

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ANA CAROLINA ANDRADE BIAGGI LEITE

Esperança nas famílias de crianças e adolescentes que convivem com doenças crônicas

RIBEIRÃO PRETO

2021

ANA CAROLINA ANDRADE BIAGGI LEITE

Esperança nas famílias de crianças e adolescentes que convivem com doenças crônicas

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Linha de Pesquisa: Fundamentos Teóricos e Filosóficos do Cuidar

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Coorientadora: Profa. Dra. Cristina García-Vivar

RIBEIRÃO PRETO

2021

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Leite, Ana Carolina Andrade Biaggi

Esperança nas famílias de crianças e adolescentes que convivem com doenças crônicas. Ribeirão Preto, 2021.

173 p.: il.; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento.

Coorientadora: Profa. Dra. Cristina García-Vivar

1.Criança. 2. Adolescente. 3. Família. 4.Esperança. 5. Doença Crônica. 6. Enfermagem pediátrica.

LEITE, Ana Carolina Andrade Biaggi

Esperança nas famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Linha de Pesquisa: Fundamentos Teóricos e Filosóficos do Cuidar

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Coorientadora: Profa. Dra. Cristina García-Vivar

Aprovada em: ____/____/____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

*Dedico esta tese aos amores da minha vida:
Ao meu pai **Efraim**, à minha mãe **Janete**, à minha irmã **Gabriela**
e ao meu “Kochanie” **Albert**. Agradeço por sonharem meus
sonhos. Eles se realizaram somente porque vocês me amam e me
apoiam incondicionalmente. Vocês são meu propósito de vida, e
esse título também será de vocês. Amo vocês!*

*Estendo esta dedicatória à **Lucila**, que acreditou no meu
potencial, e investiu em mim o que há de mais precioso, o seu
tempo e conhecimento. Para o aprendizado existem dois
caminhos: o do amor e o da dor. Agradeço por ter me guiado pelo
caminho do amor, desde quando eu estava na graduação. Esta
tese se concretizou devido ao seu apoio, e por isso serei
eternamente grata.*

AGRADECIMENTOS

Sou extremamente grata:

*Aos meus pais, **Efraim e Janete**. Ao meu pai, por ser meu primeiro exemplo de professor, por ter me apoiado durante a minha jornada de formação, e por ter se dedicado à diversas jornadas de trabalho para proporcionar sempre o melhor à nossa família. À minha mãe, por ter dedicado sua vida a cuidar da nossa família, sempre me transmitindo forças e me ensinado que a perseverança, dedicação e bondade são características essenciais na vida. Vocês são os meus orgulhos e exemplos. Agradeço por todos os esforços que fizeram para me proporcionar uma criação baseada no amor e no valor do estudo. Amo vocês!*

*À minha irmã **Gabriela**, minha melhor amiga e meu porto seguro. Agradeço pela serenidade, paciência, acolhimento e amor durante nossa jornada, especialmente durante o desenvolvimento da minha tese. Você é minha inspiração, te amo!*

A todos meus familiares – tias, tios, primas, primos, avós e cunhado - que sempre se fizeram presentes através do apoio, orações e amor incondicional. Amo vocês.

*Mojemu Kochanemu **Albert**, towarzyszowi życia i marzeń. Dziękuję za bezwarunkową miłość i wsparcie. Sprawiliś, że pisanie doktoratu stało się lżejsza i szczęśliwsze. Kocham cię. Jestem również wdzięczna za wsparcie mojej polskiej rodziny.*

*À **Universidade de São Paulo**, especificamente ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da **Escola de Enfermagem de São Paulo (EEUSP)** e da **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP)**, por me proporcionar uma formação de excelência, concretizando mais uma vez o meu sonho de ter um título dessa instituição.*

*À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**, pelo apoio financeiro durante meu doutorado, mediante concessão da bolsa de doutorado e de doutorado sanduíche (Código de Financiamento 001)*

*A todos os funcionários da **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**, por sempre me auxiliarem. Em especial à **Flávia**, secretária de pós-graduação do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem, e aos secretários do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública, **Andréa, Augusto, Lilian e Olânia**, pelo apoio, amizade e convivência harmoniosa.*

*À **Universidade de Navarra (UNAV)**, pela oportunidade de realizar meu doutorado sanduíche nessa prestigiosa instituição.*

*A todas as “**Luciletas**” e ao “**Luciford**”. Agradeço pelo aprendizado mútuo e amizade. Em especial, às minhas amigas **Fernanda, Louise, Michelle, Naiara, Paula, Rosyan e Rebecca**, pela convivência harmônica, apoio, compartilhamento de conhecimentos e parceira em projetos de pesquisa. Vocês são exemplos de mulheres e enfermeiras excepcionais.*

*Às amigas que a pós-graduação me proporcionou: À **Willfyane**, pelo apoio desde o processo seletivo do doutorado, ensinamentos e parceiras de pesquisa, e à **Rhiquelle**, pela parceria e momentos de construção mútua de conhecimento. A convivência diária fortaleceu nossos laços de amizade, e não há palavras que*

possam expressar minha gratidão pelo apoio e amizade. Vocês me inspiram, e eu tenho muito orgulho de dizer que realizei meu doutorado ao lado de vocês.

*A todas as **alunas de graduação** que tive o prazer de conhecer e colaborar na orientação. Obrigada pela generosidade de permitirem que eu aprendesse tanto com vocês no processo.*

*Ao **Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente (GPECCA)**, por ter proporcionado discussões que auxiliaram no meu crescimento acadêmico e pelo fortalecimento da rede de trabalho com pesquisadores renomados.*

*Aos **Professores da EERP**, que por meio das disciplinas e de outras atividades acadêmicas contribuíram na minha formação.*

*Aos **pesquisadores nacionais e internacionais**, com os quais tive o prazer de desenvolver pesquisas e artigos colaborativos. Obrigada pela generosidade e compartilhamento de conhecimento durante o meu processo de formação.*

*Aos **Membros da Comissão Examinadora do Exame de Qualificação e da Comissão Julgadora de defesa da tese**. Agradeço por todas as contribuições que auxiliaram no aprimoramento desta tese.*

*Às **famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas**, que gentilmente aceitaram contribuir com o desenvolvimento da minha pesquisa. Agradeço por terem compartilhado suas histórias de vida.*

*Ao **plano espiritual** pela proteção desde antes do meu nascimento, e a meu **Deus**, que não realizou nenhum dos meus sonhos, pois sempre me concedeu bençãos maiores daquelas que eu pude sonhar.*

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Professora Doutora Lucila Castanheira Nascimento, minha orientadora, que apostou na minha formação desde nosso primeiro encontro durante a minha graduação. Agradeço por ter acreditado no meu potencial, até mais que eu mesma, por ter me proporcionado as melhores oportunidades de aprendizado ao longo de todos esses anos, e por ter me ensinado outros significados para a palavra “família”. Seu apoio, de diferentes formas, fez com que fosse possível o alcance desse título. Não há como mensurar tudo o que aprendi com você, e espero que por onde eu vá, possa ser para as outras pessoas o que você foi e é para mim: exemplo de enfermeira, pesquisadora, professora, orientadora, mulher e ser humano ético e bondoso. Palavras não conseguem expressar minha gratidão por ter você como orientadora, sempre com uma convivência de carinho e respeito, que acredito que se iniciou em outras vidas, e espero que continue nesta e em muitas outras. Estendo meu agradecimento à sua família - Fernando, Manoela e Rafaela - pelo apoio direto e indireto, e por terem gentilmente compreendido a dedicação do seu tempo para a minha formação.

A Profesora Doctora Cristina García-Vivar, mi codirectora de tesis, que gentilmente ha compartido conmigo su conocimiento de enfermería familiar. Gracias por darme la oportunidad de realizar la pasantía bajo su supervisión. Eres un ejemplo de enfermera e investigadora de familia. Tu incentivo y forma amable de enseñarme hicieron de mi pasantía uno de los momentos más felices y productivos de mi vida. Sus aportes a lo largo de la construcción de la tesis propiciaron la publicación de los artículos y mi crecimiento como investigadora y enfermera. Le agradezco también por tener acogido a mí y mi familia durante la pasantía. Espero que nuestros lazos de amistad y trabajo se fortalezcan y mantengan durante muchos años más.

*Não há esperança na pura espera,
nem tampouco se alcança o que se
espera na espera pura, que vira,
assim, espera vã [...]*

*A esperança não é um cruzar de
braços e esperar. Movo-me na
esperança enquanto luto e, se luto
com esperança, espero.*

Paulo Freire

RESUMO

LEITE, A.C.A.B. **Esperança nas famílias de crianças e adolescentes que convivem com doenças crônicas**. 2021. 173 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

O objetivo geral desta pesquisa é analisar a esperança de famílias de crianças e adolescentes que convivem com doenças crônicas. Para alcançá-lo, foram elaborados três artigos, norteados pelas seguintes questões de pesquisa: Quais são as evidências qualitativas presentes na literatura sobre as experiências relacionadas à esperança das famílias de crianças e adolescentes que convivem com doenças crônicas?; Como coletar dados sobre esperança, de forma interativa, de famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas?; Quais são as narrativas de famílias, no contexto da doença crônica pediátrica, sobre suas experiências de esperança? O primeiro artigo é uma síntese temática, que objetivou sintetizar e interpretar estudos qualitativos que apresentem a experiência do recurso da esperança pelas famílias de crianças e adolescentes que convivem com doenças crônicas. Realizaram-se buscas sistemáticas em seis bases de dados, complementadas por buscas manuais. A amostra final de 31 estudos foi sintetizada no tema analítico “Esperança Familiar: mantendo o equilíbrio do dia a dia”, composto por cinco temas descritivos: incerteza; apoio; informação; entre pensamentos “sombrios” e positivos; e esperança de retornar à normalidade. O segundo estudo, metodológico, objetivou refletir e discutir considerações metodológicas e pragmáticas sobre a utilização de entrevistas com foto-elicitação para coleta de dados com famílias de crianças e adolescentes que convivem com doença crônica. Aspectos metodológicos do uso destas entrevistas foram discutidos de acordo com evidências identificadas na literatura, complementadas com considerações pragmáticas e ilustradas com a experiência das autoras. Denominamos nosso método de “entrevista familiar com foto-elicitação”, reconhecendo que ele vai além da técnica de entrevistas com foto-elicitação, pois integra aspectos das teorias de enfermagem familiar ao conduzir entrevistas com famílias, além de fortalecer a interação familiar e permitir que seus membros compartilhem suas perspectivas. Por fim, desenvolvemos um estudo qualitativo narrativo para analisar narrativas sobre a experiência de esperança de famílias no contexto da doença crônica pediátrica. Tal estudo adotou a teoria de sistemas familiares aplicada à enfermagem como referencial teórico e utilizou como método de coleta de dados entrevistas familiares com foto-elicitação com três famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de doença crônica complexa. As narrativas foram construídas e analisadas segundo análise temática indutiva, e os dados sintetizados no tema analítico “Ondas de esperança familiar no contexto das doenças crônicas pediátricas”. Este tema é composto por quatro tipos de esperança: esperança incerta, esperança cuidativa, esperança latente e esperança expectante. O movimento suscitado por essas esperanças gera uma energia motriz e depende de uma série de fatores, tais como apoio, informação, busca pela normalidade e pensamentos e comparações. Os resultados dos estudos apresentados nesta tese destacam a esperança como um recurso familiar, e não apenas como um recurso individual utilizado para lidar com as demandas da doença crônica. Isso se deve à conectividade entre os membros da família e à capacidade que possuem de influenciar a esperança uns dos outros. A esperança também é considerada um recurso dinâmico, por meio do qual as famílias buscam encontrar o equilíbrio diariamente.

Palavras-chave: Criança. Adolescente. Família. Esperança. Doença Crônica. Revisão. Pesquisa Metodológica em Enfermagem. Fotografia. Pesquisa Qualitativa. Enfermagem Pediátrica. Enfermagem Familiar.

ABSTRACT

LEITE, A.C.A.B. **Hope of families of children and adolescents living with chronic illness.** 2021. 173 p. Doctoral Dissertation, University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2021.

The general objective of this research is to analyze the hope of families of children and adolescents living with chronic illness. To achieve this, three articles were elaborated, guided by the following research questions: What are the qualitative evidences in the literature on experiences related to the hope of families of children and adolescents living with chronic diseases?; How to collect data about hope, in an interactive way, from families of children and adolescents with chronic illnesses?; What are the narratives of families, in the context of pediatric chronic illness, in regard to their experiences of hope? The first article is a thematic synthesis, which aimed to synthesize and interpret qualitative studies that present the experience of the resource of hope by families of children and adolescents living with chronic diseases. Systematic searches were developed in six databases, complemented by manual searches. The final sample of 31 studies was synthesized in the analytical theme “Family hope: keeping a day-to-day balance”, consisting of five descriptive themes: uncertainty; support; information; between “dark thoughts” and positive thoughts; and hoping to go back to normality. The second study, being methodological, aimed to reflect and discuss methodological and pragmatic considerations about the use of interviews with photo-elicitation to collect data from families of children and adolescents living with a chronic illness. Methodological aspects of the use of these interviews were discussed according to evidence identified in the literature, complemented with pragmatic considerations and illustrated with the authors' experience. We denominated our method as the “family photo-elicitation interview”, recognizing that it goes beyond the technique of photo-elicitation interviews, as it integrates aspects of family nursing theories when conducting interviews with families, in addition to strengthening family interaction and allowing its members to share their perspectives. Finally, we developed a qualitative narrative study to analyze narratives about the experience of hope of families in the context of pediatric chronic illness. This study adopted the theory of family systems applied to nursing as a theoretical framework and used as a method of data collection family interviews with photo-elicitation with three families of children and adolescents diagnosed with a complex chronic illness. The narratives were constructed and analyzed according to inductive thematic analysis, and the data were synthesized in the analytical theme “Waves of Family Hope in the Context of Pediatric Chronic Illness”. This theme is composed of four types of hope: uncertain hope, caring hope, latent hope, and expectant hope. Movement through these types of hope generates a driving energy and depends on a number of factors: support, information, searching for normality, and thoughts and comparisons. The results of the studies presented in this thesis highlight hope as a family resource, and not just as an individual resource used to deal with the demands of chronic disease. This is due to the connectivity between family members and their ability to influence each other's hopes. Hope is also considered a dynamic resource through which families seek to find a day-to-day balance.

Key words: Child. Adolescent. Family. Hope. Chronic Disease. Review. Nursing Methodology Research. Photograph. Qualitative Research. Pediatric Nursing. Family Nursing.

RESUMEN

LEITE, A.C.A.B. **Esperanza en las familias de niños y adolescentes que conviven con enfermedades crónicas**. 2021. 173 h. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

El objetivo general de esta investigación es analizar la esperanza de las familias de niños y adolescentes que conviven con enfermedades crónicas. Para lograrlo, se elaboraron tres artículos, guiados por las siguientes preguntas de investigación: ¿Cuáles son las evidencias cualitativas en la literatura sobre experiencias relacionadas con la esperanza de las familias de niños y adolescentes que conviven con enfermedades crónicas?; ¿Cómo recopilar datos sobre la esperanza, de forma interactiva, de familias de niños y adolescentes con enfermedades crónicas?; ¿Cuáles son las narrativas de las familias, en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica, sobre sus experiencias de esperanza? El primer artículo es una síntesis temática, que tuvo como objetivo sintetizar e interpretar estudios cualitativos que presentan la experiencia del recurso de la esperanza de familias de niños y adolescentes que conviven con enfermedades crónicas. Se realizaron búsquedas sistemáticas en seis bases de datos, complementadas con búsquedas manuales. La muestra final de 31 estudios se sintetizó en el tema analítico “Esperanza familiar: mantener el equilibrio diario”, que consta de cinco temas descriptivos: incertidumbre; apoyo; información; entre pensamientos “oscuros” y positivos; y esperanza de volver a la normalidad. El segundo estudio, metodológico, tuvo como objetivo reflexionar y discutir consideraciones metodológicas y pragmáticas sobre el uso de entrevistas con foto-elicitación para recoger datos con familias de niños y adolescentes que conviven con una enfermedad crónica. Los aspectos metodológicos del uso de estas entrevistas fueron discutidos de acuerdo con la evidencia identificada en la literatura, complementados con consideraciones pragmáticas e ilustrados con la experiencia de las autoras. Nombramos a nuestro método "entrevista familiar con foto-elicitación", reconociendo que va más allá de la técnica de la foto-elicitación de entrevistas, ya que integra aspectos de las teorías de enfermería familiar al realizar entrevistas con familias, además de fortalecer la interacción familiar y permitir a sus miembros compartir sus perspectivas. Finalmente, desarrollamos un estudio narrativo cualitativo para analizar narrativas sobre la experiencia de esperanza de las familias en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica. Este estudio adoptó la teoría de los sistemas familiares aplicada a la enfermería como marco teórico y utilizó como método de recolección de datos entrevistas familiares con foto-elicitación a tres familias de niños y adolescentes diagnosticados con una enfermedad crónica compleja. Las narrativas se construyeron y analizaron según análisis temático inductivo, y los datos se sintetizaron en el tema analítico “Olas de esperanza familiar en el contexto de la enfermedad crónica pediátrica”. Este tema se compone de cuatro tipos de esperanza: esperanza incierta, esperanza cuidadora, esperanza latente y esperanza expectante. El movimiento a través de estas esperanzas genera una fuerza motriz y dependiente de varios factores: apoyo, información, búsqueda de la normalidad, pensamientos y comparaciones. Los resultados de los estudios presentados en esta tesis destacan la esperanza como un recurso familiar, y no solo como un recurso individual utilizado para hacer frente a las demandas de la enfermedad crónica. Esto se debe a la conectividad entre los miembros de la familia y su capacidad para influir en las esperanzas de los demás. La esperanza también se ve como un recurso dinámico a través del cual las familias buscan el equilibrio diario.

Palabras-clave: Niño. Adolescente. Familia. Esperanza. Enfermedad Crónica. Revisión. Investigación Metodológica en Enfermería. Fotografía. Investigación Cualitativa. Enfermería Pediátrica. Enfermería de la Familia.