

La esperanza de padres y familiares ante un nacimiento extremadamente prematuro: revisión de alcance

A esperança de pais e familiares diante do nascimento prematuro extremo: revisão de escopo

Parents' and family members' hope in the face of extremely premature births: a scoping review

Sâmia Letícia Moraes de Sá Moreira^I ; Aline Silveira Oliveira^I 
Fabíola Mara Gonçalves de Siqueira Amaral^I ; Monika Wernet^{II} 

^IUniversidade de Brasília. Brasília, DF, Brasil; ^{II}Universidade Federal de São Carlos. São Paulo, SP, Brasil

RESUMEN

Objetivo: mapear la experiencia de esperanza entre padres y familiares de recién nacidos extremadamente prematuros hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. **Método:** revisión exploratoria realizada de conformidad con la metodología del Instituto Joanna Briggs y las guías PRISMA-ScR. La búsqueda se realizó en septiembre de 2024 y se actualizó en febrero de 2025 en las bases de datos MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase, Scopus y LILACS. Se incluyeron estudios cualitativos, cuantitativos y de métodos mixtos que abordaron la esperanza de padres y familiares de bebés prematuros extremos. **Resultados:** de 4067 estudios encontrados, se incluyeron 12. La esperanza fue identificada como un elemento central en la experiencia de la prematuridad extrema y abarcó las dimensiones afectiva, cognitiva, conductual, temporal, contextual y espiritual. **Consideraciones finales:** la esperanza fortalece la resiliencia parental y familiar y es esencial para la adaptación a la prematuridad extrema. Se recomienda la inversión en investigación y modelos de atención neonatal que sostengan la esperanza centrados en la familia.

Descriptores: Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal; Recien Nacido Extremadamente Prematuro; Familia; Esperanza.

RESUMO

Objetivo: mapear a experiência de esperança de pais e familiares de prematuro extremo hospitalizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Método:** revisão de escopo realizada de acordo com a metodologia do Instituto Joanna Briggs e as diretrizes PRISMA-ScR. A busca foi realizada em setembro de 2024 e atualizada e fevereiro de 2025, nas bases de dados MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase, Scopus e LILACS. Foram incluídos estudos qualitativos, quantitativos e de métodos mistos que abordaram a esperança de pais e familiares de prematuros extremos. **Resultados:** de 4.067 estudos encontrados, 12 foram incluídos. A esperança foi identificada como elemento central na experiência de prematuridade extrema e abrangeu as dimensões afetiva, cognitiva, comportamental, temporal, contextual e espiritual. **Considerações finais:** a esperança fortalece a resiliência parental e familiar e é essencial para a adaptação diante da prematuridade extrema. Recomenda-se investimento em pesquisas e modelos de cuidado neonatal sustentadores da esperança centrados na família.

Descritores: Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; Lactente Extremamente Prematuro; Família; Esperança.

ABSTRACT

Objective: to map the hope experience undergone by parents and family members of extremely premature newborns hospitalized in a Neonatal Intensive Care Unit. **Method:** a scoping review conducted according to the methodology proposed by the Joanna Briggs Institute and the PRISMA-ScR guidelines. The search was performed in September 2024 and updated in February 2025 in the MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase, Scopus and LILACS databases. The materials included were qualitative, quantitative and mixed-methods studies addressing hope among parents and family members of extremely premature newborns. **Results:** a total of 12 out of all 4,067 studies found were included. Hope was identified as a core element in the extreme prematurity experience and encompassed the Affective, Cognitive, Behavioral, Temporal, Contextual and Spiritual dimensions. **Final considerations:** hope strengthens parental and family resilience and is essential to adapt to extreme prematurity. It is recommended to invest in research studies and neonatal care models that sustain hope centered on families.

Descriptors: Intensive Care Units, Neonatal; Infant, Extremely Premature; Family; Hope.

INTRODUCCIÓN

La prematuridad es la principal causa de mortalidad entre los niños menores de cinco años a nivel mundial. Se estima que en 2020 se produjeron 13,4 millones de nacimientos prematuros a nivel mundial, de los cuales el 5% fueron extremadamente prematuros, definidos como aquellos que ocurren antes de las 28 semanas de gestación¹⁻⁴. En la Región de las Américas, la prematuridad ocurre anualmente en 1,2 millones de nacimientos. Brasil se encuentra entre los diez países con el mayor número de nacimientos prematuros. Entre 2012 y 2022, se registraron 31.351.324 nacimientos, de los cuales 3.530.568 fueron prematuros, con 4,9% de nacimientos extremadamente prematuros^{5,6}. Las altas tasas de prematuridad representan un importante desafío de salud pública, que incluye la superación de las

Estudio vinculado al proyecto "La esperanza de la familia ante el diagnóstico de una condición que amenaza la vida del niño (Family Hope Research and Care)", apoyado por el Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Brasil (CNPq), Convocatoria CNPq/MCTI N.º 10/2023, Proceso N.º 420985/2023-9.

Autora correspondiente: Sâmia Letícia Moraes de Sá Moreira. Correo electrónico: samialeticia32@gmail.com

Editora Científica: Juliana Amaral Prata; Editora Asociada: Ivone Evangelista Cabral

desigualdades regionales en el acceso a los servicios, las condiciones sociales, económicas y ambientales desfavorables, y el perfeccionamiento de las prácticas de atención obstétrica y neonatal⁵.

Los avances en cuidados intensivos neonatales han aumentado la supervivencia de los bebés extremadamente prematuros durante el período neonatal. Sin embargo, estos recién nacidos a menudo enfrentan complicaciones clínicas graves y largas estancias hospitalarias, lo que convierte a la prematuridad extrema en una afección potencialmente mortal y justifica la necesidad de cuidados paliativos perinatales y neonatales⁷. Esta filosofía de atención está alineada con los cuidados intensivos, con el objetivo de brindar confort y aliviar el sufrimiento⁷. Se desarrolla de forma colaborativa, se centra en el recién nacido y la familia, respeta la autonomía y las decisiones parentales; y se funda en la premisa de promover la esperanza⁸.

Los padres y las familias se sienten sobrecargados y experimentan una profunda angustia emocional, al mismo tiempo que desean y necesitan mantener un sentido de esperanza frente a las incertidumbres del nacimiento extremadamente prematuro⁹. En este contexto, la esperanza es una dimensión y un proceso que se debe explorar y promover; es un recurso de afrontamiento, una respuesta activa y realista a la situación¹⁰.

Se sabe que el parto prematuro extremo genera amplias y profundas repercusiones psicosociales y emocionales para los padres y las familias¹¹. Las experiencias relacionadas con partos de alto riesgo se caracterizan por emociones negativas, duelo, pérdida, culpa, impotencia, falta de control y falta de autonomía personal y parental (Ireland, Ray, Larkins et al., 2019). Por otro lado, está claro que la esperanza es un recurso protector, un mediador positivo de la salud mental materna y un factor interno de la resiliencia parental y familiar¹²⁻¹⁴.

Es fundamental reconocer el impacto devastador del parto prematuro extremo en padres y familias, y la forma en que afrontan la inevitable angustia emocional depende de sus historias, experiencias vividas, valores, creencias espirituales y sistemas de apoyo. Estos factores pueden predisponer a los padres y familias a la adaptación, al equilibrio o a un sufrimiento prolongado^{11,14}. Por lo tanto, la forma en que intentan comprender el parto prematuro extremo, la hospitalización, la supervivencia y, en ocasiones, la muerte, es particular, y requiere un apoyo profesional personalizado, flexible y adaptable, que respete los valores de cada persona/familia¹¹.

La dinámica esperanza-desesperanza es un fenómeno presente en estas experiencias, asociado positivamente con los procesos de afrontamiento, la elaboración del duelo y el crecimiento postraumático¹⁴. La esperanza es un concepto complejo que puede entenderse como un proceso cognitivo esencial para que un sujeto identifique sus metas personales y desarrolle estrategias para alcanzarlas¹⁵. Según Snyder, representa la capacidad de percibir caminos viables para alcanzar las metas deseadas, además de motivar la acción necesaria para seguir esos caminos. En otras palabras, la esperanza no solo define lo que uno quiere lograr, sino que también permite el desarrollo de un plan y un curso de acción para alcanzar esas metas¹⁶. La esperanza tiene componentes individuales y colectivos. En un grupo, puede experimentarse cuando una visión compartida de que los esfuerzos conjuntos pueden resultar en el logro de una meta común¹⁷.

En el ámbito del desarrollo teórico del constructo de la esperanza en el campo de la enfermería, se destaca el modelo multidimensional de Dufault y Martocchio¹⁸, que conceptualiza la esperanza en seis dimensiones: (1) afectiva (sentimientos y emociones); (2) cognitiva (objeto deseado y resultado esperado); (3) conductual (orientación a la acción y motivación); (4) afiliativa (interacción social y autotranscendencia); (5) temporal (pasado, presente y futuro); y (6) contextual (circunstancias y situaciones vitales). Este modelo ha ampliado las perspectivas para comprender y evaluar la esperanza, así como las posibilidades de intervención.

Considerando que la evaluación y la intervención en la esperanza son componentes fundamentales de los cuidados intensivos y paliativos neonatales, y esperando contribuir a la instrumentalización de los profesionales para el abordaje de la esperanza de los padres y familias y señalar caminos para el desarrollo de nuevas investigaciones en esa área, y previendo que los profesionales pueden cumplir un rol activo en el aumento de la esperanza de los padres y familias, este estudio tuvo como objetivo mapear la experiencia de la esperanza de los padres y familiares de recién nacidos extremadamente prematuros hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.

MÉTODO

Esta revisión de alcance se realizó según la metodología propuesta por el *Joanna Briggs Institute* (JBI)¹⁹. El proceso metodológico siguió las etapas de definición de la pregunta de investigación, búsqueda y selección de estudios, extracción y organización de datos, y análisis y presentación de los resultados. Para garantizar el rigor y la transparencia metodológica, la revisión se guió por las orientaciones de *PRISMA Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR)²⁰, y el proceso de selección de estudios siguió el diagrama de flujo PRISMA 2020²¹.

Se realizó una investigación exploratoria en el *International Prospective Register of Systematic Reviews* (PROSPERO) y la Biblioteca Cochrane en el segundo semestre de 2024, y no se identificaron revisiones previas sobre el tema. El protocolo

de esta revisión se registró en la plataforma *Open Science Framework* (OSF) el 10 de septiembre de 2024 y está disponible en <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/F5CKD>.

La pregunta guía para la revisión se construyó con base en el acrónimo PCC (Población, Concepto y Contexto). Población: Se consideraron estudios realizados con familias de recién nacidos extremadamente prematuros (nacidos con una edad gestacional menor a 28 semanas), incluyendo padres, hermanos y otros miembros considerados relevantes en los estudios primarios. Esta definición abarca un concepto más amplio de familia como “quienes sus miembros dicen ser”, y comprende unidad, sistema y red de personas significativas²², con vínculo emocional e involucradas en la experiencia del nacimiento prematuro. Concepto: La experiencia de esperanza entre padres y familiares de recién nacidos extremadamente prematuros. La esperanza se define como un proceso cognitivo esencial para que un sujeto identifique sus metas personales y colectivas y desarrolle estrategias para alcanzarlas¹⁶. Contexto: Estudios realizados en unidades de cuidados intensivos neonatales o unidades de cuidados paliativos neonatales. Por lo tanto, la pregunta guía fue: “¿Qué evidencias hay sobre la esperanza de padres y familiares de recién nacidos extremadamente prematuros que experimentan cuidados intensivos neonatales y/o cuidados paliativos?”

La búsqueda se realizó en tres etapas, de acuerdo con las recomendaciones del JBI¹⁹. En principio, se realizó una búsqueda preliminar, limitada a las bases de datos *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) vía PubMed e *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL para identificar términos de indexación utilizados para describir artículos y descriptores relevantes. Con base en estos términos, se desarrolló una estrategia de búsqueda integral en MEDLINE y otras bases de datos seleccionadas. Esta estrategia se probó y perfeccionó con la ayuda de un bibliotecario de la Universidad de Brasilia, licenciado en Bibliotecología, especialista en alfabetización informacional y con maestría en educación, con amplia experiencia en bases de datos de ciencias de la salud. Esta estrategia se adaptó a las demás bases de datos del estudio. La estrategia de búsqueda se desarrolló con base en una combinación de Descriptores controlados en ciencias de la salud (DECS) y *Medical Subject Headings* (MeSH) y términos libres, utilizando operadores booleanos y comillas para términos compuestos. Las estrategias de búsqueda completas se presentan en la Figura 1.

Base de Datos	Estrategia utilizada	Artículos encontrados (n)
PUBMED	((infant, newborn) OR neonate OR newborn OR (premature birth) OR (birth premature) OR (preterm birth)) AND ((parents) OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ((neonatal intensive care) OR NICU OR (intensive care unit)) AND ((hope) OR (coping strategies) OR (life experience) OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR (coping skills) OR (life change events) OR (resilience, psychological)) AND ((hospitalization) OR admission OR internment)	881
CINAHL	("infant, newborn" OR neonate OR newborn OR "premature birth" OR "birth premature" OR "preterm birth") AND (parents OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ("neonatal intensive care" OR NICU) AND (hope OR "coping strategies" OR "life experience" OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR "coping skills" OR "life change events" OR "resilience, psychological") AND (hospitalization OR admission OR internment)	1314
PsycINFO	("infant, newborn" OR neonate OR newborn OR "premature birth" OR "birth premature" OR "preterm birth") AND (parents OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ("neonatal intensive care" OR NICU) AND (hope OR "coping strategies" OR "life experience" OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR "coping skills" OR "life change events" OR "resilience, psychological") AND (hospitalization OR admission OR internment)	16
EMBASE	("infant, newborn" OR neonate OR newborn OR "premature birth" OR "birth premature" OR "preterm birth") AND (parents OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ("neonatal intensive care" OR NICU) AND (hope OR "coping strategies" OR "life experience" OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR "coping skills" OR "life change events" OR "resilience, psychological") AND (hospitalization OR admission OR internment)	185
SCOPUS	("infant, newborn" OR neonate OR newborn OR "premature birth" OR "birth premature" OR "preterm birth") AND (parents OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ("neonatal intensive care" OR NICU) AND (hope OR "coping strategies" OR "life experience" OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR "coping skills" OR "life change events" OR "resilience, psychological") AND (hospitalization OR admission OR internment)	1655
LILACS	("infant, newborn" OR neonate OR newborn OR "premature birth" OR "birth premature" OR "preterm birth") AND (parents OR parent OR parenthood OR family OR families OR relatives OR filiation) AND ("neonatal intensive care" OR NICU) AND (hope OR "coping strategies" OR "life experience" OR resiliency OR resilience OR belief OR hopefulness OR "coping skills" OR "life change events" OR "resilience, psychological") AND (hospitalization OR admission OR internment)	16

Figura 1: Estrategias de búsqueda, bases de datos y número de artículos encontrados. Brasilia, DF, Brasil, 2025.

Las búsquedas se realizaron el 30 de septiembre de 2024 y se actualizaron el 26 de febrero de 2025 en las bases de datos: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) via PubMed, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *Psychological Information Database* (PsycINFO), *Excerpta Medica Database* (Embase), *Scopus* y *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS). Para acceder a la literatura gris, se realizaron búsquedas en la biblioteca de tesis y disertaciones de la *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior* (CAPES) y en la plataforma *Open Access Theses and Dissertations* (OATD). Se eligieron estas bases de datos porque ofrecen una amplia cobertura de artículos en las áreas de enfermería, ciencias sociales y ciencias de la salud, así como mayor efectividad en la búsqueda de estudios considerando los temas y las estrategias adoptadas.

Las búsquedas fueron realizadas de forma independiente por dos revisores, y los resultados se compararon para garantizar la exhaustividad y la consistencia de los datos recuperados. Finalmente, se realizó una búsqueda manual en las listas de referencias de los estudios elegibles. No se aplicaron restricciones de tiempo ni por tipo de estudio. En cuanto al idioma, se consideraron estudios publicados en portugués, inglés y español, ponderando la competencia lingüística de los revisores.

Todas las referencias resultantes se importaron a la versión gratuita del *software* de revisión sistemática Rayyan (<https://www.rayyan.ai/>). La primera etapa consistió en la eliminación de los estudios duplicados y clasificación en dos fases: en la primera, dos revisoras independientes (S.L.M.S.M. y F.M.G.S.A.), estudiantes de posgrado de una Universidad de la Región Centro-Oeste, leyeron los títulos y resúmenes con el recurso de cegamiento activado; en la segunda, se evaluaron los textos completos para verificar los criterios de elegibilidad. En ambas etapas, las posibles divergencias entre los revisores se resolvieron por consenso y, cuando fue necesario, se consultó a una tercera revisora (AOS), orientadora del estudio y con experiencia en el método y la temática de la revisión de alcance.

La extracción de datos fue realizada de forma independiente por dos revisores (S.L.M.S.M. y F.M.G.S.A.) utilizando la herramienta "*JB1 Template Source of Evidence Details, Characteristics and Results Extraction Instrument*"¹⁹ y se registró en una hoja de cálculo estructurada de Microsoft Excel. La información extraída incluyó la identificación del estudio (ID), el país y el año de publicación, el objetivo, los participantes y el método. Se incluyeron estudios primarios que investigaron la esperanza de los padres y familiares de recién nacidos extremadamente prematuros en la UCIN, utilizando metodologías cualitativas, cuantitativas o mixtas, buscando una comprensión amplia de la experiencia y el proceso de esperanza entre los padres y familiares. Los estudios centrados exclusivamente en aspectos técnicos y clínicos de la UCIN, y aquellos que no abordaron la esperanza de los padres o familiares, fueron excluidos por no ser apropiados para los objetivos de la revisión.

Se llevó a cabo el análisis cuantitativo de los datos extraídos de estudios primarios, considerando sus principales características en cuanto a población, contexto, método y tendencias en el tiempo de publicación. Los hallazgos (resultados e implicaciones de los estudios) fueron examinados por análisis cualitativo, cuyo eje fue la identificación de evidencias relacionadas con la esperanza y sus manifestaciones en las experiencias de padres y familiares de recién nacidos extremadamente prematuros hospitalizados en la UCIN. Esta evidencia se organizó en grupos temáticos, considerando las dimensiones del modelo multidimensional de la esperanza de Dufault y Martocchio¹⁸. Los resultados de esta revisión exploratoria se presentan en diagramas, tablas resumen y en formato descriptivo, que representan el mapeo de datos y una síntesis de la evidencia, con el objetivo de responder a la pregunta de revisión e identificar brechas de investigación.

RESULTADOS

La búsqueda en bases de datos científicas arrojó 4067 registros. De estos, se eliminaron 765 por hallarse duplicados, con lo que restaron 3302 estudios para la selección inicial. En la fase de selección mediante la lectura del título y resumen, se excluyeron 3270 registros por no cumplir con los criterios de inclusión establecidos para esta revisión. Como resultado, se seleccionaron 32 artículos para la lectura del texto completo, y 8 de ellos se consideraron elegibles y fueron incluidos en la revisión. Además, se realizó una búsqueda manual de las referencias de los estudios seleccionados, lo que resultó en la identificación de 5 artículos adicionales, de los cuales 4 se consideraron elegibles. Cabe destacar que, en el proceso de búsqueda por otros métodos, se buscó literatura gris en la biblioteca de tesis y disertaciones de la *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior* (CAPES) y en la plataforma *Open Access Theses and Dissertations* (OATD) sin que se hubiesen identificado nuevos estudios. Por lo tanto, se incluyeron 12 estudios en esta revisión, como se ilustra en la Figura 2.

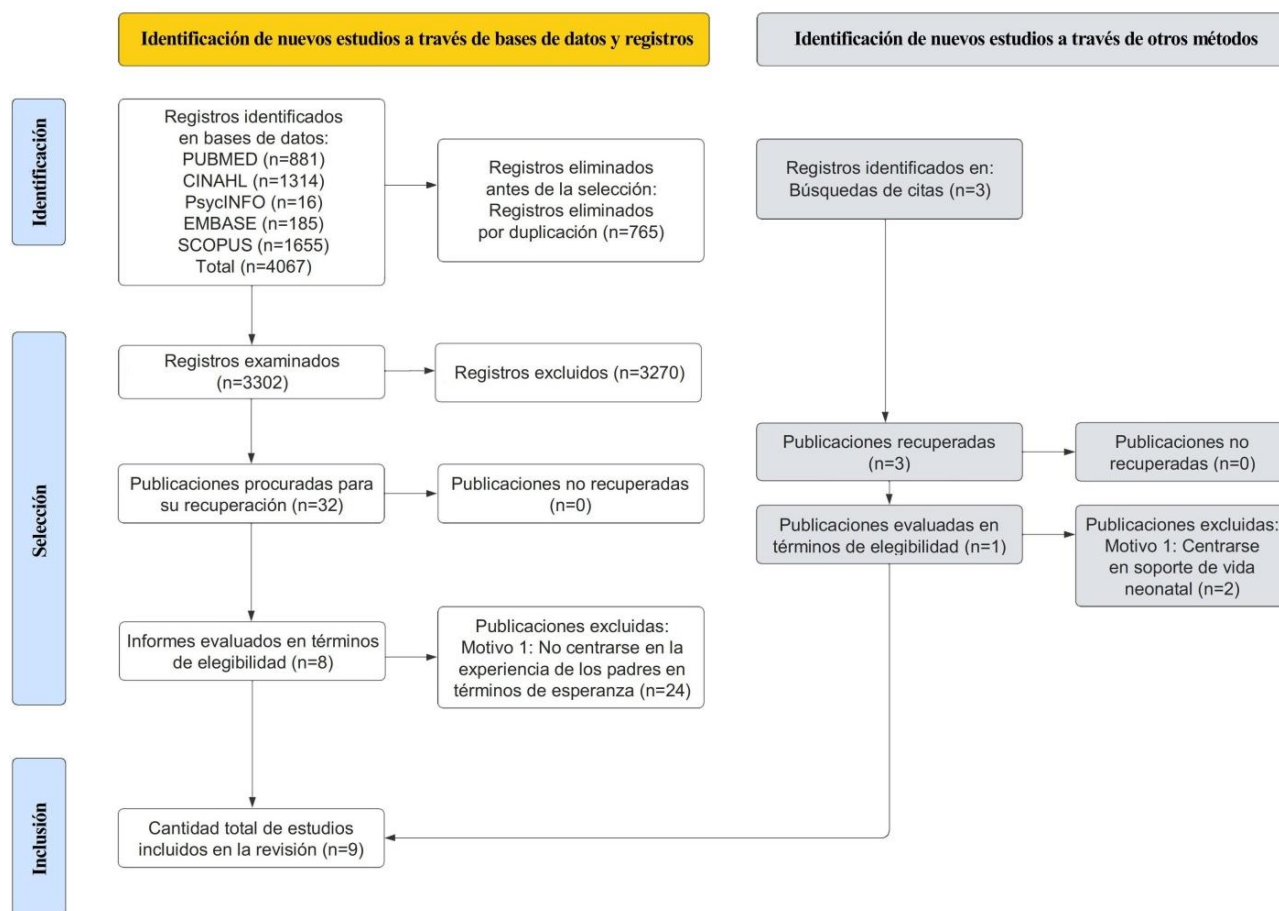


Figura 2: Diagrama de flujo de selección de estudios PRISMA. Brasília, DF, Brasil, 2025.

Para estandarizar y organizar la presentación de los resultados, los estudios incluidos se identificaron con la letra “E”, seguida de un número arábigo: “E1” para el Estudio 1, “E2” para el Estudio 2, y así sucesivamente. Las principales características de los estudios se presentan en la Figura 3 y el resumen de los hallazgos en las Figuras 3 y 4.

ID	País y año de publicación	Objetivo	Participantes	Método
E1 ²³	Canadá, 2023	Explorar las perspectivas de los padres sobre los impactos de la prematuridad extrema en sus vidas y en las de sus familias.	248 padres de 213 niños extremadamente prematuros	Investigación de métodos mixtos
E2 ²⁴	Finlandia, 2023	Explorar retrospectivamente las narrativas de los padres de bebés extremadamente prematuros (23-24 semanas de gestación) sobre el proceso de vinculación y las experiencias relacionales durante su hospitalización en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y en los años siguientes.	29 madres y 8 padres de bebés nacidos entre las semanas 23 y 24 de gestación y hospitalizados en la UCIN	Estudio cualitativo descriptivo
E3 ²⁵	Canadá, 2021	Investigar las perspectivas de los padres sobre la salud y el desarrollo de sus hijos extremadamente prematuros.	248 padres de 213 niños nacidos extremadamente prematuros	Investigación de métodos mixtos
E4 ²⁶	Finlandia, 2021	Explorar las experiencias maternas en la crianza de niños nacidos a las 23 semanas de gestación y los desafíos que enfrentaron.	8 madres de niños nacidos a las 23 semanas de gestación	Estudio cualitativo descriptivo

Figura 3: Caracterización de los estudios incluidos en la revisión de alcance publicados de 2021 hasta 2023. Brasília, DF, Brasil, 2025.

ID	País y año de publicación	Objetivo	Participantes	Método
E5 ²⁷	Australia, 2019	Explorar las experiencias de las madres de bebés extremadamente prematuros durante su estadía en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y la transición a casa.	10 madres de bebés nacidos extremadamente prematuros	Estudio cualitativo descriptivo
E6 ²⁸	Australia, 2019	Explorar las vivencias de los padres de recién nacidos en la UCIN, contextualizando recuerdos e identificando aspectos negativos y positivos.	17 padres (21 bebés extremadamente prematuros y 1 bebé con una malformación congénita)	Estudio cualitativo basado en la teoría fundamentada
E7 ²⁹	España, 2018	Describir y comprender las vivencias de las madres de recién nacidos extremadamente prematuros en la UCIN respecto al proceso de vinculación.	16 madres de bebés extremadamente prematuros ingresados en la UCIN durante al menos 30 días	Estudio cualitativo apoyado en la hermenéutica fenomenológica
E8 ³⁰	Suiza, 2017	Explorar las experiencias de los padres durante el proceso de muerte de bebés extremadamente prematuros en la UCIN.	20 padres (7 parejas, 1 padre, 5 madres) de bebés extremadamente prematuros que murieron en la UCIN	Estudio cualitativo apoyado en la hermenéutica
E9 ³¹	Colombia, 2014	Identificar el significado que le atribuyen los padres a la hospitalización de su hijo recién nacido extremadamente prematuro.	8 padres de bebés extremadamente prematuros ingresados en la UCIN	Estudio cualitativo apoyado en la etnoenfermería
E10 ³²	Canadá, 2012	Describir las percepciones de los padres sobre el proceso de toma de decisiones con respecto a sus recién nacidos extremadamente prematuros.	7 padres de prematuros extremos	Estudio cualitativo descriptivo
E11 ³³	Estados Unidos, 2010	Evaluar y comparar la presencia de estrés percibido y síntomas depresivos en padres de recién nacidos prematuros ingresados en la UCIN a lo largo del tiempo.	35 padres de bebés prematuros nacidos antes de las 30 semanas y hospitalizados en la UCIN	Estudio cuantitativo, longitudinal y prospectivo.
E12 ³⁴	Suiza, 2008	Examinar el impacto del nacimiento extremadamente prematuro en la salud mental de los padres, comparando a quienes perdieron a su bebé con aquellos cuyos hijos sobrevivieron.	92 padres de bebés extremadamente prematuros (54 en duelo, 38 sin duelo)	Estudio cuantitativo transversal

Figura 4: Caracterización de los estudios incluidos en la revisión de alcance publicados de 2008 hasta 2019. Brasília, DF, Brasil, 2025.

Se revisaron doce estudios publicados entre 2008 y 2023, con mayor concentración entre 2017 y 2023 (n=8), lo que indica una tendencia reciente al aumento de la producción científica sobre el tema. El primer estudio identificado se publicó en Suiza en 2008 y abordó el impacto del parto prematuro en la salud mental parental. A partir de 2017, los estudios comenzaron a presentar una mayor diversidad metodológica y de enfoques. Canadá lidera el número de publicaciones (n=3), seguido de Australia, Suiza y Finlandia (n=2 cada uno). España, Colombia y Estados Unidos también aportaron un estudio cada uno, lo que demuestra el interés global en el tema.

La mayoría de los estudios adoptaron un enfoque cualitativo (n=8), utilizando entrevistas semiestructuradas, análisis de contenido y fenomenología. Dos estudios siguieron una metodología cuantitativa, centrándose en variables como el estrés y el desarrollo infantil. Otros dos adoptaron métodos mixtos, lo que demuestra una tendencia creciente hacia la integración de datos objetivos y subjetivos.

Los participantes fueron padres de recién nacidos extremadamente prematuros (RNEP) nacidos con menos de 28 semanas de gestación y con estancias prolongadas en la unidad de cuidados intensivos neonatales. El número de participantes en los estudios osciló entre 7 (E10) y 248 (E3), e incluyó diferentes configuraciones familiares, lo que amplió la comprensión de los desafíos experimentados y la esperanza como recurso para afrontarlos. La figura 5 presenta las categorías relacionadas con la experiencia de la esperanza y los resultados encontrados.

La esperanza surgió como un elemento central en las experiencias de los padres de recién nacidos extremadamente prematuros, articulada en las seis dimensiones propuestas por Dufault y Martocchio: afectiva, cognitiva, conductual, temporal, contextual y espiritual¹⁸.

ID	Categoría de alcance	Experiencia de esperanza	Resultado
E1 ²³	Fragilidad y resiliencia familiar postprematurnidad	La esperanza articula aspectos positivos (gratitud, fortalecimiento familiar, crecimiento personal) y negativos (miedo, estrés, preocupación por el futuro), al promover la fortaleza y la resiliencia.	Afrontamiento positivo de la prematuridad extrema, con implicaciones para el apoyo psicosocial y la atención centrada en la familia.
E2 ²⁴	Vínculo parental en el umbral de la viabilidad (23-24 semanas)	La esperanza fomenta la resiliencia, especialmente en la superación de los desafíos iniciales durante el proceso de vinculación y parentalidad en la UCIN. Se relaciona con el apoyo emocional y práctico que recibido por parte del equipo.	Promueve la gratitud por la supervivencia y el desarrollo del niño.
E3 ²⁵	Prioridades parentales en los resultados de salud	La esperanza se asocia con la valoración de los vínculos, la calidad de vida y la supervivencia del niño. Persiste incluso ante pronósticos inciertos y promueve la concentración en los pequeños logros y el potencial de desarrollo a largo plazo.	Desarrolla la resiliencia y la confianza en el potencial de desarrollo del niño.
E4 ²⁶	Resiliencia y gratitud parental ante los desafíos	La esperanza resuena en gratitud, articulada con la dedicación materna, la fuerza del niño y el apoyo social e institucional.	La dedicación materna y el apoyo familiar y social son determinantes de la esperanza.
E5 ²⁷	Experiencia de madres ignoradas en la UCIN	La esperanza de la madre oscila entre la "esperanza activa" (que vislumbra el control) y la "esperanza resignada" (aceptación de la impotencia). La esperanza se debilita cuando la madre no es reconocida como cuidadora del niño en la UCIN, lo que contribuye a sentimientos de aislamiento y desesperación.	La expectativa en la supervivencia y el desarrollo del niño sostiene la esperanza, y la falta de apoyo emocional y psicológico la amenaza.
E6 ²⁸	Significados atribuidos a la esperanza a lo largo del tiempo	La religión, la cultura, el apoyo familiar y las prácticas de la UCIN (comunicación honesta, acogida y celebraciones de marcos importantes) son factores que contribuyen a la esperanza.	Aspectos de la resiliencia familiar y los significados religiosos y culturales son parte de la experiencia de la esperanza.
E7 ²⁹	El vínculo materno en la UCIN	La esperanza es esencial para afrontar la prematuridad extrema, contribuye a los vínculos emocionales y está relacionada con el aprendizaje y la participación en la atención neonatal.	La esperanza promueve y facilita el vínculo y el cuidado materno.
E8 ³⁰	El duelo y el vínculo parental en situaciones terminales	La esperanza se manifiesta de forma ambivalente, inicialmente como una fuerza centrada en la creencia en la supervivencia del niño y, más tarde, como consuelo y dignidad en el proceso de su muerte.	La esperanza facilita el vínculo emocional entre los padres y el niño con enfermedad terminal, y ayuda en la elaboración del duelo y en el proceso de despedida.
E9 ³¹	Adaptación paterna a la prematuridad extrema	La esperanza ayuda a afrontar la hospitalización, con énfasis en las adaptaciones en la vida diaria, la creación de vínculos en la UCIN y la participación en el cuidado del niño, e impacta en la salud mental paterna.	La esperanza es un factor protector para la salud mental paterna.
E10 ³²	Comunicación, relaciones y apoyo emocional	La esperanza surge de la experiencia y de la construcción de relaciones genuinas con el equipo de la UCIN.	Las condiciones clínicas del niño, la cultura de la UCIN y las relaciones con los profesionales son determinantes para la vivencia de la esperanza.
E11 ³³	Respuesta emocional paterna en la UCIN	La esperanza ayuda a controlar el estrés y la depresión de los padres, promueve una perspectiva positiva sobre el futuro del bebé y ayuda a superar las dificultades.	La participación activa de los padres, el reconocimiento y la valoración de su experiencia emocional, fortalece la esperanza familiar.
E12 ³⁴	La salud mental de los padres después de una prematuridad extrema	La esperanza mostró patrones distintos entre padres en duelo y padres que no lo habían sufrido: en los primeros, se asoció con la aceptación y la reconstrucción de significado del niño; en los segundos, obró como fuerza motivadora para afrontar los desafíos. La falta de esperanza se correlacionó, en ambos grupos, con un mayor riesgo de depresión.	Se ha demostrado que la esperanza es un factor protector para la salud mental tanto de los padres en duelo como de los que no lo están.

Figura 5: Hallazgos de los estudios incluidos en la revisión de alcance. Brasília, DF, Brasil, 2025.

La dimensión afectiva, vinculada a sentimientos y emociones, se mostró ambivalente. Emociones positivas como la gratitud (48%), el fortalecimiento de los vínculos (31%) y la percepción del niño como un milagro (28%) reforzaron la

esperanza (E1). Por otro lado, sentimientos negativos como el estrés (42%), el miedo (35%) y la preocupación por el desarrollo (18%) también marcaron los informes, especialmente entre los padres en duelo (E5, E9). La falta de apoyo emocional intensificó el sufrimiento psicológico y la soledad materna (E5), aunque, incluso en situaciones difíciles como la muerte de otros bebés, la esperanza persistiera como fuerza sustentadora.

La dimensión cognitiva, relacionada con la percepción de la realidad y las proyecciones de futuro, estuvo presente en decisiones cruciales, como la reanimación neonatal, influenciada por la esperanza y las creencias religiosas (E10). Incluso ante las dificultades, los padres mantuvieron una evaluación positiva de la salud de sus hijos (puntuación 9/10 en E3) y consideraron la esperanza, el amor y la fe esenciales para la supervivencia (E6). La experiencia fue resignificada con gratitud y vínculo tras el alta (E2).

La dimensión conductual, referida a las acciones impulsadas por la esperanza, se evidenció en la participación de los padres en el cuidado (E4) y el contacto físico como estrategia para fortalecer el vínculo y las emociones (E7). Los padres buscaron aprender del equipo y se adaptaron al entorno de la UCIN como medio para establecer la conexión con su hijo (E9). También asumieron múltiples responsabilidades en la vida diaria, equilibrando el cuidado familiar y emocional (E11).

En la dimensión temporal, la esperanza fue dinámica, presente desde el embarazo y la hospitalización hasta después del alta. Se valora el momento presente. Los padres reportaron sobreprotección, apego intenso y una continua participación en la rutina, reconociendo rasgos de resiliencia en sus hijos (E4). La relación con el recién nacido se fortaleció con el tiempo (E10), e incluso después de la pérdida, la esperanza contribuyó a la reconstrucción emocional y al crecimiento personal (E12). A pesar de la ansiedad por el futuro, los padres expresaron gratitud por el progreso y el tiempo dedicado a sus hijos prematuros (E3).

La dimensión contextual, que considera factores sociales y ambientales, destacó el papel de la UCIN como espacio acogedor. La atención humanizada fortaleció la esperanza y los vínculos con el equipo (E8, E9). También se reportaron cambios en el estilo de vida, la religión y los valores (E9). Sin embargo, la falta de apoyo emocional debilitó a las madres en duelo (E5), mientras que la participación en el cuidado y la acogida se identificó como crucial para mantener la esperanza (E2). Las madres en duelo reportaron un crecimiento personal mediado por el fortalecimiento de las relaciones y una mayor apreciación de la vida (E10, E6, E4, E12).

Finalmente, la dimensión espiritual puede concebirse como la interrelación de las dimensiones afiliativa (interacciones) y cognitiva (creencias). Este estudio reflejó el papel de la fe y la autotranscendencia en el mantenimiento de la esperanza. Padres de diferentes credos reportaron la espiritualidad como una fortaleza ante la incertidumbre, considerando la mejoría clínica como un milagro (E6). Los padres indígenas también recurrieron a sus creencias culturales (E3), mientras que otros se sintieron reconfortados por su conexión con Dios (E10). La fe se asoció con la confianza en la supervivencia y el mantenimiento de la esperanza (E2).

DISCUSIÓN

Los hallazgos de este estudio confirman el papel central de la esperanza en la experiencia de los padres de recién nacidos extremadamente prematuros, que opera como un elemento que sostiene la resiliencia ante la adversidad. La relación con los profesionales de la salud ha sido esencial para mantener esta esperanza, especialmente cuando existe una comunicación sensible y personalizada³⁵.

En este contexto, se ha observado que, incluso ante un pronóstico reservado, es fundamental que los profesionales equilibren sinceridad con estímulo, recurriendo a un lenguaje respetuoso y humanizado para preservar el vínculo parental y la esperanza¹¹. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)³⁶, los cuidados paliativos pediátricos integrales deben abarcar el control adecuado de los síntomas, el manejo espiritual y social del paciente y su familia, e intervenciones específicas para el sufrimiento psicológico. Estos aspectos están profundamente interconectados con el concepto de esperanza, que, en el contexto de los cuidados paliativos, trasciende la expectativa de curación³⁷.

La esperanza, cuando se aborda de manera holística, implica no solo el alivio físico del sufrimiento, sino también el apoyo emocional y espiritual, brindando al niño y a la familia un sentido de dignidad y consuelo.³⁶ En este escenario, la percepción del sufrimiento del bebé impacta profundamente las decisiones sobre continuar o suspender el soporte vital³⁸. El apoyo de la familia y las redes externas, como los medios de comunicación y los recursos de información, puede tanto reforzar como distorsionar la esperanza de los padres. Por lo tanto, las intervenciones que involucran a los padres en el cuidado, como el contacto piel con piel y la participación en rutinas, se identifican como estrategias efectivas para fortalecer el vínculo y el sentido de competencia parental³⁹.

Además, la sensibilidad cultural y la atención personalizada también han demostrado ser relevantes, permitiendo que figuras significativas participen en el proceso de toma de decisiones y respetando los valores personales⁴⁰. El ingreso a la UCIN compromete la experiencia típica de crianza, y requiere que los padres se adapten a un entorno médico, lo que puede conducir a trauma y angustia psicológica, incluso después del alta⁴¹. Emocionalmente, la esperanza puede aliviar los síntomas de depresión posparto y actuar como mediadora entre la adversidad y el bienestar parental. Los padres

esperanzados demuestran mejores habilidades de afrontamiento y un mayor compromiso positivo con sus hijos, además de fortalecer la cohesión familiar⁴².

En este contexto, factores como el nivel socioeconómico, la duración de la hospitalización y la salud mental materna influyen en el estrés parental, siendo la esperanza un mediador importante de la calidad de vida y la competencia parental en contextos vulnerables⁴³. Durante la pandemia de COVID-19, por ejemplo, se demostró que la esperanza era un factor protector contra el estrés parental, especialmente cuando se asociaba con la autocompasión⁴⁴.

Además, la esperanza también se identifica como un factor adaptativo en los padres de niños con discapacidades o enfermedades crónicas, aunque en la prematuridad extrema adquiere características particulares, dada la alta incertidumbre del pronóstico⁴². En las decisiones prenatales sobre recién nacidos en la “zona gris”, los padres sopesan entre intervenciones intensivas y cuidados paliativos, impulsados, en muchos casos, por la esperanza^{26,45}.

El apoyo social y espiritual también surge como un punto de apoyo para la esperanza parental, incluso ante desafíos emocionales, económicos y éticos. Sin embargo, la literatura muestra que los neonatólogos tienden a ser pesimistas al comunicar el pronóstico, lo que refuerza la importancia de enfoques más equilibrados que incorporen la esperanza como parte de la atención¹⁰.

Por lo tanto, tanto en entornos neonatales como pediátricos crónicos, la esperanza actúa como un factor de afrontamiento, puesto que permite a los padres dar sentido a la experiencia y mantener su liderazgo y autonomía ante la incertidumbre. Por ello, las intervenciones centradas en la esperanza son esenciales para apoyar emocional y psicológicamente a las familias desde el nacimiento hasta los posibles desenlaces^{8,46}.

Los estudios que abordan afecciones potencialmente mortales comparten algunas similitudes, en particular en cuanto al impacto emocional en los padres, la incertidumbre en relación al pronóstico y el papel de la esperanza como factor de resiliencia⁸. Tanto en afecciones neonatales potencialmente mortales como en enfermedades crónicas pediátricas, la esperanza surge como un mecanismo central para afrontar el estrés y la incertidumbre, además de ayudar a los padres a encontrar sentido a la etapa de cuidado y a mantener una sensación de autonomía ante los desafíos. Además, estos estudios destacan la importancia del soporte social y la participación de las redes de apoyo para mantener la esperanza y mejorar la adaptación parental⁴⁶.

Sin embargo, en el contexto de la prematuridad extrema, la esperanza adquiere algunas características específicas. A diferencia de muchas afecciones pediátricas crónicas, en las que existe un diagnóstico definido y un curso clínico más predecible, la prematuridad extrema se caracteriza por un pronóstico altamente incierto, que puede variar desde una recuperación significativa hasta secuelas graves o incluso la muerte⁴⁷. Este escenario impredecible hace que la esperanza de los padres oscile entre la expectativa de supervivencia, la búsqueda de hitos del desarrollo y la aceptación de posibles limitaciones²⁴. Además, la toma de decisiones médicas en el período neonatal, que a menudo implica elecciones éticas difíciles, como limitar el soporte vital, hace que construir la esperanza sea aún más desafiante⁴⁸. Así, mientras que en las enfermedades crónicas la esperanza puede estar más relacionada con la adaptación a una nueva realidad, en la prematuridad extrema, se construye y transforma constantemente, de acuerdo con la evolución clínica del recién nacido.

Por lo tanto, esta evidencia resalta la necesidad de implementar intervenciones que ofrezcan apoyo emocional y psicológico continuo a los padres, priorizando enfoques centrados en la esperanza y el cuidado familiar, tanto en el contexto de la recuperación clínica como en los cuidados paliativos. Es fundamental implementar políticas públicas que integren la resolución clínica con los aspectos biopsicosociales y espirituales, promoviendo una atención integral. La formación de los profesionales de la salud debe capacitar a los equipos para fomentar la esperanza, mejorar la comunicación empática y crear entornos acogedores en las UCIN. Finalmente, los programas de apoyo familiar pueden fortalecer los vínculos parentales y minimizar los impactos negativos de la prematuridad extrema a lo largo de la vida del niño.

Limitaciones del estudio

A pesar de sus importantes contribuciones a la esperanza parental, este estudio presentó algunas limitaciones. Entre ellas, se destacan las limitaciones lingüísticas de la búsqueda y la diversidad de contextos culturales, lo que podría comprometer la generalización de los hallazgos. También se observó la ausencia de investigaciones que consideren a la familia como unidad de análisis, ignorando la naturaleza relacional de la esperanza en el contexto de la prematuridad extrema.

CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio demostró que la esperanza es un elemento central en la experiencia de los padres y familiares de bebés extremadamente prematuros hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos. La revisión de alcance identificó que la esperanza está profundamente relacionada con la resiliencia parental, influyendo en el afrontamiento de la adversidad y la adaptación a la experiencia de la prematuridad extrema. Los hallazgos refuerzan que la esperanza no es un mero sentimiento pasivo, sino una fuerza dinámica que permite a los padres construir significados positivos, fortalecer vínculos emocionales y participar activamente en el cuidado de sus hijos.

La literatura revisada reveló que la esperanza se manifiesta en múltiples dimensiones, desde la espiritualidad y la búsqueda de información hasta el apoyo social y la participación en la rutina hospitalaria. Además, las estrategias que fomentan la cercanía entre padres e hijos ayudan a mantener la esperanza y a crear un entorno más acogedor.

Los hallazgos de esta revisión tienen implicaciones para la atención neonatal y para la formulación de políticas de humanización de los cuidados intensivos y paliativos neonatales, mediante la inversión en modelos y enfoques centrados en la familia que fomenten la esperanza. La esperanza puede fomentarse mediante el apoyo emocional, la comunicación empática y la participación continua de los padres y la familia.

Aunque el estudio identificó evidencias importantes sobre la vivencia de la esperanza parental, se advirtió la inexperiencia y brechas de conocimiento, por lo que se recomienda la realización de futuros estudios sobre la vivencia y dinámica relacional de la esperanza considerando a la familia como unidad de análisis.

REFERENCIAS

1. World Health Organization (WHO). Preterm birth. Geneva: WHO; 2023 [cited 2025 Jun 11]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>.
2. Lawn JE, Ohuma EO, Brandley E, Idueta IS, Hazel E, Okwaraji YB, et al. Small babies, big risks: global estimates of prevalence and mortality for vulnerable newborns to accelerate change and improve counting. *Lancet*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)00522-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00522-6).
3. Perin J, Mulick A, Yeung D, Villavivencio F, Lopez G, Strong KL, et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000–19: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. *Lancet Child Adolesc Health*. 2022 [cited 2025 Jun 11]; 6(2):106–15. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(21\)00311-4](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(21)00311-4).
4. Siffel C, Hirst AK, Sarda SP, Chen H, Ferber J, Kuzniewicz M.W., et al. The clinical burden of extremely preterm birth in a large medical records database in the United States: complications, medication use, and healthcare resource utilization. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2022 [cited 2025 Jun 11]; 35(26):10271–8. DOI: <https://doi.org/10.1080/14767058.2022.2122035>.
5. Ministério da Saúde (Br). Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2024 [cited 2024 Sep 30]; 55(13). Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2024/boletim-epidemiologico-volume-55-no-13.pdf/view>.
6. Ministério da Saúde (Br). Departamento de Informática do SUS – DATASUS. TABNET: informações de saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2024. Available from: <https://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet/>.
7. World Health Organization (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. Geneva: WHO; 2018 [cited 2024 May 8]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>.
8. Silveira AO, Wernet M, Franco LF, Moreira L, Charepe Z. Parents' hope in perinatal and neonatal palliative care: a scoping review. *BMC Palliat Care*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 22(1):1–12. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01324-z>.
9. Ferrand A, Gorgos A, Ali N, Payot A. Resilience rather than medical factors: how parents predict quality of life of their sick newborn. *J Pediatr*. 2018 [cited 2025 Jun 11]; 200:64–70. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.05.025>.
10. Janvier A, Barrington KJ, Payot A. A time for hope: guidelines for the perinatal management of extremely preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2020 [cited 2025 Jun 11]; 105(2):230–1. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318553>.
11. Haward MF, Luu TM, Pearce R, Janvier A. Personalized support of parents of extremely preterm infants before, during and after birth. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2022 [cited 2025 Jun 11]; 27(3):101335. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.siny.2022.101335>.
12. Albers MBF. A esperança como recurso promotor de saúde mental para mães de prematuros internados em UTI Neonatal [Dissertação de Mestrado]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2023 [cited 2025 Jun 11]. Available from: https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/SCAR_e939300554f5dd6cc96a59e5ca68d522.
13. Santos LBM. Esperança materna primária: histórias de mães de UTI Neonatal no contexto da prematuridade [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2022 [cited 2025 Jun 11]. Available from: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-06092022-094126/pt-br.php>.
14. Ireland S, et al. Perspectives of time: a qualitative study of the experiences of parents of critically ill newborns in the neonatal nursery in North Queensland interviewed several years after the admission. *BMJ Open*. 2019 [cited 2025 Jun 11]; 9(5):e026344. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026344>.
15. Dasgupta J, Furlano JA, Bandler Z, Fittipaldi S, Canty AJ, Yasoda-Mohan A, et al. Hope for brain health: impacting the life course and society. *Front Psychol*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 14:1214014. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1214014>.
16. Snyder CR. Hope, goal-blocking thoughts, and test-related anxieties. *Psychol Rep*. 1999 [cited 2025 Jun 11]; 84(1):206–8. DOI: <https://doi.org/10.2466/pr0.1999.84.1.206>.
17. Braithwaite V. Collective Hope. *Ann Am Acad Pol Soc Sci*. 2004 [cited 2025 Jun 11]; 592(1):6–15. DOI: <https://doi.org/10.1177/0002716203262049>.
18. Dufault K, Martocchio BC. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am*. 1985 [cited 2025 Jun 11]; 20(2):379–91. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0029-6465\(22\)00328-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6465(22)00328-0).
19. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Scoping Reviews (2020). In: Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024 [cited 2025 Jun 12]. Available from: <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL>.
20. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals Int Med*. 2018 [cited 2025 Jun 11]; 169(7):467–73. DOI: <https://doi.org/10.7326/M18-0850>.

21. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *British Med J*. 202 [cited 2025 Jun 11]; 372:71. DOI: <https://www.bmj.com/content/372/bmj.n71>.
22. Wright L, Leahey M. *Nurses & families: a guide to family assessment and intervention*. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company; 2019.
23. Janvier A, Barrington K, Aziz K, Mirea L, Lantos J, Synnes A, et al. Fragility and resilience: parental and family perspectives on the impacts of extreme prematurity. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 108(6):575–80. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2022-325011>.
24. Väliäho A, Tikka T, Axelin A, Lehtonen L, Salonen AH. Parental narratives of bonding and relational experiences with preterm infants born at 23 to 24 weeks – a qualitative descriptive study. *Children (Basel)*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 10(5):793. DOI: <https://doi.org/10.3390/children10050793>.
25. Jaworski M, Janvier A, Barrington KJ, Dahan S, Lantos JD, Osmond C, et al. Parental perspective on important health outcomes of extremely preterm infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2021 [cited 2025 Jun 11]; 107(5):322711. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2021-322711>.
26. Väliäho A, Axelin A, Lehtonen L, Tikka T, Salonen AH. Mothers' experiences of parenting and everyday life of children born at 23 weeks of gestation – a qualitative descriptive study. *BMC Pediatr*. 2021 [cited 2025 Jun 11]; 21(1):48. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02478-y>.
27. Fowler C, Green J, Elliott D, Petty J, Whiting L. The forgotten mothers of extremely preterm babies: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2019 [cited 2025 Jun 11]; 28(11–12):2124–34. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.14820>.
28. Ireland S, Ray RA, Larkins S, Woodward L. Perspectives of time: a qualitative study of the experiences of parents of critically ill newborns in the neonatal nursery in North Queensland interviewed several years after the admission. *BMJ Open*. 2019 [cited 2025 Jun 11]; 9(5):e026344. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026344>.
29. Fernández Medina IM, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Hernández-Padilla JM, Fernández-Sola C. Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women Birth*. 2018 [cited 2025 Jun 11]; 31(4):325–30. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.11.008>.
30. Abraham A, Hendriks MJ. "You can only give warmth to your baby when it's too late": Parents' bonding with their extremely preterm and dying child. *Qual Health Res*. 2017 [cited 2025 Jun 11]; 27(14):2100–15. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732317721476>.
31. Cañas Lopera EM, Rodríguez Holguín YA. La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido Pretérmino extremo. *Aquichan*. 2014 [cited 2025 Jun 11]; 14(3):336–50. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.6>.
32. Pepper D, Rempel G, Austin W, Ceci C. More than information. *Adv Neonatal Care*. 2012 [cited 2025 Jun 11]; 12(5):303–9. Available from: <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e318265b3d5>.
33. Mackley AB, Locke RG, Spear ML, Joseph R. Forgotten Parent: NICU Paternal Emotional Response. *Adv Neonatal Care*. 2010 [cited 2025 Jun 11]; 10(4):200–3. DOI: <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e3181e946f0>.
34. Jenewein J, Moergeli H, Wittmann L, Büchi S, Kraemer B, Schnyder U. Parents' mental health after the birth of an extremely preterm child: A comparison between bereaved and non-bereaved parents. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2008 [cited 2025 Jun 11]; 29(1):53–60. DOI: <https://doi.org/10.1080/01674820701640181>.
35. Mactier H, Bates SE, Johnston T, Lee-Davey C, Marlow N, Mulvey S, et al. Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2020 [cited 2025 Jun 11]; 105(3):232–9. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318402>.
36. World Health Organization (WHO). *Palliative care for children*. Geneva: WHO; 2023 [cited 2025 Jun 11]. Available from: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>.
37. Draper L. Pediatric palliative care: a place for hope. *Missouri Med*. 202 [cited 2025 Jun 11]; 121(3):204. DOI: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11160383/>.
38. Sousa L, Elson Ferreira Costa, Fernando S, Augusto F, Souza S. Parental stress and associated symptoms in premature babies' parents: a systematic review. *Estudos Psicologia*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 40:e210114. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202340e210114>.
39. Kimkool P, van den Hoogen A, Smit M, te Pas AB, van Dijk M.W.G. Cuddling very and extremely preterm babies in the delivery room is a positive and normal experience for mothers after the birth. *Acta Paediatr*. 2022 [cited 2025 Jun 11]; 111(5):952–60. DOI: <https://doi.org/10.1111/apa.16241>.
40. Nyaloko M, Lubbe W, Moloko-Phiri SS, Shopo KD. Exploring cultural determinants to be integrated into preterm infant care in the neonatal intensive care unit: an integrative literature review. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 23(1):1–17. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12884-022-05321-7>.
41. Almalki M, Gildea A, Boyle B. Parents' experiences of family-centred care in neonatal intensive care units: a qualitative thematic synthesis. *J Neonatal Nurs*. 2025 [cited 2025 Jun 11]; 31(3):101655. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2025.101655>.
42. Cole BP, Molloy S. Hope and Parenting. *Current Opinion in Psychology*. 202 [cited 2025 Jun 11]; 49:101554. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2022.101554>.
43. Sandnes R, Marine Le Floch, Riquin E, Nocus-Bansept I, Jean Baptiste Müller, Fabien Bacro. Parental stress and mental health outcomes following very preterm birth: a systematic review of recent findings. *J Affect Dis*. 2024 [cited 2025 Jun 11]; 355:513–25. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2024.03.154>.
44. Garcia AS, Born SL, Carotta CL, Lavender-Stott ES, Stella) Liu HL. Hope and Self-Compassion to Alleviate Parenting Stress in the Context of the COVID-19 Pandemic. *Family J*. 2021 [cited 2025 Jun 11]; 30(2):106648072110408. DOI: <https://doi.org/10.1177/10664807211040836>.

45. Boer A de, Marieke de Vries, Berken D, Dam H van, E. Joanne Verweij, Marije Hogeveen, et al. A scoping review of parental values during prenatal decisions about treatment options after extremely premature birth. *Acta Paediatrica*. 2023 [cited 2025 Jun 11]; 112(5):911–8. DOI: <https://doi.org/10.1111/apa.16690>.
46. Rafferty KA, Beck G, McGuire M. When Facing Hopeful and Hopeless Experiences: Using Snyder's Hope Theory to Understand Parents' Caregiving Experiences for Their Medically Complex Child. *J Pediatr Health Care*. 2020 [cited 2025 Jun 11]; 34(6):e1-10 . DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.06.003>.
47. Franco LF. Esperança familiar no contexto dos cuidados paliativos perinatal e neonatal [Dissertação de Mestrado]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2022 [cited 2025 Jun 11]. Available from:
48. Morillo Palomo A, Esquerda Aresté M, Riverola JF. End-of-life decision-making in the neonatal intensive care unit. *Front Pediatr*. 202 [cited 2025 Jun 11]; 11:1352485. DOI: <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1352485>.

Contribuições dos autores:

Concepção, S.L.M.S.M., A.S.O. e M.W.; metodologia, S.L.M.S.M., A.S.O. e F.M.G.S.A.; validação, S.L.M.S.M., A.S.O. e F.M.G.S.A.; análise formal, S.L.M.S.M., A.S.O. e F.M.G.S.A.; investigação, S.L.M.S.M., A.S.O. e F.M.G.S.A.; curadoria de dados, S.L.M.S.M. e A.S.O.; redação, S.L.M.S.M.; revisão e edição, S.L.M.S.M. e A.S.O.; visualização, S.L.M.S.M., A.S.O., F.M.G.S.A. e M.W.; supervisão, A.S.O. e M.W.; administração do projeto, A.S.O. e M.W.; aquisição de financiamento A.S.O. e M.W. Todas as autoras realizaram a leitura e concordaram com a versão submetida do manuscrito.

Uso de ferramentas de inteligência artificial

Para aprimorar a escrita e a organização do manuscrito, os autores declaram que foi utilizada a ferramenta de Inteligência Artificial DeepSeek® (<https://www.deepseek.com/>), de forma ética e responsável. O uso da IA limitou-se à revisão textual, com foco em melhorar a clareza e a coesão do texto, garantindo que a originalidade, a integridade e a interpretação dos resultados fossem preservadas em sua totalidade.

Contribuciones de los autores:

Conceptualización, S.L.M.S.M., A.S.O. y M.W.; metodología, S.L.M.S.M., A.S.O. y F.M.G.S.A.; validación, S.L.M.S.M., A.S.O. y F.M.G.S.A.; análisis formal, S.L.M.S.M., A.S.O. y F.M.G.S.A.; investigación, S.L.M.S.M., A.S.O. y F.M.G.S.A.; curaduría de datos, S.L.M.S.M. y A.S.O.; redacción, S.L.M.S.M.; revisión y edición, S.L.M.S.M. y A.S.O.; visualización, S.L.M.S.M., A.S.O., F.M.G.S.A. y M.W.; supervisión, A.S.O. y M.W.; administración del proyecto, A.S.O. y M.W.; adquisición de financiación, A.S.O. y M.W.. Todos los autores leyeron y aprobaron el borrador. manuscrito enviado.

Uso de herramientas de inteligencia artificial

Los autores declaran que la herramienta de Inteligencia Artificial DeepSeek® (<https://www.deepseek.com/>) fue utilizada de forma ética y responsable para perfeccionar la redacción y organización de este manuscrito. El uso de la IA se limitó a la revisión textual, centrándose en mejorar la claridad y la cohesión del texto, garantizando la plena preservación de la originalidad, la integridad y la interpretación de los resultados.