

Curso de Psicologia

Artigo Original – Estudo de Caso Autoetnográfico

IMPACTOS NA SAÚDE FÍSICA, MENTAL E PSICOSSOCIAL DO CUIDADOR INFORMAL: UM ESTUDO AUTO ETNOGRÁFICO.

Impacts on Physical, Mental, and Psychosocial Health of Informal Caregivers: An Autoethnographic Study"

Maria Aparecida Machado da Silva Cardoso¹, Késia Meireles de Oliveira¹, Sônia Regina Basili Amoroso²

¹ Alunas do Curso de Psicologia

² Professora Mestre do Curso de Psicologia

Resumo

O zelo pelo bem-estar alheio sempre foi uma prática presente, embora raramente se destaque a figura da pessoa compelida a assumir esse papel. Seja diante de uma doença súbita, de uma incapacidade imprevista, ou mesmo de um acidente ou incidente inesperado que exijam cuidados contínuos, é notório que pouco se discute sobre a perspectiva daquele que se vê na posição de cuidador. O objetivo geral foi descrever e explicar quais são os impactos na saúde física, mental e psicossocial do cuidador informal a partir da abordagem Humanista. Este é um estudo qualitativo, com objetivos que se coadunam com uma pesquisa descritiva e explicativa por meio de revisão de literatura e estudo auto etnográfico. Como resultado foi possível compreender que, embora o processo de cuidar possa fortalecer laços e proporcionar momentos de empatia e crescimento pessoal, ele frequentemente exige sacrifícios que deixam marcas duradouras. A negligência com a própria saúde, a pressão social e familiar, e a ausência de políticas públicas específicas tornam a rotina do cuidador informal ainda mais desafiadora. Além disso, o luto antecipado, especialmente em contextos de cuidados paliativos, pode intensificar o sofrimento emocional e existencial desse indivíduo. A conclusão aponta que a escolha de cuidar, assim como qualquer escolha, implica na responsabilidade de fazê-lo até o fim, pois é isso que dá sentido à existência, porém, é fato, muitos são os impactos, pois a solidão, o cansaço, a incerteza e a sensação de impotência diante da ideia de finitude estiverem presentes o tempo todo, como parte da angústia de existir, mas esta angústia também foi mola propulsora para a retomada, já que a certeza de missão cumprida deixa paz para continuar a caminhada.

Palavras-Chave: cuidador formal; cuidador informal; impactos psicológicos; saúde mental; autenticidade

Abstract

The commitment to the well-being of others has always been a present practice, although the figure of the person compelled to assume this role is rarely highlighted. Whether in the face of a sudden illness, an unforeseen disability, or an unexpected accident or incident requiring ongoing care, it is evident that little is discussed about the perspective of the individual placed in the caregiver's position. The general objective was to describe and explain the physical, mental, and psychosocial impacts on informal caregivers through the lens of the Humanistic approach. This qualitative study aligns with the objectives of descriptive and explanatory research, employing a literature review and an autoethnographic study. As a result, it became clear that while the caregiving process can strengthen bonds and foster moments of empathy and personal growth, it often demands sacrifices that leave lasting marks. Neglecting one's own health, social and familial pressures, and the lack of specific public policies make the routine of the informal caregiver even more challenging. Furthermore, anticipatory grief, particularly in palliative care contexts, can intensify the caregiver's emotional and existential suffering. The conclusion suggests that the choice to care, like any choice, entails the responsibility to carry it through to the end, as this gives meaning to existence. However, it is undeniable that the impacts are significant: loneliness, exhaustion, uncertainty, and a sense of powerlessness in the face of life's finitude are ever-present as part of the existential anguish. Yet, this anguish also serves as a driving force for renewal, as the certainty of a mission accomplished brings peace, enabling one to continue the journey.

Keywords: formal caregiver; informal caregiver; psychological impacts; mental health; authenticity.

Contato: kesia.oliveira@sounidesc.com.br; maria.cardoso@sounidesc.com.br; sonia.amoroso@unidesc.edu.br

Introdução

O zelo pelo bem-estar alheio sempre foi uma prática presente, embora raramente se destaque a figura da pessoa compelida a assumir esse papel. Seja diante de uma doença súbita, de uma incapacidade imprevista, ou mesmo de um acidente ou incidente inesperado que exijam cuidados contínuos, é notório que pouco se

discute sobre a perspectiva daquele que se vê na posição de cuidador.

Frequentemente, percebe-se um olhar subestimado dirigido a quem desempenha essa função, já que a pessoa encarregada do cuidado se vê constantemente demandada, muitas vezes para além de suas próprias forças. Isso pode incluir a necessidade de proporcionar cuidados em

tempo integral, o que evidencia a inevitabilidade de abrir mão de outras tarefas e experiências pessoais (Pereira, 2013).

As causas da incapacitação e dependência podem ser variadas e, quando ocorrem, a responsabilidade dos cuidados muitas vezes recai sobre a família, sendo frequentemente desempenhada por uma figura feminina, especialmente realizada no contexto doméstico. Essa dinâmica tem suscitado preocupações e, atualmente, em muitos casos, recorre-se a um cuidador formal, contratado para a tarefa e que pode dividir os cuidados com a família e diminuir as demandas do cuidador familiar, a quem podemos chamar de cuidador informal.

Pensando no cuidador informal, que geralmente é parte da família, compreende-se que esse tipo de dedicação pode ter impactos significativos em sua saúde. Podendo até mesmo resultar em transtornos decorrentes da rotina exaustiva e abrangente. A ansiedade por dar conta de tudo, emerge como uma das adversidades frequentemente enfrentadas pelo cuidador informal, pode ser potencialmente agravada por outras questões, tais como o tempo em que o cuidado perdurar, questionamentos e pressões externas da própria família e até do indivíduo em cuidado.

Partindo desta compreensão, concebe-se que a abordagem Humanista pode oferecer uma valiosa contribuição e assim permita discutir como este cuidador e os cuidados que dele são exigidos precisam ser analisados como potencialmente desencadeadores da perda de autenticidade e congruência. Ao focar o cuidado, a empatia e a compreensão, Rogers propõe que somos seres conscientes e racionais, mas nem sempre damos conta de lidar com as pressões de situações como as descritas acima.

Assim, a presente pesquisa tem como pergunta: quais são os impactos na saúde física, mental e psicossocial do cuidador informal a partir da Abordagem Humanista?

O presente projeto justifica-se pela importância da compreensão dos efeitos da sobrecarga do cuidador informal, desta forma seus resultados poderão trazer compreensões, e informações sobre como o cuidador informal é afetado, e tal qual sua subjetividade pode ser impactada através da sobrecarga. Entende-se que a saúde mental, física e psicossocial são afetadas quando se tem responsabilidade sobre outrem.

Desta forma esse artigo pretende trazer aproximações sobre o fenômeno saúde mental de cuidadores informais, contribuindo para uma compreensão empática sobre essa temática, visto que, a função do cuidador informal, por muitas vezes se torna invisibilizada, e faz-se importante discutir o assunto e ampliar os conhecimentos a esse respeito para que leigos, profissionais da saúde, assim como os psicólogos, de forma que

possam acolher e valorizar esta pessoa que cuida em seus atendimentos.

Assim para responder a esta pergunta de pesquisa, foram buscados os seguintes objetivos: objetivo geral foi descrever e explicar quais são os impactos na saúde física, mental e psicossocial do cuidador informal a partir da abordagem Humanista. E como objetivos específicos buscou conceituar cuidador formal e informal; identificar os impactos na vida do cuidador informal de pessoas dependentes; descrever como a Abordagem Humanista contribui para a compreensão do sofrimento do cuidador informal e sua perda de autenticidade e propor ações de autocuidado e conscientização do cuidador informal e formal para que o cuidador se conscientize sobre suas necessidades de autocuidado para a manutenção de sua saúde. (Martins, 2014).

Materiais e Métodos

Este é um estudo qualitativo, com objetivos que se coadunam com uma pesquisa descritiva e explicativa por meio de revisão de literatura e estudo auto etnográfico, e pretende descrever de forma ampla e explicativa o que é o cuidador formal e informal e discorrer como cuidar de pessoas dependentes sem uma rede de apoio pode ser um fator preponderante no desenvolvimento de transtornos psicológicos. Estudo qualitativo, segundo Gil (2002).

As informações aqui contidas foram retiradas de artigos científicos, livros em formato eletrônico e físico, com direcionamento principal do cumprimento alguns requisitos, tais quais: relação entre o tema e seu debate a fim de que o questionamento levantado na hipótese seja contemplado, tendo como critérios para suas utilizações, exclusão e inclusão, análise, interpretação e seleção de dados.

As principais fontes de pesquisas utilizadas neste artigo foram: *Google* acadêmico, *Scientific electronic library online (SciELO)* e Livros, utilizando as palavras chaves: "Cuidador formal e informal", "Impactos Psicológicos", "Saúde mental".

Este artigo utiliza como critério de inclusão e prioriza a utilização de fontes publicadas entre 2009 a 2023. Não serão utilizados materiais ou fontes que não estejam disponíveis em formato digital e físico, ou seja, que não tenham sido publicados oficialmente.

Atenta-se também para a análise e interpretação de dados a utilização de fichamento, a fim de garantir que, todas as informações aqui contidas tenham transcorrido por um processo de avaliação de relevância, no intuito de não utilizar repetições desnecessárias.

Este trabalho tem o total de quatro

capítulos. O primeiro objetiva conceituar o cuidador formal e o informal, as dinâmicas que envolvem as pessoas que exercem cuidados contratados com remuneração e amparados pelo projeto de Lei Projeto de Lei n.º 3.004, de 2023. E os que são cuidadores e exercem este cuidado sem vínculo empregatício, mas que atualmente têm amparo na Lei n.º 100/2019. O segundo capítulo concentra-se em identificar os impactos na vida do cuidador informal que exercem cuidados com pessoas dependentes. O terceiro capítulo busca salientar como a Abordagem Humanista pode contribuir. Finalmente o quarto capítulo objetivou sugerir possibilidades para que o cuidador se conscientize de suas necessidades de autocuidado para a manutenção da sua saúde.

Por se tratar de uma pesquisa cujos dados serão recolhidos por meio de um estudo auto etnográfico, em que o pesquisador é participante, pois será ele mesmo o cuidador informal a ser entrevistado e cujos dados serão recolhidos. Haverá sempre a necessária importância de estabelecer uma relação de confiança e empatia consigo mesmo para garantir uma análise reflexiva e honesta.

Segundo Santos (2017) o uso da autoetnografia é uma forma preciosa de colher dados sobre um passado vivido, relevante para caracterizar o objeto de estudo. Deste modo a autoetnografia é considerado um método comumente utilizado na investigação e na escrita, e torna-se relevante por sua capacidade de descrever e analisar de forma sistemática uma experiência pessoal. Como caminho, o pesquisador utiliza princípios de autobiografia e da etnografia para fazer e escrever autoetnografia (Santos, 2017).

Para a coleta de dados, foram usados registros dos pensamentos, emoções, interações, e memórias que descrevem os desafios enfrentados ao longo do processo de cuidar e ainda as estratégias de enfrentamento usadas pela autora da auto etnografia. Neste processo caberão as possíveis informações sobre sintomas de estresse, qualidade de vida etc. E para a análise de dados será utilizado o método de análise qualitativa feito à luz da abordagem Humanista.

Os conteúdos foram interpretados à luz das teorias existentes sobre o tema, que no caso foram as interpretações feitas pela abordagem humanista, buscando compreender os diferentes aspectos dos impactos na saúde física, mental e psicossocial e as contribuições que se encontram nesta abordagem.

Referencial Teórico

Conceituando o cuidador formal e informal

O sentido da palavra cuidar é derivado do

latim, e significa *coera (cura)*, e *cogitare/cogitatus (cuidado)*, essas palavras atribuem o cenário de amor, carinho, capricho (Ribeiro, 2023).

Cuidar de um familiar dependente, embora seja uma experiência cada vez mais banal, representa um desafio significativo, expondo o cuidador às diversas consequências inerentes a essa relação de assistência. Apesar de o cuidado informal muitas vezes gerar impactos negativos, ele também traz aspectos positivos que merecem maior destaque nas investigações, pois podem ajudar a compreender e valorizar os benefícios e as fontes de satisfação que surgem ao cuidar de pessoas que eram ativas e são acometidas por alguma enfermidade. Esse reconhecimento pode fortalecer o comprometimento do cuidador, ajudando-o a focar na relevância de seu papel (Fernandes 2015).

Nas situações em que ocorra a necessidade de cuidados constantes tem-se possibilidades de apoio nos cuidadores formais, que são, profissionais que estão preparados e habilitados para executar tarefas de cuidados de diferentes tipos de pessoas que demandem este profissional, porém, são profissionais que estão regularmente contratados (Cruz 2010).

Brasil (2019) que trouxe à luz um certame que há tempo merece ser discutido, como regulamentar a profissão do cuidador formal, assim foi aprovada e sancionada a lei que rege sob os direitos da pessoa que cuida formalmente de idosos, crianças e pessoas com deficiência ou doenças raras, a Lei discorre por meio de direitos e deveres desse profissional.

Desta forma a Lei regulamentou a profissão do cuidador formal. Este profissional terá o contrato regido pelas mesmas Leis do empregado doméstico, podendo sua contratação ser interpelada por pessoa física, sua atribuição pode ser temporária, individual ou coletiva, em que visa a autonomia e independência da pessoa cuidada, sua atuação baseia-se no bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação, e lazer da pessoa assistida, as atividades podem ser em âmbito doméstico e quando empresarial será regido pela Consolidação das Leis do Trabalho CLT e doméstica gerido pelo Contrato de Trabalho Doméstico (Brasil, 2015).

A Lei que rege este trabalhador que presta serviços de forma onerosa, subordinada por mais de dois dias na semana, impõe que a carga horária não ultrapasse as 44 horas semanais, e tenha direitos como descanso semanal remunerado, férias, horas extras, seguindo as Leis que regem a categoria (Brasil, 2023).

A diferença entre o cuidador formal e informal se dá não apenas pela remuneração, mas habitualmente pelos cuidados realizados pela rede familiar próxima da pessoa dependente, desta forma, Martins, Barbosa e Fonseca (2014),

concordam que a família forma a entidade primária a se responsabilizar por este cuidado.

O cuidador e as suas atribuições são questões pouco exploradas tanto pelas políticas sociais, ciências médicas, como pela sociedade. Assim sendo, Serra e Gemito (2013), entendem que a família é necessariamente compelida à manutenção dos cuidados diários da pessoa dependente. Os cuidadores possuem definição informal e formal, na maioria das vezes a primeira opção é mais demandada, visto que, é exercida por um familiar ou pessoas próximas.

De Souza (2011) descreve que cuidar de outrem pode trazer o desgaste físico emocional e social, uma vez que, muitas pessoas necessitam de cuidado integral e constante, o que pode influenciar não apenas a saúde e a qualidade de vida, isso se dá pelas adversidades que surgem frente às necessidades da pessoa cuidada.

O cuidar também pode trazer contentamento daquele que cuida, ter empatia, amorosidade, e quando esse cuidado estende-se aos pais o cuidado é entendido como uma retribuição de cuidados que obteve durante a vida, isso traz a sensação de bem estar e satisfação, esta doação para o outro, juntamente com esse sentimento é importante para ressignificar a questão do cuidado para além da doença o cuidador na atribuição do cuidado pode estimular a capacidade empática e desta forma ressignificar e se reconciliar com a própria história. Desta forma, Ribeiro, (2023) presume que cuidar de outrem vai além da imposição cultural, familiar e religiosa que cultuam expressões como: “vontade de Deus”, “missão”, “cruz a ser carregada”, todo esse contexto é colocado como dever moral dos filhos e familiares próximos, tais aspectos são passados por gerações, e o indivíduo que foi compelido a cuidar pode também o fazer por aspectos que giram em torno da reciprocidade, sentimentos de obrigação pela posição que ocupa na família, necessidade de aprovação por familiares e sociedade, crenças religiosas, mesmo não sentindo preparado, o cuidador se dispõe a esse papel de que se trata por questões emocionais e afeto que vem infundido de gerações em gerações.

Ao observar, De Sousa, (2011) e Ribeiro (2023), estes concordam que o cuidador quando é imbuído de tal atribuição, ele não está preparado para o cuidado alheio, a incumbência deste se dá por conta da imposição social sobre o familiar que se encontra dependente de cuidados temporários ou por tempo incessante.

Serra e Gemito (2013) e Martins; Barbosa; Fonseca (2014) entendem que, o ato de cuidar é universal e só distingue pelas culturas, e a iniciativa desta é vista como altruísta pela família numa dinâmica intergeracional de obediência às normas e padrões socioculturais, mas lastimavelmente é uma questão pouco explorada

pela sociedade e de pouco interesse científico. A família ainda é o centro de suporte para a pessoa dependente, sendo esta a principal prestadora de cuidados para acolher e apoiar o dependente nas suas necessidades diárias.

De Sousa (2011), expõe sobre os benefícios de cuidar do outro que caracteriza em uma satisfação e contentamento sobre o cuidar do outro, da mesma forma que Serra; Gemito (2013), acreditam que o cuidar para o cuidador traz o encurtamento dos laços com a pessoa dependente, reconhecimento da família e sociedade, abrandam sentimentos de culpa e recompensas religiosas. Tais autores confabulam com a conceituação que o cuidador informal pode sofrer por diferentes impactos, como o isolamento, ansiedade, depressão, conflitos laborais, familiares, aumento de gastos e sobrecarga econômica.

Até o presente momento não existem Leis que favorecem o cuidador informal, deste modo, quando este assume o papel de cuidado, muitas vezes, tem que abrir mão das atividades laborais o que acarreta prejuízos financeiros, assumindo um trabalho de cuidado integral sem direito a remuneração. Diferente dos cuidadores formais que dispõe de Lei (Brasil, 2022), que regulamenta a profissão de cuidador reconhecendo a capacidade laboral, e com jornada de trabalho determinada, descanso semanal remunerado, horas extras e pausas. Em empresas é a Lei Complementar nº 150 de 1º de Junho de 2015, que estabelece direitos do trabalhador no âmbito doméstico. De modo igual, assegurem a pessoa que cuida, amparando-a na Lei em que enquadra o cuidador formal, que também necessita do bem-estar e qualidade de vida, pois entende-se que, desta forma, não há sobrecarga em relação a este cuidador (Brasil, 2015).

Impactos emocionais e físicos na vida do cuidador informal de pessoas dependentes

Abrante (2014), discorre sobre a representação de cuidador informal, associado em princípio aos que mantêm o cuidado diário daquele que necessita de aporte, e em suma podem ser os familiares, vizinhos ou amigos que prestam este cuidado de forma voluntária sem subsídio algum. Outrossim, Silva (2011) e Abrantes (2014) enfatizam que, por vezes o cuidador informal recebe tal atribuição sem ser consultado, a ela lhe é delegada sem qualquer tipo de conhecimento, técnica ou planejamento, e os cuidados diários se iniciam e a mudança na rotina se dá de repente, os familiares estão em evidência nesta lista, pois estão em maior número e compete a eles esses cuidados por período mais longos. Deste modo, Melo et.al (2019) enfatiza que, o desígnio de cuidar se dá a figura feminina,

pois o gênero está culturalmente atrelado a responsabilidades de cuidar dos filhos do marido, da família e responsabilidades relacionadas ao lar, tal incumbência é passada de geração em geração, tornando esta a cuidadora primária.

Segundo Melo, et.al (2019) a falta do suporte familiar, pode corroborar para ansiedade e depressão do cuidador primário, visto que, a rotina pode ser intensa e desgastante com demandas diurnas e noturnas. O desgaste físico cansaço e a dor também é um fator preponderante, seguidas de cefaleias e lombalgia, essas são as principais queixas dos cuidadores, que pode ser agravada pela falta de apoio, e o aumento de horas destinadas ao cuidado. Os impactos na vida do cuidador vão além do desgaste físico, se estende ao emocional, social, financeiro, quando o cuidador reside no mesmo local que a pessoa que necessita de cuidados, esse estresse pode ser ainda maior, que se dá pela intensificação dos cuidados sem períodos de descanso estabelecido, os indicadores mostram que esses cuidadores podem apresentar sintomas indicativos de Burnout advindos do excesso de trabalho, o isolamento social, e problemas financeiros são geradores de estresse, principalmente quando apenas um membro é designado a manter a rotina de cuidador..

Silva (2011) e Abrantes (2014) discorrem sobre os impactos que geralmente acometem o cuidador informal, baseada em pressões dos entes próximos a fim de trazer melhor qualidade de vida à pessoa dependente e esquecendo-se do cuidador que sofre com o aumento dos custos financeiros com os cuidados e a impossibilidade de trabalho por conta dos afazeres. Pessoas que são designadas como únicos cuidadores podem sofrer de insônia e perturbações noturnas o que atrapalha o bem estar, e contribui para fadiga, falta de atenção e cansaço constante, a dificuldade com o dependente é uma realidade, uma vez que, a pessoa que está enferma também está passando por processos difíceis que podem não ter sido elaborado, pessoas que eram ativas e de repente se veem acometidas por doenças que a incapacita temporariamente ou permanentemente passa por um processo doloroso que merece atenção.

A sobrecarga que o cuidador informal vivência vai além de sintomas físicos, Silva, (2011), discorre sobre a falta de tempo para si mesmo, a baixa autoestima, pois o cuidador costumeiramente se priva do lazer e de momentos de distração, seja por falta de alguém que o substitua ou pela preocupação excessiva com o doente. O cuidado, sem qualquer apoio formal, pode trazer como consequências o cansaço físico, lombalgia, hipertensão arterial, cefaléia. Muitas vezes, este também pode ser acometido por alterações no sistema imunológico e cardiovascular, ansiedade, depressão e fadiga

crônica, haja vista viver fases de preocupação e estresse prolongado.

Abrantes (2014), descreve a importância de apoiar o cuidador, e manter uma rede de apoio e cuidado a este, a fim de não causar esgotamento, substituí-lo quando necessário e dividir as tarefas relacionadas ao cuidado com o doente e com a casa, eximir-se de conflitos familiares no intuito de não majorar a condição da pessoa cuidada.

A pessoa que cuida, de início não percebe a sobrecarga, pois concentra-se na melhora do doente e em manter a rotina, é comum que a sobrecarga tanto física quanto mental somente seja sentida após períodos consecutivos de cuidados. Ribeiro (2023), retrata a dependência da pessoa doente como fator principal para o desgaste do cuidador, por vezes o cuidador também se torna responsável por outras demandas do doente como manejar as questões financeiras, levar a consultas de rotinas, proporcionar alimentação adequada, orientar-se quanto a administração dos medicamentos e horário entre outras responsabilidades.

As múltiplas funções que são delegadas ao cuidador acabam por deixá-lo esgotado, já que o trabalho é diário e necessário para a manutenção e sobrevivência da pessoa cuidada. Melo, et. al (2019) retratam os cuidados assumidos pelo cuidador informal quando não há uma rede de apoio, tem impactos irreparáveis na saúde deste, que podem apresentar de formas sucintas e agravar-se ao longo do tempo, negligenciando a saúde por não ter quem o substitua.

Como citado anteriormente, a incumbência de cuidar de outrem pode ser um fator de sofrimento para ambos, visto que, o cuidador não possui aptidão com o cuidar e pode tornar-se um fator estressante para um e outro, mas o faz mesmo assim, por medo de julgamentos e quando a pessoa cuidada é um familiar de primeiro grau a designação de cuidar se intensifica, posto que, o cuidado é considerado obrigação pelo grau de parentesco.

Por fim, o cuidador informal é um ser humano que dispõe a cuidar de outrem e muitas vezes também adocece pela atribuição do cuidado demasiado e sem apoio, dores crônicas podem acometer o cuidador pelo esgotamento físico e emocional, necessitando de uma atenção frente a situações estressoras internas e externas do indivíduo de forma aliviar as situações estressoras diante as incumbência que lhe é designada, Melo, et all, (2019) também explana sobre a importância da rede de apoio, e o revezamento entre familiares pode ser um caminho com propósito de aliviar o cansaço e ajudar na qualidade de vida desse cuidador e na subsistência da pessoa cuidada.

Silva (2011), Abrantes (2014) e Ribeiro (2023), concordam que o papel do cuidador é fundamental para a manutenção da vida e

autonomia da pessoa cuidada, contudo a responsabilidade assumida pelo cuidador pode gerar conflitos familiares, quando a rede de apoio entra em desacordo, principalmente quando o cuidador é mulher, pois existe uma pressão social análoga à figura feminina, esses mesmos autores na literatura consentem sobre os impactos que o cuidado excessivo sem descanso adequado pode ocasionar danos irreversíveis, desde o esgotamento físico, transtornos e estresse pela sobrecarga que é imposta a esse cuidador impedindo que ele obtenha bem estar, lazer, pratique exercícios, alimentação saudável pois o cuidador tende a colocar a pessoa que cuida em primeiro lugar, deixando suas necessidades para outro momento.

A necessidade de um apoio social é uma realidade, cuidadores são impelidos a cuidar sem mesmo saber como a doença que acometeu a pessoa cuidada progride, os recursos financeiros podem ser comprometidos pois o cuidador tem que se abster de suas atividades laborais para cuidar e viver uma rotina recém-adquirida compulsoriamente. Melo, et.al (2019) considera que outras adversidades também fazem parte da rotina do cuidador: remédios, deslocamentos, resistência da pessoa cuidada, insegurança financeira e gastos gerais não planejados, essas mudanças repentinas podem causar a insegurança e medo do cuidador, estresse, cansaço, angústia, ansiedade, insônia e despersonalização, muitos transtornos advêm do cuidado sem apoio adequado para que o cuidador consiga ter qualidade de vida.

Cruz (2010) e Pereira (2013) consentem que, o estresse vivenciado pela função de cuidar são irreversíveis, portanto, a necessidade de uma rede de apoio que auxilie o cuidador em suas funções diárias a fim de proporcionar qualidade de vida, evitando a sobrecarga deste. A falta de políticas públicas para atender esse público é uma realidade longe de ter soluções, e a dificuldade financeira é predominante quando um familiar acometido por uma doença é o provedor. Cruz (2010) também ressalta que, acolher o papel de cuidador pode trazer proximidade e afeto com a pessoa enferma, pode ser a oportunidade de resolver conflitos passados e reforçar os laços afetivos, obter o sentimento de satisfação e crescimento pessoal diante as dificuldades adquiridas, e o sentimento de realização pessoal diante o novo ciclo.

Arantes (2016, p.164) considera que, “fazer de si mesmo uma pessoa mais feliz tem relação com ajudar quem está morrendo, é olhar para esta pessoa de modo inteiro e perceber-se como igual, pois também estamos morrendo”.

Compaixão, benevolência e esgotamento são pertencentes do cuidador paliativo, esse indivíduo além de cuidar do outro que permeia o perecimento, enfrenta o luto antecipado, e por

tanto ocupar-se do sofrimento alheio acaba por envolver-se na dor que não lhe pertence e esquece de si mesmo, quem cuida do outro e não de si acaba cheio de entulho, que se desvelam através dos maus cuidados e a negligência com a própria saúde. Cuidar do outro em seu leito de morte é um trabalho honroso, estar íntegro para alguém que está se desintegrando, podendo carregar consigo o estresse pós-traumático, pois é uma vida que se esvai diante dos olhos e nada é possível fazer em termos médicos, mas é possível compadecer-se diante a necessidade do outro (Arantes 2016).

Após o falecimento da pessoa cuidada o cuidador informal se vê perdido, por vezes sem lugar, e acometido por um cansaço intenso, existencial e físico, pois não há mais a rotina de cuidados, e inicia a despersonalização do sujeito que deixou de viver pra si, para viver pelo outro, e este outro não existe mais, Arantes (2016).

Abordagens humanistas que contribuem para a compreensão do sofrimento humano

A teoria humanista, trabalha com objetivo principal de promover ascensão pessoal e a realização do potencial humano, realçando a importância de seus atributos. Os humanistas concordam que cada pessoa possui uma natureza intrinsecamente boa e que pode crescer e se desenvolver em um ambiente de apoio e aceitação. Valoriza a empatia, a compreensão e a promoção do bem-estar, buscando entender o ser humano em sua totalidade, os humanistas se opõem a visão mecanicista e determinista sobre o comportamento, e defendem que os indivíduos têm o livre-arbítrio e a capacidade de moldar suas próprias vidas, a partir de suas escolhas (Rogers 1981)

A compreensão que a abordagem dá ao sofrimento é única, pois entende que cada um fará sua caminhada de maneira individual, exercendo sua liberdade de escolha. Assim, é coerente se admitirmos que as possibilidades que não foram exploradas ou realizadas, ou seja, a experiência fascinante e a consciência integral e não distorcida do momento vivido torna-se essencial. Para Rogers (1981), a vida em sua completude é intermediada por fases, se vividas de forma a permitir que o indivíduo entenda que os momentos bons e ruins são de importância para o crescimento individual, principalmente por meio do diálogo interior, propiciará que se interprete a vida de forma mais leve, sem a necessidade de conflitos, a fim de apreciar os momentos como parte essencial da vivência humana.

A teoria humanista trabalha de forma a auxiliar o indivíduo a compreender e aceitar as realidades, as vivenciadas por ele e pelos demais, permitindo que as transformações aconteçam à medida que cada um se desenvolve, e a medida

que cada um aceita quem realmente é, e, deste modo, descobre não apenas que pode mudar, mas também, que as pessoas que o cerca, possam igualmente iniciar um processo de mudança (Rogers, 1981).

De forma resumida, buscando nos ater ao humanismo de Carl Rogers, Viktor Frankl, Fritz Perls, e Rollo May, podemos encontrar várias convergências em suas concepções. Assim, em todas encontra-se o respeito pelo sujeito como único e singular, inigualável, portanto não comparável, o que promove a ideia de aceitação. Em suas concepções estava no centro a liberdade que na visão de Rogers (1981) só seria possível num ambiente que lhe permitisse desenvolver seu potencial, e que o indivíduo recebesse aceitação incondicional.

Na visão de Viktor Frankl a pessoa encontra liberdade quando encontra sentido na vida, e isso só é possível quando ele usa sua liberdade como capacidade de escolher como responder às circunstâncias da vida, mesmo nas piores situações (Frankl, 1946).

Para Fritz Perls (1977) a liberdade se encontra na responsabilidade pessoal, pois podem se tornar mais conscientes de seus sentimentos, pensamentos e comportamentos, podem fazer ajustes e encontrar a boa forma. O existencialista Rollo May (1980), a liberdade tem a ver não só com a capacidade de agir, mas também com a aceitação da responsabilidade, pois as escolhas sempre trarão consequências. Isso significa que manter a liberdade requer o que ele nomeou por autenticidade.

Toda pessoa é uma ilha, diz Carl Rogers (1981), mas igualmente é também uma ponte que liga a outras ilhas, se o indivíduo se dispuser a ser ele mesmo, e se lhe for permitido ser congruente, ou seja, ser autêntico, e em relação com o mundo e com os demais de forma congruente.

Na obra "Tornar-se Pessoa", Rogers (1985) destaca a importância de reconhecer que uma teoria não deve ser considerada apenas se conseguir ser colocada à prova, ou como um estabelecimento de hipóteses, mas sim, se ela compuser um conjunto de conjecturas que servem como avanço do nosso entendimento. Ele notabiliza que a compreensão do sofrimento humano refere-se a uma importante construção de compreensões e portanto, o autor destaca a importância da experiência subjetiva e das relações interpessoais. Argumenta, que o sofrimento resulta da falta de congruência e consequentemente da forma de ver o mundo interligando sua experiência real e sua autoimagem à expectativa social, evidenciando como a condição de autenticidade e aceitação pode favorecer o entendimento dos indivíduos a fim de lidarem de forma compreensiva com o seu sofrimento.

Ainda para o mesmo autor acima em destaque, a importância de ser gentil consigo mesmo na busca demasiada do ser ideal, quando o indivíduo não tem consciência do ser real e tudo de bom que já foi feito em seu favor, inicia-se uma forma de viver, que ele nomeia como incongruência, que além de distanciar o indivíduo de quem ele realmente é, pode gerar sentimentos de vergonha, ansiedade e sofrimentos advindos de pressões sociais e expectativas externas que pressionam o indivíduo a ponto de este negar ou distorcer experiências reais.

Na (ACP) Terapia Centrada na Pessoa, Rogers denota a ideia de estar sempre confiante diante das possibilidades e viabilidade de cada pessoa. E mantinha uma visão otimista sobre a capacidade de autorrealização, de crescimento e de superação dos desafios, ainda que este indivíduo estivesse diante de uma vivência com dificuldades do cotidiano, sem levar em consideração os por menores que a vida traz (Rogers, 1985). Deste modo, o setting terapêutico da ACP se tornaria um ambiente de aceitação incondicional, e houvesse empatia para que ele se abrisse à experiências novas e desenvolver-se plenamente.

O autor descarta o pressuposto determinista e apresenta como a intervenção terapêutica ACP pode ajudar proporcionando o alívio, esclarecimento e reestruturação das situações vivenciadas, visto que, o sujeito que ali expõe as circunstâncias a fim de obter um olhar diferenciado para as questões que foram por ele vivenciadas, de forma não julgativa e com olhar empático e no valor original e único da pessoa.

Na visão de Rogers, para que uma mudança construtiva na personalidade possa ocorrer, é necessário que as seguintes condições existam, e como parte destas contribuições, ocorram as condições facilitadoras, propostas por ele, e mantém-se como fundamentais dentro da abordagem centrada na pessoa e das vertentes contemporâneas humanistas dos precursores de Rogers (Moreira, 2010).

Essas condições foram propostas em oposição a técnicas que seriam mais diretivas, a fim de facilitar a promoção de uma atmosfera desprovida de mudança, por meio da qual o terapeuta tem o papel de facilitar o desenvolvimento e as mudanças na personalidade do cliente, e é por meio delas que se torna possível o crescimento proporcionado pela tendência atualizante.

Devido a sua importância, tais condições facilitadoras merecem ser pensadas como requisito fundamental no processo terapêutico, e não apenas como mera formas de agir, nem tão pouco como simples técnicas, para proporcionar o crescimento da pessoa (Araújo, e Freire, 2014; Souza, Callou, e Moreira, 2013; Tassinari, e Durange, 2014).

As seis condições, estipuladas como facilitadoras por Rogers (1957/2008), ressalta em seu artigo (Ano 2018 pág 07) “As condições necessárias e suficientes para a mudança terapêutica na personalidade”:

1. Que duas pessoas estejam em contato psicológico;
2. Que a primeira pessoa (o cliente) esteja no estado de incongruência, estando vulnerável ou ansiosa(o);
3. Que a segunda pessoa (o terapeuta) esteja congruente ou integrada(o) na relação;
4. Que o terapeuta experiencie consideração positiva incondicional pelo cliente;
5. Que o terapeuta experiencie uma compreensão empática do esquema de referência interno do cliente e se esforce por comunicar esta experiência ao cliente;
6. Que a comunicação ao cliente da compreensão empática do terapeuta e da consideração positiva e condicional seja efetivada, pelo menos num grau mínimo.

Essas condições facilitadoras devem estar presentes no “contato psicológico” e, somada à qualidade da relação terapeuta-cliente, podem promover a mudança psicoterapêutica e desta forma promover o possível sucesso da terapia (Silberschatz, 2007). Neste sentido, para que essas condições e atitudes estejam postas em prática, faz-se necessário que o terapeuta vivencie em si o relacionamento terapêutico de forma mais completa e autêntica (Cury, 1993).

Ao propor as condições facilitadoras, a intenção de Rogers era fornecer subsídios para proporcionar ao cliente segurança para que seu mundo vivido pudesse ser trabalhado. A tranquilidade para falar sobre suas experiências só ocorrerá se o cliente estiver em um ambiente facilitador, que possibilita que ele entenda a dinâmica de sua personalidade e, compreendendo a si mesmo, tenha a possibilidade de se desenvolver e se transformar (Fontgalland, e Moreira, 2012).

A abordagem Centrada na Pessoa (ACP), mostra-se nas atitudes e valores latentes ao agir, que podem levar a formas de agir assíduos, conforme situações, pessoas, vivências. Se o ser não dispor de sensibilidade para valores, não conseguirá compreender a abordagem centrada na pessoa; a não ser que veja apenas como uma técnica. No entanto, em última análise, essa abordagem não se justifica apenas como uma técnica, mas sim como uma ética das relações interpessoais, comunitárias, sociais e políticas. Fundamentar a abordagem centrada na pessoa é explicitar e esclarecer teoricamente os valores que ela representa, (Amatuzzi 2012).

O autor ainda destaca que esmerar-se diante as situações que mostram-se desacreditadas e comportar como fundamental o agir mediante “*modo de ser*” do indivíduo, que

trabalha com a aceitação incondicional, acolhimento, autenticidade, compreensão empática, respeitando as diferenças e diferenciando o eu real do eu ideal. No entendimento que, o modo de ser, não estava vinculado aquela situação determinada, poderíamos enfrentar outras situações integralmente diferentes ou outras contendas com o mesmo *modo de ser*.

A Abordagem Centrada na Pessoa (ACP) não se configura como uma linha psicológica ou uma filosofia, mas pode ser entendida como um modo de ser, não de fazer, pois não representa uma técnica. Esse modo de ser certamente influencia a maneira de agir, embora essa ação dependa da situação específica. Assim, o modo de ser é anterior à situação. Em resumo, a ACP expressa-se no ser humano por meio da capacidade de autocompreensão, na mudança do autoconceito e na atitude fundamental diante da vida, além do comportamento autodirigido. Tudo isso está relacionado ao desenvolvimento do ser. Essa capacidade não é vaga, mas se traduz em recursos de autocompreensão e em um processo de mudança rumo a uma maior complexidade.

Frankl (1997, p.41) discorre sobre, “não devemos jamais esquecer que podemos descobrir um sentido na vida mesmo quando nos vemos numa situação sem esperança, na qualidade de vítimas sem nenhuma ajuda, mesmo quando enfrentamos um destino que não pode ser mudado”. O que Frankl quer dizer é que, o sofrimento é comum à espécie humana e negar isto, é negar a experiência da vida, pois não há como ater-se apenas a alegrias sem passar antes pelos desfortúnios.

A logoterapia traz um modo de pensar no sofrimento diferentemente da forma que somos habituados, pois é mais fácil nos prostramos diante das dificuldades e viver em contestação sobre o que acontece em nossas vidas e se realmente merecemos vivenciar tamanha dor. “A cura através do significado” ou “Terapia através do sentido”, assemelha-se a dizeres religiosos, mas que não tem necessariamente essa correlação. Do mesmo modo, a logoterapia é (psico)terapia centrada no sentido (Frankl, 2022).

Viktor Frankl (2005), deserta diante as psicoterapias tradicionais que vêm um sujeito preso em seu passado, na qual se às situações edipianas estiverem resolvidas, e se triunfar os temores de castração, a felicidade é um caminho, e alcançarão tudo a que se propunham. “A Procura de Sentido” é contínua, e quem o procura sabe que se necessário for, até dar sua vida em favor daquele sentido pode ser viável. Do contrário, se não há nada em que se apegar tender-se-á a tirar sua própria vida por não existir nenhum sentido naquele viver, e mesmo que suas necessidades estejam satisfeitas, sempre haverá um vazio existencial com o qual não é possível rejubilar-se, até que essa ausência de sentido seja

saciada. Além dos fatores patogênicos, existem também dimensões de fenômenos intrinsecamente humanos, como a busca do indivíduo por um sentido em sua vida. Se não reconhecermos que a frustração dessa busca pode, de fato, resultar em neuroses, não seremos capazes de compreender as doenças que afligem a nossa época. Consequentemente, não haverá nada que possamos fazer para superá-las.

O sentimento de vazio existencial tem se difundido de tal forma que pode ser chamado de neurose em massa. E se o indivíduo deseja inibir tal conjuntura, é fundamental a busca por um significado na vida, ou seja, a vontade de encontrar um sentido, que é um interesse intrínseco à existência humana. Ser guiado apenas pela reação a estímulos ou pela obediência a impulsos não aborda as questões que a vida impõe. Se pretendemos valorizar e potencializar o ser humano da maneira mais elevada possível, é imprescindível, em primeiro lugar, acreditar na existência desse potencial e reconhecê-lo como inerente ao ser humano (Frankl, 2005).

O autor destaca que o desejo por sentido não se limita a uma questão de fé, mas representa uma realidade fundamental. A necessidade de sentido independe de outras necessidades, e não pode ser reduzida a elas, nem delas derivada. Na verdade, essa vontade é uma manifestação genuína da humanidade do ser humano e pode ser considerada um indicativo de saúde mental.

A compreensão do sofrimento inicia-se quando o ser humano reconhece que o sentido da vida, embora único, pode ser mutável. A vida não perde seu significado; ela se torna compreensível apenas se admitirmos que existe um sentido em potencial a ser descoberto, para além do agir e amar. É legítimo encontrar significado ao concluir uma tarefa, ao vivenciar algo desconhecido ou até mesmo ao conhecer outra pessoa. É possível descobrir um sentido na vida, mesmo quando nos deparamos com situações que nos provocam desesperança, e nos colocam na condição de vítimas, sem amparo, ou quando enfrentamos um destino imutável (Frankl, 1946).

Nada se pode alterar o fato de que as condições podem variar, tornando a vida mais fácil ou mais difícil para o ser humano em determinadas situações. Em princípio, o sentido é acessível em qualquer circunstância, mesmo nas mais adversas que se possa imaginar. Ele é disponível a qualquer indivíduo, e a vida o preserva independentemente da situação. A vida é abundante até o último instante, até o último suspiro, Frankl (2005).

Na obra, “Psicoterapia para Todos”, Frankl (2018), faz alusão ao amor, em sua forma mais sincera, que manifesta-se em diversas facetas, refletindo as múltiplas experiências da vida. Este percurso é caracterizado por linhas irregulares, frequentemente atravessado por tempestades e chuvas torrenciais. No entanto, existem também os dias de primavera, que evidenciam que o amor não se resume ao desassossego, possuindo momentos de calma. É nesse movimento oscilante que, ao se aproximar do fim, é possível, ao olhar para trás, perceber o caminho trilhado. As marcas deixadas continuam a existir, mesmo após os dias de adversidade, simbolizando a persistência do amor, em sua forma mais sincera, manifesta-se em diversas facetas, refletindo as múltiplas experiências da vida.

Frankl (2013), expõe situações de extremo sofrimento, como as vividas nos campos de concentração, onde ele testemunhou episódios de ira e desamor. No entanto, algumas pessoas eram capazes de encontrar um sentido para suas vidas, o que as tornavam mais resilientes diante da dor, do desespero e da perda de seus entes queridos. Ele acreditava que esse sentido poderia ser descoberto por meio de objetivos pessoais ou na coragem de enfrentar as dificuldades às quais eram submetidos. Assim, o sofrimento deixa de ser sofrimento no momento em que se encontra um significado. Desta forma, encontrar sentido no sofrimento ao ajudar o próximo, acontece quando percebemos que nossas ações têm um impacto positivo na vida dos outros. Esse altruísmo nos dá um propósito, fazendo-nos sentir úteis e conectados a algo maior do que nós mesmos. Quando vemos que nossa dor pode ser transformada em algo que traz alívio ou conforto a alguém, isso dá um novo significado ao nosso próprio sofrimento, e uma forma de ressignificar a dor, encontrando um propósito maior nela.

O sofrimento é fundamental à existência humana, esse sofrimento se dá em diferentes fases da vida, todos enfrentamos desafios e momentos árduos. Reconhecer que essas experiências de luta e dor são essenciais para o nosso crescimento e autoconhecimento é crucial. Através dessas vivências, o ser humano é capaz de aprimorar e se afastar de situações prejudiciais, pois os desafios enfrentados em algum momento o levaram a refletir sobre suas ações e escolhas, (May Rollo, 2013).

O sofrimento é uma oportunidade para o crescimento e conhecimento de si mesmo. E ao invés de tentar fugir ou negar a dor, ele encoraja que a pessoa explore esse sofrimento e o que ele está revelando sobre ela mesma, suas escolhas e valores, é através do enfrentamento e da aceitação em situações que desgraçam a vida,

que se pode encontrar mais propósito, é necessário estar aberto para essa condição de aceitação, caso contrário, o indivíduo mergulha em melancolia e compadecimento alheio, sem qualquer chance de crescimento com a experiência vivida. A autenticidade se dá ao explorarmos questões existenciais como a liberdade, medo, responsabilidades e isolamento. Saber lidar com essas conjunturas é promover uma relação genuína e empática, desenvolvendo um senso de propósito e a viver de forma mais plena e verdadeira (May Rollo, 2013).

Ponte (2013), diz que a angústia, então, emerge nas possibilidades de escolhas, que nos desafia a arriscar e a transcender o que somos atualmente, buscando um propósito maior na vida. E os valores que construímos são resultados das interações com a cultura que nos rodeia, moldando nossa compreensão da angústia e da existência. Para o existencialismo o ser humano é dotado de escolhas, o homem pode escolher viver a mediocridade, e fazer da sua vida um ciclo de vitimização com suas queixas e dificuldades. Tal atitude pode afastá-lo da responsabilidade de suas vidas e de suas escolhas. É mais produtivo olhar para dentro e buscar entender suas próprias emoções e experiências. Ajudando-o a encontrar um sentido maior e promover mudanças positivas. (May Rollo 1980).

Para May (1980), enfatizar a importância da autenticidade e da conexão com os outros como caminhos para encontrar significado na vida. Enfrentar crises de identidade e lutar contra a solidão é uma parte natural da experiência humana, mas pode nos levar a entender de forma mais clara que tais circunstâncias, nos mostram que a capacidade de entender o propósito depende de como o sujeito encoraja-se a mediar suas vivências mais dolorosas. Na busca pela aceitação, segurança e reconhecimento, o indivíduo se sente sozinho, perdido e insatisfeito, isso se dá em resposta natural a essa pressão, mas também um sinal de que é preciso buscar um sentido mais profundo na vida. Enfrentar essa ansiedade, ao invés de evitá-la, pode ser uma oportunidade para o autoconhecimento e o crescimento pessoal. É possível obter tal conhecimento quando o indivíduo permite esse propósito. Tal experiência pode mostrar-se incomum e mal compreendida, pois viver numa sociedade contemporânea na qual sentimentos como a solidão, a tristeza são associados como ruins. Desta forma a solidão pode ser uma oportunidade para o autoconhecimento e reflexão, e que podemos sentirmos solitários mesmo rodeados de pessoas, e ao invés de temer a solidão, podemos reconhecê-la como espaço necessário para nós mesmos e nossas emoções. E se estivermos abertos a essa experiência,

podemos entender que a solidão não significa estar só, e sim, estar acompanhados de nós mesmos.

May, Rollo (1980), explana como o cuidado explora a autenticidade essencial para os relacionamentos significativos e uma expressão fundamental da humanidade. E afirma que o cuidado vai além da compaixão; envolve estar presente e se conectar genuinamente com as necessidades e experiências do outro. No momento em que nos colocamos a cuidar de outrem, também encontramos um sentido maior em nossas vidas e nos conectamos a algo que transcende o eu, e constrói relacionamentos significativos para a saúde emocional de ambos. Para May, Rollo (1975), cuidar do outro é como uma forma de expressão do amor e da empatia, e uma maneira de reconhecer a interconexão entre ambos. Quando nos dedicamos a cuidar de alguém, estamos contribuindo para o seu bem-estar e, ao mesmo tempo, nutrindo nossa saúde emocional. O cuidar pode trazer um sentido mais profundo à vida e ajudar a enfrentar a solidão e a angústia. Quando a pessoa que recebe os cuidados consegue sentir o cuidado como uma condição e não uma obrigação de quem cuida, é possível suplantá-la a relação de forma mais genuína e consegue sentir que pode ser a cura do outro, e não o peso, pois quem cuida também se cura das mazelas da vida.

Latner Joel (1983), expressa a experiência presente como focando no autoconhecimento, no contato genuíno e na responsabilidade pessoal, e para viver de maneira plena, é necessário estar conscientes de suas emoções, pensamentos e comportamentos no momento atual. Perceber como suas experiências passadas afetam seu comportamento atual e o que hoje pode ser feito de maneira assertiva, de forma que se viva plenamente ciente de suas condutas.

O contato com o outro refere-se a se conectar de maneira autêntica com o mundo ao nosso redor e com outras pessoas. O bem estar emocional depende da capacidade de fazer contato pleno e genuíno, o que significa, estar aberto e presente na relação com o outro e com as próprias experiências, em uma consciência ampliada que ajudam o indivíduo a reconhecer padrões de comportamentos, que não condizem com seus valores, mas que de alguma forma estão fora de sua percepção consciente. Ser consciente é o primeiro passo para a mudança e crescimento, (Latner Joel, 1983).

Buber, Martin (1967), enfatiza que, a verdadeira realização do ser humano está em viver de forma autêntica e plena, sendo fiel a si mesmo e a relação de cuidado com o outro. Ele

ratifica a ideia que cada pessoa tem um caminho único, que precisa ser descoberto e seguido, e isso envolve um verdadeiro compromisso consigo e com os que o rodeiam. Essa busca exige coragem para enfrentar medos e limitações internas. Buber Martin (2001), foca na relação eu-tu na relação entre duas pessoas, na qual existe respeito, empatia e abertura para conhecer o outro, e suas necessidades. Esse tipo de relação traz à tona o sujeito em contato com o outro em sua amostra mais íntima, da mesma forma que o ser cuidado, revela-se ao cuidador, por inteiro.

O contato genuíno com o outro é uma experiência transformadora, que nos permite sair de nossos próprios limites e realmente nos conectar. É necessário uma experiência completa, sem barreiras ou disfarces, e um esforço para aceitar o outro como ele é. Esse tipo de encontro mostra-se na relação do cuidador e o indivíduo a ser cuidado, contudo, é o que traz sentido e profundidade a vida, pois o sujeito coloca-se de lado para estar por inteiro a disposição do outro em suas necessidades, em um contato autêntico diante a fragilidade do outro, suprimindo suas essencialidades, de forma a doar-se sem esperar algo em troca. (Perls, 1977).

A relação de cuidado e respeito com o outro se fundamenta na autenticidade, na presença plena e na responsabilidade pessoal. O verdadeiro cuidado acontece quando cada indivíduo é capaz de se conectar de forma genuína e honesta, sem tentativas de manipulação ou controle do outro, encorajando a pessoa a reconhecer suas necessidades e lidar com elas diretamente, esse processo promove uma interação onde há clareza e sinceridade, permitindo que o cuidado aconteça sem imposição, diante das difíceis circunstâncias que possa exigir um controle emocional fatídico, e aceitar o outro como ele é, sem tentar moldá-lo de acordo com suas próprias expectativas. Essa aceitação baseia-se na confiança e no respeito pela autonomia do outro, na importância de uma relação verdadeira e segura (Perls, 1977).

Autocuidado e conscientização do cuidador informal e formal

O cuidador formal e, principalmente o informal, são sentinelas, muitas vezes são pessoas que não veem a vida passar por que sua vida é viver em função do outro, e o tempo passa e sequer se dão conta de quanto tempo passou, e, muitas vezes não foi possível viver tudo aquilo que deslumbrava (Arantes, 2016).

A autora enfatiza que o cuidado de alguém que enfrenta dificuldades requer uma presença genuína, empatia e acolhimento. No entanto, para que o cuidador consiga oferecer

esse suporte, é fundamental que ele também cuide de si mesmo. O autocuidado do cuidador é crucial para sustentar a prática do cuidado sem esgotar-se emocionalmente. É importante reconhecer as próprias emoções e buscar formas de recarregar as energias, a fim de manter-se presente. O autocuidado não é apenas uma necessidade, mas um ato de amor tanto consigo mesmo quanto com aqueles que estão sendo assistidos. Isso permite que o cuidador esteja plenamente disponível para acolher e oferecer suporte, pois, para cuidar do outro, é essencial aprender a cuidar de si, respeitando os próprios limites e necessidades.

Arantes (2016), descreve que, ao assumir o papel de cuidador informal, o indivíduo possibilita a expressão de afeto e cuidado, ressaltando a importância do apoio familiar durante momentos de fragilidade do outro. A família, muitas vezes considerada "difícil", é aquela que se sente insegura em relação ao cuidado necessário para com seu ente querido. Quando a família se torna parte integrante do processo de cuidado, as dificuldades tendem a ser mitigadas, e o peso da responsabilidade do cuidador é aliviado. Assim, todos os envolvidos podem vivenciar o espectro do cuidado, que, frequentemente, é árduo e desafiador. É fundamental que toda a família se integre ao cuidado, evitando uma postura de mero espectador, aguardando que um "milagre" aconteça. Enquanto esse milagre não se concretiza, a vida continua, e, quando a melhora do ser cuidado se torna uma realidade, é importante que todos estejam bem para usufruir desse momento. Aqueles que esperam pela cura podem não perceber que a vida, em si, já é um milagre que está acontecendo.

Caso a pessoa amada venha a falecer, o cuidador que possui uma rede de apoio poderá vivenciar essa experiência de forma mais facilitada. Embora o apoio social não elimine a dor da perda, ele pode tornar o processo mais gerenciável, promovendo a recuperação emocional ao longo do tempo, este apoio, portanto, alivia a dor da perda, no entanto, independentemente desse suporte, é crucial que o cuidador se permita sentir e processar suas emoções (Arantes, 2016).

O ato de cuidar de outra pessoa pode, muitas vezes, impedir o cuidador de expressar suas próprias dificuldades, reclamar ou pedir ajuda, devido ao medo do julgamento e à percepção de que essas ações sejam vistas como ingratidão ou falta de compromisso. Contudo, expressar que a tarefa é pesada não significa que o cuidador não ame ou que se recuse a ajudar; significa, sim, que o ato de cuidar pode se tornar emocional e fisicamente exaustivo, especialmente para cuidadores informais, (Mastromarino, 2020).

Além disso, segundo a autora acima, o cuidado com o outro deve ser exercido com presença e atenção genuína. Para que isso aconteça, o cuidador precisa estar bem consigo mesmo. Se o cuidador estiver exausto, estressado ou negligenciando seu próprio bem-estar, não conseguirá oferecer um cuidado de qualidade. É fundamental reconhecer os limites e recarregar as energias, o que inclui práticas de autocuidado voltadas para a saúde física, mental e emocional. Isso abrange a busca por momentos de descanso e a construção de uma rede de apoio, evitando assim que o peso do cuidado recaia sobre uma única pessoa.

O livro de Mastromarino (2020), sugere que cuidadores que investem em autocuidado demonstram maior paciência, empatia e capacidade de lidar com situações difíceis, tornando o ato de cuidar mais leve e equilibrado para ambas as partes. Entretanto, cuidar pode ser uma experiência gratificante, que, apesar dos desafios, permite ao cuidador desenvolver empatia, compaixão e um profundo senso de conexão humana. Esse ato pode proporcionar um propósito na vida, preencher um espaço de significado e promover um sentimento de realização e utilidade, que é uma das ideias centrais da abordagem existencial de Rollo May (1980), cuja base se dá numa ideia de uma pessoa na qual a personalidade é frequentemente baseada na integração social, que em resumo, ocorre quando o indivíduo está de fato voltado ao cuidado, amor como fonte de realização.

Para a autora, o processo de cuidar pode ser uma oportunidade de crescimento, no qual o cuidador aprende sobre resiliência e amor incondicional, como já descrito nas abordagens humanistas de forma central. Assim, quando realizado de maneira equilibrada, o cuidado com o outro pode fortalecer vínculos afetivos e criar um ambiente de confiança e apoio mútuo.

Em sequência, cabe lembrar que Maté (2023), disserta sobre as psicossomáticas das pessoas submetidas a estresse contínuo, como é o caso de cuidadores, na qual revelam possíveis consequências, como o encurtamento dos telômeros, que é um processo biológico associado ao envelhecimento celular precoce quando o indivíduo está sob estresse crônico, má alimentação e privação de sono o que pode levar a problemas cardiovasculares, diabetes do tipo 2, e algumas formas de câncer, além da perda de memória e manifestações somáticas físicas, como dor crônica.

Assim, para o autor é fundamental compreender que ninguém deve se sentir obrigado a lidar com todas as responsabilidades de forma isolada; é necessário buscar apoio e reconhecer os próprios limites. Ignorar esses sinais e não estabelecer fronteiras pode resultar em graves

desdobramentos para a saúde física e mental do cuidador.

As formas de adoecimento e a queda de imunidade estão frequentemente associadas a momentos de maior controle e pressão, especialmente em situações caracterizadas por estresse contínuo e uma doença crônica, seja de natureza mental ou física, é, em grande medida, um reflexo do estilo de vida, não deve ser vista como uma disfunção ou anomalia inexplicável, mas sim como a consequência direta do nosso modo de viver (Maté, 2023).

Reconhecer a importância de lidar com as emoções reprimidas e traumas, para o autor acima, é realmente importante para que a cura emocional ocorra assim seja possível a recuperação da saúde física, tanto do cuidador, quanto da pessoa que recebe o cuidado. Os cuidadores precisam ser sujeitos de compaixão, pois a prática da compaixão, segundo Maté, (2023) pode ser uma forma poderosa de cura. Partindo da ideia de que, faz-se necessário um ambiente de apoio, compaixão e empatia, que são essenciais, e desta forma, para que o cuidador se sinta seguro para assim poder lidar com suas experiências emocionais. A maneira como entendemos a saúde pode levar a um cuidado mais integrado e eficaz, promovendo não apenas a cura individual, mas também o impacto positivo de todos que contribuem com esse ambiente.

A conexão entre emoções não expressas e saúde, ou seja, a repressão de sentimentos, principalmente quando o cuidador tem se bloqueado de pedir ajuda e até de admitir seu cansaço, pode resultar em doenças autoimunes, distúrbios cardiovasculares e outras condições. Indivíduos que padecem de doenças crônicas frequentemente apresentam histórias de traumas não resolvidos, e compreender essa relação é fundamental para manter um equilíbrio saudável entre o cuidado do outro e a vida pessoal, a fim de prevenir doenças psicossomáticas. Consequentemente, as doenças podem surgir como consequência de uma vida de trabalho sem os devidos cuidados com a saúde (Maté, 2023).

Carl Rogers (1983), em seu livro “Um jeito de ser”, discorre sobre tópicos que sugerem meios de lidar com as situações que exigem benevolência, deste modo o cuidador informal pode se beneficiar desses entendimentos para valer-se do seu cotidiano. Esses confabulam sob a autenticidade e congruência do ser, dentre elas está o desejo de autenticidade, que nada mais é do que uma comunicação assertiva, como uma maneira de dizer as coisas como elas são. E assim também o autor discorre sobre pessoas em processo, em que elas estão profundamente conscientes, e desenvolvem e se transformam, pois uma das certezas da vida é a finitude, deste modo aprendem a ser cuidadoras, mas ao mesmo tempo se permitem ser humanas e vulneráveis.

Deste modo, aceitam de braços abertos um estilo de vida desamparado, sem buscar garantias, e sem expectativas que possam desencadear sofrimento, o que são características extremamente vitais na maneira como encaram a mudança.

O autocuidado deve ser o foco central na vida do cuidador, uma vez que é comum sentir-se estressado, sobrecarregado e esgotado, o que prejudica sua capacidade de oferecer um cuidado de qualidade. Reconhecer as necessidades emocionais, físicas e mentais facilita esse processo. Desenvolver práticas de autocuidado, como momentos de descanso e atividades que trazem alegria e suporte emocional, pode ajudar a prevenir o burnout e a manter o equilíbrio. O autocuidado deve ser encarado como um ato de responsabilidade, não apenas em relação a si mesmo, mas também em relação à pessoa que recebe o cuidado, permitindo que este o experimente de forma mais leve e gratificante (Lopes, 2021).

Cuidar de outra pessoa exige presença e autenticidade, condições que só podem ser atingidas quando o indivíduo se conhece, respeita seus próprios limites e cuida de suas necessidades emocionais e psicológicas. O autor destaca a importância de enfrentar e aceitar as próprias ansiedades e fragilidades, esse reconhecimento atua como uma forma de fortalecimento, evitando que o desgaste emocional comprometa a capacidade de cuidar. Dessa maneira, o autocuidado se configura como um processo contínuo de autoconhecimento, aceitação e respeito por si mesmo, permitindo que o cuidador esteja mais presente e genuíno na relação com o outro (Lopes, 2021).

May (1975), descreve o ato de cuidar como uma expressão de empatia e conexão humana. No entanto, esse cuidado só pode ser exercido de forma genuína se o cuidador estiver em contato consigo mesmo, se permitindo exercer a figura de cuidado, mas ao mesmo tempo sendo capaz de levar sua autenticidade a um patamar em que, o desejo de cuidar não inviabilize a sua própria vida e condição de existir.

Para Frankl (2005), encontrar um equilíbrio interno é especialmente crucial em situações de grande responsabilidade ou sofrimento, como no ato de cuidar de outra pessoa. Para que o cuidado seja efetivo, é imprescindível que o cuidador possua um sentido de vida e propósito claramente definido. Quando se encontra significado nas ações realizadas, torna-se possível suportar as circunstâncias mais desafiadoras, incluindo o desgaste emocional inerente ao cuidado de outrem.

Cuidar do estado mental e emocional é fundamental, pois isso influencia diretamente nossa capacidade de agir com empatia e resiliência. O cuidador que descobre significado

em sua missão será mais apto a enfrentar o cansaço, o estresse e as dificuldades que surgem no caminho. Dessa forma, o autocuidado se revela como um processo essencial para nutrir o próprio sentido de vida, buscando uma razão que fortaleça a resiliência, mesmo diante das adversidades. É essa busca por um propósito que nos ajuda a manter o equilíbrio e a continuidade no ato de cuidar (Frankl, 2005).

Apresentação e Discussão dos dados da Autoetnografia

Não nascemos para cuidar, mas para sermos cuidados; essa é a premissa que se apresenta ao longo da vida. No entanto, essa dinâmica pode mudar abruptamente, como ocorreu em meu caso. Inicialmente, a acolhida é essencial, contudo, a pressão para desempenhar um papel até então desconhecido começa a se intensificar no dia a dia, que se torna completamente voltado para o ser enfermo. O cuidador, muitas vezes, visto como um coadjuvante nas necessidades do doente, assume uma responsabilidade que traz consigo o medo e a impotência de não conseguir desempenhar o papel que lhe foi imposto. Como afirma Rollo May(1980), a liberdade tem a ver não só com a capacidade de agir, mas também com a aceitação da responsabilidade, pois as escolhas sempre trarão consequências.

Por dezoito anos, cuidei de minha mãe, vítima de um AVC isquêmico, aos quarenta e sete anos de idade. Eu, mulher, filha mais velha, contava com apenas dezoito anos, enquanto meu irmão mais novo tinha treze anos. Essa tragédia interrompeu muitos sonhos.

O AVCI Acidente vascular cerebral isquêmico caracteriza-se por um déficit neurológico focal persistente, isso ocorre quando o fluxo de sangue para o cérebro é interrompido ou reduzido, resultante de isquemia seguido de infarto. Isso acontece devido a obstrução proximal de uma artéria, seja por um trombo, êmbolo ou compressão causada por um tumor, o quadro clínico se agrava rápido, causando a morte das células cerebrais, devido à falta de suprimento de glicose aos neurônios, o que pode causar uma variedade de consequências de acordo com a área do cérebro acometida e da gravidade da interrupção do fluxo sanguíneo.

As sequelas variam de acordo com a intensidade do AVC, este evento é denominado de ataque isquêmico transitório, as principais sequelas podem ocorrer desde fraqueza ou paralisia, alterações sensoriais, problemas de fala, perda de memória, confusão mental, transtornos emocionais e dificuldade de coordenação e equilíbrio, e por fim ocasionar o óbito do paciente, (De Sousa Rodrigues, Mateus et al. 2017).

Os desdobramentos iniciais foram marcados por exigências médicas e mudanças que se tornaram necessárias a partir daquele momento. Foram vinte e cinco dias de internação até sua alta, a qual ocorreu sob a condição de que ela tivesse uma acompanhante do sexo feminino, pois o quarto hospitalar não aceitava homens, em respeito à privacidade das pacientes.

Ao receber a alta, minha mãe apresentava movimentos apenas do lado direito, uma vez que o lado esquerdo estava totalmente comprometido. Enfrentamos uma nova realidade, repleta de necessidades para as quais não estávamos preparados, a transição da independência para a dependência total de outra pessoa, incluindo nas atividades diárias como banho, vestimenta e alimentação. Foi necessário adaptar-se a essa nova rotina, estudando sobre o que poderia ser feito para tornar sua vida mais confortável, fui tomando as rédeas das finanças da casa e atendendo às demandas que surgiram a partir de então.

Nos primeiros momentos, a vida de coadjuvante não me assombrava, pois era uma fase que exigia cuidados. Entretanto, essa posição se perpetuou nos anos seguintes, e eu observava minha juventude esvair-se, deste modo a liberdade que até então era situada passa a deixar de existir. Pois aqui fica evidente que como afirma Rogers(1981) só é possível liberdade num ambiente que permita ao indivíduo desenvolver seu potencial, sendo referido como aceita a necessidade de manter suas escolhas, o que no caso, não foi possível. As experiências típicas da adolescência, como ir a festas, viajar ou até mesmo dormir fora de casa, tornaram-se impossíveis. Assumi o papel de cuidadora em tempo integral, enquanto meu irmão, com apenas treze anos, não sabia como agir. Assim, o controle da situação coube a mim, transformando minha vida em um desafio constante e exigente.

A família desempenha um papel fundamental em situações tão delicadas. Sem perceber, eu vivia em prol da qualidade de vida da minha mãe, enquanto negligenciava as minhas próprias necessidades. Como destaca Buber, Martin(1967), a verdadeira realização do ser humano está em viver de forma autêntica e plena, sendo fiel a si mesmo e a relação de cuidado com o outro. Porém, sem abandonar a si mesmo.

O que acaba ocorrendo, pois esse tipo de encontro mostra-se na relação do cuidador e o indivíduo a ser cuidado, contudo, é o que traz sentido e profundidade a vida, pois o sujeito coloca-se de lado para estar por inteiro a disposição do outro em suas necessidades, em um contato autêntico diante a fragilidade do outro, suprimindo suas essencialidades, de forma a doar-se sem esperar algo em troca(Perls, 1977). E foi o entendimento até então.

As idas e vindas a hospitais eram incessantes, sempre na busca de proporcionar a ela mais autonomia, embora isso tenha ocorrido, a recuperação não foi satisfatória, pois eu ainda não conseguia retornar ao trabalho devido à condição em que ela se encontrava. Nos dois anos seguintes, minha mãe foi internada no Hospital Sarah Kubitschek de Brasília para iniciar um tratamento de fisioterapia e exercícios que a ajudariam a ser mais independente. Ela apresentou uma boa recuperação e voltou a andar com auxílio de muletas, mas isso não era suficiente para garantir sua autonomia nas atividades diárias, para que eu pudesse voltar ao trabalho, foi necessário que meu irmão, então um adolescente, assumisse a responsabilidade de cuidar dela. Seguindo um modelo patriarcal, eu me sobrecarrega, pois, além de trabalhar, tornava-se responsável não apenas pelos cuidados com minha mãe, mas também pelas obrigações que deveriam ser dela em relação ao meu irmão.

Os meses se passaram, e eu me desdobrava em meio a uma rotina exaustiva, frequentemente questionada por familiares sobre decisões relacionadas à minha mãe, com opiniões sobre o que era certo ou errado. O apoio familiar foi escasso; apesar de minha mãe ter quatro irmãos, não recebi a ajuda que esperava deles. Como afirma Rollo May(1980), a liberdade tem a ver não só com a capacidade de agir, mas também com a aceitação da responsabilidade, pois as escolhas sempre trarão consequências e aqui a escolha de cuidar e assumir o cuidado da minha mãe tornou-se ainda mais dolorosa pela falta de apoio.

Em meio ao caos, conheci meu marido, que desde o início me ofereceu apoio em todas as decisões importantes, ele enfrentou julgamentos por se relacionar com alguém que parecia não poder dar a atenção necessária para o relacionamento prosperar. Sempre estive ciente das dificuldades que eu enfrentava e da condição de minha mãe, o que não foi um problema para ele, mas sim para aqueles que questionavam como eu poderia me relacionar, dadas as obrigações que eu tinha para com minha mãe. Essa dinâmica inviabilizou encontros constantes, que precisavam ser meticulosamente planejados.

Por anos, não enxerguei minha rotina como desgastante e imaginei que o futuro reservava dias melhores, infelizmente, isso não ocorreu. A cada ano, esquecia de mim mesma, colocando as necessidades diárias da minha mãe à frente de qualquer sonho que desejasse realizar, festas, viagens e a faculdade precisavam esperar. Assim, passaram sete anos até eu me casar. Após o meu casamento, meu irmão assumiu a rotina de cuidador por quatro anos, até que minha mãe voltasse a morar comigo.

Ela voltou a morar comigo, e nesse período eu dei a luz a dois filhos, e apesar de suas

limitações, mantinha uma capacidade cognitiva e psicológica satisfatória para tomar decisões, desta forma pode me auxiliar com os cuidados das crianças, no entanto, a parte motora sofreu lesões irreversíveis, conferindo-lhe o título de portadora de necessidades especiais, ou seja, cadeirante.

Com a rotina estabilizada e as crianças em idade escolar, comecei a perceber uma sensação de inutilidade, sentia que não havia feito nada em benefício próprio até aquele momento e que continuava na posição de coadjuvante, sem ter consciência disso. Recebi o diagnóstico de transtorno de ansiedade generalizada, o que resultou em numerosas crises, medos e fragilidades. Iniciei um tratamento com um psiquiatra, juntamente com uma psicóloga que me ajudou a enxergar o protagonismo da minha vida, libertando-me daquela situação de submissão. Para Rollo May(1980), enfrentar essa ansiedade, ao invés de evitá-la, pode ser uma oportunidade para o autoconhecimento e o crescimento pessoal.

Apesar da rotina exaustiva, percebi que era o momento de me concentrar em mim e em meu futuro. Para Rogers(1985), a capacidade de autorrealização, de crescimento e de superação dos desafios, ainda que este indivíduo esteja diante de uma vivência com dificuldades do cotidiano, sem levar em consideração os por menores que a vida traz é a grande possibilidade que o setting terapêutico da ACP oferece, pois promove um ambiente de aceitação incondicional, com empatia para que o indivíduo se abra a experiências novas e se desenvolva plenamente.

Decidi, então, iniciar a faculdade de Psicologia de forma remota, o que me permitiu alternar entre os cuidados de minha mãe e os estudos. Recebi o apoio necessário da minha família e tudo seguia conforme o planejado, até que o inesperado ocorreu.

Após consultar diversos médicos, foi constatada uma demência que avançava mais rapidamente do que o habitual. A presença de outras doenças pré-existentes, como trombose e sequelas de um AVC isquêmico, agravava a situação, eu sentia que ela não teria muito tempo de vida e, em meio a esse cenário, iniciei crises de ansiedade, pois imaginava que não havia mais nada a ser feito. O medo de perdê-la me assombrava, e eu troquei o papel de filha pelo de mãe. Via-me como a mãe de um bebê de sessenta e cinco anos. A alimentação, as trocas de fraldas e o banho evocavam essa sensação, tinha a estranha impressão de que, a qualquer momento, algo poderia ocorrer, permanecendo em alerta o tempo todo, meu sono foi comprometido pela ansiedade e pelo receio de que a qualquer momento algo pudesse acontecer.

No dia 12 de julho de 2023, uma quarta-feira, fui acordá-la e percebi que ela não respondia, apresentava febre e respirava de forma ofegante, chamei o serviço de emergência, que

rapidamente iniciou os primeiros socorros e, em seguida, a levou ao hospital. Eu não tinha ideia do que estava por vir, foi necessário entubá-la devido à gravidade do quadro. Algumas horas depois, o médico indicou um possível AVC, que poderia ser confirmado por meio de uma tomografia, mas essa não poderia ser realizada no momento, pois seu estado grave impedia que ela fosse desconectada do respirador. A partir desse instante, o dia se tornou longo e as horas passaram a se arrastar, eu almejava sua recuperação para que pudéssemos voltar para casa, mas isso não aconteceu.

Na quinta-feira, seu estado evoluiu de grave para gravíssimo, ela parou de urinar, comprometendo ainda mais sua condição, e neste mesmo dia, fui visitá-la e, apesar de meu egoísmo em desejar tê-la comigo de qualquer maneira, senti que era hora de deixá-la partir. Conversei com ela, acreditando que, mesmo em estado de coma, as pessoas podem ouvir, disse-lhe que estava tudo bem se ela partisse, que cuidaria de seus netos, que ela tanto amava, e de mim mesma, que sua vida não fora fácil e que era hora de descansar. Por fim, a notícia de seu falecimento chegou na manhã de sexta-feira.

Essa notícia me atingiu como uma pancada na cabeça, deixando-me fora do ar por horas, eu não conseguia sequer raciocinar diante da situação. Recebi o apoio de familiares e amigos próximos, e o sepultamento ocorreu no sábado.

O vestido que ela usou para essa ocasião era belíssimo, da cor que ela adorava, salmão, e havia sido usado uma vez no casamento de meu irmão.

Imaginei que os piores dias da minha vida seriam aqueles vivenciados entre a morte e o velório, mas não antevi o que estava por vir. Fui tomada por uma emoção e uma dor indescritível nos trinta dias seguintes, não sabia o que fazer; minha rotina, antes centrada nos cuidados de minha mãe, havia mudado completamente, e eu desfrutava de um tempo ocioso que não experimentava há muito tempo, acordando para levantar minha mãe, mas ela não estava mais lá. Os momentos de banho e alimentação tornaram-se diferentes, pois não sabia mais o que cozinhar, ficava acordada até tarde para deitá-la, mas isso já não era mais necessário, e me desconhecia.

Após dezoito anos dedicados a consultas médicas, cuidados diários, alimentação e horários de medicação, em um instante, não precisava mais me preocupar, minha vida havia perdido seu sentido, e eu não conseguia mais me encontrar, sentindo um vazio inexplicável, que apenas aqueles que passaram por situação semelhante podem compreender. Recebi apoio incondicional da minha família, que me acolheu para que eu pudesse superar a situação, meu irmão também vivia seu luto, de forma mais contida, mas

igualmente dolorosa. Na visão de Viktor Frankl a pessoa encontra liberdade quando encontra sentido na vida, e isso só é possível quando ele usa sua liberdade como capacidade de escolher como responder às circunstâncias da vida, mesmo nas piores situações (Frankl, 1946). O luto antecipado, vivenciado em cada vez que havia uma mudança no quadro de minha mãe, de algum modo foi me preparando para o desenlace.

Penso hoje que fiz o meu possível, entremeando o meu vir a ser, o meu De-vir com a minha responsabilidade assumida com o cuidado dela. Ainda assim, não foi fácil o que vivi, mas constitui um capítulo da minha vida que ajudou-me a ser quem sou hoje.

Atualmente, vejo-me ainda em processo de luto, na fase de aceitação, com algumas recaídas, mas cheia de gratidão por tudo que experimentei e que foi incumbido a mim. Hoje, ao observar uma pessoa doente, não consigo apenas compadecer-me do enfermo, percebo o cuidador como alguém que, muitas vezes, adocece e não tem quem cuide dele.

A vida humana muitas vezes se apresenta como um caminho cheio de dificuldades e sofrimentos. As responsabilidades que assumimos podem nos sobrecarregar, e é comum nos sentirmos perdidos em meio a tantas exigências e expectativas. Entretanto, ao refletir sobre essas questões, podemos encontrar insights valiosos nas teorias de Carl Rogers, Viktor Frankl, Rollo May e Fritz Perls.

Carl Rogers (1983), diz que o sofrimento é parte do processo de auto realização. A responsabilidade de cada indivíduo é buscar a congruência interna, ou seja, alinhar quem realmente é com ações e pensamentos. A autenticidade se torna o caminho para lidar com as adversidades, permitindo o crescimento pessoal. Por outro lado, Viktor Frankl (2018), vê o sofrimento inevitável, mas acredita que podemos encontrar sentido mesmo em situações que precisam de benevolência. Para ele, a responsabilidade está em como escolhemos responsabilidades, está em como escolhemos responder tais dificuldades, encontrando significado em meio à dor, o que nos impulsiona a seguir em frente.

Rollo May (1980), representante da psicologia existencial, salienta que a angústia é uma parte essencial da condição humana. Ele defende que, ao nos confrontarmos com o sofrimento, nos tornamos mais conscientes de nossa liberdade e responsabilidade. Ele afirma que o desafio da vida está em assumir essa liberdade e, ao mesmo tempo, lidar com a ansiedade que surge ao percebermos que somos responsáveis por nossas escolhas.

Por fim, Fritz Perls, enfatiza a importância de viver no presente e assumir a responsabilidade por nossas emoções e ações. Para Perls (1977), o

sofrimento muitas vezes vem de evitar o aqui e agora ou projetar culpas nos outros. Ao aceitar a realidade presente e tomar responsabilidade por nossa vida, podemos alcançar uma integração mais completa de nós mesmos, o que nos fortalece para enfrentar os desafios.

Desta forma, a vida sofrida e as responsabilidades são vistas sob diferentes pontos de vista, mas todas nos convidam a um crescimento profundo. Rogers, Frankl, May e Perls nos mostram que, mesmo em meio às dificuldades, podemos encontrar sentido, autenticidade, liberdade e integração, se estivermos dispostos a assumir a responsabilidade por quem somos e pelas escolhas que fazemos.

Conclusão:

Neste artigo, buscou-se apresentar o conceito de cuidador informal e formal, considerando a análise desse papel, que evidencia um cenário complexo e de grande relevância social. O cuidador informal, frequentemente desempenhado por familiares, especialmente mulheres, permanece invisibilizado e carece de suporte adequado.

Enquanto o cuidador formal é amparado por regulamentações trabalhistas que garantem seus direitos e limitam sua sobrecarga, o cuidador informal enfrenta diversos desafios, que vão além do desgaste físico e emocional, incluindo também implicações sociais e financeiras. A falta de preparo, a imposição cultural e a sobrecarga emocional destacam-se como fatores que afetam negativamente a saúde física, mental e psicossocial do cuidador informal.

Contudo, observa-se que, mesmo diante dessas adversidades, o ato de cuidar pode gerar benefícios, como a ressignificação de laços afetivos, o fortalecimento das relações familiares e a satisfação pessoal.

Para enfrentar essas questões, torna-se fundamental ampliar o conhecimento e as discussões sobre o tema, tanto no campo das políticas públicas quanto nas práticas profissionais de saúde. A abordagem humanista, ao valorizar a empatia, o cuidado e a compreensão subjetiva do cuidador, oferece ferramentas essenciais para abordar e compreender o sofrimento, além de resgatar a autenticidade e a congruência do cuidador. Essa perspectiva pode contribuir para um acolhimento mais eficaz, promovendo a construção de estratégias de autocuidado e conscientização, fundamentais para minimizar os impactos negativos associados ao papel de cuidar.

O texto destaca, portanto, a urgência de um olhar mais atento sobre essas questões preservadas, é essencial para que ele possa oferecer um cuidado humano e sustentável à pessoa dependente. Os impactos desse papel transcendem o plano físico e emocional, afetando profundamente a vida social, financeira e

psicológica do cuidador. A ausência de preparo técnico, a falta de uma rede de apoio e o isolamento social são fatores que amplificam o desgaste, entre as mulheres, que são socialmente vistas como as principais responsáveis pelo cuidado, essa sobrecarga pode resultar em condições como ansiedade, depressão, insônia e sintomas associados à síndrome de Burnout.

Embora o processo de cuidar possa fortalecer laços e proporcionar momentos de empatia e crescimento pessoal, ele frequentemente exige sacrifícios que deixam marcas duradouras. A negligência com a própria saúde, a pressão social e familiar, e a ausência de políticas públicas específicas tornam a rotina do cuidador informal ainda mais desafiadora. Além disso, o luto antecipado, especialmente em contextos de cuidados paliativos, pode intensificar o sofrimento emocional e existencial desse indivíduo.

A construção de uma rede de apoio e a conscientização sobre a importância do autocuidado são fundamentais para minimizar esses impactos. Nesse sentido, a sociedade e o poder público devem assumir uma posição mais ativa no reconhecimento e valorização do cuidador informal, promovendo intervenções que assegurem sua saúde e bem-estar, além de garantir que ele possa exercer seu papel de forma mais equilibrada e sustentável.

A perspectiva humanista, representada por pensadores como Carl Rogers, Viktor Frankl, Fritz Perls e Rollo May, enfatiza o potencial de crescimento do indivíduo, a importância da autenticidade e a capacidade de encontrar sentido, mesmo nas adversidades. Nesse contexto, Arantes (2016), reforça que o autocuidado não é apenas um ato de amor-próprio, mas também uma ferramenta indispensável para oferecer cuidado de qualidade. A importância de uma rede de apoio é ressaltada, assim como a aceitação da vulnerabilidade e dos próprios limites, elementos fundamentais para a prevenção de doenças psicossomáticas e para o fortalecimento emocional do cuidador.

O impacto do estresse contínuo sobre a saúde física e mental alerta para os riscos do desgaste extremo. Gabor Maté (2023), e Viktor Frankl (2005), argumentam que encontrar propósito e significado no ato de cuidar pode transformar profundamente essa experiência, promovendo resiliência e crescimento pessoal. Além disso, valores como autenticidade, auto compaixão e aceitação da finitude são fundamentais para lidar com os desafios do cuidado. Esses valores sugerem que o equilíbrio entre cuidar do outro e de si mesmo é essencial para evitar que o ato de cuidar se torne um fardo insuportável, permitindo que ele se transforme em uma experiência enriquecedora e transformadora.

Nesse sentido, o autocuidado emerge

como um componente central e indispensável no processo de cuidar. Ele não apenas preserva a saúde física e mental do cuidador, mas também garante seu bem-estar. O reconhecimento da importância do autocuidado é crucial para assegurar que o cuidador possa continuar desempenhando seu papel de maneira sustentável, mantendo-se saudável e emocionalmente fortalecido.

Agradecimentos:

Dedicamos este artigo as pessoas que estão compelidas ao cuidado de outrem, é para elas nossa eterna admiração às pessoas que, com generosidade e amor, cuidam de outras, sem esperar nenhum tipo de recompensa, contribuindo silenciosamente para um mundo mais humano e compassivo. Escrevemos pensando diante mãos no cuidador que ao longo da construção desse projeto fomos cuidadosamente buscando por autores que nos auxiliasse a chegar até aqui, e que ao ler você se sinta compreendido em sua totalidade e complexidade como ser humano que além de cuidar também merece ser visto e cuidado.

Dedico este trabalho à minha mãe, *in memoriam*, que foi minha principal fonte de inspiração, para que este trabalho trouxesse à luz a importância dos cuidadores.

Certamente este trabalho não teria a desenvoltura que teve sem o adjutório da nossa querida coordenadora, professora, orientadora e supervisora Sônia Regina Basili Amoroso. Cujas orientação e determinação foram essenciais para o desenvolvimento deste projeto, a complacência e incentivo nos ensinaram muito além do que poderíamos imaginar, presença e apoio constante foram fundamentais para que mantivéssemos firmes e focadas num só objetivo, nos passou a confiança necessária a qual fez total diferença mantendo nos motivadas a seguir em frente, por isso e pelos 5 anos, desde 2020 até aqui 2024 que somos profundamente agradecidas por toda sua dedicação e fazer.

Aos familiares em especial meus pais, irmãos, avó, esposo e filhos que dedico esta conquista, vocês foram o combustível e o refrigerio na angústia, o descanso para o meu cansaço, me ensinam o valor do esforço e da perseverança e com todo amor e apoio tornaram este momento possível.

Maria Aparecida Machado da Silva Cardoso, penso que consente que não planejamos com precedência fazermos juntas este rico trabalho, mas as instâncias da vida nos aproximou, e principalmente o tema desta obra, como mulheres e filhas primogênicas carregamos o precedente de cuidado. Portanto me acompanha um sentimento de extremo respeito, reconhecimento e gratidão pela cumplicidade e por ter confiado em mim e em nós, em resumo

segurou minha mão e não soltou mais, todos os desafios superados nos ensinou que não há limites quando se tem propósito, compreensão, perseverança e determinação. A cada página, uma representação de vitória dupla, você foi excepcionalmente fundamental e importante para que esse artigo se tornasse uma realidade.

Dedico também, em especial ao meu marido, Marcelo Cardoso que sempre me apoiou com paciência, compreensão e incentivo, tornando possível a realização deste sonho.

Késia Meirelles, não caberiam palavras para dizer o quanto a admiro, de qualquer forma; agradeço imensamente à amizade e parceria

nesta jornada sua amizade e colaboração, foi essencial para a realização deste trabalho, e para que chegássemos até aqui

Finalizamos agradecendo a Deus que nos permitiu viver tudo isso, e também a todos aqueles que de alguma forma, direta ou indiretamente contribuíram para que chegássemos até aqui, cada professora(os), colegas de turma, foram importantes para essa etapa, nosso sincero agradecimento, pois este trabalho é um reflexo de cada um de vocês aqui citados e da força que nos deram em cada passo dessa trajetória.

Referências:

ABRANTES, Neusa Daniela Ferraz Festas. **O impacto do descanso ao cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente**. 2014. Dissertação de Mestrado - Universidade de Coimbra. Disponível em: <https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/28205/3/TESE%20-%20Neusa%20Festas.pdf>. Acesso em Março de 2024.

AMATUZZI, Mauro Martins . Rogers: ética humanista e psicoterapia/ Mauro Martins Amatuzzi - 2º ed - Campinas, SP Editora Alínea, 2012.

AMATUZZI, Mauro Martins. Rogers: ética humanista e psicoterapia. **Campinas: Alínea**, v. 2, 2010.

ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Leya, 2016.

ARAÚJO, Odete. Idosos dependentes. **Impacto positivo do cuidar na perspectiva da família**. 2009. Dissertação de Mestrado - Universidade de Lisboa. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4334/1/ulfpie039519_tm.pdf . Acesso em Março de 2024.

BRASIL, PROJETO DE LEI N.º 3.004, DE 2023. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2297767. Acesso em: Maio de 2024.

CRUZ, Dídia Carolina Miranda et al. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 3, n. 2, p. 127-136, 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239961003.pdf> . Acesso em abril de 2024.

FERNANDES, Ana Margarida et al. Fatores determinantes na redução dos níveis de sobrecarga dos cuidadores informais de utentes com dependência: Artigo de revisão. **Evidências**, n. nº2, p. 15-22, 2015. Disponível em <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16796/1/2.pdf> , Acesso em maio 2024.

FRANKL, Victor E., 1905-1997 Um sentido para a vida: psicoterapia e humanismo/ (tradução: Victor Hugo Silveira Lapenta) Aparecida-SP: Ideias & letra, 2005.

FRANKL, Viktor E. (Viktor Emil), 1905-1997 Psicoterapia para todos: Uma psicoterapia coletiva para contrapor-se à neurose coletiva/ Viktor E. Frankl; Tradução de Antônio Estêvão Allgayer; revisão técnica de Helga Hinkenickel Reinhold - 3.ed. - Petrópolis, RJ: Vozes, 2018. Título original: Psychotherapie fur den Laien.

GOMES, William Barbosa; HOLANDA, A.; GAUER, Gustavo. Psicologia humanista no Brasil. **História da psicologia no Brasil do século XX**. São Paulo: EPU, 2004. Disponível em:

<https://cliqueapostilas.com/Content/apostilas/1308afa4a3644f5dc9993ecf86c26b59.pdf> Acesso em: 24 Setembro de 2024.

MARTINS, João; BARBOSA, María Hermínia; FONSECA, Catarina. Sobrecarga dos cuidadores informais de idosos dependentes: características relativas ao cuidador. *International of Developmental and Educational Psychology*. IFAD Revista de Psicologia, nº 2 - Vol. 1, 2014. Disponível em: https://dehesa.unex.es/bitstream/10662/4259/1/0214-9877_2014_2_1_235.pdf. Acesso em maio de 2024.

MELO, Jéssica Sena et al. O estresse do cuidador de idosos dependentes. **Revista Educação em Saúde**, v. 7, p. 70-85, 2019, Disponível em: evistas.unievangelica.edu.br/index.php/educacaoemsaude/article/view/4049/2748. Acesso em maio de 2024.

PEREIRA, Roberta Amorim et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, p. 185-192, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/7PjMKQ3MzwjzhD8FxdB544N/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: abril de 2024.

PORTUGAL, Lei n.º 100/2019 Diário da República. **Aprova o Estatuto do Cuidador Informal**. Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/100-2019-124500714>. Acesso em maio de 2024.

REIS, Valente Reis. Direitos e Deveres do cuidador de idosos. JUSBRASIL, 2023. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/direitos-e-deveres-do-cuidador-de-idosos/1865222022> Acesso em: maio de 2024.

RIBEIRO, Eliane Gusmão. **Estratégias de coping e a sobrecarga nos cuidadores informais da pessoa idosa**. 2023. Disponível em: <https://repositorio.ual.pt/handle/11144/6658> Dissertação de Mestrado. Universidade Autónoma de Lisboa . Acesso em Abril de 2024.

ROGERS, Carl R. **Tornar-se pessoa**. São Paulo: EPU, 1987.

ROGERS, Carl Ransom, 1902 - **Tornar-se pessoa** (por) Carl R. Rogers (Tradução de Manoel José do Carmo Ferreira) 5.ed. São Paulo, Martins Fontes, 1981. (Série Psicologia e Pedagogia).

ROGERS, Carl Ransom. **Um jeito de ser**. São Paulo: EPU, 1983.

SANTOS, Silvío Matheus Alves .O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios. **Plural Revista de ciências sociais - vol. 24, núm. 1, pp. 214-241, 2017 USP**. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-8099.pcso.2017.113972>. Acesso em maio de 2024.

SERRA, Isaura; GEMITO, Maria Laurência. Cuidadores informais: Quem quer ou quem pode?. 2013.Universidade de Évora - **Nº 1. Coleção E-books. Oficinas Temáticas. pp. 132-149**. Disponível em: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/10411/1/cuidadores%20informais%20quem%20quer%20ou%20quem%20pode.pdf> . Acesso: abril 2024.

SILVA, Jacinta Oliveira Nunes da Silva. **Sintomatologia psiquiátrica do cuidador informal**. 2011. Tese de Doutorado, PORTO, 2011. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9270/1/Sintomatologia%20Psiqui%C3%A1trica%20do%20Cuidador%20Informal.pdf> . Acesso em: 24 de maio de 2024.

SOUSA, André Afonso Mendes de. **Quando o Cuidador é idoso: impacto físico, emocional e social do cuidador informal idoso**. 2011. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa (Portugal). Disponível em: <https://www.proquest.com/openview/36b061874cc0375a33555cac4688de1c/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2026366&diss=y> Acesso em: Maio de 2024.