

A IMPORTÂNCIA DA REDE DE APOIO AO FAMILIAR DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, DOENÇAS CRÔNICAS E RARAS¹

Beatriz Detoni Rodrigues²
Laura Fernandes Martins³
Luana de Carvalho Barbosa⁴
Milena Gonçalves Schroder Xavier⁵
Nicole Carvalho Duque⁶
Luciene Corrêa de Miranda Moreira⁷
Beatriz dos Santos Pereira⁸

RESUMO

O presente artigo objetiva fazer uma revisão bibliográfica sobre a temática da importância da rede de apoio ao familiar de pessoa com deficiência, doenças crônicas e raras. Objetiva descrever o perfil do cuidador: sexo, faixa etária, grau de parentesco com a pessoa em situação de dependência, escolaridade e profissão. Também visa identificar os fatores que contribuem para o agravamento da sua sobrecarga, como a rotina, o agravamento da doença do familiar e as relações interpessoais. Busca também identificar a importância do papel de equipe multidisciplinar, junto à psicologia, e da rede de apoio para esses cuidadores e, finalmente, identificar estratégias para melhorar a qualidade de vida do familiar.

Palavras-chave: Cuidador familiar. Sobrecarga. Rede de apoio. Qualidade de vida. Grupo.

ABSTRACT

This article aimed to carry out a literature review about the importance of the support network for family members with disabilities, chronic and rare diseases. Intends to describe the profile of the caregiver: gender, age, degree of kinship, education and profession, in addition to identifying the factors that contribute to the burnout, antecedent factors that intensify, such as routine, the worsening of the familiar's disease and interpersonal relationships. Seeking also identifies the importance of the multidisciplinary role, together with psychology, and the support network for caregivers, by identifying these criteria to improve the family member's quality of life.

Key words: Family caregiver. Burnout. Support network. Quality of life. Group.

¹ Artigo redigido por um grupo de membros do Projeto de Extensão Grupo de Apoio aos Familiares de Pessoas com Doenças Crônicas e Raras – GAF-DCR – como exigência anual do Centro de Extensão e Pesquisa do UniAcademia

² Discente do curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Academia (UNIACADEMIA), estagiária voluntária do Projeto de Extensão GAF-DCR. E-mail: beadetonir@gmail.com

³ Discente do curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Academia (UNIACADEMIA), estagiária voluntária do Projeto de Extensão GAF-DCR. E-mail: fernandesmartinslaura@gmail.com

⁴ Discente do curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Academia (UNIACADEMIA), estagiária bolsista do Projeto de Extensão GAF-DCR. E-mail: luanadecarvalhobarbosa@gmail.com

⁵ Discente do curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Academia (UNIACADEMIA), estagiária voluntária do Projeto de Extensão GAF-DCR. E-mail: milenaschrodergx@gmail.com

⁶ Discente do curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Academia (UNIACADEMIA). estagiária voluntária do Projeto de Extensão GAF-DCR. E-mail: nicolle.c.duque@gmail.com

⁷ Docente de Psicologia no UniAcademia, orientadora do Projeto de Extensão GAF-DCR. Mestre em Psicologia pela UFJF. E-mail: lucienemoreira@uniacademia.edu.br

⁸ Docente de Psicologia no UniAcademia, co-orientadora do Projeto de Extensão GAF-DCR. Doutora em Saúde pela UFJF. E-mail: beatrizpereira@uniacademia.edu.br

1 INTRODUÇÃO

O ato de cuidar de um familiar doente demanda adaptação do cuidador, levando o mesmo a uma rotina exaustiva, podendo gerar um desequilíbrio familiar que acaba desencadeando sobrecarga, principalmente, quando existe um único cuidador (OLIVEIRA; BENINCA, 2020). A partir do aparecimento da doença ocorre mudanças na família, com trocas de papéis, ajustes financeiros e mudanças de rotina. O cuidado assume a maior parte do tempo desses familiares, pois é fundamental dedicação, renúncias, responsabilidade, o que contribui para o negligenciamento do autocuidado (CARDOSO; PAIM, 2020).

Estas realidades são árduas e comuns na vida de familiares de pessoas com deficiência, doenças crônicas e raras. O surgimento ou o agravamento da condição de saúde que acarreta em maior dependência do familiar acaba por demandar, por parte do cuidador, atenção integral. A rotina, na maioria das vezes, solitária e desgastante do ponto de vista físico e mental interfere de modo negativo na qualidade de vida do cuidador, o qual pode vivenciar impactos muito adversos em sua vida profissional, conjugal e social.

Assim, retrata-se uma dinâmica vivenciada em muitas casas, porém, pouco falada – a realidade de se tornar cuidador familiar. Como não é possível restaurar a saúde e a autonomia da pessoa que depende de cuidados, é essencial pensar em estratégias que visem à diminuição da sobrecarga e à melhoria da qualidade de vida do cuidador. A existência de uma rede de apoio coesa e a participação em um espaço terapêutico são alternativas que auxiliam a proporcionar amparo, espaço para escuta e melhorar as relações entre pessoa cuidada e o cuidador.

É imprescindível a existência de redes de apoio que se façam eficazes para a manutenção da qualidade de vida do cuidador de pessoas com deficiências, doenças crônicas e raras. Nesse sentido, os grupos de apoio são destacados enquanto estratégias de fornecimento de apoio não só emocional e psicológico, como também na oferta de informações e orientações em relação ao diagnóstico. Além disso, possibilitam aos seus participantes, a partir da vivência de grupo com os temas trabalhados, um foco real no presente através da diminuição das fantasias psíquicas apresentadas em relação à doença, por intermédio de dados científicos que forneçam

subsídios concretos, auxiliando na turbulência de sentimentos, emoções e pensamentos que perpassam o cotidiano do cuidador.

É essencial a criação de um espaço íntegro, onde todos se sintam acolhidos e dispostos a falarem sobre suas experiências, com o objetivo de estabelecer trocas mútuas dentre os participantes, sobre as vivências angustiantes de seu cotidiano, bem como a refletir sobre maneiras de aliviá-las (MORETTO, 2007). Logo, esse espaço se constitui enquanto um processo terapêutico, já que muitas vezes é conduzido por profissionais da saúde, como psicólogos, que possuem toda formação acadêmica e científica necessária para conduzir o grupo de forma empática e ética, com o objetivo final de auxiliar os participantes através do incentivo a uma reflexão no que tange às demandas trazidas, afinal, a existência da doença na família mobiliza sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde (SORATO et al, 2010). Por isso, o presente trabalho se faz extremamente relevante para o estudo e aprimoramento da temática em questão, que abordará não somente a importância das redes de apoio, como também, a relação de sobrecarga e sofrimento psíquico que acompanham a tarefa de ser um cuidador.

A metodologia utilizada para a construção do presente artigo é uma pesquisa bibliográfica, constituída pela seleção e leitura de artigos científicos que abordassem a temática dos cuidadores, cartilhas do Ministério da Saúde, Políticas de saúde vigentes. Estes materiais, além de fontes bibliográficas para o embasamento do artigo, também se foram importantes para oferecer sustentação teórica ao Grupo de Apoio de Familiares de Pessoas com Deficiências, Doenças Crônicas e raras – GAF-DCR. O projeto de extensão supracitado iniciou-se no ano de 2021 e permitiu a criação de grupos de apoio mútuo para cuidadores familiares, os quais foram conduzidos por estagiárias do curso de psicologia e supervisionados por duas professoras.

Referenciando os temas abordados e a necessidade de um trabalho em equipes multidisciplinares, essa pesquisa se faz coerente e necessária. Entre os autores pesquisados, destacam-se Lais de Oliveira Lopes e seu trabalho com Meire Cachioni (2013), Eloia (2014) e o trabalho de Óscar Ribeiro (2017) pela exclusividade e aproximação de suas contribuições com os temas aqui abordados e investigados. Tem-se como exemplo a citação de Lopes e Chiacioni (2013) no referente ao manejo dos grupos e dos cuidadores confirmando a importância da revisão da literatura, já que são estudados alguns tipos de intervenção com viés psicoeducacional.

Os objetivos deste artigo são: argumentar, a partir de estudo bibliográfico em artigos científicos e livros, que uma rede de apoio coesa pode contribuir para reduzir a sobrecarga e o estresse do cuidador; contextualizar porque é essencial cuidar de quem cuida de familiares com agravos de saúde e situações de dependência; problematizar acerca da importância de rede de apoio formal (equipe interdisciplinar, com ênfase à Psicologia) e informal (família, vizinhos) para melhor qualidade de vida do cuidador familiar

2 QUEM É QUE CUIDA?

O ciclo do cuidado permeia a existência humana desde os primórdios do processo de formação em sociedade. De acordo com Silveira-Alves e colaboradores (2020), as estratégias de cuidado possuem suas bases históricas ligadas ao período pré-cristão, em que, naquela época, as pessoas com algum tipo de patologia eram vistas pela sociedade como um castigo divino. Dessa forma, ainda segundo os autores, o ato do cuidado era direcionado para as feiticeiras, bruxas e sacerdotes, com o intuito de “afastar os maus espíritos” daqueles que necessitavam de uma atenção e prática de cuidado.

Assim, segundo Iriart e colaboradores (2019), o cuidado, em toda a sua complexidade, pode ser um conceito a ser definido em caráter moral, relacional e específico, agindo, assim, sobre os corpos e saberes culturais de uma sociedade. Ainda segundo os autores, o ato do cuidar está ligado aos pressupostos epistemológicos, morais e políticos de uma população e à sua forma de existir e se relacionar, possibilitando, assim, uma análise categórica acerca da trajetória psicossocial e terapêutica que envolve o cuidado de certas doenças e deficiências.

Em consonância ao que foi posto, compreende-se que o cuidado prestado é particular, respeitando as necessidades da pessoa que está sendo cuidada. Diante disso, para além dos cuidados físicos, o cuidador deve se atentar para a saúde mental, respeitando a doença, as limitações, a história de vida e as emoções que norteiam a pessoa que está sendo cuidada (BRASIL, 2008).

No que tange um diagnóstico de deficiência e ou doença rara, os familiares são incluídos no processo de investigação e tratamento. Assim, desde o início do processo, espera-se que esses familiares exerçam o papel de cuidadores e se

responsabilizem pela atenção prestada. Socialmente, o cuidado com os filhos é visto como algo instintivo e natural dos familiares, principalmente por parte das mães. Nos casos em que se necessita de uma atenção individualizada e redobrada, a cobrança acerca do papel de cuidado é ainda mais acentuada (IRIART et al., 2019).

Com o filho com deficiência, as mães se tornam cuidadoras em tempo integral, buscam informação e estudos para sempre se atualizar, uma responsabilidade muitas vezes exaustiva. (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021). É comum que elas façam de tudo para oferecer o melhor para seus filhos e, nessa dinâmica, acabam esquecendo de que também precisam de cuidados.

A doença afeta toda a família, gerando desequilíbrio financeiro, emocional e nas relações interpessoais, porém, o cuidado não é compartilhado pelos familiares, ele recai, muitas das vezes, em um único cuidador, mesmo que, informalmente, seguem quatro princípios para a escolha do cuidador principal: grau de parentesco, gênero, proximidade física e proximidade afetiva. (FONSECA; PENNA, 2008).

Este cuidado geralmente é destinado para as pessoas do sexo feminino, mais velhas, com um menor grau de estudos e desempregada, sendo ela mãe, tia, avó ou irmã que mora na mesma casa ou próximo. Essas pessoas não possuem treinamento e não são remuneradas pelo seu trabalho e, muitas vezes, são sujeitas à sobrecarga e à exaustão de exercerem sozinhas o papel de cuidadoras (XIMENES; QUELUZ, 2020).

É da nossa cultura que a mulher seja responsabilizada pelo cuidado, sendo o homem responsável pelo provento e a mulher pelos filhos e a casa. Quando se tem um parente com deficiência esse padrão se repete, o homem fica responsável pelo cuidado secundário, como levar às terapias e pagar por elas, enquanto que a mulher é responsável pelo cuidado diário, mesmo que trabalhe fora (FONSECA; PENNA, 2008).

Nos casos de transtornos mentais ou deficiência cognitiva a família é a principal provedora de cuidados, sofrendo, a partir do diagnóstico, drásticas mudanças no seu cotidiano, além de precisar lidar diariamente com a doença então desconhecida e com os comportamentos associados a ela (ELOIA et al. 2014).

Assim, segundo Caqueo-Urizar et al. (2013 apud DELALIBERA, 2015), pode-se compreender que os cuidadores de pacientes apresentam sobrecarga tanto nas áreas físicas e psíquicas, quanto nas sociais e econômicas.

3 A SOBRECARGA DO CUIDADOR

Para falar da sobrecarga do cuidador – uma realidade enfrentada silenciosamente por muitas pessoas – inicialmente, faz-se necessário contextualizar períodos marcantes na história de vida da pessoa com deficiência, doenças crônicas e raras. Algumas doenças, síndromes e deficiências se desenvolvem no período pré-natal ou no momento do nascimento. Em outros casos, inicialmente, a criança tem seu desenvolvimento normal e, a partir de certa idade, surgem atrasos, sinais e sintomas de alerta. Em outros casos, a dependência e consequente necessidade de cuidador ocorre na idade adulta ou no envelhecimento, em decorrência de doenças, síndromes ou acidentes. Em qualquer situação, ter, no grupo familiar, uma pessoa que necessita de cuidados constantes acarreta, no cuidador, uma série de impactos biopsicossociais. Alguns momentos são mais intensos e a sobrecarga é uma realidade bastante comum entre os cuidadores familiares.

Os pais podem sentir, inicialmente, um grande sofrimento. Sentimentos como choque, tristeza, dor, raiva, angústia, medo, dúvida, decepção, são comuns nesses primeiros momentos. Os pais estão lidando com uma crise inicial, podem ter dificuldade em entender o porquê do diagnóstico, se agarram na esperança de uma cura ou na espiritualidade (OLIVEIRA; POLETTTO, 2015).

No processo de aceitação os pais podem se sentir perplexos, em negação, humilhados, com vergonha, resignados, culpados, angustiados, com medo, tristes, inferiores, confusos, ansiosos e inseguros. Essa insegurança e ansiedade podem vir das mudanças que precisarão fazer para se adaptarem à criança e para a sua adaptação na residência (OLIVEIRA; POLETTTO, 2015).

Em casos que o diagnóstico é tardio, ou seja, não foi feito na gestação ou nos primeiros anos de vida, a situação gera uma grande aflição na família, que percebe atrasos no desenvolvimento de seu filho, ou detecta sinais de que a criança não está se sentindo bem. A busca pelo diagnóstico pode ser longa, em casos de doenças raras, por exemplo, são poucos os médicos que identificam e diagnosticam, essa demora faz com que a família e o paciente passem por várias crises que eles não sabem o que é, o que fazer e como reagir. Esses pais, quando descobrem o diagnóstico, por um lado, se sentem aliviados, ao mesmo tempo em que passam pelo período do luto e da aceitação, mas, não se esquecem de que passaram,

anteriormente, por um período de aflição, no escuro, sem saber o que esperar e o que fazer (PRÓSPERO, 2021).

Entra em questão então que, segundo Azevedo, Freire e Moura (2021), o filho com deficiência traz para os cuidadores dificuldade financeira, fragilidade de vínculos afetivos e sociais, ambiguidade emocional, convívio com estigma e desigualdades. Assim, ao receber o diagnóstico, a família pode vir a enfrentar problemas como aceitação da deficiência, adaptação, instabilidade emocional, mudança de papéis, acesso a serviços e vivências práticas em diferentes ambientes (HAYASHI et al., 2021).

Em síntese, com o aparecimento da doença ocorre uma reestruturação familiar, com trocas de papéis, ajustes financeiros e mudanças de rotina. Um ou mais membros do grupo familiar assume jornada dupla, de provedor e cuidador. Esses cuidadores dedicam grande parte do seu tempo ao seu ente, negligenciando o seu autocuidado (LIMA, 2020). Em consonância do que foi dito, Cardoso, Vieira, Ricci e Mazza (2012) destacam que a maior problemática que norteia a sobrecarga do cuidador está relacionada com as dificuldades para enfrentar situações que, apesar de cotidianas, são conflitantes.

O acúmulo de atividades, a falta de amparo profissional e familiar, o preconceito social, o agravamento da doença e o descuido pessoal são alguns dos pontos que contribuem para o adoecimento mental do cuidador e sua baixa qualidade de vida. Em contraponto, apesar de todos os fatores acima citados, alguns cuidadores se sentem orgulhosos e satisfeitos exercendo esse trabalho, a relação com o familiar adoecido é muito importante para o bem-estar do cuidado. Quando é o cônjuge, este se sente mais sobrecarregado, principalmente pela mudança dos papéis sociais e no relacionamento (LIMA, 2020).

A sobrecarga relacionada ao cuidado contribui para o adoecimento de quem cuida que, por muitas vezes, negligencia o seu autocuidado para poder investir no cuidado do outro. Assim, ainda de acordo com os autores, há uma elevada taxa de cuidadores que desenvolvem ansiedade e depressão.

Maurin e Boyd (apud LIMA, 2020) elaboraram um modelo com as variáveis antecedentes que contribuem para a sobrecarga familiar, como sintomas, nível de autonomia e diagnóstico do paciente; residência e o tipo de tratamento do paciente. Estes pontos influenciam, aumentando ou diminuindo a sobrecarga objetiva. A sobrecarga objetiva são os comportamentos, o desempenho social do paciente, a

necessidade de cuidado e os custos financeiros que influenciam a sobrecarga subjetiva - as preocupações e responsabilidade com o cuidado. Porém, os autores trouxeram alguns fatores moderadores que podem influenciar no grau da sobrecarga subjetiva, como o relacionamento do familiar com o paciente, o suporte social, as estratégias de enfrentamento e as condições socioeconômicas. O familiar que tem uma boa rede de apoio consegue distribuir melhor as responsabilidades, ou o familiar que tem estratégias de enfrentamento consegue solucionar os problemas de uma forma mais tranquila. Os fatores moderadores conseguem diminuir a sobrecarga subjetiva desse familiar, melhorando a sua qualidade de vida. Quanto melhor a relação entre o cuidador e o familiar, melhor é a sua qualidade de vida e menor a sobrecarga (LIMA, 2020).

4 O PAPEL DA PSICOLOGIA JUNTO À EQUIPE INTERDISCIPLINAR NA ATENÇÃO AO CUIDADOR FAMILIAR E À PESSOA COM AGRAVOS EM SAÚDE

Independentemente da condição do paciente e de sua rede de amparo, a demanda por apoio psicológico e pelos saberes da psicologia frequentemente se fazem presentes e o profissional capacitado para isso pode estar integrado a uma equipe multidisciplinar. Esse tipo de equipe se caracteriza como um grupo com profissionais de diferentes formações, funções e qualificações, mas que se complementam focados num objetivo comum. (BUAINAIN, 2021). Os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar devem se atentar para a adoção de uma postura e conduta de trabalho humanizadas, valorizando as características peculiares da realidade de cada paciente e de suas demandas, tentando, também, romper com a hierarquização das especialidades que se observa com a hegemonia biomédica (SPINK, 2003). Dessa forma, considerando-se todas as responsabilidades atribuídas ao cuidador, a sobrecarga e o estresse decorrente delas, pode-se pensar na necessidade de ampliação dos cuidados também à figura do cuidador que, muitas vezes, sacrifica seu bem-estar e saúde para atender ao familiar dependente.

Uma vez que a pessoa com deficiência/doença específica já possui o amparo desse tipo de equipe, parte-se para o contexto da atenção ao cuidador, que também necessita de cuidados. Os profissionais envolvidos com o caso devem investigar o histórico clínico do paciente e entender os impactos que a condição gerou na dinâmica

familiar e pessoal do responsável pelos cuidados. Assim, pode-se compreender a importância da ampliação do olhar também para os demais responsáveis e cuidadores envolvidos. As vivências que caracterizam doenças congênitas ou adquiridas em determinado momento da vida serão diferentes e particulares a cada situação e, por isso, merecem atenção e sensibilidade no manejo. Ainda segundo o trabalho executado pela equipe multidisciplinar, Faria e colaboradores (2017, p.34) afirmam que esta “supre - em partes - a necessidade de compartilhar medos e dificuldades indicando formas de apoio existentes na comunidade em que residem”.

Inserido em tal rede de profissionais, o psicólogo ou psicóloga pode desempenhar diversos papéis e utilizar de diversas técnicas para elaborar a situação apresentada, variando de acordo com a modalidade que escolher trabalhar: psicoterapia breve, individual ou grupal, entre outras configurações. Entre as intervenções possíveis, o profissional da psicologia pode ajudar na elaboração de conteúdos como o luto, perdas, promover o entendimento dos processos vividos e como lidar com emoções e comportamentos que sejam disfuncionais através de metáforas, exemplos e técnicas de psicoeducação que possam promover mais qualidade de vida para o cuidador. Além disso, normalizar e incentivar a busca por fontes de suporte pode fortalecer os indivíduos, aliviando possíveis sintomas que possam surgir, como de ansiedade, depressão e estresse.

Não restrito ao exercício profissional da psicologia, que enfrenta diversos desafios de inserção e atuação nesse contexto, a equipe de profissionais também deve se engajar na promoção de saúde e do bem-estar, mostrando-se acessível a quem precisa e sensível aos processos do paciente e de seu(s) cuidador(es). Dessa forma, fica evidente a necessidade de mais de um profissional qualificado em psicologia na equipe, já que cada parte envolvida terá a sua própria vivência diante da experiência dos cuidados e do enfrentamento à doença ou deficiência que se apresenta, merecendo, pois, atenção e escuta individualizadas e inseridas nas condutas éticas da profissão.

Por fim, Felício (2012) reafirma a necessidade que todo cuidador tem de apoio psicológico, uma vez que ajuda a cuidar de si, para que possa dedicar seu tempo com mais qualidade também ao paciente. É neste ponto que se observam as inúmeras potencialidades e contribuições da psicologia da saúde, apoiando aqueles que sempre oferecem o amparo, no contexto específico, da doença ou deficiência que atribui o cargo de cuidador.

Assim, a literatura apresenta evidências de que a psicologia pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida de pessoas com deficiências, doenças crônicas e raras e, inclusive, do cuidador. Entretanto, as intervenções psicoterápicas ocorrem em determinado tempo e espaço e o processo de cuidar não se restringe a um setting, é contínuo e ininterrupto. Desta forma, compreende-se que o cuidador necessita não apenas de apoio psicológico para trabalhar seus lutos, culpas, frustrações e tristezas, mas, também, de um apoio mais estrutural e concreto, junto à pessoa que necessita de cuidados, alguém com quem possa dividir sua tarefa de cuidador.

4 REDES DE APOIO FORMAIS E INFORMAIS

As redes de apoio formais e/ou informais são de extrema importância para o auxílio no trabalho realizado pelo cuidador principal, visto que este, por muitos momentos, possui uma demanda de 24 horas por 24 horas, sete dias por semana. Nesse sentido, os cuidadores constituem-se enquanto principais ou secundários - em relação aos cuidados prestados - e, enquanto formais ou informais - em relação à preparação específica para o cuidado (COUTINHO, 2015). Dessa forma, pode-se compreender por cuidador principal ou primário aquele que possui maior responsabilidade sobre os cuidados ofertados, ou seja, é aquele que desenvolve a maior parte das tarefas, sejam elas básicas ou instrumentais. Já o secundário é aquele que intervém pontualmente, em ocasiões específicas, a fim de revezar o cuidado exercido pelo primário (VIEIRA et al, 2011).

Sendo assim, é possível perceber que o cuidador primário, em muitos momentos, encontra-se com uma sobrecarga maior, expressando sentimentos de estresse e irritabilidade, pois, além de exercer todo o cuidado prático, também é responsável pelo afeto, proteção, dedicação, empenho, apoio psicológico e quaisquer outras necessidades que possam surgir para com a pessoa cuidada. Também atua na preservação da integridade subjetiva do assistido e visa à garantia de seus direitos enquanto cidadãos, o que contribui para tornar a jornada diária ainda mais pesada.

Concomitantemente, os cuidadores formais e informais também possuem um trabalho de extrema importância na vida da pessoa cuidada, pois fornecem o apoio necessário. Junto a isso, também são imprescindíveis na vida do cuidador, visto que essa rede de apoio formal e informal contribui para a diminuição da sobrecarga diária

do mesmo. Os formais são aqueles profissionais capacitados academicamente, inseridos no mercado de trabalho para oferecer o seu auxílio no cuidado domiciliar ou institucional. Os informais são os que podem auxiliar no cuidado, mas que não obtiveram capacitação acadêmica para isto, logo, a tarefa pode ser desempenhada por um amigo, vizinho, membros do bairro ou da igreja (BRASIL, 2012).

Simultaneamente, é necessário apresentar o perfil dos cuidadores em saúde, pois se tem conhecimento da existência do Programa Saúde da Família (PSF), implementado pelo Ministério da Saúde, em 1994, que inverte a lógica tradicional de cuidados hospitalares, buscando a ampliação da noção de saúde, na medida em que transfere esses cuidados para a esfera domiciliar, no que tange à atenção primária (DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA; SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE, 2000). E, com esse fato, aumentou-se a quantidade de cuidadores domiciliares, ou seja, cuidadores informais e, conseqüentemente, houve um aumento da sobrecarga emocional e física, para com a pessoa que exerce esse papel. É a partir disso que deveremos refletir sobre “quem são esses cuidadores?”.

De acordo com um estudo de avaliação da sobrecarga do cuidador, obteve-se como resultado que, em sua maioria, os cuidadores são constituídos pelas mulheres, com ensino fundamental incompleto e que não recebem auxílio extra que ajude com as despesas financeiras do assistido (SANTOS, et al, 2016), o que acarreta em grandes incômodos internos, principalmente nos pais cuidadores (ALBUQUERQUE; CINTRA; BANDEIRA, 2010), que enfrentam dificuldades financeiras para manterem a subsistência da família e do familiar dependente, que, devido à sua condição, pode acarretar em mais gastos. Já as cuidadoras - filhas, netas, mães, irmãs ou enteadas - abdicam de seu tempo e até pedem demissão de seus trabalhos para exercerem os cuidados diários (SANTOS, et al, 2016, p.468). Junto a isso, há pressupostos que indicam influência direta em relação à variabilidade da sobrecarga em função do tipo de parentesco com o dependente (ALBUQUERQUE; CINTRA; BANDEIRA, 2010), logo, se o cuidador tem grau alto de parentesco com a pessoa cuidada, há tendências de sua sobrecarga ser relativamente maior se comparada às pessoas que auxiliam nos cuidados, mas que possuem baixo grau de parentesco. Assim, compreende-se melhor o fato de que os cuidados convergem sobre uma única pessoa, que possui maior ou total responsabilidade sobre o cuidado ofertado. Além disso, a ausência de cuidadores secundários - de extrema importância para estabelecer apoio ao cuidador principal - também contribui para um aumento ainda mais exacerbado da sobrecarga.

Nesse viés, compreendem-se os impactos que permeiam o cotidiano do cuidador e considera-se que este precisa estar saudável para garantir melhor qualidade de vida e cuidados à pessoa dependente. Logo, se faz importante ressaltar a necessidade de um olhar acolhedor e de uma rede de apoio efetiva, voltada para o auxílio diário às tarefas exercidas por esses cuidadores, principalmente os primários. Com isso, as redes de apoio formais e informais são de grande contribuição, afinal, é difícil para os cuidadores trilhar essa caminhada sozinhos, já que a sobrecarga em relação às demandas de cuidado do outro e de si mesmo são intensas (SMEHA; CEZAR, 2011).

Por conseguinte, as redes de apoio formais - como instituições públicas e governamentais - se fazem imprescindíveis para o estabelecimento de suportes sociais, como o financeiro, para a família – considerando-se que este é um fator agravante ou facilitador do cuidado (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

Ao refletir-se sobre o fato de que os cuidadores têm suas demandas financeiras pessoais, muitas vezes não possuem salário fixo e ainda necessitam arcar com as despesas extras da pessoa cuidada, percebe-se que o financeiro é mais um fator facilitador que acarreta preocupação e sobrecarga excessiva. Junto a isso, a rede de apoio formal contribui com o fornecimento de informações de cunho psicoeducativo, abordando formas de cuidado, sintomas comuns e efeitos adversos de medicamentos, através de profissionais capacitados para esse fim, pois as informações sobre a doença e seu tratamento influenciam na estabilidade emocional da família, refletindo positivamente sobre o processo de recuperação, o que pode contribuir para diminuir a sensação de sobrecarga entre os cuidadores (ALBUQUERQUE; CINTRA; BANDEIRA, 2010). É preciso enfatizar a importância de um trabalho interdisciplinar exercido pela equipe que atende o dependente, a fim de melhorar a comunicação entre seu plano de tratamento e, conseqüentemente, sua eficácia.

Em relação às redes de apoio informais, destaca-se sua importância no que diz respeito ao compartilhamento da responsabilidade do cuidado para com mais de uma pessoa. Logo, cabe citar a família enquanto um dos pilares desse apoio, já que fornece subsídios primordiais para que o cuidador possa se apoiar e prosseguir. Dentre esses subsídios, cita-se o suporte econômico e emocional, visto que, na maioria dos casos, o cuidador renuncia de sua carreira profissional e de seus afazeres subjetivos a fim de se dedicar inteiramente à função de cuidador (SMEHA; CEZAR, 2011).

Diante de toda temática abordada em relação à importância de redes de apoio no cotidiano do cuidador, é inevitável que haja questionamentos sobre o lugar ocupado pela Psicologia nesses contextos. O cuidador encontra-se exposto a uma série de fatores desencadeadores de desgastes físicos, psicológicos e emocionais decorrentes da sobrecarga vivenciada dia após dia (BRACCIALLI et al, 2012). É preciso um avanço no investimento de políticas públicas no que se refere à criação de intervenções psicológicas, como grupo de apoio ao cuidador, com o propósito de enfatizar uma diminuição de angústias e incertezas apresentadas por estes através do acolhimento e oferta de um espaço que possibilite troca de experiências, um momento livre, em que os cuidadores poderão, além de ser ouvidos, trocar experiências e tirar dúvidas com outros cuidadores, que podem compartilhar do mesmo sofrimento e dores vivenciadas (SMEHA; CEZAR, 2011).

5 ESTRATÉGIAS PARA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR

Em meio a um contexto tão adverso, marcado pela doença e/ou dependência do familiar, a solidão e a sobrecarga, torna-se essencial pensar em estratégias para amenizar o sofrimento do cuidador e, conseqüentemente, também causar resultados positivos na relação estabelecida entre o cuidador e o familiar que necessita de cuidados.

Nesse contexto, muitos são os impactos pessoais, sociais e de saúde do cuidador, o que têm gerado estudos para encontrar saídas que visam diminuir o estresse. A literatura estuda alguns tipos de intervenções como, grupo de aconselhamento, grupo de apoio, psicoterapia, intervenção multicomponente e intervenção psicoeducacional (LOPES; CACHIONI, 2013).

Para melhorar a qualidade de vida do cuidador a psicologia é extremamente importante, As intervenções direcionadas ao cuidador podem ser individuais em grupo. A atuação do psicólogo nos grupos terapêuticos permite diminuição ou suspensão de sintomas, desenvolvimento de comportamentos mais saudáveis e desenvolvimento do autoconhecimento (FERNANDES, 2003). Os Grupos possuem duração limitada, podem ser especializados em doenças ou ter um objetivo de curto prazo e podem variar de acordo com a sua orientação teórica (CORDIOLI, 2008).

A psicoterapia individual é um método baseado na fala e que ajuda as pessoas a alcançarem um maior autoconhecimento e a terem mais poder sobre a própria vida e as escolhas que fazem. Esse tipo de terapia psicológica busca por elementos inconscientes que são significantes e ajudam a pessoa a tomar maior consciência sobre eles e sobre si mesma, conseguindo assim desenvolver mais conhecimento como indivíduo. A terapia individual, portanto, é uma forma de tratamento que permite ao paciente compreender as suas emoções, os desejos, os sentimentos e as suas próprias condutas (DUARTE, 2021).

Tem-se observado que intervenções desenvolvidas em grupo para cuidadores informais, como Grupos de Ajuda Mútua (GAM) ou Intervenções Psicoeducativas são competentes e importantes no alívio da sobrecarga e dos sintomas depressivos. Dessa forma, essas intervenções, além de ajudarem na saúde do cuidador e na aquisição de uma rede de apoio, colabora para uma melhor qualidade de vida (CHIEN et al., 2011 apud RIBEIRO et al., 2017).

Para as intervenções o trabalho psicoeducacional é fundamental. Esse trabalho tem o objetivo de ensinar e orientar, tanto o paciente quanto os cuidadores, de maneira a ampliar e abastecer o paciente e cuidadores de informações. Elas abrangem o desenvolvimento social, emocional e comportamental do sujeito (LOPES; CACHIONI, 2013). A intervenção de Psicoeducação possui instrumentos psicológicos e pedagógicos que têm como finalidade orientar pacientes e cuidadores sobre diferentes formas para enfrentar situações que envolvem patologias, sendo essas de origem física ou psíquica (LEMES; NETO, 2017; NOGUEIRA et al, 2017 apud OLIVEIRA; BENINCA, 2020).

Grupos psicoeducacionais são ferramentas valiosas, pois ajudam com o manejo do cuidado e com o aumento do bem-estar dos cuidadores, contribuindo para a regulação das emoções. Esses grupos são espaços que visam trocas de experiências e sentimentos entre seus membros (LAVOIE et al., 2005 apud LOPES; CACHIONI, 2013). Têm como característica ser limitados no tempo, estruturados, diretivos, focados no presente e na resolução de problemas (FIGUEIREDO; SOUZA; DELL'ÁGLIO; ARGIMON, 2009 apud LOPES; CACHIONI, 2013). Utiliza técnicas como palestras, materiais escritos, recursos audiovisuais, dentre outros, que são gerenciados por um orientador (BROWN, 2011 apud LOPES; CACHIONI, 2013).

O GAM (Grupo de Ajuda Mútua) é uma importante forma de intervenção, sendo um dos primeiros modelos de intervenção para cuidadores (JEREZ; LÓPEZ, 2008

apud RIBEIRO et al., 2017). Estes grupos são relativamente pequenos, variando de 6 a 15 participantes, formados por indivíduos que compartilham problemas em comum e se reúnem para a resolução de dificuldades ou necessidades (MAIA et al., 2002 apud RIBEIRO et al., 2017). De modo geral, não possuem uma estrutura de temas definidos e são liderados pelos seus próprios membros, sendo autônomos. Além disso, os GAMs contribuem com apoio, reforço, difusão de informação e estratégias de enfrentamento para que os cuidadores possam lidar da melhor forma possível com o problema que estão enfrentando (JEREZ; LÓPEZ, 2008 apud RIBEIRO et al., 2017).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo foi oportunizar uma discussão de assuntos relacionados ao estresse do cuidador familiar, trazendo em seu desenvolvimento características do cuidador, sua sobrecarga, o papel da psicologia junto à equipe interdisciplinar na atenção ao cuidador familiar e à pessoa com agravos em saúde, além de informações sobre redes de apoio informais e formais e estratégias para melhorar a qualidade de vida dos familiares. A motivação para a construção deste trabalho não partiu do acaso, mas sim de uma percepção diante a execução de um projeto de extensão relacionado a um grupo de apoio

Quanto à realização do projeto de extensão "Grupo de apoio ao familiar de pessoas com deficiência, doenças crônicas e raras", cabe pontuar que este tem sido extremamente importante para os cuidadores, possibilitando uma melhor qualidade de vida, uma fonte de informações importantes e rede de apoio. Essa experiência favoreceu as acadêmicas quanto ao desenvolvimento de segurança, enfrentamento de medos e dificuldades no papel que desempenharam. Criou condições para que estudassem o tema e, a partir da teoria, desenvolvessem seus repertórios nos momentos de prática grupal junto aos familiares. Neste sentido, outra contribuição do estudo foi verificar que a modalidade remota para realização do grupo de familiares – a única opção possível em contexto de pandemia - possibilitou o desenvolvimento de participantes residentes em diversas regiões do Brasil e facilitadoras.

Considerando que muitos alunos passam pela graduação sem conhecer teorias e técnicas sobre grupos de apoio, doenças raras e crônicas e que o mercado de trabalho valoriza esses quesitos, uma contribuição do projeto foi oportunizar para os

alunos o desenvolvimento inicial dessas competências a partir de referenciais teóricos e, em seguida, nas experiências de grupo junto às cuidadoras. Esta oportunidade proporcionada pela prática de extensão gera conhecimento e experiências aos graduandos, possibilitando aos mesmos ser melhores profissionais no futuro.

Certamente, as estagiárias não foram as únicas beneficiadas pela experiência proporcionada pelo projeto. O principal foco do GAF-DCR consiste em promover ajuda mútua, escuta imparcial, apoio e, conseqüentemente, contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas em situação de dependência. Conforme demonstrado ao longo do artigo, diferentes referenciais teóricos apontam evidências da correlação entre os grupos de ajuda mútua, a rede de apoio primária e secundária, as intervenções psicoterápicas individuais e em grupo, a psicoeducação e a melhoria na qualidade de vida do cuidador.

Cuidadores bem informados, cientes dos efeitos adversos da sobrecarga em sua saúde mental – e, conseqüentemente, na qualidade dos cuidados ofertados ao seu familiar dependente – têm mais condições de identificar as fontes geradoras de estresse adicional, maior potencial de adaptação às adversidades, condições de pedir e aceitar ajudas de terceiros, dentre outras alternativas que acabam por diminuir sua sobrecarga e, conseqüentemente, minimizar os impactos adversos à sua saúde mental. Sabe-se que o evento mais adverso – a doença e/ou deficiência de seu familiar e conseqüente dependência – não pode ser suprimido, mas, quando o cuidador compreende que não é a única pessoa que vive essa situação e que pode receber ajuda de familiares, amigos, pessoas que vivem a mesma situação e, inclusive, profissionais da psicologia, torna-se mais fortalecido e desenvolve diferentes estratégias de enfrentamento.

Nesse sentido, o Grupo de Apoio ao Familiar está trabalhando fortemente com o objetivo de auxiliar, ajudar e apoiar seus participantes. O mesmo, além de funcionar como uma rede de apoio, pretende ajudar na melhoria da qualidade de vida dos cuidadores e ajudá-los em sua vivência enquanto cuidadores, sendo uma rede confiável de troca e suporte.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Ellen Pinheiro Tenório de; CINTRA, Ana Maria de Oliveira; BANDEIRA, Marina. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**,

Minas Gerais, v. 59, n. 4, p. 308-316, out. 2010. Disponível em:
<<https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/LzWqWj6vxZj38gBrybBmxsS/abstract/?lang=pt>>.
Acesso em: 19 nov. 2021

ARRUDA, Micheli Coral et al. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Ciência, Cuidado e Saúde**, online, v. 07, ed. 03, p. 339-345, 2008. Disponível em:
<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/6505>. Acesso em: 12 nov. 2021.

AZEVEDO, Creuza da Silva; FREIRE, Imara Moreira; MOURA, Luana Nogueira de Farias. Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, [s. l.], v. 25, p. e190888, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.190888>. Acesso em: 11 nov. 2021

BUAINAIN, Amanda. **O que é uma equipe multidisciplinar e por que é indispensável**. 2021. Disponível em: <<https://www.gupy.io/blog/equipe-multidisciplinar>>.

BRACCIALLI, Lígia Maria Presumido; BAGAGI, Priscilla dos Santos; SANKAKO, Andréia Naomi; ARAÚJO, Rita de Cássia Tibério. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, São Paulo, v. 18, n.1, p. 113-126, mar. 2012. Disponível em:
<<https://www.scielo.br/j/rbee/a/sbXx55vwGZNMHxVvZfHk9Ls/?format=pdf&lang=pt>>
Acesso em: 01 out, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. v. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em:
<http://189.28.128.100/dab/docs/geral/CAD_VOL1_CAP5.pdf>. Acesso em: 28 set, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em: 15 de nov. de 2021.

CARDOSO, Bruno Luiz Avelino; PAIM, Kelly. **Terapias cognitivo – comportamentais para casais e famílias**: bases teóricas, pesquisas e intervenções. Novo Hamburgo: Sinopsys, 2020.

CARDOSO, Lucilene; VIEIRA, Mariana Verderoce; RICCI, Maira Aparecida Malagutti; MAZZA, Rafael Severio. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, [S.L.], v. 46, n. 2, p. 513-517, abr. 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-62342012000200033>.

CERQUEIRA, Ana Teresa de Abreu Ramos; OLIVEIRA, Nair Isabel Lapenta. Programa de Apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicologia USP**, v. 13, n. 1, p. 133-150, fev. 2002. Disponível

em: <file:///C:/Users/CASA/Downloads/108169-Texto%20do%20artigo-192671-1-10-20151204.pdf>. Acesso em: 01 out, 2021.

CORDIOLI , Aristides Volpato. As principais psicoterapias: fundamentos teóricos, técnicas, indicações e contra-indicações. In: CORDIOLI , Aristides Volpato *et al.* **Psicoterapias: Abordagens atuais**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008, p.26-40.

COUTINHO, M. **Cuidadores formais e informais: Olhares sobre os idosos com demência**. Tese (Mestrado em Serviço Social). Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade da Beira Interior. Covilhã, 129p., out. 2015 Disponível em: <https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/6066/1/4388_8455.pdf>. Acesso em: 28 set, 2021.

DELALIBERA, Mayra et al. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2015, v. 20, n. 9. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>>.

DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA; SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE. Programa Saúde da Família. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 3, p. 316-319, jun. 2000. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsp/a/WmH6wLKd4vXgSC9gnfFkMXG/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 10 nov, 2021.

DUARTE, Lisiane. Psicoterapia Individual: O que é, para que serve e quando procurar. **Psicotér**, Porto Alegre, 22 jun. 2021. Disponível em: <https://psicoter.com.br/psicoterapia-individual/>. Acesso em: 17 nov. 2021.

ELOIA, Sara Cordeiro et al. Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Saúde em Debate** [online]. 2014, v. 38, n. 103 [Acessado 6 Novembro 2021] , pp. 996-1007. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140085>.

FARIA, ADRIANA et al. Cuidando de quem cuida – o papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos. **Revista saúde em foco** [online]. 2017, n. 9. Disponível em: <https://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2018/06/004_artigo_saude_template.pdf>

FELÍCIO, Wesley Fernando. A psicologia e a multidisciplinaridade na saúde. **Portal dos psicólogos** [online]. 2012. Disponível em: <<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0345.pdf>>

FERNANDES, Waldemar José. A importância dos grupos hoje. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto , v. 4, n. 4, p. 83-91, dez. 2003 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702003000100012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 12 nov. 2021.

FONSECA, Natália da Rosa; PENNA, Aline Fonseca Gueudeville. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2008, v. 13, n. 4, p. 1175-1180. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/HhX9TY4kzft9BrYXXjTbkGf/?lang=pt#> Acesso em 12 nov 2021

HAYASHI, Maria Cristina Piumbato Innocentini et al. Solidariedade Intergeracional de Avós com Netos com Deficiência: Análise Bibliométrica e de Conteúdo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, [s. l.], v. 27, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0025>. Acesso em: 12 nov. 2021

IRIART, Jorge Alberto Bernstein; NUCCI, Marina Fisher; MUNIZ, Tatiane Pereira; VIANA, Greice Bezerra; AURELIANO, Waleska de Araújo; GIBBON, Sahra. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 24, n. 10, p. 3637-3650, out. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182410.01612019>.

LOPES, Lais de Oliveira; CACHIONI, Meire. Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 1, p. 165-181, jun. 2013. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000100012&lng=pt&nrm=iso. acesso 30 set. 2021

LIMA, Diego Costa. Saúde mental de familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais graves. In: CARDOSO, Bruno Luiz Avelino; PAIM, Kelly. **Terapias cognitivas – comportamentais para casais e famílias: bases teóricas, pesquisas e intervenções**. Novo Hamburgo: Sinopsys, 2020. p. 509 - 525

MORETTO, C. C. Cuidando de quem cuida. **Jornal Cruzeiro do Sul**, Sorocaba/SP, set. 2007. Disponível em: <http://www.associacaocrianca.org.br/Artigos/Cuidando-de-quem-cuida.aspx>. Acesso em: 28 nov, 2021.

OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, [s. l.], v. 16, n. 2, p. 102–119, 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009. Acesso em: 12 nov. 2021

OLIVEIRA, Milene de; BENINCA, Ciomara Ribeiro Silva. Intervenção de psicoeducação com cuidadores familiares de pacientes submetidos à cirurgia cardíaca. **Rev. SBPH**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 149-159, dez. 2020. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582020000200014&lng=pt&nrm=iso. acesso 30 set. 2021

PRÓSPERO, Regina Garcia. **Vidas Raras**. 1. ed. São Paulo: filhos melhores para o mundo, 2021

RIBEIRO, Óscar *et al.* Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores: Informais de pessoas com demência: no sentido de um helping ethos comunitário. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, online, v. 27, ed. 03, p. 397-413, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/hn4K8wGhSh3pPm9r9ch97HF/?lang=pt#>. Acesso em: 11 nov. 2021.

SANTOS, et al. Análise do perfil e sobrecarga de cuidadores de três Unidades de Saúde da Família do Recife/PE. **Fisioterapia Brasil**, Recife, v. 17, n. 5, p. 464-471,

jul. 2016. Disponível em: <file:///C:/Users/CASA/Downloads/682-Texto%20do%20Artigo-4233-1-10-20170114.pdf>. Acesso em: 09 nov, 2021.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, mar. 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgWpK/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 29 set, 2021.

SILVEIRA-ALVES, Aline; FIGUEIRÓ, Ronaldo; MACHADO, Flávio Vaz; LOUREIRO, Lucrécia Helena; SILVA, Ilda Cecília Moreira da. A história do cuidado desde suas origens até os tempos de pandemia. **Acta Biomedica Brasiliensia**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 5-9, jan. 2020. Disponível em: <https://www.actabiomedica.com.br/index.php/acta/article/view/569/pdf>. Acesso em: 15 nov. 2021.

SORATO, Daniela Batista et al. Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio protege. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 751-759, dez. 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/GkLMHLt7Yz4V973XGDBG7kd/?lang=pt>> Acesso em: 28 nov, 2021.

SPINK, Mary J.P. **Saúde**: um campo transdisciplinar. Petrópolis: Vozes; 2003.

VIEIRA, Chrystiany Plácido de Brito; GOMES, Emiliana Bezerra; FIALHO, Ana Virginia de Melo; FREITAS, Maria Célia de; MOREIRA, Thereza Maria Magalhães. Concepções de cuidado por cuidadores formais de pessoas idosas institucionalizadas. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 15, n.3, p. 348-355, mar. 2011. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/44>>. Acesso em: 28 set 2021.

XIMENES, Vanessa Santiago; QUELUZ, Francine Náthalie F. R. Interfaces entre habilidades sociais do cuidador e a qualidade da relação com o cônjuge idoso dependente. In: CARDOSO, Bruno Luiz Avelino; PAIM, Kelly. **Terapias cognitivo – comportamentais para casais e famílias**: bases teóricas, pesquisas e intervenções. Novo Hamburgo: Sinopsys, 2020. p. 492 - 507