

ARTIGO de REVISÃO

# A cessação do papel do cuidador informal e a transição para a condição de pós-cuidador: Uma scoping review

Cessation of the informal caregiving role and transition to post-caregiver status: A scoping review

Sandra Silva <sup>1,2</sup>

Manuela Martins <sup>1</sup>

Márcio Tavares <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS), Porto, Portugal

<sup>2</sup> Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel (USISM), Ponta Delgada, Açores, Portugal

<sup>3</sup> Universidade dos Açores, Escola Superior de Saúde (ESS-UAç), Ponta Delgada, Portugal

Recebido: 25/03/2025; Revisto: 04/09/2025; Aceite: 23/09/2025.

<https://doi.org/10.31211/rpics.2025.11.2.397>



Check for updates

## Resumo

**Contexto:** A experiência dos cuidadores informais em fases avançadas da doença e após o fim dos cuidados envolve desafios significativos. Apesar da sua relevância clínica, a cessação do papel de cuidador e a transição para a condição de pós-cuidador permanecem pouco sistematizados na literatura. **Objetivo:** Mapear a evidência sobre a cessação do papel de cuidador informal e a transição para a condição de pós-cuidador, identificando impactos e necessidades de apoio que orientem a intervenção dos profissionais de saúde. **Métodos:** Realizou-se uma *scoping review* segundo a metodologia do Joanna Briggs Institute. A pergunta de investigação, estruturada pela estratégia População, Conceito e Contexto, orientou a pesquisa nas bases de dados Academic Search Complete, CINAHL, MedClatina, MEDLINE, Psychology and Behavioral Sciences Collection, PubMed databases, Scopus e Web of Science. Incluíram-se estudos publicados entre 2013 e 2024, em inglês, português, espanhol e francês. **Resultados:** Identificaram-se 1681 registos, dos quais sete cumpriram os critérios de inclusão. A síntese evidenciou que a cessação dos cuidados informais constitui um processo complexo e multifatorial, associado a impactos positivos (alívio, reorganização da vida) e negativos (perda de papel, luto, sofrimento emocional). Este processo está ligado a necessidades específicas de apoio emocional, social e profissional, frequentemente pouco reconhecidas e insuficientemente supridas pelos serviços de saúde e redes comunitárias. **Conclusões:** Os cuidadores informais percorrem trajetórias de adaptação heterogêneas após o fim dos cuidados, com repercussões duradouras na identidade, saúde e bem-estar. Compreender este processo é central para que enfermeiros e outros profissionais de saúde desenvolvam estratégias estruturadas de acompanhamento dirigidas aos pós-cuidadores e para que a investigação futura aprofunde as necessidades deste grupo.

**Palavras-Chave:** Cuidadores informais; Pós-cuidadores; Luto; Cuidados paliativos; Enfermagem; Apoio psicossocial.

DI&D | ISMT

[rpics@ismt.pt](mailto:rpics@ismt.pt)

<https://rpics.ismt.pt>

Publicação em Acesso Aberto

©2025. Autora(s)/Autor(es). Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob a Licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução sem restrições em qualquer meio, desde que o trabalho original seja devidamente citado.

Sandra Silva (Autor de correspondência)

Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel  
Grotinha nº1, 9500-354 Ponta Delgada, Portugal  
Tel.: +351 296 249 220  
E-mail: [sandra.silva30@hotmail.com](mailto:sandra.silva30@hotmail.com)

## Abstract

**Background:** The experience of informal caregivers in advanced stages of illness and after the end of caregiving involves substantial challenges. Despite its clinical relevance, the cessation of the caregiving role and the transition to post-caregiver status remain poorly systematized in the literature. **Objective:** To map the evidence on the cessation of the informal caregiving role and the transition to post-caregiver status, identifying impacts and support needs that can guide health professionals' interventions. **Methods:** A scoping review was conducted following Joanna Briggs Institute methodology. The review question, structured according to the Population, Concept and Context framework, guided the search in the Academic Search Complete, CINAHL, MedicLatina, MEDLINE, Psychology and Behavioral Sciences Collection, PubMed databases, Scopus, and Web of Science databases. Studies published between 2013 and 2024, in English, Portuguese, Spanish, and French, were included. **Results:** A total of 1,681 records were identified, of which seven met the inclusion criteria. The synthesis showed that cessation of informal caregiving is a complex, multifactorial process, associated with positive impacts (relief, life reorganization) and negative impacts (loss of role, grief, emotional distress). This process is linked to specific emotional, social, and professional support needs that are often poorly recognized and insufficiently addressed by health services and community networks. **Conclusions:** Informal caregivers follow heterogeneous adaptation trajectories after the end of caregiving, with lasting repercussions for identity, health, and well-being. Understanding this process is central for nurses and other health professionals to develop structured follow-up strategies directed at post-caregivers and for future research to further explore the needs of this group.

**Keywords:** Caregivers; Informal caregivers; Bereavement; Palliative care; Nursing; Psychosocial support.

## Introdução

As últimas décadas têm evidenciado de forma consistente o papel central dos cuidadores informais na sustentabilidade dos sistemas de saúde e de proteção social, particularmente no cuidado a pessoas idosas com elevada dependência funcional e a doentes em situação de doença avançada ou terminal. Em múltiplos contextos socioeconómicos e culturais, a intensificação das necessidades de cuidado, a insuficiência das respostas formais e a reorganização das redes familiares de suporte levam a que familiares, amigos ou vizinhos assumam um volume substancial de cuidados pessoais, instrumentais, emocionais e de gestão de tratamentos (Crispim, 2021; Sousa, 2021). A investigação internacional tem mostrado de forma robusta que o cuidado informal constitui, frequentemente, uma experiência de stresse crónico com impacto relevante na saúde física e mental, justificando que os cuidadores sejam compreendidos como um grupo de risco em saúde pública (Pearlin et al., 1990; Raina et al., 2004; Roth, 2015; Schulz & Sherwood, 2008).

O conceito de cuidador informal tem sido definido de forma relativamente consistente como a pessoa que presta cuidados continuados e não remunerados a um familiar ou pessoa próxima com doença crónica, incapacidade ou dependência, fora de um vínculo profissional formal (Abed et al., 2025; Castro et al., 2022; Gemito, 2024; Pearlin et al., 1990; Roth, 2015; Schulz & Sherwood, 2008). No conjunto dos cuidadores informais, os cuidadores familiares assumem particular relevância, por constituírem o grupo mais numeroso, manterem o papel por períodos mais prolongados e assegurarem a maior parte do volume global de cuidados não remunerados em contextos de doença crónica, dependência e fim de vida (Afonso, 2021; Duarte et al., 2017; Lopes, 2022; Schulz & Eden, 2016). Em Portugal, a Lei n.º 100/2019 consagrou juridicamente o estatuto do cuidador informal, entendendo-o como cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao quarto grau da linha reta ou colateral da pessoa cuidada, que a acompanha e cuida de forma

permanente, sem remuneração profissional. Esta lei distingue ainda o cuidador informal principal, que assume a responsabilidade predominante pelos cuidados e pela articulação com serviços de saúde e sociais. Para além deste enquadramento normativo, diversos estudos mostram que a escolha de quem assume o papel de cuidador é, frequentemente, um processo subtil e gradual, influenciado por fatores como a proximidade geográfica, o género, a disponibilidade temporal (incluindo desemprego ou reforma antecipada), a qualidade das relações familiares e as expectativas de apoio no seio da família (Afonso, 2021; Keith, 1995; Schulz & Eden, 2016). Os motivos para assumir e manter o papel de cuidador informal incluem, de forma recorrente, o dever e a obrigação familiar ou filial, a solidariedade familiar e conjugal, o amor e a reciprocidade, bem como o desejo de evitar a institucionalização da pessoa cuidada ou sentimentos de culpa associados à delegação do cuidado em terceiros (Canha, 2021; Greenwood et al., 2019; Oudijk et al., 2011; Zarzycki et al., 2023).

Frequentemente, o cuidador informal assume a responsabilidade de cuidar sem preparação ou formação prévia, relatando dificuldades técnicas na realização das atividades de cuidado, incerteza quanto às exigências dos cuidados e preocupação com o futuro (Duarte et al., 2017; Lopes, 2022; Søvde et al., 2024). Estes cuidadores assumem, de forma continuada, tarefas de prestação de cuidados básicos, gestão de sintomas, coordenação de cuidados e advocacia da pessoa cuidada, frequentemente com níveis elevados de sobrecarga e tensão emocional (Abed et al., 2025; Castro et al., 2022; Gemito, 2024; Raina et al., 2004; Schulz & Sherwood, 2008). Estudos conceptuais e empíricos recentes reforçam esta perspetiva, salientando a intensidade das exigências de cuidado e o impacto na saúde do cuidador (Abed et al., 2025; Schulz, 2016). Modelos conceptuais do processo de stresse do cuidador descrevem o desempenho continuado de cuidados como uma *carreira* ou trajetória, marcada por fases distintas e por uma combinação de stressores primários (relacionados com as exigências diretas dos cuidados) e secundários (alterações em outros papéis de vida, constrangimentos económicos, conflitos familiares) (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990; Raina et al., 2004; Roth, 2015; Schulz & Sherwood, 2008). Na mesma linha, estudos qualitativos e modelos de enfermagem em fim de vida descrevem trajetórias de prestação de cuidados informais que incluem pelo menos três momentos interligados: uma fase pré-cuidado (suporte mínimo), uma fase de cuidado ativo (frequentemente em contexto de doença avançada ou paliativa) e uma fase de pós-cuidados, após institucionalização ou morte da pessoa cuidada (Aneshensel et al., 1995; Penrod et al., 2011, 2012). Ao longo destas trajetórias, os cuidadores podem experienciar simultaneamente ganhos (e.g., sentido de propósito, reciprocidade, crescimento pessoal) e perdas (sobrecarga, deterioração da saúde, restrição de papéis sociais) (Bijnsdorp et al., 2022; Raina et al., 2004; Schulz & Sherwood, 2008). Embora a literatura sobre a fase de cuidado ativo seja vasta, a evidência disponível indica que a cessação dos cuidados não se traduz numa *resolução automática* do stresse do cuidador. Pelo contrário, a transição para a condição de pós-cuidador pode configurar uma fase de vulnerabilidade específica, marcada por luto, redefinição identitária e reconstrução da vida quotidiana (Larkin, 2009; Orzeck & Silverman, 2008). Estudos longitudinais com cuidadores familiares de pessoas com doença avançada ou demência sugerem que a morte da pessoa cuidada e a passagem para o luto podem associar-se a trajetórias heterogéneas de ajustamento, incluindo risco acrescido de sintomas depressivos e de luto

prolongado em subgrupos de cuidadores (Alves et al., 2022; Coelho et al., 2022; Skantharajah et al., 2022). A literatura qualitativa destaca ainda que, após o fim dos cuidados, muitos antigos cuidadores referem perda de propósito, sentimento de vazio, dificuldades em retomar relações sociais e incerteza sobre o futuro (Gibson et al., 2019; Larkin, 2009; Orzeck & Silverman, 2008).

Nos cuidados paliativos e no fim de vida, revisões sistemáticas e *scoping reviews* recentes têm sublinhado as necessidades não satisfeitas dos cuidadores informais ao longo da trajetória da doença, especialmente em domínios emocionais, informacionais e de apoio social (Cunha et al., 2025; Lapa et al., 2025; Usai et al., 2025). Estas revisões mostram que a maioria das intervenções e dos modelos de acompanhamento se centra na fase de cuidado ativo, com menor atenção às necessidades persistentes no período pós-cuidados, apesar de evidência de que fatores relacionados com o cuidar e com o apoio recebido antes da morte influenciam o ajustamento no luto (Coelho et al., 2022; McCarthy et al., 2024). Estudos qualitativos e longitudinais apontam também para a importância de compreender as trajetórias de cuidado informal até ao fim de vida, distinguindo diferentes padrões de evolução dos stressores e das estratégias de *coping*, com implicações na adaptação pós-cuidados (Bijnsdorp et al., 2022; Penrod et al., 2011).

No contexto português, têm emergido movimentos sociais e contributos académicos que problematizam o lugar dos cuidados informais no sistema de proteção social, bem como o reconhecimento e a justiça social associados ao estatuto do cuidador informal (Canha, 2022; Bernardino, 2024). A aprovação da Lei n.º 100/2019 representou um avanço importante em termos de reconhecimento jurídico e de direitos associados ao cuidado familiar. Todavia, a proteção legal e a atenção institucional tendem a restringir-se ao período em que a pessoa cuida ativamente, cessando, na prática, quando termina o estatuto formal de cuidador (por morte ou institucionalização da pessoa cuidada), apesar de a vulnerabilidade do cuidador não cessar nesse momento (Bernardino, 2024; McCarthy et al., 2024). Estudos qualitativos portugueses sobre pós-cuidadores informais têm documentado processos complexos de reconstrução da vida quotidiana, nos quais se envolvem simultaneamente memórias do cuidar, luto e redefinição de papéis, sintomas depressivos, ansiosos e de stress traumático, bem como experiências de invisibilidade e de acesso limitado a redes de suporte formais e informais (Afonso & D’Espiney, 2022; Afonso et al., 2024). Apesar destes contributos, a evidência permanece dispersa e pouco sistematizada quanto ao processo de cessação do papel de cuidador informal e à transição para a condição de pós-cuidador, particularmente no que respeita às necessidades específicas de apoio emocional, social e profissional e às implicações para a prática de enfermagem e de outros profissionais de saúde. A maioria dos estudos centra-se em fases específicas (o período imediatamente anterior à morte ou os primeiros meses de luto) e em contextos particulares (demência, oncologia, cuidados paliativos oncológicos), não proporcionando uma visão abrangente das trajetórias de adaptação e das respostas dos sistemas de saúde e das redes de suporte ao longo de todo o *continuum* de prestação e cessação de cuidados (Larkin, 2009; McCarthy et al., 2024; Skantharajah et al., 2022).

Neste contexto, torna-se necessário mapear de forma sistemática e abrangente a evidência existente sobre a cessação do papel de cuidador informal e a transição para a condição de pós-cuidador, identificando impactos, necessidades de apoio e respostas dos serviços que possam informar a prática clínica e a

formulação de políticas. Assim, a presente *scoping review* procurou responder à seguinte pergunta de investigação: que evidência existe sobre o processo de cessação do papel de cuidador informal e a transição para a condição de pós-cuidador?

## Método

### Delineamento do Estudo

Realizou-se uma *scoping review*, de natureza exploratória, seguindo a metodologia do Joanna Briggs Institute e reportando os procedimentos de acordo com o PRISMA-ScR (Munn et al., 2018; Tricco et al., 2018). O período definido para a inclusão de estudos situou-se entre 1 de janeiro de 2013 e 31 de dezembro de 2024, de forma a captar a evidência mais recente produzida após a consolidação de modelos contemporâneos sobre trajetórias de cuidados informais e pós-cuidados informais, reconhecendo-se que contributos conceptuais prévios (e.g., Larkin, 2009; Orzeck & Silverman, 2008) foram considerados no enquadramento teórico, mas não integrados na amostra empírica desta revisão.

### Fontes de Informação e Estratégia de Pesquisa

A pesquisa bibliográfica foi realizada nas bases de dados Web of Science, Scopus e, através da plataforma EBSCOhost, nas bases Academic Search Complete, CINAHL Plus with Full Text, MEDLINE with Full Text, MedicLatina e Psychology and Behavioral Sciences Collection. Adicionalmente, pesquisou-se a base de dados PubMed. Estas fontes foram selecionadas por serem amplamente utilizadas em investigação em saúde e enfermagem e por garantirem maioritariamente o acesso a estudos revistos por pares.

Para a definição da pergunta de investigação e da estratégia de pesquisa, recorreu-se à estrutura PCC (População, Conceito e Contexto). A população considerou cuidadores informais; o conceito centrou-se na cessação do papel de cuidador informal e na transição para a condição de pós-cuidador; o contexto privilegiou cuidadores a prestar cuidados maioritariamente no domicílio. Após a definição dos descritores, extraídos da nomenclatura DeCS/MeSH, procedeu-se à sua conjugação recorrendo a uma estratégia estruturada em blocos PCC, com recurso aos operadores booleanos AND/OR, à truncagem “\*” e ao uso de parênteses. No bloco correspondente ao Conceito, utilizaram-se termos em inglês relacionados com a cessação dos cuidados informais, tais como “caregiving cessation”, “end of caregiving”, “caregiving completion”, “termination of caregiving duties”, “caregiving conclusion”, “caregiving retirement”, “caregiving transition”, “caregiving end”, “transitioned out of caregiving role” e “post-family caregivers”.

### CrITÉrios de Elegibilidade

Foram incluídos estudos revistos por pares que abordassem explicitamente a cessação do papel de cuidador informal e/ou a transição para a condição de pós-cuidador, independentemente do desenho metodológico (quantitativo, qualitativo ou misto). Estabeleceram-se como critérios de exclusão: i) publicações com data anterior a 2013; ii) estudos publicados em línguas que não o inglês, português, espanhol ou francês; iii)

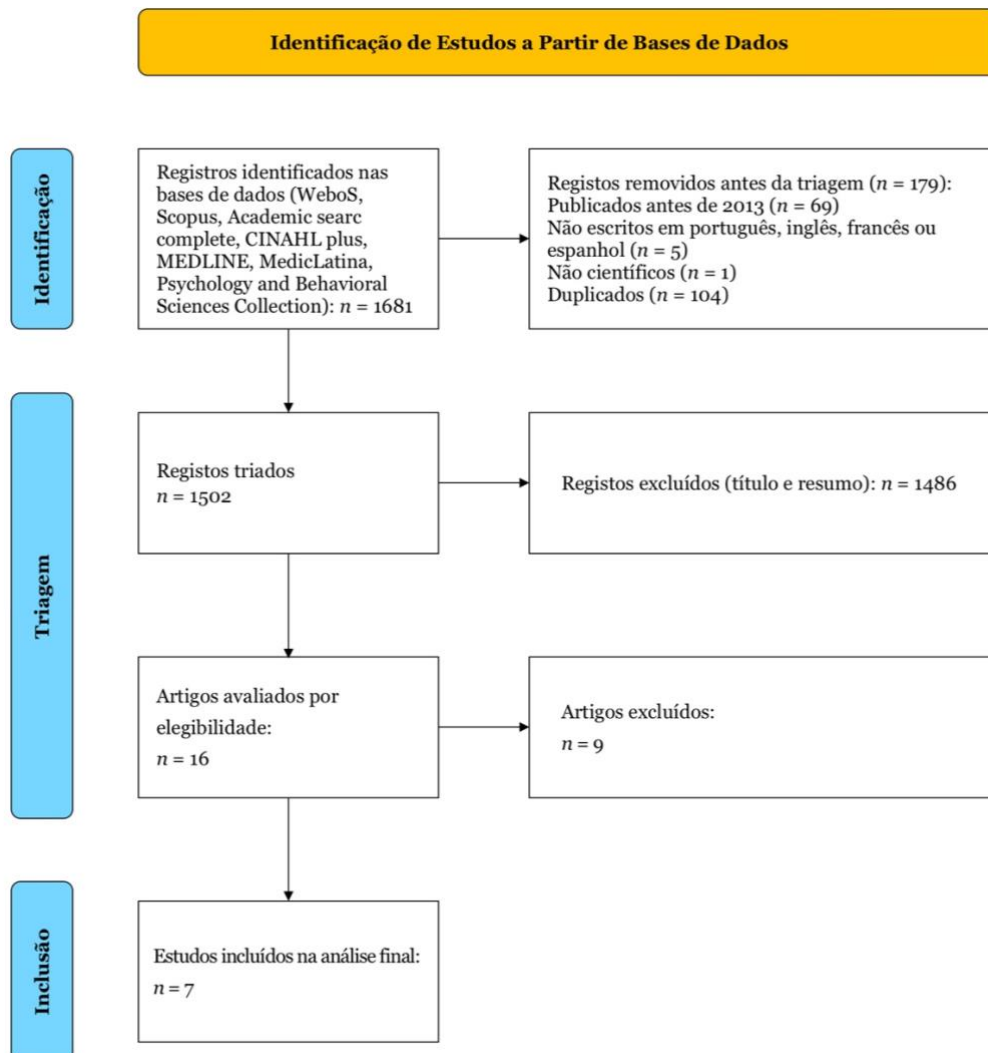
documentos sem revisão por pares; iv) artigos de opinião, editoriais ou comentários; e v) estudos centrados exclusivamente em familiares cuidadores de crianças com idade inferior a 18 anos.

## Procedimentos de Seleção dos Estudos

O processo de seleção dos estudos seguiu as recomendações PRISMA-ScR, recorrendo a um fluxograma para documentar as fases de identificação, triagem, elegibilidade e inclusão (Figura 1). Dois revisores independentes procederam à triagem de títulos e resumos e, posteriormente, à leitura integral dos textos potencialmente elegíveis, aplicando os critérios de inclusão e exclusão. Em caso de divergência, estava previsto o recurso a um terceiro revisor; tal não se revelou necessário, dada a concordância obtida entre os dois revisores.

### Figura 1

*Fluxograma PRISMA-ScR da Seleção de Estudos*



Nota. Adaptado do fluxograma PRISMA-ScR proposto por Tricco et al. (2018).

## Extração e Síntese dos Dados

Após a seleção final dos estudos, procedeu-se à leitura integral e à extração sistemática de dados por dois revisores independentes, utilizando um formulário padronizado. A extração contemplou, no mínimo, as seguintes categorias: autores, ano e país/local do estudo, título, fonte de dados, abordagem metodológica, objetivos e principais resultados relativos à cessação do papel de cuidador informal e à transição para a condição de pós-cuidador. A informação extraída foi organizada em grelhas de síntese e apresentada em formato tabular, complementada por uma síntese narrativa dos principais achados, ilustrando de forma descritiva os contributos de cada estudo para a compreensão das trajetórias de cessação do cuidar e de transição para o papel de pós-cuidador.

Atendendo à heterogeneidade dos desenhos de estudo, contextos, populações e medidas de resultado, considerou-se metodologicamente inadequada a realização de meta-análise, optando-se por uma síntese narrativa da evidência.

Complementarmente, procedeu-se a uma análise bibliométrica exploratória da amostra inicial de publicações, através da construção de um mapa de coocorrência de termos com recurso ao *software* VOSviewer. Este procedimento teve como objetivo visualizar as associações entre o termo “caregiver” e outros conceitos presentes nos títulos e resumos, permitindo identificar que ligações a temas predominavam, bem como a ausência relativa de termos diretamente relacionados com a cessação do papel de cuidador informal, reforçando a pertinência da questão de revisão.

## Avaliação da Qualidade Metodológica e da Evidência

Embora a avaliação formal da qualidade metodológica não constitua, em geral, um requisito obrigatório nas *scoping reviews* (Munn et al., 2018; Tricco et al., 2018), atendeu-se ao carácter incipiente da evidência sobre este tema e optou-se por incluir uma apreciação estruturada da robustez dos estudos, com finalidade exclusivamente descritiva e não excludente. Para tal, dois revisores aplicaram, de forma independente, uma grelha de avaliação inspirada nas categorias centrais do sistema *Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation* (GRADE), classificando o nível de confiança nas conclusões de cada estudo como alto, moderado ou baixo. Esta apreciação foi utilizada apenas para caracterizar, nos resultados, o grau de confiança na evidência disponível sobre a cessação do papel de cuidador informal e a transição para a condição de pós-cuidador, não tendo sido utilizada para excluir estudos, ponderar o peso relativo dos achados nem formular recomendações de prática ou de política. Eventuais discrepâncias entre revisores seriam resolvidas por consenso ou com recurso a um terceiro revisor, o que não se revelou necessário.

## Resultados

### Seleção dos Estudos

Da pesquisa efetuada nas bases de dados foram identificados 1681 registos. Após a remoção de 179 registos (duplicados, estudos publicados antes de 2013, em línguas não elegíveis, ou que não

correspondiam a estudos científicos), 1502 registros foram submetidos à triagem por título e resumo. Destes, 1486 foram excluídos por não cumprirem os critérios de inclusão definidos. Dezassexes artigos avançaram para leitura integral, da qual resultou a exclusão de nove estudos por não responderem adequadamente à pergunta de investigação ou aos critérios de elegibilidade, perfazendo uma amostra final de sete estudos incluídos (Figura 1).

## Características dos Estudos Incluídos

Os sete estudos incluídos — publicados entre 2013 e 2022 — realizaram-se em contextos predominantemente de países de rendimento alto: três nos Estados Unidos da América, um na Alemanha, um na Holanda, um em Taiwan e um na Austrália (Corey & McCurry, 2018; Magan et al., 2022; Marsh et al., 2019; Perone et al., 2019; Uccheddu et al., 2019; Ume, 2013; Zwar et al., 2022). No conjunto, os estudos que reportam o tamanho da amostra envolveram mais de 47.000 pós-cuidadores. Este valor é conservador, pois um estudo longitudinal de base populacional não especifica claramente o número de pós-cuidadores incluídos nas análises (Zwar et al., 2022).

Quanto ao delineamento, seis estudos foram primários (três quantitativos, dois qualitativos e um de métodos mistos) e um foi uma revisão integrativa da literatura, incluída por sintetizar empiricamente a evidência sobre pós-cuidadores (Magan et al., 2022). Os estudos quantitativos recorreram sobretudo a desenhos longitudinais ou análises secundárias de inquéritos de grande escala, enquanto os estudos qualitativos utilizaram entrevistas semiestruturadas em profundidade com pós-cuidadores.

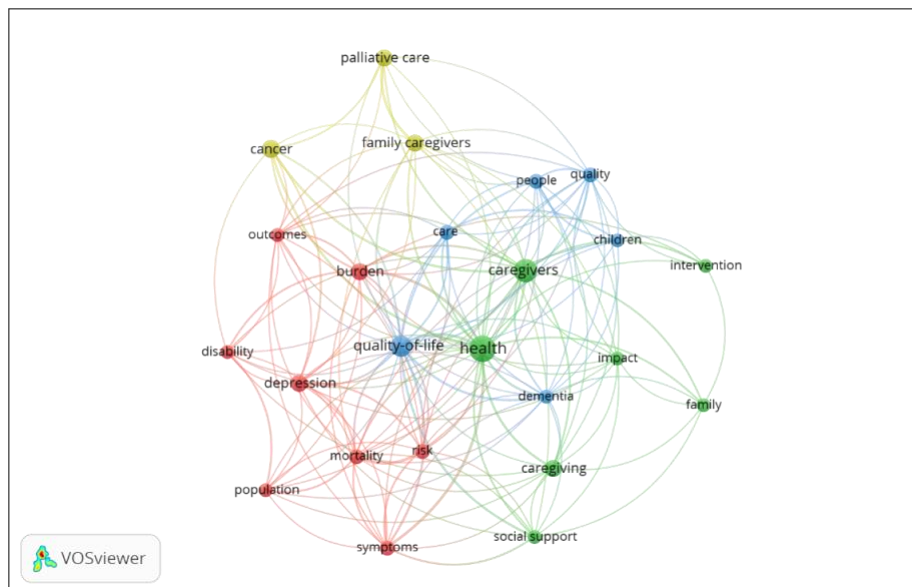
Em termos de participantes, a maioria dos estudos centrou-se em cuidadores familiares de pessoas com demência ou doença de Alzheimer, bem como em cuidadores conjugais idosos, situados maioritariamente em contexto domiciliário. A relação cuidador–pessoa cuidada era, na maior parte dos casos, marital, e o foco recaía na transição para a condição de pós-cuidador após a morte ou institucionalização da pessoa cuidada.

A informação detalhada sobre país, contexto de cuidados, características da amostra, desenho metodológico, instrumentos e principais resultados relacionados com a cessação do papel de cuidador informal e com a transição para a condição de pós-cuidador encontra-se sintetizada na Tabela 1.

A análise de coocorrência de termos realizada com o VOSviewer (Figura 2) mostrou que o termo “caregivers” ocupa uma posição central na rede, articulando vários clusters. Destacam-se, em particular, “quality-of-life” (cluster azul) e “health” (cluster verde) como nós de grande dimensão, fortemente ligados a termos como “burden”, “depression”, “mortality” e “risk” (cluster vermelho), bem como a conceitos relacionados com doença e contexto familiar, como “dementia”, “support”, “children” e “family”. Não emergiram termos que remetam explicitamente para a cessação do papel de cuidador informal ou para a condição de pós-cuidador, sugerindo que a literatura indexada permanece centrada sobretudo na fase de cuidado ativo e nos seus desfechos em saúde.

## Figura 2

### *Mapa de Coocorrência de Conceitos-Chave Relacionados com Cuidado Informal*



## Principais Focos de Análise dos Estudos

Os estudos incluídos abordaram a cessação do papel de cuidador informal e a transição para a condição de pós-cuidador a partir de quatro eixos principais: (a) sintomas depressivos e trajetórias de saúde mental no pós-cuidado, comparando pós-cuidadores com não cuidadores e analisando diferenças por sexo e circunstâncias da cessação (Magan et al., 2022; Perone et al., 2019; Uccheddu et al., 2019); (b) percepções de envelhecimento e significado atribuído à experiência de cuidar e ao seu fim, incluindo a possibilidade de ganhos percebidos (Zwar et al., 2022); (c) experiências subjetivas de transição e reconstrução da vida após o fim dos cuidados, com ênfase em luto, perda de identidade de cuidador, reconfiguração de papéis e estratégias de *coping* (Corey & McCurry, 2018; Ume, 2013); e (d) necessidades de suporte e lacunas nos sistemas formais e nas redes comunitárias, particularmente em contextos rurais e de fim de vida (Marsh et al., 2019).

De forma transversal, os estudos evidenciam que a cessação dos cuidados não implica o desaparecimento do impacto do cuidado informal, mas antes uma transição complexa em que se articulam alívio, possibilidade de reorganização da vida, luto, sofrimento emocional e, por vezes, sintomas depressivos persistentes. Vários estudos destacam a importância do apoio social, do acesso a serviços de saúde e de intervenções dirigidas especificamente aos pós-cuidadores como fatores protetores na adaptação após o fim dos cuidados.

## Tabela 1

### Caracterização dos Estudos Incluídos na Scoping Review

| Estudo                | País / contexto                                 | População / amostra                                          | Desenho / método                                      | Foco na cessação / pós-cuidado                                                         | Principais resultados relacionados com o pós-cuidado                                                                                                                       |
|-----------------------|-------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Corey & McCurry, 2018 | EUA; demência                                   | Ex-cuidadores familiares de pessoas com demência ( $n = 8$ ) | Qualitativo; entrevistas em profundidade              | Experiências subjetivas quando o cuidar termina                                        | Fim dos cuidados vivido com culpa, luto e perda de identidade, mas também alívio; apoio profissional e grupos de suporte facilitam a adaptação.                            |
| Magan et al., 2022    | Diversos países (predomínio EUA); demência / DA | 16 estudos ( $n \approx 2.478$ ex-cuidadores)                | Revisão integrativa da literatura                     | Trajetórias de sintomas depressivos pós-cuidados em demência                           | Maioria com redução dos sintomas depressivos ao longo do tempo; subgrupo mantém sintomatologia persistente; maior risco em casos de depressão prévia e baixo apoio social. |
| Marsh et al., 2019    | Austrália rural; cuidados de fim de vida        | Pós-cuidadores e 1 pessoa com doença terminal ( $n = 18$ )   | Qualitativo; entrevistas semiestruturadas             | Experiências de fim de vida e transição pós-cuidados                                   | Transição marcada por luto e reconstrução de papéis; forte dependência de redes comunitárias e lacunas relevantes nos apoios formais a pós-cuidadores.                     |
| Perone et al., 2019   | EUA; contexto comunitário                       | Ex-cuidadores conjugais $\geq 50$ anos ( $n \approx 2.300$ ) | Quantitativo; análise multivariada                    | Sintomas depressivos em ex-cuidadores conjugais, por sexo e circunstâncias da cessação | Cessação, sobretudo abrupta e em mulheres, associa-se a mais depressão; apoio social atenua este impacto.                                                                  |
| Uccheddu et al., 2019 | Europa; 17 países, cuidar conjugal              | Ex-cuidadores ( $n = 43.435$ )                               | Longitudinal; análise transnacional                   | Transições para/fora do cuidar e saúde                                                 | Transições são altamente stressantes; mulheres têm piores indicadores de saúde; fim dos cuidados nem sempre traz recuperação.                                              |
| Ume, 2013             | EUA; cuidadores afro-americanos                 | Pós-cuidadores afro-americanos ( $n = 40$ )                  | Métodos mistos; estudo exploratório                   | Transição pós-cuidados após morte do familiar                                          | Perda de propósito, luto intenso e alívio parcial; ajustamento condicionado por crenças culturais, racismo e poucos recursos.                                              |
| Zwar et al., 2022a    | Alemanha; inquérito nacional                    | Adultos que iniciaram/cessaram cuidados informais ( $n$ NE)  | Longitudinal; análise 2. <sup>a</sup> de dados do GAS | Perceções de envelhecimento no início e no fim do cuidar                               | Cuidar pode ser vivido como crescimento; após cessação, alguns percebem envelhecimento acelerado, sobretudo em idades avançadas.                                           |

Nota. DA = doença de Alzheimer; NE = Não especificado; GAS = *German Ageing Survey*.

## Qualidade Metodológica e Nível de Confiança na Evidência

A apreciação adaptada da qualidade metodológica, inspirada no sistema GRADE e aplicada com finalidade descritiva, sugeriu que dois estudos apresentavam um nível de confiança global alto, quatro estudos apresentavam nível moderado e um estudo nível baixo. Esta classificação refletiu, sobretudo, a robustez dos desenhos longitudinais, a dimensão amostral e a clareza das medidas utilizadas nos estudos quantitativos, bem como a profundidade e transparência metodológica dos estudos qualitativos.

Atendendo à heterogeneidade dos desenhos, contextos, populações e medidas de resultado, não se considerou metodologicamente adequada a realização de meta-análise, optando-se por uma síntese

narrativa que integra, de forma comparativa, os contributos dos diferentes estudos para a compreensão da cessação do papel de cuidador informal e da transição para a condição de pós-cuidador.

## Discussão

A presente *scoping review* permitiu mapear, de forma sistemática, a evidência disponível sobre a cessação do papel de cuidador informal e a transição para a condição de pós-cuidador. Apesar da amplitude do período de pesquisa e da diversidade de bases de dados consultadas, foram identificados apenas sete estudos publicados entre 2013 e 2022, todos realizados em países de elevado rendimento, o que confirma que esta fase do percurso do cuidar permanece pouco explorada quando comparada com o foco extensamente documentado na sobrecarga e nas consequências do cuidar em fase ativa (Pearlin et al., 1990; Raina et al., 2004; Roth, 2015; Schulz & Sherwood, 2008). Em conjunto, os estudos incluídos mostram que o fim dos cuidados não corresponde a uma resolução automática do impacto do cuidar, mas a uma fase de transição complexa, na qual se articulam sintomas depressivos e trajetórias heterogêneas de saúde mental, percepções de envelhecimento mais ou menos positivas, experiências subjetivas de luto, perda de identidade de cuidador e reconfiguração de papéis, bem como necessidades de suporte frequentemente não satisfeitas (Alves et al., 2022; Coelho et al., 2022; Corey & McCurry, 2018; Magan et al., 2022; Marsh et al., 2019; Perone et al., 2019; Uccheddu et al., 2019; Ume, 2013; Zwar et al., 2022a). A apreciação descritiva da qualidade metodológica, inspirada no sistema GRADE, sugere que a confiança na evidência é globalmente moderada, com apenas dois estudos considerados de alta qualidade, o que reforça a necessidade de interpretar estes achados com prudência e de investir em investigação mais robusta e teoricamente ancorada (Munn et al., 2018; Tricco et al., 2018).

Estes resultados dialogam diretamente com as lacunas identificadas na introdução e com o padrão evidenciado pela análise bibliométrica exploratória efetuada com o VOSviewer, na qual o termo “caregiver” surge como nó central de uma rede em que se destacam, em particular, os conceitos “quality-of-life” e “health”, fortemente associados a termos como “burden”, “depression” e “mortality”, bem como a noções ligadas à doença e ao contexto familiar. Não emergiram, contudo, clusters ou ligações frequentes a termos diretamente relacionados com a cessação do papel de cuidador informal ou com a condição de pós-cuidador, sugerindo que a maior parte da produção científica continua centrada na fase de cuidado ativo (Cunha et al., 2025; Lapa et al., 2025; Usai et al., 2025). Os estudos incluídos nesta revisão contribuem para alargar esse foco tradicional ao documentarem, por um lado, trajetórias diferenciadas de ajustamento psicológico após o fim dos cuidados, comparando pós-cuidadores com não cuidadores e analisando o papel do sexo, da idade e das circunstâncias da cessação (Alves et al., 2022; Coelho et al., 2022; Perone et al., 2019; Uccheddu et al., 2019) e, por outro, dimensões ainda pouco exploradas, como as percepções de envelhecimento associadas à experiência de cuidar, os significados atribuídos ao término do caregiving e as formas como os pós-cuidadores reconstroem a sua vida quotidiana e a sua identidade fora do papel de cuidador (Corey & McCurry, 2018; Larkin, 2009; Orzeck & Silverman, 2008; Ume, 2013; Zwar et al., 2022a). Em simultâneo, a evidência relativa às necessidades de suporte e às lacunas dos

sistemas formais e das redes comunitárias, particularmente em contextos de fim de vida, sugere que a transição para o pós-cuidar permanece, em grande medida, invisível no planeamento de cuidados e nas políticas de apoio ao cuidador, confirmando a relevância da questão de revisão e apontando prioridades claras para a prática de enfermagem e para a investigação futura (Bernardino, 2024; McCarthy et al., 2024).

Em particular, os estudos quantitativos incluídos permitem aprofundar a compreensão das trajetórias de saúde mental no período pós-cuidados. Perone et al. (2019), Uccheddu et al. (2019) e Magan et al. (2022) mostram que, embora muitos cuidadores experienciem algum alívio e melhoria da sintomatologia depressiva após o fim dos cuidados, subsiste um subgrupo de pós-cuidadores que mantém níveis clinicamente relevantes de depressão ou luto complicado, sobretudo quando o período de caregiving foi prolongado, a sobrecarga foi elevada ou o apoio social limitado. Estes achados são coerentes com estudos longitudinais que documentam trajetórias heterogêneas de ajustamento no luto de cuidadores familiares, com grupos que recuperam rapidamente e outros que permanecem em risco acrescido de sintomatologia depressiva ou de perturbação de luto prolongado (Alves et al., 2022; Coelho et al., 2022; Skantharajah et al., 2022). Em conjunto, estes resultados sugerem que a condição de pós-cuidador não é homogênea, mas composta por trajetórias diferenciadas de adaptação psicossocial, que deverão ser consideradas no planeamento de intervenções dirigidas a este grupo.

O estudo de Zwar et al. (2022a) introduz uma dimensão inovadora ao explorar as percepções de envelhecimento associadas à experiência de prestar e cessar cuidados informais. Ao mostrar que, para alguns cuidadores, a prestação de cuidados pode ser percebida como “rejuvenescedora” ou geradora de percepções mais positivas sobre o próprio envelhecimento, sobretudo em idades inferiores a 60 anos, este estudo dialoga com a literatura que sublinha não apenas os custos, mas também os ganhos potenciais do caregiving, como o sentido de propósito, a reciprocidade e o crescimento pessoal (Greenwood et al., 2019; Raina et al., 2004; Zarzycki et al., 2023). No entanto, o mesmo trabalho salienta que estas percepções positivas não se estendem a todos os grupos etários, e que a experiência de cuidar pode também aumentar a consciência das perdas associadas à idade e das próprias limitações, o que é consistente com a evidência de maior vulnerabilidade para problemas de saúde física e mental entre cuidadores mais velhos (Pearlin et al., 1990; Roth, 2015; Schulz & Sherwood, 2008). A forma como estas percepções se reorganizam após o fim dos cuidados constitui um campo ainda pouco explorado, mas com implicações relevantes para a promoção do envelhecimento ativo e da autoeficácia em pós-cuidadores.

Os estudos qualitativos de Corey e McCurry (2018) e Ume (2013) acrescentam profundidade à compreensão da transição subjetiva para o papel de pós-cuidador, descrevendo narrativas marcadas por luto, perda de identidade de cuidador, ambivalência entre alívio e culpa e processos variáveis de reconstrução da vida quotidiana. Estes resultados são convergentes com trabalhos conceptuais e qualitativos que descrevem o pós-cuidar como uma fase de transição identitária, em que o cuidador negocia simultaneamente a memória do cuidar, a presença da pessoa ausente e a necessidade de redefinir papéis e projetos de vida (Gibson et al., 2019; Larkin, 2009; Orzeck & Silverman, 2008). No contexto português, estudos qualitativos com pós-cuidadores sugerem igualmente processos complexos de

reconstrução do quotidiano, marcados por sintomas depressivos e ansiosos, experiências de stress traumático, sentimentos de invisibilidade e dificuldades em aceder a redes de suporte formais e informais (Afonso & D'Espiney, 2022; Afonso et al., 2024). A convergência entre estes resultados internacionais e nacionais reforça a ideia de que o fim dos cuidados não se limita a um evento temporal (morte ou institucionalização), mas corresponde a uma transição prolongada que atravessa dimensões emocionais, identitárias, relacionais e materiais.

Para além destas dimensões, os estudos realizados em contextos de fim de vida sublinham o papel central da compaixão e das crenças sobre a morte na forma como os cuidadores vivenciam tanto a prestação de cuidados como a sua cessação (Marsh et al., 2019; Ume, 2013). A forma como os cuidadores interpretam o processo de morrer, os significados espirituais e culturais atribuídos à morte e a possibilidade de acompanhar a pessoa cuidada num ambiente percebido como digno e tranquilo influenciam profundamente a experiência de luto e a transição para o papel de pós-cuidador. Estes achados são consistentes com literatura que destaca a importância de uma abordagem culturalmente sensível na prestação de cuidados paliativos, capaz de integrar necessidades espirituais, rituais e expectativas familiares (McCarthy et al., 2024), e sugerem que o trabalho de equipas de enfermagem e de cuidados paliativos deve contemplar não apenas o controlo sintomático, mas também o apoio às crenças e valores que estruturam a forma como os cuidadores enfrentam a morte e atribuem significado ao fim dos cuidados.

No que respeita às necessidades de suporte e às respostas dos sistemas de saúde e das redes comunitárias, o estudo de Marsh et al. (2019) evidencia lacunas significativas, particularmente em contextos rurais e de fim de vida, onde os serviços formais tendem a centrar-se no doente e a descontinuar o acompanhamento após a morte, deixando os pós-cuidadores com apoio escasso ou fragmentado. Estes achados são consistentes com revisões recentes que sublinham necessidades não satisfeitas dos cuidadores informais ao longo da trajetória da doença, bem como a concentração da maioria das intervenções na fase de cuidado ativo, com menor atenção ao período pós-cuidados (Cunha et al., 2025; Lapa et al., 2025; Usai et al., 2025). A *scoping review* de McCarthy et al. (2024) reforça esta leitura ao mostrar que, apesar do reconhecimento crescente do papel central dos cuidadores em cuidados paliativos, os modelos de acompanhamento raramente incorporam, de forma sistemática, o período subsequente ao óbito, quer para monitorização do risco de luto complicado, quer para apoio na reconstrução de papéis e rotinas. Em Portugal, trabalhos que analisam o Estatuto do Cuidador Informal e as políticas públicas associadas têm destacado precisamente esta descontinuidade, evidenciando que a proteção legal e social tende a concentrar-se na fase de cuidado ativo, cessando quando termina o estatuto formal, apesar de a vulnerabilidade do cuidador subsistir (Canha, 2022; Bernardino, 2024).

A combinação destes resultados sugere implicações claras para a enfermagem e para outros profissionais de saúde. Em primeiro lugar, a existência de trajetórias diferenciadas de ajustamento psicológico no pós-cuidar aponta para a necessidade de estratégias de vigilância e acompanhamento que se prolonguem para além do fim dos cuidados, com identificação precoce de subgrupos de pós-cuidadores em maior risco de depressão, luto prolongado ou deterioração da saúde física (Alves et al., 2022; Coelho et al., 2022; Skantharajah et al., 2022). Em segundo lugar, a evidência relativa às perceções de envelhecimento e aos

significados do cuidar e do seu término sugere que as intervenções não devem centrar-se apenas na redução de sintomas, mas também na promoção de narrativas de sentido, de reconhecimento e de valorização das competências adquiridas durante o percurso de caregiving, potenciando o crescimento pessoal e a reconfiguração positiva de papéis (Greenwood et al., 2019; Zarzycki et al., 2023). Em terceiro lugar, a identificação de lacunas nos sistemas formais e nas redes comunitárias indica que as equipas de enfermagem, particularmente em cuidados de saúde primários e cuidados paliativos, podem desempenhar um papel crucial na articulação de redes de suporte, na informação sobre recursos disponíveis e na construção de percursos de acompanhamento que integrem explicitamente o período pós-cuidados (Cunha et al., 2025; Lapa et al., 2025; McCarthy et al., 2024).

Importa ainda salientar que a transição para o pós-cuidar ocorre frequentemente em contextos de vulnerabilidade social e económica, marcados por isolamento, renegociação de papéis familiares e, em muitos casos, perda de rendimento ou interrupções na carreira profissional associadas ao período de cuidar (Corey & McCurry, 2018; Magan et al., 2022; Marsh et al., 2019). Alguns estudos sugerem que as mulheres, que continuam a assumir de forma desproporcional o papel de cuidadoras, podem enfrentar desafios específicos na reconstrução da identidade e na reintegração de projetos pessoais e profissionais após a cessação dos cuidados, combinando a persistência de expectativas de género com o impacto acumulado da sobrecarga física e emocional (Perone et al., 2019; Uccheddu et al., 2019). Estas dimensões reforçam a necessidade de que as intervenções dirigidas aos pós-cuidadores incluam, para além do apoio emocional, componentes de suporte social, aconselhamento laboral e financeiro, promoção de autocuidado e facilitação de oportunidades para retomar interesses, relações e atividades significativas fora do papel de cuidador, articulando recursos familiares, comunitários e de políticas públicas.

Em síntese, esta *scoping review* identificou impactos multidimensionais do pós-cuidar na saúde e na vida quotidiana, necessidades específicas de apoio emocional, social e económico, e respostas dos serviços ainda fragmentadas e insuficientes.

## Limitações e Implicações para a Investigação

Esta *scoping review* apresenta algumas limitações que importa reconhecer. O número reduzido de estudos identificados e a sua concentração geográfica exclusiva em países de elevado rendimento limitam a generalização dos achados a outros contextos socioculturais e sistemas de proteção social. A opção por incluir apenas publicações em inglês, português, espanhol e francês poderá ter conduzido à exclusão de contributos relevantes publicados noutras línguas. Adicionalmente, a heterogeneidade dos desenhos de estudo, das populações, dos contextos de cuidados e das medidas de resultado impossibilitou a realização de meta-análises e dificultou a comparação direta entre estudos.

A avaliação descritiva da qualidade metodológica, inspirada no sistema GRADE, permitiu caracterizar o nível de confiança na evidência disponível, mas não substitui avaliações formais de risco de viés utilizadas em revisões sistemáticas nem suporta a formulação de recomendações fortes de prática ou de política. Em alguns estudos, os tamanhos amostrais reduzidos, a ausência de informação detalhada sobre participantes e contextos ou a utilização de instrumentos pouco consistentes justificam a classificação

globalmente moderada ou baixa da confiança nas conclusões, reforçando a necessidade de interpretar os resultados com prudência.

Estas limitações apontam direções claras para a investigação futura. São necessários estudos longitudinais robustos, com amostras diversificadas e medidas validadas, que permitam modelar trajetórias de ajustamento no pós-cuidar e identificar subgrupos de pós-cuidadores em maior risco de desfechos adversos. Faz também falta investigar a experiência de pós-cuidar em países de rendimento baixo e médio e em diferentes regimes de proteção social, de modo a compreender como políticas públicas, recursos comunitários e normas familiares moldam esta transição (Abed et al., 2025; Castro et al., 2022; Schulz & Eden, 2016). Finalmente, a escassez de intervenções especificamente dirigidas a pós-cuidadores sugere a necessidade de desenvolver, implementar e avaliar programas de acompanhamento pós-cuidados, idealmente integrando equipas de enfermagem, cuidados de saúde primários e cuidados paliativos.

## Conclusões

Esta *scoping review* mostra que a cessação do papel de cuidador informal e a transição para a condição de pós-cuidador continuam pouco exploradas na literatura internacional, apesar do reconhecimento crescente da centralidade dos cuidadores informais na sustentabilidade dos sistemas de saúde (Pearlin et al., 1990; Raina et al., 2004; Roth, 2015; Schulz & Sherwood, 2008). Os estudos incluídos evidenciam que o fim dos cuidados não representa uma resolução automática do impacto do cuidar, mas uma fase de transição complexa, marcada por trajetórias heterogêneas de ajustamento psicológico, reconfigurações identitárias e mudanças profundas na vida quotidiana.

Os resultados sublinham que a condição de pós-cuidador constitui uma fase distinta do percurso de caregiving, com desafios e recursos próprios, que permanece em larga medida invisível na organização dos serviços e nas políticas de apoio ao cuidador. Reconhecer o pós-cuidar como etapa específica implica alargar o foco das práticas de saúde e de enfermagem para além da fase de cuidado ativo, incorporando o acompanhamento estruturado após a morte ou institucionalização da pessoa cuidada, a monitorização do risco de luto complicado e a promoção de narrativas de sentido e de valorização das competências adquiridas. Ao mapear sistematicamente a evidência disponível e identificar lacunas críticas, esta *scoping review* oferece uma base para o desenvolvimento de intervenções dirigidas aos pós-cuidadores e para a construção de agendas de investigação e de política mais sensíveis a esta fase do percurso de cuidar.

## Agradecimentos e Autoria

**Agradecimentos:** Os autores não indicaram quaisquer agradecimentos.

**Conflito de interesses:** Os autores não indicaram quaisquer conflitos de interesse.

**Fontes de financiamento:** Não se aplica.

**Contributos:** **SS:** Conceptualização; Metodologia; Software; Análise Formal; Investigação; Recursos; Redação – Rascunho Original; Redação – Revisão e Edição; Visualização; Supervisão; Gestão de Projeto; Captação de financiamento; Administração. **MMM:** Conceptualização; Metodologia; Software; Análise Formal; Investigação; Recursos; Redação – Rascunho Original; Redação – Revisão e Edição; Visualização; Supervisão; Gestão de Projeto; Captação de financiamento; Administração. **MT:** Conceptualização; Metodologia; Software; Análise Formal; Investigação; Recursos; Redação – Rascunho Original; Redação – Revisão e Edição; Visualização; Supervisão; Gestão de Projeto; Captação de financiamento; Administração.

## Referências

- Abed, N., Knezevic, B., Sousa, P., Tella, S., Srulovici, E., Strametz, R., & Mira, J. J. (2025). Defining informal caregivers by their characteristics, safety roles and training needs in Europe. *Scientific Reports*, 15, 24375. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-08540-y>
- Afonso, C. (2021). *Reconstrução da vida quotidiana: Experiência vivida do pós-cuidador* [Tese de Doutorado, Universidade de Lisboa]. <http://hdl.handle.net/10451/50375>
- Afonso, C., & D’Espiney, L. (2022). Reconstruction of daily life: the lived experience of the post-family caregiver. *New Trends in Qualitative Research*, 11, Artigo e541. <https://doi.org/10.36367/ntqr.11.2022.e541>
- Afonso, C., Spínola, A., & Magalhães, S. (2024). Post-informal caregiver’s perspectives and experiences of the support network: a systematic literature review and meta-synthesis. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 58. <https://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2024-0047en>
- Alves, S., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2022). Transition to bereavement: A prospective longitudinal study of health-related quality of life in informal caregivers of oldest-old individuals. *Frontiers in Medicine*, 9, Artigo 1031143. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.1031143>
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. Academic Press.
- Bernardino, S. P. (2024). Cuidador (in)formal no envelhecimento em Portugal. *RIAGE – Revista Ibero-Americana da Gerontologia*, 5(2), 1–20. <https://doi.org/10.61415/riage.270>
- Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., Beek, A. J. v. d., & Pasman, H. R. W. (2022). Caregiver’s burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01031-1>
- Canha, S. (2021). *Condições políticas e justificações para a criação do estatuto do cuidador informal em Portugal: Perspetivas sobre o papel dos cuidados informais*. [ISCTE]. <http://hdl.handle.net/10071/22247>
- Canha, S. (2022). *Visões sobre os cuidados informais no processo de criação do Estatuto do Cuidador Informal em Portugal – (a ausência de) uma perspetiva de género*. Working Paper CRIA. <https://tinyurl.com/2s32uxv4>
- Castro, A. R., Arnaert, A., Moffatt, K., Kildea, J., Bitzas, V., & Tsimicalis, A. (2022). “Informal caregiver” in nursing: An evolutionary concept analysis. *Advances in Nursing Science*, 45(1), 12–25. <https://doi.org/10.1097/ans.0000000000000439>
- Coelho, A., Roberto, M., Barros, L., & Barbosa, A. (2022). Family caregiver grief and post-loss adjustment: A longitudinal cohort study. *Palliative & Supportive Care*, 20(3), 348–356. <https://doi.org/10.1017/s147895152100095x>
- Corey, K. L., & McCurry, M. K. (2018). When caregiving ends: The experiences of former family caregivers of people with dementia. *Gerontologist*, 58(2), e87–e96. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw205>
- Crispim, R. (2021). Institucionalização na velhice: Uma revisão sistemática da literatura sobre preditores em contexto de Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI). *Methaodos Revista de Ciências Sociais*, 9(2), 258–271. <https://doi.org/10.17502/mrcs.v9i2.499>
- Cunha, D., Monteiro, A., Varejão, F., Alves, J., & Sousa, M. (2025). Necessidades dos cuidadores informais perante a finitude: a scoping review. *Revista De Investigação & Inovação Em Saúde*, 8(1), Artigo e393. <https://doi.org/10.37914/riis.v8i1.393>
- Duarte, A., Natércia, J., Fátima, L., & Nunes, C. (2017). Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes idosos das unidades de cuidados de assistência domiciliar do Algarve (PT). *Revista de Saúde e Biologia*, 11(3), 12–26. <https://tinyurl.com/yevag9bsp>
- Gemito, L., Alves, E., Moreira, J., Marques, M. F., Caldeira, E., Ferreira, R., Bico, I., Pinho, L., Fonseca, C., Sousa, L., & Lopes, M. (2024). Programmes addressed to informal caregivers’ needs: A systematic literature review. *Geriatrics*, 9(3), Artigo 71. <https://doi.org/10.3390/geriatrics9030071>
- Gibson, K., Peacock, S., & Bayly, M. (2019). Qualitative exploration of emotional and social changes from diagnosis to bereavement for spousal caregivers of persons with dementia. *BMJ Open*, 9(9), Artigo e031423. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031423>

- Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S., Farquhar, M., & Satinsky, E. (2019). A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *BMC Geriatrics*, 19, Artigo 169. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1185-0>
- Keith, P. M. (1995). Family caregiving systems: Models, resources, and values. *Journal of Marriage and the Family*, 57(1), 179–189. <https://doi.org/10.2307/353826>
- Lapa, L., Cardoso, M. L. M., & Rêgo, F. (2025). Informal caregiver burden in palliative care and the role of the family doctor: a scoping review. *Healthcare*, 13(8), Artigo 939. <https://doi.org/10.3390/healthcare13080939>
- Larkin, M. (2009). Life after caring: The post-caring experiences of former carers. *British Journal of Social Work*, 39(6), 1026–1042. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcn030>
- Lei n.º 100/2019. (2019, 6 de setembro). Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. *A Diário da República: I Série*, n.º 171. <https://tinyurl.com/mr3fpxd5>
- Lopes, C. D. de S. (2022). *Cuidadores informais de pessoas idosas: Níveis de sobrecarga e rede social pessoal* [Dissertação de Mestrado]. Instituto Superior Miguel Torga. <http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/1442>
- Magan, K. C., Hirschman, K. B., Starr, L. T., & Meghani, S. H. (2022). Longitudinal trajectories and correlates of post-caregiving depressive symptoms in former caregivers of persons with Alzheimer's disease or a related dementia. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 39(6), 725–736. <https://doi.org/10.1177/10499091211042836>
- Marsh, P., Thompson, S., & Mond, J. (2019). Living, loving, dying: Insights into rural compassion. *Australian Journal of Rural Health*, 27(4), 328–335. <https://doi.org/10.1111/ajr.12530>
- McCarthy, B., Timmins, F., Eustace-Cook, J., & Connolly, M. (2023). Informal caregivers' experiences of transitioning during end-of-life care—a scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 80(5), 1719–1731. <https://doi.org/10.1111/jan.15942>
- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1), Artigo 143. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>
- Orzeck, P., & Silverman, M. (2008). Recognizing post-caregiving as part of the caregiving career: Implications for practice. *Journal of Social Work Practice*, 22(2), 211–220. <https://doi.org/10.1080/02650530802099866>
- Oudijk, D., Woittiez, I., & de Boer, A. (2011). More family responsibility, more informal care? The effect of motivation on the giving of informal care by people aged over 50 in the Netherlands, compared to other European countries. *Health Policy*, 101(3), 228–235. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2011.05.004>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (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>
- Penrod, J., Hupcey, J. E., Baney, B. L., & Loeb, S. J. (2011). End-of-life caregiving trajectories. *Clinical Nursing Research*, 20(1), 7–24. <https://doi.org/10.1177/1054773810384852>
- Penrod, J., Hupcey, J. E., Shipley, P., Loeb, S. J., & Baney, B. L. (2012). A model of caregiving through the end of life: Seeking normal. *Western Journal of Nursing Research*, 33(6), 735–759. <https://doi.org/10.1177/0193945911400920>
- Perone, A. K., Dunkle, R. E., Feld, S., Shen, H.-W., Kim, M. H., & Pace, G. T. (2019). Depressive Symptoms among former spousal caregivers: Comparing Stressors, resources, and circumstances of caregiving cessation among older husbands and wives. *Journal of Gerontological Social Work*, 62(6), 682–700. <https://doi.org/10.1080/01634372.2019.1647906>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D., Wood, E., Law, M., & Levac, D. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, Artigo 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- 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>
- Schulz, R., & Eden, J. (Eds.). (2016). *Families caring for an aging America*. National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/23606>
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9, Suppl.), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.naj.0000336406.45248.4c>

- Skantharajah, N., Barrie, C., Baxter, S., Carolina Borja, M., Butters, A., Dudgeon, D., Haque, A., Mahmood, I., Mirhosseini, M., Mirza, R. M., Ankita, A., Thrower, C., Vadeboncoeur, C., Wan, A., & Klinger, C. A. (2022). The grief and bereavement experiences of informal caregivers: A scoping review of the north american literature. *Journal of palliative care*, 37(2), 242–258. <https://doi.org/10.1177/08258597211052269>
- Sousa, C. (2021). Cuidadores informais: Principais dificuldades e receios no contexto da pandemia COVID-19. *Psique*, 17(2), 55–74. <https://doi.org/10.26619/2183-4806.xvii.2.1>
- Søvde, B. E., Grov, E. K., & Husebø, A. M. L. (2024). Caregiving for frail home-dwelling older people: A qualitative study of family caregivers' experiences. *International Journal of Older People Nursing*, 19(1), Artigo e12586. <https://doi.org/10.1111/opn.12586>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/m18-0850>
- Uccheddu, D., Gauthier, A. H., Steverink, N., & Emery, T. (2019). The pains and reliefs of the transitions into and out of spousal caregiving. A cross-national comparison of the health consequences of caregiving by gender. *Social Science and Medicine*, 240. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112517>
- Ume, E. P. (2013). *Post-caregiving transition in African American caregivers*. Arizona State University.
- Usai, M., Sguanci, M., De Benedictis, A., Piredda, M., & De Marinis, M. G. (2025). Caring for the informal caregivers: Systematic review of unmet needs in palliative care. *Nursing Open*, 12(11), Artigo e70343. <https://doi.org/10.1002/nop2.70343>
- Zarzycki, M. Z., Morrison, V. L., & Higginson, I. J. (2023). Why do they care? A qualitative systematic review and meta-synthesis of personal and relational motivations for providing informal care. *Health Psychology Review*, 17(3), 296–321. <https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2058581>
- Zwar, L., König, H.-H., & Hajek, A. (2022a). Can informal caregiving be perceived as rejuvenating? Changes in perceptions of ageing at onset and end of informal caregiving during different stages of life. *Gerontology*, 1–12. <https://doi.org/10.1159/000527745>
- Zwar, L., König, H.-H., & Hajek, A. (2022b). Conspiracy mentality among informal caregivers as a risk factor for caregiver burden, mental health, perceived loneliness and social isolation during the COVID-19 pandemic: Findings of a representative online study from Germany. *Quality of Life Research*, 31(11), 3139–3151. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03177-0>