Jackson K, Erasmus E, Mabanga N. Fatherhood and high-risk pregnancy: a scoping review. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2023;23(1):168. <https://doi.org/10.1186/s12884-023-05422-x>
33. Wanderley H, Freire N, Gomes R, Souza D, Faria M. The counseling of hospital development by the high risk manager. *Psicol Saude Doencas* [Internet]. 2022 [cited 2024 Dec 16];23(1):345-52. Available from: <https://scielo.pt/pdf/psd/v23n1/1645-0086-psd-23-01-345.pdf>
34. Rodrigues ARM, Rodrigues DP, Silveira MAM, Paiva AMG, Fialho AVM, Queiroz ABA. Hospital admission in high-risk pregnancies: the social representations of pregnant women. *Rev Enferm Ref*. 2020;5(3):1-7. <https://doi.org/10.12707/RV20040>
35. Silva LM, Costa MM, Pereira AA. Family management styles of chronic childhood conditions: the caregivers' perspectives. *Rev Enferm Ref*. 2023;7(3):e21212. <https://doi.org/10.12707/RVI22100>
36. Martinelli EDC, Silva AD, Machineski GG, Reis ACE, Viera CS. Post-discharge home care of preterm infants during the COVID-19 pandemic. *Rev Enferm UFSM*. 2023;13:e37. <https://doi.org/10.5902/2179769283804>
37. Silva CF, Bezerra ICS, Soares AR, Leal ASLG, Faustino WM, Reichert APS. Implications of the COVID-19 pandemic on breastfeeding and health promotion: perceptions of breastfeeding women. *Cien Saude Colet*. 2023;28(8):2183-92. <https://doi.org/10.1590/1413-81232023288.05882023>
38. Machado ICS, Rocha AC, Amaral ASN, Lima RCG, Santos JO, Manfroí EC, et al. COVID-19 beyond the disease: effects of the pandemic on neonatal intensive care in the light of Nightingale's environmental theory. *Saude Soc*. 2022;31(1):e201010. <https://doi.org/10.1590/S0104-1290202201010>
39. Poty NARC, Oliveira PS, Thomaz EBAF, Cutrim NRM, Carvalho RHSBF, Alves MTSB, et al. Challenges in the care of children born to mothers diagnosed with COVID-19 during the pandemic. *Rev Gaucha Enferm*. 2023;44:e20220294. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220294.en>
40. Bernardino FBS, Silva EFL, Silva RA, Mufato LF, Vieira CS, Gaíva MAM. Experience of family members in the care of preterm newborns discharged from a neonatal intensive care unit. *Rev Rene*. 2022;23:e80705. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222380705>
41. Macedo FLC, Moraes EM, Palombo CNT, Silva JC. Maternal perception of care for low birth weight newborns: qualitative systematic review. *Enferm Cuid Humanizados*. 2024;13(1):e3361. <https://doi.org/10.22235/ech.v13i1.3361>
42. Nascimento ACST, Morais AC, Souza SL, Whitaker MCO. Perceptions of relatives on premature birth in a neonatal intensive care unit: A cross-cultural study. *Rev Cuidarte*. 2022;13(1). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1043>
43. Oliveira AIB, Wernet M, Petruccelli G, Silveira AO, Ruiz MT. Home visit to premature and low birth weight newborns: nurse's experience report. *Rev Esc Enferm USP*. 2023;57:e20230209. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2023-0209en>
44. Souza MT, Araújo LC, Silva AE, Trotte LAC, Gesteira ECR. Spirituality and religiosity in children, adolescents and their families in a vulnerable context: a scoping review. *Rev Bras Enferm*. 2024;77(5):e20230425. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0425>
45. Lima CS, Armua NC, Oliveira MP, Arriera ICO. Faith and spirituality in coping with illness of patients admitted to a university hospital. *J Nurs Health*. 2022;12(3):e2212321395. <https://doi.org/10.15210/jonah.v12i3.21395>
46. Almeida SLM, Carvalho LIA, Araujo E Júnior, Byk J, Amorim LAR. The role of spirituality in the well-being of families with children with congenital heart disease: scoping review. *Transl Pediatr*. 2024;13(8):1457-68. <https://doi.org/10.21037/tp-24-134>
47. Palmeira AFA, Lopes CT, Neves VR. Nursing professionals' education on the spiritual dimension of critical patients. *Rev Gaucha Enferm*. 2023;44:e20220069. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220069.en>
48. Diego-Cordero R, Lopez-Tarrida AC, Linero-Narváez C, González-Serna JMG. More spiritual health professionals provide different care: a qualitative study in the field of mental health. *Healthcare (Basel)*. 2023;11(3):303. <https://doi.org/10.3390/healthcare11030303>
49. Milbrath VM, Gabatz RIB, Vaz JC, Hense TD. Vulnerabilities experienced by family members/caregivers of children with chronic conditions. *Physis*. 2023;33:e33034. <https://doi.org/10.1590/S0103-7331202333034.en>
50. Cervantes ER, González MJJ, Suazo SV, Castañeda RFG. Relationship between the spirituality of the informal caregiver and resilience in older adults with cancer. *Enferm Glob*. 2024;23(2):472-94. <https://doi.org/10.6018/eglobal.601201>
51. Silva JS, Luz EFM, Tavares JP, Girardon-Perlini NMO, Magnago TSBS. Resilience of family caregivers

of children and adolescents with cancer and associated factors: mixed methods study. *Texto Contexto Enferm.* 2022;31:e20220133. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0133en>

Contribución de los autores

Criterios obligatorios

Que exista una contribución sustancial a la concepción o diseño del artículo o a la adquisición, análisis o interpretación de los datos para el trabajo; que se haya participado en la redacción del trabajo de investigación o en la revisión crítica de su contenido intelectual; que se haya intervenido en la aprobación de la versión final que vaya a ser publicada y que se tenga capacidad de responder de todos los aspectos del artículo de cara a asegurar que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del trabajo están adecuadamente investigadas y resueltas: Bruna Camargos de Lima Ramos, Renata de Oliveira Costa, Elysângela Dittz Duarte, Zaida Borges Charepe, Patrícia Pinto Braga.

Contribuciones específicas

Curación de datos: Bruna Camargos de Lima Ramos, Patrícia Pinto Braga. **Obtención de financiación:** Bruna Camargos de Lima Ramos. **Supervisión y gestión del proyecto:** Bruna Camargos de Lima Ramos, Patrícia Pinto Braga.

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

Declaración de Disponibilidad de Datos

Los conjuntos de datos relacionados con este artículo estarán disponibles previa solicitud al autor correspondiente.

Recibido: 13.02.2025
Aceptado: 08.10.2025

Editora Asociada:
Sueli Aparecida Frari Galera

Autora de correspondencia:
Bruna Camargos de Lima Ramos
E-mail: buhcamargos@hotmail.com
 <https://orcid.org/0000-0001-6654-5618>

Copyright © 2026 Revista Latino-Americana de Enfermagem
Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.
Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.