

Necessidades dos cuidadores informais perante a finitude: a scoping review

Necesidades de los cuidadores informales ante la finitud: a scoping review

Daniela Cunha¹

Ana Carolina Monteiro²

Filipe Varejão²

José Alves³

Marco Sousa⁴

¹MsC, Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa e Doutoranda em Enfermagem na Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa

²MsC, Enfermeiro(a) no Instituto Português de Oncologia do Porto e Doutoranda em Enfermagem na Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa

⁴MsC, Enfermeiro Especialista na Unidade Local de Saúde de Braga - Hospital de Braga e Doutorando em Enfermagem na Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa

⁵MSc., Enfermeiro Gestor na Unidade Local De Saúde de Matosinhos e Doutorando em Enfermagem na Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa

Resumo

Enquadramento: o envelhecimento populacional resulta num aumento expressivo do número de pessoas em fim de vida, tornando-se fundamental proceder a uma identificação exaustiva das necessidades específicas dos cuidadores informais.

Objetivo: mapear a literatura relativa às necessidades dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida.

Metodologia: foi realizada uma scoping review na CINAHL Complete (via EBSCOHost), Medline Complete (via EBSCOHost), PubMed, Cochrane Library e Scopus. O instrumento de extração de dados foi elaborado com base no modelo preconizado pelo Joanna Briggs Institute.

Resultados: pela pesquisa direta em bases de dados resultaram 826 artigos, dos quais 30 foram incluídos no estudo. Os dados foram organizados em seis categorias principais: necessidades fisiológicas e de saúde física, necessidades de informação e tomada de decisão, apoio emocional e psicológico, necessidades culturais, espirituais e religiosas, suporte social e comunitário, e autocuidado e qualidade de vida; que permitem dar resposta ao objetivo do estudo.

Conclusão: Esta investigação é fundamental para melhorar a qualidade de vida e personalizar os cuidados.

Este estudo fornece uma base sólida para futuras investigações e intervenções, destacando a importância de uma abordagem integrada e multidisciplinar.

Palavras-chave: cuidadores; assistência terminal; doente terminal; avaliação das necessidades

Resumen

Marco contextual: el envejecimiento de la población ha llevado a un aumento significativo del número de personas en fase terminal, lo que hace esencial identificar exhaustivamente las necesidades específicas de los cuidadores informales.

Objetivo: mapear la literatura relacionada con las necesidades de los cuidadores informales de personas al final de la vida.

Métodos: se llevó a cabo una scoping review con base en el modelo recomendado por The Joanna Briggs Institute. Las bases de datos electrónicas consultadas fueron: CINAHL Complete (via EBSCOHost), Medline Complete (via EBSCOHost), PubMed, Cochrane Library e Scopus.

Resultados: la búsqueda directa en las bases de datos resultó en 826 artículos, de los cuales 30 fueron incluidos en el estudio. Los datos se organizaron en seis categorías principales: necesidades fisiológicas y de salud física, necesidades de información y toma de decisiones, apoyo emocional y psicológico, necesidades culturales, espirituales y religiosas, apoyo social y comunitario, y autocuidado y calidad de vida; estas categorías permiten responder al objetivo del estudio.

Conclusión: esta investigación es fundamental para mejorar la calidad de vida y personalizar los cuidados. El estudio proporciona una base sólida para futuras investigaciones e intervenciones, destacando la importancia de un enfoque integrado y multidisciplinario.

Palabras clave: cuidadores; cuidado terminal; enfermo terminal; evaluación de necesidades

Submissão: 31/01/2024

Aceitação: 10/11/2024

Introdução

A promoção da saúde dos cuidadores informais de pessoas em fase terminal requer uma compreensão profunda das suas necessidades, dada a crescente importância de suporte a estes cuidadores para garantir a prestação de cuidados de qualidade. Para tal, é essencial o seu bem-estar biopsicossocial, destacando-se a implementação de intervenções direcionadas, para manutenção da saúde dos próprios (Kent et al., 2020).

O processo de consciencialização do prognóstico da pessoa cuidada e a manutenção da esperança são influenciados por fatores pessoais, ambientais e culturais (Araújo & Remondes-Costa, 2018). O cuidador informal, definido como aquele que presta os cuidados mais frequentes ao longo do tempo, assume um papel central na prestação de cuidados de suporte. Trata-se de um papel fundamental no equilíbrio entre as responsabilidades de cuidado e a preservação da sua própria identidade. As suas necessidades, geralmente, concentram-se nas competências e recursos necessários para cuidar do familiar (Zhang et al., 2023). Variáveis como idade, sexo, escolaridade e nível socioeconómico dos cuidadores influenciam o seu bem-estar (Yakubu & Schutte, 2018). Adicionalmente, fatores situacionais, como a extensão do envolvimento na tomada de decisões, a duração da doença da pessoa e o tipo de tratamento, também moldam a valorização de diferentes tipos de informação pelos cuidadores (Lindt et al., 2020), podendo resultar em exaustão física e emocional (Teixeira, 2018). Estes factos destacam a necessidade de uma abordagem educacional personalizada, adaptada à condição de cada pessoa e às características específicas de cada família (Ullrich et al., 2021). Além disso, no

desenvolvimento de políticas e intervenções de apoio, é crucial considerar essas variáveis para garantir soluções adequadas às diversas realidades e necessidades dos cuidadores informais.

Nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), o termo “necessidades de saúde” é caracterizado como a identificação sistemática das necessidades de uma população ou a avaliação dos indivíduos para determinar o nível mais adequado das necessidades de serviço.

No âmbito das teorias de enfermagem, o termo "cuidador informal" refere-se, igualmente, a um agente não profissional, frequentemente um familiar, amigo ou membro da comunidade, que assume a responsabilidade não remunerada de providenciar cuidados a um indivíduo que enfrenta desafios de saúde ou necessidades de assistência. Sob a perspectiva da Teoria das Necessidades Básicas de Virgínia Henderson, este cuidador empenha-se em atender às necessidades fundamentais do destinatário dos cuidados, abrangendo áreas como alimentação, higiene e mobilidade (Ferrari et. al, 2014). A colaboração entre o cuidador informal e os profissionais de enfermagem é essencial para otimizar os cuidados prestados, garantindo a satisfação das necessidades básicas e promovendo o bem-estar.

Nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), o termo “cuidador” refere-se a pessoas que prestam cuidados à pessoa que necessita de supervisão ou assistência em situações de doença, ou incapacidade, estes podem fornecer apoio no ambiente domiciliário, hospitalar ou numa instituição; embora o termo cuidador englobe profissionais de saúde, como médicos e enfermeiros, a noção estende-se igualmente a pais, cônjuges, outros familiares, amigos, professores, assistentes sociais, entre outros.

O Instituto da Segurança Social Português (2024), no “Guia prático estatuto do cuidador informal”, define cuidador informal principal como a pessoa que acompanha e cuida da pessoa cuidada de forma permanente, que vive com ela em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

No contexto da Teoria do Défice de Autocuidado de Orem, o cuidador informal desempenha um papel importante ao suprir o défice de autocuidado da pessoa assistida. Este cuidador presta assistência em atividades que a pessoa não consegue realizar autonomamente, devido a limitações de saúde (Queirós et al., 2014). A teoria destaca a importância do apoio e orientação por parte do enfermeiro, para capacitar o cuidador informal, permitindo fornecer cuidados eficazes e promovendo, sempre que possível, a autonomia da pessoa.

O conceito "fim de vida" refere-se a uma fase em que a expectativa de vida de uma pessoa está significativamente reduzida devido a condições de saúde avançadas, crónicas ou terminais. Este estadió é caracterizado por uma progressão da doença que não é passível de cura ou que tem um prognóstico limitado, tal como no descritor em Ciências da Saúde (DeCS), o termo “Assistência Terminal” ou “Cuidados de Fim de Vida”, são cuidados médicos e de enfermagem prestados a doentes na fase terminal de uma doença.

A promoção da saúde na esfera dos cuidadores informais de indivíduos em fim de vida requer uma compreensão profunda das suas necessidades, visando não apenas a prevenção de adversidades, mas também assegurando o acesso a cuidados de excelência. Esse avanço pressupõe a gestão de ambientes propícios e intervenções direcionadas para otimizar as condições e a qualidade de vida dos envolvidos, sendo que o bem-estar biopsicossocial é identificado como um fator de impacto nas atividades desempenhadas, conforme salientado por Fernandes et al. (2016).

Desta forma, torna-se imperativo adotar uma abordagem total, na qual, tanto a pessoa em fim de vida quanto a família/cuidadores, desempenham papéis fundamentais na gestão e satisfação das necessidades. Este foco é considerado o ponto de partida essencial para a condução do presente estudo, cujo propósito consiste em realizar um mapeamento da literatura relativo às necessidades dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida, cuja compreensão aprofundada é importante para garantir o apoio adequado no contexto dos cuidados em fim de vida.

Para atingir esse propósito, a escolha metodológica recaiu sobre a realização de uma scoping review, que proporciona uma abordagem abrangente e inclusiva na análise das necessidades dos cuidadores informais no contexto dos cuidados prestados à pessoa em fim de vida.

Recorreu-se à estrutura PCC (Participantes, Conceito, Contexto), para a formulação da seguinte pergunta de partida: Quais são as necessidades dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida? O principal objetivo desta revisão é mapear a literatura relativa às necessidades dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida.

Procedimentos metodológicos de revisão

O presente estudo seguiu a metodologia mais atual para scoping reviews proposta pelo The Joanna Briggs Institut (Khalil et al., 2016; Peters et al., 2020a; Peters et al., 2020b) e. Esta revisão visa mapear as evidências sobre as necessidades dos cuidadores informais perante a finitude, nos diversos domínios, sejam emocionais, psicológicas, físicas e sociais, para identificar lacunas na investigação e oferecer direções para investigações futuras. Este documento foi redigido, e encontra-se alinhado com as diretrizes Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) (Tricco et al., 2018).

i. Critérios de Elegibilidade

Seguindo as recomendações do pelo The Joanna Briggs Institute para a realização de scoping reviews os critérios de elegibilidade foram definidos através da mnemónica População, Conceito e Contexto (PCC):

População: Foram considerados elegíveis estudos que abordassem cuidadores informais de pessoas adultas (com idade igual ou superior a 18 anos) em situação de fim de vida.

Conceito: Os estudos poderiam tratar de qualquer necessidade dos cuidadores, incluindo suporte emocional, gestão de 'stress', cuidados paliativos, e luto antecipado.

Contexto: Não foram definidas restrições quanto ao contexto (domicílios, ambientes comunitários, hospitalares, institucionais ou ambulatórios).

Tipo de Fontes: Foram considerados para inclusão desenhos de investigação quantitativos, qualitativos e de métodos mistos, bem como revisões sistemáticas, publicados em bases de dados eletrónicas. Não foi considerada literatura cinzenta, como dissertações, teses e relatórios de organizações. Esta decisão foi tomada para assegurar a inclusão de estudos sujeitos a processos rigorosos de revisão por pares, garantindo assim maior qualidade e validade das evidências. Além disso, a exclusão da literatura cinzenta permite uma maior consistência na avaliação dos dados e facilita a replicabilidade da revisão, focando-se exclusivamente em fontes publicadas e acessíveis nas principais bases de dados científicas.

ii. Estratégia de Pesquisa

A pesquisa foi realizada em bases de dados eletrónicas relevantes para a área da saúde e cuidados paliativos, incluindo: CINAHL Complete (via EBSCOHost), Medline Complete (via EBSCOHost), PubMed, Cochrane Library e Scopus.

Para desenvolver a estratégia de pesquisa, foi realizada uma pesquisa preliminar que permitiu identificar os termos mais adequados e os descritores Medical Subject Headings (MeSH), como "Caregivers", "Terminal Care", "Terminally Ill" e "Needs Assessment", sendo que a estratégia completa de pesquisa foi adaptada para cada uma das bases de dados. Não foram aplicadas restrições temporais quanto à data de publicação. Foram considerados todos os estudos publicados até 12 de janeiro de 2024, data em que foi realizada a última pesquisa. Foram consideradas publicações em língua portuguesa, inglesa ou espanhola, por serem os idiomas dominados pela equipa de investigação.

iii. Seleção dos Estudos

A estratégia de pesquisa levou à identificação de 822 publicações. Os resultados da pesquisa nas bases de dados foram inicialmente exportados para o software de gestão de referências Rayyan (Ouzzani et al., 2016), no qual os registos duplicados foram identificados e removidos (306 publicações). A triagem dos estudos foi realizada em duas etapas. Primeiro, dois revisores independentes avaliaram os títulos e resumos dos estudos. Qualquer discrepância entre os revisores foi resolvida por um terceiro revisor. Foram excluídos 427 registos com base na análise de título e resumo, tendo os restantes avançado para a fase de leitura integral do texto. Após análise do texto completo, por dois revisores independentes, foram identificadas e excluídas as publicações que não se enquadravam nos critérios de inclusão e documentados os motivos de exclusão. Foram excluídas 33 publicações por não abordarem a população da presente revisão, 23 por não abordarem o conceito e 3 por se encontrarem redigidas em idioma que não respondia aos critérios de inclusão. No final foram incluídas na revisão 30 publicações.

A identificação e seleção dos estudos foi realizada de acordo com o fluxo recomendado pelas diretrizes PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews) (Tricco et al., 2018), e apresentado de seguida conforme o diagrama de fluxo PRISMA (Figura 1).

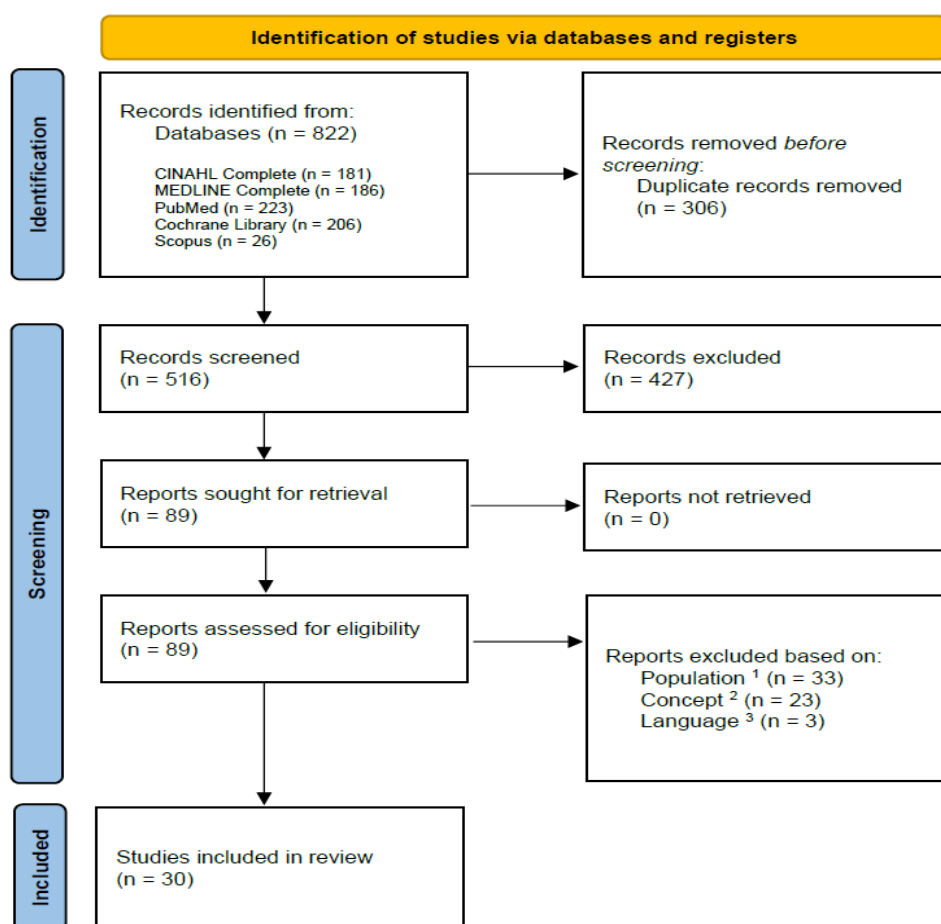


Figura 1 Diagrama de fluxo PRISMA para revisões da literatura.

Nota: Motivos para exclusão: 1 – artigos direcionados a equipas de profissionais, ou relacionados a cuidadores de crianças/adolescentes; 2 – artigos com outro foco que não sejam as necessidades do cuidador da pessoa em fim de vida; 3 – artigos em idioma não dominado pelos investigadores. Adaptado de Page et al. (2021).

iv. Extração de Dados

Os dados foram extraídos de cada estudo incluído utilizando um instrumento de extração de dados definido previamente, conforme recomendado pelo The Joanna Briggs Institute (Peters et al., 2020a). Essa tabela foi testada previamente num conjunto piloto de cinco estudos para garantir a consistência e clareza da extração de informações. Os dados extraídos incluíram informações sobre os autores, ano de publicação, desenho do estudo, características da população, necessidades identificadas dos cuidadores, e principais resultados. Dois revisores independentes realizaram a extração de dados, e um terceiro revisor foi consultado em caso de discrepâncias.

v. Síntese e Apresentação dos Dados

Os resultados foram sintetizados e organizados em tabelas para apresentar as principais características dos estudos incluídos. Uma análise narrativa foi realizada para descrever e interpretar os temas principais, como as necessidades emocionais e físicas dos cuidadores informais, e como essas necessidades variam de acordo com o contexto (domiciliar, hospitalar, etc.).

Resultados

Nesta revisão foram incluídos 30 estudos, publicados no período de 1997 a 2023, onde 5 estudos têm origem na Austrália, correspondente a aproximadamente 16,67% do total, sendo que a Europa (24,1%) e a América do Norte (24,1%) detêm a mesma, e a maior, percentagem continental. Relativamente à amostra dos estudos cerca de 10% foi obtida em meio hospitalar e 80% em contexto domiciliário.

A síntese dos resultados encontra-se apresentada na Tabela 3.

Tabela 3 Síntese de resultados / Estudos incluídos

n.º Art. / Autores / Ano / País	Título	Tipo de estudo / Objetivo(s)	Amostra	Necessidades dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida
A1 Zhang et al., 2023 China	Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: a field study.	Qualitativo observacional / Identificar as necessidades e estratégias de enfrentamento dos cuidadores familiares que cuidam de pessoas com doença terminal em casa.	25 cuidadores de doentes em paliativos no domicílio.	Aquisição de competências para a prestação de cuidados. Manutenção do bem-estar da pessoa cuidada, enquanto mantêm a normalidade das suas próprias vidas. Acesso a conhecimento para facilitar a tomada de decisões. Capacidade para interpretar sinais e sintomas das últimas horas de vida. Melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada. Aceitação do desfecho inevitável, enfrentando a morte e proporcionando apoio emocional. Obtenção de recursos para a prestação de cuidados e preparação para os procedimentos fúnebres. Equilíbrio entre as responsabilidades de cuidar e as suas próprias necessidades.
A2 Pope et al., 2022 Switzerland	Supportive needs of informal caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Switzerland: a qualitative study.	Qualitativo observacional / Explorar as necessidades de apoio dos cuidadores informais de pessoas com esclerose lateral amiotrófica.	36 participantes, 9 cuidadores, 14 cuidadores de luto e 13 profissionais de saúde.	Apoio domiciliário especializado, especialmente na fase terminal, para garantir o conforto e bem-estar da pessoa cuidada. Maior contacto com os prestadores de cuidados de saúde, assegurando a continuidade e qualidade dos cuidados prestados. Apoio na identificação e obtenção de apoios sociais, evitando a sobrecarga resultante da dificuldade de acesso aos recursos e serviços disponíveis.
A3 Kim et al, 2020 Korea	Comparison of spiritual needs between patients with progressive terminal kidney disease and their family caregivers.	Observacional transversal / Comparar diferenças nas necessidades espirituais e Fatores os doentes com doença renal terminal progressiva e seus cuidadores.	102 utentes com doença renal terminal progressiva e 88 cuidadores familiares.	Manutenção de um pensamento positivo, apesar dos desafios inerentes ao processo de cuidar. Receber afeto e apoio psicológico, fundamentais para gerir o impacto emocional resultante do papel de cuidador. Apoio espiritual, essencial para proporcionar conforto e orientação durante o percurso de fim de vida. Preservação de um sentido de propósito na vida, crucial para o bem-estar e resiliência do cuidador.

A4 Park et al., 2010 South Korea	Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance.	Observacional transversal / Perceber as necessidades não atendidas dos cuidadores na qualidade de fim de vida que prestam.	1662 cuidadores familiares de doentes com cancro que faleceram em qualquer um dos 17 hospitais na coreia.	Apoio no controlo dos sintomas, com o intuito de assegurar o conforto e a qualidade de vida da pessoa cuidada. Apoio psicossocial, indispensável para enfrentar o impacto emocional e social inerente ao papel de cuidador. Apoio religioso, essencial para proporcionar conforto espiritual à pessoa cuidada e ao cuidador. Apoio financeiro e apoio comunitário, fundamentais para garantir a obtenção de recursos adequados e o suporte da rede social e comunitária
A5 Becqué et al., 2021 Netherlands	How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study.	Qualitativo observacional / Explorar como os enfermeiros abordam e apoiam atualmente os cuidadores familiares nos cuidados domiciliários de fim de vida e quais os fatores que influenciam o seu apoio aos cuidadores familiares.	14 enfermeiros de nove organizações de cuidados domiciliários na região sudoeste dos Países Baixos.	Apoio e formação prática, para melhorar a qualidade da prestação de cuidados. Apoio na tomada de decisões relacionadas com o tratamento, assegurando escolhas informadas e adequadas às necessidades da pessoa cuidada. Apoio emocional, essencial para gerir o impacto psicológico associado ao papel de cuidador. Organização de cuidados temporários, como cuidados noturnos, visando aliviar a sobrecarga do cuidador.
A6 Bee et al., 2009 Manchester, UK.	A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer.	Revisão sistemática / Analisar as necessidades práticas de informação dos cuidadores informais que prestam cuidados de fim de vida a pessoas com cancro avançado.	26 estudos primários que abordam aspetos práticos dos cuidados paliativos domiciliários.	Falta de apoio prático, muitas vezes devido à troca inadequada de informações. Necessidade de maior quantidade de informação prática. Aumento da confiança na sua capacidade de prestar cuidados.
A7 Close et al., 2021 Reino Unido	Qualitative investigation of patient and carer experiences of everyday legal needs towards end of life.	Estudo qualitativo / Investigar o impacto e gestão das necessidades legais no contexto dos cuidados no fim da vida.	27 participantes, dos quais 14 eram utentes e 13 cuidadores.	Apoio e formação prática, com o intuito de otimizar a prestação de cuidados e garantir maior eficácia. Apoio nas questões de natureza social e legal, abrangendo domínios como o emprego, as finanças e a habitação, assegurando assim estabilidade e segurança. Apoio na gestão da angústia, decorrente das condições de saúde que limitam a vida da pessoa cuidada, com o objetivo de mitigar o sofrimento emocional.
A8 Fitzsimons et al., 2019 United Kingdom	Inadequate communication exacerbates the support needs of current and bereaved caregivers in advanced heart failure and impedes shared decision-making.	Estudo de métodos mistos / Explorar a experiência dos cuidadores ao cuidar de um ente querido com insuficiência cardíaca avançada no final da vida e identificar quaisquer necessidades psicossociais não satisfeitas	30 entrevistas, 10 cuidadores do reino unido, 10 com cuidadores da Irlanda e 10 cuidadores de luto do reino unido.	Melhoria na comunicação com os prestadores de serviços. Prestação adequada de serviços para reduzir a sobrecarga física contínua (24 horas por dia, 7 dias por semana). Ajuda na continuidade dos cuidados prestados. Apoio na convivência com a incerteza. Apoio na gestão da exaustão emocional. Apoio na capacidade de planear o futuro.
A9 Conley & Burman, 1997 Florida	Informational needs of caregivers of terminal patients in a rural state.	Estudo qualitativo / Determinar as necessidades de informação dos cuidadores de pessoas e fase terminal.	Cuidadores rurais.	Receber informações ajustadas ao seu nível de literacia, de modo a garantir a compreensão e aplicação correta dos cuidados prestados. Acesso a informações claras e precisas sobre o estado de saúde da pessoa cuidada, para permitir uma tomada de decisões informada. Apoio na interpretação de informações médicas complexas, assegurando que o cuidador compreende integralmente os aspetos clínicos e terapêuticos.
A10 Ülgüt et al., 2023 Germany	Experiences and support needs of informal long-distance caregivers at the end of life: a scoping review	Scoping review / Mapear a literatura internacional sobre as experiências e necessidades dos cuidadores informais de longa	21 artigos para revisão	Superação da barreira geográfica na prestação de cuidados, que dificulta a assistência presencial. Aperfeiçoamento dos métodos de comunicação à distância, recorrendo eficazmente a videochamadas e chamadas telefónicas para acompanhar o estado da pessoa cuidada.

		distância no final da vida.		Gestão equilibrada dos encargos e benefícios associados aos cuidados a distância, procurando minimizar os desafios e otimizar as vantagens deste tipo de apoio. Promoção de uma interação harmoniosa e resolução de conflitos com cuidadores locais, garantindo uma colaboração eficaz e contínua. Satisfação dos desejos e necessidades de apoio dos cuidadores que vivem distantes, assegurando que recebem o suporte necessário para desempenhar o seu papel de forma eficaz.
A11 North et al., 2021 Newcastle Upon Tyne, UK	The unmet needs of patients with advanced incurable head and neck cancer and their carers: a systematic review and meta-ethnography of qualitative data.	Revisão sistemática / Sintetizar dados qualitativos de pacientes com doença avançada e cuidadores para informar melhorias nos serviços e cuidado.	51 artigos sobre necessidades não atendidas a utentes com cancro na região da cabeça e pescoço, assim como de seus cuidadores.	Superação dos desafios na satisfação das necessidades da pessoa cuidada, a fim de assegurar uma assistência adequada e eficaz. Apoio na gestão da angústia, resultante das exigências emocionais e psicológicas inerentes ao papel de cuidador. Minimização do isolamento associado ao papel de cuidador, promovendo a inclusão social e o suporte emocional indispensável.
A12 Shanmugasundaram, 2015 Austrália	Unmet needs of the indian family members of terminally ill patients receiving palliative care services.	Grounded theory / Explorar as necessidades dos cuidadores com doenças terminais.	6 cuidadores familiares em ambientes hospitalares e domiciliários.	Acesso adequado a cuidados domiciliários; Disponibilização de informações detalhadas sobre o estado clínico da pessoa cuidada. Apoio psicológico especializado e assistência na gestão do stress. Apoio financeiro para fazer face aos encargos associados aos cuidados prestados.
A13 Aoun et al, 2010 Austrália	Caregivers of people with neurodegenerative diseases: profile and unmet needs from a population-based survey in south australia.	Qualitativo / Determinar o perfil e as necessidades de cuidados não atendidas de pessoas que se identificam como tendo prestado cuidados a uma pessoa que morreu uma morte esperada.	230 respondentes que tiveram uma pessoa próxima a eles a falecer de uma doença neurodegenerativa nos últimos 5 anos.	Apoio emocional adequado, particularmente no contexto do processo de luto, para facilitar a gestão do sofrimento associado à perda da pessoa cuidada. Satisfação das necessidades espirituais, no que respeita ao acompanhamento e suporte religioso e/ou espiritual, visando proporcionar conforto e consolo durante este período difícil.
A14 Shanley et al., 2011 Austrália	Living through end-stage dementia: the experiences and expressed needs of family carers.	Qualitativo / Compreender as experiências e necessidades dos cuidadores familiares no estágio terminal da demência.	15 participantes cuidadores de doentes com demência em estado terminal.	Suporte adequado para necessidades instrumentais, relacionadas com a execução de tarefas diárias de cuidado. Assistência técnica especializada, que contribua para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Gestão eficaz da solidão inerente à função de cuidador. Apoio emocional na dificuldade de presenciar o processo de morte de um familiar. Capacitação para antecipar e experienciar o processo de morte de forma consciente e preparada. Apoio no restabelecimento e reintegração da vida após as cerimónias fúnebres. Satisfação das necessidades psicossociais, essenciais para o equilíbrio entre as responsabilidades de cuidado e o bem-estar pessoal.
A15 Mohammed et al., 2016 China	Family caregivers' experience of providing end of life homecare in advanced cancer: a grounded theory study.	Grounded theory / Examinar a experiência dos cuidadores familiares na prestação de cuidados no domicílio a pessoas com cancro avançado.	61 cuidadores familiares de doentes com cancro avançado que faleceram entre 6 meses e 5 anos antes do estudo.	Garantir a prestação de cuidados de elevada qualidade à pessoa cuidada. Preparação adequada para as fases terminais da vida, com foco na aquisição de conhecimentos que permitam desempenhar um papel mais significativo nesse período. Sentir segurança e conforto emocional ao longo do processo de prestação de cuidados. Apoio na gestão eficaz das múltiplas responsabilidades administrativas após o falecimento do familiar.
A16 Mohammed et al., 2018 Canada	"I didn't want to be in charge and yet i was": bereaved caregivers' accounts of providing home care for family	Systematic review / Descrever experiências de cuidadores enlutados na prestação de cuidados domiciliários a	A total of 26 studies were included, refined to 37 findings, and integrated into 9 categories	Reforço do apoio formal, considerado insuficiente para as suas exigências. Assegurar a consistência e a qualidade dos cuidados prestados. Receber informações detalhadas e precisas sobre o que esperar nas fases finais da vida. Disponibilização de recursos e apoios adequados para facilitar a prestação de cuidados eficazes.

	members with advanced cancer.	peças com cancro avançado.	and synthesized findings. 5	
A17 Lipnick et al., 2019 Canada	Caregiver stress in advance care planning (acp) conversations: a qualitative analysis of data from a randomized controlled trial.	Qualitative analysis of data from a randomized controlled trial / Compreender como os cuidadores de pessoas com doença avançada percebem o stress associado ao planeamento de cuidados e identificar os fatores que contribuem para esse nível de stress.	130 entrevistas semiestruturadas: caregiver who complete advance care planning (acp) conversations .	Abordar de forma apropriada e sensível às questões e conversas relacionadas com o fim da vida. Aceitação da realidade da doença do familiar, como parte do processo de adaptação e preparação. Gestão do receio de reduzir a esperança do familiar, à medida que a doença progride. Ajuda para superar o medo de discordar das preferências do familiar, relativamente aos seus desejos de fim de vida. Obtenção de um apoio social adequado, para mitigar o isolamento e as pressões emocionais inerentes ao papel de cuidador.
A18 Pepin & Hébert, 2020 Canadá	Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care.	Qualitativo descritivo / Descrever necessidades ao longo da trajetória de cuidado.	20 cuidadores que participaram de entrevistas semi-dirigidas	Acesso contínuo e garantido aos serviços de apoio, fundamentais para assegurar a qualidade dos cuidados prestados. Apoio especializado e contínuo por parte dos profissionais de enfermagem, considerado de importância crucial. Necessidades informacionais, emocionais e psicossociais, resultantes das alterações na relação com o familiar durante o processo de cuidados. Necessidades espirituais, manifestadas pelo significado atribuído à experiência de prestação de cuidados no domicílio.
A19 Joad et al., 2011 Jaipur, India	What does the informal caregiver of a terminally ill cancer patient need? A study from a cancer centre.	Qualitativo / Avaliar as necessidades dos cuidadores informais de doentes terminais com cancro.	54 cuidadores informais de utentes registados no serviço de CP.	Apoio domiciliário adequado, que assegure a prestação contínua de cuidados no domicílio. Apoio técnico especializado, que permita melhorar a eficácia e a qualidade dos cuidados prestados. Apoio psicológico, fundamental para enfrentar o desgaste emocional associado ao papel de cuidador. Apoio financeiro, para fazer face aos custos inerentes à prestação de cuidados prolongados.
A20 Butow et al., 2014 Austrália	Caring for women with ovarian cancer in the last year of life: a longitudinal study of caregiver quality of life, distress and unmet needs.	Estudo descritivo / Compreender a sobrecarga do cuidador, a qualidade de vida e as necessidades não satisfeitas no final da vida.	99 cuidadores que completaram pelo menos uma avaliação dentro do último ano de vida da mulher que estavam a cuidar	Equilibrar as suas necessidades pessoais e profissionais, como a conciliação das responsabilidades laborais com o papel de cuidador. Apoio na tomada de decisões em situações de incerteza, garantindo escolhas informadas e adequadas ao contexto. Apoio psicológico especializado, necessário para gerir as emoções e enfrentar os prognósticos clínicos.
A21 Hasson et al., 2009 Northern Ireland	Experiences and needs of bereaved carers during palliative and end-of-life care for people with chronic obstructive pulmonary disease.	Qualitativo / Explorar as experiências de cuidadores tiveram enquanto prestavam cuidados a um ente querido em fim de vida por DPOC.	9 cuidadores de luto.	Alívio da sobrecarga física e emocional, agravada pela insuficiente disponibilidade de serviços de apoio. Melhoria da qualidade de vida, significativamente afetada pelas exigências associadas ao papel de cuidador. Apoio e fornecimento de informações mais adequadas por parte dos profissionais de saúde, de modo a assegurar decisões informadas e cuidados mais eficazes. Apoio psicológico e espiritual no período de luto, crucial para enfrentar a perda e as suas repercussões emocionais.
A22 Thompson & Roger, 2014 Canadá	Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia	Revisão da literatura / Descrever os domínios das necessidades dos cuidadores familiares com demência terminal e seu impacto na prestação de serviços de cuidados paliativos.	Artigos sobre necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência e o impacto na prestação de cuidados em CP.	Assistência nas necessidades físicas, relacionadas com a prestação dos cuidados diários. Necessidade de informações claras e apoio na tomada de decisões, de modo a assegurar escolhas informadas e adequadas. Apoio instrumental, fundamental para facilitar a execução das tarefas de cuidado. Apoio nas necessidades psicológicas, emocionais e espirituais, imprescindível para garantir o bem-estar emocional e mental do cuidador.
A23 Cui et al., 2014 China	Needs of family caregivers of advanced cancer patients: a survey in	Estudo transversal / Explorar as necessidades dos cuidadores familiares de	649 participantes em 15 hospitais de Xangai.	Assegurar a manutenção da saúde e bem-estar da pessoa cuidada, mediante cuidados contínuos e adequados. Apoio por parte dos profissionais de saúde, garantindo a qualidade e a continuidade dos cuidados prestados.

	shanghai of China.	pacientes com câncer avançado.		Aquisição de conhecimento detalhado sobre a doença e os tratamentos, para permitir uma tomada de decisão informada. Assistência no controlo dos sintomas, visando promover o conforto da pessoa cuidada. Apoio psicológico, essencial para gerir o impacto emocional associado ao processo de prestação de cuidados. Apoio financeiro, para fazer face aos encargos relativos ao tratamento da pessoa cuidada. Apoio na organização das cerimónias fúnebres, para facilitar a gestão deste momento particularmente delicado.
A24 Goy et al., 2008 Oregon, USA.	Needs and experiences of caregivers for family members dying with parkinson disease.	Quantitativo descritivo / Exploratório / Analisar as necessidades e experiências de cuidadores de familiares que morrem com doença de Parkinson.	Surveyed 47 family caregivers of pd patients a median of 18 months after death.	Apoio nas tarefas que envolvem esforço físico, de modo a minimizar o desgaste físico do cuidador. Reforço da educação e formação na prestação de cuidados, para assegurar uma assistência mais eficaz e informada. Apoio na gestão do 'stress' e da tensão física e emocional, decorrentes das exigências associadas ao papel de cuidador. Apoio nas áreas social e legal, para garantir a proteção dos direitos do cuidador e o acesso adequado aos serviços necessários
A25 Perreault et al., 2013	The experience of family members caring for a dying loved one.	Investigação qualitativa abordagem fenomenológica / Explorar a experiência de familiares que cuidam de um familiar em fase terminal.	10 participantes (famílias em unidades de CP)	Apoio na gestão do sentimento de desamparo, associado à progressão da doença e à incapacidade de aliviar a dor e o desconforto da pessoa cuidada. Apoio na tomada de decisões, em situações difíceis e emocionalmente exigentes. Apoio por parte dos profissionais de saúde, para auxiliar no confronto com os limites pessoais do cuidador.
A26 Hudson, 2004. Austrália	Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home.	Qualitativo (entrevistas semiestruturadas) / Identificar os aspetos positivos e desafios associados ao cuidado de um familiar em fim de vida no domicílio.	47 cuidadores familiares de pessoas que iniciaram recentemente CP domiciliários.	Apoio na gestão da sua própria saúde fragilizada, decorrente das exigências físicas e emocionais inerentes ao papel de cuidador. Mais tempo para si próprios, essencial para a preservação do seu bem-estar físico e psicológico. Apoio no controlo dos sintomas da pessoa cuidada, para assegurar o seu conforto e qualidade de vida. Maior apoio por parte dos profissionais de saúde, para garantir a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados. Apoio na gestão das circunstâncias familiares, frequentemente complexas no contexto do cuidado de fim de vida.
A27 Grande et al., 1997 Cambridge	Support needs in the last year of life: patient and carer dilemmas.	Entrevistas semiestruturadas / O objetivo deste estudo foi identificar necessidades de apoio e problemas na introdução de apoio a pacientes terminais e seus cuidadores.	43 pacientes terminais, 30 cuidadores, 93 médicos.	Apoio no transporte, de modo a facilitar a mobilidade da pessoa cuidada. Ajuda nos cuidados pessoais e nas tarefas domésticas, aliviando as responsabilidades quotidianas do cuidador. Apoio técnico especializado por parte dos profissionais de saúde, para assegurar a qualidade e eficácia dos cuidados prestados. Superar a relutância em procurar ajuda, resultante da perceção de falta de recursos e tempo dos profissionais de saúde. Preservação da independência do cuidador e da pessoa cuidada, assegurando a autonomia e o respeito pela sua autodeterminação. Manutenção da dignidade e dos aspetos familiares da vida, garantindo o respeito e a qualidade de vida ao longo do processo de cuidados.
A28 Saavedra et al., 2021 Cuba	Care needs of the elderly's family caregiver at the end of life based on comfort theory.	Observacional, descritivo, transversal / Identificar as necessidades de cuidado do cuidador familiar de idoso em fim de vida, com base na teoria do conforto.	44 cuidadores familiares de idosos no fim da vida.	Apoio na gestão das exigências físicas, com destaque para o alívio de dores musculares e do cansaço associado ao cuidado prolongado. Apoio nas dimensões psicológicas e espirituais, face aos sentimentos de solidão e isolamento frequentemente experienciados no contexto de prestação de cuidados.
A29 Cruz & Mcghee, 2021 Califórnia	Case study method to design and evaluate person-centred integrated palliative and end-of-life care.	Estudo de caso / Compreender a experiência de cuidados na perspectiva do paciente / cuidador e descrever como o método pode ser replicado para colmatar lacunas	35 prestadores de cuidados do setor público, privado e do terciário.	Melhor coordenação entre cuidadores formais e informais. Apoio na comunicação e colaboração entre os diferentes cuidadores para garantir a continuidade e eficácia dos cuidados. Aumento da integração dos cuidadores informais no plano de cuidados, beneficiando a pessoa cuidada.

		nas evidências relacionadas com cuidados integrados centrados na pessoa.		
A30 García et al., 2005 Espanha	Experiences, expectations and perceived needs of informal caregivers of patients with longstanding diseases.	Estudo qualitativo, entrevistas e grupos de discussão /	Mulheres cuidadoras de doentes oncológicos em fase terminal, idosos com demência e pacientes terminais com SIDA.	Apoio na gestão das exigências físicas das tarefas realizadas, que frequentemente sobrecarregam os cuidadores. Apoio no desenvolvimento de competências técnicas adequadas, sugerindo formação adicional e visitas mais frequentes dos profissionais de saúde, para melhorar a qualidade dos cuidados prestados. Apoio na gestão das exigências emocionais inerentes às tarefas realizadas, dada a elevada carga emocional associada ao cuidado em fim de vida.

A pesquisa direta em bases de dados constituiu a base para a análise aprofundada para a identificação das necessidades dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida é uma questão de relevância crescente, dado o papel central que desempenham no cuidado a doentes terminais. Os cuidadores informais assumem a responsabilidade de prestar cuidados físicos, emocionais e psicológicos, o que pode ter um impacto significativo no seu próprio bem-estar. Assim, torna-se essencial compreender as suas necessidades de forma abrangente, visando informar a prática de enfermagem e desenvolver intervenções adequadas. Neste sentido, a utilização de um referencial teórico sólido é fundamental. O Modelo das Necessidades Humanas Básicas de Virgínia Henderson (Henderson, 1966) e a Teoria do Cuidado Transcultural de Madeleine Leininger (Leininger & McFarland, 2006) oferecem uma base teórica robusta para sustentar os resultados.

A teoria de Virgínia Henderson, centrada nas necessidades humanas básicas, fornece uma estrutura abrangente para a avaliação das necessidades humanas em diferentes contextos, incluindo o dos cuidadores informais (Henderson, 1966). Este modelo destaca independentemente do estado de saúde as pessoas têm necessidades que devem ser satisfeitas para promover o seu bem-estar físico e emocional. No caso dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida, estas necessidades tornam-se ainda mais críticas, uma vez que estes frequentemente descuidam o seu autocuidado enquanto se dedicam às exigências do papel de cuidador. A aplicação desta teoria justifica-se pela sua capacidade de identificar as diferentes dimensões das necessidades dos cuidadores informais. Estudos indicam o descuidar dessas necessidades pode resultar em exaustão e “burnout”, o que compromete a qualidade dos cuidados prestados (Salvage & White, 2019).

Por outro lado, a Teoria do Cuidado Transcultural de Madeleine Leininger (2006) introduz uma dimensão cultural crucial para a compreensão das necessidades dos cuidadores informais, particularmente em contextos multiculturais. Esta teoria defende que os cuidados devem ser culturalmente congruentes, ou seja, adaptados às crenças, valores e práticas de cada indivíduo e família inserida no seu meio. Esta perspetiva é especialmente pertinente nos cuidados paliativos, onde as crenças culturais influenciam profundamente as perceções sobre a morte e o processo de morrer (Leininger & McFarland, 2006). Esta teoria vem complementar o Modelo das Necessidades Humanas, através da necessidade de compreender as diferenças culturais no papel dos cuidadores informais. Em muitos contextos culturais, o ato de cuidar de um familiar em fim de vida é visto como uma obrigação familiar ou religiosa, o que pode aumentar o fardo emocional e psicológico sobre o cuidador (Cohen et al., 2020). Ao integrar a teoria de Leininger neste estudo é possível explorar também, as diferentes formas como as necessidades dos cuidadores variam conforme o seu contexto cultural, oferecendo uma visão mais rica e complexa sobre os fatores que influenciam o seu bem-estar.

Assim sendo, a combinação destas duas teorias proporciona uma base sólida e abrangente para a construção do referencial teórico deste estudo. A teoria de Henderson oferece uma estrutura clara para avaliar as necessidades físicas e emocionais dos cuidadores, enquanto a Teoria de Leininger introduz uma perspetiva cultural essencial para a compreensão das diversas experiências de cuidadores em diferentes contextos.

A complementaridade entre estas duas teorias possibilita uma análise holística e multidimensional das necessidades dos cuidadores informais, permitindo identificar não só as necessidades práticas, mas também os aspetos culturais que influenciam o papel do cuidador.

Esta abordagem constrói uma base sólida para futuras investigações e intervenções no âmbito dos cuidados paliativos, com vista ao desenvolvimento de intervenções mais adequadas e ajustadas às necessidades individuais dos cuidadores, promovendo uma análise mais profunda e sensível das várias dimensões do cuidado informal:

1. Necessidades fisiológicas e de saúde física

Esta categoria centra-se no suporte necessário para garantir o conforto da pessoa cuidada e para minimizar a sobrecarga física e emocional do cuidador. Estas medidas visam proporcionar um suporte abrangente ao cuidador, promovendo tanto o bem-estar da pessoa cuidada como a sustentabilidade do papel do cuidador. Inclui:

- Controlo de sintomas: apoio no controlo de sintomas, assegurando o conforto e a qualidade de vida da pessoa cuidada (A1, A4, A5, A12, A19, A23).
- Necessidades físicas: assistência na prestação de cuidados diários relacionados com as necessidades físicas da pessoa (A1, A14, A24, A26, A28).
- Redução da sobrecarga física: apoio nas tarefas que exigem esforço físico, contribuindo para reduzir o desgaste do cuidador, especialmente em contextos de cuidados contínuos (24 horas por dia, 7 dias por semana) (A2, A5, A6, A8, A23, A24, A27).
- Apoio especializado: intervenção de profissionais de saúde para assegurar a qualidade e a eficácia dos cuidados prestados (A2, A5, A7, A12, A19, A24, A27).

2. Necessidades de informação e tomada de decisão

Esta categoria centra-se na capacitação dos cuidadores, garantindo-lhes acesso a informações e conhecimentos essenciais para a tomada de decisões fundamentadas e para a prestação de cuidados eficazes. Inclui:

- Formação e competências: desenvolvimento de competências práticas para prestar cuidados e interpretar sinais e sintomas, particularmente nas últimas horas de vida (A1, A5, A6, A15, A19, A22).
- Literacia e adequação da informação: fornecimento de informações claras, ajustadas ao nível de literacia do cuidador, promovendo a compreensão e aplicação correta dos cuidados e dos processos clínicos (A6, A9, A12, A23).
- Apoio à decisão: acesso a informações detalhadas sobre o estado de saúde da pessoa cuidada e orientações para a tomada de decisões informadas sobre os tratamentos e cuidados (A3, A5, A7, A8, A16).
- Informação prática: disponibilização de informações específicas e ajustadas às circunstâncias, facilitando a gestão dos cuidados (A6, A9, A13, A22).
- Apoio em áreas complementares: orientação em questões sociais e legais, como emprego, finanças e habitação, assegurando segurança e estabilidade ao cuidador (A7, A10, A12, A24, A27).

3. Necessidades emocionais e psicológicas

Esta categoria aborda o impacto emocional e psicológico associado ao papel de cuidador, garantindo o suporte necessário para enfrentar as exigências do cuidado de uma pessoa em fim de vida. Inclui:

- Apoio emocional: suporte para gerir o impacto emocional associado ao papel de cuidador e às exigências deste contexto (A3, A4, A8, A14, A21, A25).
- Apoio psicossocial: intervenções destinadas a lidar com os desafios emocionais e sociais inerentes ao cuidar (A4, A8, A13, A14).

- Gestão do stress: apoio psicológico especializado para auxiliar na gestão do stress relacionado com a prestação de cuidados (A12, A17, A18, A24, A26).
- Apoio no luto: orientação emocional durante o processo de luto, facilitando a gestão do sofrimento causado pela perda da pessoa cuidada (A12, A17, A18, A24, A26).
- Gestão da incerteza e exaustão emocional: apoio para enfrentar a incerteza e a exaustão emocional frequentemente associadas ao cuidado de pessoas em fim de vida (A8, A17, A26).
- Preparação para o processo de morte: capacitação para que o cuidador possa antecipar e vivenciar o processo de morte de forma consciente e preparada (A14, A15, A18).

4. Necessidades culturais, espirituais e religiosas

Este conjunto de necessidades centra-se nos aspetos culturais, religiosos e espirituais do papel do cuidador, garantindo que estes recebem apoio adequado conforme as suas crenças e valores que conseguem proporcionar o mesmo tipo de suporte à pessoa cuidada. Os principais itens incluem:

- Apoio espiritual: fundamental para proporcionar conforto e orientação durante o percurso de fim de vida (A3, A4, A7, A13, A14).
- Apoio religioso: necessário para oferecer conforto espiritual ao cuidador e à pessoa cuidada (A4, A13, A14).
- Satisfação das necessidades espirituais: garantir acompanhamento religioso e/ou espiritual, proporcionando consolo durante o processo de fim de vida (A7, A13, A14).
- Apoio espiritual no período de luto: ajudar a enfrentar a perda e as repercussões emocionais e espirituais (A13, A21).

5. Necessidades sociais e de suporte

Esta categoria centra-se no apoio necessário para garantir que o cuidador dispõe de recursos e serviços que facilitem a prestação de cuidados e assegurem a continuidade e qualidade dos mesmos, que visam reduzir a sobrecarga do cuidador, proporcionando uma gestão eficiente dos recursos e uma melhor qualidade nos cuidados prestados. Incluindo:

- Recursos para cuidados e procedimentos fúnebres: apoio na obtenção de recursos essenciais para a prestação de cuidados e para a organização dos procedimentos fúnebres (A1, A13, A23).
- Apoio domiciliário especializado: disponibilização de cuidados especializados no domicílio, especialmente na fase terminal, para assegurar o conforto da pessoa cuidada (A2, A5, A12, A19).
- Continuidade dos cuidados: maior contacto com prestadores de cuidados de saúde, garantindo a qualidade e continuidade dos cuidados prestados (A2, A5, A8, A27).
- Acesso a apoios sociais: apoio na identificação e obtenção de recursos sociais, evitando a sobrecarga associada à dificuldade de acesso a serviços disponíveis (A2, A7, A23, A27).
- Apoio financeiro e comunitário: assistência para garantir o acesso a recursos financeiros adequados e suporte por parte da rede social (A4, A7, A12, A19, A23).
- Gestão de situações familiares complexas: apoio na resolução de desafios familiares, frequentemente associados ao cuidado de pessoas em fim de vida (A26, A27).
- Organização de cuidados temporários: facilitação de alternativas, como cuidados noturnos, para aliviar a sobrecarga do cuidador (A5, A26).
- Melhoria da comunicação com prestadores de serviços: promoção de uma melhor interação e aumento do contacto com prestadores de cuidados, assegurando a continuidade e eficácia dos serviços (A8, A10, A27).

6. Necessidades de autocuidado e qualidade de vida

Esta categoria aborda a importância de manter um equilíbrio entre o papel de cuidador e o autocuidado, assegurando que o cuidador preserve a sua saúde e bem-estar enquanto presta cuidados

contínuos. Estas medidas visam assegurar que o cuidador consegue desempenhar o seu papel de forma sustentável, preservando a sua qualidade de vida e promovendo o bem-estar da pessoa cuidada. Inclui:

- Equilíbrio entre cuidar e vida pessoal: garantir que o cuidador consegue manter a normalidade da sua própria vida enquanto cuida da pessoa (A1, A18, A20, A26).
- -Gestão de responsabilidades e necessidades pessoais: apoio para equilibrar as responsabilidades de cuidar com as necessidades individuais do cuidador (A1, A18, A20, A26).
- -Atitude positiva: promoção de uma abordagem positiva perante os desafios inerentes ao processo de cuidar (A3, A20).
- -Confiança na prestação de cuidados: aumento da confiança do cuidador na sua capacidade de prestar cuidados eficazes e adequados (A6, A23).
- Sentido de propósito: preservação de um propósito claro, essencial para o bem-estar emocional e a resiliência do cuidador (A3, A15).
- Qualidade de vida: apoio para melhorar a qualidade de vida da pessoa cuidada, garantindo simultaneamente o bem-estar do cuidador (A1, A24, A26).
- Gestão do stress: suporte na gestão do stress e das exigências físicas e emocionais associadas ao papel de cuidador (A12, A24, A26).

Resumindo e objetivando os resultados:

1. Necessidades fisiológicas e de saúde física

Controlo de sintomas: apoio no controlo de sintomas para assegurar o conforto e a qualidade de vida da pessoa cuidada.

Assistência nas necessidades físicas: apoio na realização de cuidados diários relacionados com as necessidades físicas da pessoa.

Redução da sobrecarga física: apoio em tarefas que exigem esforço físico, aliviando o desgaste do cuidador, especialmente em cuidados contínuos.

Apoio especializado: intervenção de profissionais de saúde para garantir a qualidade e a eficácia dos cuidados prestados.

2. Necessidades de informação e tomada de decisão

Aquisição de competências: desenvolver capacidades para prestar cuidados eficazes.

Acesso ao conhecimento: facilitar decisões informadas.

Interpretação de sinais: compreender os sintomas nas fases finais da vida.

Informação prática: necessidade de orientação prática.

Informações ajustadas: receber informação adequada ao nível de literacia do cuidador.

Estado de saúde da pessoa cuidada: acesso a informações claras e detalhadas.

Interpretação de informações médicas: apoio para compreender dados clínicos complexos.

Formação prática: capacitar o cuidador para prestar cuidados de maior qualidade.

Informações sobre fases finais da vida: compreender e antecipar o que esperar na finitude.

Tomada de decisões informada: garantir escolhas adequadas no tratamento.

Questões sociais e legais: garantir estabilidade em áreas como emprego, finanças e habitação.

3. Necessidades emocionais e psicológicas

Apoio emocional e psicológico: gerir o impacto emocional e psicológico do papel de cuidador.

Apoio psicossocial: lidar com as consequências emocionais e sociais de cuidar.

Apoio no luto: ajudar a lidar com a perda (ou perda iminente) da pessoa cuidada.

Gestão da angústia: apoiar nas exigências emocionais de cuidar.

Convivência com a incerteza: apoiar o cuidador a lidar com incertezas sobre o futuro.

Gestão da exaustão emocional: prevenir o desgaste emocional causado pela sobrecarga.

Preparação emocional para a morte: ajudar o cuidador a enfrentar e aceitar o processo de morte.

4. Necessidades culturais, espirituais e religiosas

Apoio espiritual: proporcionar conforto espiritual ao cuidador e à pessoa cuidada.

Apoio religioso: garantir suporte religioso durante o processo de fim de vida.

Necessidades espirituais: oferecer consolo espiritual durante o fim de vida.

Apoio no luto: ajudar o cuidador a lidar com a perda com suporte espiritual.

5. Necessidades sociais e de suporte

Recursos essenciais: acesso a recursos para cuidados e preparação fúnebre.

Apoio domiciliário: garantir conforto e cuidados especializados no domicílio.

Contacto com profissionais de saúde: reforço do contacto com profissionais de saúde para garantir qualidade e continuidade e assegurar eficácia.

Apoios sociais: suporte na obtenção de recursos e serviços sociais para reduzir a sobrecarga.

Apoio financeiro e comunitário: assegurar recursos financeiros e suporte da rede social.

Gestão de circunstâncias familiares: apoio na resolução de desafios familiares associados ao fim de vida.

Cuidados temporários: organização de alternativas como cuidados noturnos para aliviar o cuidado.

6. Necessidades de autocuidado e qualidade de vida

Manutenção do bem-estar: equilibrar o bem-estar do cuidador com os cuidados prestados.

Gestão de responsabilidades: gerir as responsabilidades de cuidar e as próprias necessidades.

Manutenção de uma atitude positiva: enfrentar os desafios de cuidar com otimismo.

Confiança nas capacidades: aumentar a autoconfiança na prestação de cuidados eficazes.

Sentido de propósito: preservação de um propósito claro, essencial para o bem-estar emocional e a resiliência do cuidador.

Gestão do stress: ajuda na gestão das exigências físicas e emocionais associadas ao papel de cuidador.

DISCUSSÃO

O agrupamento formalizado realizado reflete a abordagem integrada proposta pelas teorias de Henderson e Leininger, abordando as várias dimensões do papel do cuidador informal no contexto de Cuidados Paliativos. O cuidador é considerado como um agente com necessidades multidimensionais, que variam desde o suporte físico até às dimensões emocionais, culturais e espirituais, fundamentais para o desempenho do seu papel de forma eficaz e equilibrada.

1. Necessidades Fisiológicas e de Saúde Física

As necessidades dos cuidadores informais incluem o apoio no controlo de sintomas, a redução da sobrecarga física e a assistência técnica especializada, visando garantir o bem-estar tanto da pessoa cuidada quanto do próprio cuidador. Estes cuidadores enfrentam frequentemente exigências físicas substanciais, muitas vezes sem o apoio adequado para aliviar essa carga.

Roth et al. (2015) documentam o impacto físico significativo que o cuidado prolongado pode causar, incluindo fadiga e desgaste físico, especialmente quando não há assistência técnica disponível. A sobrecarga pode agravar-se devido à realização de tarefas fisicamente exigentes, como levantar ou mobilizar o doente, o que coloca uma pressão adicional sobre os cuidadores. Adelman et al. (2014) corroboram esta perspetiva, sublinhando que a sobrecarga física é uma das principais causas de “burnout” entre os cuidadores, afetando

gravemente a sua saúde e bem-estar. Além disso, Schulz & Beach (1999) identificam que cuidadores que lidam com níveis elevados de stress físico e emocional apresentam um maior risco de mortalidade, devido ao impacto prolongado dessas exigências no seu estado de saúde.

Estes estudos destacam a importância de fornecer apoio especializado aos cuidadores informais, visando reduzir as exigências físicas associadas ao seu papel. A disponibilização de assistência técnica e recursos adequados pode proteger a saúde física dos cuidadores, ajudando a prevenir o desgaste e melhorar a sua qualidade de vida.

2. Necessidades de Informação e Tomada de Decisão

As necessidades dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida incluem o acesso a informações claras e precisas, formação prática para melhorar a prestação de cuidados e apoio na tomada de decisões informadas sobre os tratamentos e cuidados necessários. No entanto, muitos cuidadores, de acordo com Funk et al. (2010), sentem-se frequentemente mal preparados para tomar decisões informadas, especialmente no que respeita à gestão de sintomas e à interpretação da deterioração do estado de saúde da pessoa que cuidam.

Van Ryn et al. (2011) sublinham que a melhoria da literacia em saúde dos cuidadores é fundamental. A falta de conhecimento clínico pode limitar a sua capacidade de tomar decisões adequadas, aumentando os níveis de ansiedade e 'stress'. Esta carência de preparação tem um impacto direto na qualidade dos cuidados prestados e no bem-estar dos próprios cuidadores.

Para abordar este desafio, Parker Oliver et al. (2017) destacam a importância de fornecer aos cuidadores acesso a recursos tecnológicos e informativos que os ajudem a superar estas dificuldades. O uso dessas ferramentas pode aumentar a confiança dos cuidadores e permitir-lhes tomar decisões fundamentadas de forma mais eficaz.

Assim, estes estudos reforçam a necessidade de intervenções educacionais que proporcionem informações claras e práticas, de modo a melhorar a capacidade de decisão dos cuidadores informais, garantindo a qualidade dos cuidados prestados e o bem-estar emocional dos cuidadores.

3. Necessidades Emocionais e Psicológicas

Neste contexto, as necessidades dos cuidadores incluem o apoio emocional e psicológico, a gestão do stress e da exaustão emocional, bem como a preparação para enfrentar o processo de morte e o luto. Cuidar de uma pessoa em fim de vida impõe uma carga emocional significativa sobre os cuidadores, que frequentemente enfrentam níveis elevados de stress e ansiedade. Hudson & Payne (2011) destacam que essa pressão emocional é exacerbada pela incerteza e complexidade do processo de fim de vida.

A gestão prolongada dos cuidados pode conduzir ao esgotamento emocional, aumentando o risco de desenvolvimento de depressão. Schulz et al. (2016) sublinham que, devido à forte ligação emocional entre o cuidador e a pessoa cuidada, os cuidadores estão particularmente vulneráveis a elevados níveis de angústia psicológica, especialmente quando não dispõem de um apoio adequado. Esta situação torna-se ainda mais crítica na ausência de estratégias de suporte eficazes. Williams et al. (2017) sugerem que intervenções psicossociais, como aconselhamento ou terapia, são fundamentais para ajudar os cuidadores a lidar com o impacto emocional resultante do seu papel. Estas intervenções podem oferecer-lhes ferramentas importantes para enfrentar o stress e a exaustão emocional, promovendo a sua resiliência.

Estes estudos analisados reforçam a importância de fornecer apoio emocional contínuo aos cuidadores, não apenas para melhorar a sua qualidade de vida, mas também para prevenir o desenvolvimento de problemas graves de saúde mental.

4. Necessidades Culturais, Espirituais e Religiosas

As necessidades identificadas nesta categoria incluem o apoio espiritual e religioso, oferecendo conforto e orientação tanto durante o percurso de fim de vida como no período de luto. As necessidades culturais e espirituais dos cuidadores informais são de particular importância no contexto dos cuidados

paliativos, pois desempenham um papel central no seu bem-estar emocional. McCaffrey & McConnell (2015) sublinham que a espiritualidade é fundamental para apoiar emocionalmente os cuidadores, ajudando-os a lidar com a perda e o sofrimento. A inclusão de cuidados espirituais como parte integrante do acompanhamento ao doente e ao cuidador pode aumentar a sua resiliência e proporcionar uma maior sensação de paz. De acordo com Puchalski et al. (2014), integrar o apoio espiritual nos cuidados de fim de vida é crucial, tanto para os cuidadores como para os doentes, contribuindo para uma melhor aceitação da morte e para o alívio do sofrimento emocional.

Balboni et al. (2013) complementam esta visão, afirmando que o respeito pelas crenças religiosas e culturais é essencial para oferecer cuidados humanizados. Esse respeito permite uma experiência mais digna e significativa, tanto para os cuidadores como para os seus entes queridos, promovendo uma abordagem mais holística e compassiva ao longo do processo de fim de vida.

5. Necessidades Sociais e de Suporte

As necessidades alocadas a esta categoria incluem o acesso a recursos financeiros, apoios sociais e comunitários, bem como a melhoria da comunicação com os prestadores de cuidados de saúde, assegurando a continuidade e a qualidade dos cuidados. A ausência de apoio social pode intensificar significativamente a sobrecarga dos cuidadores informais, dificultando ainda mais a sua tarefa. Schulz et al. (2012) apontam que cuidadores sem acesso a redes de apoio social sólidas apresentam níveis mais elevados de stress, isolamento e sobrecarga. Bastawrous (2013) corrobora esta perspetiva, evidenciando que o apoio comunitário e o acesso a recursos financeiros são fatores críticos para aliviar o fardo dos cuidadores, permitindo-lhes um desempenho mais eficaz nas suas funções. Além disso, Reblin et al. (2016) sublinham a importância do contacto regular com os profissionais de saúde, destacando que uma comunicação frequente entre cuidadores e as equipas de saúde contribui para a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados. Este contacto ajuda a garantir que os cuidadores não se sintam abandonados ou isolados no processo de cuidar. Estes estudos reforçam a necessidade de criar redes de apoio social e comunitário eficazes, capazes de assistir os cuidadores no seu quotidiano, proporcionando-lhes os recursos e o suporte necessários para desempenhar o seu papel de forma sustentável e com menor sobrecarga.

6. Necessidades de Autocuidado e Qualidade de Vida

As necessidades abordadas neste tópico incluem o equilíbrio entre as responsabilidades de cuidar e o bem-estar pessoal do cuidador, a preservação do sentido de propósito e a melhoria da qualidade de vida tanto da pessoa cuidada quanto do próprio cuidador. A sobrecarga associada à prestação de cuidados compromete frequentemente a qualidade de vida dos cuidadores informais. Gaugler et al. (2014) demonstram que o autocuidado dos cuidadores é muitas vezes negligenciado, uma vez que estes tendem a priorizar as necessidades da pessoa cuidada em detrimento das suas próprias, o que pode levar à deterioração da sua saúde física e emocional.

Pearlin et al. (1990) sublinham a importância de ensinar aos cuidadores estratégias eficazes de gestão do stress, com o objetivo de prevenir o “burnout” e preservar o seu bem-estar pessoal. Da mesma forma, Rabow et al. (2004) reforçam que é essencial que os cuidadores consigam equilibrar as suas responsabilidades de cuidado com as suas próprias necessidades pessoais, garantindo assim a sua resiliência e uma boa qualidade de vida a longo prazo. Estes estudos destacam que o apoio ao autocuidado deve ser uma prioridade, de modo a evitar que os cuidadores sofram uma deterioração significativa da sua própria saúde enquanto prestam cuidados.

CONCLUSÃO

O presente estudo cumpriu com sucesso o seu objetivo de mapear a literatura existente sobre as necessidades dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida. A análise detalhada das diferentes categorias, designadamente necessidades fisiológicas, informacionais, emocionais, culturais, sociais e de autocuidado, demonstrou que o papel dos cuidadores informais é caracterizado por uma carga significativa, tanto a nível físico como emocional e psicológico. Estes cuidadores enfrentam, com frequência, desafios no acesso ao apoio adequado para desempenharem as suas funções de forma eficaz, o que pode comprometer não só o seu próprio bem-estar, mas também a qualidade dos cuidados prestados.

O mapeamento da literatura evidencia a premente necessidade de uma abordagem científica rigorosa, que possa orientar futuras intervenções e políticas de suporte aos cuidadores informais. A literatura revista sublinha a importância de desenvolver programas estruturados e personalizados que respondam de forma adequada às múltiplas necessidades destes cuidadores, com particular enfoque na formação contínua, no apoio emocional e psicológico, no suporte social e na integração de cuidados que atendam às dimensões culturais e espirituais. Uma compreensão aprofundada das necessidades dos cuidadores informais é essencial para assegurar que estes recebem o apoio necessário, permitindo-lhes prestar cuidados de qualidade, preservando simultaneamente o seu próprio bem-estar.

Contudo, devem ser consideradas algumas limitações do presente estudo. Primeiramente, a revisão foi baseada na literatura existente, que pode não refletir todas as realidades geográficas e culturais, o que pode restringir a generalização dos resultados obtidos. Além disso, embora tenham sido identificadas diversas necessidades, a variabilidade das experiências dos cuidadores, particularmente no que concerne à sobrecarga emocional, social e cultural, pode não ter sido plenamente abordada, sugerindo a necessidade de investigações empíricas mais detalhadas em contextos específicos. Por fim, a heterogeneidade dos estudos incluídos pode ter dificultado uma análise uniforme das intervenções mais eficazes em cada uma das categorias de necessidades identificadas.

Outra limitação importante a assinalar é a não inclusão de literatura cinzenta, que pode constituir uma fonte valiosa de informação sobre estudos não publicados formalmente, permitindo uma visão mais abrangente da realidade dos cuidadores informais. A sua inclusão teria enriquecido o mapeamento das necessidades ao trazer à luz dados e experiências provenientes de contextos menos explorados ou estudos de menor escala. A ausência desta fonte de conhecimento pode ter limitado uma compreensão mais completa das necessidades dos cuidadores, especialmente em situações em que os dados formalmente publicados são escassos. Recomenda-se, portanto, que futuros estudos considerem a inclusão da literatura cinzenta para garantir uma análise mais abrangente e representativa.

Declaração de conflitos de interesse

Os intervenientes declaram a ausência de quaisquer conflitos de interesse.

Financiamento

Não se obteve qualquer forma de financiamento para a concretização do presente estudo.

Referências bibliográficas

Adelman, R. D., et al. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>

- Aoun S., et al. (2010). Caregivers of people with neurodegenerative diseases: Profile and unmet needs from a population-based survey in South Australia. *Journal of Palliative Medicine*, 13(6), 653–661. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0318>
- Araújo, V., & Remondes-Costa, S. (2018). O Processo de Fim de Vida em Doentes Oncológicos Paliativos em contexto Hospitalar e Domiciliário: Estudo Qualitativo. *Revista De Investigação & Inovação Em Saúde*, 1(1), 87–96. <https://doi.org/10.37914/riis.v1i1.34>
- Balboni, T. A., et al. (2013). State of the science of spirituality and palliative care research part II: Screening, assessment, and interventions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(4), 601-616. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.027>
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431-441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
- Becqué, Y. N., et al. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>
- Bee P. E., Barnes P. & Luker K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing (Wiley-Blackwell)*, 18(10), 1379–1393. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x>
- Butow, P. N., et al. (2014). Caring for women with ovarian cancer in the last year of life: A longitudinal study of caregiver quality of life, distress and unmet needs. *Gynecologic oncology*, 132(3), 690–697. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.01.002>
- Close, H., et al. (2021). Qualitative investigation of patient and carer experiences of everyday legal needs towards end of life. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00739-w>
- Cohen, S., et al. (2020). Health literacy and cultural awareness in end-of-life care: A qualitative study of family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 23(1), 68-75. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0244>
- Conley V. M., & Burman M. E. (1997). Informational needs of caregivers of terminal patients in a rural state. *Home Healthcare Nurse*, 15(11), 808–817. <https://doi.org/10.1097/00004045-199711000-00014>
- Cruz, G. I., & McGhee, S. M. (2021). Case study method to design and evaluate person-centred integrated palliative and end-of-life care. *Journal of Integrated Care*, 29(3), 231–241. <https://doi.org/10.1108/JICA-04-2020-0021>
- Cui J., et al. (2014). Needs of family caregivers of advanced cancer patients: A survey in Shanghai of China. *European Journal of Cancer Care*, 23(4), 562–569. <https://doi.org/10.1111/ecc.12174>
- Fernandes, M.A., et al. (2016). Palliative care and grief: a bibliometric study. *Escola Anna Nery* 20(4), 1-9. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160102>
- Ferrari, R. F. R., et al. (2014). Aplicabilidade da teoria de Virginia Henderson para fundamentação na enfermagem: fragilidades e potencialidades. *Arq. Ciênc. Saúde Unipar*, 18(1), 51-56. <https://doi.org/10.25110/arqsaude.v18i1.2014.5158>
- Fitzsimons, D., et al. (2019). Inadequate Communication Exacerbates the Support Needs of Current and Bereaved Caregivers in Advanced Heart Failure and Impedes Shared Decision-making. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(1), 11–19. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000516>
- Funk, L. M., et al. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607. <https://doi.org/10.1177/0269216310371411>
- García, E. G, et al. (2005). Experiences, expectations and perceived needs of informal caregivers of patients with longstanding diseases. *Enfermería Clínica*, 15(4), 220–226. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-068175>

- Gaugler, J. E., Kane, R. L., & Newcomer, R. (2014). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: Utilizing dynamic predictors of change. *The Gerontologist*, 45(1), 78-89. <https://doi.org/10.1093/geront/45.1.78>
- Goy E.R., Carter J. H., & Ganzini L. (2008). Needs and experiences of caregivers for family members dying with Parkinson disease. *Journal of Palliative Care*, 24(2), 69–75. <https://doi.org/10.1177/082585970802400202>
- Grande G. E., Todd C. J. & Barclay S. I. (1997). Support needs in the last year of life: Patient and carer dilemmas. *Palliative Medicine*, 11(3), 202–208. <https://doi.org/10.1177/026921639701100304>
- Hasson, F., et al. (2009). Experiences and needs of bereaved carers during palliative and end-of-life care for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of palliative care*, 25(3), 157–163. <https://doi.org/10.1177/082585970902500302>
- Henderson, V. (1966). *The nature of nursing: A definition and its implications for practice, research, and education*. Macmillan.
- Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International journal of palliative nursing*, 10(2), 58–65. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.2.12454>
- Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 864-869. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0413>
- Instituto da Segurança Social Português (2024) Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal. (8004 – v1.13). <https://www.seg-social.pt/documents/10152/17083135/8004-Estatuto+Cuidador+Informal+Principal+e+Cuidador+Informal+n%C3%A3o+Principal/2efee047-c9ba-49c8-95f2-6df862c4b2c5>
- Joad, A. S. K., Mayamol, T. R., & Chaturvedi, M. (2011). What does the informal caregiver of a terminally ill cancer patient need? A study from a cancer centre. *Indian journal of palliative care*, 17(3), 191–196. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.92335>
- Khalil, H., Peters, M., Godfrey, C. M., McInerney, P., Soares, C. B., & Parker, D. (2016). An Evidence-Based Approach to Scoping Reviews. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 13(2), 118–123. <https://doi.org/10.1111/wvn.12144>
- Kent, E., Ornstein, K., & Dionne-Odom, J. (2020). The Family Caregiving Crisis Meets an Actual Pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), pp. e66-e69. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.006
- Kim, Y.-J., et al. (2020). Comparison of Spiritual Needs between Patients with Progressive Terminal Kidney Disease and Their Family Caregivers. *Korean Journal of Hospice & Palliative Care*, 23(1), 27–38. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2020.23.1.27>
- Leininger, M. M., & McFarland, M. R. (2006). *Culture care diversity and universality: A worldwide nursing theory* (2nd ed.). Jones & Bartlett Learning.
- Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. (26 de agosto de 2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(304). doi:10.1186/s12877-020-01708-3
- Lipnick, D., et al. (2019). Caregiver stress in advance care planning (ACP) conversations: A qualitative analysis of data from a randomized controlled trial. 199(9). <https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-02074547/full>
- McCaffrey, N., & McConnell, T. (2015). Family caregivers' use of religion/spirituality in coping with caregiving: Relationships with self-efficacy, anxiety, and depression. *Journal of Religion and Health*, 54(3), 716-730. <https://doi.org/10.1007/s10943-014-9859-y>
- Mohammed, S., et al. (2016). Family caregivers' experience of providing end of life homecare in advanced cancer: A grounded theory study. 30(6), NP147. <https://doi.org/10.1177/0269216316646056>

- Mohammed, S., et al. (2018). «I didn't want to be in charge and yet I was»: Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. <https://doi.org/10.1002/pon.4657>
- North, A. S., et al. (2021). The unmet needs of patients with advanced incurable head and neck cancer and their carers: A systematic review and meta-ethnography of qualitative data. *European Journal of Cancer Care*, 30(4), 1–15. <https://doi.org/10.1111/ecc.13474>
- Ouzzani M., et al. (2016). Rayyan — a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5:210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>
- Page, M. J., et al. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372(n71), 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Park, S., et al. (2010). Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. *Supportive Care in Cancer*, 18(6), 699–706. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0668-5>
- Parker Oliver, D., et al. (2017). Hospice caregivers' utilization of and preferences for technology-based supportive resources. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(1), 107–114. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.016>
- Pearlin, L. I., et al. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pepin, E., & Hébert, J. (2020). Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 30(2), 147–152. <https://doi.org/10.5737/23688076302147152>
- Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International journal of palliative nursing*, 10(3), 133–143. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.3.12469>
- Peters, M. D. J., et al. (2020a). Chapter 11: Scoping reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (Eds.), *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Peters, M. D. J., et al. (2020b). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis*, 18(10), 2119–2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
- Poppe, C., et al. (2022). Supportive needs of informal caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Switzerland: A qualitative study. *Palliative Care & Social Practice*, 1–14. <https://doi.org/10.1177/26323524221077700>
- Puchalski, C. M., et al. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642–656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
- Queirós P. J., Vidinha T. S., & Filho A. J. (2014) Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*, IV (3), 157–164, <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14081>
- Rabow, M. W., Hauser, J. M., & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life: “They don't know what they don't know.” *JAMA*, 291(4), 483–491. <https://doi.org/10.1001/jama.291.4.483>
- Reblin, M., et al. (2016). Communication between informal caregivers and hospice nurses about managing symptoms in dying patients. *Journal of Palliative Medicine*, 19(5), 507–514. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0342>
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Saavedra, M. O., Mastrapa, Y. E., & Raya, D.A. A. (2021). Care needs of the elderly's family caregiver at the end of life based on comfort theory. *Revista Cubana de Enfermería*, 37(3). <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0->

85117248134&partnerID=40&md5=8d92ce927c7d9798c74c2548806fc5d0

- Salvage, J., & White, J. (2019). Nursing leadership and COVID-19: Road to recovery. *International Nursing Review*, 67(1), 19-24. <https://doi.org/10.1111/inr.12587>
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>
- Schulz, R., et al. (2012). Family caregiving for older adults. *Annual Review of Psychology*, 63, 409-436. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-120710-100422>
- Schulz, R., et al. (2016). Patient suffering and caregiver compassion: New opportunities for research, practice, and policy. *The Gerontologist*, 56(4), 527-534. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu183>
- Shanley, C., et al. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia* (14713012), 10(3), 325-340. <https://doi.org/10.1177/1471301211407794>
- Shanmugasundaram, S. (2015). Unmet Needs of the Indian Family Members of Terminally Ill Patients Receiving Palliative Care Services. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(6), 536-543. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000195>
- Teixeira, A. M. D. P. (2018). Sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente no autocuidado (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Leiria). Instituto Politécnico de Leiria, Escola Superior de Saúde.
- Thompson G. N. & Roger K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative & Supportive Care*, 12(3), 223-231. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000461>
- Tricco, A. C., et al. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. doi: 10.7326/M18-0850
- Ülgüt, R., Stiel S., & Herbst F. (2023) Experiences and support needs of informal long-distance caregivers at the end of life: a scoping review. *BMJ Open*,13(4), 1-14. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-068175>
- Ullrich, A., et al. (2021). Gender-specific problems and needs of family caregivers during specialist inpatient palliative care: a qualitative study on experiences of family caregivers and healthcare professionals. *Annals of palliative medicine*. 10(8), 15-23. <https://doi.org/10.21037/apm-20-2553>
- Van Ryn, M., et al. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: A hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, 20(1), 44-52. <https://doi.org/10.1002/pon.1703>
- Williams, A. L., Williams, P. D., & Williams, J. P. (2017). Psychological distress among family caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 26(6), 788-794. <https://doi.org/10.1002/pon.4077>
- Yakubu, Y., & Schutte, D. W. (2018). Caregiver attributes and socio-demographic determinants of caregiving burden in selected low-income communities in cape town, South Africa. *Journal of Compassionate Health Care*, 5(3). doi:10.1186/s40639-018-0046-6
- Zhang, X., et al. (2023). Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: A field study. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01315-0>
- Williams, A. L., Williams, P. D., & Williams, J. P. (2017). Psychological distress among family caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 26(6), 788-794. <https://doi.org/10.1002/pon.4077>
- Yakubu, Y., & Schutte, D. W. (2018). Caregiver attributes and socio-demographic determinants of caregiving burden in selected low-income communities in cape town, South Africa. *Journal of Compassionate Health Care*, 5(3). doi:10.1186/s40639-018-0046-6
- Zhang, X., Xu, T., Qin, Y., Wang, M., Li, Z., Song, J., Tang, Q., Wang, Z., Xu, L., Wu, L., & Yue, P. (2023). Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: A field study. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01315-0>