

Gestão de cuidados paliativos por cuidadores na atenção domiciliar: validação teórica em roda de conversa

Palliative care management by caregivers in home care: theoretical validation in a conversation circle

Manejo de cuidados paliativos por cuidadores en atención domiciliar: validación teórica en un círculo de conversación

Roberta Teixeira Prado^I

ORCID: 0000-0001-8738-2248

Denise Rocha Raimundo Leone^{II}

ORCID: 0000-0002-6961-4989

Thiago de Medeiros Souza^{III}

ORCID: 0000-0002-8222-917X

Paula Valente Werneck^{II}

ORCID: 0000-0002-6265-4320

Maria Ribeiro Lacerda^{III}

ORCID: 0000-0002-5035-0434

Edna Aparecida Barbosa de Castro^I

ORCID: 0000-0001-9555-1996

^IFaculdade de Ciências Médicas e da Saúde de Juiz de Fora,
Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil.

^{II}Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora,
Minas Gerais, Brasil.

^{III}Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil.

Como citar este artigo:

Prado RT, Leone DRR, Souza TM, Werneck PV, Lacerda MR, Castro EAB. Palliative care management by caregivers in home care: theoretical validation in a conversation circle. Rev Bras Enferm. 2022;75(6):e20210737. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0737pt>

Autor Correspondente:

Roberta Teixeira Prado
E-mail: enfbeta@yahoo.com.br



EDITOR CHEFE: Álvaro Sousa
EDITOR ASSOCIADO: Rafael Silva

Submissão: 03-10-2021 **Aprovação:** 03-04-2022

RESUMO

Objetivos: apresentar o processo de validação de uma Teoria Fundamental nos Dados sobre a gestão do cuidado paliativo domiciliar pelo cuidador de um familiar que vivencia processo de morte/morrer. **Métodos:** pesquisa do tipo explicativa, qualitativa, que validou uma matriz teórica por meio de uma roda de conversa contendo 15 cuidadores familiares e nove profissionais de saúde, em dezembro de 2018. **Resultados:** foram validadas 46 proposições relativas a condições contextuais, causais, intervenientes, consequências e estratégias de ação de cuidadores familiares para lidar com o processo de morrer e morte do familiar. A roda de conversa impulsionou o diálogo e a (re)significação dos sentidos e dos saberes dos envolvidos, demonstrando ser uma forma de educar e propiciar o exercício da cidadania dos participantes. **Considerações Finais:** a roda de conversa possibilitou a interação dos participantes e o compartilhamento de informações e experiências diante do cuidado domiciliar de pacientes paliativos e seus familiares.

Descritores: Estudo de Validação; Teoria Fundamental; Cuidados Paliativos; Cuidadores; Assistência Domiciliar.

ABSTRACT

Objectives: to present the validation process of a Grounded Theory on the management of palliative care at home by a caregiver of a family member who experiences a death/dying process. **Methods:** a qualitative, explanatory research, which validated a theoretical matrix through a conversation circle containing 15 family caregivers and nine healthcare professionals, in December 2018. **Results:** forty-six propositions were validated regarding family caregivers' contextual, causal, intervening conditions, consequences and action strategies to deal with the dying and death process of a family member. Conversation circles encouraged dialogue and (re)signification of the senses and knowledge of those involved, proving to be a way of educating and promoting the exercise of citizenship by participants. **Final Considerations:** the conversation circle made it possible for participants to interact and share information and experiences regarding home care for palliative patients and their families.

Descriptors: Validation Study; Grounded Theory; Palliative Care; Caregivers; Home Care.

RESUMEN

Objetivos: presentar el proceso de validación de una Teoría Fundamental en Datos sobre el manejo de los cuidados paliativos en el hogar por parte del cuidador de un familiar que vive un proceso de muerte/morir. **Métodos:** investigación cualitativa, explicativa, que validó una matriz teórica a través de un círculo de conversación con 15 cuidadores familiares y nueve profesionales de la salud, en diciembre de 2018. **Resultados:** se validaron 46 proposiciones sobre condiciones contextuales, causales, intervenientes, consecuencias y estrategias de acción de los cuidadores familiares para enfrentar el proceso de morir y la muerte del familiar. El círculo de conversación estimuló el diálogo y la (re)significación de los sentidos y saberes de los involucrados, demostrando ser una forma de educar y promover el ejercicio de la ciudadanía por parte de los participantes. **Consideraciones Finales:** el círculo de conversación permitió que los participantes interactuaran y compartieran información y experiencias sobre el cuidado domiciliario de los pacientes paliativos y sus familias.

Descritores: Estudio de Validación; Teoría Fundamental; Cuidados Paliativos; Cuidadores; Asistencia Domiciliar.

INTRODUÇÃO

Com as recentes interlocuções entre cuidado paliativo (CP) e atenção domiciliar (AD), o domicílio vem se tornando um lugar de amparo assistencial de pessoas que vivem a terminalidade da vida⁽¹⁾. Neste, estabelece-se a continuidade do cuidado de pessoas com adoecimentos crônicos, dependentes de cuidados que nem sempre estão disponíveis em uma hospitalização⁽²⁾. O domicílio configura-se importante local de cuidado, por possibilitar a aproximação entre as intervenções assistenciais e o contexto de vida das pessoas em CP e seus familiares, considerando-se suas necessidades biopsicossociais e espirituais⁽³⁾.

Contudo, têm se expressado demandas à família que, com esforços e custos próprios, assume cuidados de um de seus membros, na maioria dos casos, de modo solitário, requerendo também apoio assistencial e de saúde⁽⁴⁾. No contexto domiciliar, além do custo financeiro, transferido ao usuário e sua família, há também o custo emocional e social. Dentre outras situações, os custos emocionais são representados pelos sentimentos envolvidos no cuidar e pelo desgaste em conviver com o familiar tendo uma doença sem possibilidade terapêutica. O custo social se expressa pelo isolamento, pelo abandono de atividades de lazer, enfim, pelo “enclausuramento” dentro de sua própria residência, ao dedicar-se quase que exclusivamente ao cuidado ao outro⁽⁵⁾.

Ampla revisão sobre a efetividade e os custos de CP domiciliares para adultos com doenças avançadas e seus cuidadores tem fornecido evidência clara e confiável de que estes aliviam os sintomas dos pacientes, melhoram a chance de escolha de se morrer em casa sem modificação no luto dos cuidadores, justificando, com isso, o fornecimento dessa modalidade de cuidados. Entretanto, são inconclusivas as evidências sobre os efeitos dos CP domiciliares, na ótica de cuidadores, e como se dá a gestão do CP domiciliar para a família. O rápido envelhecimento das populações com maior complexidade e necessidade de CP domiciliares é desafio internacional, e estudos existentes tomam por base serviços e sistemas de saúde de países desenvolvidos, justificando-se estudos em países de média e baixa renda quando o familiar é apoiado por modelos assistenciais de CP domiciliares⁽⁶⁾.

No Brasil, o contexto assistencial macro em que se difunde o entrelaçamento entre família e serviços de saúde pela AD⁽¹⁾ carece de estudos que teorizem como cuidadores compreendem e vivenciam os CP de seus familiares de modo compartilhado com profissionais de saúde, ou seja, como a família tem gerido o processo de morte/morrer de um familiar em casa desde a implantação desta política.

Com essas indagações, e devido às citadas lacunas de pesquisas sobre este fenômeno⁽⁶⁾, desenvolvemos uma teoria substantiva com uma perspectiva straussiana da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), um método de pesquisa qualitativa explicativo, indutivo-dedutivo, focado na ação-interação humana⁽⁷⁻¹¹⁾, que se propõe a desenvolver conceitos e explicações sobre fenômeno delimitado a contexto específico⁽¹²⁻¹³⁾.

Na literatura científica nacional e internacional sobre TFD, há poucos estudos que discutem especificamente a etapa de validação de teoria substantiva^(10,14-16). Mais limitados ainda são estudos que utilizaram a roda de conversa (RC), que foi a técnica de validação⁽¹⁴⁾ escolhida por nós. Além disso, os estudos que

identificamos abordam fenômenos relacionados ao processo experiencial de professor, que é médico, sobre a formação profissional do acadêmico de medicina⁽¹⁶⁾, processos interativos na rede de apoio à indivíduos com tuberculose⁽¹⁵⁾ e modelo de formação em serviço sobre o Processo de Enfermagem do ponto de vista da integração ensino-serviço⁽¹⁴⁾. Não identificamos validações teóricas sobre a gestão de cuidados domiciliares por familiares que vivenciam o processo de morrer e morte, considerando contextos macrossociológicos da saúde pública contemporânea em que desospitalizações para continuidade de CP por serviços de AD exigem a presença de um cuidador familiar⁽¹⁾.

Entendemos que evidências fundamentadas em conhecimentos, experiências e vivências de membros de grupo social que vivenciam o fenômeno são essenciais para subsidiar as ações de profissionais de saúde e de programas/política pública de apoio à família/cuidador familiar em processo de desospitalização para CP pela AD.

OBJETIVOS

Apresentar o processo de validação de TFD sobre a gestão do CP domiciliar pelo cuidador de um familiar que vivencia processo de morte/morrer.

MÉTODOS

Aspectos éticos

A pesquisa atendeu aos preceitos éticos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo submetida a Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos de uma universidade pública. Utilizaram-se códigos para as citações dos participantes, sendo VCF para validadores cuidadores familiares e VPS para validadores profissionais de saúde, ambos seguidos do número de ordem no banco de dados.

Tipo de estudo

Pesquisa qualitativa, explicativa orientada pela corrente straussiana da TFD⁽¹²⁾, apresentada segundo critérios do *Consolidated criteria for Reporting Qualitative research* (COREQ).

Referencial teórico-metodológico

Para a elaboração da matriz teórica “Compreendendo a gestão do cuidado domiciliar pela família diante do processo de morte/morrer”, pautamo-nos na concepção de modelo paradigmático de Strauss e Corbin⁽¹²⁾, na Política Nacional de Atenção Domiciliar⁽¹⁾ que, para abreviar ou evitar hospitalizações, controlar a dor e o sofrimento do paciente, propõe-se a ofertar CP no domicílio do usuário em interlocução com a família. Pautamo-nos, também, na concepção multidimensional de gestão do cuidado de Cecílio, enfatizando-se, neste estudo, a dimensão familiar, intrínseca ao mundo da vida, onde as relações podem ser conflituosas, conseqüentes da complexidade dos laços familiares, das exigências permanentes para a realização do cuidado e da carga de trabalho para os cuidadores⁽¹⁷⁾.

Na TFD, método originalmente denominado de *Grounded Theory*, em inglês, os dados coletados são analisados comparativa e sistematicamente⁽¹¹⁻¹²⁾, e a validação é uma etapa que visa conferir o rigor e a confiabilidade da teoria substantiva produzida⁽¹²⁾. O mesmo tem sido reconstruído continuamente, identificando-se diferentes correntes metodológicas: a glaseriana ou clássica; a straussiana, relativista/subjetivista; a orientada por Kate Charmaz, construtivista; a de Adele Clark, que enfatiza a análise cartográfica situacional; e, mais recentemente, a corbiniana-straussiana, interpretativa, resultante de análise crítica da primeira versão straussiana, influenciados pelo construtivismo e pensamento pós-moderno contemporâneo^(8,11,18).

Na perspectiva straussiana, a validação constitui etapa importante da construção teórica, que possibilita comparar conceitos e suas relações com os dados brutos da pesquisa, apreender a reação dos participantes à apreciação da matriz teórica, para determinar o quanto eles representam o fenômeno investigado, prevenir ou explicar o que acontece dentro da teoria substantiva para tal investigação e sua aplicabilidade. O pesquisador refina a teoria, tira os excessos e completa as categorias que possam estar mal desenvolvidas, espera obter um modelo condicional/consequencial do fenômeno investigado, demonstrando a interação de condições/consequências e ações/interações, além da conectividade existente, denotando a complexidade e a riqueza dos dados^(9-12,14).

O propósito deste artigo é dar visibilidade à etapa de validação, por esta contribuir para o rigor e a qualidade em pesquisas com abordagem qualitativa, visando potencializar a precisão e a confiabilidade de seus resultados, minimizando-se os riscos de parcialidade por parte dos pesquisadores⁽¹⁹⁾. A confiabilidade e a validade dos dados são necessárias, para o refinamento do processo de investigação científica e produção do conhecimento, contribuindo para verificar a representatividade dos achados e avaliar a qualidade de um estudo científico⁽²⁰⁾. No entanto, validade e confiabilidade são conceitos comuns em pesquisas quantitativas e, ainda, objetos de discussão nas qualitativas⁽¹⁵⁾.

Nesta abordagem, a validação permite verificar se os resultados e as conclusões de uma pesquisa são válidos, considerando a amostragem e o contexto na qual a investigação foi realizada⁽²¹⁻²²⁾. Para tanto, utilizam-se estratégias específicas, como a verificação de membros, quando a interpretação dos relatos feita pelo pesquisador é comparada com a que tem os participantes da pesquisa, estabelecendo-se um grau de correspondência entre ambos e obtendo-se uma compreensão e explicação do fenômeno⁽²³⁾.

Dentre as estratégias de validação por verificação de membros, a RC é uma técnica já utilizada anteriormente para validação teórica, que estimula transformações e inovações no contexto em que o fenômeno se expressa, como na prática profissional, enfatizando as contribuições da TFD na construção de teorias substantivas e formais⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

Procedimentos metodológicos

Para o processo de validação, adotou-se a RC ancorada na proposta pedagógica de Paulo Freire, por possibilitar a expressão e construção de sentidos a partir das experiências cotidianas e compartilhadas⁽²⁴⁻²⁵⁾, incitando a participação das pessoas pela

conversação, estimulando a reflexão e propiciando a apreensão da realidade⁽²⁶⁻²⁹⁾. O processo de validação não se apartou da trilha metodológica, em que houve comparação constante, e foi dada a oportunidade aos participantes de corrigirem, em tempo hábil, eventuais equívocos nos dados, análises e interpretações, de forma a garantir a credibilidade dos relatos⁽³⁰⁾.

Cenário do estudo

A pesquisa que originou este estudo foi realizada no ambiente natural dos participantes (domicílio ou local de trabalho), e a RC, para a validação dos dados, ocorreu em dezembro de 2018 em um auditório de Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) público de Minas Gerais.

Fonte de dados

A pesquisa desenvolvida no estágio pós-doutoral, que gerou a teoria substantiva, incluiu, por conveniência, 18 participantes maiores de 18 anos que tinham experiência no cuidado domiciliar de pessoas em processo de morte/morrer. Inicialmente, participaram nove cuidadores familiares e a seguir nove profissionais, devido à especificidade do fenômeno e também por terem sido citados nos relatos dos cuidadores.

Já a RC para validação dos dados foi composta por 24 participantes, sendo 14 cuidadores familiares, um cuidador contratado pela família, oito profissionais integrantes do SAD e um de serviço de Atenção Primária à Saúde.

Os critérios estabelecidos para a seleção dos profissionais validadores foram ser profissional de saúde e ter experiência profissional com a terminalidade e morte de pacientes em ambiente domiciliar ou ser cuidador domiciliar e acompanhar paciente com indicação de CP, além de ter disponibilidade de tempo para participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O convite para a RC continha os objetivos, data e horário, e foi feito pelo SAD a todos os cuidadores familiares de pessoas em CP durante os atendimentos, e aos profissionais, por e-mail. Três profissionais e um cuidador familiar participaram anteriormente da pesquisa. As ausências de cuidadores participantes ocorreram devido ao óbito ou a não terem com quem deixar o familiar no momento da RC, e a ausência de profissionais, devido a uma parcela ter que manter atendimentos rotineiros e das intercorrências.

Etapas, coleta e organização dos dados

A coleta, interpretação e análise de dados é concomitante na TFD, possibilitando a construção de teoria substantiva sustentada por proposições fundamentadas nos dados obtidos. Na perspectiva straussiana, as proposições se organizam nas categorias de um modelo paradigmático que visa explicar o fenômeno, apontando seu contexto de ocorrência, suas causas, consequências, condições intervenientes e estratégias de ação/interação⁽¹²⁾.

À saturação teórica e obtenção de um esquema teórico, iniciamos o processo de validação, que ocorreu em três etapas. Na primeira, voltamos a compará-lo com os dados brutos da pesquisa, refinando e delimitando as proposições, conforme as categorias,

obtendo a matriz teórica a ser validada e sua síntese em um fluxograma (Figura 1). Na segunda, a matriz foi apresentada, analisada, discutida, avaliada e validada em RC, e na terceira, processamos, analisamos e discutimos no grupo de pesquisadores os dados obtidos na RC. Esta foi uma fase longa e trabalhosa, envolvendo a tabulação de resultados, transcrição da gravação e leitura, notas de observação, recodificando e reordenando as proposições, conforme concordâncias e discordâncias. Além dessas etapas, nós ressaltamos que a validação se iniciou com o processo de construção e desenvolvimento do projeto, resguardando-se os critérios de auditabilidade (discussões e consensos em grupo de pesquisa, com orientadora e parecerista externo ao grupo), credibilidade, resguardando-se o rigor metodológico, fidelidade ao referencial, triangulação com método de RC e com outras pesquisas sobre o tema, além de crivo de um comitê de ética.

A estratégia de RC foi conduzida por uma doutora em estágio pós-doutoral, apoiada por uma estudante de graduação da área da enfermagem. Elaboramos dois instrumentos exclusivamente para este momento, contendo as propriedades, dimensões, estrutura e processos do fenômeno na forma de 46 proposições, extraídas dos incidentes e códigos, alicerces das categorias que compuseram o modelo paradigmático. Um possui 46 proposições, apresentado aos cuidadores familiares, e outro, 35, apresentado aos profissionais de saúde, pois retiramos 11 proposições que eram específicas às condições relatadas pelos cuidadores à frente da gestão do cuidado no domicílio. Ambos estavam em linguagem acessível a cada grupo. No Quadro 1, listamos as proposições submetidas à validação, sendo seis causais, 13 de consequências, 12 contextuais, sete relativas a ações e estratégias e nove a condições intervenientes.

Imprimimos cópias dos instrumentos que foram entregues durante a RC, a fim de desencadarmos a discussão participativa, trabalharmos reflexivamente as contribuições advindas dos participantes, essenciais ao processo de validação proposto. A discussão acerca das proposições evoluiu na forma de uma entrevista coletiva aberta, que foi gravada mediante autorização prévia. Os validadores cuidadores familiares (VCF) anotavam um número ao lado de cada proposição, considerando uma dentre três possibilidades: 1 – “Isso mesmo! Corresponde integralmente à minha realidade”; 2 – “Nem sempre! Somente em algumas vezes corresponde à minha realidade”; 3 – “Não corresponde à minha realidade”. Da mesma forma, os validadores profissionais de saúde (VPS), considerando: 1 – “Sim, isso corresponde ao que ocorre ou que eu observo ou vivo em meu trabalho com estas famílias”; 2 – “Nem sempre! Somente em algumas vezes”; 3 – “Isso não corresponde ao que ocorre ou que eu observo ou vivo em meu trabalho com estas famílias”.

Destacamos cinco momentos durante a RC, que foi a segunda etapa do processo de validação. São eles: 1) com os participantes dispostos em círculo, elucidamos o objetivo do encontro, o processo de validação, sua relevância, como o mesmo ocorreria, solicitando a autorização para gravar a conversa com um *smartphone* e aplicando o TCLE; 2) fez exposição oral breve das categorias da pesquisa, explicando o fluxograma (Figura 1) em linguagem acessível usando apresentação elaborada em *Power-Point*; 3) com a concordância dos presentes, distribuíram-se os instrumentos contendo as proposições a serem validadas, dando-se um tempo breve para apreciá-las. Houve manifestação de

dúvidas e esclarecimentos; 4) momento-chave neste processo de validação, pois, em 40 minutos, com técnicas de problematização, de comunicação em grupo, solicitamos que os participantes se expressassem acerca das proposições. Foi momento dinâmico, com franca discussão em grupo e emanção dos pareceres individuais relevantes à validação, verbalmente e por escrito em espaço dos instrumentos; 5) encerramento, agradecimentos, recolhimento dos instrumentos e avaliação do processo de validação vivenciado, com sugestões e opiniões.

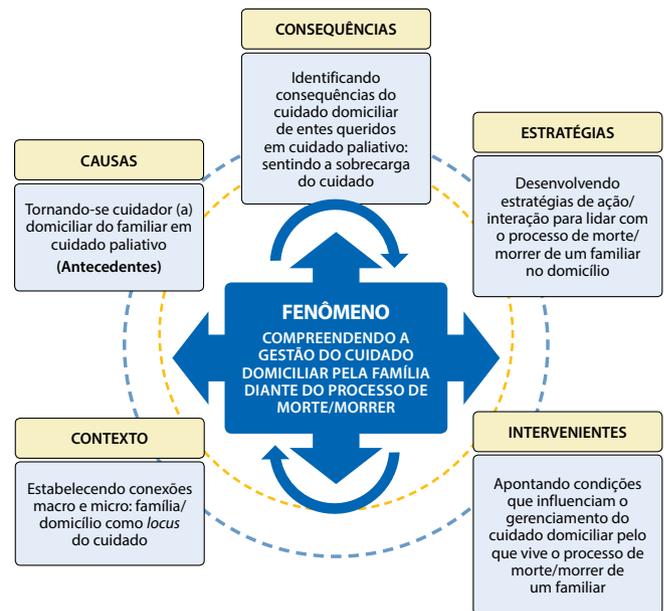


Figura 1 – Teoria substantiva “Compreendendo a gestão do cuidado domiciliar pela família diante do processo de morte/morrer”, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, 2019

Análise dos dados

O processo de análise dos dados teve o mesmo rigor de análise exigido na TFD, e ocorreu por meio de codificação. A análise ocorreu concomitantemente à coleta de dados, sendo conduzida mediante os três tipos de codificação: aberta, axial e seletiva. Utilizou-se o programa *OpenLogos*, versão 2.0, para realizar a edição textual dos dados empíricos e a codificação aberta.

São quatro critérios centrais à validação teórica pela TFD para julgar a aplicabilidade da teoria substantiva ao fenômeno estudado: ajuste; compreensão; generalização teórica; e controle⁽¹¹⁾. Em nossa análise, confrontamos a teoria substantiva, respectivamente, com os três primeiros analisando: 1) se matriz teórica, ajustava-se de modo fiel à realidade cotidiana e ao contexto estudado, não segundo uma lógica estatística, mas pela expressividade das respostas verbais associadas às escritas no instrumento; 2) se além de compreensível para nós, pesquisadores, era também para aos participantes, profissionais de saúde, e fazia sentido para eles mediante suas respostas verbais e não verbais sobre as proposições no momento de discussão da RC; 3) se a matriz teórica fosse abstrata o bastante, incluindo variação suficiente para torná-la aplicável a uma variedade de contextos de CP domiciliares pela AD, considerando as respostas verbais, não

verbais e escritas dos participantes; 4) nós não aplicamos a matriz teórica a outra(s) realidade(s) de CP pela AD, uma vez que, para o alcance deste critério, é preciso um outro estudo, a fim de testar se as hipóteses que propõem relações entre conceitos podem ser usadas para guiar ações posteriores e direcionar intervenções.

RESULTADOS

As categorias e as subcategorias da matriz teórica foram representativas dos momentos que os participantes viviam ou viveram durante o CP seja como familiar seja como profissional da AD. Das 46 proposições que sustentaram a teoria substantiva, consideramos que sete não foram plenamente validadas, haja vista as discordâncias parciais entre VCF em quatro (P17, P18, P19, P36) e entre VPS em três (P7, P34, P37), e uma (P38) não foi validada pela discordância total por ambos os grupos, requerendo cautela na transferibilidade/aplicação em outros contextos e atenção por outros estudos (Quadro 1).

Tendo em vista o critério de “compreensão”, os participantes consideraram que matriz teórica era representativa e compreensível, pelo imediato entendimento e aceitação expressos em manifestações verbais e não verbais no momento de discussão das proposições na RC.

Isso aí que você falou é muito verdade, porque quando a minha sogra entrou em demência todo mundo ficou mal. (VCF1)

Eu concordo com tudo. Tudo tem a ver comigo. (VCF 2)

Acho que esse tema deve ser trabalhado mais com os profissionais de saúde, para que cada profissão entenda o papel e a conduta dos demais profissionais. (VPS 3)

Eu, como profissional e como pessoa, me sinto despreparada para conversar sobre ‘paliatividade’ com os familiares e reconheço a necessidade de refletir sobre esse assunto e gostaria de buscar esse conhecimento/reflexão. (VPS 5)

Quadro 1 - Proposições validadas por cuidadores familiares e profissionais de saúde, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, 2019

Proposições conforme categorias da teoria substantiva	Respostas ^(*) VCF (n =15) VPS (n=9)
Categoria 1 - Condição causal: Tornando-se cuidadora do familiar em cuidados paliativos domiciliar	
(P1) Entre permanecer no hospital e receber os cuidados em casa, a família preferiu levar e manter em casa o familiar com condições crônicas e dependências, entendendo que teria mais carinho, cuidado e risco menor de ter complicações. Reconhecem que esta decisão causa desgaste, esgotamento físico e emocional no cuidador familiar.	VCF (15) VPS ^(**)
(P2) Aprende a cuidar do familiar desde o início da dependência de cuidados em casa e, progressivamente, com as experiências do dia a dia.	VCF (14) VPS ^(**)
(P3) Cuida com amor e carinho, reconhecendo que o CP é temporário, por causa da gravidade da doença do familiar.	VCF (12) VPS ^{**}
(P4) As atividades nos dias passam a ser organizadas de acordo com a condição de saúde e as necessidades de cuidado do familiar.	VCF (12) VPS ^(**)
(P5) Sabe que o familiar está próximo da morte, antecipa que vai sentir saudade, mas tem a sensação de dever cumprido, pelo esforço para fazer o melhor que pode.	VCF (11) VPS ^(**)
(P6) Dedica-se ao cuidado do familiar em casa, deixando de lado o próprio cuidado e necessidades.	VCF (9) VPS ^(**)
Categoria 2 - Consequências: Identificando consequências do cuidado domiciliar de entes queridos em cuidado paliativo: sentindo a sobrecarga do cuidado	
(P7) Considerou o cuidar do ente querido em CP como uma lição de vida, formação de experiência e possibilidade de amadurecimento.	VCF(15) VPS (5)
(P8) O assumir o cuidado domiciliar do familiar em CP acarretou diversas mudanças na vida do cuidador.	VCF (12) VPS (9)
(P9) Acumularam-se a manutenção e o controle das atividades domésticas, administração financeira e aquisição dos materiais e medicamentos necessários com as diversas funções e responsabilidades do cuidado direto do familiar, como banho, higiene, alimentação e outros cuidados básicos.	VCF (10) VPS(9)
(P10) Passou a dormir menos do que dormia antes de assumir o cuidado.	VCF(9) VPS ^(**)
(P11) Dificuldades financeiras aumentaram devido aos gastos com o cuidado do familiar em CP.	VCF(9) VPS(9)
(P12) Tem a sensação de que “a vida parou” depois que assumiu o cuidado do familiar. Sentia-se que estava vivendo mais a vida do familiar do que a própria vida.	VCF (9)* VPS ^{**}

Continua

Continuação do Quadro 1

Proposições conforme categorias da teoria substantiva	Respostas^(*) VCF (n =15) VPS (n=9)
(P13) Muitas vezes, o cuidador tem dúvidas, incertezas, sente-se estressado, com medo, angústia e tristeza.	VCF (9) VPS(9)
(P14) Dedicam mais tempo às atividades de cuidado, e isso os prejudica sair para trabalhar fora ou a realizar alguma atividade remunerada.	VCF(9) VPS(9)
(P15) Sente a sobrecarga física, emocional, social e financeira, por ter que assumir o CP domiciliar do familiar.	VCF (8) VPS(8)
(P16) O cuidador precisa de mais cuidados do que o próprio paciente em internação domiciliar, porque fica desgastado.	VCF (8) VPS(9)
(P17) Ficaram prejudicadas as relações com outros membros da família, com os amigos e diminuiu o convívio com outras pessoas.	VCF(8) VPS(9)
(P18) Quase não saiam mais de casa e diminuíram as oportunidades de passear.	VCF(7) VPS(9)
(P19) A condição psicológica de antes mudou: às vezes, fica irritada, outras vezes, fica mais calada, triste e chora.	VCF (6) VPS(9)
Categoria 3: Estratégias e ações: Desenvolvendo estratégias de ação/interação para lidar com o processo de morte/morrer de um familiar no domicílio	
(P20) Busca fornecer ao familiar o que mais precisa: amor e a presença da família.	VCF (14) VPS(9)
(P21) Experiências de vida, religião/crença/fé, esclarecimentos e apoios recebidos de profissionais, de amigos ou familiares ajudam a lidar com a condição de dependência do familiar.	VCF (13) VPS (8)
(P22) Reconheceu como suporte à gestão do cuidado domiciliar o recebimento de materiais necessários para curativos, higiene e outros, conforme as necessidades de cuidado do familiar e disponibilidade no SAD.	VCF (12) VPS (9)
(P23) Reconheceu que uma ação necessária é assimilar à terminalidade da vida do ente querido, mas geralmente é difícil pensar na perda, apesar de saber da gravidade dele.	VCF (11) VPS ^(**)
(P24) Experiências anteriores em cuidados de outra pessoa doente contribuíram para aliviar a forma de reagir no cuidado do familiar com uma doença que ameaça a continuidade da vida e que tem a indicação de CP.	VCF (10) VPS(7)
(P25) Cada pessoa reage de uma forma diferente diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida e que tem a indicação de tratamento por CP.	VCF (10) VPS(7)
(P26) Com o passar do tempo, o cuidar do familiar em CP no domicílio facilitou a aceitação do fim da vida, por acompanhar de perto as reações à doença, ao tratamento e por entender como a doença vai ameaçando a continuidade da vida.	VCF (9) VPS ^(**)
Categoria 4: Condições contextuais: Estabelecendo conexões macro e micro: família/domicílio como <i>locus</i> do cuidado	
(P27) Nem todas as famílias sabem o dia em que a equipe do SAD vai fazer a visita domiciliar, a não ser que se agende algum procedimento, como, por exemplo, coleta de material para exames.	VCF (13) VPS(7)
(P28) O SAD é uma referência para o cuidado domiciliar.	VCF (12) VPS(8)
(P29) As visitas dos profissionais de saúde da equipe ocorrem sempre que possível, semanalmente, variando conforme os tipos de necessidades dos pacientes e possíveis agravamentos ou complicações.	VCF (12) VPS(9)
(P30) Os profissionais deveriam identificar as fragilidades nos cuidadores familiares, buscando ajudá-los, uma vez que a vivência do familiar com doença incurável, progressiva e que ameaça a continuidade da vida muda a rotina da casa e os familiares também adoecem.	VCF (11) VPS(8)
(P31) Uma dificuldade para o cuidador e família é a de conversarem sobre o processo de morte/morrer vividos pelo familiar em CP domiciliar.	VCF (10)* VPS**
(P32) A família assume grande parte dos custos gerados pelo cuidado domiciliar, principalmente com materiais e serviços de saúde que não consigo pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Isso aperta ainda mais o orçamento da família, pois os salários são baixos e os gastos são altos. Precisa-se, por vezes, fazer "sacrifícios" para atender, da melhor forma possível, às necessidades de cuidado do familiar.	VCF (10) VPS(6)
(P33) Os cuidadores familiares precisam de suporte emocional e social, e não somente de ajuda para realização de cuidados e alívio das dificuldades financeiras.	VCF (8) VPS(8)
(P34) Raramente, profissionais de saúde da equipe conversam sobre CP.	VCF (7) VPS(2)

Continua

Continuação do Quadro 1

Proposições conforme categorias da teoria substantiva	Respostas^(*) VCF (n =15) VPS (n=9)
(P35) Nem sempre os cuidadores recebem apoio dos demais membros da família.	VCF (6) VPS(8)
(P36) Raramente, alguém entre os profissionais de saúde conversa sobre o fim da vida e a possibilidade de morte do familiar.	VCF(7) VPS(1)
(P37) Quando os profissionais de saúde conversam com o cuidador sobre o processo de morte/morrer com os familiares, geralmente, não se conversa abertamente.	VCF(7) VPS (1)
(P38) Quando acontece de algum profissional de saúde conversar sobre a morte e sobre o processo de morrer, quem faz a abordagem mais diretamente comigo é o médico ou a psicóloga.	VCF (6) VPS (5)
Categoria 5: Condições intervenientes: Condições/ações/interação que modificam o curso de ocorrência do fenômeno	
(P39) Tanto o enfermeiro quanto os técnicos de enfermagem dão orientações e realizam os cuidados no familiar quando realizam visitas.	VCF (14) VPS(8)
(P40) Tem dúvidas e dificuldades na realização dos procedimentos, mas, quando solicitam a ajuda de profissionais do SAD, são prontamente atendidos. Os profissionais realizam visita no mesmo dia ou no dia seguinte.	VCF (13) VPS (9)
(P41) A equipe do SAD busca oferecer conforto e qualidade de vida para o paciente em CP, estendendo suporte emocional à família sempre que possível.	VCF (13) VPS (9)
(P42) A comunicação entre os profissionais e cuidadores é importante no cuidado domiciliar. Os familiares precisam se sentir à vontade para fazer perguntas e falar dos seus sentimentos e necessidades.	VCF (13) VPS (9)
(P43) O tratamento ofertado pelos profissionais do SAD ultrapassa aspectos clínicos e técnicos do cuidado, pois, muitas vezes, dão atenção, fornecem orientações e palavras de conforto.	VCF (12) VPS (8)
(P44) Mediante as orientações dos profissionais de que o estado de saúde do familiar é avançado, cuidadores comunicam com SAD e solicitam assistência sempre que precisam.	VCF (12) VPS (9)
(P45) A rede de apoio dos cuidadores familiares é bastante variável, incluindo diferentes fontes, como o SAD, familiares, vizinhos, religião/espiritualidade/fé, entre outros.	VCF (10) VPS (7)
(P46) A presença mais frequente de psicólogos na visita domiciliar ajudaria as famílias a conversarem sobre o processo de morte/morrer e, conseqüentemente, a lidarem melhor com isso.	VCF (9) VPS (9)

VCF – validador cuidador familiar; VPS – validador profissionais de saúde; SAD – Serviço de Atenção Domiciliar; CP – cuidado paliativo; (*) Considerando-se as respostas ao critério 1 (ocorre sempre); (**) Proposição não incluída no instrumento de VPS.

À inserção contextual dos 24 participantes validadores, houve concordância, ao final da RC, que a matriz teórica alcançaria capacidade de abstração, sendo capaz de explicar o fenômeno e teria o potencial de ser transferida e aplicada em diferentes contextos de SAD. Observamos que os conteúdos das proposições eram relatados antes mesmo de serem lidos durante a apresentação da teoria substantiva e, também, notadas as afirmações por expressões faciais e corporais à leitura de cada proposição. Todas foram consideradas compreensíveis, as respostas foram imediatas, e houve a concordância de que a matriz teórica, categorias e subcategorias representavam o fenômeno revelando sua complexidade. Além dos relatos apreendidos durante a RC, os registros de ocorrência/recorrência das proposições no cotidiano destes participantes, na condição de validadores, foi o que consolidou, tornando a teoria substantiva validada⁽¹²⁾.

DISCUSSÃO

A RC permitiu a validação da teoria substantiva “Compreendendo a gestão do cuidado domiciliar pela família diante do processo de morte/morrer”, desenvolvida com a TFD, considerando os critérios de ajuste, compreensão e generalização teórica. O ambiente gerado por esta estratégia possibilitou apreender conceitos e opiniões, potencializar o protagonismo e empoderamento dos

validadores pelo diálogo e autonomia, essenciais à construção de conhecimentos coletivos e contextualizados acerca da temática com partilha, exercício de escuta e fala^(24,28-29).

O processo de validação mostrou que as cinco categorias construídas agruparam proposições que se repetem rotineiramente na vida dos cuidadores familiares e na prática dos profissionais de saúde, dentre as quais algumas se mostraram mais expressivas ao serem discutidas na RC. As discordâncias incidiram em proposições que não ocorriam integralmente, mas, algumas vezes, ou não ocorriam conforme a realidade de vida ou de trabalho de alguns dos participantes. Entre os VPS, relacionaram-se à formação e ao tempo de atuação na equipe multiprofissional, e entre os VCF, às singularidades inerentes a cada um, associadas às experiências, ao tempo de dedicação ao familiar e ao vínculo com o SAD.

A Categoria 1 incluiu seis antecedentes que justificam o fenômeno e consolidam existência de um cuidador familiar gerindo o CP domiciliar. Para a efetivação dos CP pela AD, a decisão e a concordância de paciente e família foram evidenciadas como fundamentais, e um familiar precisa disponibilizar a assumir legalmente a função de cuidador e aprender os cuidados. A função não se instituiu imediatamente e vai-se tornando cuidador, constituindo uma experiência e passando a entendê-la como uma condição transitória pela possibilidade/proximidade da morte do familiar.

O processo de constituir-se em um cuidador se relaciona com o grau de envolvimento entre o cuidador e a pessoa a ser cuidada, sendo este, por vezes, penoso quando o ato de cuidar se torna uma obrigação ou nos casos de inexistência de uma relação afetiva entre cuidador e pessoa a ser cuidada. Ademais, o torna-se cuidador se associa a uma dimensão cognitiva, pois é necessário que este aprenda as atividades de saúde a serem desempenhadas e que passarão fazer parte do cotidiano do cuidado no domicílio⁽³¹⁾.

A Categoria 2 englobou 13 condições decorrentes da escolha de cuidar do familiar em CP no domicílio, sinalizando as consequências desta decisão para entes queridos, como a sobrecarga. Acumulam-se a manutenção e o controle das atividades domésticas, a administração financeira e a aquisição dos materiais e de medicamentos necessários para atender às diversas funções e responsabilidades do cuidado direto do familiar, como banho, higiene, alimentação e outros cuidados básicos. As consequências parecem amenizadas para seis cuidadores considerando as respostas de ocorrência de dez das proposições (P10 a P19) como sendo "algumas vezes". Dentre outros fatores, a interlocução com o SAD e a presença dos profissionais foram citadas como condições intervenientes.

Corroborando com os achados da Categoria 2, estudos evidenciam a sobrecarga dos cuidadores na AD, que são os responsáveis por realizar ou auxiliar nos cuidados diários, destacando-se a alimentação, higiene, administração de medicações, aferição de sinais vitais, realização de curativos, entre outros, não restando tempo para cuidarem de si ou para fazerem outras atividades de interesse próprio⁽³²⁻³³⁾.

Na Categoria 3, sete proposições se relacionavam a estratégias para lidar, conviver, intervir no CP domiciliar, como estar presente e fornecer amor, ter fé e/ou uma religião. Há evidências de que a necessidade espiritual se destaca frente aos momentos finais da vida, pois esta se torna uma estratégia terapêutica e humanística que pode refletir na forma em que a pessoa vivenciará o processo de morrer e morte, devendo esta ser considerada na assistência prestada⁽³⁴⁾. Além dessas, nesta pesquisa, ações para obter materiais necessários para curativos, higiene ou outros, conforme as necessidades de cuidado do familiar, foram apontadas como uma preocupação, reconhecendo-se que o fornecimento pelo SAD alivia a gestão do cuidado pela família.

Na Categoria 4, 12 condições contextuais (macro e micro) caracterizaram os CP no domicílio, gerido pela família, esclarecendo que esta assume grande parte dos custos gerados pelo cuidado domiciliar, principalmente com materiais e serviços de saúde não obtidos pelo SUS. Isso aperta ainda mais o orçamento da família, pois os salários são baixos e os gastos são altos. Precisa-se, por vezes, fazer "sacrifícios", para atender, da melhor forma possível, às necessidades de cuidado do familiar. Conversar sobre o processo de morte/morrer vividos pelo familiar em CP domiciliar é uma dificuldade para o cuidador, família e profissionais de saúde. Vale ressaltar que, no contexto do cuidado na AD, parcela significativa de cuidadores se vê obrigada a reduzir a carga horária laboral ou até mesmo abdicar de seus trabalhos e, conseqüentemente, ter uma diminuição de fonte de renda, o que impacta o orçamento familiar⁽³³⁾.

Na Categoria 5, destacaram-se oito condições intervenientes, ou seja, que que influenciam ou interferem no gerenciamento do

CP domiciliar pelo cuidador. Considerando a interlocução com SAD, a comunicação entre os profissionais e cuidadores mostrou ser uma condição relevante a ser aprimorada, considerando-se as dificuldades citadas para se abordar CP e assuntos relacionados ao processo de morrer e morte. Diante deste cenário, ressalta-se que os profissionais que atuam com CP vivenciam com frequência a dor, a morte e o luto. Sendo assim, exigem-se competências técnicas e interpessoais, como a empatia, o acolhimento e o diálogo, para o lidar com a família no processo de morte e morrer de uma pessoa em CP⁽³⁵⁾.

Um achado importante deste processo de validação foi que não obtivemos um consenso sobre quais profissionais da equipe multiprofissional "conversam abertamente com os familiares sobre o processo de morte/morrer", como abordam o assunto, alertando-se para a necessidade de formação, preparo prévio e pesquisas sobre a comunicação e linguagem a ser adotada com a família no âmbito do CP domiciliar. Sendo assim, corroboramos com outros pesquisadores sobre a recomendação, para que os resultados dos CP nas intervenções domiciliares sejam amplamente pesquisados, para que se obtenha um consenso sobre esta modalidade⁽³⁶⁾.

A matriz teórica validada pela RC representou a realidade dos participantes, conferindo credibilidade, consistência e coerência, sustentadas nos achados da pesquisa, explicando e representando em propriedades e dimensões⁽²⁹⁾ a gestão do CP domiciliar pela família. Sua confiabilidade e validade se refere ao contexto específico, apresentando, todavia, um nível de abstração o suficiente à sua aplicação a diferentes cenários (SAD)⁽¹²⁾. A proposta pedagógica adotada impulsionou o diálogo e a (re)significação dos sentidos e dos saberes dos envolvidos, indo além do papel inicial de favorecer a etapa de validação da matriz teórica, pois demonstrou ser uma forma de educar e propiciar o exercício da cidadania dos participantes no contexto da AD⁽²⁴⁻²⁵⁾.

O processo de validação referenda que, no contexto estudado, os cuidadores precisam de acolhimento, suporte, orientações pela equipe responsável, para a aprendizagem de cuidados, conforme as necessidades do paciente. Elucidações sobre como podem contribuir com cuidados básicos ao familiar possibilitam empoderamento para que atuem ativamente no cuidado mais satisfeitos e sofrendo menos o efeito do lidar com a proximidade da morte do familiar⁽³¹⁻³²⁾.

Limitações do estudo

Uma limitação a ser considerada foi a não aplicação da teoria substantiva a novo contexto, para o alcance do critério de controle no âmbito do mesmo estudo, devido ao tempo para a sua conclusão, o que requer novo empreendimento metodológico e esforços em outros estudos. Entende-se que a aplicação visa guiar ações posteriores, direcionar intervenções possíveis de serem avaliadas, reforçando-se a relevância de novas pesquisas que analisem a teoria segundo este critério no contexto dos CP ofertados pela AD.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou políticas públicas

O artigo desperta para a necessidade de educação permanente da enfermagem e de profissionais das equipes multiprofissionais

de AD sobre a comunicação e linguagem a ser adotadas com paciente e família que vivem o processo de morte/morrer. Instiga discussões sobre as formas de apoio aos cuidadores domiciliares, no sentido de fundamentar políticas públicas de suporte à gestão familiar no contexto do CP ofertado pela AD. Além disso, contribui para pesquisas qualitativas que adotam a TFD, especialmente no tocante à avaliação e validação de teorias substantivas ou formais por pesquisadores da enfermagem e de outras áreas da saúde interessados em estudos de validação. A RC possibilita devolutiva dos achados da pesquisa à sociedade, promovendo aproximação entre pesquisadores, enfermeiros, outros profissionais e usuários dos serviços de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, apresentamos o processo de validação da TFD sobre a gestão do CP domiciliar pelo cuidador de um familiar que vivencia o processo de morte/morrer. Para tanto, utilizamos como estratégia metodológica a RC, que se mostrou eficiente, pois, além da validação da teoria segundo os critérios da TFD, permitiu a interação entre participantes e pesquisadores, o

compartilhamento de experiências entre os validadores e, de modo concomitante, o retorno dos achados da pesquisa aos participantes e SAD.

Embora as explicações geradas pela matriz teórica validada alcancem pertinência junto ao fenômeno, demonstrem potencial de transferência e aplicabilidade, é importante ressaltar que a mesma não tem a pretensão de expressar a totalidade na realidade vivida pelos participantes. A matriz integra, todavia, significados e faz sentido a ela.

Recomendamos que a RC seja considerada como uma possibilidade para validação de teorias substantivas resultantes da TFD e sejam publicadas novas experiências desenvolvidas com esta estratégia, a fim de que a mesma seja aprimorada e ratificada no âmbito da etapa metodológica de validação do conhecimento produzido qualitativamente.

Ao demonstrar o processo de validação, visamos sensibilizar pesquisadores qualitativos, sobretudo os que não dominam o método em questão, para que compreendam e repliquem esta estratégia, conferindo qualidade e validade em futuros estudos que adotam a TFD como método ou que se encontram em processo de finalização.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas [Internet]. Brasília (DF): Diário Oficial da União; Seção 1, p. 33, 2016. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html
2. Vasconcelos GB, Pereira PM. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. *Rev Adm Saúde*. 2018;18(70):1-18. <https://doi.org/10.23973/ras.70.85>
3. Matos MR, Muniz RM, Barboza MCN, Viegas AC, Rockembach JA, Lindemann LG. Representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos no domicílio. *Rev Enferm UFSM*. 2017;7(3):398-410. <https://doi.org/10.5902/2179769225801>
4. Silva AE, Braga PP, Sena RR, Duarte ED, Sena LR. Home palliative care: integrative review. *Cienc Cuid Saúde*. 2019;18(3):1-12. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v18i3.41994>
5. Couto AM, Caldas CP, Castro EAB. Family caregiver of older adults and Cultural Care in nursing care. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(3):959-66. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105>
6. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database System Rev*. 2013;6:CD007760. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2>
7. Silva GWS, Enders BC, Sousa FGM, Sena JF, Santos RC, Silva AB. Grounded theory in theses and dissertations of Brazilian nursing. *Texto Contexto Enferm*. 2018;27(4):1-11. <https://doi.org/10.1590/0104-07072018003870017>
8. Santos JLG, Erdmann AL, Sousa FGM, Lanzoni GMM, Melo ALSF, Leite JL. Methodological perspectives in the use of grounded theory in nursing and health research. *Esc Anna Nery*. 2016;20(3):1-8. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160056>
9. Andrews T, Mariano GJS, Santos JLG, Koerber-Timmons K, Silva FH. The Methodology of Classic Grounded Theory: considerations on its application in nursing research. *Texto Contexto Enferm*. 2017;26(4):1-9. <https://doi.org/10.1590/0104-070720170001560017>
10. Peiter CC, Santos JLG, Kahl C, Copelli FHS, Cunha KS, Lacerda MR. Grounded Theory: use in scientific articles published in Brazilian nursing journals with Qualis A classification. *Texto Contexto Enferm*. 2020;29:1-14. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0177>
11. Santos JLG, Cunha KS, Adamy EK, Backes MTS, Leite JL, Sousa FGM. Data analysis: comparison between the different methodological perspectives of the Grounded Theory. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:1-9. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017021803303>
12. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008. 288 p.
13. Lacerda MR, Nascimento JD, Gomes IM, Hermann AP. Theoretical construction in the Grounded Theory. *CIAIQ[Internet]*. 2019 [cited 2021 Jul 13];2:1355-63. Available from: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2293/2212>
14. Adamy EK, Zocche DAA, Vendruscolo C, Santos JLG, Almeida MA. Validation in grounded theory: conversation circles as a methodological strategy. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(6):3121-26. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0488>

15. Souza SS, Silva DMGV. Validation of a theoretical model: knowing the interactive processes within the support network for people with tuberculosis. *Acta Paul Enferm*. 2011;24(6):778-83. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002011000600008>
16. Pio D, Bocchi S, Chirelli M, Vernasque J. Validação de modelo teórico: conhecendo o processo experiencial de professores médicos a partir da Teoria Fundamentada nos Dados. *CIAIQ [Internet]*. 2017 [cited 2021 Feb 10];1:782-90. Available from: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1398/1355>
17. Cecílio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface Comun Saúde, Educ*. 2011;15(37):589-99. <https://www.scielo.br/j/icsa/a/sBcTQJFRbBYmMgwSpNRkSrt/?format=pdf&lang=pt>
18. Clarke AE. Situational Analyses: Grounded Theory mapping after the postmodern turn. *Symbolic Interaction*. 2003;26(4):553-76. <https://doi.org/10.1525/si.2003.26.4.553>
19. Johnson JL, Adkins D, Chauvin S. A review of the quality indicators of rigor in qualitative research. *Am J Pharm Educ*. 2020;84(1):139-46. <https://doi.org/10.5688/ajpe7120>
20. Torlig EGS, Resende Junior PCR. Validação de Instrumento de Coleta de Dados: Experiência com o Coeficiente de Validação de Conteúdo (CVC) e Proposição de uma Nova Abordagem para Pesquisas Qualitativas. *CIAIQ [Internet]*. 2019 [cited 2021 Jan 11];3:50-9. Available from: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/1984/1920>
21. Roman DJ, Osinski M, Erdmann RH. The construction process of grounded theory in administration. *Contad Adm*. 2017;62(3):985-1000. <https://doi.org/10.1016/j.cya.2016.06.012>
22. Leung L. Validity, reliability, and generalizability in qualitative research. *J Family Med Prim Care*. 2015;4(3):324-27. <https://doi.org/10.4103/2249-4863.161306>
23. Cleland JA. The qualitative orientation in medical education research. *Korean J Med Educ*. 2017;29(2):61-71. <https://doi.org/10.3946/kjme.2017.53>
24. Dias ESM, Rodrigues ILA, Miranda HR, Corrêa JA. Conversation wheel as education strategy in health for nursing. *Rev Pesqui: Cuid Fundam*. 2018;10(2):379-84. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.379-384>
25. Freire P. Educação como prática da liberdade. São Paulo: Paz e Terra; 2002. 283 p.
26. Rieger KL. Discriminating among grounded theory approaches. *Nurs Inq*. 2019;26(1):1-12. <https://doi.org/10.1111/nin.12261>
27. Girardon-Perlini NMO, Simon BS, Lacerda MR. Grounded Theory methodological aspects in Brazilian nursing thesis. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(6):1-8. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0274>
28. Moura ABF, Lima MGSB. A reinvenção da roda: roda de conversa, um instrumento metodológico possível. *Interfaces da Educ [Internet]*. 2014 [cited 2021 Jan 15];5(15):24-35. Available from: <https://periodicosonline.uems.br/index.php/interfaces/article/view/448/414>
29. Melo MCH, Cruz GC. Roda de Conversa: uma proposta metodológica para a construção de um espaço de diálogo no Ensino Médio. *Imagens Educ*. 2014;4(2):31-9. <https://doi.org/10.4025/imagenseduc.v4i2.22222>
30. Velloso ISC, Tizzoni, JS. Critérios e estratégias de qualidade e rigor na pesquisa qualitativa. *Cien Enferm*. 2020;26;28. <http://revistas.udec.cl/index.php/cienciayenfermeria/article/view/2977>
31. Silva YC, Silva KL. Constituição do sujeito cuidador na atenção domiciliar: dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral. *Esc Anna Nery*. 2020;24(4):1-9. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0335>
32. Silva YC, Silva KL, Velloso ISC. Practices used by a home care team: implications for caregivers. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(2):1-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0794>
33. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciêns Saúde Coletiva*. 2018;23(4):1105-17. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>
34. Monteiro T, Amorim T, Porto A, Carbogim F, Ferreira M, Thofehrn M. Constructing the meaning, to an oncological nursing team, of spirituality in the process of dying. *Rev Enferm UERJ*. 2021;29(1):1-8. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2021.57595>
35. Nardino F, Olesiak LR, Quintana AM. Significações dos cuidados paliativos para profissionais de um serviço de atenção domiciliar. *Psicol: Ciêns Prof*. 202;(41):1-16. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003222519>
36. Valadares GV, Hang AT, Santana GO, Santos GLA, Rosa LS, Santos SS. Rigor metodológico e critérios de cientificidade: reflexões contemporâneas e a teoria fundamentada nos dados" In Lacerda MR, Santos JLG. Teoria Fundamentada nos Dados: bases teóricas e metodológicas. Porto Alegre: Editora Moriá; 2019. Cap. 11. p. 271-298.