

Uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demência: revisão integrativa

Time use by family caregivers of elderly with dementia: an integrative review
Uso del tiempo por cuidadores familiares de ancianos con demencia: revisión integrativa

Elcyana Bezerra Carvalho¹, Anita Liberalesso Neri¹

¹ Universidade Estadual de Campinas. Campinas-SP, Brasil.

Como citar este artigo:

Carvalho EB, Neri AL. Time use by family caregivers of elderly with dementia: an integrative review. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(suppl 2):893-904. [Thematic Issue: Health of the Elderly]
DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0268>

Submissão: 10-05-2017

Aprovação: 16-10-2017

RESUMO

Objetivo: Descrever a evolução das medidas utilizadas para a avaliação do uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demências, entre 1993 e 2016, e conhecer os padrões de uso do tempo identificados por essa literatura. **Método:** Revisão integrativa de artigos indexados pelos termos *time use measurement*, *family caregiver* e *elderly*. **Resultados:** Dezessete artigos, dentre os quais sete metodológicos. Dentre estes, cinco eram psicométricos. As medidas mais usadas foram de autorrelato (matrizes, questionários e inventários), validadas por medidas objetivas de ocorrência e duração. Estudos longitudinais, prospectivos, clínicos e correlacionais mostram que o tempo de cuidado covaria com a dependência do receptor e que o bem-estar subjetivo do cuidador é mais afetado pela restrição do tempo para atividades de livre escolha do que pela sobrecarga decorrente das obrigatórias. **Considerações finais:** Medidas válidas de autorrelato são hoje amplamente usadas, consideradas como eficazes para avaliar custos objetivos e subjetivos do cuidado nas demências.

Descritores: Tempo; Dependência; Atividades Cotidianas; Assistência de Longa Duração; Doença de Alzheimer.

ABSTRACT

Objective: To describe the development of measures used between 1993 and 2016 to evaluate time use by family caregivers of elderly with dementia and to find out the patterns of time use identified in the literature. **Method:** An integrative review of articles was performed, indexed by the following terms: *time use management*, *family caregiver* and *elderly*. **Results:** A total of 17 articles were found, of which seven were methodological. Among these seven articles, five were psychometric. The most frequently used measures were self-reporting (matrices, questionnaires and inventories), validated through objective measures of occurrence and duration. Longitudinal, prospective, clinical and correlational studies showed that care time covaries with the receptors' dependence and that the caregivers' subjective well-being is more affected by the time restriction to free choice activities than the burden resulting from obligatory activities. **Final considerations:** Valid self-reporting measures are widely used nowadays and they are considered to be effective to assess the objective and subjective costs of health care for dementia.

Descriptors: Time; Dependence; Routine Activities; Long-lasting Care; Alzheimer's Disease.

RESUMEN

Objetivo: Describir la evolución de las medidas utilizadas para la evaluación del uso del tiempo por cuidadores familiares de ancianos con demencias entre 1993 y 2016 y conocer los patrones de uso del tiempo identificados por esa literatura. **Método:** revisión integrativa de artículos indexados por los siguientes términos: *time use measurement*, *family caregiver* y *elderly*. **Resultados:** 17 artículos, entre los cuales siete metodológicos; de entre ellos, cinco eran psicométricos. Las medidas más usadas fueron de autoinforme (matrices, cuestionarios e inventarios), validadas por medidas objetivas de ocurrencia y duración. Los estudios longitudinales, prospectivos, clínicos y correlacionales muestran covarianza entre el tiempo de cuidado y la dependencia del receptor. Además, el bienestar subjetivo del cuidador es más afectado por la restricción del tiempo para actividades de libre elección que por la sobrecarga derivada de las actividades obligatorias. **Consideraciones finales:** Las

medidas válidas de autoinforme son hoy ampliamente usadas y consideradas como eficaces para evaluar costos objetivos y subjetivos del cuidado en las demencias.

Descritores: Tiempo; Dependencia; Actividades Cotidianas; Asistencia de Larga Duración; Enfermedad de Alzheimer.

AUTOR CORRESPONDENTE Elyana Bezerra Carvalho E-mail: elcyana.b@gmail.com

INTRODUÇÃO

O primeiro estudo sobre uso do tempo por idosos foi realizado por Beyer e Woods (1963)⁽¹⁾, com base na metodologia *time budgets*, expressão que se pode traduzir livremente como “estimativas diárias de tempo despendido em atividades”. Consiste na reconstrução, minuto a minuto, da sequência e do contexto das atividades realizadas no dia precedente, permitindo a avaliação do tipo, da frequência e da duração das atividades. Os dados são registrados sobre uma matriz de “tempo × atividades” abrangendo o período de vigília de um dia, dividido em 96 intervalos de 15 minutos, com apoio em um procedimento conhecido como “Entrevista sobre o Dia Anterior” (*Yesterday Interview*). O segundo estudo sobre o uso do tempo em idosos foi realizado por Havighurst, Neugarten e Tobin (1969)⁽²⁾, respaldados pela teoria da atividade e pelo conceito de envelhecimento bem-sucedido, que eram dominantes na época. Versou sobre o ajustamento de professores e de trabalhadores aposentados da indústria pesada de seis países europeus.

Nos anos 1960 e 1970, a pesquisa sobre uso do tempo foi dominada pela Economia, pela Psicologia e pela Sociologia das Organizações. Focalizava a organização temporal das atividades de trabalho e lazer, de trabalho pago e não pago, do tempo dedicado à regeneração e dos padrões de atividades de adultos e idosos, em diferentes países⁽³⁾. Em 1974, Chapin⁽⁴⁾ classificou as atividades dos idosos em duas classes: obrigatórias e discricionárias. As primeiras com pouca margem de escolha, por serem ligadas à sobrevivência, e as segundas como mais dependentes de escolha pessoal e ligadas à satisfação de necessidades de afeto, conhecimento e prazer. A categorização de Chapin sobrepôs atividades obrigatórias e trabalho, atividades discricionárias e lazer. Sua classificação foi amplamente adotada em estudos posteriores, apesar das limitações inerentes ao fato de elementos de escolha e obrigação não serem necessariamente excludentes, por nem sempre serem claramente identificáveis, por não se distribuírem igualmente por diferentes contextos e por serem influenciados por papéis sociais, especialmente de gênero. Lawton (1978)⁽⁵⁾ discutiu as atividades de lazer em idosos, as quais, à época, eram supervalorizadas, colocando-as no quadro de referência de atividades obrigatórias e discricionárias. Para o autor, as escolhas dos idosos com relação a atividades de lazer são controladas pelos valores sociais adquiridos na juventude, pelas competências biológicas e sociais atuais, pelas alterações em necessidades pessoais em virtude do envelhecimento e pelos efeitos facilitadores ou impeditivos do ambiente externo. Esse ponto de vista orientou a pesquisa posterior sobre atividades em idosos frágeis e institucionalizados e é considerado válido até os dias atuais.

Moss e Lawton (1982)⁽⁶⁾ foram pioneiros na investigação de padrões de uso do tempo como indicadores de estilo de vida, saúde e competência cognitiva em idosos. Nesse trabalho, as estimativas

de tempo diário despendido em atividades foram coletadas por meio de uma entrevista sobre o dia anterior aplicada a 535 idosos segmentados em quatro grupos. O primeiro era formado por idosos independentes recrutados na comunidade; o segundo, por inquilinos de habitações públicas para idosos; o terceiro, por idosos que recebiam assistência domiciliar intensiva; e o quarto, por idosos cujos nomes integravam uma lista de espera para admissão em instituições de longa permanência. Acompanhando a tendência estabelecida pelos estudos anteriores sobre uso do tempo, as atividades foram classificadas como obrigatórias (cuidado pessoal, fazer compras, cuidar da casa, cozinhar, ajudar os outros e participação social) ou discricionárias (interação social dentro e fora da família, atividades religiosas, leitura, TV, ouvir rádio, recreação, relaxamento e descanso). Observaram que os idosos independentes gastavam mais horas em atividades obrigatórias realizadas dentro de casa do que em atividades discricionárias, mas que, quanto maior a independência funcional, mais horas os idosos dedicavam a atividades realizadas solitariamente e fora de casa. Os menos independentes passavam mais tempo descansando e relaxando. A competência cognitiva influenciou o uso de mídias, viver sozinho, menor tempo dedicado ao descanso e mais tempo passado com a família. Esses dados repetiram-se em estudos posteriores, como os do grupo liderado por Margret Baltes⁽⁷⁻⁹⁾ e o de Pruchno e Rose (2002)⁽¹⁰⁾. Juntamente com os estudos de Lawton e colaboradores, esses trabalhos são considerados clássicos na área, graças ao uso de registros de atividades obrigatórias e discricionárias, em intervalos de tempo contados em minutos, cobrindo todo o período de vigília dos idosos. Desse método, derivaram outras formas de avaliar o uso do tempo por idosos.

Uma nova e importante evidência de pesquisa foi descrita em um segundo estudo. Lawton, Moss e Fulcomer (1986-1987)⁽¹¹⁾ observaram que os idosos passavam a maior parte de seu período de vigília envolvidos com suas atividades discricionárias mais apreciadas, e não com suas atividades obrigatórias prediletas. Quanto mais tempo gastavam interagindo com amigos e com a família, lendo, assistindo TV, divertindo-se em atividades recreativas dentro de casa, ou permanecendo em áreas externas da casa, mais prazer derivavam das atividades. Esses dados os levaram a concluir que o uso do tempo e as estimativas de uso do tempo por idosos são afetados por variáveis afetivas.

Em 1993, Moss, Lawton, Kleber e Duhamel⁽¹²⁾ publicaram os resultados da primeira investigação de que se tem notícia sobre o uso do tempo por cuidadores familiares, com base na “Entrevista sobre o Dia Anterior”⁽¹¹⁾. Focalizaram registros diários do tempo despendido em atividades obrigatórias e discricionárias, antes e depois da institucionalização dos idosos. Ao mostrar que a institucionalização acarretava ganhos em horas antes dedicadas ao cuidado, os autores deram um passo à frente na compreensão da sobrecarga do cuidado a idosos com alta dependência física e cognitiva, tema que já ocupava a atenção dos pesquisadores

dedicados ao trabalho na linha do estresse do cuidador familiar. A grande contribuição dessa pesquisa foi o sistema de classificação das atividades dos cuidadores que viria a orientar toda a pesquisa posterior: ajuda ao idoso (instrumental, cuidado pessoal, comer, assistência médica, transporte e contato com agências sociais); atividades obrigatórias (cuidado pessoal, comer, ajudar os outros, fazer companhia, cozinhar, cuidar da casa, trabalho pago e viagens); atividades discricionárias (interação com a família, interação com os amigos, religião, TV, rádio, leitura, recreação, bem como descanso e relaxamento); contexto social (sozinho; com o idoso; com outros, em casa; com parentes, fora de casa; com amigos, com ajuda paga e com outros); e contexto ambiental (na casa do cuidador, na casa do idoso e fora de casa).

No Brasil, é recente o interesse pelo estudo do uso do tempo em idosos. Como aconteceu em outros países, o enfoque inicialmente dado à questão foi de natureza sociodemográfica. Traduziu-se na inclusão de itens sobre o tema na Pesquisa Nacional por Amostragem de Domicílio (PNAD), a partir de 1996, mas não se objetivou na realização de levantamentos populacionais amplos sobre os custos físicos, emocionais e financeiros do cuidado a idosos. Anos mais tarde, o uso do tempo foi tema de estudos realizados com amostras restritas e não casualizadas de idosos brasileiros ativos, residentes na comunidade. Os resultados de Doimo, Derntl e Lago (2008)⁽¹³⁾ Santos, Cartaxo, Silva, Moura e Freitas (2013)⁽¹⁴⁾; Emmel, Paganelli e Valio (2015)⁽¹⁵⁾ e Nunes e Emmel (2015)⁽¹⁶⁾ foram similares aos encontrados em outros países. No entanto, não estão disponíveis dados de estudos brasileiros envolvendo o uso do tempo por cuidadores familiares.

A pesquisa brasileira sobre o uso do tempo por cuidadores informais de idosos encontra-se num estágio comparável ao que caracterizou o seu estudo há cerca de 30 anos, em países que, à época, estavam vivendo os estágios finais do envelhecimento das respectivas populações. O Brasil está vivendo, hoje, mudanças populacionais similares às já experimentadas por esses países. Assistimos hoje, no País, ao crescimento da demanda por cuidadores de idosos ocorrendo em paralelo à diminuição da oferta de cuidadores familiares. Trata-se de fenômeno de grande impacto sobre os sistemas de saúde e proteção social, sobre a família e sobre os próprios idosos, é o crescimento da demanda por cuidadores de idosos ocorrendo em paralelo à ao mesmo tempo em que ocorre diminuição da oferta de cuidadores familiares⁽¹⁷⁾.

Revisões de literatura são instrumentos úteis quando se pretende reunir e sintetizar as evidências de múltiplos estudos publicados sobre um determinado tema, considerando que tais dados ajudam a tomar decisões sobre novas perguntas de pesquisa e sobre os métodos a serem adotados para respondê-las. As revisões de literatura também são instrumentos relevantes no âmbito da pesquisa que objetiva gerar conhecimentos úteis ao planejamento de intervenções para beneficiar segmentos da população. Essa relevância reside no esclarecimento não só de questões teóricas (Como ocorre um fenômeno? O que o determina? Com que fatores se relacionam?), mas também de questões metodológicas (Como obter uma dada informação de forma válida e confiável?) e tecnológicas (Como resolver um dado problema ou queixa que aflige determinados indivíduos?).

Com a revisão e literatura ora relatada, pretendemos: conhecer quais foram os principais avanços teóricos e metodológicos

da pesquisa sobre uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demências, ao longo dos 25 anos que se seguiram à iniciativa pioneira de Lawton de criar medidas válidas para o fenômeno; e o que essas medidas revelaram sobre o manejo do tempo em atividades de suporte à dependência e em atividades concorrentes de natureza pessoal ou social, obrigatória ou discricionária, por essas pessoas.

OBJETIVO

Descrever a evolução das medidas utilizadas para a avaliação do uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demências, conforme dados veiculados pela literatura do período compreendido entre 1993, ano que marca o aparecimento da primeira publicação sobre o tema, e o ano de 2016; e conhecer os padrões de uso do tempo pelos cuidadores, identificados por essa literatura.

MÉTODO

A revisão integrativa de literatura é um método que sintetiza as pesquisas disponíveis sobre determinada temática e direciona a prática fundamentando-se em conhecimento científico. Essa revisão considerou as seis fases do processo de elaboração da revisão integrativa: 1) elaboração da pergunta norteadora, 2) busca ou amostragem na literatura, 3) coleta de dados, 4) análise crítica dos estudos incluídos, 5) discussão dos resultados e 6) apresentação da revisão integrativa⁽¹⁸⁾. Foi realizada uma revisão integrativa sobre o uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demência, com base em dados de pesquisa veiculados por artigos publicados em periódicos de circulação internacional, entre os anos de 1993 e 2016.

As bases de dados consultadas foram o *Medical Literature Analysis e Retrieval System Online* (MEDLINE/PubMed), a Biblioteca Virtual em Saúde sobre Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde e a *Scientific Electronic Library Online* (BVS/LILACS e SciELO). Combinações dos seguintes descritores foram utilizadas: *time, time use, measurement, family caregiver, informal caregiver, elderly, older people e dementia*. As buscas foram realizadas entre abril e junho de 2016 e atualizadas em 9 de março de 2017, com base nos mesmos descritores.

Os critérios de elegibilidade foram: artigos de pesquisa sobre uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demências, publicados em periódicos indexados em sistemas internacionais, nos idiomas inglês, português ou espanhol e disponíveis na íntegra para leitura. Os critérios de exclusão foram: artigos de revisão, artigos teóricos, estudos cuja amostra era composta apenas por cuidadores formais e estudos nos quais os idosos receptores de cuidado tinham outros agravos à saúde, não demências. Foram aceitos estudos comparativos envolvendo cuidadores familiares e cuidadores formais. Artigos indexados em mais de uma das bases ou que apareceram no rol de artigos indexados por duas ou mais combinações de descritores foram considerados apenas uma vez.

A seleção dos estudos foi feita por meio de consulta às bases de dados pelas duas autoras, que alternaram táticas de busca e de avaliação independente e conjunta de artigos que satisfizessem os critérios de inclusão, primeiro com base no exame dos

títulos e dos resumos. Os artigos selecionados foram lidos na íntegra, com vistas à sua classificação em um dos três grupos de pesquisas definidos para a revisão (padrões de uso do tempo, medidas de uso do tempo e relações entre medidas objetivas de uso do tempo e o bem-estar subjetivo dos cuidadores). Para cada estudo foi elaborado um resumo com informações sobre autoria, ano de publicação, país, objetivo(s), metodologia (participantes, delineamento, medida de uso do tempo e outras de interesse e procedimento) e resultados de interesse.

RESULTADOS

Nas buscas realizadas na MEDLINE/PubMed, foram encontrados 29 artigos que corresponderam aos critérios de seleção. Entre eles, 7 apareceram 2 vezes ou mais, motivando 12 exclusões. Na Figura 1, são detalhados os resultados encontrados para cada combinação dos termos utilizada na pesquisa. As mesmas combinações foram utilizadas em buscas nas bases BVS/LILACS/SciELO, mas elas não resultaram em artigos diferentes dos já localizados.

Foram publicados 3 artigos nos anos 1990; 6 entre os anos 2000 e 2008; e 8 entre 2010 e 2016. São 9 de autoria principal de pesquisadores dos Estados Unidos, sendo que 1 envolveu, também, autores de 22 países membros da Organização Mundial da Saúde. Um envolveu pesquisadores do Canadá e de países europeus. Alemanha, Holanda, Austrália, Suécia, França, Inglaterra e Singapura completam o elenco de nacionalidades à testa dos artigos revistos para o presente trabalho. No Quadro 1, encontram-se dados sobre os artigos incluídos na presente revisão integrativa de literatura.

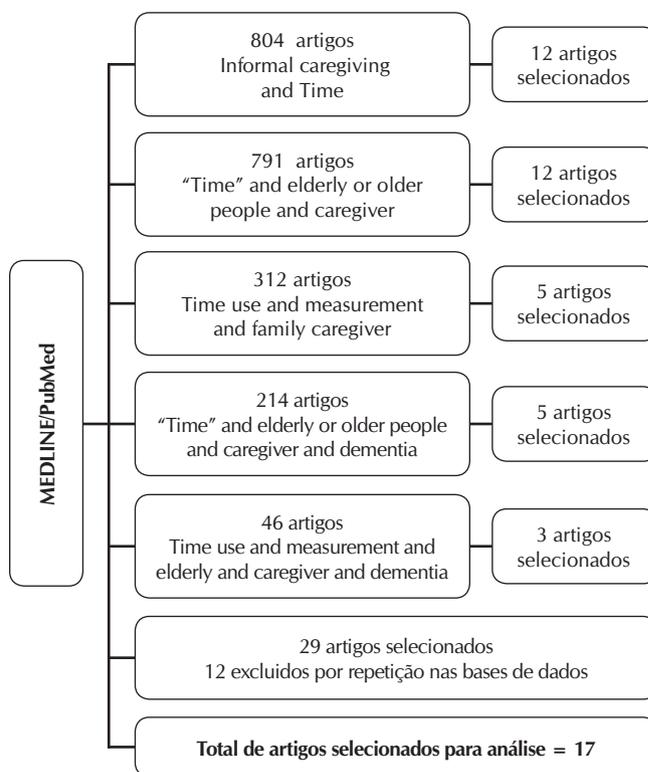


Figura 1 – Fluxo da seleção dos artigos sobre uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demência, publicados entre 1993 e 2016, Campinas, São Paulo, Brasil

Quadro 1 – Estudos sobre uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demências, indexados em bases de dados internacionais, publicados em inglês, português e espanhol, no período 1993-2016, Campinas, São Paulo, Brasil

Autores, ano e país	Objetivo(s)	Delineamento, participantes, variáveis e medidas	Resultados de interesse
Moss MS, Lawton MP, Kleban MH, Duhamel L, 1993. EUA ⁽¹²⁾	Descrever as estimativas de “tempo × atividades” de cuidado em registros diários de cuidadores familiares, antes e depois da institucionalização dos idosos.	No estudo, 165 cuidadores, integrantes das listas de espera de clínicas geriátricas e de programas de avaliação de clínicas geriátricas estaduais, foram submetidos a medidas de linha de base e seguimento, 5 meses mais tarde, quando 77 idosos haviam sido institucionalizados. Foi utilizada a “entrevista sobre o dia anterior” e “matriz de tempo × atividades”, para a coleta de estimativas de tempo despendido em atividades de cuidado (<i>time budgets</i>), durante cada um dos 96 blocos de 15 minutos em que o período de vigília de 1 dia foi subdividido.	O cuidado correspondeu a 12,4% do tempo diário (M = 16,4 horas); as atividades obrigatórias, a 52,4%; e as discricionárias, a 35,2%. Aquelas realizadas somente pelo cuidador totalizavam 46%. Maior probabilidade de institucionalização e maior tempo diário de cuidado associaram-se à prestação de mais ajuda instrumental, a não trabalhar, a baixa renda e a coresidência. A institucionalização representou um ganho de 1 hora e 47 minutos diários, que os cuidadores investiram em atividades discricionárias.
Clipp EC, Moore MJ, 1995. EUA ⁽¹⁹⁾	Avaliar variações no tempo de cuidado em cuidadores formais e informais, conforme o nível do déficit cognitivo associado à DA, em função da administração de droga versus placebo.	Ensaio clínico randomizado duplo-cego envolvendo 441 pacientes com Alzheimer, com 2 semanas de preparação, 24 de tratamento, 6 de descontinuação do tratamento, e um período indefinido de continuidade. O grupo experimental (GE) recebeu 150 mg/dia e 225 mg/dia de Velnacrine maleate; o grupo de controle (GC), um placebo. As funções cognitivas dos pacientes foram testadas pela <i>Alzheimer’s Disease Assessment Scale</i> (ADAS). 160 cuidadores familiares e profissionais participaram de medidas de uso do tempo na linha de base, na 10ª e na 24ª semana do tratamento. O tempo de cuidado foi avaliado pelo <i>Caregiver Activities Time Survey</i> (CATS; © Hoechst-Roussel, 1990).	Quanto maior o comprometimento cognitivo dos pacientes, maior o tempo dedicado ao cuidado. Para o GE e não para o GC, depois de 24 semanas de tratamento com a droga, houve redução de 2,6 horas/dia no tempo de cuidado oferecido por familiares e amigos; exceto para alimentação, cujo tempo aumentou em 8,7 h/dia. As principais reduções do tempo para o cuidado familiar foram para supervisão (2,1 h/dia) e banho (36 min/dia). O tempo gasto com as atividades de cuidado formal não sofreu reduções com o tratamento.

Continua

Quadro 1 (cont.)

Autores, ano e país	Objetivo(s)	Delineamento, participantes, variáveis e medidas	Resultados de interesse
Davis KL, Marin DB, Kane R, Patrick D, Peskind ER, Raskind MA, et al., 1997. EUA ⁽²⁰⁾	Derivar evidências de confiabilidade teste-reteste e de validade concorrente para o <i>The Caregiver Activity Survey (CAS)</i> , em cuidadores familiares.	Estudo metodológico com 42 cuidadores familiares. Aplicação do <i>Careving Activities Scale (CAS)</i> , da subescala cognitiva da <i>Alzheimer's Disease Assessment Scale – ADAS-cog</i> , do Mini Exame do Estado Mental, da <i>Physical Self Maintenance Scale (PSMS)</i> , e da <i>Montgomery Burden Scale (MBS)</i> , em 6 ocasiões (3 vezes na 1ª semana), nenhuma na 2ª e 3 vezes na 3ª semana.	O CAS teve alto índice de confiabilidade teste-reteste (0,88), e alta validade convergente quando comparado com o ADAS-Cog ($r = 0,61$), o MEEM ($r = 0,57$) e o PSMS ($r = 0,43$). Correlação alta e significativa entre o número de horas de cuidado e as pontuações dos pacientes na ADAS-cog, principalmente em memória. A cada ponto de acréscimo na ADAS-cog, correspondeu um aumento de 15 minutos diários de cuidado; e cada ponto a mais no ADAS-não cognitivo correspondeu a mais 25 minutos.
Marin DB, Dugue M, Schmeidler J, Santoro J, Neugroschl J, Zaklad G, et al., 2000. EUA ⁽²¹⁾	Derivar evidências de validade concorrente e preditiva do <i>The Caregiver Activity Survey (CAS)</i> , com 5 itens.	Estudo longitudinal (1 ano e 6 meses) em que 18 pacientes de um grupo inicial de 44 foram acompanhados em visitas semestrais. Aplicação do CAS e do PSMS nos cuidadores e do MEEM e do ADAS nos pacientes.	Aumento de 2,8 horas/dia da primeira para a última medida, principalmente em cuidado direto e à supervisão. Ao longo do tempo, o CAS correlacionou-se significativamente com o MEEM, o ADAS Cog e o PSMS. O tempo de cuidado aumentou com o declínio dos idosos. À medida que os idosos declinavam, os cuidadores passavam menos tempo comunicando-se com eles e mais tempo supervisionando-os.
Stevens AB, Coon D, Wisniewski S, Vance D, Arguelles S, Belle S, et al., 2004. EUA ⁽²²⁾	Análise psicométrica de uma medida de satisfação com relação ao tempo de lazer em cuidadores familiares de idosos com DA.	Estudo de validação com dados dos cuidadores do <i>Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH)</i> , ao longo do qual foram feitas medida de linha de base e 3 de seguimento, separadas por 6 meses. 1.222 cuidadores foram submetidos ao <i>Leisure Time Satisfaction Scale – LTS</i> (com tempo para si, quieto; para ir a igreja e outros encontros organizacionais; para passatempos; para ir a restaurantes e atividades sociais, para divertir-se com outros, e para visitar família e amigos), à <i>CES-D</i> e ao <i>Lubben Social Network Index</i> .	A LTS alcançou bom índice de consistência interna (Cronbach $\alpha = 0,80$); sua estrutura fatorial em um fator apresentou bons índices de correlação com escalas de satisfação com o suporte social e com a rede de relações, assim como com os itens da subescala de bem-estar da <i>CES-DS</i> ; correlações negativas entre a LTS e o tempo gasto ajudando em AVD e supervisionando. Boas propriedades psicométricas nos testes de validade e confiabilidade interna para a LTS.
Feldman HH, Van Baelen B, Kavanagh SM, Torfs KE, 2005. EUA, Canadá, Europa ⁽²³⁾	Investigar relações entre o declínio da cognição e da funcionalidade em AVD, e o tempo de cuidado oferecido por cuidadores pagos e não pagos.	Ensaio clínico randomizado com GE (sabeluzol) e GC (placebo), modelo duplo-cego, com 1 ano de duração, envolvendo 331 pacientes com DA moderada. Cognição avaliada pelo MEEM, pela <i>ADS-cog</i> e as AVDs pela <i>Disability Assessment in Dementia (DAD)</i> . Tempo de cuidado estimado para cada domínio da DAD: duas semanas antes de cada uma das avaliações feitas por questionário (uma medida inicial e mais três a cada três meses).	Declínio progressivo na pontuação no ADAS-cog e no MEEM. Depois de 12 meses, os cuidadores informais passavam mais 14 horas a cada 2 semanas ajudando em ABVD. Proporcionalmente, o tempo de cuidados formais aumentou mais do que o de cuidados informais no final de 1 ano, passando de 33 ± 17 horas para 47 ± 26 horas a cada 2 semanas.
Van den Berg B, Spauwen P, 2006. Austrália ⁽²⁴⁾	Investigar a validade de diários de uso do tempo em tempo real e diários baseados em lembranças do dia anterior feitos por cuidadores familiares.	No estudo, 199 cuidadores familiares de idosos com problemas neurológicos, psicológicos e neuromusculares preencheram dois tipos de diários de "tempo \times atividade", um em tempo real, 6 vezes ao longo de um dia subdividido em 96 períodos de 15 minutos; e o outro baseado em "entrevista sobre o dia anterior + matriz de tempo \times atividades". As atividades incluíram suporte em ABVD (4) e AIVD (6) e trabalho doméstico, sono, trabalho pago e trabalho voluntário. Foram registradas até duas atividades simultâneas por intervalo.	Descontado o tempo de trabalho doméstico normal, o cuidado durava em média 5,8 h/dia. Tarefas de cuidado realizadas juntas superestimaram o tempo dos cuidadores em 168 h/semana. Relatos de memória sobre o dia anterior superestimaram o tempo em comparação com os diários em tempo real e tiveram menor estabilidade do que eles, na situação de teste-reteste.
Taylor DH Jr, Kuchibhatla M, Østbye T, 2008. USA ⁽²⁵⁾	Identificar trajetórias de cuidados oferecidos por esposas a maridos com DA.	Estudo longitudinal com dados de 828 mulheres cônjuges de homens com DA, provenientes de quatro ondas de medidas do <i>The National Longitudinal Caregiver Study (1999-2002)</i> . Dados sobre uso do tempo obtidos por questionário com 22 itens que perguntavam sobre atividades diárias de cuidado e respectivas durações em 4 tempos.	Três trajetórias distintas de tempo diário de cuidado, dependentes da progressão da demência: 56,4% das cuidadoras passaram de 252 min/dia na linha de base para 471 min/dia na última medida, 30,3% passaram de 464 min/dia para 533 min/dia, e 13,3% baixaram de 719 min/dia para 421 min/dia.

Continua

Quadro 1 (cont.)

Autores, ano e país	Objetivo(s)	Delineamento, participantes, variáveis e medidas	Resultados de interesse
Neubauer S, Holle R, Menn P, Grossfeld-Schmitz M, Graesel, E, 2008. Alemanha ⁽²⁶⁾	Avaliar o tempo total de cuidado informal, por semana e por dia, e estimar o viés decorrente da desconsideração do tempo de outros cuidadores.	Foram submetidos 375 cuidadores participantes do estudo de intervenção <i>Dementia Care Initiative in Primary Practice</i> , com 2 anos de duração, à uma versão ampliada do <i>Resource Utilization in Dementia (RUD)</i> , sobre o número de dias nas últimas 4 semanas e o número de horas por dia que usaram ajudando pacientes com DA em AIVD e ABVD e o número de horas que passavam supervisionando-os.	Médias semanais de 42,8 horas em ABVD, 57,8 horas em AIVD e 52,5 horas em supervisão; 47,6% do tempo diário gasto em ABVS, 64,6% em AIVD e 30,6% em supervisão. Cônjuges e cuidadores mais doentes cuidavam por mais tempo. Dos idosos, 57% tinham mais de um cuidador informal, cuja desconsideração acarretaria distorção de $\pm 14\%$ nas estimativas de tempo dos cuidadores primários.
Wimo A, Jonsson L, Zbrozek A, 2010. Suécia ⁽²⁷⁾	Analisar a validade de medida de uso do tempo com base no RUD, em cuidadores informais de idosos com DA.	Estudo prospectivo observacional envolvendo 14 pares paciente-cuidador, casados entre si, residentes na comunidade, que produziram 47 medidas de tempo baseadas em 2 tipos de medidas retrospectivas (RUD e diário sobre o uso do tempo no dia anterior), as quais foram comparadas com dados de observação direta (30 sessões).	Alta concordância entre o RUD e os diários sobre o dia anterior, com relação ao cuidado em ABVD (ICC = 0,93), à supervisão (ICC = 0,87) e ao tempo total do cuidado (ICC = 0,91) e AIVD (ICC = 0,75). Os ICCs entre observação direta e RUD foram: ABVD, ICC = 0,81; AIVD, ICC = 0,74; supervisão, ICC = 0,78 e tempo total, ICC = 0,80.
Shahly V, Chatterji S, Gruber MJ, Al-Hamzawi A, Alonso J, Andrade LH, et al., 2013. EUA e mais 22 países ⁽²⁸⁾	Examinar o ônus objetivo e subjetivo associado a problemas de saúde na família, o apoio familiar e a vulnerabilidade dos cuidadores à sobrecarga objetiva e subjetiva.	Estudo epidemiológico observacional em 20 países membros da Organização Mundial da Saúde, segmentados por nível de renda da população. Participantes: 13.892 cuidadores informais com 50 anos e mais responderam questionário elaborado para a pesquisa sobre o ônus objetivo (tempo e dinheiro) e subjetivo (sofrimento e constrangimento) associado à prestação de cuidado informal a parentes de 1º grau com graves condições de saúde física e mental. Em cada país, o ônus diferencial foi examinado com base na categoria de renda do país, no parentesco e no tipo de condição de saúde.	A média de horas de cuidado variou de 16,6 a 23,6/semana. De 26,9% a 42,5% dos cuidadores tinham parentes de 1º grau com graves problemas de saúde; 35,7% a 42,5% relataram sobrecarga objetiva e subjetiva. Do total, 25,2% a 29,0% tinham sobrecarga de tempo; 13,5% a 19,4%, financeira; 24,4% a 30,6%, sofrimento; e 6,4% a 21,7%, constrangimento. Em países de renda baixa e média-baixa, a sobrecarga financeira foi duas a três vezes maior do que nos de renda alta. Mulheres esposas e filhas relataram mais sobrecarga.
Haro JM, Kahle-Wroblewski K, Bruno G, Belger M, Dell'Agnello G, Dodel R, et al., 2014. França, Alemanha e Reino Unido ⁽²⁹⁾	Caracterizar cuidadores de idosos da comunidade, conforme a gravidade da DA dos pacientes e identificar fatores associados à sobrecarga percebida e ao tempo de cuidado.	No estudo, 1.497 cuidadores informais primários de pacientes com DA recrutados na comunidade, segmentados por gênero, coresidência, ser cônjuge, trabalhar, comorbidades e sofrimento pelos sintomas psiquiátricos do paciente, no contexto do estudo GERAS sobre custos e recursos do cuidado em DA, responderam à escala de sobrecarga percebida de Zarit e ao RUD, no mês que precedeu a visita para as medidas de linha de base.	Aumento da gravidade da DA associado ao aumento da sobrecarga e do tempo de cuidado. Quanto maior a dependência em AIVD, maior a gravidade da DA e maior a sobrecarga. Coresidência, ser homem, viver na zona rural, apatia e psicose no paciente, emergências médicas, não receber comida em domicílio e receber suporte financeiro por prestar cuidados associaram-se com mais tempo dedicado à supervisão. Sobrecarga associada a menor idade e depressão no cuidador, cuidar de paciente do gênero masculino e estar cuidando há mais tempo.
Hughes TB, Black BS, Albert M, Gitlin LN, Johnson DM, Lyketsos CG, et al., 2014. EUA ⁽³⁰⁾	Examinar a relação entre necessidades não-atendidas de cuidadores informais de pacientes com DA.	Estudo de coorte transversal, de cujo banco de dados foram selecionados 254 idosos comunitários com DA e seus cuidadores (246) que responderam à escala de sobrecarga percebida de Zarit e à <i>Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment</i> . Os idosos foram submetidos a <i>Psychogeriatric Dependency Rating Scale (PDRS)</i> . Sobrecarga objetiva indicada pelas horas semanais de cuidado e de ausências no trabalho.	Vinte e sete por cento da variância do tempo de cuidado explicada por ser cuidador do cônjuge, não dispor de substituto para folgas, estar empregado, dependência funcional do paciente, falta de cuidados médicos especializados, educação do cuidador e transtornos neuropsiquiátricos no paciente. A cada 5 pontos de aumento no escore na PDRS, 54% mais risco de perda de 8 ou mais horas/semana de trabalho pelo cuidador.
Kraijio H, van Exel J, Brouwer W, 2015. Holanda ⁽³¹⁾	Investigar por quanto tempo se pode esperar que cuidadores informais de idosos com DA perseverem no cuidado.	Foram incluídos 198 cuidadores de 198 pacientes com DA em um estudo longitudinal de coorte. Nos pacientes, foram aplicados o MEEM, o ADAS, medidas de funcionalidade em AVD e de distúrbios neuropsiquiátricos. Nos cuidadores, Inventário de Sobrecarga de Zarit, medida de sofrimento devido a sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes, o RUD e um item sobre o tempo de perseverança (TP).	Depois de 1 ano, 74 idosos ainda estavam morando em casa, e depois de 2 anos, 44. Os demais foram institucionalizados ou faleceram. O tempo de cuidado em linha de base foi 3,2 dias/semana e 38,6 horas/mês. Quanto mais grave a DA, mais tempo em cuidado e supervisão. Baixa correlação entre sobrecarga e TP: 6,1% com TP > 1 semana e < 1 mês; 14,65%, TP > 1 mês e < 6 meses; 19,7%, TP < 6 meses e < 1 ano, e 39,9%, TP = 2 anos. Depois de 1 ano, 37,4% ainda cuidavam em casa; depois de 2 anos, 22,2%.

Continua

Quadro 1 (cont.)

Autores, ano e país	Objetivo(s)	Delineamento, participantes, variáveis e medidas	Resultados de interesse
Hajek A, Brettschneider C, Ernst A, Posselt T, Wiese B, Prokein J, et al., 2016. Alemanha ⁽³²⁾	Investigar preditores de tempo de cuidado informal e formal a pacientes vivendo na comunidade, considerando-se a gravidade da DA.	Estudo longitudinal (<i>German Study on Ageing, Cognition and Dementia in Primary Care Patients</i> [Age-CoDe]), de 1 ano e 6 meses. A cada 6 meses, 126 cuidadores formais e informais responderam à CDR, à GDS (<i>Global Deterioration Scale</i>) e à RUD; e os pacientes, ao MEEM, ao índice de Barthel e à escala de Lawton e Brody sobre AIVD. O tempo de cuidado formal compreendeu atendimento ambulatorial de enfermagem, assistência domiciliar, compras e presença de cuidador privado.	Quarenta e três pacientes tinham demência muito leve; 55, a leve; e 28, moderada a grave. O tempo médio de cuidado informal foi de 2,3 h ± 3,4 h/dia, e o de cuidado formal, 1,2 h ± 2,4 h/dia. A gravidade da DA, ser cônjuge e a idade dos pacientes afetaram o tempo total de cuidado informal. A gravidade da DA não afetou o tempo de cuidado formal. Cônjuges: mais tempo em todas as categorias de cuidado informal, exceto manejo de finanças e de compromissos.
Oldenkamp M, Hagedoorn M, Slaets J, Stolk R, Wittek R, Smidt N. 2016. Holanda ⁽³³⁾	Examinar os correlatos da sobrecarga percebida entre cônjuges e filhos adultos cuidadores de idosos holandeses com alta dependência física e cognitiva.	Estudo longitudinal. Na linha de base, 356 idosos e seus cuidadores (43% cônjuges e 57% filhos) selecionados dentre 505 participantes de 25 serviços. No seguimento, 158 cuidadores (44%, cônjuges). Sobrecarga avaliada pela <i>Care-Related Quality of Life Instrument</i> (CarerQoL-7D); número de horas de cuidados domésticos, pessoais e de vida prática e limitações em AIVD, ABVD e cognição (EQ-5D + C). Os cuidadores relataram o número de horas gastas em cuidado, na semana anterior, em cada tarefa de uma lista.	Nas duas medidas, os cônjuges pontuaram mais alto em sobrecarga percebida, relataram mais problemas de saúde mental e física associados ao cuidado em AVD do que os filhos. Quanto pior as condições de saúde dos receptores de cuidado, maior a sobrecarga percebida pelos cônjuges. Para os filhos, sobrecarga percebida relacionou-se com maior tempo de cuidado. Houve relação entre os dados da linha de base e do seguimento.
Vaingankar JA, Chong SA, Abdin E, Picco L, Jeyagurunathan A, Zhang Y, et al., 2016. Singapura ⁽³⁴⁾	Em coorte de cuidadores informais de idosos, investigar a participação no cuidado bem como as necessidades e a sobrecarga do cuidado.	Participaram de um levantamento nacional em Singapura, 693 pares de idosos (60 a 100 anos), com necessidades de cuidado, e seus cuidadores informais (21 a 88 anos), 51,4% dos quais tinham demências. Avaliaram-se características clínicas dos alvos de cuidados, incluindo problemas comportamentais e psicológicos relacionados à demência (The Neuropsychiatric Inventory Questionnaire [NPI-Q]), e aplicou-se a escala de sobrecarga de Zarit nos cuidadores. Uso do tempo avaliado com pergunta sobre quantas horas por dia (de < 1 a 2 horas) passavam cuidando em 8 AVD.	Trezentos e trinta idosos precisavam de cuidados "a maior parte do tempo". Sobrecarga associada com ser cônjuge (OR 2,4 × não casados), ser jovem (OR 2,5 × > 84 anos), problemas comportamentais (OR 3,5 × não tê-los, e demência (OR 2,52 × não demência. As atividades de cuidado com maior exigência (2 horas diárias e mais) para os cuidadores com demência foram: comunicação, 19,1%; e supervisão, 11,9% do tempo total. Alimentação consumiu 5,1%; cuidar da aparência e toalete, 2,5% cada; e vestir-se, 2,0%.

Nota: AVD – Atividade de Vida Diária; ABVD – Atividades Básicas de Vida Diária; AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária; DA – Doença de Alzheimer; MEEM – Mini Exame do Estado Mental; PSMS - Physical Self Maintenance Scale.

Dentre os 17 artigos selecionados^(12,19-34), 5 são de natureza psicométrica e têm como objetivo derivar indicadores de validade de medidas de autorrelato, em comparação com medidas objetivas^(20-22,24,27) sobre o uso do tempo; 1 artigo⁽¹⁹⁾ é um estudo clínico duplo-cego randomizado, em que a variável independente foi uma droga versus um placebo administrados a idosos com demências e a variável dependente foi o uso do tempo pelos cuidadores; dois são de natureza metodológica^(12,26) e, embora não sejam estudos psicométricos, contribuem para a construção e o refinamento de instrumentos de medidas do uso do tempo. Um é longitudinal⁽²⁵⁾, com medidas repetidas do uso do tempo ao longo da progressão da moléstia dos idosos-alvo de cuidados; e o outro é prospectivo⁽³²⁾. Sete são correlacionais e descrevem padrões de uso do tempo considerado como indicadores de ônus objetivo e subjetivo do cuidado, em interação com outras variáveis do contexto do cuidado^(23,28-31,33-34).

Embora tenham sido expressivas as diferenças entre os valores brutos do tempo dedicado às atividades obrigatórias, os estudos analisados mostraram que o tempo dedicado ao cuidado é maior para os cuidadores informais do que para os formais^(24,33), para os cônjuges do que para os não cônjuges dos

idosos receptores de cuidados^(28,30,32-33), para os que residem com os receptores de cuidado⁽¹²⁾, para os cuidadores de baixa renda⁽¹²⁾, para os que têm problemas de saúde^(26,33), para os que contam com a ajuda de mais de um cuidador⁽²⁶⁾ e para os que dispõem de menos informação sobre como cuidar, têm pouco acesso a atendimento médico especializado e convivem com transtornos psiquiátricos nos receptores de cuidado^(28,30-31). Foi observada relação inversa entre o tempo dedicado ao cuidado e o nível de competência comportamental dos receptores de cuidado^(12,19,21-22,34). O tempo dedicado a atividades obrigatórias é gasto em ajuda em AIVD e em ABVD e em supervisão na presença de problemas comportamentais associados à demência^(20,22,28,30,32,34). O aumento das horas dedicadas ao cuidado, em especial do tempo dedicado à supervisão, associa-se, também, à progressão da demência^(21-22,25-26,32-34) e ao avanço da idade do receptor de cuidados⁽³²⁾. As atividades obrigatórias de cuidado são as que mais consomem tempo de vigília dos cuidadores^(12,19,24,27,32,34), os quais tendem a manifestar insatisfação pelo pouco tempo que passam em atividades sociais e pelo pouco tempo que têm para estarem consigo mesmos⁽²³⁾. Quando liberados de atividades obrigatórias, eles tendem a alocar o

tempo antes despendido com as atividades obrigatórias a atividades discricionárias, principalmente sociais e realizadas fora de casa⁽¹²⁾. A restrição à participação do cuidador em atividades de lazer é fonte de insatisfação, sintomas depressivos e avaliação de escassez de suporte social⁽²²⁾. Quanto maior o número de horas semanais dedicadas ao cuidado, maior o número de horas perdidas em trabalho pago realizado fora de casa⁽³⁰⁾. Tarefas de cuidado realizadas juntas determinam superestimativa de horas de cuidado⁽²⁴⁾, assim como a desconsideração da presença de cuidadores secundários acarreta distorção nas estimativas de tempo dos cuidadores primários⁽²⁶⁾.

Os estudos selecionados utilizaram três tipos de medida de uso do tempo pelos cuidadores. Um foi a observação direta de ocorrência e de duração das atividades de cuidado⁽²⁷⁾, considerada como a mais objetiva e como padrão-ouro em pesquisas de validação de medidas de autorrelato de uso do tempo⁽²⁷⁾. Entre as medidas verbais utilizadas, figuram duas que utilizaram uma matriz para registro das estimativas de tempo por atividades. Uma envolveu o registro em tempo real, 6 vezes por dia, pelo cuidador, das atividades realizadas em cada um dos intervalos de 15 minutos, intervalos esses demarcados na matriz de "tempo × atividades"⁽²⁴⁾. A outra foi calculada na mesma matriz, que, porém, não foi preenchida em tempo real pelos cuidadores, e sim à sua vista, pelo entrevistador, que lhes perguntava sobre suas estimativas de tempo × atividade ao longo do dia anterior (entrevista sobre o dia de ontem)^(12,24,27).

Além das matrizes de tempo × atividades, a pesquisa sobre uso do tempo por cuidadores vale-se de inventários de atividades × tempo^(19,21-22,26-27,29,31-32), bem como de listas de atividades⁽³³⁾, questionários^(22-23,25) e entrevistas^(28,33-34). Estes três últimos recursos metodológicos baseiam-se na evocação de memórias sobre as atividades, orientadas por matrizes de tempo, ou então na evocação livre de atividades e sua duração, no dia de ontem ou na semana anterior. Por exemplo, o questionário elaborado por Stevens et al. (2004)⁽²²⁾ incluiu itens sobre quanto tempo o receptor de cuidados pode ser deixado sozinho em casa e em uma sala, por quanto tempo o cuidador acha que deve se fazer presente e por quantas horas desempenha tarefas de cuidado em AVD; o de Vaingankar et al (2016) baseou-se em lista de oito atividades de cuidado⁽³⁴⁾.

Inventários de atividades de cuidado realizadas no dia anterior ou durante uma ou mais semanas anteriores são medidas validadas por comparação com outras baseadas em observação direta ou em matrizes de tempo × atividades⁽²⁷⁾. Foram três os inventários utilizados nos estudos publicados durante o período abrangido por esta revisão: o *Caregiver Activities Time Survey* (CATS)⁽¹⁹⁾, a *Caregiver Activities Scale* (CAS)⁽²¹⁻²²⁾ e o *Resource Utilization in Dementia* (RUD)^(26-27,29,31-32).

O CATS foi validado em estudo que testou os efeitos de longo prazo de um medicamento destinado ao controle de sinais e sintomas da demência de Alzheimer⁽¹⁹⁾. Inclui atividades de cuidado formal (visitas de enfermagem, apoio em cuidados à saúde, atendimentos, serviços domésticos, refeições sobre rodas, programas de cuidados diários e transporte). Pergunta quantas vezes o serviço foi oferecido nas duas últimas semanas e o tempo médio, em horas e minutos, de duração das visitas. O levantamento com o cuidador informal inclui

atividades como alimentação, toalete, banho, vestir, administração de medicamentos, supervisão, cuidados com a casa e transporte. Pergunta sobre a duração das atividades ao longo de um dia típico e ao longo de uma semana.

A CAS é composta por cinco itens que avaliam a quantidade de tempo que o cuidador despende em um dia típico, nas seguintes tarefas: supervisão, comunicação, vestir, comer, cuidar da aparência do paciente e transporte. Foi submetida a análises psicométricas nos estudos de Davis et al., (1997)⁽²⁰⁾ e de Marin et al., (2000)⁽²¹⁾.

O RUD foi desenvolvido para o estudo da relação custo-efetividade do cuidado a idosos com demências. Tempo é um dos recursos avaliados pelo inventário, que focaliza o cuidado informal em (a) necessidades pessoais e atividades básicas tais como alimentação, vestir-se, tomar banho/ducha, e mobilidade; (b) AIVD, tais como cozinhar, fazer compras, realizar serviços domésticos, manejar as finanças, usar o telefone, dirigir automóvel ou usar outras formas de transporte, e (c) supervisão (que objetiva a evitação de acidentes perigosos dentro e fora de casa, a proteção de outras pessoas de ataques agressivos do idoso com demência e o manejo de comportamentos inapropriados, mas não necessariamente perigosos, tais como urinar no chão e falar obscenidades). Avalia, também, a utilização de recursos formais como cuidados em domicílio, dias de internação hospitalar e número de visitas a serviços especializados. Pergunta quantos dias durante o último mês e, nesses dias, quantas horas em média o cuidador informal primário forneceu cuidados ao paciente ou recebeu cuidados formais^(26-27,29,31-32).

Denotando a importância atribuída à validade das medidas, 5 dentre os 17 artigos selecionados^(20-22,24,27) são estudos psicométricos de instrumentos de medida de uso do tempo por cuidadores de idosos com demências. Conforme os relatos, estimativas do tempo colhidas em entrevista sobre o dia anterior, com base em matriz de atividades em intervalos de 15 minutos, mostraram-se mais fidedignas e mais estáveis do que dados obtidos por meio do preenchimento de listas de atividades na última semana⁽²⁵⁾. Pontuações obtidas por receptores de cuidados na *Alzheimer's Disease Assessment Scale*, no Mini-Exame do Estado Mental e na *Physical Maintenance Scale* tiveram correlação alta e significativa com o número de horas de cuidado informado pelos cuidadores, tanto em delineamento observacional⁽²¹⁾ quanto longitudinal⁽²²⁾. Foram observados altos índices de concordância entre medidas retrospectivas de uso do tempo com base no RUD e medidas resultantes de observação direta dos comportamentos dos cuidadores, e entre dados do RUD e os derivados de matriz de atividades em intervalos de 15 minutos⁽²⁸⁾. Foram observadas boas evidências de validade interna e de construto para uma escala de satisfação do cuidador com o tempo que dedica ao lazer, mas correlações moderadas com satisfação com o suporte social⁽²³⁾.

Como indicadores de ônus percebido ou subjetivo relacionado ao cuidado, foram estudados a depressão⁽³⁰⁾, a sobrecarga percebida^(29-31,33-34), o sofrimento do cuidador devido aos sintomas neuropsiquiátricos apresentados pelos receptores de cuidados^(30,32), problemas de saúde autorrelatados pelo cuidador⁽³³⁾ e necessidades não atendidas do cuidador⁽³⁰⁾. Nesses estudos, foram considerados como indicadores de ônus objetivo: o uso

do tempo pelos cuidadores, a competência física e cognitiva e os problemas neuropsiquiátricos dos idosos receptores de cuidados. O sofrimento do cuidador associado aos sintomas neuropsiquiátricos do receptor de cuidados e à sobrecarga percebida associou-se especificamente com tempo despendido em supervisão⁽³⁰⁻³²⁾. Quanto maior a gravidade da demência dos receptores de cuidados, maior o tempo de perseverança no desempenho do papel de cuidador e maior a sobrecarga percebida pelos cuidadores⁽³²⁾. As necessidades não atendidas que responderam pela maior variabilidade no tempo do cuidado foram suporte financeiro, comida entregue em domicílio⁽³⁰⁾, cuidadores para atuar nos dias ou períodos de folga dos cuidadores principais, acesso a serviços médicos especializados e educação do cuidador para o exercício do cuidado⁽³¹⁾. Nos cinco estudos, foram observadas relações entre as medidas objetivas de ônus do cuidado e o senso de ônus subjetivo relatado pelos cuidadores.

DISCUSSÃO

O cuidado de idosos com dificuldades para o desempenho independente de atividades de vida diária e com problemas neuropsiquiátricos determinados pelo curso de demências em estágio moderado ou avançado são exemplos por excelência de condições complexas e com alta demanda para os cuidadores familiares; e oferecem parâmetros para a compreensão de outras instâncias de cuidado familiar a idosos com outras condições de saúde. Por esses motivos, essa foi uma das condições escolhidas para a seleção dos artigos presentes nesta revisão.

O exame dos artigos permitiu concluir que existe importante lacuna quanto a dados sobre o tempo gasto em tarefas de cuidado realizadas ao mesmo tempo, ou junto com tarefas domésticas e pessoais do cuidador; bem como sobre a duração, a frequência e a natureza das tarefas realizadas concorrentemente por outros familiares e por cuidadores profissionais. Essa lacuna é importante em países que contam com boa rede de suporte formal a idosos com demências, porque mascaram informações sobre a sobrecarga objetiva e subjetiva e sobre as necessidades não atendidas dos cuidadores familiares. É ainda mais importante no Brasil, que conta com uma rede muito escassa de cuidados formais a idosos doentes e dependentes. Além disso, convivemos com a figura da empregada doméstica, que, além de responder pelos cuidados domésticos, tem grande chance de responder também pelos cuidados aos idosos. Existe uma cultura bem estabelecida que atribui tarefas de cuidado a essas profissionais como se fossem uma extensão das tarefas da casa⁽¹⁷⁾.

Menos envolvido afetivamente, sem história anterior de relacionamento e fisicamente mais afastado do cenário cotidiano do cuidado, o cuidador formal ou profissional de cuidados não sofre as mesmas dificuldades que o cuidador familiar e gasta menos tempo cuidando do que este último^(19,23,32). Assim, conhecer como ele dispõe as atividades do cuidado na sua agenda profissional fornece parâmetros para avaliar o investimento de tempo e esforço dos cuidadores familiares. O fato de o cuidador formal também estar sujeito à sobrecarga de trabalho ajuda a compreender aquela que acomete os cuidadores familiares. A discussão desses aspectos sob um ponto de vista econômico e não somente sob a ótica da subjetividade é importante neste

momento em que, no Brasil, se discute a questão da criação da profissão e da ocupação de cuidador de idosos⁽²⁸⁾.

Na literatura internacional, a sobrecarga física e psicológica de cuidadores familiares de idosos com demências tem presença muito expressiva, em comparação com os que cuidam de idosos com limitações determinadas por outros tipos de problema. Os dados resultantes dos estudos sobre uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demências são compatíveis com a farta literatura empírica e teórica, que se desenvolveu a partir dos anos 1980, sobre o estresse do cuidador⁽³⁵⁻³⁶⁾. Ela encontra eco no Brasil⁽³⁷⁾, mas, a exemplo do que ocorre com outros temas, ainda não conta com uma produção robusta e sistemática. Tampouco temos estudos sobre uso do tempo em cuidadores. Os dados de pesquisas demonstrativas e metodológicas gerados em outros países, ao longo do período que, para efeito desta revisão, pode ser demarcado pelas publicações de Moss et al.(1993)⁽¹²⁾ e Wimo, Jonsson e Zbrozek (2010)⁽²⁷⁾, talvez tenham suficiente generalidade para permitir aos pesquisadores brasileiros a abreviação do tempo dedicado a essa linha de pesquisa. A combinação dos temas sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva e seus efeitos sobre cuidadores, vista nos artigos publicados entre 2013 e 2016⁽²⁸⁻³⁴⁾, é útil para embasar linhas de pesquisa promissoras ao atendimento de nossas necessidades de informação. Talvez essa orientação ajude a evitar que se cristalize uma resposta positiva à pergunta enunciada por Camarano em 2010⁽¹⁷⁾ — O cuidado é um novo risco social a ser assumido no Brasil? — à qual acrescentaríamos: (...) pela família e pelos cuidadores familiares, com boa parte de suas necessidades não atendidas?

O peso do cuidado sobre a saúde e bem-estar subjetivo dos cuidadores familiares de idosos dependentes relaciona-se com a sobrecarga física objetiva associada à realização de tarefas de apoio às AIVDs e ABVDs e com o tempo despendido com o cuidado. Associa-se com a sobrecarga percebida e ônus psicológico decorrente da convivência com o sofrimento e com as necessidades não atendidas, mas não só com isso. Relaciona-se, também, com o fato de o cuidado a esses idosos ser um empreendimento que se desdobra no tempo diário, no tempo individual e no tempo da família, competindo com o trabalho, participação social e compromissos familiares do cuidador^(23,28-29,32-33). O cuidado tem potencial para tornar mais difíceis as relações familiares, a manutenção das amizades e a realização de atividades religiosas, culturais e recreativas. Pode contribuir para que os cuidadores posterguem ou abandonem atividades de autocuidado à saúde e à aparência. Interage com condições mórbidas pré-existentes ou que surgiram depois do início do cuidado. Dificulta o desfrute de passatempos e de oportunidades de descanso para os envolvidos com as tarefas e com o papel de cuidador. Cuidadores informais acometidos por doenças crônicas despendem mais tempo cuidando da própria saúde do que não cuidadores, mas passam mais tempo cuidando da saúde dos idosos a quem prestam serviço do que da própria saúde, o que significa que, até certo ponto, existe incompatibilidade entre as responsabilidades pelo cuidado de um familiar idoso e a manutenção da saúde por cuidadores que são idosos e frágeis⁽³⁸⁾.

No processo de cuidado, a substituição compulsória de atividades e rotinas pessoais, de trabalho, de vida social e de vida familiar, sobre as quais os cuidadores tinham controle e das quais auferiam benefícios, por outras determinadas pela dinâmica do

cuidado, provoca mudanças em sua agenda diária e em sua perspectiva de tempo pessoal. É como se o tempo dedicado ao cuidado fosse um tempo subtraído daquele anteriormente disponível para o cuidador, ou que o senso de liberdade de escolha do cuidador ficasse prejudicado⁽³⁸⁾. A tais percepções pode-se atribuir, em boa parte, o senso de sobrecarga e de invasão da vida pessoal vivido pelos cuidadores familiares de idosos com graves dependências físicas e cognitivas. Trata-se de um tempo cuja duração o cuidador avalia em comparação com a duração de outras tarefas apreciadas, detestadas ou neutras, dependendo dos objetivos e produtos, assim como do valor que lhes atribui⁽³⁹⁾.

Finalizando, é importante notar que o tempo não é uma entidade com existência real. As noções de tempo objetivo e subjetivo são variantes de um mesmo construto que encontra seus fundamentos nas atividades, nas necessidades, nos afetos e nas motivações humanas. Por esse motivo, a compreensão e a intervenção em uso do tempo por cuidadores de idosos com demência beneficiam-se sobremaneira do conceito de uso do tempo entendido como gerenciamento do cotidiano, compreendendo-se por gerenciamento as atividades de planejar, realizar, monitorar e avaliar ações voltadas para um objetivo; e por cotidiano, o tempo e o lugar onde acontecem as rotinas, os hábitos e a organização da vida pessoal e familiar. Dessa forma, planejar o uso do tempo do cuidado equivale a planejar as rotinas desse empreendimento. Envolve o estabelecimento de prioridades, a decisão sobre o nível de investimento nas tarefas e a obtenção de recursos para sua realização. O gerenciamento do cotidiano, ou gestão do tempo do cuidado, ajuda os cuidadores a se organizarem, a ter a sensação de continuidade da vida, a manter o senso de controle e a se sentirem seguros em relação às tarefas que realizam todos os dias. Ajuda-os a organizar suas agendas cotidianas, nelas encaixando as rotinas obrigatórias de prestação de cuidados, as rotinas obrigatórias de sua própria vida diária e a rotina das atividades eletivas ou discricionárias da sua vida pessoal, familiar e social, considerando as oportunidades e os entraves dos contextos ambiental e social onde são realizadas.

A despeito dos avanços da literatura sobre uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demências, ainda são escassos os estudos que discriminam entre tarefas de cuidado realizadas isoladamente e outras desempenhadas simultaneamente, assim como são escassas as pesquisas sobre o uso do tempo por cuidadores primários, quando há cuidadores secundários envolvidos. As relações entre uso do tempo e a qualidade do cuidado é outra lacuna na literatura analisada.

Limitações do estudo

A MEDLINE/PubMed e BVS/LILACS/SciELO são reconhecidas pelo seu caráter inclusivo, confiável e eficaz na catalogação e na contínua disponibilização da produção científica internacional em Medicina, Ciências da Vida e Ciências da Saúde. Por esse motivo, foram escolhidas como meios preferenciais para a obtenção das informações necessárias a este estudo. Por outro lado, em parte, a restrição respondeu à necessidade de adequar o corpus aos limites espaciais oferecidos pelos periódicos. Novos estudos poderão utilizar outras bases internacionais, por exemplo em Psicologia (PsycINFO) e em Ciências Sociais

(AgeLine), em busca de informações eventualmente não veiculadas pelas bases escolhidas para este estudo.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Espera-se que os conhecimentos produzidos pela investigação sobre o uso do tempo veiculados por esta revisão possam subsidiar profissionais brasileiros do cuidado com dados úteis à tomada de decisões sobre a implantação de programas educacionais e de apoio psicossocial focalizando a organização das agendas de atividades do cuidado, da vida pessoal, da vida familiar e da vida social dos cuidadores familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Três princípios podem ser extraídos da literatura sobre uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demência publicada no período compreendido entre 1993 e 2017. O primeiro é que a vida dos idosos e a vida dos cuidadores familiares idosos com demência envolve rotinas diárias que se apresentam como padrões observáveis, regulares e repetitivos de comportamento, com sequência e duração predeterminadas. Essas rotinas são referenciadas a um contexto ecológico que dispõe condições físicas e materiais para sua ocorrência e a um contexto cultural que lhes confere significado e valor. O segundo princípio é que o cotidiano do cuidado envolve duas classes de rotinas que se entrelaçam: as dos idosos que são alvos de cuidados e as dos familiares que lhes proporcionam cuidados. O terceiro é que as condições de saúde e de independência física e cognitiva dos idosos receptores de cuidados são importantes determinantes da carga objetiva de trabalho e do número de horas diárias dedicadas ao cuidado informal no contexto da família.

São bastante variáveis os valores absolutos encontrados na literatura sobre uso do tempo no cuidado a idosos com demências, refletindo a influência da metodologia usada para obter os dados, as disposições dos cuidadores ao responder aos inquéritos, o seu nível socioeconômico, espelhado nos recursos disponíveis para a prestação de cuidados, o nível de dependência cognitiva e física dos alvos de cuidados e suas necessidades de supervisão associadas a problemas neuropsiquiátricos. Em face das discrepâncias entre os dados sobre uso do tempo por cuidadores, os estudos metodológicos que oferecem informação sobre quais são as medidas mais estáveis e mais fidedignas constituem-se como importantes recursos para nortear as decisões dos pesquisadores.

O estudo sobre o uso do tempo por cuidadores informais e formais de idosos é praticamente inexistente no Brasil, o que confere utilidade e oportunidade a estudos de revisão de literatura, pois sintetizam múltiplas evidências de estudos desenvolvidos em diversos contextos, permitem o conhecimento do fenômeno e de recursos metodológicos para melhor compreendê-lo e controlá-lo, facilitam a identificação de lacunas na informação e podem nortear decisões sobre o estabelecimento de linhas de pesquisa sobre o tema. Além disso, eles podem contribuir para o planejamento de intervenções focando a gestão das atividades de cuidado por cuidadores familiares, considerando seus recursos pessoais, familiares e sociais, suas necessidades e suas motivações.

REFERÊNCIAS

1. Beyer GW, Woods ME. Living and activity patterns of the aged. Wadsworth: Cornell University Centre for Housing and Environmental Studies; 1963.
2. Havighurst RJ, Neugarten B, Tobin S. Disengagement and patterns of aging. In: Neugarten BL. (Ed.). Middle Age and Aging. Chicago: University of Chicago; 1969.
3. Gauthier AH, Smeeding TM. Time use at older ages: cross-national differences. Res Aging [Internet]. 2003 [cited 2017 May 2];25(3):247-74. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0164027503025003003>
4. Chapin FS. Human Activity in the City. Toronto: John Wiley; 1974.
5. Lawton MP, Brody EM, Turner-Massey P. The relationships of environmental factors to changes in well-being. Gerontol[Internet]. 1978 [cited 2017 May 1];8(2):133-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/640453>
6. Moss MS, Lawton MP. Time budgets of older people: a window on four life styles. J Gerontol [Internet]. 1982 [cited 2017 May 1];37(1):115-23. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7053392>
7. Klumb PL, Baltes MM. Time use of old and very old Berliners: productive and consumptive activities as functions of resources. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci [Internet]. 1999 [cited 2016 Apr 22];54(5):S271-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10542829>
8. Baltes MM, Wahl HW, Schmid-Furstoss U. The daily life of elderly Germans: activity patterns, personal control, and functional health. J Gerontol [Internet]. 1990 [cited 2017 May 1];45(4):P173-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2365973>
9. Klumb PL, Baltes MM. Validity of retrospective time-use reports in old age. Appl Cognit Psychol [Internet]. 1999 [cited 2017 May 2];13:527-39. Available from: [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1099-0720\(199912\)13:6%3C527::AID-ACP614%3E3.0.CO;2-1/epdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1099-0720(199912)13:6%3C527::AID-ACP614%3E3.0.CO;2-1/epdf)
10. Pruchno RA, Rose MS. Time use by frail older people in different care settings. J Appl Gerontol [Internet]. 2002 [cited 2017 May 1];21:5-23. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0733464802021001001>
11. Lawton MP, Moss M, Fulcomer M. Objective and subjective uses of time by older people. Int J Aging Hum Dev [Internet]. 1986-1987 [cited 2017 May 1];24(3):171-88. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3596823>
12. Moss MS, Lawton MP, Kleban MH, Duhamel L. Time use of caregivers of impaired elders before and after institutionalization. J Gerontol [Internet]. 1993 [cited 2016 Apr 22];48(3):S102-11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8482826>
13. Doimo LA, Derntl AM, do Lago OC. [Time use in the daily life of aged women: an indicative method of the life style of population groups]. Cienc Saude Colet [Internet]. 2008 [cited 2016 Apr 22];13(4):1133-42. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18813612> Portuguese.
14. Santos ARM, Cartaxo HGO, Silva EAPC, Moura PV, Freitas CMM. Usando o tempo a favor do bem-estar: uma configuração do estilo de vida dos idosos. Estud Interdiscipl Envelhec [Internet]. 2013 [cited 2017 May 1];18(1):27-43. Available from: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/20683/26989>
15. Emmel MLG, Paganelli LO, Valio GT. Uso do tempo de um grupo de idosos do município de São Carlos (SP), Brasil. RKG [Internet]. 2015 [cited 2017 May 1];18(2):421-42. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/28388/19956>
16. Nunes AC, Emmel MLG. O uso do tempo nas atividades cotidianas. Rev Ter Ocup[Internet]. 2015 [cited 2017 May 1];26(2):176-85. Available from: www.revistas.usp.br/rto/article/download/89617/101713
17. Camarano AA, Kanso K. Como as famílias brasileiras estão lidando com os idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras? a visão mostrada pelas PNADs. In: Camarano AA. (Ed.). Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? Rio de Janeiro: IPEA; 2010. p. 93-122.
18. Souza MTS, Silva, MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Einstein [Internet]. 2010[cited 2017 May 1];8(1):102-6. Available from: http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102.pdf
19. Clipp EC, Moore MJ. Caregiver time use: an outcome measure in clinical trial research on Alzheimer's disease. Clin Pharmacol Ther [Internet]. 1995 [cited 2016 Apr 22];58(2):228-36. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7648773>
20. Davis KL, Marin DB, Kane R, Patrick D, Peskind ER, Raskind MA, et al. The Caregiver Activity Survey (CAS): development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry[Internet]. 1997 [cited 2017 May 1];12(10):978-88. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9395929>
21. Marin DB, Dugue M, Schmeidler J, Santoro J, Neugroschl J, Zaklad G, et al. The Caregiver Activity Survey (CAS): longitudinal validation of an instrument that measures time spent caregiving for individuals with Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry [Internet]. 2000 [cited 2016 May 5];15(8):680-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10960880>
22. Stevens AB, Coon D, Wisniewski S, Vance D, Arguelles S, Belle S, et al. Measurement of leisure time satisfaction in family caregivers. Aging Ment Health [Internet]. 2004 [cited 2017 May 1];8(5):450-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15511743>
23. Feldman HH, Van Baelen B, Kavanagh SM, Torfs KE. Cognition, function, and caregiving time patterns in patients with

- mild-to-moderate Alzheimer disease: a 12-month analysis. *Alzheimer Dis Assoc Disord* [Internet]. 2005 [cited 2016 May 5];19(1):29-36. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15764869>
24. Van den Berg B, Spauwen P. Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Econ* [Internet]. 2006 [cited 2017 May 1];15(5):447-60. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16389664>
 25. Taylor DH Jr, Kuchibhatla M, Østbye T. Trajectories of caregiving time provided by wives to their husbands with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* [Internet]. 2008 [cited 2016 May 5];22(2):131-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18525284>
 26. Neubauer S, Holle R, Menn P, Grossfeld-Schmitz M, Graesel E. Measurement of informal care time in a study of patients with dementia. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2008 [cited 2016 May 5];20(6):1160-76. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18606044>
 27. Wimo A, Jonsson L, Zbrozek A. The Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument is valid for assessing informal care time in community-living patients with dementia. *J Nutr Health Aging* [Internet]. 2010 [cited 2016 May 5];14(8):685-90. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20922346>
 28. Shahly V, Chatterji S, Gruber MJ, Al-Hamzawi A, Alonso J, Andrade LH, et al. Cross-national differences in the prevalence and correlates of burden among older family caregivers in the World Health Organization World Mental Health (WMH) Surveys. *Psychol Med* [Internet]. 2013 [cited 2017 May 1];43(4):865-79. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22877824>
 29. Haro JM, Kahle-Wroblewski K, Bruno G, Belger M, Dell'Agnello G, Dodel R, et al. Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *J Nutr Health Aging* [Internet]. 2014 [cited 2016 May 5];18(7):677-84. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25226106>
 30. Hughes TB, Black BS, Albert M, Gitlin LN, Johnson DM, Lyketsos CG, et al. Correlates of objective and subjective measures of caregiver burden among dementia caregivers: influence of unmet patient and caregiver dementia-related care needs. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2014 [cited 2016 May 5];26(11):1875-83. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25104063>
 31. Kraijo H, van Exel J, Brouwer W. The perseverance time of informal carers for people with dementia: results of a two-year longitudinal follow-up study. *BMC Nurs* [Internet]. 2015 [cited 2016 Apr 22];14:56. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26549986>
 32. Hajek A, Brettschneider C, Ernst A, Posselt T, Wiese B, Prokein J, et al. Longitudinal predictors of informal and formal caregiving time in community-dwelling dementia patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* [Internet]. 2016 [cited 2017 May 1];51(4):607-16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26498751>
 33. Oldenkamp M, Hagedoorn M, Slaets J, Stolk R, Wittek R, Smidt N. Subjective burden among spousal and adult-child informal caregivers of older adults: results from a longitudinal cohort study. *BMC Geriatr* [Internet]. 2016 [cited 2017 May 1];16(1):208. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27923347>
 34. Vaingankar JA, Chong SA, Abdin E, Picco L, Jeyagurunathan A, Zhang Y, et al. Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2016 [cited 2017 May 1];28(2):221-31. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26478530>
 35. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2007 [cited 2017 May 1];62(2):P126-37. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17379673>
 36. Fonareva I, Oken BS. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2014 [cited 2017 May 1];26(5):725-47. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24507463>
 37. Neri AL, Yassuda MS, Fortes-Burgos AC, Mantovani EP, Arbex FS, Torres SVS, et al. Relationships between gender, age, family conditions, physical and mental health, and social isolation of elderly caregivers. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2012 [cited 2017 May 1];24(3):472-83. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21929829>
 38. Jowsey T, McRae I, Gillespie J, Banfield M, Yen L. Time to care? health of informal older carers and time spent on health related activities: an Australian survey. *BMC Public Health* [Internet]. 2013 [cited 2016 Apr 22];13(1):374. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23607727>
 39. Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MH, Cuijpers P. Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study. *BMC Psychiatry* [Internet]. 2013 [cited 2017 May 1];13:103. Available from: <https://doi.org/10.1186/14>