RESUMO EXPANDIDO - III. PESQUISA CIENTÍFICA RELACIONADA ÀS TECNOLOGIAS EDUCACIONAIS E ASSISTENCIAIS

PT: ENTREVISTANDO FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA ATRAVÉS DA FOTO-ELICITAÇÃO; ES: ENTREVISTAS A FAMILIAS DE NIÑOS Y ADOLESCENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS MEDIANTE EL USO DE FOTOGRAFÍAS; EN: INTERVIEWING FAMILIES OF CHILDREN AND ADOLESCENTS IN END-OF-LIFE CARE THROUGH PHO

Giovanna Cristina Machado Kayzuka (giovanna.machado@usp.br)

Poliane Da Silva Santos (polianesilva2001@usp.br)

Lilia Rosa Batista Oliveira (liliabatosta114@gmail.com)

Ana Carolina Andrade Biaggi Leite (anacarolinabiaggi@gmail.com)

Willyane De Andrade Alvarenga (Willyalvarenga@hotmail.com)

Lucila Castanheira Nascimento (lucila@eerp.usp.br)

Português

INTRODUÇÃO

O aumento das condições crônicas graves na infância tem intensificado o debate sobre cuidados paliativos pediátricos (CPP), evidenciando desafios vivenciados pelas famílias, especialmente na percepção do cuidado e da terminalidade (Hansson et al., 2023). Persistem lacunas quanto às repercussões desses cuidados no cotidiano de famílias diversas e em suas formas de enfrentar a possibilidade de morte. A sensibilidade do tema dificulta a

aproximação com os familiares, indicando a necessidade de estratégias mediadoras. Nesse contexto, a foto-elicitação emerge como recurso metodológico promissor para potencializar a comunicação, a expressão de experiências e a produção de narrativas sensíveis em contexto de elevada complexidade emocional (Alvarenga et al., 2020).

OBJETIVO

Desenvolver e validar um método de coleta de dados qualitativos com familiares de crianças em CPP, baseado na técnica de foto-elicitação.

MÉTODO

Trata-se de um estudo metodológico, fundamentado em uma adaptação do modelo proposto por Alvarenga et al. (2020), estruturado em quatro etapas: (I) revisão da literatura e elaboração das fotografias; (II) avaliação das imagens por familiares de crianças em CPP; (III) avaliação por comitê de especialistas; e (IV) pré-teste do método junto à população-alvo por meio de entrevistas cognitivas.

Na etapa I, realizou-se uma revisão sistemática qualitativa do tipo síntese temática, com buscas conduzidas nas bases PubMed, CINAHL, Web of Science, LILACS, Scopus e PsycINFO. O processo de análise seguiu o método de Thomas e Harden (2008). Os principais achados subsidiaram a elaboração das fotografias, desenvolvidas com Inteligência Artificial e voltadas à elicitação de narrativas e à ampliação da expressão das experiências familiares. Os prompts foram elaborados pelos próprios autores com base nos códigos e temas desenvolvidos na revisão.

A etapa II teve como objetivo avaliar a representatividade, a adequação simbólica e o potencial narrativo das fotografias a partir da perspectiva da população-alvo. Para tanto, realizou-se um grupo focal remoto, com duração aproximada de 120 minutos, contando com a participação de seis familiares. O encontro foi integralmente gravado e transcrito, e o material textual foi submetido à análise temática indutiva (Braun; Clarke et al., 2021). Também foram atribuídas pontuações analíticas em escala ordinal de quatro pontos, baseadas na recorrência, densidade e intensidade das narrativas evocadas por cada imagem. Com base na sistematização das avaliações, definiu-se o conjunto de imagens a ser incluído nas etapas subsequentes do estudo. O processo de seleção seguiu critérios sistemáticos fundamentados tanto nos

escores analíticos atribuídos quanto na qualidade, densidade e pertinência das discussões suscitadas por cada imagem.

Na etapa III, o conjunto de fotografias foi submetido à avaliação de um comitê multiprofissional. Ao todo 24 profissionais foram convidados, via e-mail, a participar da avaliação. A seleção dos juízes baseou-se em critérios de expertise, que consideraram de forma integrada a experiência clínica, a formação acadêmica e a trajetória profissional. A partir dos critérios de pontuação (Guimarães et al., 2015), foram distribuídos em três níveis de expertise: Especialista (5 pontos e 4 anos ou mais de experiência clínica); Especialista master (6 - 20 pontos); e Especialista Senior (maior que 20 pontos), qualificando a composição do painel de especialistas a ser incluído.

A avaliação das imagens combinou abordagens quantitativa e qualitativa, utilizando escala tipo Likert para análise de adequação emocional, clareza, relevância para os CPP, sensibilidade cultural, evitação de estereótipos e potencial de elicitação de narrativas. Todas as imagens foram submetidas ao cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Foram consideradas válidas para a inclusão direta na amostra final, as imagens com IVC maior ou igual a 0,80. Imagens com IVC entre 0,66 e 0,78, foram revisadas e, quando necessário, alteradas ou avaliadas para exclusão, utilizando como base o conteúdo qualitativo gerado a partir das avaliações dos juízes. Aquelas cujo IVC foi menor que 0,66, foram excluídas.

Na etapa IV, foram realizadas entrevistas individuais e presenciais, com o objetivo de validar a versão final do método de foto-elicitação. Após consentimento, os participantes foram convidados a selecionar fotografias que chamassem sua atenção, sendo sugerido um quantitativo médio de cinco, e a definir a sequência de abordagem, conduzindo a narrativa a partir dos significados atribuídos às imagens.

As entrevistas, de caráter semiestruturado e duração média de até 90 minutos, foram conduzidas com base no guia previamente elaborado a partir da etapa I, e posteriormente validado pela equipe de pesquisa. As entrevistas foram transcritas na íntegra, anonimizadas e submetidas à análise temática indutiva (Braun; Clarke, 2006). Os dados foram organizados em temas a partir das imagens selecionadas e das avaliações dos participantes sobre o método, permitindo analisar sua efetividade como dispositivo de elicitação narrativa.

Todos os procedimentos éticos foram aprovados pelos Comitês de Ética em Pesquisa da EERP-USP e do HC-FMRP-USP, em conformidade com a Resolução CNS nº 466/2012.

RESULTADOS

Na etapa I, dos 2.437 estudos recuperados das bases de dados, 40 foram incluídos. A síntese evidenciou dimensões dinâmicas do funcionamento familiar, como reorganização de papéis, mudanças na comunicação, crenças e redes de apoio ao longo da trajetória de fim de vida. Com base nesses achados, elaborou-se um conjunto de fotografias e um guia orientador de perguntas. O processo resultou em um refinamento progressivo do material visual. Inicialmente, 91 códigos foram traduzidos em imagens por meio de IA (Bing, Canva, Gemini e ChatGPT) e, posteriormente, reduzidos por meio de sucessivas rodadas de análise, alterações e discussão coletiva a um conjunto de 37 fotografias que refletissem os tópicos identificados na síntese qualitativa.

A etapa II caracterizou-se pela avaliação inicial das 37 imagens elaboradas. O grupo focal foi composto por mulheres entre 22 e 30 anos de idade, mães de crianças com condições crônicas complexas, acompanhadas por equipes de cuidados paliativos. As estruturas familiares eram monoparentais, famílias ampliadas ou extensas, contando com a ajuda de irmãos mais velhos ou avós nos cuidados.

Na avaliação, 29 imagens obtiveram pontuação máxima (4), e foram classificadas como altamente representativas, sendo incluídas diretamente. Dentre elas, quatro receberam sugestões de adaptação relacionadas à representatividade sociocultural. Uma imagem (pontuação 3) foi reformulada a partir de sugestões das participantes, enquanto duas imagens (pontuação 2), subsidiaram a elaboração de dois novos conteúdos visuais, incorporados ao conjunto final. Cinco imagens foram excluídas por baixa capacidade de elicitação. O conjunto final encaminhado para a avaliação dos juízes foi composto por 32 imagens. Adicionalmente, foram propostas 12 sugestões de adaptação e novas imagens, voltadas à ampliação da representatividade sociocultural, incluindo ajustes no contexto, nos sujeitos e nas experiências retratadas. Temas como papel do cuidador, rede de apoio, comunicação, sofrimento, proteção e medo da perda emergiram de forma recorrente, demonstrando a capacidade do material visual de acessar dimensões complexas do funcionamento familiar.

Para a etapa III, dos 24 profissionais convidados, oito participaram, com tempo de experiência entre quatro e 25 anos. A amostra foi composta por um especialista, dois especialistas de nível master e cinco especialistas sêniores. A partir das avaliações, calculou-se o IVC, que indicou elevada concordância entre os juízes: 14 imagens apresentaram IVC maior ou igual a 0,83 em todos os critérios e foram mantidas integralmente; 12, com resultados intermediários, foram revisadas e ajustadas com base nas contribuições qualitativas; e duas foram excluídas por desempenho insatisfatório. Dessa forma, uma amostra final de 28 imagens foi organizada e encaminhada para a próxima fase do estudo.

A etapa IV contou com a participação de cinco mulheres, incluindo mães, irmã e avó, pertencentes a famílias reconstituídas, ampliadas e extensas. Uma participante compartilhava o cuidado da criança com a avó materna antes da internação, residindo em domicílios distintos ao longo da semana. Duas participantes pertenciam à mesma família e foram entrevistadas separadamente, conforme disponibilidade. Em uma das entrevistas, participaram conjuntamente a mãe e a própria paciente, a pedido delas. Todos os pacientes estavam hospitalizados no momento das entrevistas e apresentavam diagnósticos oncológicos ou genéticos/neurodegenerativos.

As entrevistas evidenciaram elevada capacidade de elicitação narrativa, facilitando a expressão de emoções, experiências prévias com o paciente e com a família, temas relacionados às dimensões do funcionamento familiar, como a espiritualidade, a esperança, as relações familiares e de rede de apoio, o impacto do cuidado e do contexto de fim de vida nas atividades de vida diária, bem como a forma como essas dimensões se reorganizam ao longo do processo de cuidado, revelando demandas e significados complexos, muitas vezes de difícil verbalização direta. Todos os participantes demonstraram identificação com as fotografias e todos expressaram que o método possibilitou que eles acessassem e expressassem emoções que até o momento não haviam se apropriado, todos avaliaram positivamente o método. Além disso, observou-se que uma mesma imagem elicitou interpretações distintas entre as participantes, atravessadas por diferenças nas trajetórias de vida, nas condições materiais, nas referências culturais e nas redes de apoio disponíveis. Tal fato evidenciou a sensibilidade do método para captar a heterogeneidade das experiências familiares.

CONCLUSÃO

O método de foto-elicitação, desenvolvido e validado de forma sistemática e participativa, configurou-se como uma ferramenta sensível, robusta e culturalmente orientada para investigação e cuidado em CPP. Para além de recursos ilustrativos, as fotografias possibilitaram a elaboração e compartilhamento de experiências subjetivas frequentemente difíceis de verbalizar. As fotografias produzidas serão posteriormente disponibilizadas para pesquisadores e profissionais de saúde, configurando-se como ferramentas com potencial para qualificar processos comunicacionais entre equipes e famílias, mediar comunicações difíceis e ampliar a expressão de sentimentos, necessidades e experiências relacionadas ao cuidado e ao fim de vida.

Español

INTRODUCCIÓN

El aumento de las enfermedades crónicas graves en la infancia ha intensificado el debate sobre los cuidados paliativos pediátricos (CPP), poniendo de manifiesto los desafíos experimentados por las familias, especialmente en relación con la percepción del cuidado y la terminalidad (Hansson et al., 2023). Persisten vacíos de conocimiento respecto a las repercusiones de estos cuidados en la vida cotidiana de familias diversas y en sus formas de afrontar la posibilidad de la muerte. La sensibilidad del tema dificulta el acercamiento a los familiares, lo que señala la necesidad de estrategias mediadoras. En este contexto, la foto-elicitación surge como un recurso metodológico prometedor para potenciar la comunicación, la expresión de experiencias y la producción de narrativas sensibles en contextos de elevada complejidad emocional (Alvarenga et al., 2020).

OBJETIVO

Desarrollar y validar un método de recolección de datos cualitativos con familiares de niños en CPP, basado en la técnica de foto-elicitación.

MÉTODO

Se trata de un estudio metodológico, fundamentado en una adaptación del modelo propuesto por Alvarenga et al. (2020), estructurado en cuatro etapas: (I) revisión de la literatura y elaboración de las fotografías; (II) evaluación de las imágenes por familiares de niños en CPP; (III) evaluación por un comité de

expertos; y (IV) prueba piloto del método con la población objetivo mediante entrevistas cognitivas.

En la etapa I, se realizó una revisión sistemática cualitativa del tipo síntesis temática, con búsquedas efectuadas en las bases de datos PubMed, CINAHL, Web of Science, LILACS, Scopus y PsycINFO. El proceso analítico siguió el método de Thomas y Harden (2008). Los principales hallazgos respaldaron la creación de las fotografías, desarrolladas con inteligencia artificial y orientadas a generar narrativas y ampliar la expresión de experiencias familiares. Las indicaciones para la IA fueron elaboradas por los propios autores a partir de los códigos y temas desarrollados en la revisión.

La etapa II tuvo como objetivo evaluar la representatividad, la adecuación simbólica y el potencial narrativo de las fotografías desde la perspectiva de la población objetivo. Para ello, se llevó a cabo un grupo focal remoto, con una duración aproximada de 120 minutos y la participación de seis familiares. La reunión fue grabada y transcrita en su totalidad, y el material textual fue sometido a análisis temático inductivo (Braun y Clarke et al., 2021). También se asignaron puntuaciones analíticas mediante una escala ordinal de cuatro puntos, basadas en la recurrencia, densidad e intensidad de las narrativas evocadas por cada imagen. A partir de la sistematización de las evaluaciones, se definió el conjunto de imágenes que sería incluido en las etapas posteriores del estudio. El proceso de selección siguió criterios sistemáticos fundamentados tanto en las puntuaciones analíticas atribuidas como en la calidad, densidad y pertinencia de las discusiones generadas por cada imagen.

En la etapa III, el conjunto de fotografías fue sometido a la evaluación de un comité multiprofesional. En total, 24 profesionales fueron invitados por correo electrónico a participar en la evaluación. La selección de los jueces se basó en criterios de experiencia, considerando de manera integrada la experiencia clínica, la formación académica y la trayectoria profesional. De acuerdo con los criterios de puntuación (Guimarães et al., 2015), los participantes fueron distribuidos en tres niveles de experiencia: Especialista (5 puntos y 4 años o más de experiencia clínica); Especialista Máster (6–20 puntos); y Especialista Sénior (más de 20 puntos), garantizando así la cualificación del panel de expertos incluido en el estudio.

La evaluación de las imágenes combinó enfoques cuantitativos y cualitativos, utilizando una escala tipo Likert para analizar la adecuación emocional, la claridad, la relevancia para los CPP, la sensibilidad cultural, la evitación de

estereotipos y el potencial de elicitación narrativa. Todas las imágenes fueron sometidas al cálculo del Índice de Validez de Contenido (IVC). Se consideraron válidas para su inclusión directa en la muestra final aquellas imágenes con un IVC igual o superior a 0,80. Las imágenes con IVC entre 0,66 y 0,78 fueron revisadas y, cuando fue necesario, modificadas o evaluadas para su exclusión, tomando como referencia el contenido cualitativo generado a partir de las evaluaciones de los jueces. Aquellas cuyo IVC fue inferior a 0,66 fueron excluidas.

En la etapa IV, se realizaron entrevistas individuales presenciales con el objetivo de validar la versión final del método de foto-elicitación. Tras la obtención del consentimiento, se invitó a los participantes a seleccionar las fotografías que llamaran su atención, sugiriéndose un promedio de cinco imágenes, y a definir la secuencia de abordaje, conduciendo la narrativa a partir de los significados atribuidos a las imágenes.

Las entrevistas, de carácter semiestructurado y con una duración media de hasta 90 minutos, fueron realizadas con base en la guía previamente elaborada a partir de la etapa I y posteriormente validada por el equipo de investigación. Las entrevistas fueron transcritas íntegramente, anonimizadas y sometidas a análisis temático inductivo (Braun y Clarke, 2006). Los datos se organizaron en temas a partir de las imágenes seleccionadas y de las evaluaciones de los participantes sobre el método, permitiendo analizar su efectividad como dispositivo de elicitación narrativa.

Todos los procedimientos éticos fueron aprobados por los Comités de Ética en Investigación de la EERP-USP y del HC-FMRP-USP, de conformidad con la Resolución CNS n.º 466/2012.

RESULTADOS

En la etapa I, de los 2.437 estudios recuperados de las bases de datos, 40 fueron incluidos. La síntesis evidenció dimensiones dinámicas del funcionamiento familiar, tales como la reorganización de roles, cambios en la comunicación, creencias y redes de apoyo a lo largo de la trayectoria del final de la vida. Con base en estos hallazgos, se elaboró un conjunto de fotografías y una guía orientadora de preguntas. El proceso resultó en un refinamiento progresivo del material visual. Inicialmente, se tradujeron 91 códigos a imágenes utilizando inteligencia artificial (Bing, Canva, Gemini y ChatGPT) y posteriormente se redujeron, mediante sucesivas rondas de análisis,

modificaciones y debate colectivo, a un conjunto de 37 fotografías que reflejaban los temas identificados en la síntesis cualitativa.

La etapa II se caracterizó por la evaluación inicial de las 37 imágenes elaboradas. El grupo focal estuvo compuesto por mujeres de entre 22 y 30 años de edad, madres de niños con enfermedades crónicas complejas acompañadas por equipos de cuidados paliativos. Las estructuras familiares incluían familias monoparentales, ampliadas o extensas, contando con la ayuda de hermanos mayores o abuelos en el cuidado.

En la evaluación, 29 imágenes obtuvieron la puntuación máxima (4) y fueron clasificadas como altamente representativas, siendo incluidas directamente. Entre ellas, cuatro recibieron sugerencias de adaptación relacionadas con la representatividad sociocultural. Una imagen (puntuación 3) fue reformulada a partir de las sugerencias de las participantes, mientras que dos imágenes (puntuación 2) dieron lugar a la elaboración de dos nuevos contenidos visuales incorporados al conjunto final. Cinco imágenes fueron excluidas debido a su baja capacidad de elicitación. El conjunto final remitido para la evaluación de los jueces estuvo compuesto por 32 imágenes. Adicionalmente, se propusieron 12 sugerencias de adaptación y nuevas imágenes orientadas a ampliar la representatividad sociocultural, incluyendo ajustes en los contextos, los sujetos y las experiencias representadas. Temas como el rol del cuidador, la red de apoyo, la comunicación, el sufrimiento, la protección y el miedo a la pérdida emergieron de forma recurrente, demostrando la capacidad del material visual para acceder a dimensiones complejas del funcionamiento familiar.

Para la etapa III, de los 24 profesionales invitados, participaron ocho, con una experiencia profesional de entre cuatro y 25 años. La muestra estuvo compuesta por un especialista, dos especialistas de nivel máster y cinco especialistas sénior. A partir de las evaluaciones se calculó el IVC, que indicó una elevada concordancia entre los jueces: 14 imágenes presentaron un IVC igual o superior a 0,83 en todos los criterios y fueron mantenidas íntegramente; 12, con resultados intermedios, fueron revisadas y ajustadas con base en las contribuciones cualitativas; y dos fueron excluidas debido a un desempeño insatisfactorio. De esta manera, se organizó una muestra final de 28 imágenes que fue remitida a la siguiente fase del estudio.

La etapa VI contó con la participación de cinco mujeres, incluyendo madres, una hermana y una abuela, pertenecientes a familias reconstituidas, ampliadas y extensas. Una participante compartía el cuidado del niño con la abuela

materna antes de la hospitalización, residiendo en domicilios distintos a lo largo de la semana. Dos participantes pertenecían a la misma familia y fueron entrevistadas por separado según su disponibilidad. En una de las entrevistas participaron conjuntamente la madre y la propia paciente, a petición de ambas. Todos los pacientes se encontraban hospitalizados en el momento de las entrevistas y presentaban diagnósticos oncológicos o genéticos/neurodegenerativos.

Las entrevistas evidenciaron una elevada capacidad de elicitación narrativa, facilitando la expresión de emociones, experiencias previas con el paciente y con la familia, así como temas relacionados con las dimensiones del funcionamiento familiar, tales como la espiritualidad, la esperanza, las relaciones familiares y las redes de apoyo, el impacto del cuidado y del contexto de final de la vida en las actividades de la vida diaria, y la manera en que estas dimensiones se reorganizan a lo largo del proceso de cuidado, revelando demandas y significados complejos, muchas veces difíciles de verbalizar de forma directa. Todos los participantes manifestaron identificarse con las fotografías y expresaron que el método les permitió acceder y expresar emociones de las que hasta entonces no habían tomado conciencia. Todos evaluaron positivamente el método. Además, se observó que una misma imagen suscitó interpretaciones diferentes entre las participantes, atravesadas por diferencias en las trayectorias de vida, las condiciones materiales, las referencias culturales y las redes de apoyo disponibles. Este hallazgo evidenció la sensibilidad del método para captar la heterogeneidad de las experiencias familiares.

CONCLUSIÓN

El método de fotoelicitación, desarrollado y validado de manera sistemática y participativa, se configuró como una herramienta sensible, robusta y culturalmente orientada para la investigación y la atención en los CPP. Más allá de constituir recursos ilustrativos, las fotografías posibilitaron la elaboración y el intercambio de experiencias subjetivas frecuentemente difíciles de verbalizar. Las fotografías producidas serán posteriormente puestas a disposición de investigadores y profesionales de la salud, constituyéndose en herramientas con potencial para cualificar los procesos comunicativos entre equipos y familias, mediar comunicaciones difíciles y ampliar la expresión de sentimientos, necesidades y experiencias relacionadas con el cuidado y el final de la vida.

English

INTRODUCTION

The increasing prevalence of serious chronic conditions in childhood has intensified discussions on pediatric palliative care (PPC), highlighting challenges experienced by families, particularly regarding their perceptions of care and terminality (Hansson et al., 2023). Gaps remain concerning the repercussions of such care on the daily lives of diverse families and their ways of coping with the possibility of death. The sensitivity of the topic hinders engagement with family members, indicating the need for mediating strategies. In this context, photo-elicitation emerges as a promising methodological resource to enhance communication, facilitate the expression of experiences, and generate sensitive narratives in contexts of high emotional complexity (Alvarenga et al., 2020).

OBJECTIVE

To develop and validate a qualitative data collection method with family members of children receiving PPC, based on the photo-elicitation technique.

METHOD

This methodological study was based on an adaptation of the model proposed by Alvarenga et al. (2020), structured in four stages: (I) literature review and development of photographs; (II) evaluation of images by family members of children receiving PPC; (III) evaluation by an expert committee; and (IV) pre-testing of the method with the target population through cognitive interviews.

In Stage I, a qualitative systematic review using thematic synthesis was conducted, with searches performed in PubMed, CINAHL, Web of Science, LILACS, Scopus, and PsycINFO. The analytical process followed the method proposed by Thomas and Harden (2008). The main findings supported the creation of the photographs, developed with Artificial Intelligence and aimed at eliciting narratives and expanding the expression of family experiences. The prompts for the AI ??were developed by the authors themselves based on the codes and themes developed in the review.

Stage II aimed to assess the representativeness, symbolic adequacy, and narrative potential of the photographs from the perspective of the target population. A remote focus group lasting approximately 120 minutes was

conducted with six family members. The session was fully recorded and transcribed, and the textual material was subjected to inductive thematic analysis (Braun & Clarke et al., 2021). Analytical scores were also assigned using a four-point ordinal scale based on the recurrence, density, and intensity of the narratives elicited by each image. Based on the systematization of the evaluations, the set of images to be included in subsequent stages of the study was defined. The selection process followed systematic criteria grounded both in the analytical scores assigned and in the quality, density, and relevance of the discussions generated by each image.

In Stage III, the set of photographs was evaluated by a multidisciplinary expert committee. A total of 24 professionals were invited by e-mail to participate. The selection of judges was based on expertise criteria that integrated clinical experience, academic training, and professional trajectory. According to the scoring criteria proposed by Guimarães et al. (2015), experts were classified into three levels: Specialist (5 points and at least four years of clinical experience); Master Specialist (6–20 points); and Senior Specialist (more than 20 points), ensuring the qualification of the expert panel included in the study.

Image evaluation combined quantitative and qualitative approaches, using a Likert-type scale to assess emotional appropriateness, clarity, relevance to PPC, cultural sensitivity, avoidance of stereotypes, and narrative elicitation potential. All images were subjected to Content Validity Index (CVI) calculation. Images with a CVI equal to or greater than 0.80 were considered valid for direct inclusion in the final sample. Images with CVI values between 0.66 and 0.78 were revised and, when necessary, modified or considered for exclusion based on the qualitative content generated by the judges' evaluations. Images with a CVI lower than 0.66 were excluded.

In Stage IV, individual face-to-face interviews were conducted to validate the final version of the photo-elicitation method. After providing consent, participants were invited to select photographs that drew their attention, with approximately five images suggested, and to define the sequence in which they would be discussed, guiding the narrative according to the meanings attributed to the images.

The semi-structured interviews, lasting up to 90 minutes on average, were conducted using a guide previously developed from Stage I and subsequently validated by the research team. Interviews were fully transcribed, anonymized, and subjected to inductive thematic analysis (Braun & Clarke, 2006). Data were

organized into themes based on the selected images and participants' evaluations of the method, enabling analysis of its effectiveness as a narrative elicitation tool.

All ethical procedures were approved by the Research Ethics Committees of EERP-USP and HC-FMRP-USP, in accordance with Brazilian National Health Council Resolution No. 466/2012.

RESULTS

In Stage I, 40 of the 2,437 studies retrieved from the databases were included. The synthesis highlighted dynamic dimensions of family functioning, such as role reorganization, changes in communication, beliefs, and support networks throughout the end-of-life trajectory. Based on these findings, a set of photographs and a guiding interview framework were developed. The process resulted in progressive refinement of the visual material; initially, 91 codes were translated to images through AI (Bing, Canva, Gemini, and ChatGPT), and subsequently reduced through successive rounds of analysis, changes, and collective discussion to a set of 37 photographs reflecting the topics identified in the qualitative synthesis.

Stage II consisted of the initial evaluation of the 37 photographs. The focus group was composed of women aged 22 to 30 years, all mothers of children with complex chronic conditions receiving support from palliative care teams. Family structures included single-parent, extended, and multigenerational families, often relying on older siblings or grandparents for caregiving support.

During the evaluation, 29 images received the highest score (4) and were classified as highly representative, being directly included. Among these, four received suggestions related to sociocultural representativeness. One image (score 3) was revised according to participants' suggestions, while two images (score 2) informed the development of two new visual contents incorporated into the final set. Five images were excluded due to low elicitation capacity. The final set submitted for expert evaluation consisted of 32 images. Additionally, 12 suggestions for adaptation and new images were proposed to expand sociocultural representativeness, including adjustments to contexts, subjects, and depicted experiences. Themes such as the caregiver role, support networks, communication, suffering, protection, and fear of loss emerged recurrently, demonstrating the capacity of the visual material to access complex dimensions of family functioning.

For Stage III, eight of the 24 invited professionals participated, with professional experience ranging from four to 25 years. The sample included one Specialist, two Master Specialists, and five Senior Specialists. Based on the evaluations, the CVI was calculated and indicated high agreement among judges: 14 images achieved a CVI equal to or greater than 0.83 across all criteria and were retained without modification; 12 with intermediate results were revised and adjusted based on qualitative contributions; and two were excluded due to unsatisfactory performance. Consequently, a final set of 28 images was organized and forwarded to the next stage of the study.

Stage IV included five women, comprising mothers, a sister, and a grandmother, from reconstituted, extended, and multigenerational families. One participant shared caregiving responsibilities with the maternal grandmother before hospitalization, residing in different households throughout the week. Two participants belonged to the same family and were interviewed separately according to availability. In one interview, the mother and the patient herself participated together at their request. All patients were hospitalized at the time of the interviews and had oncological or genetic/neurodegenerative diagnoses.

The interviews demonstrated a high capacity for narrative elicitation, facilitating the expression of emotions, previous experiences with the patient and family, themes related to dimensions of family functioning such as spirituality, hope, family relationships and support networks, the impact of caregiving and the end-of-life context on daily life activities, as well as the ways in which these dimensions are reorganized throughout the caregiving process, revealing complex demands and meanings that are often difficult to verbalize directly. All participants identified with the photographs and reported that the method enabled them to access and express emotions they had not previously recognized. All evaluated the method positively. Furthermore, the same image elicited different interpretations among participants, shaped by differences in life trajectories, material conditions, cultural references, and available support networks. This finding highlighted the sensitivity of the method in capturing the heterogeneity of family experiences.

CONCLUSION

The photo-elicitation method, developed and validated through a systematic and participatory process, proved to be a sensitive, robust, and culturally informed tool for research and care in PPC. Beyond serving as illustrative resources, the photographs enabled the elaboration and sharing of subjective

experiences that are often difficult to verbalize. The photographs produced will subsequently be made available to researchers and healthcare professionals, constituting tools with the potential to improve communication processes between healthcare teams and families, facilitate difficult conversations, and expand the expression of feelings, needs, and experiences related to care and end-of-life situations.

REFERÊNCIAS/ REFERÊNCIAS/ REFERENCES

ALVARENGA, W. D. E. A. How to Talk to Children and Adolescents with Cancer About Spirituality? Establishing a Conversation Model. Journal of Pediatric Oncology Nursing, v. v. 38, n. 2, p. 116- 130, 2020.

BRAUN, V.; CLARKE, V. One Size Fits All? What Counts as Quality Practice in (Reflexive) Thematic Analysis? Qual. Res. Psychol. 2021, 18, 328–352. https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238.

GUIMARÃES, H. C. Q. C. P. et al. Experts for Validation Studies in Nursing: New Proposal and Selection Criteria. International Journal of Nursing Knowledge, [s. l.], 2015. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/2047-3095.12089. Acesso em: 7 jan. 2026.

HANSSON, H.; et al. End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. Scandinavian Journal of Caring Sciences, [S. l.], v. 37, n. 4, p. 917–926, dez. 2023. Disponível em: https://doi.org/10.1111/scs.13066.

THOMAS, J., & HARDEN, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Med Res Methodol, 8 , 45.

Instituição que ofereceu auxílio financeiro - Este trabalho foi financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) - Brasil (processos nº 2024/23592-5 e 2024/19250-1).

Institución financiadora - Este trabajo fue financiado por la Fundación de Apoyo a la Investigación del Estado de São Paulo (FAPESP), Brasil (procesos n.º 2024/23592-5 y 2024/19250-1).

Funding Institution - This study was funded by the São Paulo Research Foundation (FAPESP), Brazil (Grant Nos. 2024/23592-5 and 2024/19250-1).

Palavras-chave: pt: palavras-chave: famílias; cuidados paliativos; pediatria; cuidados terminais; coleta de dados; es: palabras clave: familias; cuidados paliativos; pediatría; cuidados terminales; recolección de datos; en: keywords: families; palliative care; pediatrics; terminal care; data collection.