

## ARTIGO DE REVISÃO SISTEMÁTICA

## Processo de cuidados entre cuidador informal e doente com necessidades paliativas no domicílio: Metassíntese

*The care process between informal caregivers and patients with palliative care needs at home: Meta-synthesis*

*Proceso de atención entre el cuidador informal y el paciente con necesidades paliativas en el domicilio: metassíntesis*

Sandra Batista <sup>1, 2, 3</sup>
 <https://orcid.org/0000-0003-0278-7532>
Paula Sapeta <sup>1, 2, 4</sup>
 <https://orcid.org/0000-0001-6667-2326>

<sup>1</sup> Unidade de Investigação Interdisciplinar Comunidades Envelhecidas Funcionais (Age.Comm), Instituto Politécnico de Castelo Branco, Portugal

<sup>2</sup> Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco, Portugal

<sup>3</sup> Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, Serviço de Cuidados Intensivos Polivalente, Castelo Branco, Portugal

<sup>4</sup> Universidade de Navarra, Instituto Cultura y Sociedad, Navarra, Espanha

**Autor para correspondência**

Sandra Batista

E-mail: [sbatista88@gmail.com](mailto:sbatista88@gmail.com)

Recebido: 13.07.22

Aceite: 07.03.23

**Resumo**

**Introdução:** O cuidador informal e o doente com necessidades paliativas são fundamentais no sucesso dos cuidados no domicílio, porém pouco se sabe sobre o cuidado que decorre entre os dois.

**Objetivos:** Identificar os fatores que influenciam o cuidado entre o cuidador informal e o doente com necessidades paliativas no domicílio.

**Metodologia:** Metassíntese seguindo a metodologia *Joanna Briggs Institute*. Incluíram-se estudos qualitativos com a perspectiva de cuidadores informais e/ou doentes com necessidades paliativas no domicílio. Pesquisa nas bases MEDLINE, CINHALL, Embase e Scopus (2009-2021).

**Resultados:** Incluíram-se 30 estudos com 605 participantes. Surgiram oito temas centrais: fatores facilitadores/ dificultadores dos cuidados informais; estratégias utilizadas; a influência do tempo e da progressão da doença nos cuidados; as motivações para cuidar em casa; as aprendizagens contínuas e as funções do cuidador.

**Conclusão:** O cuidado informal é um processo dinâmico onde se interligam fatores facilitadores/dificultadores, estratégias e a progressão da doença. Os resultados permitem compreender a experiência de cuidar e estruturar cuidados centrados na pessoa, flexíveis e adaptados ao contexto.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos; doente; cuidadores; domicílio; revisão sistemática

**Abstract**

**Introduction:** Informal caregivers and patients with palliative care needs are essential for a successful home-based care experience. However, little is known about the care process between informal caregivers and these patients.

**Objective:** To identify the factors that influence the care process between informal caregivers and patients with palliative care needs at home.

**Methodology:** Meta-synthesis following the Joanna Briggs Institute methodology. We included qualitative studies with informal caregivers and/or patients with palliative care needs at home. We searched MEDLINE, CINHALL, Embase, and Scopus databases (2009-2021).

**Results:** Thirty studies were included, with 605 participants. Eight main themes emerged: facilitating factors of informal care; complicating factors of informal care; strategies used; the influence of time in care; the influence of disease progression in care; motivations to provide home-based care; continuous learning; and caregiver's roles.

**Conclusion:** Informal care is a dynamic process where facilitating/complicating factors, strategies, and disease progression are interconnected. The results contribute to understanding the care process and designing person-centered, flexible, and context-sensitive care plans.

**Keywords:** palliative care; patient; caregivers; home; systematic review

**Resumen**

**Introducción:** El cuidador informal y el paciente con necesidades paliativas son fundamentales para el éxito de los cuidados a domicilio, pero se sabe poco sobre la atención que se presta entre ambos.

**Objetivos:** Identificar los factores que influyen en la atención entre el cuidador informal y el paciente con necesidades paliativas en el domicilio.

**Metodología:** Metassíntesis siguiendo la metodología *Joanna Briggs Institute*. Se incluyeron estudios cualitativos con la perspectiva de cuidadores informales y/o pacientes con necesidades paliativas en el domicilio. Búsqueda en las bases MEDLINE, CINHALL, Embase y Scopus (2009-2021).

**Resultados:** Se incluyeron 30 estudios con 605 participantes. Surgieron ocho temas centrales: factores que facilitan / dificultan los cuidados informales; estrategias utilizadas; influencia del tiempo y de la progresión de la enfermedad en los cuidados; motivaciones para cuidar en casa; aprendizaje continuo y funciones del cuidador.

**Conclusión:** Los cuidados informales son un proceso dinámico en el que se incluyen factores que facilitan / dificultan, estrategias y progresión de la enfermedad. Los resultados permiten comprender la experiencia de cuidar y estructurar unos cuidados centrados en la persona, flexibles y adaptados al contexto.

**Palabras clave:** cuidados paliativos; enfermo; cuidadores; comunidad; revisión sistemática



**Como citar este artigo:** Batista, S., & Sapeta, P. (2023). Processo de cuidados entre cuidador informal e doente com necessidades paliativas no domicílio: Metassíntese. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2), e22074. <https://doi.org/10.12707/RV122074>



## Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde, em 2017, cerca de 56,8 milhões de pessoas em todo o mundo necessitaram de Cuidados Paliativos (CP) (Connor, 2020). Uma significativa parte da população prefere ser cuidada e morrer em casa, vontade partilhada por cuidadores e doentes com necessidades paliativas (Gomes et al., 2013). Para o sucesso e continuidade dos cuidados neste contexto, é reconhecido um papel fundamental ao doente e ao seu cuidador informal (Martín et al., 2016; Robinson et al., 2017). Define-se como cuidador informal o familiar ou pessoa significativa que assegura cuidados regulares, não especializados (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Lei nº52/2012, 2012) e não remunerados (Figueiredo, 2007). Doente com necessidades paliativas refere-se à pessoa com doença crónica grave, complexa, progressiva e/ou potencialmente fatal (Connor, 2020; Gómez-Batiste & Connor, 2017).

Família e doente são confrontados com um cuidado de elevada complexidade (Wu et al., 2020). Revisões sistemáticas prévias permitiram compreender: a sobrecarga física e emocional do cuidador; o papel e experiência deste (Martín et al., 2016; Wu et al., 2020); a experiência com o apoio das equipas de saúde (Martín et al., 2016; Sarmiento et al., 2017); e os impactos financeiros de cuidar em casa (Gardiner et al., 2015). Porém, grande parte dos estudos centra-se na perspetiva do cuidador, em detrimento de uma perspetiva complementar doente-cuidador.

Esta revisão pretende dar resposta à questão: “Como é influenciada a experiência de cuidar entre cuidador informal e doente com necessidades paliativas, no domicílio?”. Com o objetivo de identificar os fatores que influenciam o cuidado entre cuidadores e doentes, no domicílio, definiram-se como objetivos específicos: i) Identificar os fatores que facilitam ou dificultam o cuidado informal; ii) Identificar as estratégias utilizadas; iii) Compreender se, e como, a trajetória de doença influencia o processo.

## Método de revisão sistemática

Utilizou-se a meta-agregação, segundo Joanna Briggs Institute (JBI) (Aromataris & Munn, 2020), para a síntese de evidência qualitativa. Os critérios de inclusão e exclusão foram estabelecidos de acordo com a estratégia PICo: População (P) – doentes com necessidades paliativas e cuidadores informais; Fenómeno de interesse (I) – fatores que dificultam ou facilitam o processo de cuidados; estratégias utilizadas pelos envolvidos; relação entre trajetória de doença e processo de cuidados; e Contexto (Co) – domicílio. Definiram-se como critérios de inclusão: (1) Estudos que descreviam a experiência de cuidados informais por cuidadores e/ou doentes com necessidades paliativas (dando espaço à inclusão de estudos com apenas um dos elementos desde que o foco fosse o cuidado informal); (2) No domicílio; (3) Estudos empíricos de natureza qualitativa; (4) Entre janeiro de 2009 e agosto de 2021; (5) Em inglês, português ou espanhol.

Excluíram-se estudos: (1) focados no cuidado formal; (2) quantitativos ou mistos; (3) Idade dos participantes < 18 anos; (4) Em contexto hospitalar, unidades de cuidados paliativos ou outras instituições.

### Estratégia de pesquisa e identificação dos estudos

Adotou-se uma estratégia em três etapas (Aromataris & Munn, 2020): i) Pesquisa inicial limitada às bases de dados MEDLINE E CINAHL, seguida da análise das palavras constantes no título e no resumo dos artigos, bem como dos termos de indexação. Com base nestes, elaborou-se a lista de descritores combinada com os operadores booleanos e procedeu-se à adaptação linguística e de termos de indexação para as diferentes bases, resultando na frase booleana:

Pubmed/Medline: (*[terminally ill (MeSH) OR palliative patient OR careg\* (MeSH) OR family (MeSH) OR relatives] AND [informal care OR family careg\* OR home based palliative care] AND [factors OR obstacle OR barrier OR facilitator OR experienc\* OR perspective OR perception OR aspects OR predictor] AND [home (MeSH) OR home nursing (MeSH) OR palliative home care OR community] and [qualitative research OR qualitative.mp. OR grounded theory OR phenomenology OR ethnography OR interview]) NOT ([child\* AND pediatric]).*

CINAHL;EMBASE; SCOPUS: (*[terminally Ill Patients (SH) OR palliative patient OR careg\* (SH) OR family (SH) OR extended Family (SH)] AND [informal care OR family caregiving] AND [factors OR obstacle OR barrier OR facilitator OR experienc\* OR perspective OR perception (MH) OR aspects] AND [home OR home nursing (SH) OR palliative home care] AND [qualitative studies (SH) OR qualitative\$ OR grounded theory (SH) OR phenomenology (SH) OR Phenomenological Research (SH) Ethnographic Research (SH)] NOT [child\* AND pediatric].*)

ii) Pesquisa sistemática nas bases Medline/ Pubmed, CINAHL, EMBASE e SCOPUS. Limitada entre janeiro de 2009 a agosto de 2021, por este ser um período de crescente consciencialização para a importância do cuidado informal (Hudson et al., 2011). Adicionalmente, realizou-se pesquisa de literatura cinzenta no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal para pesquisa de teses de mestrado/ doutoramento. iii) Analisadas referências bibliográficas dos artigos incluídos e rastreadas as de elevado interesse. Para gestão bibliográfica utilizado Mendeley\*.

O processo de seleção foi conduzido por dois revisores independentes, de acordo com os critérios de inclusão e de exclusão e as guidelines do PRISMA (Page et al., 2021). A primeira triagem foi baseada em informações constantes no título e resumo. Os estudos pré-selecionados foram recuperados na versão integral para uma segunda triagem. Discrepâncias entre revisores foram resolvidas por meio de debate e consenso. A qualidade dos estudos foi avaliada através do Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (Critical Appraisal Skills Programme, 2018), uma ferramenta composta por 10 questões, as primeiras duas de triagem. Apenas os estudos que pontuaram “sim” nestas duas questões, prosseguiram a avaliação.

**Extração, síntese e análise dos dados**

Seguindo as recomendações de COREQ (Tong et al., 2007) e do JBI (Aromataris & Munn, 2020) foi elaborada uma tabela em Microsoft Excel onde se registaram informações de cada estudo: autor(es); ano; país onde decorreu o estudo; objetivos; participantes; contexto; e desenho do estudo. Posteriormente, decorreu a releitura constante e a extração de dados, definidos pelo JBI como *findings*. A cada *finding* foram associadas *illustrations* - citações do estudo ou informações que suportavam os dados extraídos. O nível de congruência entre os *findings* e respetivas *illustrations* foi avaliado quanto à sua credibilidade em:

Inequívoco; Credível ou Não Suportado (Aromataris & Munn, 2020). A síntese de dados prosseguiu com os *findings* e *illustrations* classificados como inequívocos ou credíveis. Estes foram codificados linha-a-linha de acordo com o seu significado e conteúdo e agregados de modo a formar categorias. As categorias passaram por um processo de releitura e análise comparativa constante e foram agregadas formando *synthesized findings* - temas major (Aromataris & Munn, 2020; Figura 1). Todas as etapas foram conduzidas pelo primeiro autor e validadas pelo segundo. Para gestão e análise de dados recorreu-se ao software NVivo12\*.

**Figura 1**

*Exemplo do processo de síntese de dados realizado*

| Findings  | Categories  | Synthesized Findings                      |
|---|---|---|
| - Descontrolo de sintomas [ <i>"Ele teve uma falta de ar muito má, estava em pânico quando eu entrei, e molhado todo molhado"</i> E12]  | Deterioração física e cognitiva do doente como dificultador | Fatores que dificultam o cuidado informal |
| - Exige alteração frequente de rotinas pela imprevisibilidade diária [ <i>"Delineámos rotinas (...) inicialmente funcionou. À medida que as coisas avançavam, ela ficou renitente, às vezes discutia ou gritava (...) Aquilo parecia uma nova etapa para todos nós. Foi difícil"</i> E11] |   |   |
| - Doente menos colaborante por limitação física [ <i>"Não pode fazer esforços físicos (...) Ele fica muito cansado"</i> E2]   |   |   |

**Apresentação dos resultados**

Incluíram-se trinta estudos. O processo de pesquisa, identificação e elegibilidade encontra-se discriminado no Prisma 2020 *Flow diagram* (Page et al., 2021; Figura

2). Dois estudos foram excluídos por não obterem “sim” nas primeiras duas questões da checklist CASP 2018. Nos incluídos, oito pontuaram positivamente em todos os itens. Nenhum pontuou de modo inconclusivo ou negativo para mais de dois itens (Tabela 1).

**Figura 2**

*PRISMA 2020 flow diagram da estratégia de busca*

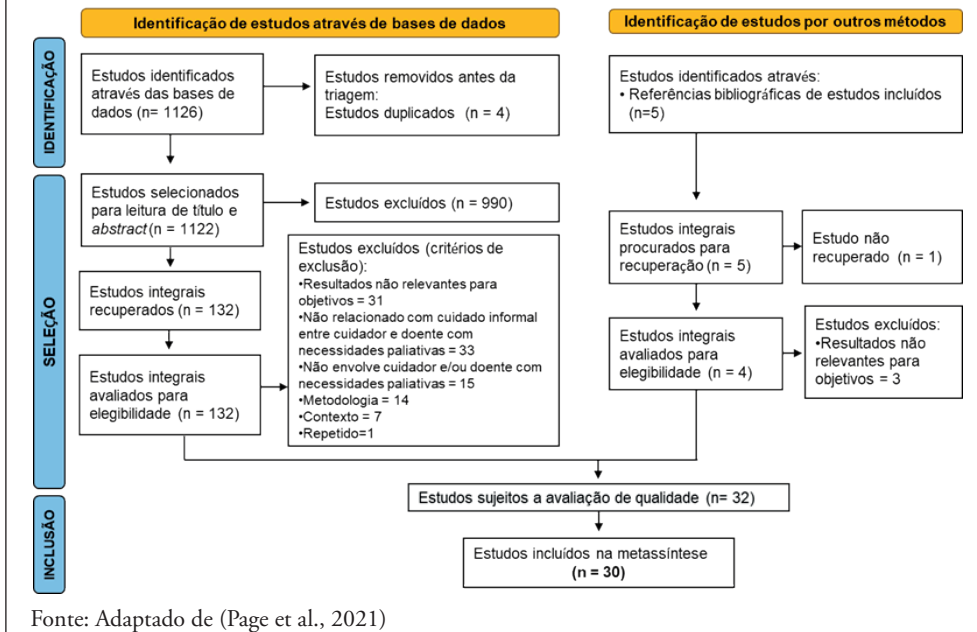


Tabela 1

Avaliação de Qualidade dos estudos incluídos (CASP 2018)

|  | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 | E7 | E8 | E9 | E10 | E11 | E12 | E13 | E14 | E15 | E16 | E17 | E18 | E19 | E20 | E21 | E22 | E23 | E24 | E25 | E26 | E27 | E28 | E29 | E30 |   |
|--|----|----|----|----|----|----|----|----|----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|---|
| 1. Objetivos claros                                    | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓ |
| 2. Metodologia apropriada                              | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓ |
| 3. Desenho do estudo adequado aos objetivos            | ✓  | ✓  | ✓  | -  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓ |
| 4. Estratégia de seleção adequada                      | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓ |
| 5. Recolha de dados adequada à questão de investigação | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | -  | ✓  | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓ |
| 6. Equacionada relação investigador-participante       | X  | ✓  | X  | -  | ✓  | -  | -  | ✓  | ✓  | X   | ✓   | -   | X   | X   | -   | -   | ✓   | ✓   | -   | X   | -   | -   | -   | X   | X   | ✓   | X   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓ |
| 7. Questões éticas equacionadas                        | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓   | -   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | -   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓ |
| 8. Análise de dados rigorosa                           | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | -  | ✓  | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓ |
| 9. Resultados claros                                   | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓ |
| 10. Implicações para a prática                         | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓  | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓   | ✓ |

Nota. ✓ = Sim; X = Não; - = Não é claro.

Na distribuição dos estudos por países encontramos: Canadá ( $n = 4$ ); USA ( $n = 4$ ); Austrália ( $n = 3$ ); Japão ( $n = 3$ ); Noruega ( $n = 3$ ); Nova Zelândia ( $n = 2$ ); e Reino Unido ( $n = 2$ ). Brasil, Espanha, Irão, Irlanda, Jordânia, Lituânia, Portugal, Sri Lanka e Suécia apresentaram um estudo. O maior número de publicações foi entre 2015 e 2018. Quanto às metodologias utilizadas: grounded theory ( $n = 8$ ); fenomenologia ( $n = 6$ ); etnografia ( $n = 1$ ); hermenêutica ( $n = 1$ ); *fotovoice* ( $n = 1$ ); exploratório ( $n = 1$ ); descritivo ( $n = 1$ ); análise secundária ( $n = 1$ ); e outras metodologias genéricas qualitativas ( $n = 10$ ). Um total de 605 participantes foi incluído - 529 cuidadores informais e 76 doentes (Tabela 2). Apenas 4 estudos abordaram em simultâneo a perspetiva do doente e do cuidador, os restantes focaram-se num dos elementos,

com predomínio no cuidador. Um dos estudos teve como participantes cuidadores informais e formais, a informação relativa a cuidadores formais foi excluída. Quanto à tipologia de doenças predominam as demências, doenças neurodegenerativas, doenças oncológicas, insuficiências de órgão e doenças cerebrovasculares. Identificaram-se 225 *findings* codificados e agregados em 51 categorias, resultando em 8 *synthesized findings*, segundo os quais se organiza de seguida a apresentação de resultados: fatores que facilitam o cuidado informal; fatores que dificultam o cuidado informal; estratégias utilizadas no cuidar; influência do tempo no processo de cuidar; influência da progressão da doença no processo de cuidar; motivações para cuidar em casa; uma aprendizagem contínua; e funções do cuidador informal (Figura 3).

Tabela 2

Características dos estudos incluídos na revisão

| Referência Bibliográfica/ País   | Objetivos/ Participantes  | Desenho do Estudo    |
|--|---|----------------------|
| E1. Williams, A., Sethi, B., Duggleby, W., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Peacock, S., & Ghosh, S. (2016). A Canadian qualitative study exploring the diversity of the experience of family caregivers of older adults with multiple chronic conditions using a social location perspective. <i>International Journal For Equity In Health</i> , 15(40), 1–16. <a href="https://doi.org/10.1186/s12939-016-0328-6">https://doi.org/10.1186/s12939-016-0328-6</a> (Canadá) | Entender a experiência de cuidadores de doentes com múltiplas doenças crónicas. Cuidadores Informais (CI) ( $n = 40$ )                            | Grounded Theory (GT) |
| E2. Cameron, J., Rhodes, K. L., Ski, C. F., & Thompson, D. R. (2016). Carers' views on patient self-care in chronic heart failure. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 25(1–2), 144–152. <a href="https://doi.org/10.1111/jocn.13124">https://doi.org/10.1111/jocn.13124</a> (Austrália)  | Compreender o ponto de vista dos CI sobre o autocuidado do doente com insuficiência cardíaca crónica (ICC). CI ( $n = 12$ )                       | Análise de conteúdo  |
| E3. McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., & Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: A time of rapid change for caregivers. <i>Palliative Medicine</i> , 24(5), 473–479. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216309360118">https://doi.org/10.1177/0269216309360118</a> (Austrália)  | Articular as experiências de cuidadores familiares de pessoas com diagnóstico de glioma de alto grau e descrever suas necessidades  CI ( $n=21$ ) | GT                   |



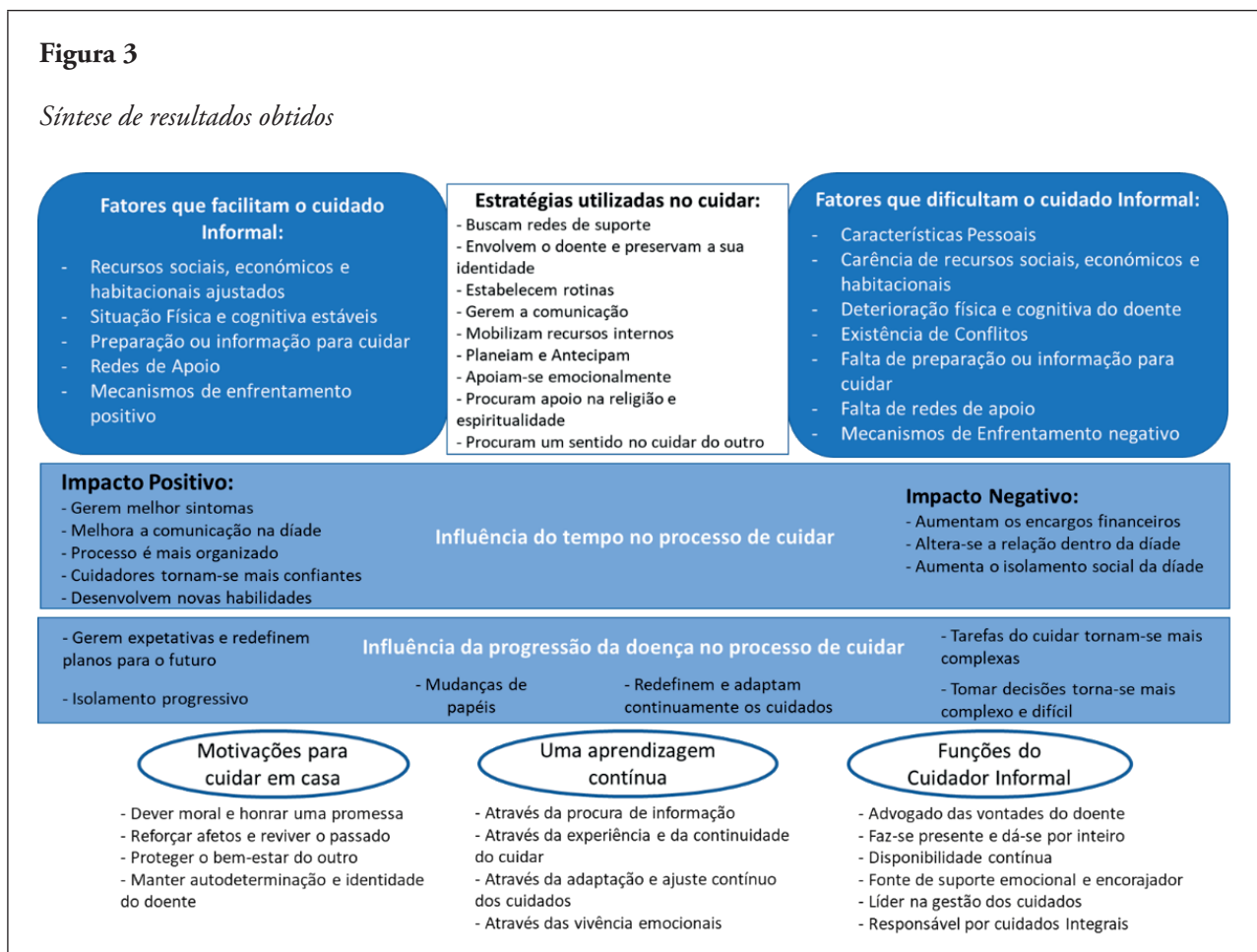
|  |   |                                |
|--|---|--------------------------------|
| E4. Muthucumarana, M. W., Samarasinghe, K., & Elgán, C. (2018). Caring for stroke survivors: Experiences of family caregivers in Sri Lanka: A qualitative study. <i>Topics in Stroke Rehabilitation</i> , 25(6), 397–402. <a href="https://doi.org/10.1080/10749357.2018.1481353">https://doi.org/10.1080/10749357.2018.1481353</a> (Sri Lanka)  | Explorar a experiência de cuidadores informais na prestação de cuidados a sobreviventes de AVC e com dependência. CI (n = 10)   | Exploratório                   |
| E5. Hunstad, I., & Svindseth, M. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: A qualitative study of spouses' experiences. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 17(8), 398–404. <a href="https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.7.398">https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.7.398</a> (Noruega)   | Explorar a perspectiva de cuidadores em luto sobre o que potencia a qualidade dos cuidados em casa no fim de vida  CI (n = 7)   | Fenomenologia                  |
| E6. Sakakibara, K., Kabayama, M., & Ito, M. (2015). Experiences of “endless” caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: A qualitative study. <i>BMC Research Notes</i> , 8(827), 1-11. <a href="https://doi.org/10.1186/s13104-015-1829-x">https://doi.org/10.1186/s13104-015-1829-x</a> (Japão)   | Descrever como o cuidador familiar dá continuidade ao cuidado do idoso no domicílio e como ocorre o processo de reestruturação do quotidiano  CI (n=23)   | GT                             |
| E7. Jeyathevan, G., Catharine Craven, B., Cameron, J. I., & Jaglal, S. B. (2019). Facilitators and barriers to supporting individuals with spinal cord injury in the community: Experiences of family caregivers and care recipients. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 42(13), 1844–1854. <a href="https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1541102">https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1541102</a> (Canadá) | Explorar a percepção de doentes com lesão medular e seus cuidadores, relativamente, a fatores facilitadores e dificultadores para o cuidado em casa. Doentes (n = 19); CI (n = 16)                                | Descritivo                     |
| E8. Stajduhar, K. I., Funk, L., & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning: How family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. <i>Palliative Medicine</i> , 27(7), 657–664. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216313487765">https://doi.org/10.1177/0269216313487765</a> (Canadá)  | Explorar como os familiares descrevem a aprendizagem envolvida na prestação de CP, com foco em como aprenderam a cuidar. CI (n = 12)  | Análise qualitativa secundária |
| E9. Lerum, S. V., Solbrække, K. N., & Frich, J. C. (2016). Family caregivers' accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: A qualitative study. <i>BMC Palliative Care</i> , 15(22), 1–9. <a href="https://doi.org/10.1186/s12904-016-0097-4">https://doi.org/10.1186/s12904-016-0097-4</a> (Noruega)  | Compreender as responsabilidades dos CI de doentes com esclerose lateral amiotrófica, explorando os seus relatos. CI (n = 25)   | Análise interpretativa         |
| E10. Strang, S., Osmanovic, M., Hallberg, C., & Strang, P. (2018). Family caregivers' heavy and overloaded burden in advanced chronic obstructive pulmonary disease. <i>Journal Of Palliative Medicine</i> , 21(12), 1768–1772. <a href="https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0010">https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0010</a> (Suécia)   | Explorar o impacto da DPOC no cuidado ao doente com doença avançada. Explorar como a relação entre o doente e o cuidador é afetada. CI (n = 35)   | Análise de conteúdo            |
| E11. Mahoney, D. F., LaRose, S., & Mahoney, E. L. (2015). Family caregivers' perspectives on dementia-related dressing difficulties at home: The preservation of self model. <i>Dementia</i> , 14(4), 494–512. <a href="https://doi.org/10.1177/1471301213501821">https://doi.org/10.1177/1471301213501821</a> (USA)   | Explorar as perspectivas dos cuidadores familiares de doentes com Alzheimer: questões que surgem quando o doente perde capacidade de se autocuidar. CI (n = 25)   | GT                             |
| E12. Angelo, J., & Egan, R. (2014). Family caregivers voice their needs: A photovoice study. <i>Palliative and Supportive Care</i> , 13(3), 701–712. <a href="https://doi.org/10.1017/S1478951514000522">https://doi.org/10.1017/S1478951514000522</a> (Nova Zelândia)   | Explorar as experiências dos cuidadores familiares no cuidado a doentes em fim de vida. CI (n = 10)   | Photovoice methodology         |
| E13. Fetherstonhaugh, D., Rayner, J. A., & Tarzia, L. (2016). Hanging on to some autonomy in decisionmaking: How do spouse carers support this? <i>Dementia</i> , 18(4), 1219–1236. <a href="https://doi.org/10.1177/1471301216678104">https://doi.org/10.1177/1471301216678104</a> (Austrália)  | Explorar o papel dos cuidadores de doentes com demência no apoio à tomada de decisões, em particular as estratégias que desenvolvem e como facilitam o processo. CI (n = 9); Doentes (n = 7)                      | Fenomenologia                  |
| E14. Oliveira, S. G., Quintana, A. M., Denardin-Budó, M. L., Moraes, N. A., Lüdtke, M. F., & Cassel, P. A. (2012). Internação domiciliar do paciente terminal: O olhar do cuidador familiar. <i>Revista Gaúcha de Enfermagem</i> , 33(3), 104–110. <a href="https://doi.org/10.1590/s1983-14472012000300014">https://doi.org/10.1590/s1983-14472012000300014</a> (Brasil)  | Conhecer as relações entre doente, cuidadores familiares e equipa de saúde, na perspectiva do cuidador familiar. CI (n = 11)  | Análise de conteúdo            |
| E15. Bravo-González, F., & Álvarez-Roldán, A. (2019). Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. <i>Gaceta Sanitaria</i> , 33(2), 177–184. <a href="https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.010">https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.010</a> (Espanha)  | Identificar o tipo de apoio necessário aos doentes com esclerose múltipla para lidar com a perda da funcionalidade. Demonstrar como o género afeta a percepção dessas necessidades. CI (n = 20); Doentes (n = 30) | Fenomenologia                  |

|   |  |                      |
|---|--|----------------------|
| E16. Aasbø, G., Rugkåsa, J., Solbraekke, K. N., & Werner, A. (2017). Negotiating the care-giving role: Family members' experience during critical exacerbation of COPD in Norway. <i>Health &amp; Social Care In The Community</i> , 25(2), 612–620. <a href="https://doi.org/10.1111/hsc.12350">https://doi.org/10.1111/hsc.12350</a> (Noruega)  | Explorar como é negociado o papel do cuidador, entre cônjuges e doentes, quando existe exacerbação do quadro clínico do doente com DPOC. CI ( $n = 10$ )                 | Análise temática     |
| E17. Riffin, C., Van Ness, P. H., Iannone, L., & Fried, T. (2018). Patient and caregiver perspectives on managing multiple health conditions. <i>Journal of the American Geriatrics Society</i> , 66(10), 1992–1997. <a href="https://doi.org/10.1111/jgs.15501">https://doi.org/10.1111/jgs.15501</a> (USA)  | Explorar experiências, preferências e atitudes de doentes e CI em relação a cuidados recebidos no domicílio. CI ( $n = 20$ ); Doentes ( $n = 20$ )                       | Comparação constante |
| E18. Hwang, A. S., Rosenberg, L., Kontos, P., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Nygård, L. (2017). Sustaining care for a parent with dementia: An indefinite and intertwined process. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being</i> , 12(Sup 2), 1389578. <a href="https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1389578">https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1389578</a> (Canadá)                                     | Compreender como filhos adultos cuidam dos pais com demência em contextos familiares e de cuidados formais no Canadá. CI ( $n = 9$ )                                     | GT                   |
| E19. Juarez, G., Branin, J. J., & Rosales, M. (2014). The cancer care-giving experience of caregivers of Mexican ancestry. <i>Hispanic Health Care International</i> , 12(3), 120–129. <a href="https://doi.org/10.1891/1540-4153.12.3.120">https://doi.org/10.1891/1540-4153.12.3.120</a> (USA)  | Descrever a experiência de cuidar e os desafios de cuidadores de ascendência mexicana. CI ( $n = 20$ )   | Análise temática     |
| E20. Kita, M., & Ito, K. (2012). The caregiving process of the family unit caring for a frail older family member at home: A grounded theory study. <i>International Journal of Older People Nursing</i> , 8(2), 149–158. <a href="https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2012.00337.x">https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2012.00337.x</a> (Japão)   | Explorar o processo de cuidar por familiares que cuidam de um familiar idoso frágil com doenças crônicas no domicílio. CI ( $n = 18$ )                                   | GT                   |
| E21. Appleton, L., & Perkins, E. (2017). The construction of help during radiotherapy: Redefining informal care. <i>Psycho-Oncology</i> , 26, 2057–2062. <a href="https://doi.org/10.1002/pon.4420">https://doi.org/10.1002/pon.4420</a> (Reino Unido)  | Explorar como a família e os amigos constroem e negociam seu papel durante a radioterapia do paciente. CI ( $n = 22$ )   | GT                   |
| E22. Ehrlich, K., Emami, A., & Heikkilä, K. (2017). The relationship between geographical and social space and approaches to care among rural and urban caregivers caring for a family member with Dementia: A qualitative study. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being</i> , 12(1), 1–11. <a href="https://doi.org/10.1080/17482631.2016.1275107">https://doi.org/10.1080/17482631.2016.1275107</a> (Japão) | Explorar e compreender as experiências de cuidadores familiares nas áreas rurais e urbanas e as esferas socioculturais que essas duas áreas representam. CI ( $n = 23$ ) | Hermenêutica         |
| E23. Goudarzi, F., Abedi, H., Zarea, K., Ahmadi, F., & Hosseinigolafshani, S. Z. (2018). The resilient care of patients with vegetative state at home: A grounded theory. <i>Journal Of Caring Sciences</i> , 7(3), 163–175. <a href="https://doi.org/10.15171/jcs.2018.026">https://doi.org/10.15171/jcs.2018.026</a> (Irão)   | Explicar o processo de cuidados em doentes em estado vegetativo. CI ( $n = 17$ ) e 5 cuidadores profissionais (cuja informação foi excluída desta revisão)               | GT                   |
| E24. Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). You only have one chance to get it right: A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. <i>Palliative Medicine</i> , 29(6), 496–507. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216314566840">https://doi.org/10.1177/0269216314566840</a> (Reino Unido)  | Explorar os desafios emocionais enfrentados por cuidadores e as suas experiências com profissionais de saúde. CI ( $n = 15$ )  | Análise temática     |
| E25. Hynes, G., Stokes, A., & McCarron, M. (2012). Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: Lay knowledge and experience. <i>Journal Of Clinical Nursing</i> , 21(7–8), 1068–1077. <a href="https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03944.x">https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03944.x</a> (Irlanda)   | Explorar as experiências de cuidadores informais no cuidado domiciliar de um familiar com DPOC. CI ( $n = 11$ )  | Fenomenologia        |
| E26. Gill, G. J. (2009). The experience of family caregiving of the terminally: A phenomenological study. <i>Capella University</i> . (USA)   | Identificar experiências e necessidades de cuidadores familiares de doentes em fase terminal. CI ( $n = 4$ )   | Fenomenologia        |
| E27. McKinlay, E., Vaipuna, K., O'Toole, T., Golds, H., & Adams, A. (2021). Doing what it takes: A qualitative study of New Zealand carers' experiences of giving home-based palliative care to loved ones. <i>The New Zealand Medical Journal</i> , 134(1533), 21–32. (Nova Zelândia)  | Explorar a visão de cuidadores que prestam cuidados em casa. CI ( $n = 13$ )   | Análise temática     |

|   |   |                  |
|---|---|------------------|
| E28. Teixeira, M. J., Abreu, W., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: An ethnographic study in rural Portugal. <i>BMC Palliative Care</i> , 19(73), 1–11. <a href="https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583-4">https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583-4</a> (Portugal)                            | Explorar a experiência de cuidar do familiar de doente com doença avançada: percepções de necessidades de cuidados atendidas e não atendidas. CI ( $n = 11$ ) | Etnografia       |
| E29. Al-Rawashdeh, S., Ashour, A., Alshraifeen, A., & Rababa, M. (2020). Experiences on providing home care for a relative with heart failure: A qualitative study. <i>Journal of Community Health Nursing</i> , 37(3), 129–140. <a href="https://doi.org/10.1080/07370016.2020.1780043">https://doi.org/10.1080/07370016.2020.1780043</a> (Jordânia)   | Explorar as experiências vividas por pessoas que prestam cuidados a familiares com ICC. CI ( $n = 29$ )   | Fenomenologia    |
| E30. Kontrimiene, A., Sauseriene, J., Blazeviene, A., Raila, G., & Jaruseviciene, L. (2021). Qualitative research of informal caregivers' personal experiences caring for older adults with dementia in Lithuania. <i>International Journal of Mental Health Systems</i> , 15(12), 1–10. <a href="https://doi.org/10.1186/s13033-020-00428-w">https://doi.org/10.1186/s13033-020-00428-w</a> (Lituânia) | Compreender a experiência de cuidadores de doentes idosos com demência. CI ( $n = 31$ )   | Análise temática |

### Figura 3

#### Síntese de resultados obtidos



**Fatores que facilitam o cuidado informal** – onde emergiram: A existência de recursos sociais, económicos e habitacionais ajustados (E1;E12;E15;E27). Situação física ou cognitiva estável do doente e menor índice de dependência (E29). A preparação para cuidar/ acesso a informação adequada (E7;E9), associados à capacidade para prevenir complicações e ajustar os cuidados (E3;E4;E20;E28). A presença de profissionais de saúde através de apoio contínuo, presencial ou telefónico (24h/7dias), que potencia: confiança na díade (E2;E5;E12;E14;E24), acesso a informação credível, validação dos cuidados prestados e resolução de problemas. As ajudas domiciliárias não

diferenciadas, que diminuem o isolamento do doente, previnem a progressão da dependência (E6), facilitam a continuidade dos cuidados (E14) e diminuem a sobrecarga do cuidador (E6-7). E, a rede de suporte informal, emocionalmente ligada à díade (E6-7), que permite partilhar experiências, diminuir o isolamento (E24), dividir tarefas e responsabilidades (E4; E6-7; E27; E30), apoiar em momentos inesperados (E3) e possibilitar o descanso ao cuidador (E4;E25;E30).

**Fatores que dificultam o cuidado informal** – onde emergiram: Características pessoais – diferenças de gé-

nero entre a díade, pelo constrangimento nos cuidados íntimos (E1;E11) ou idade jovem do doente, que dificulta a aceitação da dependência (E29). Carências de recursos sociais, económicos e habitacionais – condicionam o acesso a ajudas técnicas e materiais de apoio (E7;E23;E29). A deterioração física e cognitiva do doente, associada: ao descontrolo sintomático – que gera impotência e precipita o recurso a serviços hospitalares (E10;E12;E19); à progressiva fragilidade – que torna os cuidados complexos e imprevisíveis (E1-2;E11-12;E25;E29); à aproximação da morte (E14); e às dificuldades na gestão terapêutica (E26-27). A existência de conflitos, internos ou familiares, que quebram a confiança (E1;E7;E17), diminuem o suporte (E27) e levam à desigual divisão de responsabilidades (E1;E18). A escassez de conhecimentos relativamente a cuidados (E7;E19;E23;E29) e apoios sociais e de saúde disponíveis (E4;E28;E30). A falta de apoio por profissionais de saúde por: falhas no suporte domiciliário (E5;E8;E19;E24;E27;E29-30); foco exclusivo no doente ou em ajudas técnicas, sem perspetiva holística (E5); ou falhas de comunicação com a díade (E5;E7;E30) e/ou com outras equipas (E1;E7;E24). Por último, os mecanismos de enfrentamento negativo pelo doente: frustração; raiva (E7; E29); relutância aos cuidados ou agressividade (E7); e pelo cuidador: dificuldade em delegar tarefas ou superproteção do doente (E7; E15; E17; E30).

**Estratégias utilizadas no cuidar** – buscam redes de suporte formal e informal (E3; E9;E12-15;E17-18;E20;E23;E29), embora inicialmente sejam relutantes em aceitar ajuda, com o tempo entendem ser imprescindível (E1;E3;E12; E20). O suporte informal (família/ amigos) é primeira escolha pela familiaridade (E13; E17;E20;E23). O apoio domiciliário destaca-se em situações de conflitos, ausência de suporte familiar ou para descanso do cuidador (E17-18;E29). Outras estratégias emergiram: Envolvem o doente nas decisões e tarefas, que ajustam à sua capacidade física e cognitiva (E2;E11;E13;E17;E22; E24). Estabelecem rotinas de forma a conferir estabilidade (E9-11;E20-22). Planeiam e antecipam atividades (E10;E20;E25). Mobilizam recursos internos – esperança, resiliência ou satisfação nas pequenas conquistas (E4;E11;E23; E26). Gerem a comunicação entre si e com os outros (E9-11; E18;E21). Apoiam-se emocionalmente (E10;E15;E21). Buscam apoio na religião e espiritualidade (E5;E23-24) e um sentido pessoal no cuidar como aprendizagem para a vida (E1;E11).

**Influência do tempo no processo de cuidar** – com impactos positivos como: Aprendem a gerir melhor os sintomas (E16;E20); Melhora a comunicação entre a díade (E19); O processo de cuidar fica mais organizado – inicialmente é desordeiro e gerador de conflitos, com o tempo estabelecem-se rotinas (E1;E20;E30); Ganham confiança na gestão dos cuidados (E2;E30); O doente adapta-se às limitações e o cuidador apura capacidades de resposta (E2;E16;E25; E30). Não obstante, o tempo aporta influências negativas: Aumenta encargos financeiros (E4) e pode desgastar a relação entre a díade, sobretudo quando alterações comportamentais do doente precipitam

sentimentos de perda e isolamento no cuidador (E10;E24).

**Influência da progressão da doença no processo de cuidar** – existe inversão de papéis, com o cuidador a assumir funções que pertenciam ao doente e a conciliar diversos papéis (E3;E19;E30). Gerem-se expectativas e redefinem-se planos para o futuro (E3). Existe progressivo isolamento social e da família (E10;E12;E14;E25; E27;E29). Redefinem-se e adaptam-se continuamente os cuidados, de acordo com as necessidades e capacidades do doente, centrando-se nos seus desejos (E2;E-5-6;E10;E11;E18;E20-21;E26). As tarefas tornam-se complexas e imprevisíveis, exigem mais tempo e concentram-se no cuidador, que tem de adquirir novas habilidades (E2;E11;E16;E19-20;E25;E27-28). As decisões concentram-se no cuidador e são cada vez mais difíceis, pela elevada carga de incerteza ou por ausência de informações que facilitem a tomada de decisão (E1;E3;E5;E8;E-13-14;E16-17;E24-27).

**Motivações para cuidar em casa** – cuidar em casa é impulsionado pelo dever moral em retribuir cuidados que receberam do doente no passado (E1;E19;E27;E29-30), pela expectativa social de que a família assegure os cuidados (E1;E9;E21; E29), para honrar uma promessa feita ao doente (E18;E27), pelos laços afetivos e por associarem o domicílio a um local seguro (E9; E27), que garante o bem-estar (E4;E19;E21;E26; E28), a autodeterminação e a identidade do doente (E5;E9;E18;E22; E27).

**Uma aprendizagem contínua** – que ocorre por: Procura ativa de informação (internet, outros cuidadores, profissionais); Experiência acumulada e “tentativa e erro” (E8;E11; E30); Através de vivências emocionais, onde o confronto com sentimentos como a preocupação ou a ambivalência entre amar o doente, mas ter medo de continuar a cuidar, são encarados como uma aprendizagem pessoal (E19;E29;E30).

**Funções do cuidador** – onde emergiram: Ser advogado do doente, sobretudo se o próprio não pode tomar decisões (E3;E17); Faz-se presente, é confiante e um elo de absoluta confiança (E15;E19;E24); Está disponível permanentemente (E9;E24;E30); É fonte de suporte emocional (E2;E16;E27;E29); Assume o papel de líder nos cuidados e garante a sua continuidade em casa (E9;E10;E17;E21; E27); Assegura cuidados integrais, desde assistir o doente em atividades diárias, prevenir complicações, assegurar cuidados técnicos diferenciados e promover conforto (E2-3;E6;E10-12;E15-16;E19;E21;E23-24;E26-28).

## Interpretação dos resultados

Esta revisão procurou sistematizar o processo de cuidados informais na perspetiva de cuidadores e doentes. Fica em evidência, que este é mais complexo do que o que havia sido demonstrado, pois assume-se dinâmico. O processo é influenciado por fatores que o podem facilitar ou difi-



cultar e que não dependem exclusivamente dos envolvidos, estendem-se ao contexto social e às redes de apoio. Com base nestes fatores, a díade, numa atitude proativa, mais ou menos consciente, implementa estratégias que facilitem a sua experiência e aumentem a qualidade dos cuidados. Três eixos assumem um importante papel: as motivações para cuidar (permitem compreender porque se iniciam e mantêm os cuidados neste contexto); as aprendizagens contínuas (garantem o ajuste dos cuidados); e as funções do cuidador (elemento crucial aos cuidados em casa). Os fatores influenciadores foram ao encontro de estudos prévios (Bruinsma et al., 2022; Robinson et al., 2017; Short, 2017; Martín et al., 2016). As redes de apoio assumem nesta revisão um importante papel, em particular, a existência de equipas de saúde presentes. Face a estes resultados recomenda-se que estas equipas estejam capacitadas para cuidados centrados nas necessidades da pessoa e tenham uma constituição multidisciplinar como forma de assegurar respostas holísticas à realidade de cada família. Apenas um estudo (E26) fez referência ao papel diferenciador das equipas de CP, porém estas são destacadas pela capacidade em coordenar cuidados com as famílias e em antecipar e responder a momentos de crise (Martín et al., 2016; Robinson et al., 2017; Sarmento et al., 2017; Short, 2017), o que reforça a necessidade de políticas de expansão dos CP domiciliários (Connor, 2020; Gómez-Batiste & Connor, 2017). O apoio domiciliário foi também ressaltado (E6;E7;E11;E14), porém nem sempre estas equipas estão preparadas para cuidar de doentes com necessidades paliativas (Robinson et al., 2017), consideramos essencial a sua formação em CP e a articulação com equipas de saúde. Alguns doentes passam anos em situações relativamente estáveis, este pode ser um período de crescimento e enraizamento do processo de cuidar, repleto de momentos de aprendizagem, não obstante os possíveis impactos que identificámos (E4;E10;E24;E29). Estudos prévios descreveram as motivações dos cuidadores para cuidar em casa: a natureza da relação com o doente; o amor pelo doente; características do cuidador que o impulsionam a cuidar; e expectativas sociais ou obrigação filial (Zarzycki et al., 2022). O nosso estudo acrescenta a salvaguarda da identidade e da autodeterminação do doente.

Embora tenhamos procurado estudos com a perspetiva de doentes e cuidadores, a maioria foca-se nos cuidadores, o que configura uma limitação desta revisão. Como pontos fortes destacamos, o recurso à meta-agregação que permitiu manter o significado dos estudos e evitar reinterpretaciones e a inclusão de doentes com heterogeneidade de patologias e de diversos contextos culturais, que aportam uma compreensão alargada do fenómeno e a transversalidade dos resultados.

## Conclusão

O cuidado informal no domicílio é um processo dinâmico onde é possível observar a interligação entre os fatores que o influenciam, as estratégias implementadas e a progressão da doença. Como estratégias as díades procuram

sobretudo redes de apoio e envolver o doente nas tarefas e decisões, preservando a sua identidade. Identificar os fatores facilitadores e dificultadores, compreender o impacto do tempo e da progressão da doença e aprender com as estratégias aplicadas aporta informação valiosa para a planificação e organização de planos de cuidados. Como implicações para a prática, o suporte efetivo por equipas de saúde revelou-se impactante, o que desperta para a necessidade de programas de intervenção robustos, flexíveis e adaptados à realidade de doentes e cuidadores. Evidencia-se também o papel de equipas de saúde de proximidade, que torna imperativo políticas centradas no reforço de equipas comunitárias em geral, e de suporte em CP em particular, que acompanhem a díade ao longo da trajetória de doença. O investimento em redes de apoio domiciliar que auxiliem nas atividades diárias e diminuam a sobrecarga do cuidador é também determinante. Por último, devem ser criadas políticas de proteção à figura do cuidador informal, reconhecendo o seu papel na sociedade e nos cuidados e conferindo-lhe um estatuto em conformidade com as exigências da função. A escassez de estudos com uma perspetiva complementar entre cuidador e doente, justifica a necessidade de mais investigação, bem como a compreensão multidimensional destes cuidados e da forma como são construídos.

## Contribuição de autores

Conceptualização: Batista, S., Sapeta, P.

Tratamento de dados: Batista, S.

Análise formal: Batista, S.

Investigação: Batista, S., Sapeta, P.

Validação: Sapeta, P.

Visualização: Sapeta, P.

Metodologia: Batista, S.

Administração do projeto: Batista, S.

Redação - rascunho original: Batista, S.

redação - análise e edição: Batista, S., Sapeta, P.

## Referências bibliográficas

- Aromataris, E., & Munn, Z. (Eds.). (2020b). *Joanna Briggs Institute reviewer's manual* (4<sup>th</sup> ed.). The Joanna Briggs Institute.
- Bruinsma, J., Peetoom, K., Bakker, C., Boots, L., Verhey, F., & Vugt, M. (2022). They simply do not understand: A focus group study exploring the lived experiences of family caregivers of people with frontotemporal dementia. *Aging and Mental Health*, 26(2), 277–285. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1857697>
- Connor, S. R. (2020). *The global atlas of palliative care at the end of life* (2<sup>nd</sup> ed.). Worldwide Palliative Care Alliance; World Health organization. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- Critical Appraisal Skills Programme. (2018). *Checklist: 10 questions to help you make sense of a qualitative research*. <http://cfkr.dk/images/file/CASP%20instrumentet.pdf>
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Climepsi.
- Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., & Wilkinson-meyers, L. (2015). Approaches to capturing the financial cost of family care-giving within a palliative care context : A systematic review. *Health*

- and *Social Care in the Community*, 24(5), 519-531. <https://doi.org/10.1111/hsc.12253>
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(7), 1–13. <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/7>
- Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). *Building integrated palliative care programs and services*. Liberdúplex.
- 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>
- Lei nº52/2012 da Assembleia da Republica. (2012). *Diário da República: I série*, nº 172. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., Saracíbar-Razquin, M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372(71), 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: Enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>
- Sarmento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: But how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 7(4), 390–403. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141>
- Short, C. (2017). *Experiences of informal caregivers in managing the care and the death in the rural palliative care home setting*. [https://www.heti.nsw.gov.au/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/438801/Caroline-Short-Final-Report.pdf](https://www.heti.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0006/438801/Caroline-Short-Final-Report.pdf)
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Wu, M., Huang, S., & Tsao, L.-I. (2020). The life experiences among primary family caregivers of home-based palliative care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(10), 816–822. <https://doi.org/10.1177/1049909120907601>
- Zarzycki, M., Morrison, V., Bei, E., & Seddon, D. (2022). Why do they care? A qualitative systematic review and meta-synthesis of personal and relational motivations for providing informal care. *Health Psychology Review*, 1–33. <https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2058581>