

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA

Marina Tiemi Horii Ticianelli

Cuidadores familiares de idosos com demência: programas de intervenção e
políticas públicas

SÃO PAULO

2024

Marina Tiemi Horii Ticianelli

Cuidadores familiares de idosos com demência: programas de intervenção e políticas públicas

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como exigência parcial para formação no Curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob orientação da Professora Sandra Gagliardi Sanchez.

SÃO PAULO

2024

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha família, em especial meus pais, meus amigos, todos aqueles que amo, assim como os que cuidam e são cuidados.

Agradeço à Professora Sandra Gagliardi Sanchez pela orientação deste trabalho e por todo o aprendizado durante esta jornada.

Agradeço à Professora Ruth Gelehrter da Costa Lopes por aceitar o convite de ser parecerista deste trabalho e por ter orientado o projeto de pesquisa que se desenvolveu neste TCC.

Por fim, agradeço a todos que contribuíram de alguma forma para a realização deste trabalho.

RESUMO

TICIANELLI, Marina Tiemi Horii. **Cuidadores familiares de idosos com demência: programas de intervenção e políticas públicas**

O presente trabalho apresenta uma análise de programas interventivos para cuidadores familiares de idosos com demência a partir da perspectiva humanista de Carl Rogers. Os programas interventivos para cuidadores familiares de idosos com demência. Os programas selecionados foram o FMSP-DC de Hong Kong, o START do Reino Unido e o elaborado por Lopes e Cachioni no Brasil. A partir da visão rogeriana foram tomados os seguintes aspectos para a análise dos programas: a compreensão empática, a congruência, consideração positiva incondicional, abertura de espaço para transformação e a transmissão de informações juntamente com o compartilhamento de experiências pessoais. Entretanto, devido às circunstâncias de desigualdade da sociedade brasileira e a complexidade e sobrecarga da função de cuidador familiar, apesar das contribuições dos programas voltados ao preparo e apoio aos cuidadores familiares, esses se mostram relevantes porém insuficientes, sendo necessário o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para a institucionalização do cuidado. Este processo está circundado de preconceitos que atingem a família e, para combater esses julgamentos é preciso o investimento em políticas públicas humanizadas para a população idosa, um cuidado que deve se expandir para toda a população que passa pela perda de autonomia.

Palavras-chave: humanismo; políticas públicas; cuidador familiar.

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO.....	6
2. TEORIA DO HUMANISMO DE CARL ROGERS.....	6
2.1. Relação de ajuda.....	6
2.2. Mudança na personalidade.....	10
2.3. "Vida plena".....	14
3. METODOLOGIA.....	16
4. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO.....	17
4.1. FMSP-DC.....	17
4.2. START.....	20
4.3. Lopes e Cachioni.....	22
4.4. Análise.....	27
5. DISCUSSÃO.....	32
REFERÊNCIAS.....	34

1. Apresentação

Meu interesse pelo tema dos cuidadores familiares surgiu durante o ano de 2023, quando tive a oportunidade de realizar um estágio pela PUC-SP com idosos com Alzheimer, no qual realizei diversas atividades de estimulação cognitiva com eles. Todos os idosos em questão tinham como cuidadores primários seus familiares, em maioria cônjuges ou filhos que não compartilhavam a função do cuidado com outros e, durante esse período, sempre estive em contato com os cuidadores familiares, o que me proporcionou me aproximar e compreender melhor a realidade das dificuldades do cuidado diário, do esgotamento físico e mental advindo desse papel de cuidador e de toda a complexidade da relação cuidador-familiar. Por um lado, percebia a falta de empatia e paciência dos cuidadores em certos momentos, em especial quando alguns sintomas do Alzheimer se manifestavam mais fortemente, mas, por outro lado, compreendia que isso era oriundo da exaustão e sobrecarga do cuidado diário.

A partir desse cenário, me propus a escrever este trabalho de conclusão de curso, buscando analisar, a partir da perspectiva do humanismo de Carl Rogers, alguns programas de intervenção que visam fornecer apoio aos cuidadores familiares e aliviar a sua sobrecarga e, a partir disso, abordar a importância de políticas públicas voltadas para o cuidado. Para isso, desenvolvi os seguintes tópicos: a teoria do humanismo de Carl Rogers, na qual discorri sobre tópicos fundamentais da sua teoria relevantes para se pensar no cuidado; metodologia, onde descrevi o caminho percorrido até a escolha dos programas de intervenção; descrição e análise dos programas de intervenção, onde expliquei como os programas funcionam, como suas avaliações foram feitas e a apresentei uma leitura a partir do humanismo de Rogers; discussão, onde articulei o que foi exposto com a importância de políticas públicas voltadas ao cuidado e o combate do preconceito com as instituições de longa permanência para idosos (ILPIs).

2. Teoria do humanismo de Carl Rogers

2.1. Relação de ajuda

Rogers define a relação de ajuda como aquela na qual ao menos uma das partes da relação busca desenvolver crescimento, desenvolvimento, maturidade,

melhor funcionamento e maior capacidade de enfrentar a vida no outro, seja ele um indivíduo ou um grupo (Rogers, 1978). Desta forma, Rogers levanta diversas questões e reflexões para orientação do comportamento na formação de uma relação de ajuda.

A primeira questão que ele traz é "poderei ser de uma forma que o outro me perceba como alguém de confiança, segurança ou consistente?". Ele afirma que não basta "apresentar todas as condições exteriores que inspirassem confiança - a pontualidade nas entrevistas, o respeito pela natureza confidencial das entrevistas, etc" (Rogers, 1978, p. 54). Para ele, o que se busca é ser congruente, um dos fundamentos da teoria rogeriana. Congruência significa que, para obter a confiança do outro, não se deve ocultar os sentimentos que estão sendo experienciados, pois se fosse mantida uma mesma atitude a todo momento como uma forma de se mascarar os verdadeiros sentimentos, o outro o veria como inconsistente. Apenas quando se é congruente que "então eu sou nesse momento uma pessoa unificada e integrada e é então que posso *ser* o que *sou* no mais íntimo de mim mesmo" (Rogers, 1978 p. 55). Segundo Rogers, esta é a lição mais importante para quem busca estabelecer uma relação de ajuda, pois "se numa dada relação a minha atitude é suficientemente congruente, se nenhum sentimento referente a esta relação é escondido quer a mim mesmo quer ao outro, posso estar então quase seguro de que se tratará de uma relação de ajuda" (Rogers, 1978 p. 55)

A segunda questão levantada por Rogers é "poderei ser suficientemente expressivo para que a pessoa que eu sou se possa comunicar sem ambiguidade?" O autor traz um exemplo para ilustrar a resposta a esta questão: quando se está irritado com o outro mas não há consciência disto, a comunicação passa a ser ambígua, uma vez que o que é dito verbalmente se contradiz com a informação da irritação que também é transmitida ao outro de forma mais discreta. Dessa forma, a ambiguidade das mensagens recebidas pelo outro causam confusão e falta de confiança. Nas palavras do autor:

Quando no papel de pai, de terapeuta, de professor ou de orientador de grupo deixo de ouvir o que se passa em mim, devido à minha própria atitude de defesa que me impede de discernir as minhas próprias reações, é nessa altura que parece dar-se esse tipo de fracasso (Rogers, 1978, p. 55).

A próxima questão que ele traz é "serei capaz de ter uma atitude positiva para com o outro?". Rogers comenta que a profissionalização é uma maneira de formar relações mais impessoais com os outros, na tentativa de que estes não percam confiança ou se decepcionem ao serem expostos aos sentimentos positivos (atenção, interesse, afeto, etc) da outra parte. Ao demonstrar essa atitude positiva com o outro admite-se que se trata de uma relação que envolve dois indivíduos.

É uma verdadeira meta que se atinge quando compreendemos que em certas relações, ou em determinados momentos dessas relações, podemos nos permitir, com segurança, mostrar interesse pelo outro e aceitar estar ligado a ele como uma pessoa por quem temos sentimentos positivos (Rogers, 1978, p. 56).

O quarto ponto levantado é "poderei ser suficientemente forte como pessoa para ser independente do outro?". Para o autor, é necessário ter a segurança de que a independência é forte o suficiente para que o indivíduo não se perca mediante o processo de compreender e aceitar o outro, ou seja, embora deva-se considerar os sentimentos de ambos, deve ter precaução para não deixar o que o outro sente se infiltrar e se espelhar em si e não se tornar dependente daquilo que o outro apresenta.

Em seguida, Rogers pergunta: "Estarei suficientemente seguro no interior de mim mesmo para permitir ao outro ser independente?". O autor ressalta que é preciso conceder a liberdade para que o outro tenha a possibilidade de se tornar o seu próprio indivíduo de personalidade distinta, permitindo-o ser como é e não forçando-o a adotar um certo modelo e ser dependente do outro.

A próxima questão trazida é: "poderei permitir-me entrar completamente no mundo dos seus sentimentos e das suas concepções pessoais e vê-lo como a outra pessoa o vê?". Neste ponto, o autor ressalta que é preciso compreender o mundo interior do outro por completo, sem apreciá-lo ou julgá-lo, entendendo tanto aquilo que é explícito para ele como também aquilo que ainda está velado, ajudando-o a enxergar esses mesmos aspectos:

Mesmo um mínimo de compreensão empática, uma tentativa hesitante e desajeitada para captar o que o paciente pretende significar na sua complexidade confusa, é uma ajuda, embora essa ajuda seja indubitavelmente muito maior quando sou capaz de captar e de formular com clareza o sentido daquilo que ele experimentou e que para ele continuaria a ser vago e difuso (Rogers, 1978, p. 57-58).

A sétima reflexão de Rogers acerca deste assunto é: "posso aceitar todas as facetas que a outra pessoa me apresenta?". Para esta questão, ele enfatiza que deve-se aceitar o outro plenamente, pois caso contrário o outro não possui um espaço para desenvolver as suas características que não são aceitas. Ele afirma que essa falta de aceitação geralmente se dá por conta de um sentimento de medo ou ameaça em decorrência desse contato com certos aspectos do outro:

Quando minha atitude é condicional, o cliente não pode mudar nem desenvolver-se nesses aspectos que não sou capaz de aceitar completamente. E quando - mais tarde e, algumas vezes, demasiado tarde - procuro descobrir por que fui incapaz de aceitá-lo em todos os aspectos, verifico normalmente que foi porque tive medo ou porque me senti ameaçado por qualquer aspecto dos seus sentimentos. Para poder prestar uma maior ajuda é necessário que me desenvolva a mim mesmo e aceite esses sentimentos em mim mesmo (Rogers, 1978, p. 58).

Na oitava questão, ele traz: "serei capaz de agir com suficiente sensibilidade na relação para que o meu comportamento não seja percebido como uma ameaça?". Rogers aponta que em uma relação terapêutica os pacientes sentem uma ameaça quando o terapeuta diz algo de conotação mais intensa do que o paciente está sentindo, exemplificando essa situação com a frase "meu Deus, como está perturbado!" vinda do terapeuta. Dessa forma, ele ressalta que

O meu desejo de evitar mesmo ameaças tão íntimas não é devido à convicção que fundamenta na experiência de que, se eu conseguir libertá-lo tão completamente quanto possível das ameaças exteriores, então ele pode começar a experimentar e a enfrentar os sentimentos e os conflitos internos que lhe parecem ameaçadores (Rogers, 1978, p. 58).

Na reflexão seguinte, Rogers pergunta: "poderei libertá-lo do receio de ser julgado pelos outros?". O autor comenta que durante a vida todos recebem diferentes elogios e castigos advindos do julgamento de outros, como na escola e no trabalho. Entretanto, todos esses julgamentos, inclusive os elogios, não contribuem para o desenvolvimento da personalidade e, por conseguinte, não constituem uma relação de ajuda. Estando liberta do julgamento dos outros é o que permite à pessoa ser responsável por si:

Quanto mais conseguir manter uma relação livre de qualquer juízo de valor, mais isso permitirá à outra pessoa atingir um ponto em que ela própria reconhecerá que o lugar de julgamento, o centro da responsabilidade, reside dentro de si mesma. O sentido e o valor da sua experiência é algo

que depende em última análise dela e nenhum juízo exterior os pode alterar (Rogers, 1978, p. 59).

Por fim, ele faz a sua pergunta final: "serei capaz de ver esse outro indivíduo como uma pessoa em processo de *transformação*, ou estarei prisioneiro do meu passado e do seu passado?". Segundo o autor, ao ter uma pré-definição concebida de quem o outro é e tratando-o como isso (por exemplo neurótico, infantil, ignorante, etc), limita-se o espaço que ele poderia ocupar na relação, assim como contribui para confirmar essa visão limitada. Porém, ao se compreender o outro como alguém em transformação, entende-se as suas potencialidades e todas as suas possibilidades de ser, auxiliando-o a "confirmar ou tornar real as suas potencialidades" (Rogers, 1978, p. 59)

Desta forma, Rogers conclui que para se ter uma relação de ajuda ótima, é necessário estar psicologicamente maduro, isto é, para ajudar o outro no seu desenvolvimento, é preciso desenvolver as suas próprias potencialidades. O que, segundo o autor,

Sob certos aspectos, é uma ideia perturbadora, mas é igualmente fecunda e estimuladora. Isso mostra que, se estou interessado em criar relações de ajuda, tenho perante mim, para toda minha vida, uma tarefa apaixonante que ampliará e desenvolverá as minhas potencialidades em direção à plena maturidade (Rogers, 1978, p. 60).

Ademais, entende-se que a função do profissional em relações de ajuda é primordialmente auxiliar o outro a se compreender e a situação que o circunda, e não apresentá-lo à estratégias e conselhos previamente selecionados para eliminar o seu problema (Munhoz; Crovador, 2019, p. 30).

2.2. Mudança na personalidade

No seu artigo "As condições necessárias e suficientes para a mudança terapêutica na personalidade" (1994), Rogers apresenta seis condições fundamentais que devem ser adotadas para que ocorra o processo de mudança de personalidade e comportamento no outro, sendo elas os únicos requisitos para que esse processo ocorra contanto que se mantenham por um certo período de tempo. É importante ressaltar que para ele a mudança de personalidade

Implica o movimento em direção a uma maior integração do que acontece consigo, percepção da situação e como ela afeta a experiência, responsabilidade, menos conflito interno, mais gasto de energia para um viver efetivo, diminuição/afastamento de comportamentos considerados imaturos e aumento/aproximação dos amadurecidos. (Branco, 2022, p. 8).

Para isso, as condições são as seguintes: que ambas as pessoas estejam em contato psicológico; que o paciente esteja incongruente; que o terapeuta esteja congruente; que haja consideração positiva incondicional do terapeuta em relação ao paciente; que o terapeuta exerça uma compreensão empática do mundo interno do paciente e lhe comunique essa experiência; que esta comunicação ao paciente acerca da compreensão empática e da consideração positiva incondicional "seja efetivada, pelo menos num grau mínimo" (Rogers, 1994, p. 160).

Aprofundando-se mais em cada aspecto, Rogers explica que o contato psicológico seria na verdade um pré-requisito para que a mudança na personalidade ocorra, dado que sem ela nenhuma das outras condições poderia ocorrer. Assim, Rogers define que para esta pré-condição ser cumprida, basta haver um contato em certo grau em que ambas as partes possuam consciência e compreendam a existência desse contato (Rogers, 1994).

A respeito do estado do paciente, o autor ressalta que a incongruência "refere-se a uma discrepância entre a experiência real do organismo e a imagem de self do indivíduo, até o ponto em que esta representa aquela experiência" (Rogers, 1994 p. 161), ou seja, um indivíduo está incongruente quando há uma disparidade entre aquilo que é experienciado pelo organismo, o que a consciência registra, simboliza e representa e o que é expresso pelo seu comportamento (Branco, 2022). Para exemplificar esse conceito, Rogers aponta o seguinte cenário:

Um estudante pode experienciar, ao nível total ou organísmico, um medo em relação à universidade e aos exames aplicados no terceiro andar de um determinado edifício, uma vez que estes podem revelar uma inadequação importante nele. Desde que o medo desta sua inadequação está decididamente em oposição à sua imagem a respeito de si mesmo, esta experiência é representada (distorcidamente) em sua consciência como um medo irracional de subir escadas neste ou em qualquer outro edifício e, logo se transforma num medo irracional de atravessar o campus ao ar livre. Portanto, há uma discrepância fundamental entre o significado experienciado da situação, da forma como é registrado no seu organismo e a representação simbólica daquela experiência na consciência, de uma maneira que não entre em conflito com a imagem que ele tem de si mesmo. Neste caso, admitir um medo de inadequação iria contradizer a imagem que

ele mantém sobre si mesmo; admitir medos incompreensíveis não contradiz seu auto-conceito (Rogers, 1994, p. 161-162).

Desta forma, Rogers afirma a possibilidade do indivíduo estar consciente ou não da sua incongruência: estando inconsciente dela, a vulnerabilidade do paciente se origina da própria possibilidade de ansiedade e desorganização; estando consciente dela, o self se vê ameaçado e é gerada ansiedade no indivíduo. Ademais, sobre este assunto, Branco acrescenta que:

A incongruência se manifesta como um estado de vulnerabilidade quando o cliente não está consciente do que se passa em sua experiência (está em subcepção). Assim, ele não atenta para o que gera a sua incongruência, perdendo a noção do que está acontecendo consigo, não se apropriando de sua experiência, simbolizações e comportamentos, ocorrendo bloqueios e distorções daquilo que não condiz ao seu self. [...] Quando o cliente apresenta certo nível de consciência sobre a sua incongruência, ou a percebe vagamente, entende-se que ela é manifesta como um estado de ansiedade, pois ele é capaz de definir seus objetos/conteúdos. Nos dois estados a incongruência provoca uma tensão que pode ser circunscrita a uma ou mais situações problemas e a percepção (mesmo sem maiores elaborações) de que algo não vai bem e ameaça o cliente (em sua estrutura de self). (Branco, 2022, p. 9).

As próximas três condições são consideradas as mais fundamentais na teoria rogeriana. A congruência ou autenticidade do terapeuta é a transparência dele com aquilo que ele está experienciando e quem ele é. Assim, o terapeuta deve ter consciência, assumir e aceitar aquilo que sente, entretanto isto não significa que ele deve compartilhar todos os seus sentimentos com o paciente, mas sim que "ele não esteja enganando o cliente nem a si mesmo" (Rogers, 1994, p. 164). Porém, pode ser necessário que o terapeuta expresse os seus sentimentos com outra pessoa, podendo este ser o paciente ou não, caso perceba que eles estão dificultando o êxito nas próximas duas condições.

A consideração positiva incondicional se refere à postura do terapeuta de aceitar e apreciar o paciente incondicionalmente: não possessivamente nem para satisfazer as necessidades do terapeuta, mas "numa forma de apreciar o cliente como uma pessoa individualizada, a quem se permite ter os próprios sentimentos, suas próprias experiências" (Rogers, 1994, p. 165), o que não significa necessariamente aceitar tudo o que o paciente expressa, mas sim compreender que isto constitui a sua experiência e a ele mesmo (Branco, 2022). Ou seja, a consideração positiva incondicional proporciona ao paciente um ambiente em que

ele é aceito e valorizado, independentemente do seu comportamento, pensamentos ou sentimentos. Branco (2022) acrescenta que, no cotidiano, as relações se dão a partir da simpatia quando o paciente expressa algo que está alinhado com a experiência e self do terapeuta (aproximação do vínculo), antipatia quando o paciente expressa algo que não está alinhado com a experiência e self do terapeuta (afastamento do vínculo) e apatia quando o paciente expressa algo que não causa simpatia nem antipatia (indiferença). Desta forma, sempre que o terapeuta se perceber em algum desses três estados com o paciente,

Percebem-se e reconhecem-se os juízos que emergem desses afetos como seus (e não do cliente), buscando retirá-los de ação para não afetar a relação. Isso significa um cuidado que o terapeuta tem em relação ao cliente, de não o julgar em sua expressão, mas considerar aquilo que ele sente (experiência), pensa (conscientiza) e faz (comporta-se) (Branco, 2022, p. 10-11).

A compreensão empática refere-se ao terapeuta compreender o mundo interno do paciente de forma que os sentimentos deste também sejam sentidos pelo terapeuta como se fossem os seus próprios, entretanto Rogers enfatiza o "como se", pois é necessário estar consciente de que os sentimentos são do outro e não os seus próprios. Entretanto, é necessário não apenas saber o que o outro sente, mas também compreender o significado do sentimento e o que o paciente simboliza e representa com isto (Branco, 2022). Desta forma, "a compreensão empática busca captar o significado do que o cliente sente (experiência), pensa (consciência), faz (comportamento) e de como isso funciona em sua personalidade e seus movimentos de busca por autorrealização" (Branco, 2022, p. 12). Ainda segundo Branco (2022), a compreensão empática se iniciaria a partir do seguinte processo de comunicação entre o terapeuta e o paciente: o paciente se expressa ou o terapeuta o incentiva a fazê-lo; o terapeuta é afetado com a expressão do paciente acerca da sua experiência e self e tenta considerar essa expressão de forma incondicional; o que afetou o terapeuta é mantido em sua experiência como uma impressão do paciente; é necessário elaborar essa impressão e trazê-la de volta para a relação terapêutica, verificando se ela corresponde ao que faz sentido emocionalmente e em termos de conteúdo para o cliente, assim, o terapeuta expressa aquilo que lhe foi percebido por meio de uma síntese do significado que ele compreendeu, apontando suas impressões pessoais ou ressaltando aquilo que se destacou para ele durante o

processo clínico; essa atitude do terapeuta provoca uma experiência no paciente, estimulando mais contato, apropriação e elaboração do que está acontecendo nele e, havendo uma confirmação de que a impressão do terapeuta foi certa, acontece uma apreensão conjunta do sentido da experiência em questão. Mas, caso isso não ocorra, o terapeuta deve tentar refazer esse processo. Por fim, Branco ressalta que, para Rogers, "toda a compreensão do referencial interno do cliente é sempre parcial, pois somente este pode sentir integralmente tudo o que se passa em sua experiência" (Branco, 2022, p. 12).

A última condição apresentada por Rogers é a percepção do paciente acerca da empatia e aceitação do terapeuta. Neste tópico, é preciso apenas que o paciente perceba a existência da aceitação e empatia expressas pelo terapeuta: "a menos que alguma comunicação destas atitudes seja efetivada, tais atitudes não existem na relação, no que concerne ao cliente e o processo terapêutico não poderia, de acordo com a nossa hipótese, ser iniciado" (Rogers, 1994, p. 169).

2.3. "Vida plena"

Rogers (1978) aborda o conceito de "vida plena", algo que ocorreria quando o processo terapêutico atingisse seu maior potencial. Desta forma, a "vida plena" não deve ser confundida como um estado de contentamento, felicidade, realização, homeostase ou diminuição de tensão: "vida plena" não é um estado fixo e nem um estado de ser, mas sim um processo e uma direção. A direção que será tomada é definida pelo indivíduo quando ele possui a liberdade psicológica para se movimentar em qualquer direção, porém é possível notar a existência de uma certa universalidade nas características das direções tomadas. Nas palavras de Rogers:

A "vida plena", do ponto de vista da minha experiência, é o processo do movimento numa direção que o organismo humano seleciona quando é interiormente livre para se mover em qualquer direção, e as características gerais dessa direção escolhida revelam uma certa universalidade (Rogers, 1978, p. 167).

A primeira característica em comum das direções é uma abertura crescente à experiência. Quando ocorre a atitude defensiva, o indivíduo estaria passando por experiências vistas como ameaçadoras ou incongruentes com a sua imagem de si próprio, sendo elas então distorcidas ou negadas pela consciência. Desta forma, não sendo capaz de enxergar aquilo que se difere da sua imagem de si, o processo

terapêutico o auxiliaria a entrar em contato e tornar conscientes essas experiências de sentimentos e atitudes e, portanto, tornando-o mais aberto àquilo que se passa dentro de si e a viver a experiência do seu organismo por completo:

O indivíduo torna-se progressivamente mais capaz de ouvir a si mesmo, de experimentar o que se passa em si. Está mais aberto aos seus sentimentos de receio, de desânimo e de desgosto. Fica igualmente mais aberto aos seus sentimentos de coragem, de ternura e de temor. É livre para viver os seus sentimentos subjetivamente, quando existem nele, e é igualmente livre para tomar consciência deles. Torna-se mais capaz de viver completamente a experiência do seu organismo, em vez de mantê-las fora da consciência (Rogers, 1978, p. 168).

A segunda característica em comum é o aumento da vivência existencial, isto implica em uma forma de viver fluida na qual "o eu e a personalidade emergem da experiência, em vez de dizer que a experiência foi traduzida ou deformada para se ajustar a uma estrutura preconcebida do eu" (Rogers, 1978, p. 168). Assim, Rogers (1978) aponta que a vivência existencial seria viver no momento do agora, sem uma rigidez e sem impor uma estrutura à experiência, mas sim encontrar a estrutura na experiência. Nas palavras do autor: "ela implica a descoberta da estrutura da experiência no processo em que se vive essa experiência" (Rogers, 1978, p. 169)

A terceira característica é a confiança crescente no organismo. Aqui, quando o indivíduo está aberto à sua experiência, ele é capaz de identificar todos os dados que podem fundamentar seu comportamento (normas sociais, suas necessidades, a vivência de situações similares no passado, etc), com isso ele confiaria no seu organismo total para considerar cada um desses estímulos e descobrir qual atitude ele deveria tomar de forma que suas necessidades sejam satisfeitas:

Os defeitos que invalidam a confiança no processo em muitos de nós são a inclusão de informações que não pertencem à situação presente, ou a exclusão de informações que pertencem. É quando a memória e aprendizagens anteriores se introduzem nos cálculos, como se fossem essa realidade e não memória e aprendizagem, que é fornecido como resposta um comportamento errado. Ou, então, quando certas experiências ameaçadoras ficam inibidas em relação à consciência e, por conseguinte, são subtraídas aos cálculos ou introduzidas de uma maneira distorcida, provocando o erro. O nosso hipotético indivíduo, porém, acharia o seu organismo perfeitamente seguro, porque todos os dados possíveis seriam utilizados e estariam presentes de uma forma exata, sem deformações. O seu comportamento seria por isso tão satisfatório quanto possível a todas as suas necessidades - necessidade de ser reconhecido, de estar associado a outros indivíduos, e outras necessidades do mesmo gênero (Rogers, 1978, p. 170).

Com isso, Rogers conclui que esse processo envolve o desenvolvimento de todas as potencialidades do indivíduo e que, uma vez estando livre em seu interior, "o indivíduo escolhe esta 'vida plena' como processo de transformação" (Rogers, 1978, p. 176).

3. Metodologia

Esta pesquisa busca estudar diferentes programas interventivos que visam a saúde de cuidadores familiares de pacientes com demência, buscando entender seus pontos fortes e fracos a partir da perspectiva humanista de Rogers com o fim de discutir a importância de políticas públicas como estratégia de enfrentamento das questões advindas do papel de cuidador familiar.

Dados os objetivos da pesquisa, foi escolhido que ela seria uma revisão bibliográfica. Para a seleção de artigos e pesquisas, foram utilizados os portais CAPES, SciELO e as revistas Kairós presentes no portal de revistas da PUC-SP. Utilizando palavras-chave que envolviam cuidadores familiares, grupos, idosos, demência e humanismo. Assim, foram lidos os resumos dos artigos e selecionados apenas aqueles que se relacionavam com os objetivos desta pesquisa.

Nessa seleção foi lido o artigo "Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: revisão integrativa" dos autores Mafalda Silva, Luís Sá e Lia Sousa (2018). No artigo, os autores realizaram uma revisão de diversas literaturas a respeito de grupos para familiares cuidadores de pessoas com demência e analisaram os efeitos e eficácia de cada um, destacando que alguns dos programas não apresentaram mudança significativa nos familiares após as intervenções. Entretanto, relataram que alguns programas, como Family Mutual Support Program in Dementia Care (Hong Kong) (2012), START - Strategies for Relatives (Reino Unido) (2013) e o elaborado no Brasil por Lopes e Cachioni (2013) apresentaram melhoras nos sentimentos de sobrecarga dos familiares. Com isso, foram buscados os programas cujos resultados apontaram melhoras para serem estudados nesta pesquisa.

4. Descrição e análise dos programas de intervenção

Primeiramente, será exposta uma descrição dos programas e, em seguida, será feita uma análise de cada um.

4.1. FMSP-DC

No estudo do Family Mutual Support Program in Dementia Care (FMSP-DC), Wang, Chien e Lee (2012) participaram 78 cuidadores familiares. Os critérios para participar do estudo foram: serem os cuidadores primários, cuidarem do seu familiar no mínimo 4 horas por dia e há mais de 3 meses, seu familiar com demência não poderia ter outra comorbidade ou doença mental, os cuidadores também não poderiam ter nenhuma doença mental e eles deveriam saber ler chinês e entender mandarim ou cantonês. De forma aleatória, metade dos participantes foram designados para participar do FMSP-DC enquanto a outra metade foi o grupo de controle. O grupo do FMSP-DC foi subdividido em cinco grupos, desta forma haveria cerca de 7-8 participantes em cada um e as sessões ocorreram ao longo de 24 semanas, com 12 encontros quinzenais.

O grupo de controle teve acesso aos cuidados de rotina para demência disponibilizados pelo centro de cuidados para demência. Essa rotina incluía serviços de consulta médica para os pacientes e orientações para a família a respeito do Alzheimer, efeitos dos medicamentos e planos de tratamento, referências de um assistente social para programas de bem estar social e ajuda financeira, conversas com viés educativo a respeito dos cuidados da demência e encaminhamentos e conselhos sobre serviços médicos e sociais. Entretanto, para o grupo participante do FMSP-DC foram realizadas as seguintes sessões:

1. Uma sessão de engajamento
2. Três sessões visando auxiliar os cuidadores a compreenderem suas próprias necessidades psicológicas (compartilhar as emoções que vem com o papel de cuidador e discutir formas de lidar com as emoções negativas, discussões a respeito da cultura chinesa e crenças da família acerca de questões mentais e transmissão de informações sobre a demência e o seu cuidado)
3. Três sessões sobre lidar com as necessidades biopsicossociais do cuidador e dos familiares, incluso o paciente
4. Quatro sessões visando aprender formas efetivas de enfrentamento e cuidado

5. Uma sessão para discussão acerca do fim do grupo (discussão sobre desafios advindos do fim do grupo e o preparo psicológico para eles, compartilhar as experiências e satisfações, avaliar a aprendizagem e os objetivos cumpridos e discutir interesse de continuar o grupo após a intervenção)

Na sessão de engajamento, o objetivo foi estabelecer uma relação de confiança e respeito entre os participantes e esclarecer os objetivos e regras do programa, assim como ter uma discussão inicial acerca da demência e seus efeitos na família e no cuidador. Nas três sessões seguintes, o programa visa compreender as necessidades de cada indivíduo na relação de cuidado, desenvolver as relações interpessoais e a comunicação efetiva entre o paciente e os familiares e buscar auxílio com outras pessoas ou membros do grupo. As próximas quatro sessões buscam estimular o apoio mútuo, lidar com o estresse e com a habilidade de resolução de problemas ao trabalhar na situação de cuidado de cada membro do grupo, realizar ensaios de interações entre o paciente e o familiar com o grupo, avaliação da eficácia das habilidades de enfrentamento e resolução de problemas aprendidas ao serem aplicadas nos cenários reais entre as sessões. A última sessão se baseou em discussões a respeito de desafios advindos do fim do grupo e o preparo psicológico para eles, o compartilhamento das experiências e satisfações, avaliação das aprendizagens e dos objetivos cumpridos e discussão sobre o interesse de continuar no grupo após a intervenção.

Segundo os autores, a partir do cronograma das sessões do grupo, os temas fundamentais do grupo são: informações acerca da demência, desenvolvimento do grupo como um sistema de apoio, o impacto emocional de ser cuidador, aprender sobre autocuidado, aprimorar as relações interpessoais, estabelecer apoio fora do grupo e aprimorar as habilidades de cuidado.

Os resultados foram avaliados utilizando o The Neuropsychiatric Inventory-Caregiver Distress Scale (NPI-D), World Health Organization Quality of Life Measure-Brief Version (WHOQOL-BREF) e o Family Support Services Index (FSSI) para medir no cuidador, respectivamente, o sofrimento, qualidade de vida e a necessidade de serviços formais de apoio e se foram utilizados pelo paciente e a sua família.

Os resultados desse estudo apontaram que o grupo participante do FMSP-DC apresentou uma diminuição significativamente grande na pontuação da escala de

sofrimento em comparação com o grupo de controle. Em especial, eles demonstraram menor angústia para lidar com sintomas de alucinação, delírio, agitação e comportamentos agressivos do seu familiar com demência. Ademais, os participantes do programa também apresentaram um aumento maior na qualidade de vida do que os do grupo de controle. Em relação ao uso de serviços formais de ajuda, não houve uma diferença significativa entre os dois grupos.

Assim, os autores ressaltam que, ao longo do programa, os participantes relataram verbalmente que valorizavam muito no grupo a oportunidade de poder compartilhar suas emoções e preocupações nas discussões grupais, poder compreender melhor os sintomas e comportamentos difíceis dos seus familiares com demência, a ajuda do grupo com pensamentos positivos e no enfrentamento de situações desafiadoras dentro do contexto do cuidado. Ademais, eles também destacaram a importância dos coordenadores do grupo terem uma atitude empática e de receberem informações acerca de como lidar com o processo demencial e as questões familiares. Eles relataram que não se sentiam sozinhos com seus problemas, visto que estavam em contato com outros cuidadores no grupo que tinham questões similares àqueles que eles enfrentam e que o grupo os ajudou a se sentirem menos culpados e angustiados.

Dessa forma, os autores concluem que o estresse associado a ser cuidador familiar pode ser aliviado com o apoio de grupos como o deste programa, que ajudam o cuidador a identificar suas preocupações e a desenvolver habilidades eficazes para solucionar suas preocupações. Ademais, eles trazem que a diminuição da angústia nos cuidadores abre espaço para que eles possam lidar de uma forma melhor com a questão de prestação do cuidado e a sua eficácia e que os participantes do programa acreditam que a sua qualidade de vida aumentou não apenas por conta das técnicas aprendidas, mas também por conta dos outros participantes se tornarem modelos para eles acerca de como lidar com o papel de cuidador e de como cuidar de si e das suas famílias. Por fim, os autores dão ênfase nas questões culturais chinesas, que envolvem relações interdependentes e a obrigação e respeito pelos mais velhos, o que pode trazer sentimentos de culpa para o cuidador com qualquer piora do quadro demencial do seu familiar. Os autores comentam que esta questão cultural familiar também está muito presente na América Latina. Assim, obter informações, apoio emocional e social de outras pessoas em situações similares no programa pode ajudá-los a ter mais esperança e

a diminuir sentimentos de ansiedade e de responsabilidade demasiada que eles mantêm devido a esses aspectos culturais. Similarmente, os autores comentam que as mulheres são esperadas, dentro da cultura chinesa, para assumir o papel de cuidadoras, dessa forma, o peso especificamente para mulheres e a angústia advinda das expectativas delas assumirem esse papel são problemas ainda muito prevalentes na China.

4.2. START

Para o programa START, a pesquisa contou com a participação de familiares cuidadores primários de pacientes com demência que proviam esse cuidado no mínimo semanalmente. O START foi baseado no programa Coping with Caregiving (Estados Unidos), sendo definido como um “programa de estratégias de enfrentamento baseado em manual” (tradução própria) e conta com oito sessões individuais de terapia com os cuidadores. Estas foram realizadas por psicólogos que, sem experiência prévia para a intervenção, foram treinados para realizá-las. As sessões abordam diversos temas seguindo a seguinte estruturação:

1. Introdução
2. Discussão
3. Necessidades futuras do paciente com demência
4. Planejamento de atividades agradáveis
5. Reiterar as habilidades aprendidas

Entre cada uma das oito sessões, os cuidadores recebem tarefas para serem realizadas, como a de identificar gatilhos e reações provocadas por comportamentos do paciente, exercícios de relaxamento (os que foram usados durante as sessões são dados em forma de CD para os cuidadores) e a reconhecer pensamentos negativos e os contestar. Os familiares também recebem um manual em que eles completam certas informações conforme as sessões são realizadas.

Na introdução os cuidadores eram educados sobre a demência e os comportamentos derivados dela e do estresse causado nos cuidadores. No segundo momento ocorre uma conversa a respeito dos comportamentos e situações que os familiares relatam serem mais desafiadores e, com a ajuda dos psicólogos, introduz-se técnicas de gerenciamento de comportamento, formas de terem mais autocuidado, relaxamento, comunicação assertiva, aceitação, referências de apoio emocional e reenquadramento positivo.

No tema de necessidades futuras, os cuidadores são providos de informações sobre cuidados, planejamentos jurídicos e como tomar decisões quando o paciente não possui essa capacidade por conta da demência. Já no quarto tema, discute-se a possibilidade e benefícios de incluir atividades agradáveis na rotina do cuidado. Por fim, no último tema o cuidador consegue constatar as técnicas que lhe foram úteis e fazer um planejamento para o futuro.

Para a pesquisa, os participantes foram divididos aleatoriamente em dois grupos: um participando do programa START (67%) e o outro sendo o grupo de controle e, portanto, não participando da intervenção e seguindo com o tratamento de rotina (tratamento medicamentoso, terapia de estimulação cognitiva, tratamento de sintomas cognitivos e neuropsiquiátricos, apoio ao cuidador).

Para a análise dos resultados, os autores utilizaram a “the hospital anxiety and depression scale”, “ the Zarit burden interview”, “the modified conflict tactic scale”, “the health status questionnaire” e “the brief COPE” para avaliar respectivamente a presença de depressão e ansiedade, a sobrecarga, comportamentos possivelmente abusivos do cuidador com o paciente, qualidade de vida e estratégias de enfrentamento do familiar. Similarmente, os cuidadores também proveram informações a respeito dos pacientes por meio do “the neuropsychiatric inventory”, “the clinical dementia rating” e “the quality of life-Alzheimer’s disease” que indicam a presença de sintomas neuropsiquiátricos, o nível de comprometimento da pessoa com demência e uma avaliação da qualidade de vida do paciente, respectivamente.

Os resultados da pesquisa apontam que houve uma redução de casos de depressão e ansiedade, assim como também houve uma diminuição de comportamentos abusivos dos cuidadores que participaram do programa. Em relação à qualidade de vida dos familiares e pacientes, não houve uma diferença significativa entre o grupo de controle e os que estavam na intervenção, porém o “the health status questionnaire”, que avalia esse aspecto, indicou um aumento na média de pontuação, isto é, houve uma melhora da qualidade de vida dos cuidadores.

Os autores concluem que o programa é eficaz para ajudar a curto prazo cuidadores com o impacto que advém dessa função e destacam que a pesquisa demonstra a possibilidade e efetividade de se aplicar um programa de estratégias de enfrentamento que opera a partir de um manual e é aplicado por psicólogos sem

treinamento prévio. Entretanto, os autores também apontam que são necessárias mais pesquisas e mais trabalhos para determinar os efeitos do programa à longo prazo, ressaltando o humor, qualidade de vida e comportamentos abusivos dos cuidadores e se a internação dos pacientes em lares para idosos aumentou ou diminuiu.

4.3. Lopes e Cachioni

O estudo de Lopes e Cachioni (2013) acompanhou 21 cuidadores do Grupo de Intervenção Psicoeducacional para Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer. Dessa forma, as autoras separam os temas gerais que foram tratados nos encontros em cinco eixos:

1. O cérebro e o processo demencial
2. Demências do tipo Alzheimer
3. Tratamento farmacológico e não farmacológico
4. Alterações fisiológicas e comportamentais refletidas no cotidiano
5. O cuidado

O primeiro eixo tem como objetivo transmitir informações a respeito do cérebro, o que ele é responsável de realizar no sistema, as suas mudanças advindas da demência. O segundo eixo adentra mais especificamente na Doença de Alzheimer e seus estágios, assim como é reiterada a importância de se ter uma rede de apoio e de informações a respeito de tratamentos e processos por meio de discussões. No terceiro eixo os participantes são informados sobre os principais medicamentos farmacológicos e sua eficácia (levando em conta em que estágio do quadro o paciente se encontra), assim como as intervenções e estimulações cognitivas que são realizadas no programa com os pacientes. Durante o quarto eixo são dadas informações a respeito das diversas alterações que decorrem do processo demencial e a importância de se realizar uma adaptação do ambiente domiciliar e favorecer a ergonomia. Ademais, também ocorrem discussões acerca de estratégias para lidar com a demanda do cuidado e o preenchimento do tempo livre em domicílio e fora. No quinto eixo, acontecem discussões a respeito das singularidades e diferenças entre o cuidado formal e informal, assim como sobre os sentimentos advindos do papel de cuidador e como manejá-los. É importante ressaltar que em todas as etapas os participantes relatam suas experiências.

Para a análise dos dados, foram utilizados a “ficha de caracterização sociodemográfica do participante e características do contexto do cuidado”, “escala de satisfação geral com a vida”, “escala de satisfação geral com a vida referência a domínios”, “escala de afetos positivos e negativos” e a “escala de depressão geriátrica” para, respectivamente, coletar dados a respeito do perfil do cuidador; a satisfação com a vida; satisfação com a vida levando em consideração especificamente os âmbitos da saúde, capacidade física e mental e o engajamento social; a intensidade dos sentimentos do sujeito no seu cotidiano; sintomas depressivos e o diagnóstico de depressão.

Foram realizadas 15 sessões com os cuidadores familiares e aqueles que tiveram presença mínima em 13 encontros e não eram participantes de nenhuma outra forma de intervenção externa, passaram por uma entrevista final após o término do programa para análise dos resultados da pesquisa. Assim, os resultados apontaram que a idade média dos cuidadores era de 59,6 anos de idade, sendo a maioria mulheres (70%) e 57% eram cônjuges do paciente. Em relação aos pacientes, 52,4% se encontravam nos estágios iniciais do Alzheimer e o restante (47,6%) no estágio mediano.

A pesquisa apontou que os cuidadores não apresentaram melhoras com a intervenção nos seguintes aspectos: o aumento da satisfação geral com a vida, dos aspectos sociais e a presença de afetos positivos não foi significativo, ocorreu uma diminuição da satisfação com a saúde e com a capacidade física e houve um aumento dos sintomas depressivos. Contudo, os autores indicam que houve uma diferença significativa de resultados em relação à satisfação geral com a vida para os cuidadores que estavam nesse papel a mais de um ano com aqueles que estavam a menos tempo, assim como as diferenças de rendas também mostraram ter ligação com uma mudança à satisfação com a capacidade mental: os que estavam cuidando a menos de um ano apresentaram uma diminuição da satisfação geral com a vida, saúde, capacidade física e um aumento nos sintomas depressivos, afetos negativos, satisfação com a capacidade mental e envolvimento social. Já os que eram cuidadores a mais de um ano apresentaram um aumento da satisfação geral com a vida, com o envolvimento social e da presença de afetos positivos, juntamente com uma diminuição da satisfação com a saúde, capacidade física e mental. Em relação à renda, os cuidadores que possuíam renda menor que cinco salários mínimos demonstraram aumento da satisfação geral com a vida,

capacidade mental, envolvimento social e presença de afetos positivos, assim como uma pequena diminuição na satisfação com a saúde e com a capacidade física. Por outro lado, aqueles que tinham renda maior do que seis salários mínimos apresentaram uma diminuição com a satisfação geral com a vida, saúde e capacidade mental e um aumento da presença de afetos negativos e sintomas depressivos, tendo apresentado então uma “maior insatisfação que os cuidadores de renda abaixo desse valor” (Lopes; Cachioni, 2013, p. 174)

Similarmente, também houve uma diferença em relação ao sexo dos participantes: as mulheres demonstraram uma pequena diminuição com a satisfação geral com a vida e capacidade física e um aumento dos sintomas depressivos, juntamente com um aumento nos afetos positivos e na satisfação com a capacidade mental. Já os homens apresentaram um aumento da satisfação geral com a vida, com o envolvimento social e dos afetos positivos, assim como uma diminuição de sintomas depressivos, da satisfação com a saúde, capacidade física e mental. Os cuidadores com idade inferior a 60 anos (em sua maioria filhos dos pacientes) revelaram uma diminuição com a satisfação geral com a vida e com a capacidade física, mas também apontaram para um aumento em relação à satisfação com a saúde, envolvimento social, afetos sociais e uma diminuição de sintomas depressivos. Já aqueles com mais de 60 anos (majoritariamente cônjuges dos pacientes) demonstraram um aumento da satisfação geral com a vida, envolvimento social, sintomas depressivos e uma diminuição da satisfação com a saúde e a capacidade física.

Ademais, foi apontado que, dentre os cuidadores cônjuges, 91,6% não dividem as funções de cuidado, enquanto os outros cuidadores, em sua maioria (80%), dividem essas tarefas. Embora as diferentes relações de parentesco entre os cuidadores e pacientes não tenham demonstrado correlação com o estado de bem-estar, os cônjuges mostraram uma leve diminuição com a satisfação com a saúde, capacidade física e mental e um aumento de sintomas depressivos, afetos negativos e da satisfação com o envolvimento social. Por outro lado, os filhos dos pacientes apontaram um aumento da satisfação geral com a vida, afetos positivos, saúde e capacidade mental, assim como uma diminuição dos sintomas depressivos e da satisfação com a capacidade física. Os cuidadores que possuíam outras formas de parentesco demonstraram um “impacto positivo em praticamente todas variáveis de bem-estar estudadas” (Lopes; Cachioni, 2013, p. 175).

Com isso, as autoras discutem que, devido ao tamanho da amostra e a grande variabilidade de atributos dos participantes, “os resultados sobre o aumento do bem-estar subjetivo, avaliados pela escala de satisfação geral com a vida, satisfação referenciada a domínios, afetos positivos e afetos negativos e sintomas depressivos foram discretos” (Lopes; Cachioni, 2013, p. 175). Entretanto, a pesquisa também aponta que o programa “apresentou um impacto positivo no bem-estar subjetivo em relação às variáveis de satisfação geral com a vida, satisfação com o envolvimento social e equilíbrio entre afetos positivos e afetos negativos” (Lopes; Cachioni, 2013, p. 175). As autoras também ressaltam que a intervenção não melhorou o estado dos cuidadores em relação à escala de depressão geriátrica, a satisfação com a saúde e capacidade física. Em relação à satisfação com a capacidade mental, não houve uma mudança significativa com o programa.

As autoras salientam que a intervenção realizada não ensinou aos participantes estratégias de regulação emocional, “pois o foco primordial consistiu-se na transmissão de conhecimentos sobre o processo da doença, e nas possíveis estratégias de lidar com as demandas diárias” (Lopes; Cachioni, 2013, p. 175). Em relação ao aumento de respostas de sintomas depressivos, as autoras relatam a existência de pesquisas que apontem a eficiência de programas psicoeducacionais para a redução desses sintomas, porém também trazem autores que argumentam que a progressão da demência, juntamente com todos os desafios e angústias diárias advindas dela, não conseguem ser aliviadas com os programas.

Ademais, elas ressaltam que, por conta da maior parte da amostra ser composta por idosos (62%) que não compartilhavam a função do cuidado com outros (67%), as “variáveis de satisfação com a saúde e satisfação com a capacidade física, itens da escala de satisfação com a vida referenciada a domínios, a intervenção psicoeducacional não apresentou efeito positivo” (Lopes; Cachioni, 2013, p. 175), já que há autores que apontam que os cuidadores idosos são menos satisfeitos com a saúde e capacidade física, assim como os cuidadores que não compartilham essa função sentem uma sobrecarga física e possuem a saúde enfraquecida.

As autoras comentam que a diferença entre os sexos nos sintomas depressivos (aumento nas mulheres e diminuição nos homens), podem ser explicados por conta dos homens terem menor probabilidade de admitir sentimentos negativos. Da mesma forma, as mulheres não teriam apresentado aumento da

satisfação com envolvimento social pois possivelmente exercem mais horas de cuidado do que os homens e assumem outros papéis além do de cuidadora.

Sobre os cuidadores com mais de 60 anos de idade apresentarem melhoras em relação a satisfação geral com a vida e envolvimento social, enquanto os mais novos apresentaram melhoras em mais aspectos, as autoras discutem que os cuidadores idosos estão lidando com o seu próprio envelhecimento e possuem sua própria saúde debilitada. Além disso, também deve-se levar em consideração que a população de participantes com mais de 60 anos na pesquisa correspondia a 77% dos cuidadores cônjuges que, em relação aos diferentes graus de parentesco, foram os que apresentaram menor benefício do programa. As autoras também trazem que os cuidadores cônjuges e filhos podem possuir necessidades distintas e, conseqüentemente, se beneficiam diferentemente de programas de intervenção, já que os cônjuges demonstram sofrer mais para exercer o papel de cuidador. Ademais, elas trazem que os filhos já imaginam que cuidarão dos pais quando envelhecerem, tornando a ideia de ser cuidador menos frustrante. As autoras também ressaltam que os dados acerca do bem-estar entre os diferentes graus de parentesco podem ter sido influenciados por conta de aproximadamente 90% dos cônjuges não compartilharem a função de cuidador com ninguém, enquanto 50% dos filhos e 80% dos outros familiares terem ajuda de outros para o cuidado. Ainda, elas trazem que

Cuidadores cônjuges se beneficiam menos de intervenções do que os filhos adultos, provavelmente, porque os filhos obtêm mais vantagens com a intervenção, pois muitas vezes são menos preparados para oferecer os cuidados do que os cônjuges. Cônjuges, possivelmente, já cuidaram de seus pais e desenvolveram estratégias de enfrentamento ou já reuniram informações importantes sobre os serviços e apoio da comunidade a partir de sua experiência anterior (Lopes; Cachioni, 2013, p. 177).

As autoras também trazem que o adoecimento pode fazer com que os cônjuges sintam maior solidão e falta de reciprocidade, gerando uma diminuição das atividades de lazer e da satisfação matrimonial, assim como uma piora nas relações familiares.

A respeito da diferença de resultados a partir dos níveis de renda, as autoras apontam que

Esses resultados sugerem que os cuidadores com menor renda são mais adaptados às condições adversas, e por isso apresentaram melhora em determinadas variáveis do bem-estar (satisfação com a capacidade mental, com o envolvimento social e aumento dos afetos positivos), já que, provavelmente, receberam informação e um suporte social que antes não tinham. E ainda, pode ser que cuidadores com maiores recursos financeiros sejam mais insatisfeitos com a situação em que vivem, porque, provavelmente, tinham altas expectativas para esse momento da vida, que não incluíam exercer o papel de cuidador (Lopes; Cachioni, 2013, p. 177-178)

Acerca do tempo de cuidado, as autoras hipotetizaram que aqueles que cuidavam a mais de um ano apresentaram maiores benefícios com o programa porque estavam mais acostumados com a situação presente e seu papel nela.

Com isso, as autoras apontam que o programa apresentou melhoras nas variáveis de bem-estar escolhidas. Porém, houveram diferenças entre os diferentes grupos de cuidadores (sexo, renda, tempo, idade), concluindo que a intervenção proposta deve considerar e se adaptar às diferentes necessidades desses diferentes grupos.

4.4. Análise

A partir das descrições dos programas e das suas respectivas avaliações, passo a expor a análise feita a partir da perspectiva rogeriana:

O programa proposto por Lopes e Cachioni apresenta um espaço para que os cuidadores relatem as suas experiências, entretanto a ênfase da intervenção se dá pela transmissão de informações a respeito dos estágios do processo demencial de Alzheimer, os principais medicamentos farmacológicos e seus efeitos, as mudanças que ocorrem com o Alzheimer, entre outros. Este foco do programa abre a possibilidade para que os cuidadores familiares adquiram mais conhecimento acerca do processo demencial, assim como dos sintomas e comportamentos advindos dele. Desta forma, eles podem compreender melhor a situação que o seu familiar está enfrentando e os motivos para certas formas de agir dele e, a partir desse entendimento empático, o vínculo entre cuidador-idoso pode se fortalecer, assim como o cuidador pode ter menos julgamentos acerca do seu familiar por compreender melhor a situação em que ele está, promovendo uma relação mais positiva e ajudando o cuidador a ter respostas mais adequadas em momentos desafiadores do cuidado.

Entretanto, é necessário ressaltar que o programa poderia se beneficiar ao incorporar elementos que vão além da transmissão de informações. Rogers resalta a importância do foco voltado para as compreensões das subjetividades, experiências e mundo interno do outro. Ou seja, ao colocar a ênfase da intervenção na transmissão de informações, o programa se limita ao não adentrar mais profundamente nas emoções, desafios e experiências individuais dos cuidadores, se mantendo na posição da profissionalização mencionada por Rogers e não adotando a atitude positiva, entendida como uma relação em que se permite demonstrar ao outro os sentimentos positivos que possui, buscando se afastar da impessoalidade. Porém, apesar do cerne do programa serem as informações providenciadas, o programa ainda assim propicia um espaço para que os cuidadores compartilhem as suas experiências vividas, incentivando um ambiente de aceitação e compreensão. Porém, este elemento poderia ter um papel mais central na intervenção.

Ademais, a pesquisa apontou diferenças de resultados importantes em certos grupos. Um dado importante é que dentro os graus de parentesco, os cônjuges apresentaram menor benefício com o programa, sendo que, no estudo, aproximadamente 90% dos cuidadores cujo adoecido é seu cônjuge, não compartilham a função de cuidador com mais ninguém, enquanto a maioria dos outros familiares possuem ajuda de outros para exercer o cuidado, evidenciando como a falta de apoio para exercer o cuidado pode levar a um maior risco de esgotamento físico e emocional para o cuidador e, conseqüentemente afetar a qualidade dos cuidados fornecidos. Outro aspecto importante levantado é que os cuidadores de menor nível de renda podem ter demonstrado melhores resultados por estarem recebendo recursos que não possuíam antes, enfatizando a importância do acesso da população à recursos para melhorar a qualidade de vida e cuidado.

As autoras concluem que, devido às diferenças de resultados de certos grupos (sexo, idade, renda, há quanto tempo estavam cuidando do familiar), é de extrema importância que as intervenções e estratégias sejam adaptadas às necessidades específicas de cada grupo, como os cuidadores mais velhos também estarem enfrentando o seu próprio envelhecimento e saúde debilitada. Novamente destaca-se a relevância da abordagem mais individualizada, no entanto é importante salientar que o ideal seria a consideração das necessidades de cada indivíduo, ao invés de ser de cada grupo, porém a compreensão mais específica do grupo já abre mais espaço para o individual ser trabalhado e analisado.

No programa START, o foco se baseia no ensinamento de técnicas e estratégias específicas para os cuidadores lidarem com as dificuldades dos cuidados com seu familiar. Embora esta abordagem permita que os cuidadores aprendam essas ferramentas práticas para lidar com os desafios do seu papel, para Rogers isto não é o suficiente, pois ainda falta a exploração das experiências pessoais e da atitude positiva com o outro:

Tememos que, se nos deixarmos ficar abertos à experiência destes sentimentos positivos para com o outro, poderemos ser enredados por eles. Os outros podem tornar-se exigentes ou desapontarem-se na nossa confiança, e nós tememos as consequências. Assim, por reação, temos tendência para estabelecer uma distância entre nós e os outros - uma reserva, uma atitude "profissional", uma relação impessoal (Rogers, 1978, p. 56).

Para que o programa se tornasse mais proveitoso, a partir da visão de Rogers, seria benéfico a inserção de mais momentos de reflexão e de compartilhamento de experiências pessoais, proporcionar terapeutas com escuta ativa e empática ao invés de serem focados apenas na transmissão das técnicas, além de ter compreensão, aceitação e confiança na transformação e capacidade dos recursos internos do outro para enfrentar as dificuldades. Nas palavras de Rogers:

Quanto mais o cliente ver o terapeuta como uma pessoa verdadeira ou autêntica, capaz de empatia, tendo para com ele um respeito incondicional, tanto mais ele se afastará de um modo de funcionamento estático, fixo, insensível e impessoal, e se encaminhará no sentido de um funcionamento marcado por uma experiência fluida, em mudança e plenamente receptiva, dos sentimentos pessoais diferenciados. A consequência deste movimento é que se dá uma evolução da personalidade e do comportamento no sentido da saúde e da maturidade psíquicas e das relações mais realistas para com o eu, os outros e o mundo circundante (Rogers, 1978, p. 69).

Seguindo esse pensamento, o programa possui uma abordagem baseada em manual, ou seja, ele é padronizado, além de incluir certas tarefas para os cuidadores realizarem entre as sessões. Restringir-se à isto como a principal forma de intervenção pode limitar a flexibilização do programa, pois ele passa a seguir aquilo que está pré-estabelecido no manual e não se guia pelas necessidades e vivências individuais de cada um. Porém há um momento ao fim em que os cuidadores têm um envolvimento mais ativo e o programa apresenta uma pequena flexibilidade: os participantes relatam quais técnicas aprendidas lhes foram mais úteis e participam do planejamento para o futuro. Este elemento da intervenção apresenta certa

flexibilidade necessária em que, novamente, se considera a necessidade do indivíduo e do que funcionou melhor para ele, entretanto o programa se beneficiaria se essa adaptação fosse mais presente e mais central, assim como se ele se voltasse mais para as necessidades individuais de cada um, ao invés de seguir um manual padronizado e, dessa forma, teria mais elementos que exploram o mundo interior dos cuidadores para realmente compreendê-los e auxiliá-los no seu desenvolvimento. Ou seja, embora o programa tenha uma certa flexibilidade, seus benefícios são ofuscados pela padronização do programa, que se beneficiaria de uma ênfase maior nas questões e necessidades individuais.

No FMSP-DC, a ênfase se dá no compartilhamento de emoções, preocupações e vivências dos cuidadores, sendo que a primeira sessão é focada em estabelecer uma relação de confiança e respeito dentro do grupo, além de ser um programa que apresenta coordenadores que possuem uma postura empática ao longo de toda a intervenção. Esses aspectos fortalecem a confiança, aceitação incondicional e empatia na relação tanto dos participantes do grupo entre si, como entre eles e os coordenadores, promovendo um ambiente em que eles se sintam livre de julgamentos alheios e possam se expressar livremente:

Uma relação caracterizada por um elevado grau de congruência ou de autenticidade do terapeuta, por um elevado grau de consideração, de respeito, de estima em relação ao cliente, e pela ausência de condições limitativas dessa consideração, revela uma elevada probabilidade de se tornar uma relação terapêutica eficaz (Rogers, 1978, p. 243).

Ademais, por ser focado no compartilhamento das vivências dos cuidadores, é possível explorar os seus mundos interiores e suas experiências pessoais para que ocorra o seu desenvolvimento, como já mencionado anteriormente.

Outro aspecto relevante do FMSP-DC é a questão do autocuidado e das relações interpessoais: o programa dedica algumas sessões para discutir com os cuidadores as necessidades individuais de cada um nessa relação, deles próprios, do familiar com demência e do restante da família, assim como estimula o desenvolvimento das relações interpessoais e a comunicação efetiva entre o cuidador e os seus familiares. Dessa forma, percebe-se diversos aspectos importantes: ao reconhecer a importância do autocuidado, o programa capacita os cuidadores a exercer o seu papel sem comprometer a sua saúde e bem-estar, além de que, segundo Rogers, é necessário cuidar de si o do seu próprio

desenvolvimento para estar apto para ajudar o outro a se desenvolver: "se posso formar uma relação de ajuda comigo mesmo - se puder estar afetivamente consciente dos meus próprios sentimentos e aceitá-los -, é grande a probabilidade de poder vir a formar uma relação de ajuda com uma outra pessoa" (Rogers, p. 55). As relações interpessoais juntamente com a comunicação efetiva também são essenciais para estabelecer uma relação que possibilite o crescimento e desenvolvimento, isto é, a abordagem de Rogers

Busca resgatar o respeito e a ênfase no ser humano, destacando o papel dos sentimentos e da experiência como fator de crescimento. Busca centrar-se na relação interpessoal, construindo condições psicológicas adequadas ao desenvolvimento do potencial de mudança daquele que recorre a uma relação de ajuda (Bezerra; Bezerra, 2012, p. 25).

Outros dois aspectos importantes do programa são o auxílio prestado aos cuidadores para aprimorar suas habilidades de resolver problemas e a consideração dos elementos culturais. A respeito das habilidades dos cuidadores, o programa se mostra alinhado com Rogers, pois ele enfatiza a capacidade e potencialidade de todos para resolverem seus problemas quando possuem os recursos internos adequados em um ambiente de apoio, isto é, o programa incentiva e auxilia essa potencialidade dos cuidadores a ser desenvolvida:

Esta pessoa, única em sua concretude existencial [...], é um ser em processo, em movimento, dinâmico, em construção, nunca passível de ser esquematizado redutivamente; por outro lado, ela (pessoa) é concebida originalmente como possuidora de recursos próprios que lhe permitem superar as condições existenciais adversas (Bezerra; Bezerra, 2012, p. 25).

Por fim, o aspecto do contexto cultural é de suma importância, visto que os autores da pesquisa enfatizam a necessidade de se considerar a cultura em que o indivíduo está inserido, pois, para entender a sua individualidade e as suas experiências, é necessária uma compreensão do contexto cultural no qual ele está inserido e como isso o afeta e, como já foi mencionado diversas vezes, Rogers enfatiza a importância da compreensão da individualidade. Dessa forma, o programa deve ser adaptado para considerar as singularidades culturais do contexto em que é introduzido ao ser levado para outros lugares e explorar mais profundamente como essas questões culturais afetam o cuidador e a sua dinâmica familiar.

Com isso, em um panorama geral, também é importante ressaltar alguns aspectos da teoria de Rogers cuja presença nos profissionais dos programas é de suma relevância: em especial a compreensão empática e a "vida plena". A compreensão empática é essencial para que ocorra a mudança de personalidade, pois é com ela que o terapeuta se permite experienciar aquilo que o paciente está sentindo e compreender o significado daquela experiência para ele. Já para os cuidadores adentrarem o processo da "vida plena", seria necessário que os profissionais permitissem a sua liberdade para que eles passem pela abertura à experiência, o aumento da vivência existencial e a confiança no organismo. Deste modo, os cuidadores se tornariam livres interiormente, atingindo a sua potencialidade e adentrando o processo de transformação que é a "vida plena".

5. Discussão

A partir da análise dos programas, percebe-se os principais aspectos que devem ser considerados para que os programas proporcionem uma ajuda na perspectiva humanista de Rogers. Em especial ressalta-se a necessidade de haver grupos de apoio para cuidadores familiares que abordem não apenas os aspectos técnicos e informativos, mas que também se aprofundem nas experiências pessoais e individuais, exercendo a compreensão empática, congruência e aceitação.

Percebe-se que mesmo quando o cuidador familiar recebe ajuda de outros para exercer esse papel e a família possui disponibilidade para fornecer um cuidado de qualidade para a pessoa idosa com demência, ela enfrenta limites significativos. Esses limites se evidenciam ainda mais na realidade da sociedade brasileira, na qual 31,6% da população estava em situação de pobreza e 5,9% em extrema pobreza em 2022 segundo o IBGE (2023), equivalente a 67,8 milhões e 12,7 milhões de pessoas, respectivamente. Assim, a realidade brasileira é a de desigualdade e condições materiais precárias, fazendo com que muitas famílias enfrentem grandes dificuldades para garantir a sua sobrevivência. E, atrelado a todas essas dificuldades, também há os limites emocionais: o ato de cuidar de um familiar com demência exige um esforço emocional contínuo e exaustivo, que geram uma sobrecarga física, psicológica, material e social, o que conseqüentemente limita os cuidadores "na sua autodeterminação e a liberdade de 'ser', 'estar' e de 'participar'".

na comunidade (Brasil, 2022, p. 6). Esses elementos se ressaltam ainda mais em certos grupos, como nos cuidadores de seus cônjuges que, somado a todos esses fatores, geralmente também são idosos que estão lidando com o seu próprio envelhecimento e todas as mudanças de vida e novas dificuldades atreladas a isso (Lopes; Cachioni, 2013).

Assim, os programas de apoio apresentados fornecem elementos e estratégias importantes a serem utilizadas para minimizar as implicações do papel de cuidador familiar. Porém, a depender da situação, eles sozinhos não são o suficiente para lidar com os limites advindos de uma sociedade extremamente desigual e que, culturalmente, não apenas encarrega a família de cuidar dos idosos e das pessoas com demência, mas também circunda-a de um grande preconceito quando ela reconhece seus limites, visto que ao aceitar suas limitações, muitas vezes a família encaminha o idoso para receber cuidados em instituições de longa permanência para idosos (ILPIs). Ao falar dessa culpabilização acerca das decisões da família, é importante assimilar que o esgotamento do cuidador afeta tanto ele próprio quanto a qualidade do cuidado e, conseqüentemente, o receptor deste cuidado. Ou seja, os julgamentos que recebem por reconhecerem seus limites e buscarem um cuidado melhor através de instituições são injustificáveis.

As ILPIs são comumente criticadas pela sociedade e pela mídia, sendo retratados apenas aspectos negativos enquanto as situações nas quais elas fornecem cuidados essenciais e de qualidade são negligenciadas. Esse preconceito se fomenta ainda mais pela carência de políticas públicas para a população idosa, com demência e outras comorbidades, que necessitam de um cuidado com base humanista e que responda às necessidades particulares de cada um. A necessidade e urgência desse cuidado com essas populações se evidencia ainda mais ao levar em consideração o rápido envelhecimento da população brasileira, com 15,6% da população tendo 60 anos ou mais em 2022, mostrando um aumento de 56% em 12 anos (IBGE, 2023), além do número de nascimentos estar em declínio, tendo uma queda de 3,5% em 2022 relativo a 2021 e atingindo o menor patamar desde 1977 (IBGE, 2022).

Com isso, vê-se a necessidade de lutar contra o preconceito acerca das ILPIs e a favor da instituição de políticas públicas que garantam a sua operação com os recursos necessários para fornecer cuidados humanizados de qualidade, uma vez que, sem políticas públicas adequadas, muitas famílias simplesmente não possuem

os recursos e suporte precisos para cuidar dos seus familiares por si em seus domicílios e, ao reconhecerem esses limites, sofrem ainda mais preconceitos e julgamentos pela sociedade ao optarem pelas ILPIs. Ademais, além das questões relacionadas à velhice e à demência, é fundamental expandir essa discussão acerca das políticas de acolhimento para todos aqueles que perdem a sua autonomia, seja por conta do envelhecimento, doenças, comorbidades, entre outros. É a partir de políticas públicas bem elaboradas que visam a empatia e o cuidado humanizado que será possível atingir um sistema de cuidados abrangente capaz de atender às diversas necessidades e suas individualidades, garantindo que a população receba o apoio necessário para uma vida mais digna e com respeito.

REFERÊNCIAS

BEZERRA, Márcia Elena Soares; BEZERRA, Edson do Nascimento. Aspectos humanistas, existenciais e fenomenológicos presentes na abordagem centrada na pessoa. **Rev. NUFEN**, v. 4, n. 2, p. 21-36, dez. 2012.

BRANCO, Paulo Coelho Castelo. Análise das teorias da personalidade e da psicoterapia de Carl Rogers. **Rev. Interinst. Psicol.**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p. 1-21, jan/jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. **Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil**. Brasília, DF, 2022.

IBGE. Censo demográfico 2022: população por idade e sexo. Rio de Janeiro: IBGE, 2023. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/22827-censo-demografico-2022.html?edicao=38166&t=publicacoes>. Acesso em: 16 mai. 2024.

IBGE. Estatísticas do registro civil. Rio de Janeiro: IBGE, 2022. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9110-estatisticas-do-registro-civil.html?=&t=publicacoes>. Acesso em: 16 mai. 2024.

IBGE. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro: IBGE, 2023. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/9221-sintese-de-indicadores-sociais.html>. Acesso em: 16 mai. 2024.

LIVINGSTON, Gill; BARBER, Julie; RAPAPORT, Penny *et al.*, Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STRategies for Relatives) in

promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. **BMJ**, vol. 347, out. 2013.

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.

MUNHOZ, Ana Mayra Berti; CROVADOR, Laura Ferreira. As características de uma relação de ajuda sob o enfoque da abordagem centrada na pessoa uma revisão bibliográfica. *In*: CONGRESSO DO PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA UEL, 2., 2019, Londrina. **Anais eletrônicos [...]**. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 2019. Disponível em: <https://anais.uel.br/portal/index.php/ppgpsi/article/view/588>. Acesso em: 19 mai. 2024.

ROGERS, Carl Ransom. As condições necessárias e suficientes para a mudança terapêutica da personalidade. *In*: WOOD, J. K. *et al* (Org). **Abordagem centrada na pessoa**. Vitória: Editora Fundação Ceciliano Abel de Almeida, 1994, p. 155-177.

ROGERS, Carl Ransom. Tornar-se pessoa. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1978.

SILVA, Mafalda; SÁ, Luís; SOUSA, Lia. Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: revisão integrativa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, n. 19, jun. 2018.

WANG, Li-Qun; CHIEN, Wai-Tong; LEE, Isabella Y M. An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. **Contemporary nurse**, vol. 40, n. 2, p. 210-224, fev. 2012.