

GRUPOS DE AJUDA MÚTUA COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DEMÊNCIA: EMPOWERMENT DO CUIDADO*

Mutual help groups with informal caregivers of people with dementia: empowerment in the care

Grupos de ajuda mútua com cuidadores informais de pessoas com demência: empoderamento del cuidado

Resumo

A demência representa atualmente um grande problema de saúde e social na esfera mundial, ao qual Portugal não está alheio. Cuidar de uma pessoa com demência é uma tarefa muito exigente em que o cuidador, ao assumir este papel, deixa de desempenhar as suas atividades cotidianas, enfrentando muitos desafios. O grupo de ajuda mútua (GAM) é um modelo de cuidado fundamentado na partilha e ajuda mútua dentro de um contexto social, emocional e de educação. Desenhamos um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, com o objetivo de explorar e descrever as experiências dos cuidadores informais após seis meses de participação no GAM. Para análise de conteúdo, recorremos ao software *Web Qualitative Data Analysis* (WebQDA) para a contagem de referências e categorização dos temas. Este estudo foi desenvolvido na zona Norte de Portugal, e integra parte do Projeto CuiDem- Cuidados para a Demência. Participaram nove cuidadores informais de pessoas com demência e três profissionais de saúde de GAM. Após codificação e contagem de referências, foram integradas quatro categorias para análise: i) enfrentamento e a visão prospectiva do futuro; ii) construção de uma rede de apoio; iii) o resgate do quotidiano e a importância da gestão do tempo; e iv) promoção da competência de cuidado. Nossos resultados, confluem com os existentes na literatura e reforçam que os GAM para cuidadores informais de pessoas com demência aprimoram as competências pessoal e instrumental, incluindo o reconhecimento da importância do autocuidado e gestão do tempo, além de fomentar o *empowerment* no quotidiano do cuidado.

Palavras-chave: Cuidadores; Demência; Empoderamento; Grupos de Apoio.

Abstract

Dementia currently represents a major health and social problem worldwide, to which Portugal is not unaware. Caring for a person with dementia is a very demanding task for the caregiver, to take on this role, it ceases to perform its daily activities, facing many challenges. The Mutual Help Group (MHG) is a care model based on sharing and helping each other within a social, emotional and educational context. We designed a qualitative, descriptive and exploratory study to explore and describe the experiences of informal caregivers after six months of participation in GAM. For content analysis, we used the *Web Qualitative Data Analysis software* (WebQDA) for reference counting and categorization of themes. This study was developed in the northern area of Portugal and is part of the Projeto CuiDem- Cuidados para a Demência. Nine informal caregivers of people with dementia and three GAM health professionals (facilitators) participated in the study. After coding and reference counting, four categories were integrated for analysis: i) coping and the prospective view of future ii) construction of a support network; iii) the rescue of daily life and the importance of time management; and iv) promotion of care competence. Our findings converge with those in the literature and reinforce that mutual help groups for informal carers of people with dementia enhance personal and instrumental skills, including recognizing the importance of self-care and time management, and fostering empowerment in daily life.

Key words: Caregivers; Dementia; Empowerment; Support Groups.

Resumen

La demencia es actualmente un importante problema social y de salud en todo el mundo, del que Portugal no es ajeno. El cuidado de una persona con demencia es una tarea muy exigente para el cuidador, al asumir este rol, deja de realizar sus actividades diarias, frente a muchos desafíos. El Grupo de Ayuda Mutua (GAM) es un modelo de atención basado en compartir y ayudarse mutuamente dentro de un contexto social, emocional y educativo. Dibujamos un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio para explorar y describir las experiencias de los cuidadores informales después de seis meses de participación en GAM. Para el análisis de contenido, utilizamos el *software Web Qualitative Data Analysis* (WebQDA) para el recuento de referencia y la categorización de los temas. Este estudio se desarrolló en la zona norte de Portugal y forma parte del Proyecto CuiDem- Cuidados para a Demência. Participaron nueve cuidadores informales de personas con demencia y tres profesionales de salud de GAM (facilitadores). Después de la codificación y el recuento de referencias, se integraron cuatro categorías para el análisis: i) afrontamiento y la visión prospectiva futuras; ii) construcción de una red de apoyo; iii) el rescate de la vida cotidiana y la importancia de la gestión del tiempo; y iv) promoción de la competencia asistencial. Nuestros hallazgos están en línea con los de la literatura y refuerzan que los grupos de ayuda mutua para cuidadores informales de personas con demencia mejoran las habilidades personales e instrumentales, incluido el reconocimiento de la importancia del autocuidado y la gestión del tiempo, así como el fomento del empoderamiento en la vida diaria.

Palabras clave: Cuidadores; Demencia; Cuidadores; Empoderamiento; Grupos de apoyo.

Mônica Braúna Alencar Leão da Costa

Departamento de Ciências e Tecnologias da Saúde Politécnico de Leiria, Escola Superior de Saúde; Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde - CINTESIS. Leiria, Portugal.

monica.leao@ipleiria.pt

Maria João Tinoco Azevedo

Departamento de Ciências do Comportamento; Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; Universidade do Porto; Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde - CINTESIS. Porto, Portugal.

maria.joao.tinoco@gmail.com

Maria Constança Paúl Torgal

Instituições de filiação: Departamento de Ciências do Comportamento; Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; Universidade do Porto; Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde - CINTESIS. Porto, Portugal.

constancapaul@gmail.com

José Carlos Rodrigues Gomes

Departamento de Enfermagem, Politécnico de Leiria, Escola Superior de Saúde; Centre for Innovative Care and Health Technology. Leiria, Portugal.

jose.gomes@ipleiria.pt

1 INTRODUÇÃO

A demência tem um alto impacto nas famílias e sistemas de saúde. Em média, 70% das pessoas com demência (PcD^a) são cuidadas em casa¹. Os cuidadores informais (CI) foram reconhecidos como os principais prestadores de cuidados no sistema de saúde, em particular, cônjuges e filhos prestam cuidados de forma intensiva e se comunicam com profissionais da rede formal, enfrentando muitos desafios. Existem algumas diferenças interculturais nas características dos cuidadores que prestam cuidados a uma PcD, porém independente do enquadramento sociopolítico parece haver necessidades semelhantes no contexto do cuidado. Essas características devem ser consideradas na implementação de intervenções direcionadas aos CI de PcD, especialmente². Os CI são pessoas (geralmente o familiar mais próximo, ou amigo/vizinho) que prestam cuidados regulares a uma pessoa de modo não remunerado e desprovido de qualquer vínculo formal. Esse cuidado “invisível” é muitas vezes ignorado, por pesquisadores e formuladores de políticas e frequentemente não é sistematicamente registrado ou monitorizado, dada a sua natureza “informal”.

Devido à intensidade de prestação de cuidados, os CI podem enfrentar maior exaustão decorrente da falta de descanso, experimentar resultados negativos de saúde e bem-estar ou mesmo ter dificuldade em combinar uma carreira profissional exigente com responsabilidades desafiadoras, e ainda experimentar tensões familiares como resultado de suas responsabilidades. Por outro lado, os cuidadores podem extrair sentimentos positivos e contribuição significativa no processo de cuidado³. A experiência dos CI não é um fenômeno unitário, mas sim um complexo de circunstâncias, de vivências, significados, respostas e recursos, que variam de acordo com cada indivíduo. Intervir com estes cuidadores pode ser útil para garantir que eles entendam o impacto de sua abordagem no cotidiano da PcD, enquanto aprimora suas habilidades na classificação de atividades e na adaptação do ambiente⁴. À medida que a doença progride, o CI tem diferentes necessidades desde o conhecimento sobre a evolução da doença, da gestão das atividades da vida diária, ou mesmo lidar com os sintomas comportamentais e psicológicos e resistividade ao cuidado, sendo essencial a colaboração dos profissionais envolvidos no cuidado⁵, sobretudo no apoio emocional.

Assim, a rede de cuidado formal (unidades de saúde, cuidados de saúde primários e cuidados continuados na comunidade) deve garantir um espaço para escuta, acolhimento, interações, diálogo, construção de saberes e compartilhamento de experiências, visando à

a. PcD- termo utilizado pelos autores para referir a Pessoa com Demência.

abertura conjunta de possibilidades de ajustamento, em busca de um novo significado do processo de cuidado. O cuidado aos CI deve ser reestruturado de modo a incluir práticas que visem o *empowerment* dos sujeitos, que precisam adquirir ou readquirir a habilidade para efetuar escolhas, resgatar a dignidade, a cidadania, a autonomia ou mesmo a reabilitação psicossocial⁶. Neste estudo, utilizamos a palavra *empowerment* por ser um conceito mais complexo (termo em inglês, pela dificuldade da tradução fidedigna do termo na língua portuguesa). A partir da década de 1990 o termo *empowerment* tem vindo a ser utilizado em contexto da promoção da saúde em que permite a pessoa ter um sentimento de maior controle sobre a sua própria vida, que envolve a garantia do respeito mútuo e pertencimento a distintos grupos, da construção coletiva de caminhos que favorecem a superação, a transformação das situações vividas e um olhar instrospectivo promotor de mudança.

As intervenções em grupo para CI, por exemplo os grupos de ajuda mútua (GAM), tem sido discutida na literatura por ser uma prática financeiramente viável além de ser vista como um forte potencial para partilha de experiências e informações além do apoio de outras pessoas. A expectativa é que esses grupos facilitem a solução mais eficaz de problemas, melhorem o apoio social e reduzam as consequências negativas associadas ao cuidado⁷. O GAM é um encontro voluntário de pessoas que partilham experiências ou problemas comuns, e oferecem entre si, suporte emocional e social. Trata-se de uma forma de suporte interpessoal, constituídas por pessoas que partilham um problema ou situação e se reúnem para a resolução de uma dificuldade ou satisfação de uma necessidade. Assim, os GAM constituem uma estratégia de cuidado grupal, envolvendo pessoas que experienciam situações de vida semelhantes, com condições crônicas específicas, ou em situações críticas de luto e surgimento de demência na família⁸. Estes grupos na teoria atribuem um principal enfoque à participação e *empowerment* dos seus membros e comunidade, promovendo um sentido de competência pessoal relativo ao seu papel de cuidador⁷.

Embora as tentativas de medir o impacto dos GAM em estudos quantitativos, parecem ainda não mostrar resultados tão conclusivos, os estudos qualitativos que exploram como esses grupos trabalham, começaram a demonstrar claramente o quão útil esses grupos podem ser para CI⁹. Esta literatura emergente sugere que os grupos de apoio aos cuidadores fornecem uma função importante para os ajudarem a reconhecer o trabalho que realizam, aprimorando a competência pessoal e instrumental, incluindo o reconhecimento da importância do autocuidado e fomentam o desenvolvimento de um senso de conexão e *empowerment*⁷.

Neste contexto e devido ao aumento previsto no número de PcD no mundo, há uma necessidade urgente de serviços de suporte eficazes para os CI. A avaliação desses resultados de intervenções consiste em comparar os *outputs*, os efeitos e os impactos conseguidos com os desejados, sendo, por isso, uma das categorias de avaliação mais

importantes permitindo produzir evidências científicas da efetividade dessas intervenções no contexto de cuidado da PcD e do seu CI.

Assim, o objetivo deste estudo é explorar e descrever as experiências vividas dos CI face à sua participação nos GAM e refletir sobre o impacto destas intervenções no cotidiano do cuidado.

2 Trajetória Metodológica

O este estudo faz parte do Projeto CuiDem- *Cuidados para a Demência*, na zona Norte de Portugal, distrito do Porto, em duas Unidades de Saúde: Unidades de Cuidados da Comunidade Boavista (UCC- BV) e Unidade de Saúde Familiar Terras de Souza (USF-TS). A coleta de dados foi feita no período de agosto a setembro de 2018, através de entrevista semiestruturada aos CI participantes dos GAM.

A seleção dos cuidadores ocorreu por meio de amostragem por conveniência. Participaram doze indivíduos com as seguintes características: três profissionais da área da saúde que dinamizaram os GAM nas Unidades de Saúde, sendo duas enfermeiras e uma médica; nove CI residentes na comunidade que prestam cuidados à uma PcD participantes dos GAM nas Unidades de Saúde, sendo três CI pertencentes à UCC-Boavista e seis à USF-TS. Os entrevistados foram informados quanto aos objetivos da pesquisa, à privacidade, à confidencialidade das informações e de que os resultados seriam utilizados exclusivamente para fins científicos. Para se garantir o anonimato dos sujeitos, foram utilizados números de identificação e as codificações estão presentes na análise dos dados. Após os esclarecimentos, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto apresentou parecer positivo de Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte (Parecer nº. 81/2015 de 11 de outubro de 2015).

Para este estudo recorreremos a abordagem qualitativa, com objetivo descritivo-exploratório, com abordagem fenomenológica. Essa escolha justifica-se, também, pela concepção de que a abordagem qualitativa é capaz de captar a realidade concreta e subjetiva da interação dialógica e dialética entre cenários, sujeitos e pesquisadores, na tentativa de uma descrição direta da experiência tal como ela é. *Hagen et al.*¹⁰ consideraram que essa abordagem para avaliação dos GAM é mais respeitosa em relação às experiências subjetivas dos cuidadores do que nas baterias de questionários utilizados em estudos mais controlados.

Por se tratar da descrição de percepções, o estudo sustentou-se na ontologia da experiência do fenomenólogo Merleau-Ponty, que se ocupa em descrever a intersubjetividade operante no processo perceptivo. Isso implica dizer que, o conhecimento baseado nessa perspectiva constrói-se a partir da relação entre "eu" e "outrem", destacando a experiência perceptiva como um evento que é passível de ser compreendido por meio das descrições vivenciais dos participantes do estudo. O método fenomenológico

de Merleau-Ponty possui particularidades, aplicações e potencialidades que implicam em compreender de forma mais aproximada a noção do fenômeno como uma experiência da percepção, a qual ocorre sempre de forma ambígua, em um campo fenomenal que permite o entrelaçamento entre o sentimento e a reflexão^{11,12}.

Os estudos qualitativos consideram que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, que não pode ser traduzido em números¹³. O material primordial da investigação qualitativa é a palavra que expressa a fala, sendo a sua pretensão compreender profundamente os valores, as práticas, as lógicas de ação, as crenças, os hábitos, as atitudes e as normas culturais que asseguram aos membros de um grupo ou de uma sociedade, a atuação no seu cotidiano. O objeto de estudo da investigação fenomenológica é o sentido da experiência vivida das pessoas que estão impreterivelmente ligados ao mundo que, por sua vez, se traduz numa rede social e cultural co-construída, de forma a captar não só a sua aparência como também a sua essência. Busca as causas, a origem, as relações, as mudanças e suas consequências para a vida humana¹¹.

Nesse estudo, procurou-se responder às questões: Quais as experiências vividas pelos CI de PcD na participação nos GAM? E quais as mudanças dessa participação no cotidiano do cuidado?

Buscando atingir o objetivo proposto, foram utilizados, como instrumento de coleta de dado a entrevista individual com roteiro semiestruturado para dinamizadores e cuidadores, desenvolvido pelos autores. Em termos práticos, a construção do guia de entrevista foi orientada pelo quadro teórico e objetivos da pesquisa para identificar as principais dimensões estruturadoras. A entrevista como coleta de dados sobre um determinado fenômeno é a técnica mais utilizada no processo de investigação que permite relacionar, as experiências cotidianas e a linguagem do senso comum fundamental para o êxito da pesquisa qualitativa¹⁴. A opção da entrevista individual semiestruturada revelou-se de maior pertinência, uma vez que as respostas abertas proporcionam informações mais ricas, traduzindo-se num abundante volume de dados diversificados, tendo em conta as vivências de cada indivíduo, permitindo compreender a subjetividade por meio de seus depoimentos no seu tempo histórico e meio social¹⁵.

De modo a asseverar a validade dos instrumentos, os guias das entrevistas tanto para os dinamizadores e cuidadores foram examinados por dois profissionais com experiência em investigação qualitativa e saúde mental. Posteriormente foi realizado o pré-teste com a intenção de assegurar a validade e a precisão das questões norteadoras da entrevista. O CI e o profissional de saúde entrevistados no pré-teste não foram incluídos no estudo. Assim, foi possível aceder ao universo subjetivo dos indivíduos, às suas representações sociais e aos significados atribuídos ao mundo ao seu redor, captando, não só o percurso singular de cada um dos entrevistados, mas também os seus processos de socialização, de construção e partilha de valores orientadores, bem como as suas

expectativas e práticas. Desta forma, tornou-se possível conhecer como os indivíduos vivenciam o seu cotidiano, exploram as mudanças significativas nas suas vidas e situar os seus entendimentos num contexto social mais vasto. Para o registro das entrevistas, foi utilizada a gravação das informações fornecidas pelos participantes. O uso do gravador dá ao pesquisador a certeza de que obterá a reprodução fiel e integral da fala, evitando-se, assim, o risco de interpretações equivocadas.

Considerando a quantidade de dados em estado bruto, constatou-se a necessidade de sintetizar a informação para facilitar a sua compreensão, interpretação e inferência. Nesta perspetiva, na primeira fase deste estudo o tratamento de dados consubstanciou-se na análise de conteúdo (AC), definida por Bardin¹⁶ como um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições das variáveis inferidas, dando um significado que está além do imediatamente apreensível e que espera a oportunidade de ser exibido.

Obtidas as descrições vivenciais, procedemos a análise alicerçada na perspetiva de Bardin¹⁶ : i) *pré-análise*, através da leitura “flutuante” facilitou a organização do material que se pretendeu utilizar na investigação; ii) *exploração do material*, consistindo na codificação, classificação e categorização da informação; iii) *o tratamento dos resultados, inferência e interpretação*, onde se estabeleceu uma relação entre os dados obtidos através da realização de uma análise comparativa das categorias criadas na etapa anterior. Para a organização da análise, a AC procedeu-se de três índices: recorte, agregação e enumeração. No recorte foram definidas as unidades de análise alicerçadas em recortes temáticos que ilustram as vivências dos cuidadores e os contributos atribuídos aos GAM. Seguiu-se agregação que determinou a conjugação e especificação das unidades que foram aglomeradas em torno de categorias distintas. Por fim, a enumeração permitiu aferir o gradiente e a quantificação aplicada aos referentes do material analisado. Na constituição das categorias salienta-se a obediência dos princípios da exclusividade e homogeneidade entre categorias, exaustividade do texto codificado, objetividade entre os codificadores e pertinência aos conteúdos e objetivos¹⁶.

Como suporte e na gestão e manipulação dos dados coletados, utilizou-se o *software* webQDA, como apoio à análise de dados qualitativos. A informação coletada foi transcrita na íntegra e, posteriormente, introduzida no programa, categorizada e codificada por dois investigadores. Esta ferramenta permitiu, a seleção e manipulação das categorias mais relevantes, permitindo uma análise da informação mais intuitiva, visto que os dados se encontravam sintetizados, de fácil leitura e melhor interpretação.

3 Resultados

Participaram do estudo três profissionais de saúde dinamizadores dos GAM e nove CI

de PcD participantes dos GAM nas Unidades de Saúde. Os CI em sua maioria são mulheres que tem relação de parentesco próxima, cônjuge e filha(o), não exercem atividade remunerada, e prestam cuidados sempre (exceto em situações esporádicas). Quanto aos profissionais são mulheres, que exercem função na área da saúde há mais de 10 anos e que receberam formação especializada para implementar os GAM em sua Unidade de Saúde.

De forma a obter uma visão mais ampla de todas as experiências significativas sobre a participação dos cuidadores nos GAM, com recurso ao WebQDA, foi possível codificar os dados das fontes (código árvore). Desta forma, foi possível escolher e interpretar as palavras e frases do *corpus* de dados disponibilizado nas fontes e ainda sistematizar a informação com flexibilidade para codificar os dados de forma interpretativa e de acordo com as questões de investigação para se proceder à contagem de referências, ou seja, a frequência da ocorrência dos dados, bem como a contagem das fontes (do participante) (Tabela1).

Tabela 1. Contagem de referências dos dados e fontes.

	Código Árvore	Referências	Fontes
	Espaço de partilha	22	11
	Gestão do tempo	9	8
	Organização da rotina	10	7
	Consciência da doença	14	7
	Experiência positiva	17	9
Participação nos	Espaço de aprendizagem	25	11
Grupos de Ajuda	Enfrentar as dificuldades	9	6
Mútua	Resistência ao cuidado	4	3
	Sobrecarga sentida	16	10
	Apoio emocional	6	4
	Suporte social	5	3
	Estigma	2	2
	Expressão de		
	sentimentos	3	3

A fala de cada um deve ser valorizada, sua narrativa precisa ser balizada pelo pensamento dos outros, pois é também reveladora do grupo em que está inserido e de seu tempo histórico onde sua singularidade está entranhada de cultura¹⁵. Embora as experiências possam parecer únicas ao indivíduo¹¹, as representações de tais experiências

não surgem somente das mentes individuais. Em alguma medida, elas são o resultado de processos sociais. Assim, tendo como base os códigos árvores e após a sua análise, identificamos quatro categorias que foram integradas na análise de conteúdo (Tabela 2): *i)* O enfrentamento e a visão prospectiva do futuro; *ii)* Construção de uma rede de apoio; *iii)* O resgate do cotidiano e a importância da gestão do tempo; e *iv)* Promoção da competência no cuidado.

Tabela 2. Categorias integradas na análise de conteúdo.

Categorias	Códigos árvore
O enfrentamento e a visão prospectiva do futuro	Espaço de aprendizagem
	Estigma
	Enfrentar as dificuldades
	Consciência da doença
Construção de uma rede de apoio	Expressão de sentimentos
	Apoio emocional
	Suporte social
	Espaço de partilha
O resgate do cotidiano e a importância da gestão do tempo.	Gestão do tempo
	Organização da rotina
Promoção da competência no cuidado	Experiência positiva
	Resistência ao cuidado
	Sobrecarga sentida

3.1. O enfrentamento e a visão prospectiva do futuro

O cuidador assume o compromisso onde transcende a troca, e surge o desafio de cuidar sem esperar retribuição. Os participantes de um GAM têm a oportunidade de compartilhar suas experiências pessoais sobre o cuidar e através delas aprendem a lidar com as situações e enfrentam melhor a sua condição de cuidador. Apesar da versatilidade das intervenções em um GAM, quase todos os CI mencionaram a importância da sua participação associada às aprendizagens para lidar com a doença.

"Achei interessante participar do grupo, porque consegui absorver as experiências dos outros, mas também consegui transmitir as minhas... consegui adquirir mais algum conhecimento e informações daquilo que já tinha" (E1).

Os ganhos obtidos pelos cuidadores ultrapassaram os estereótipos e estigma criados pela falta de informação da doença como relata uma CI.

"Conhecia algumas pessoas que participavam nas reuniões, mas apesar da gente se conhecer, não falávamos sobre as pessoas que cuidamos. Não falamos por vergonha, não sabemos se falamos ou não das situações, com medo de ser julgadas" (E5).

O conhecimento sobre a doença "ajudou a enfrentar as dificuldades do dia a dia" (E4) de forma otimizada, aperfeiçoou algumas estratégias diante as atitudes comportamentais da PcD "aprendi que não vale a pena contrariá-lo" (E2) e despertou nos cuidadores "mais energia para ter mais coragem para enfrentar" (E6).

Ao mesmo tempo, o tipo de estratégias de enfrentamento usadas pelos cuidadores parece influenciar uma visão mais complexa do cuidar.

"Há coisas que aqui se fala que marcam muito. São uma lição de vida, e ajuda-nos a saber viver" (E6).

A complexidade de cuidar de uma PcD envolve muitos fatores associados ao cumprimento do papel de cuidador exigindo um esforço por vezes físico, psicológico e econômico que implica na motivação e participação das reuniões. Por exemplo, uma dinamizadora preocupa-se com a manutenção do grupo

"O grupo tem altos e baixos, manter o grupo exige muito da nossa parte. É preciso um contato prévio e motivá-los para o grupo. Os cuidadores sentem essa necessidade, mas o GAM, não é prioridade da vida deles, pois a sua prioridade é a pessoa com demência, e em primeiro lugar querem dar respostas a essas necessidades" (E11).

As crenças, a fé e a espiritualidade são percebidas como estratégias muito eficazes de enfrentamento da responsabilidade e sobrecarga do cuidado.

"O maior benefício é dos mandamentos: amar ao próximo como a ti mesmo... às vezes estou no fundo do poço, mas depois subo um degrau" (E4).

O enfrentamento processado através do grupo "trouxe esperança" e permitiu aos CI a lidarem com a doença e estarem mais preparados para o futuro, contribuíram também para que os eventos sejam interpretados de forma mais positiva e enfrentados de forma mais eficaz.

3.2. Construção de uma rede de apoio

O GAM tem um valor significativo para os CI, que foi evidenciado nas reuniões através do desenvolvimento do respeito mútuo, reflexão crítica e socialização dos membros. O grupo ofereceu aos cuidadores um olhar para que eles não se sintam sozinhos e sintam-se entendidos *"Há muita gente que não compreende o cuidador"* (E8). Ajudou a combater o isolamento social inerente à experiência do cuidar: *"Diminuiu a solidão porque fazemos amigos"* (E4).

Numa fase inicial os cuidadores achavam que a sua participação nos GAM era apenas absorver o conhecimento dos profissionais, e colocar em prática em casa com a PcD.

"Os cuidadores achavam que vinham ao GAM expor necessidades e que nós como profissional, dávamos a solução. Quando falavam as dificuldades, não olhavam para o grupo. À medida que foi avançando, começaram a interagir uns com os outros, e estamos no papel de ajudar" (E11).

Esse sentimento de pertença ao grupo permitiu aos cuidadores que se vissem no papel do outro, e que as suas questões, problemas e necessidades já não eram de caráter individual.

"Aqui nas reuniões, estamos todos a falar do mesmo. Todos temos as mesmas situações, umas diferentes das outras, mas falamos do mesmo" (E5).

Quase todos os cuidadores revelaram que os GAM diminuíram a solidão e houve maior coesão do grupo que foram exteriorizadas em outras redes sociais. Como relata uma cuidadora, em que utiliza as redes sociais com outros membros do grupo.

"As reuniões trouxeram esperança, eu saio de casa...melhorou muito o meu contato social. Diminuiu a solidão porque fazemos amigos...vamos ao Facebook e mandamos mensagens" (E4).

Além do sentido de pertença ao grupo, os cuidadores reconheceram o apoio não só instrumental, baseado nos conhecimentos adquiridos com a experiência partilhada, mas o apoio recíproco e emocional.

"O que me ajudou mesmo, foi o apoio. Tenho muitos irmãos, mas nem todos estão dispostos a ajudar. Eu sei que aqui, quando eu recorrer, eu terei esse apoio... Aqui o apoio emocional é diferente, é diferente da família. Até o abraço que a gente tanto precisa (E5).

Esse apoio foi fundamental também no processo de luto de outros cuidadores.

"O GAM também ajuda a ultrapassar a morte e o luto. Já quando algum morre, vai sempre alguém do GAM representar o grupo... O apoio é fundamental (E12).

Os grupos pequenos, como o GAM, ajudam seus membros a não se sentirem sós e únicos nos seus problemas. Os sentimentos autênticos e a segurança sentida no grupo, são refletidas no crescimento e aprendizagem interpessoal, que são promotoras do *empowerment*.

3.3. O resgate do cotidiano e a importância da gestão do tempo.

A falta de disponibilidade de tempo para se dedicar às atividades pessoais é apontada como um dos aspectos mais estressantes do cuidado. Sendo o cotidiano parte constitucional do sujeito, a necessidade de assumir o cuidado de outra pessoa pode modificar a sua rotina causando mudanças importantes, nem sempre passíveis de escolha ou desejadas.

Nas reuniões do GAM os CI adquirem confiança e partilham as suas histórias de vida e a falta de apoio no meio familiar.

"Meu marido tem mais três filhos do primeiro casamento, mas eles dizem que o pai é pertença minha, porque é meu marido e por isso tenho que cuidar. Não posso chamar ninguém para me ajudar. Esse grupo ajudou-me muito" (E8).

O CI assume o compromisso onde transcende a troca, e surge o desafio de cuidar sem esperar retribuição. Por exemplo, uma cuidadora relata a importância desse novo papel em sua vida e o sentido de responsabilidade com o seu familiar. Esta relação transpessoal conota o campo fenomenológico, libertado por sentimentos subjetivos atentos ao bem-estar de cada pessoa.

"Eu não me sinto sobrecarregada a tomar conta da minha mãe, porque ninguém me pediu, e é uma pessoa minha. Iria me sentir mal se não fizesse. Eu não estou a fazer só pelo doente, mas faço pra sentir bem comigo própria" (E5).

Os GAM contribuíram significativamente na gestão da rotina neste processo complexo do cuidado da PcD, onde foi fundamental reter as informações dadas pelos profissionais e a partilha de experiências, o que tornou possível o desenvolvimento de estratégias de organização para o ajuste da vida familiar. Esta estruturação da rotina foi ainda complementada com a integração de outros recursos, como o uso de tecnologias de assistência, tendo uma maior consciência da distribuição de tarefas entre outros membros da família, como relata uma participante:

"Somos três filhos e é tudo dividido, não há sobrecarga para ninguém...na sala há uma etiqueta que diz: ligar e desligar, para facilitar certas coisas. Temos deixado viver sozinho, mas sobre controle, pois temos duas câmaras direta para cada um dos filhos e a qualquer momento estamos lá" (E1).

A atividade de cuidar de uma PcD requer tempo e dedicação por parte do CI durante várias horas do dia, sejam para ajudar ou supervisionar no banho, na refeição, dormir, na toma da medicação e acompanhar nas consultas médicas. A combinação das intervenções do GAM elucidou a importância de um ambiente sustentador e protetor da componente física, mental e espiritual do CI.

"Eu já tinha tudo bem estruturado na minha rotina, mas acabei de arranjar um pouco mais de tempo. Ajudou a pensar mais em mim. Aprendi que tenho que ter tempo para sair, tomar um café, um chá" (E5).

Em contrapartida, foi mencionado "o tempo perdido" na prestação de cuidados à PcD, onde o peso da responsabilidade assumida dificultou o processo de mudança. Esse processo interpessoal requer intenção, vontade e ações que visem mecanismos pessoais de *empowerment*.

"A coisa que tenho perdido é meu tempo. Não sei se é correto eu dizer isso, ter o nosso tempo para as nossas coisas. Deixei de fazer tudo pra mim. É ter cuidado com a medicação, fazer a comida, levar a passear o máximo possível para o manter distraído" (E2).

Mesmo assim, os CI identificaram a importância da participação das reuniões no GAM como uma atividade de autocuidado e melhor consciência sobre a sua saúde.

"Tenho mais tempo para mim, e sei que esse bocadinho é pra mim. O grupo melhorou a minha saúde, e quando eu deitava meu marido, eu só queria ficar no silêncio sozinha, e sabia que não era saudável, mas sentia essa necessidade. Depois de vir ao grupo já consigo fazer outras coisas" (E5).

O GAM promoveu um maior reconhecimento da necessidade de gestão de tempo no cotidiano do cuidador, com especial relevo na organização da rotina tanto da PcD como do próprio CI, incluindo a percepção sobre a importância das atividades de autocuidado e lazer, fundamentais para a saúde física e mental do CI.

3.4. Promoção da competência no cuidado

A experiência de participar do GAM foi importante para os CI por promoverem um senso de competência pessoal. Os CI concordaram que um dos aspectos importantes da experiência no GAM era a obtenção de "informações necessárias" para que pudessem lidar melhor com as demandas do cuidado e destacaram a participação de técnicos e profissionais como aspecto essencial para ajudá-los a desenvolver o conhecimento necessário para desempenhar o seu papel como CI.

"Quando algum cuidador tem necessidade de aprofundar determinada temática, chamamos um profissional externo e que vai tirar dúvidas, esclarecer, e saem daqui com mais conhecimento e competências para prestar cuidado... Houve capacitação porque houve transmissão de informação de uma pessoa que está na prática, por isso houve um empoderamento de quem está ao lado e que estaria no momento com dificuldade, houve mudança de comportamento em casa" (E10).

Além de ajudá-los a desenvolver uma sólida base de conhecimentos, vários participantes sentiram que suas habilidades de resolução de problemas foram aprimoradas por meio da participação no grupo. Especificamente, esses CI indicaram que o grupo os ajudou a externalizar seus problemas, a fim de olhá-los de maneira mais objetiva.

"O grupo tem me ajudado a ser menos impulsiva e teimosa. Ao princípio, quando começou a surgir esse problema dele, eu não aceitava muito bem e senti uma revolta. Agora penso assim: é da doença" E3.

Nem todos os membros dos GAM tiveram o mesmo investimento emocional, mas tiveram experiências relacionadas que foram capazes de ajudar aos CI a examinar as questões de maneira mais objetiva e a explorar formas alternativas de compreendê-las. Para a maioria dos participantes ficou claro que o benefício veio das diferentes perspectivas que lhes permitiam tomar decisões. Esse processo ajudou-os a sentirem-se mais confiantes em seu cotidiano promovendo um senso de competência pessoal.

"Fiquei a sentir que tinha um apoio. Se tivesse uma dificuldade qualquer, sabia que tinha um grupo amigo para me aconselhar. Falamos de muita coisa...enriqueci mais como cuidadora" E8.

Os esforços da entreaajuda dos cuidadores permitiram reconhecer sua impotência em situações que extrapolam o conhecimento geral e específico do cuidar, mas que semeiam a compaixão, como refere E4:

"Houve uma reunião muito marcante em que uma senhora falou que o marido, de um momento para o outro, começou a ser muito agressivo, tive muita pena... tentamos dar um pouco de apoio. Eu sei que há esses problemas assim".

Na visão fenomenológica, a essência do valor de cuidar como compromisso ultrapassou a consciência de cuidar apenas do outro, e estar para o outro. Os CI através das experiências vividas no GAM, despoletaram uma visão mais ampla sobre as estratégias de cuidado para melhorar a sua própria qualidade de vida.

"Quando venho ao grupo além de aprender, distraio-me. É um alívio ouvir e conversar... sinto-me muito bem. Fui aprendendo alguma coisa com as reuniões do grupo. Consegui usar outras estratégias, e procuro fazer dentro do possível. Ajudou a enfrentar as dificuldades e melhorou a minha qualidade de vida. Foi muito positivo" E3.

Embora o GAM tenha sido promotor de mudanças interpessoais nos CI, os profissionais de saúde (dinamizadores) reconhecessem a importância do seu papel na ótica dialética de cuidado (eu e o outrem).

"Melhorou a minha prática profissional, consegui entender melhor o ponto de vista do cuidador. O cuidador não fala com o profissional de saúde da mesma forma que fala com outro

cuidador. Permitiu-me entender melhor alguns comportamentos, algumas posturas e algumas dificuldades que eles têm...É um bom modelo de intervenção para o cuidador” E10.

Por meio do processo de grupo, os cuidadores receberam maior incentivo para atender às suas próprias necessidades. Essas estratégias ajudaram os CI a se sentirem mais confiantes e mais capazes. Contrariando a suposição comum de que os CI naturalmente sabem lidar com as demandas do cuidado, importa referir que o desempenho inerente a este papel, claramente exige uma conexão de várias competências, sejam elas: emocionais, resolução de problemas, conhecimento sobre doença e gestão de tempo. Estas competências também refletiram no comportamento dos profissionais de saúde dinamizadores, com o reconhecimento da importância de uma comunicação mais transversal.

4 Discussão

Os GAM constituem uma estratégia de cuidado grupal, envolvendo pessoas que experienciam situações de vida semelhantes, com condições crônicas específicas, ou em situações críticas de luto e surgimento de demência na família¹⁷, centram sua ação na partilha de experiências, de informações úteis e de estratégias para lidar com o problema, as quais têm como fim último reduzir o estresse emocional no processo de cuidar. O apoio às famílias e aos CI por meio de intervenções em grupo surgiu como uma estratégia poderosa e importante para efetivar esse apoio¹⁸. Com o reconhecimento da importância e das necessidades dos cuidadores exigiu-se criar respostas a nível local, a fim de impedir que as demandas de papéis ponham em risco a saúde e o bem-estar dos CI, além de promover o cuidado continuado. O cuidado prestado pelo CI é marcado pelo despreparo psicológico e emocional (e a falta de conhecimento sobre a doença) que pode gerar, em várias ocasiões, conflito, insatisfação, insegurança e sensação de desespero¹⁹.

A fenomenologia como método que se preocupa em responder perguntas que são internas ao processo, realiza uma busca pelo significado fundamental do que se faz e se preocupa com o sentido, a forma de expressão dos indivíduos em relação às coisas¹². Os CI, ao desempenhar novos papéis e tarefas associadas ao cuidado, relatam um sentimento de sobrecarga e problemas relacionados à sua saúde mental, como depressão e ansiedade muitas vezes vinculados ao sentimento de cativo²⁰. As alterações comportamentais da PcD associadas à resistência ao cuidado, é uma experiência relativamente comum para CI, e esta exposição têm uma associação mais negativa ao bem-estar dos cuidadores²¹. Estas experiências negativas foram colmatadas com as informações e aprendizagens advindas do GAM, onde foi possível compreender melhor a evolução da doença e com as reuniões aprenderam a ser mais tolerantes e pacientes. Ao

mesmo tempo, é gerada uma carga emocional profunda, em que sentimentos ambivalentes surgem, testando limites e desafiando posturas de enfrentamento da vida²². Os tipos de estratégias de enfrentamento usadas pelos CI parecem ter influência no impacto do estresse. Em particular, as estratégias focadas na emoção que protegem os CI do impacto negativo do estresse, enquanto as estratégias focadas no problema deixam os CI mais suscetíveis a ele²³.

Há uma mudança no cotidiano do cuidador, em que as atividades prazerosas e as de autocuidado vão sendo substituídas pelas obrigatórias, restando pouco ou nenhum tempo para ser dedicado a elas²². As atividades discricionárias, que envolvem principalmente o lazer e a sociabilidade, são as primeiras a serem perdidas para a dedicação mais integral ao cuidado, gerando senso de perda de liberdade de privacidade no CI²⁴. Estas atividades obrigatórias de cuidado são as que mais consomem tempo, gerando insatisfação pela restrição do tempo para atividades pessoais, domésticas e sociais e são as mais associadas a sintomas depressivos e à avaliação de escassez de suporte social. Com as intervenções os CI tomaram maior consciência do uso do tempo, possivelmente conduzida por um maior *empowerment* para a prestação de cuidados.

Um estudo de revisão²⁵ mostrou que os GAM, quanto ao tipo de suporte que prestam, permitem aos cuidadores compensarem as deficiências nas redes sociais naturais e criam um contexto comunitário ao qual os cuidadores se sentem entendidos⁷, reconhecidos e valorizados no seu papel. Os GAM podem, em complementaridade, solidificar redes de vizinhança capazes de garantir apoios pontuais na gestão de cuidados, bem como estreitar relações com os profissionais de saúde e da área social sensíveis às necessidades do cuidado *per se*²⁶. Muitos CI mencionaram que seus círculos sociais haviam se estreitado por causa de suas responsabilidades de cuidar. Por estarem com pessoas passando por situações semelhantes, o próprio grupo serviu como ferramenta catalisadora sobre a sua percepção e experiência vivida no cuidado. Perceber é fundamental na fenomenologia *merlau-pontyana*, pois a realidade pode ser múltipla e relativa, mas há um mundo em comum, apesar dos muitos mundos de cada um¹².

Os resultados deste estudo não são propriamente novos, mas muitos semelhantes aos dos estudos desenvolvidos por Chan, *et al.*⁹, com a população chinesa e os de Küçükgüçlü *et al.*²⁷, na Turquia. Os efeitos das intervenções revelaram a importância dos GAM para os CI de PcD como descrito no conceito do *Caregiver Empowerment Model* (CEM)²⁸. Para alguns CI, as demandas do cuidado são claramente experimentadas como fatores estressantes, com todas as consequências da exposição ao estresse prolongado. Mas, apesar disso, os CI relataram que suas habilidades e competências no cuidado melhoraram, e prepararam-se para o futuro. Foram muitos os ganhos relatados pelos CI como: expressar seus sentimentos, redução do stress, habilidades de enfrentamento, e terem a oportunidade de dar e receber apoio emocional. Ou seja, quando os CI identificam melhorias no cuidado, essas melhorias estão associadas ao bem-estar subjetivo do

cuidador²⁹. No CEM sugere-se quando certos recursos estão disponíveis, o CI provavelmente avaliará as demandas como desafios significativos como um estímulo para o crescimento pessoal, configurando com o fundamento de Merleau-Ponty como as coisas se apresentam a nós - no contexto da experiência.

Apesar da sobrecarga sentida e todas as exigências no cuidado, os CI sentiam-se melhor porque havia uma conexão de grupo e por isso conseguiam expressar facilmente os sentimentos, com uma maior sensação de alívio ao compartilhar seus problemas. Os grupos de apoio, particularmente os GAM, proporcionam um ambiente confortável para o compartilhamento de emoções e ansiedades, diminuindo os níveis de estresse do cuidador, aliviando a depressão, evitando sentimentos de isolamento social e aumentando suas habilidades de enfrentamento, bem-estar e qualidade de vida²⁷.

O cuidado é permeado por sentimentos que se contrapõem: em alguns momentos são definidos como agradáveis e em outros como desagradáveis, gerando diversos tipos de reações. Neste sentido, a fenomenologia merleau-pontyana se ocupa em construir conhecimento a partir da relação entre eu-outro-mundo, na intersubjetividade, a qual revela o sentido que transparece na intersecção das experiências sentidas, de vivência de uma ambiguidade, quando se trata da experiência perceptiva de tornar-se cuidador de uma PcD constitui um olhar em que intercambiam um sentir e um conhecer³⁰. Na perspectiva ambivalente de Merleau Ponty, por um lado temos o cuidador que tem a grata possibilidade de cuidar dos seus idosos e, ao fazê-lo, realiza uma tarefa evolutiva de alto valor moral e ético, por outro, o cuidador torna-se uma vítima silenciosa da prestação de cuidados²⁴.

5 Conclusão

Este estudo sugere que os GAM fornecem um contexto de apoio para enfrentar os problemas e situações advindas do cuidado, fornecendo as habilidades e estratégias necessárias para lidar com a PcD. Participar de um GAM foi fundamental para construir uma rede de apoio social minimizando o sentimento de solidão e sentimento de invisibilidade. Combinadas as estratégias de enfrentamento e participação do grupo, os cuidadores tiveram uma melhor percepção sobre a organização da sua rotina e da PcD, e a importância de resgatar as suas atividades, incluído as de lazer e de autocuidado, que deixaram de fazer por terem assumido o papel de cuidador. Assim, os GAM são uma importante ferramenta de intervenção e um "bom modelo de intervenção", em que cada membro usufrui do direito e da possibilidade de se sentir bem consigo próprio e de descobrir as suas próprias capacidades, constituir uma rede de apoio, confiança e esperança, traduzidas no *empowerment* do cuidador. Contudo, salienta-se que estes e outros métodos de intervenção em grupo necessitam de maior desenvolvimento e prática, enquanto estratégia de cuidado grupal.

Referências

1. Schaller S; Marinova-Schmidt V; Setzer M; Kondylakis H; Griebel L; Sedlmayr M; ... Kolominsky-Rabas PL. Usefulness of a tailored *e health* service for informal caregivers and professionals in the dementia treatment and care setting: the e Health Monitor Dementia Portal. JMIR research protocols. 2016; 5(2): e47. <https://doi.org/10.2196/resprot.4354>
2. Konerding U; Bowen T; Forte P; Karampli E; Malmström T; Pavi E; ... Graessel E. (2019). Do Caregiver Characteristics Affect Caregiver Burden Differently in Different Countries?. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®. 2019; 34(3):148-152. Doi: <https://doi.org/10.1177/1533317518822047>
3. Europe Comission. Informal care in Europe Exploring Formalisation, Availability and Quality. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2018. Disponível em http://cite.gov.pt/pt/destaques/complementosDestqs2/Informal_care.pdf
4. Hampson C; Smith SJ. Helping occupational performance through engagement: A service evaluation of a programme for informal carers of people with dementia. British Journal of Occupational Therapy. 2015; 78(3):200-204. <https://doi.org/10.1177/0308022614563941>
5. Lethin C; Hallberg IR; Karlsson S; Janlöv AC. Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2016; 30(3):526-534. <https://doi.org/10.1111/scs.12275>
6. Carvalho PAL; da Silva Sena EL; dos Santos Souza V. O Empowerment como Estratégia de cuidado à família de pessoas em sofrimento mental. Cadernos Brasileiros de Saúde Mental/Brazilian Journal of Mental Health. 2014; 6(13):87-103. <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/63678>
7. O'Connor DL. Toward empowerment: ReVisioning family support groups. Social Work with Groups. 2003; 25(4):37-56. https://doi.org/10.1300/J009v25n04_04
8. Prince M; Bryce R; Albanese E; Wimo A; Ribeiro W; Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and meta-analysis. Alzheimer's Dement. 2013 Jan; 9(1):63-75. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
9. Chan SM; O'Connor DL. Finding a voice: the experiences of Chinese family members participating in family support groups. Social Work with Groups, 2008; 31(2):117-135. <https://doi.org/10.1080/01609510801960858>
10. Hagen B; Gallagher EM; Simpson S. Family caregiver education and support programs: Using humanistic approaches to evaluate program effects. Educational Gerontology: An International Quarterly. 1997; 23(2):129-142. <https://doi.org/10.1080/0360127970230204>
11. Josgrilberg R. Fenomenologia e educação. Notandum. 2015; 38.

12. Vilelas J. Investigação. O processo de construção do conhecimento. Lisboa: Edições Sílabo; 2009.
13. Sena ELS; Reis HFT; Carvalho PAL; Souza VS. A intersubjetividade do cuidar e o conhecimento na perspectiva fenomenológica. Rev. Rene. 2011; 12(1):181-188. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324027974024>
14. Batista EC; de Matos LAL; Nascimento AB. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. Revista Interdisciplinar Científica Aplicada. 2017; 11(3): 23-38. https://www.researchgate.net/profile/Eraldo_Batista/publication/331008193
15. Minayo MC. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Revista Pesquisa Qualitativa. 2017; 5(7):1-12.
16. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
17. Jerez CH; López MC. (2008). Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: Un análisis exploratorio. Revista Española de geriatría y gerontología. 2008; 43(5):308-315. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(08\)73573-X](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(08)73573-X)
18. McCallion P; Toseland RW; Gerber T; Banks S. (2004). Increasing the use of formal services by caregivers of people with dementia. Social work. 2004; 49(3):441-450. <https://doi.org/10.1093/sw/49.3.441>
19. Perline NMOG; Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. Rev Esc Enferm USP. 2005; 39(2):154-63. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361033281005>
20. Gaugler JE; Davey A; Pearlin LI; Zarit SH. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems. Psychology and aging. 2000; 15(3):437. <https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2F0882-7974.15.3.437>
21. Fauth EB; Femia EE; Zarit SH. Resistiveness to care during assistance with activities of daily living in non-institutionalized persons with dementia: Associations with informal caregivers' stress and well-being. Aging & mental health. 2016; 20(9):888-898. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1049114>
22. Bauab JP; Emmel MLG. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. 2014; 17(2):339-352. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=403838837011>
23. Lloyd J; Muers J; Patterson TG; Marczak M. Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. Clinical gerontologist. 2019; 42(1):47-59. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>
24. Carvalho EB; Neri AL. Padrões de uso do tempo em cuidadores familiares de idosos com demências. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. 2019; 22(1). <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562019022.180143>

25. Pistrang N; Barker C; Humphreys K. Mutual help groups for mental health problems: A review of effectiveness studies. *American journal of community psychology*. 2008; 42(1-2):110-121. <https://doi.org/10.1007/s10464-008-9181-0>
26. Ribeiro Ó; Almeida R; Barbosa C; Duarte N; Brandão D. Support Groups for Informal Caregivers of people with dementia: towards a communitarian helping ethos. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2017; 27(3):397-413. <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312017000300002>
27. Küçükgüçlü Ö; Söylemez BA; Yener G; Işık AT. The effects of support groups on dementia caregivers: A mixed method study. *Geriatric Nursing*. 2018; 39(2):151-156.
28. Jones PS; Winslow BW; Lee JW; Burns M; Zhang XE. Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *Journal of Family Nursing*. 2011; 17(1):11-28. <https://doi.org/10.1177/1074840710394854>
29. Pinquart M; Sorensen S. Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: A meta-analytic comparison. *Aging and Mental Health*. 2004; 8:438-449. <https://doi.org/10.1080/13607860410001725036>
30. Sena EL; Gonçalves LHT. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer-Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2008; 17(2):232-240. <https://www.redalyc.org/pdf/714/71417203.pdf>

* A contribuição é original e inédita e não está a ser avaliado para publicação por outra revista. Não foi apresentado em congressos, seminários, simpósios ou similares. Todos os procedimentos éticos necessários para o estudo foram cumpridos.

Financiamento: O Projeto CuiDem foi financiado Direção Geral de Saúde (SM-D-17-2014), promovido pelo Centro de Atendimento 50+. Para o presente estudo não houve fontes de financiamento.

Contribuições das autoras e autor: Todas as autoras e autor redigiram e revisaram criticamente o manuscrito.

Submetido em: 30/10/2019

Aprovado em: 27/03/2020

Publicado em: 31/04/2020