

A AUTONOMIA E A SAÚDE DO CUIDADOR INFORMAL: UMA REVISÃO NARRATIVA

AUTORES

DE GRANDE, Laura Bethânia Dias
OLIVEIRA, Mayra Helena Estevam de
SOUZA, Paula Marreto de

Discente da União das Faculdades dos Grandes Lagos – UNILAGO

CAMPOS, Gustavo Antônio Lima de
Docente da União das Faculdades dos Grandes Lagos – UNILAGO

RESUMO

A autonomia é uma necessidade humana fundamental que significa autogoverno. Nota-se que cuidadores informais perdem sua autonomia ao deixar suas obrigações pessoais e seu lazer para se dedicarem ao cuidado do doente, o que tende a uma piora da qualidade de vida. Assim, realizou-se o estudo com o objetivo de fazer uma revisão de artigos que utilizaram algum instrumento para avaliar a autonomia e os impactos causados na qualidade de vida dos cuidadores informais. Os resultados mostraram que o cuidador informal sofre impacto em suas atividades cotidianas (lazer, trabalho, autocuidado), vida social e econômica, além de comprometimento da saúde física e mental. Esses dados podem indicar dificuldade na sociedade futura em que cada vez mais pessoas irão abdicar da sua vida pessoal e profissional para se tornarem cuidadores informais. Poucos estudos foram realizados sobre o tema e nenhum específico sobre a autonomia do cuidador de forma longitudinal.

PALAVRAS - CHAVE

Autonomia Pessoal; Cuidadores; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Autonomy is a fundamental human need that means self-government. Caregivers report that they lose their autonomy and leave their personal responsibilities and leisure to take care of the sick. Therefore, they have an undermined quality of life. This research had the objective to review the scientific literature and searched for papers which have used any instrument to assess the autonomy and consequences of its loss over the informal caregivers' quality of life. Esses dados podem indicar dificuldade na sociedade futura em que cada vez mais pessoas irão abdicar da sua vida pessoal e profissional para se tornarem cuidadores informais. Poucos estudos foram realizados sobre o tema e nenhum específico de forma longitudinal.

The results showed the impact informal caregivers suffers on their daily routine (leisure, work, self-care), social and economic life, and impairment of physical and mental health. There may be a challenging future for the society as more people will have to leave their jobs and lose their personal life to become informal caregivers. Few studies were done about caregiver autonomy, none of them longitudinal.

Keywords: Personal Autonomy; Caregivers; Quality of life.

1. INTRODUÇÃO

Observa-se uma tendência de envelhecimento da população brasileira. O número de pessoas residentes no país acima de 65 anos aumentou de 8,8% para 10,8% ao comparar o ano de 2012 com 2019. Dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), indicam que o Brasil é o 6º país do mundo em número de idosos.

O idoso perde suas capacidades funcionais e cognitivas de forma progressiva, o que o incapacita na realização das atividades cotidianas. Sendo assim, podem depender de cuidados e necessitar que outras pessoas, da família ou não, assumam o papel de cuidador. O cuidador informal é aquele que exerce o papel de cuidar de forma não profissional e que, sem receber remuneração, abdica da sua vida e tempo. Pode ser da família ou da comunidade e tem como objetivo prestar cuidados às pessoas que possuem limitações físicas, mentais ou ambas.

O sentimento do papel de cuidador como voluntário e o respeito à autonomia é importante para uma boa motivação. A percepção do cuidador de apoio à própria autonomia por parte dos familiares e amigos, ambiente de trabalho e profissionais de saúde se relaciona a fatores positivos de qualidade de vida. A autonomia é uma necessidade humana fundamental para a motivação intrínseca. Controles sociais, pressões avaliativas, recompensas e punições prejudicam esta motivação. Por outro lado, feedback positivo, oportunidade de escolha facilitam a mesma.

A perda da autonomia poderia ser uma das causas da piora da qualidade de vida. Cuidadores informais perdem a autonomia ao abdicarem de obrigações pessoais e lazer. Ao contar com apoio social, assistência à saúde, boas condições financeiras, empregados domésticos ou enfermagem domiciliar, possuiriam maior autonomia no desenvolvimento de atividades cotidianas, o que teria influência positiva em sua qualidade de vida. A partir destas hipóteses, objetivou-se realizar uma revisão da literatura científica sobre as consequências da perda de autonomia na vida do cuidador informal.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

Tratou-se de um estudo de revisão narrativa que identificou trabalhos que avaliaram a autonomia do cuidador informal (informal caregiver). Foram utilizadas as bases de dados da National Library of Medicine (MEDLINE - PubMed), Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Google Scholar como fonte para obtenção de publicações científicas. A sintaxe de busca utilizada incluiu: “caregiver” AND “autonomy”. A busca foi feita com filtro para os termos no título ou resumo quando possível. Em português, os termos foram “cuidador” AND “autonomia”. Foram utilizados os termos no singular e plural.

Foram pesquisadas também as referências bibliográficas dos artigos selecionados e citações a estes com finalidade de encontrar outros estudos com características de interesse para análise.

Os artigos originais que utilizaram algum instrumento para avaliar a autonomia dos cuidadores informais foram selecionados para análise. Os resultados obtidos nos estudos selecionados foram sintetizados de forma descritiva.

3. RESULTADOS

O total de artigos encontrados inicialmente nas bases eletrônicas PubMed foram 309, Google Scholar 23 e na BVS 1372, num total de 1704 artigos científicos. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão restaram 10 artigos. O sumário dos achados sobre autonomia em cuidadores informais está apresentado na tabela 1.

Tabela 1 Sumário dos achados sobre autonomia em cuidadores informais

Autor	Sumário dos achados sobre autonomia
Nardi et al	Idosos classificados como independentes ou com independência funcional geraram maior sobrecarga ao cuidador, e ser cuidador do sexo masculino menor sobrecarga.
Robison et al	Em relação aos cuidadores informais, mulheres e baby boomers perderam mais dias de trabalho devido as obrigações do cuidado; uma renda inadequada aumenta em quatro vezes a chance de ter sintomas depressivos; viver diariamente com o paciente aumentou a probabilidade de isolamento social e diminuição de cuidados preventivo; a falta de suporte às necessidades de cuidado de longo prazo aumentou a probabilidade de depressão em 65%.
Lenardt et al	A atribuição de cuidador informal dos doentes constitui função majoritariamente feminina. O cuidado ficou concentrado em apenas uma pessoa da família devido a insegurança de deixar o paciente sozinho. Os cuidadores relatam que a sobrecarga de atividades leva a falta de tempo para atividades pessoais, em especial o lazer, o que gera estresse.
Greenwood et al	Muitos cuidadores relataram redução no controle de suas vidas com restrições nas escolhas e capacidade de planejamento. Alguns cuidadores de sobreviventes de acidente vascular encefálico descreveram alguma perda de autonomia. Cuidadores mais idosos, com experiência prévia em cuidar e que conseguiram algum controle por ter apoio de serviços parecem ter sofrido menos em relação à autonomia e independência do cuidador, sendo que alguns deles, principalmente aqueles com experiências anteriores permanecem mais autônomos.
Miravittles et al	Cuidadores de pacientes com DPOC relataram ter problemas de saúde (35,4%), sociais (82,9%) e os menores de 65 anos 38% tiveram problemas com o trabalho. O aumento da dependência do paciente está associado a maior porcentagem de cuidadores com problemas de saúde. Nos cuidadores de pacientes com maior dependência, 78,4% queixavam cansaço e 51,9% se sentia deprimido. O impacto no lazer parece também seguir o gradiente da dependência do paciente. Os cuidadores de pacientes com maior dependência relataram diminuição no tempo de lazer (82,9%), impossibilidade de tirar férias (66,2%), falta de tempo para os amigos (65,1%), falta de tempo para o autocuidado (58,4%) e conflitos com o parceiro (12,4%). Mesmo cuidadores de pacientes menos dependentes tiveram redução no tempo de lazer (40,5%) e não puderam tirar férias (25,8%). No caso de cuidadores com menos de 65 anos que cuidavam de pacientes com maior dependência, 18,2% abandonou o emprego e 35,2% não conseguiam trabalhar fora de casa.
Thomas et al	Os cuidadores, quando mais jovens, devem lidar com restrições provocadas pelo ato de cuidar e se adaptar à situação e, em alguns casos, alterar seu estilo de vida, mudar de casa ou tirar menos férias, fatos que comprometem seu comportamento social e vida profissional. Com isso, sentem-se mais motivados a institucionalizar o paciente.
Maguire et al	Os cuidadores relataram maior sobrecarga financeira e de tempo, e tendiam a ter menos disponibilidade para as coisas de que gostavam quando comparados aos não cuidadores. Apesar disso, apenas 12% relataram desejar gastar menos tempo na função de cuidar, sendo a maioria feliz com o papel. Muitos cuidadores apresentaram sensação de bem-estar maior que os não cuidadores. Cuidadores que se sentiam mais autônomos relataram maior bem-estar no geral. Cuidadores apresentaram menores níveis de autonomia quando comparados aos não cuidadores. Ferramentas para desenvolver estratégias na gestão do tempo dos cuidadores podem ser úteis para aumentar a sensação de

	autonomia.
Maguire et al	Os cuidadores de pacientes com câncer colorretal relataram um alto impacto do ato de cuidar sobre a rotina de horários. Cuidadores com filhos tinham maior probabilidade de queixar sobrecarga na saúde. A sobrecarga financeira foi observada em cuidadores mais jovens. Um terço dos cuidadores gastavam mais de 25 horas por semana em atividades de cuidados no domicílio, sendo ao menos 2 horas por semana em cuidados pessoais do paciente como auxílio para vestir roupas, ajuda no controle de dor, administração de medicamento e troca de bolsa de colostomia.
Peña-Longobardo e Oliva-Moreno	Devido a função de cuidar, 46,1% dos cuidadores relataram problemas de saúde, 90,4% problemas sociais ou para o lazer, e 75,1% daqueles com menos de 65 anos tiveram problemas relacionados ao trabalho. Entre os cuidadores com menos de 65 anos, 19,1% tiveram que abandonar o emprego, 37,2% não conseguiram trabalhar fora de casa, 13,1% tiveram que reduzir o horário de trabalho, 14% deles notaram uma deterioração na vida profissional, 13,4 % tiveram problemas em manter seus horários de trabalho e 21% tiveram problemas econômicos. A mulheres cuidadoras referiram sofrer mais problemas que os homens. Elas relataram em 48% dos casos ter problemas de saúde (homens 35%), 92% problemas sociais (homens 84%) e 45% tinham algum problema com trabalho (homens 28%). Dentre as queixas de saúde as mais frequentes foram sentir-se cansado e deprimido. A chance de redução do tempo para atividades sociais foi 15% maior para os cuidadores de pacientes com maior dependência. Esse perfil de paciente também estava associado a menor tempo para ver amigos, autocuidado ou tirar férias.
Nijboer et al	Cuidadores mais jovem de pacientes com câncer relataram sofrer maior impacto com a tarefa que outros mais idosos. Uma possível explicação seria a restrição para a realização de atividades externas como sociais e trabalho, assim como cuidado de crianças. O que tornaria a função de cuidador mais tolerável a pessoas mais velhas.

4. DISCUSSÃO

A autonomia é fator determinante para melhor qualidade de vida dos cuidadores informais, evitando estresse e sobrecarga. Cuidadores apresentaram menores níveis de autonomia que não cuidadores. No que se refere às horas de cuidado, o cuidador que dedica uma maior parte do seu tempo ao paciente, reduz a duração das atividades cotidianas como: lazer, férias, trabalho, interação com os amigos, e negligencia o cuidado de si mesmo, apresentando instabilidade em sua autonomia e impacto negativo nas condições físicas e emocionais. Outro ponto importante é a questão econômica, em que a dependência do doente gera maiores gastos no processo de cuidar e o poder econômico fica restrito. O que pode interferir na dinâmica do cuidado e da família. Deste modo, as condições de trabalho ficam comprometidas e há sobrecarga na vida do cuidador. Já na questão educação, ela se faz necessária para melhor entender a condição e evolução de doenças do paciente, permitindo que o cuidador seja mais capacitado e vivencie menor sobrecarga.

Não é possível determinar se pacientes mais dependentes geram maior sobrecarga na vida do cuidador. Os dados são conflitantes, sendo que em alguns estudos pacientes mais independentes geram menor sobrecarga e

estava associado a menor tempo para ver amigos, autocuidado ou tirar férias. Contudo, achados também indicam que pacientes mais independentes geram maior sobrecarga. Talvez a dificuldade para chegar a uma conclusão a esse respeito esteja relacionada as características de cuidado das diferentes doenças.

Apesar dos cuidadores apresentarem predominantemente indicadores negativos de qualidade de vida dos cuidadores, em algumas situações isso parece diferente. Por vezes ser cuidador está relacionado à maior bem-estar e alguns cuidadores gostariam de permanecer mais tempo na função. Nesse estudo a autonomia é indicada como um dos fatores que melhoraria a percepção de bem-estar. A experiência na função de cuidado também poderia influenciar positivamente na qualidade de vida do cuidador, uma vez que este aprenderia a desenvolver estratégias para obter maior autonomia. Deste modo, é possível pensar que intervenções que promovam a autonomia dos cuidadores talvez tenham impacto positivo na qualidade de vida destes.

O Brasil passa por uma transição demográfica devido a queda na taxa de natalidade e o aumento da expectativa de vida, isso aumentará o número de idosos. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística a razão de dependência das pessoas com 65 anos ou mais em 2010 era de 10,77% e em 2060 chegará a 42,62%, acarretando uma maior demanda por cuidadores. Apesar disso, o cenário de cuidadores não acompanha o crescimento de idosos, devido às mudanças socioculturais, econômicas e políticas, tais como: as mulheres inseridas no mercado de trabalho e tendo cada vez menos filhos; as mudanças na estrutura familiar e maior número de divórcios; e a decisão de se manter na carreira profissional.

Após a Revolução Industrial, a mulher teve a oportunidade de entrar no mercado de trabalho, com isso, ela postergou o casamento e a maternidade, tendo menos tempo para as atividades do lar e filhos. Nos dias atuais, os cuidadores são em sua maioria do sexo feminino. Porém, se a mulher se dedicar ao ato de cuidar irá perder parte de sua autonomia por deixar de lado a vida profissional. O que talvez justifique a menor sobrecarga encontrada em cuidadores masculinos e a perda de maior quantidade de dias de trabalho por mulheres. Outra questão é a redução no número de filhos em que acarretará dificuldade e sobrecarga no ato de cuidar.

Em 2018, o Brasil registrou 385.246 divórcios, o que pode levar a desestruturação familiar e surgimento de famílias complexas tornando o idoso solitário. Com isso, há dificuldade em encontrar alguém que o ampare ou o cuidado ficará concentrado em um único membro da família. No caso de cuidadores mais jovens há um maior impacto na tarefa de cuidar. A adaptação no estilo de vida para a função de cuidador parece mais difícil e assim haveria maior motivação para institucionalizar o paciente.

O cuidado informal demanda tempo integral e muitos cuidadores não conseguem conciliar um trabalho remunerado, tendo uma deterioração na sua vida profissional acarretando problemas econômicos. O doente demanda atenção e um alto custo para a família, no entanto, se o cuidador abrir mão do seu emprego e necessitar de uma aposentadoria antecipada, não terá renda extra para arcar com as despesas, e tenderão a ter menos tempo e dinheiro para suas atividades pessoais de autocuidado, lazer e atividades físicas. Ter renda inadequada aumenta significativamente os sintomas depressivos dos cuidadores. A pessoa que cuida estabelece uma relação de compromisso com o doente, e com o passar do tempo se torna prisioneiro do ato de cuidar sem recompensas e adquire um sentimento de sobrecarga, perda da autonomia e da motivação. Ocorre perda controle de suas vidas e dificuldade nas escolhas e capacidade de planejamento.

Pode-se observar que as estratégias para mitigar as dificuldades da função de cuidador informal de idosos ainda são pouco investigadas. O que talvez reflita o despreparo da sociedade atual para lidar com este desafio que terá peso significativo na dinâmica da sociedade nas próximas décadas. Não é irracional nesse contexto imaginar que em um futuro não distante uma pessoa comum terá a primeira fase de cuidar dos filhos e a segunda de cuidar dos pais e outros familiares. Se hoje há uma resposta ao nascimento da criança com licença-maternidade e paternidade, além de todo ajuste social como em restaurantes com brinquedotecas e banheiros públicos com fraldários, qual será a estratégia para a adaptação de um contingente crescente de pessoas sob cuidados e seus cuidadores? Talvez o estudo da autonomia tenha alguma resposta para essa questão.

A realização deste estudo apresentou limitação em especial na reunião de artigos que colocassem o tema do cuidador informal e autonomia de forma mais homogênea. Deste modo, as análises foram feitas comparando situações com pacientes que sofriam de doenças diferentes.

Foram encontrados poucos artigos científicos dedicados ao estudo da relação entre a autonomia e qualidade de vida do cuidador informal. Há espaço para novas pesquisas que tratem da falta de autonomia do cuidador informal. Em especial, nenhum estudo se dedicou ao estudo específico da influência da perda de autonomia na qualidade de vida dos cuidadores informais de forma longitudinal. Caso essa hipótese seja válida, poderão ser propostas intervenções que procurem sustentar a autonomia dos cuidadores informais como medida de promoção de saúde.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DOMBESTEIN H, NORHEIM A, HUSEB AML. **Understanding informal caregivers' motivation from the perspective of self-determination theory: an integrative review.** *Scand J Caring Sci* 2019; 1-13.

ELIOPOULOS C. **Enfermagem gerontológica.** 5ª ed. PortoAlegre: Artmed; 2005

GREENWOOD N, MAKENZIE A, CLOUD G, WILSON N. **Loss of autonomy, control and independence when caring: qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge.** *Disabil Rehabil* 2008; 30: 1329–1349.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua.** Rio de Janeiro: Coordenação de Trabalho e Rendimento; 2019. [acessado 2020 Mai 07]. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101707_informativo.pdf

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação. Razão de Dependência (Jovens, Idosos, Total) 2010 – 2060.** [acessado 2020 Jun 02]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>

LENARDT MH, SILVA SC, WILLIG MH, SEIMA MD. **O Idoso Portador da doença de Alzheimer: O Cuidado e o Conhecimento do Cuidador Familiar.** *Rev Min Enferm* 2010; 14(3):301-307.

MAGUIRE R, HANLY P, MAGUIRE P. **Beyond care burden: associations between positive psychological appraisals and well-being among informal caregivers in Europe.** *Qual Life Res* 2019; 28:2135–2146.

MAGUIRE R, HANLY P, HYLAND P, SHARP L. **Understanding burden in caregivers of colorectal cancer survivors: what role do patient and caregiver factors play?.** *Eur J Cancer Care (Engl)* 2018; 27.

MIRAVITLLES M, MARÍA L, PEÑA-LONGBARDO LM, OLIVA-MORENO J, VEGA AH. **Caregivers burden in patients with COPD.** *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2015; 10:347-356.

NARDI N, SAWADA N, SANTOS J. **Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecargado cuidador familiar.** *Rev Latino-Am Enferm* 2013; 21(5): 1093-1113.

NIJBOER C, TRIEMSTRA M, TEMPELAAR R, MULDER M, SANDERMAN R, VAN-DEN-BOS GA. **Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patient.** *Gerontologist*. 2000; 40: 738– 746.

PEÑA-LONGBARDO LM, OLIVA-MORENO J. **Caregiver Burden in Alzheimer's disease patients in Spain.** *J Alzheimers Dis*. 2015; 43(4):1293-1302.

ROBISON J, FORTINSKY R, KLEPPINGER A, SHUGRUE N, PORTER M. **A Broader View of Family Caregiving: Effects of Caregiving and Caregiver Conditions on Depressive Symptoms, Health, Work, and, Social Isolation.** *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2009; 64(6):788-798.

RYAN RM, DECI EL. **Self-Regulation and the Problem of Human Autonomy: Does Psychology Need Choice, Self-Determination, and Will?.** *J. Pers* 2006; 74 1557–1585

THOMAS P, INGRAND P, LALLOE F, THOMAS CH, BILLON R, VIÉBAN F, CLÉMENT J. **Reasons of informal caregivers for institutionalising dementia patients previously living at home: the Pixel study.** *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19, 127-135.

United Nations (UN). **Probabilistic Population Projections based on the World Population Prospects.** *Department of Economic and Social Affairs*; 2019. [acessado 2020 Mai 07]. Disponível em: <http://population.un.org/wpp/>>.