



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

MARTA GABRIELE SANTOS SALES

**O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA SEXUALIDADE DO
CASAL**

**SALVADOR
2015**

MARTA GABRIELE SANTOS SALES

**O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA SEXUALIDADE DO
CASAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito parcial para obtenção do grau de mestra em Enfermagem, Área de concentração Gênero, Cuidado e Administração em Saúde, na linha de pesquisa O cuidar no processo de desenvolvimento humano.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Tânia Maria de Oliva Menezes

**SALVADOR
2015**

MARTA GABRIELE SANTOS SALES

O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA SEXUALIDADE DO CASAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito de aprovação para obtenção de grau de Mestra em Enfermagem, área de concentração: Gênero, Cuidado e Administração em Saúde, linha de pesquisa: O cuidar em Enfermagem no Processo de Desenvolvimento Humano.

Aprovada em vinte e quatro de Fevereiro de dois mil e quinze.

BANCA EXAMINADORA

Tânia Maria de Oliva Menezes Tânia Maria de Oliva Menezes
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Edite Lago da Silva Sena Edite Lago da Silva Sena
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

Alda Britto da Motta Alda Britto da Motta
Doutora em Educação e Professora da Universidade Federal da Bahia

Adriana Valéria da Silva Freitas Adriana Valéria da Silva Freitas
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Universitária de Saúde,
SIBI - UFBA.

A474 Sales, Marta Gabriele Santos
O impacto da doença de Alzheimer na sexualidade do casal
/ Marta Gabriele Santos Sales. – Salvador, 2015.
73 f.
Orientadora: Prof^a Dr^a Tânia Maria de Oliva Menezes.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia.
Escola de Enfermagem, 2015.

1. Sexualidade. 2. Cuidador. 3. Cônjuge. I. Menezes, Tânia
Maria de Oliva. II. Universidade Federal da Bahia. III. Título.

CDU: 796

DEDICATÓRIAS

A Deus

“Então disse-lhe: Se a Tua presença não for conosco, não nos faça subir daqui.”
Êxodo 33:15.

E é com a certeza de que nunca estive sozinha e que Deus sempre esteve à minha frente, que hoje dirijo à Ele minha maior gratidão. Deus, mais do que me criar, deu propósito à minha vida, vem dEle tudo o que sou, o que tenho e o que espero. Sou grata pelo fôlego de vida e pelo cuidado que me foi proporcionado ao longo desses dois anos. Agradeço pela força nos momentos de fraqueza, pela calma no desespero, pela segurança na incerteza, pela luz na escuridão, pela companhia na solidão e pela fé nos momentos onde a mesma me faltou. Rogo que continues a conduzir minha vida. Que eu possa refletir o Teu olhar, o Teu sorriso, o Teu cuidado e o Teu amor. E que o Teu nome seja sempre glorificado no exercício da minha profissão.

Mãe (in memoriam)

Á ela e por ela!

Ah! Quanta falta eu sinto... Mas há esperança para aqueles que creem em Jesus!
“Porque o mesmo Senhor descera do céu com alarido, e com voz de arcanjo, e com a trombeta de Deus; e os que morreram em Cristo ressuscitarão primeiro.”

I Tessalonicenses 4:16

AGRADECIMENTOS

Ao meu **Deus**, por todos os momentos que me levantou quando estive caída; que me enviou amigos, para que eu me sentisse acolhida nos momentos tristes, que me guiou pelo caminho certo, quando não conseguia enxergar para onde ir; que me deu tudo que eu precisava para ser vencedora, mesmo quando não merecia. Enfim, obrigada Senhor por me fazer crer que Contigo tudo é possível!

A ela, **Maria da Conceição Santos Sales** (in memoriam), ou simplesmente, **Lilia, Liazinha, Minha Mãe, Mainha**. Meu coração ainda dói só de pensar. Palavras me faltam para expressar o tamanho da saudade que me sufoca por sua ausência. Este momento foi incentivado por ela e está concluído em homenagem à ela. Meu exemplo de dedicação e amor!

À minha **Família**. Ao meu **Pai Sales** que, mesmo em meio às dificuldades e perdas vivenciadas, soube ser forte por mim quando eu não fui, soube me influenciar a continuar e nunca desistir. À minha irmã **Grazielle**, que mesmo longe sempre me apoiou nos estudos. À minha irmã **Alessandra**, por vivenciar ao mesmo tempo as mesmas emoções que o mestrado pode proporcionar à vida de uma mestranda. Ao meu sobrinho **Pedro Henrique**, que mesmo sem entender muito bem o que significa um mestrado, sempre me deu força por suas palavras e orações a Deus. À minha tia, avó e segunda mãe **Lele**, pela torcida em cada momento, pela aflição compartilhada e pelas orações de intercessão ao nosso Deus.

Ao meu noivo **Jeferson**, que compartilhou dia a dia, cada etapa ao meu lado. À minha **Segunda Família**, meu sogro, minha sogra e minha cunhada, obrigada por me amarem e cuidarem de mim, mesmo de longe.

Aos **Colegas** do mestrado, por termos construído juntos o conhecimento, pelas emoções compartilhadas e por chegarmos até aqui, com a certeza de termos nos tornado mais que colegas, grandes amigos. Obrigada pelo convívio, estudo, compreensão e amizade de todos.

À amiga **Leidiane Bailon**, em quem encontrei uma amizade verdadeira. Me aturou quando estava estressada, brigou comigo quando precisei ser chamada atenção. Era minha guia turística nesta cidade pouco conhecida. Aprendemos juntas e compartilhamos muitos momentos bons. Obrigada Bailon pela sua amizade.

À **Pós Graduação**, por cada oportunidade de crescimento profissional e pessoal, além do desenvolvimento desta pesquisa. À **Márcia e Samuel**, obrigada pela amizade.

Aos **Casais de Idosos** pela receptividade e carinho enorme que, sem dúvida, ajudaram na realização deste trabalho e o tornou prazeroso.

À **Tânia Maria de Oliva Menezes**, não apenas orientadora, mas uma amiga, e até um pouco mãe. Obrigada por ter me acolhido quando mais precisei, por ter sido sempre amável e atenciosa, pelo bom humor, pela cobrança, exigências e dinamismo, por confiar em mim para o desenvolvimento deste trabalho e por ter caminhado ao meu lado. Obrigada por tudo, nunca esquecerei!

Enfim, a **Todos** que sempre acreditaram em mim e torceram pelo meu sucesso. Muito obrigada!

RESUMO

SALES, Marta Gabriele Santos. **O impacto da doença de Alzheimer na sexualidade do casal**. Dissertação [Mestrado]. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador-BA. 2014. 73p.

O processo de envelhecimento da população brasileira torna-a vulnerável a diversas doenças crônicas características desta faixa etária. Dentre estas, a demência é uma das mais importantes causas de morbimortalidade. A Doença de Alzheimer é a principal responsável pelo declínio cognitivo em indivíduos dessa faixa etária, e é responsável pela maioria dos casos de demência. A maior parte do apoio a esses idosos com Alzheimer é proporcionada por familiares, mais especificamente, o cônjuge. Assim, no intuito de compreender a sexualidade do casal, quando um dos cônjuges tem Alzheimer, ou como se readaptaram as funções de cada um após o diagnóstico da doença, traçou-se o seguinte objetivo: Analisar o impacto da Doença de Alzheimer na sexualidade do casal. Tratou-se de estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo. Foram identificados oito cônjuges que tem seu companheiro (a) no cadastro de medicação de alto custo para doença de Alzheimer na 13ª Diretoria Regional de Saúde, no município de Jequié/BA. A coleta dos depoimentos foi realizada entre maio e julho de 2014, por meio da técnica de entrevista semiestruturada, a partir de um roteiro pré-elaborado. Utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin como técnica de análise sistemática e objetiva de descrição dos conteúdos das entrevistas para categorização dos dados. Os resultados foram desenvolvidos a partir das categorias que implicaram em dois manuscritos. O primeiro: “A doença de Alzheimer e a sexualidade do casal” em que os depoimentos obtidos revelaram falta de conhecimento acerca do termo “sexualidade”, bem como a vergonha de falar sobre o tema. A sexualidade também esteve presente na vida de alguns e foi totalmente extirpada da vida de outros. Já o segundo manuscrito: “Fé como suporte no cotidiano de cônjuges de idosos com doença de Alzheimer”. Ao se analisar esse percurso vivenciado pelo cônjuge ao cuidar de seu parceiro (a) com DA identificamos que muitos deles utilizam a fé em Deus como suporte no cotidiano desse cuidado, pois o impacto que a DA exerce sobre ele é significativo. Conclui-se que existem aspectos positivos e negativos no impacto que o Alzheimer causa na sexualidade do casal, o que torna essa população vulnerável às mais diversas situações de conflito consigo mesmo e em sua relação conjugal. Diante desse cenário, pode-se observar que a solução encontrada pela maioria dos cônjuges é o amparo em sua fé para enfrentamento e compreensões necessárias para vivenciar melhor a experiência de cuidar de seu parceiro (a) com doença de Alzheimer. Muitos, inclusive, aguardam a cura e solução definitiva para essa doença, que causa tantos impactos em suas vidas.

PALAVRAS-CHAVES: Sexualidade. Cuidador. Cônjuge. Doença de Alzheimer.

ABSTRACT

SALES, Marta Santos Gabriele. **The impact of Alzheimer's disease in the sexuality of the couple.** Dissertation [Master]. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador-BA. 2014. 73p.

The aging process of the Brazilian population makes it vulnerable to several chronic diseases characteristic of this age group. Among these, dementia is one of the most important causes of morbidity and mortality. Alzheimer's disease is the main responsible for cognitive decline in individuals in this age group, and is responsible for most cases of dementia. Most of the support to these elderly people with Alzheimer's is provided by family members, more specifically, the spouse. Thus, in order to understand the sexuality of the couple when one spouse has Alzheimer's, or as if readaptaram the functions of each one after the diagnosis, drew up the following objective: To analyze the impact of Alzheimer's disease in sexuality couple. It was qualitative study, exploratory and descriptive. Eight spouses were identified which has its companion (a) the high cost of medication records for Alzheimer's disease at the 13th Regional Health Board, in Jequié / BA. The collection of statements was carried out between May and July 2014, through semi-structured interview technique, from a pre-prepared script. We used the Bardin content analysis as systematic and objective analysis technique description of the content of the interviews to classify the data. The results were developed from the categories that resulted in two manuscripts. The first: "Alzheimer's disease and couple sexuality" in that evidence obtained showed lack of knowledge about the term "sexuality" and the embarrassed to talk about the subject. Sexuality was also present in the lives of some and was totally cut off other's life. The second manuscript: "Faith as support the daily life of elderly spouses with Alzheimer's disease." When analyzing this journey experienced by the spouse to take care of your partner (a) with AD identified that many of them use their faith in God as a support in the daily care of that, because the impact that the disease has on it is significant. It is concluded that there are positive and negative aspects of the impact that the Alzheimer cause in couple sexuality, which makes this vulnerable population to several conflicts with yourself and your marital relationship. Given this scenario, it can be seen that the solution found by the majority of the spouses is the support in their faith to confront and understandings necessary to better experience the experience of taking care of your partner (a) with Alzheimer's disease. Many, including await healing and definitive solution to this disease, which causes many impacts on their lives.

KEYWORDS: Sexuality. Caregiver. Spouse. Alzheimer's disease.

RESUMEN

SALES, Marta Santos Gabriele. **El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la sexualidad de la pareja.** Disertación [Master]. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador-BA. 2014. 73p.

El proceso de envejecimiento de la población brasileña hace vulnerable a varias enfermedades crónicas propias de este grupo de edad. Entre ellos, la demencia es una de las causas más importantes de morbilidad y mortalidad. La enfermedad de Alzheimer es la principal responsable de deterioro cognitivo en las personas en este grupo de edad, y es responsable de la mayoría de los casos de demencia. La mayor parte del apoyo a estas personas mayores con Alzheimer es proporcionada por miembros de la familia, más específicamente, el cónyuge. Por lo tanto, a fin de comprender la sexualidad de la pareja cuando uno de los cónyuges tiene la enfermedad de Alzheimer, o como si readaptaram las funciones de cada uno después del diagnóstico, elaboró el siguiente objetivo: Analizar el impacto de la enfermedad de Alzheimer en la sexualidad pareja. Fue estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo. Se identificaron ocho cónyuges que tiene su compañero (a) el alto costo de los registros de medicamentos para la enfermedad de Alzheimer en la Junta de 13 de Regional de Salud, en Jequié / BA. La colección de declaraciones se llevó a cabo entre mayo y julio de 2014, mediante la técnica de entrevista semi-estructurada, con un guión pre-preparadas. Se utilizó el análisis de contenido de Bardin como descripción sistemática y objetiva técnica de análisis de contenido de las entrevistas para clasificar los datos. Los resultados fueron desarrollados a partir de las categorías que resultaron en dos manuscritos. El primero: "La enfermedad y la pareja de sexualidad de Alzheimer", en que las pruebas obtenidas mostró la falta de conocimiento sobre el término "sexualidad" y la vergüenza de hablar sobre el tema. La sexualidad también estuvo presente en la vida de algunos y se corta totalmente la vida de otro. El segundo manuscrito: "La fe como apoyo a la vida cotidiana de los cónyuges ancianos con enfermedad de Alzheimer". Al analizar este viaje experimentado por el cónyuge para cuidar de su pareja (a) con AD identificó que muchos de ellos utilizan su fe en Dios como un apoyo en el cuidado diario de que, debido a que el impacto que la enfermedad tiene en él es significativo. Se concluye que hay aspectos positivos y negativos de la repercusión que la causa Alzheimer en la sexualidad pareja, lo cual hace que esta población vulnerable a varios conflictos con usted mismo y su relación matrimonial. Ante este escenario, se puede observar que la solución encontrada por la mayoría de los cónyuges es el apoyo en su fe para enfrentar y entendimientos necesarios para experimentar mejor la experiencia de cuidar de su pareja (a) con la enfermedad de Alzheimer. Muchos, incluyendo esperan la curación y la solución definitiva a esta enfermedad, que causa muchos impactos en sus vidas.

PALABRAS CLAVE: Sexualidad. Cuidador. Esposo. Enfermedad de Alzheimer.

SUMÁRIO

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | INTRODUÇÃO | 13 |
| 2 | REVISÃO DE LITERATURA..... | 18 |
| 2.1 | ASPECTOS DEMOGRÁFICOS E EPIDEMIOLÓGICOS DO ENVELHECIMENTO | 18 |
| 2.2 | A DOENÇA DE ALZHEIMER NA ATUALIDADE..... | 21 |
| 2.3 | A SEXUALIDADE DA PESSOA IDOSA E A DOENÇA DE ALZHEIMER | 24 |
| 2.4 | A ENFERMAGEM FRENTE À ASSISTÊNCIA À SEXUALIDADE DO CASAL IDOSO QUANDO UM DOS CÔNJUGES TEM DOENÇA DE ALZHEIMER..... | 28 |
| 3 | METODOLOGIA..... | 31 |
| 3.1 | TIPO DE ESTUDO..... | 31 |
| 3.2 | LOCUS | 31 |
| 3.3 | PARTICIPANTES | 32 |
| 3.4 | INSTRUMENTO E COLETA DE DEPOIMENTOS | 32 |
| 3.5 | ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS | 33 |
| 3.6 | ASPECTOS ÉTICOS..... | 34 |
| 4 | RESULTADOS E DISCUSSÃO | 36 |
| 4.1 | CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA..... | 36 |
| 4.2 | APRESENTAÇÃO DOS MANUSCRITOS | 37 |
| 4.2.1 | PRIMEIRO MANUSCRITO: A DOENÇA DE ALZHEIMER E A SEXUALIDADE DO CASAL | 38 |
| 4.2.2 | SEGUNDO MANUSCRITO: FÉ COMO SUPORTE NO COTIDIANO DE CÔNJUGES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER | 48 |
| 5 | CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 59 |
| | REFERÊNCIAS | 61 |
| | APÊNDICES | 67 |
| | APÊNDICE A – OFÍCIO PARA LIBERAÇÃO DE CAMPO | 67 |
| | APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 68 |

| | |
|---|-----------|
| APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA | 71 |
| ANEXO | 72 |
| ANEXO A – PARECER CONSISTENCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA | 72 |

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é um fenômeno global, que vem ocorrendo em todas as regiões e países do mundo, em consequência das modificações nas condições socioeconômicas e de saúde da população e na estrutura demográfica, acarretando, assim, em um crescimento expressivo dessa parcela da população. Dessa forma, espera-se que ocorra uma transformação demográfica mundial nos próximos 50 anos, haja vista que o número de idosos no ano 2000 foi de 600 milhões e chegará a dois bilhões de pessoas em 2050 (FERREIRA et al., 2010; HORTA; FERREIRA; ZHAO, 2010; LIMA-COSTA et al., 2011).

A situação no Brasil não tem sido diferente. Em 1999, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios - PNAD apontava para um total de 6,4 milhões de pessoas com 70 anos ou mais (3,9% da população total), enquanto para 2009, a população atinge a um efetivo de 9,7 milhões de idosos, correspondendo a 5,1% da população total. Com uma taxa de fecundidade abaixo do nível de reposição populacional, combinada ainda com outros fatores, tais como os avanços da tecnologia, especialmente na área da saúde, atualmente o grupo de idosos ocupa um espaço significativo na sociedade brasileira. No período de 1999 a 2009, o peso relativo dos idosos no conjunto da população passou de 9,1% para 11,3%, ou seja, cerca de 21 milhões de pessoas de 60 anos ou mais de idade (IBGE, 2010).

Diante desse cenário, entendemos que o rápido envelhecimento populacional é a mudança demográfica mais marcante atualmente. A partir da junção do declínio dos níveis de mortalidade e fecundidade e o aumento da longevidade é que se percebem as transformações etárias evidenciadas no Brasil. Essas alterações resultam nesse processo de envelhecimento, antes configurado apenas como um fenômeno e hoje fazendo parte da realidade brasileira. O crescimento da população idosa vem ocorrendo de forma radical e bastante acelerada, modificando assim o formato da pirâmide tipicamente triangular de base alargada, para uma pirâmide com características de uma sociedade que está envelhecendo (IBGE, 2010).

Esse processo de envelhecimento da população brasileira torna-a vulnerável a diversas doenças crônicas características desta faixa etária, tais como as doenças cardiovasculares, endócrinas, neoplásicas e doenças degenerativas cerebrais. Dentre estas, a demência é uma das mais importantes causas de morbimortalidade, que constitui um problema crescente de saúde pública; com o envelhecimento da população mundial nas últimas décadas, sua prevalência aumentou consideravelmente. A Doença de Alzheimer (DA) é a principal responsável pelo declínio cognitivo em indivíduos dessa faixa etária, e é responsável pela maioria dos casos de demência (FREITAS et al., 2010).

Considerando-se que a DA representa cerca de 50-60% dos casos de demência, os estudos epidemiológicos tornam-se um instrumento valioso para a elaboração de políticas públicas de saúde voltadas às necessidades das pessoas com DA, uma vez que esta doença traz sérias implicações como níveis de dependência total, além das implicações sociais, familiares, econômicas e financeiras, bem como médicas e psicológicas (OKAMOTO, 2009).

A DA é caracterizada como degenerativa, de começo insidioso e que se desenvolve de forma contínua durante anos. Essa doença induz a alteração progressiva da memória, do julgamento e do raciocínio intelectual, fazendo com que a pessoa idosa seja cada vez mais dependente (LENARDT et al., 2011).

A DA acaba por afetar não apenas o indivíduo que tem a doença, mas toda a família, que passa a ter significado relevante no cuidado e apoio a pessoa idosa doente. Os efeitos desse cuidado são devastadores, pois altera de forma significativa o estilo de vida do cuidador. Por isso, precisa-se dar importância expressiva a esse cuidador, que não deve ser visto apenas como um recurso, mas como um ser humano que manifesta sua singularidade permitindo ser analisado em sua existência, bem como percebido e compreendido em seus sentimentos e experiências vividas (VALIM et al, 2010).

Segundo Figueiredo, Lima e Souza (2009), a maior parte do apoio à pessoa idosa com DA é proporcionada por familiares. Eles ainda acrescentam que essa ideia de família cuidadora é uma tradição no Brasil, principalmente se o dependente for o cônjuge, os pais, ou avós.

Na maioria das vezes, o que se percebe é que o vínculo intrafamiliar define quem será o cuidador principal. Sendo a mulher quem mais presta o cuidado, devido às razões culturais enraizadas na sociedade brasileira. Desses, o cônjuge é o que mais aparece como cuidador, seja por falta de escolha, amor ou dever moral. Diante do esforço de cuidar do marido/esposa com a Doença de Alzheimer, é comum que apareçam conflitos e divergências familiares, principalmente entre o casal. (SANTO; ANDRADE, 2012).

Com o passar do tempo e o evoluir da doença, o cônjuge vai sofrendo o impacto causado em sua saúde física e mental, bem como as diversas transformações na sexualidade do casal, revelando a necessidade de revisão dessa relação.

Com isso, faz-se necessário compreender que a forma da sexualidade se expressar entre idosos é complexa, pois tem influência direta de fatores culturais, religiosos, espirituais e biopsicossociais. A ideia de saúde sexual, bem como a saúde física, não se limita apenas a questões como inexistência de disfunção ou de alguma doença sexual, mas se trata de um estado de bem-estar interligado a um relacionamento agradável, o qual favorece uma

experiência positiva, prazerosa, envolvendo sentimentos, carícias, afeto, paixão, namoro, amor, sexo, cumplicidade e companheirismo (BASTOS et al. 2012; COELHO et al., 2010; MORAES et al, 2011).

O interesse sexual da pessoa idosa é mais vasto do que se imagina, por isso deve ser trabalhado num envolvimento de criação e liberação do inconsciente. Porém o mito da velhice assexuada se firma cada vez mais. As repercussões da sexualidade no processo de envelhecimento ainda é um tema carregado abundantemente por preconceitos. Somado a isso, o estresse, as pressões, conflitos e dificuldades advindas do cuidado a pessoa idosa com Alzheimer faz com que essa relação fique prejudicada. O cônjuge acaba por enfrentar problemas para preservar sua identidade pessoal e a integridade de alguns papéis e funções, relativos à sexualidade do casal (BASTOS et al, 2012; COELHO et al, 2010).

Acreditamos, então, que a pressão na relação conjugal faz com que o cônjuge busque uma solução para os conflitos, bem como alternativas para se reestruturarem, a fim de manter as relações estabilizadas, como no momento anterior ao surgimento da doença na pessoa idosa.

Deste modo, o despertar dessa temática surgiu a partir de experiências vividas durante quase toda a graduação, no Grupo de Estudo e Pesquisa no Envelhecimento – GREPE, ao ser bolsista de Iniciação Científica do Projeto de Pesquisa sobre a Doença de Alzheimer, e bolsista voluntária no projeto de extensão, através do Grupo de Ajuda Mútua – GAM a cuidadores de pessoas com DA, através dos quais pude conhecer um pouco mais sobre a pessoa idosa, o processo de cuidar na DA e a realidade dos cuidadores desses idosos com a doença. Vale destacar que, durante o período em que estive no grupo, não foram discutidas as questões da sexualidade desses idosos. Essas experiências ocorreram na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, na cidade de Jequié/BA.

Nesta cidade contamos com um total de 152.372 habitantes; destes; 17.385 são idosos de 60 anos ou mais, ou seja, 11,4% da população total. Em consonância a esse elevado número de idosos está o elevado número de pessoas com DA (DATASUS, 2012). Sabendo que a maioria dos cuidadores são cônjuges e percebendo que nenhum estudo procurou, até o momento, investigar as alterações na vida do casal, algumas inquietações levaram-me a refletir sobre quais os impactos ocasionados pelo cuidar do cônjuge com DA sobre a sexualidade do casal.

Assim, para organização do estado da arte, com base na produção científica acerca do tema proposto, realizou-se uma pesquisa nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), através das bases: Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde (IBECS),

Literatura Latino-Americana além do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), coleção Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), no Google Acadêmico, em livros de gerontologia e geriatria e manuais do cuidador.

A busca nas bases de dados foi realizada utilizando às terminologias cadastradas nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS), criados pela BVS, desenvolvido a partir do Medical Subject Headings da U.S. National Library of Medicine, que permite o uso da terminologia comum em português, inglês e espanhol. Para tanto, os DECS utilizados na busca foram: envelhecimento and sexualidade; doença de Alzheimer and envelhecimento; sexualidade and idoso; enfermagem and doença de Alzheimer; família and doença de Alzheimer; evolução clínica and doença de Alzheimer.

Além dos DECS, as produções científicas utilizadas foram publicações que estavam disponíveis na íntegra, dentre eles 2.263 artigos, 12 teses, 2 dissertações, 6 monografias e 4 documentos de projeto que estivessem dentro do recorte temporal de cinco anos (2009 a 2013). De posse desse material, foram selecionados apenas aqueles que abordavam a temática em questão e os trabalhos repetidos foram contados apenas uma vez totalizando 45 artigos, 1 tese, 1 dissertação.

Percebemos então, a gama de estudos que trabalham o envelhecimento, as lutas pela implantação de políticas voltadas para o idoso, os efeitos da Doença de Alzheimer, principalmente sobre a família e, em relação à sexualidade, estudos que tratavam da vida sexual de mulheres no climatério, a importância do sexo por idosos, percepção de mulheres idosas sobre sexualidade, percepção do corpo envelhecido, satisfação sexual na demência, entre outros, mas apenas um que mais se aproximava do tema em estudo e que tratava da história de vida de cônjuges de idosos com DA. Portanto, é inovador a investigação sobre o impacto da DA na sexualidade do casal.

Destarte, a partir do que foi colocado, pude refletir nos seguintes questionamentos: como compreender a relação conjugal quando um dos cônjuges tem a DA? Como se readaptaram as funções de cada um após o diagnóstico da DA? O cônjuge cuidador funciona como uma fortaleza ou são vulneráveis diante dos desafios advindos com o surgimento e desenvolvimento da doença? Enfim, diante de tantas interrogações, apresento a que norteará o estudo: Qual o impacto da Doença de Alzheimer na sexualidade do casal? E, na perspectiva de responder à questão traçamos o seguinte objetivo: Analisar o impacto da Doença de Alzheimer na sexualidade do casal.

Dessa forma, entendemos que este estudo contribuirá na formação do conhecimento acerca dos impactos que a DA produz na vida de um casal idoso. Colaborará, assim, no sentido de ajudar na (re) estruturação das funções e papéis da relação conjugal desses idosos, uma vez que eles poderão compreender de forma mais completa o desenvolver da doença, seus sinais e sintomas, para que possam lidar com seu cônjuge doente com outro olhar. Essa pesquisa também fornecerá subsídios para que esse tema seja abordado de forma coerente durante a formação de profissionais enfermeiros, já que, em muitas escolas, o tema é pouco explorado, mesmo sendo uma necessidade humana básica, bem como ser discutido nas dinâmicas de grupo na Estratégia de Saúde da Família, pois podem existir ali presentes cônjuges de idosos com a doença.

2 REVISÃO DE LITERATURA

O referencial teórico tem papel fundamental no trabalho acadêmico, pois é através dele que você situa seu trabalho dentro da grande área de pesquisa da qual faz parte, contextualizando-o, sendo necessária uma leitura aprofundada e intensa dos textos que você usará como referência.

Assim, como forma mais didática de apresentação, dividiu-se este capítulo em quatro eixos temáticos denominados: “Aspectos Demográficos e Epidemiológicos do Envelhecimento”, “A Doença de Alzheimer na Atualidade”, “A Doença de Alzheimer e a Sexualidade da Pessoa Idosa” e “A Enfermagem Frente à Assistência à Sexualidade do Casal na Doença de Alzheimer”.

2.1 ASPECTOS DEMOGRÁFICOS E EPIDEMIOLÓGICOS DO ENVELHECIMENTO

As transformações ocorridas na estrutura etária das populações, pelo aumento da quantidade e da proporção de pessoas de mais idade fez com que esse segmento social não mais pudesse ser limitado aos campos privado e familiar, emergindo como questão política, social e de saúde pública. O aumento das camadas de mais idade modificou de forma significativa a pirâmide etária e colocou o idoso no foco das atenções dos serviços públicos e da sociedade (WALTER, 2010).

Nesse sentido faz-se necessário compreender que, segundo a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (2006), documento que norteia as ações em saúde voltada para essa população, classifica como idoso o indivíduo de 60 anos ou mais.

Contudo, ao considerar que o envelhecimento é um processo natural que ocorre ao longo da experiência de vida do ser humano, destaca-se que fundamentalmente não se fica velho aos 60 anos. Esse processo, então, se dá em realidades heterogêneas, isto é, altera conforme a cultura, o tempo, a classe social, a história de vida, as profissões, os gêneros, dentre outros fatores que delinham as trajetórias de vida da pessoa idosa (HEIN; ARAGAKI, 2012).

Somado a esses fatores, ainda podemos destacar as grandes conquistas do conhecimento médico e os avanços tecnológicos, principalmente na área de saúde no que diz respeito à utilização de equipamentos, agilidades no diagnóstico, exames mais específicos, vacinas, antibióticos, quimioterápicos, entre outros fatores que tornaram possível a prevenção e até mesmo a cura de muitas doenças. Tudo isso conduziu a uma evolução humana que é

biológica, mas que não é genética nem acelerada, nem culturalmente transmitida e não necessariamente estável (GARCIA; SAINTRAIN, 2009; WALTER, 2010).

Esse fenômeno é conhecido como envelhecimento e pode ser compreendido como um conjunto de modificações biológicas, psicológicas e sociais, que geram perda dinâmica e progressiva da capacidade de adequação do indivíduo ao meio ambiente. Por não ser um processo único, não acontece de forma simultânea no organismo, nem está associado a uma doença específica. Porém, envolve vários fatores endógenos e exógenos, que devem ser considerados de forma integrada na pessoa idosa (FERREIRA et al., 2010; SANTOS; ANDRADE; BUENO, 2009).

O fenômeno do envelhecimento tem despertado cada vez mais interesse da sociedade em geral, uma vez que chegar à velhice é uma realidade populacional. Nos últimos anos, ocorreram significativas modificações nas condições de saúde, socioeconômicas, e na estrutura demográfica da população mundial, conduzindo ao crescimento do número de idosos. O envelhecimento, então, se destaca pela expressiva variação na velocidade de seu crescimento, com a probabilidade de chegar a dois bilhões de idosos em todo o mundo até 2050. Essa transição demográfica atingiu países desenvolvidos desde o final do século XIX e por todo o século XX, alcançando, hoje, países em desenvolvimento como o Brasil (ARAÚJO et al., 2011; GOTTLIEB et al., 2011; FERREIRA et al., 2010; HEIN; ARAGAKI, 2012; HORTA; FERREIRA; ZHAO, 2010; SCHIMIDT; SILVA, 2012; VERAS, 2009).

Entretanto, o envelhecimento no Brasil é bastante diferenciado do que o ocorrido em países desenvolvidos, já que esse fenômeno acontece em um contexto socioeconômico desfavorável. Sendo uma sociedade pouco preparada para tal transição, o Brasil tem dificuldades na realização de ajustes e expansão dos sistemas sociais relacionados com a atenção à pessoa idosa. Outra questão que implica na adaptação social a esse crescente número de pessoas idosas é a grande heterogeneidade das regiões brasileiras em relação ao processo de envelhecimento (ARAÚJO et al., 2011; GOTTLIEB et al., 2011).

No Brasil, o número de idosos incorporados à população chega a 650 mil idosos por ano. O aumento desse grupo populacional está relacionado à redução da taxa de natalidade, a redução da taxa de mortalidade, e a esperança de vida ao nascer, que era de 33,7 anos na década de 40, passou para 64 anos no final da década de 90 e será cerca de 75,3 anos no ano 2025. As projeções indicam que, em 2025, o Brasil será o sexto país do mundo em número de idosos, com aproximadamente 15% da população brasileira, o equivalente a aproximadamente 30 milhões de pessoas (ARAÚJO et al., 2011; FERREIRA et al., 2010; HEIN; ARAGAKI, 2012; HORTA; FERREIRA; ZHAO, 2010).

Em conjunto com o aumento da expectativa de vida dos brasileiros ocorrem também alterações nos padrões de morbimortalidade da população e, deste modo, remete a transição epidemiológica. Naturalmente, esse perfil epidemiológico está sendo progressivamente caracterizado por doenças crônicas não transmissíveis, degenerativas e causas externas ligadas a acidentes e violência. Destes, os quadros demenciais contribuem, de forma especial, para o agravamento no prognóstico de várias outras doenças (FREITAS et al., 2010; LIMA; MENEZES, 2011; SCHIMIDT; SILVA, 2012).

O idoso passa, portanto, a consumir mais os serviços de saúde, ocupar os leitos nas internações hospitalares de forma mais frequente e por um período de tempo mais longo. Em geral, as doenças dos idosos persistem por vários anos e exigem acompanhamento médico e de equipes multidisciplinares permanentes e intervenções contínuas (LIMA; MENEZES, 2011; SCHIMIDT; SILVA, 2012; VERAS, 2009).

Esse novo perfil tem provocado, nos órgãos governamentais e na sociedade, o desafio de mudanças médico-sociais específicas e de novos modelos e métodos para o enfrentamento do problema, afinal, os idosos necessitam de demandas específicas para obtenção de adequadas condições de vida. Porém, no Brasil os empenhos ainda são pontuais e desarticulados (SANTOS; RIBEIRO, 2011; TOSIM; MOREIRA; SIMÕES, 2009).

Esse cenário aponta para a urgência de mudanças nos modelos de atenção à saúde da população idosa e demanda estruturas criativas, novas técnicas de planejamento e gerência, pois a prestação dos cuidados exigem estruturas inovadoras, com ações diferenciadas, a fim de que o sistema seja mais efetivo e a pessoa idosa possa usufruir integralmente os anos proporcionados pelo avanço da ciência, mesmo que acometida por doenças degenerativas como a doença de Alzheimer.

Assim, esse complexo processo de envelhecimento necessita um olhar interdisciplinar. Esse grupo populacional vem enfrentando diversos problemas, não apenas no que pertence ao plano biológico, mas também, aos aspectos sociais. A sociedade atual condiciona cada vez mais a degradação do indivíduo ao envelhecimento, onde o viver e envelhecer passa a significar uma crise existencial imutável em uma sociedade individualista, que exige um indivíduo independente, bonito, jovem e produtivo (ANDRADE, 2011).

Para Moreira e Nogueira (2008), essa vivência deveria ser natural, mas quando passa a ser vivida de maneira estigmatizada, pode representar uma ameaça à autoestima, à aceitação de si, tornando as pessoas vulneráveis a sofrimentos psíquicos de todo tipo. Assim, além das questões estigmatizadas da idade acrescenta-se outro tema à discussão, o idoso com Doença de Alzheimer (DA), e ainda outro bastante polêmico e carregado de estigma, a sexualidade

desse idoso que, mesmo doente, em sua maioria, são casados e seus cônjuges acabam sofrendo todo o impacto desse estigma, além de tantos outros fatores a enfrentar.

2.2 A DOENÇA DE ALZHEIMER NA ATUALIDADE

Com a senescência, processo natural do envelhecimento, ocorre um aumento no número de doenças crônicas como as coronariopatias, as neoplasias, a osteoporose e as demências. Dessas, as demências são morbidades geralmente degenerativas e progressivas que implicam grandes transtornos mental, físico e psicológico para o doente (CARRETTA; SCHERER, 2012).

Segundo Araújo e Nicoli (2010) demência é uma síndrome caracterizada pelo declínio de memória, acompanhado do déficit de uma ou mais função cognitiva como agnosia, linguagem, apraxias e outros, suficientes para que possa interferir de forma social ou ocupacional o indivíduo. Esses e outros autores como Carretta e Scherer (2012) classificam as síndromes demenciais em degenerativas e não degenerativas. Caracterizam as demências não degenerativas como aquelas advindas de acidentes vasculares, processos infecciosos, traumatismos, déficits nutricionais ou tumores. Já as demências degenerativas têm sua origem predominantemente no centro cortical do córtex cerebral.

Segundo o Relatório sobre a DA no Mundo (2009), estima-se que 65,7 milhões de pessoas em todo o mundo irão viver com demência em 2030, e 115,4 milhões em 2050. Há previsão que este número quase duplique a cada 20 anos. No Brasil, a incidência de demência é, em média, de 13,8 por 1.000 indivíduos com 65 anos ou mais (BORGES; ALBUQUERQUE; GARCIA, 2009).

Nesse sentido é importante destacar que a forma mais comum de demência em idosos é a DA, uma desordem neurodegenerativa, progressiva, que vai furtando do indivíduo acometido pela doença suas funções cognitivas e, possivelmente levando à morte.

Nos estudos de Huang e Mucke (2012), o número de casos de DA em todo o mundo é estimado em 36 milhões e este número vai triplicar até 2050. Valim et al. (2010) destaca que, na região sul-americana, a prevalência da DA está em uma razão duas a três vezes maior em relação a outras demências. Talmelli et al. (2010) e Esand-Larramendi e Canga-Armayor (2011) acrescentam que a DA representa 50 a 60% dos casos de demência, acometendo 10 a 20% dos indivíduos com mais de 65 anos.

Já no Brasil, estudos apontam que a DA atinge entre 600 mil e 1 milhão de idosos e que essa proporção aumente para oito milhões de pessoas acometidas por esta doença no ano de 2040 (GARCES et al., 2011; LENARDT et al., 2011).

Diante desse cenário é importante destacar que a demência do tipo Alzheimer foi descrita, inicialmente, por Alois Alzheimer, em 1907. Esse neuropatologista alemão relatou o caso de uma paciente de 51 anos que apresentava declínio da memória, acompanhado de vários déficits cognitivos e distúrbios de comportamento (SANTOS, 2011).

A etiopatogenia da DA é desconhecida, mas, acredita-se que fatores genéticos, ambientais e da senescência devem estar associados ao seu desenvolvimento. Dentre esses fatores podemos destacar a idade avançada, história familiar positiva, gênero feminino, baixo nível educacional, traumatismo crânio-encefálico, hipertensão arterial, dislipidemia, sedentarismo ao longo da vida, entre outros (GARCES et al, 2011).

Essa doença é compreendida como uma síndrome neurodegenerativa, progressiva e irreversível, de aparecimento insidioso, que atinge principalmente os idosos. Essas alterações acarretam perda de memória e diversos distúrbios cognitivos como atenção, afasia, concentração e raciocínio, bem como os distúrbios emocionais e comportamentais como depressão, ansiedade, agressividade e apatia (ALBUQUERQUE et al, 2012; ARAGÓN et al, 2012; DI PAOLO; KIM, 2011; LENARDT et al, 2011).

A neuropatologia da DA caracteriza-se por dois mecanismos que determinam a morte neuronal. Primeiro, pela formação de placas amiloides externas aos neurônios, a partir da clivagem da proteína precursora de amiloide. Segundo, pela hiperfosforilação da proteína *tau*, que leva à formação de emaranhados neurofibrilares dentro dos neurônios. Esse declínio compromete significativamente o funcionamento ocupacional e social do indivíduo (AREA-GOMEZ et al, 2012; BORGHI et al, 2011; GARCES et al, 2011).

Conforme a Associação Brasileira de Alzheimer, a DA afeta todos os grupos da sociedade, embora a DA seja mais comum em pessoas idosas, sendo esta forma de ocorrência chamada senil, no entanto, muito mais raramente pode ocorrer antes, sendo chamada de pré-senil (ABRAZ, 2013).

Por não existir, ainda, um marcador biológico específico e definitivo para a DA o diagnóstico é feito, basicamente, por exclusão de outras condições clínicas que causam declínio cognitivo. Essa impossibilidade de estabelecer um diagnóstico confiável acaba dificultando as buscas por um tratamento específico. Os erros ocorridos nos diagnósticos são tanto pela rotulação precoce, como pela omissão apelidada por estados de insuficiência orgânica cerebral, esclerose, entre outros. Dessa forma, quanto mais precoce for o

aparecimento de alterações cognitivas, mais difícil é o diagnóstico, já que os sinais e sintomas nas etapas iniciais podem ser manifestações de outras patologias como alcoolismo, doença psiquiátrica prévia, entre outras (SAYEG, 2011).

Atualmente, a estratégia de tratamento desses idosos com DA envolve terapêutica farmacológica e não farmacológica. A base da estratégia terapêutica farmacológica está alicerçada em três pilares: retardar a evolução, tratar os sintomas e controlar as alterações de comportamento. Esses medicamentos se agrupam em duas categorias. Na primeira as drogas são utilizadas para conservar ou melhorar a cognição, que é o tratamento específico. Na segunda, as drogas são para controle dos distúrbios de comportamento, que seria o tratamento assintomático. As intervenções não farmacológicas são intervenções psicossociais e comportamentais, dentre as quais se destaca a música, uma das intervenções mais utilizadas atualmente (ALBUQUERQUE et al., 2012; SAYEG, 2011).

Quanto ao curso clínico, essa doença manifesta-se de forma lenta e progressiva, geralmente identificada por algumas fases. Segundo Alzheimer`s Association (2013), existem sete estágios da DA. Fase 1: sem prejuízo, tem a função normal. Fase 2: muito declínio cognitivo leve, pode ser mudanças relacionadas à idade normal ou primeiros sinais da DA. Fase 3: declínio cognitivo leve, seria o estágio inicial de Alzheimer, podendo ser diagnosticado em alguns, mas não todos os indivíduos com esses sintomas. Fase 4: declínio cognitivo moderado, ou DA leve. Fase 5: moderadamente declínio cognitivo grave, ou DA moderada. Fase 6: declínio cognitivo grave, ou DA moderadamente grave. Fase 7: declínio cognitivo muito grave, ou DA grave ou em estágio final.

Para uma melhor compreensão desses estágios, utilizaremos outra designação referente à evolução clínica da DA, que é dividida em três fases: leve (inicial), moderada (intermediária) e grave (final). Ainda que não se estabeleça um modelo único para a evolução da doença, pela avaliação dos sintomas exibidos é possível determinar o estágio da doença em que se encontra o idoso (CARRETTA; SCHERER, 2012).

A fase leve ou inicial tem duração média de dois a três anos. Nessa fase, os familiares não se dão conta do déficit cognitivo, e na maioria das vezes o atribuem aos esquecimentos normais da idade. Geralmente se encontram perda de memória episódica, ou seja, de curto prazo e dificuldades na aquisição de novas habilidades, evoluindo gradativamente com prejuízos em outras funções cognitivas, tais como problemas de manipulação com o dinheiro, pagar contas, perguntas repetitivas, levar mais tempo do que antes para completar tarefas diárias normais, julgamento, cálculo, raciocínio abstrato e habilidades visuoespaciais (CARRETTA; SCHERER, 2012; MARINS, 2012).

Na fase moderada ou intermediária, de duração média de dois a dez anos, pode acontecer afasia, agnosia e apraxia. Os problemas espaciais e de percepção mostram-se por dificuldades de reconhecer familiares e amigos, bem como locais já conhecidos anteriormente. Podem aparecer, também, delírios de roubo, perseguição, infidelidade, insônia, agitação noturna, sintomas extrapiramidais como alterações na postura, aumento no tônus muscular, comprometimento da marcha e desequilíbrio (ARAÚJO; NICOLI, 2010; GARCES et al, 2011).

Já a fase grave ou final, de duração média de oito a doze anos, todas as funções cerebrais do idoso estão amplamente afetadas, há perda completa da independência, necessitando de outra pessoa para seus cuidados. Verificam-se alterações marcantes no ciclo sono-vigília, alterações comportamentais, irritabilidade, agressividade e sintomas psicóticos. Nessa fase, a dependência progride e o idoso frequentemente não consegue se comunicar, pois há perda total da memória presente e remota, dificultando sua capacidade de descrever qualquer sintoma que esteja sentindo. Por isso faz-se necessário destacar o risco do idoso apresentar outras doenças como úlcera de pressão, perda de peso, pneumonia, entre outras (CARRETTA; SCHERER, 2012; GARCES et al, 2011).

Diante desse quadro, o idoso dependerá de cuidados, necessitando que outra pessoa, seja ela familiar ou não, assuma esse papel de cuidador. O cuidador é a pessoa que oferece assistência para suprir a incapacidade funcional, temporária ou definitiva, neste caso, do idoso com a demência tipo Alzheimer (BORGHI, et al, 2011).

E observa-se que esse cuidado, frequentemente, é ofertado pelo cônjuge, podendo acarretar uma série de consequências em suas relações com a família e principalmente com o esposo (a) doente.

2.3 A DOENÇA DE ALZHEIMER E A SEXUALIDADE DA PESSOA IDOSA

A necessidade de um cuidador para idosos com DA é inevitável, em razão da incapacidade funcional desses idosos. Esse papel é desempenhado principalmente pelos seus familiares. Para Santo e Andrade (2012), muitas vezes o familiar que presta esse cuidado é o cônjuge, e o faz por amor, falta de escolha ou dever moral.

A pessoa que cuida de um idoso com Alzheimer se depara constantemente com múltiplas e desafiadoras tarefas, que incluem aceitar o diagnóstico, administrar o conflito familiar, reprogramar o futuro e, sobretudo, na realização das atividades diárias. É desse

contexto que surge o cônjuge que cuida do esposo (a) doente (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012).

Nesse sentido, observamos a importância de estudos como o de Falcão e Bucher-Maluschke (2009), que trazem aspectos importantes ocorridos em consequência dessa relação de cuidar do cônjuge com Alzheimer. Esse pesquisador observou que todo o processo advindo da demência e da ansiedade vivenciada pelos membros favoreceu o distanciamento emocional entre os cônjuges, a disfunção física, bem como os conflitos conjugais.

Assim, para entendermos melhor essa relação conjugal, precisamos refletir na sutileza de um estado marital entre pessoas da terceira idade, a significância da sexualidade entre elas e para elas, o impacto dos tabus e preconceitos culturais e sociais existentes e, além disso, a presença de uma doença crônico-degenerativa na vida desses idosos.

Essa temática da sexualidade representa, ainda nos dias atuais, algo que gera vergonha, receio e pudor. As pessoas, em geral, evitam falar sobre suas vivências sexuais e desenvolvem uma postura reservada sobre essa questão. Para os profissionais de saúde, a sexualidade da pessoa idosa é um tema habitualmente negligenciado. Diante desse quadro existem dois problemas. Se por um lado o profissional de saúde sente-se envergonhado em fazer perguntas de âmbito sexual para os idosos, porque acha que é falta de respeito, por outro, é comum o idoso ficar envergonhado e não ter coragem de fazer perguntas ao profissional, porque teme ser mal interpretado (VIEIRA, 2013).

Essa autora afirma que os preconceitos e os estereótipos designados à sexualidade da pessoa idosa contribuem para que eles acabem assumindo o papel que a sociedade destina a ele, ou seja, o de idosos assexuados, que deixa de lado seus desejos e ambições. Entende-se que tal fato interfere de forma negativa na qualidade de vida dessa população, por isso é preciso desmistificar a sexualidade desses idosos. É preciso acabar com os mitos e romper com antigos paradigmas, para que as pessoas idosas sejam sexualmente normais, isto é, possuam um sentimento de bem-estar relacionado à sua sexualidade.

Citamos, assim, a ideologia cultural que influencia vastamente a experiência subjetiva do envelhecimento. Essa vivência é marcada pela inevitabilidade das modificações corporais e das competências físicas. Essa generalizada incompetência vista, principalmente, na impotência sexual dos idosos é parte inerente desses estereótipos. Acuada, os idosos enfrentam dificuldades para conservar a identidade pessoal e a integridade de alguns papéis e funções, sobretudo aqueles relativos à sexualidade que a sociedade tanto impõe (BASTOS et al., 2012).

Com o avanço da idade é certo que alterações fisiológicas aparecem. Para os homens, a principal alteração é uma lentidão da resposta. A ereção demora mais, é menos frequente, necessitando de uma estimulação direta do pênis, não ocorrendo mais em resposta a uma imagem sexual. A ejaculação também é retardada e comumente não ocorre durante todas as relações sexuais. Para a mulher, as alterações são mais sutis, com nenhuma evidência de que o sexo seja menos prazeroso por causa de uma resposta sexual mais lenta. Ocorre menor lubrificação vaginal. Assim como nos homens, a estimulação direta torna-se muito importante. Além disso, certo grau de atrofia do clitóris, dos lábios e tecidos vaginais é mais frequente. (RIBEIRO, 2007)

É comum acreditar que o declínio do vigor físico irá favorecer a inexistência de condições para o ato sexual, mas essa ideia não é verdadeira, já que existem outras formas de viver a sexualidade. Reconhecendo, aceitando e adaptando-se a essas modificações, os idosos poderão desenvolver uma grande intimidade consigo mesmo e com o outro (MIRON, 2011).

Ribeiro (2007) define sexualidade como a maneira que a pessoa expressa o seu sexo. “É o modo como a mulher vivencia e expressa o “ser mulher”, e o homem o “ser homem”. Se apresenta por meio de gestos, da postura, da fala, do andar, da voz, das roupas, dos enfeites, do perfume, enfim, de cada detalhe do indivíduo” (p. 279).

A maneira que a pessoa idosa poderá manifestar sua sexualidade está nos atos como abraçar, tocar, acarinhar, falar, olhar ou ouvir ternamente; estes devem ser tão agradáveis quanto às relações entre os órgãos sexuais. Ainda que o ato sexual propriamente dito confirme que seus corpos ainda estão ativos e lhes proporcionem prazer, às vezes, não preenche o todo que a sexualidade lhes representa (CARDOSO et al., 2012).

Para Ribeiro (2007, p. 279), “confunde-se muito sexualidade com relação sexual. A relação sexual é um componente da sexualidade, e diferente do que se pensa, não é apenas a relação pênis-vagina”.

Diante dessa nova ideia de sexualidade é possível compreender que as pessoas da terceira idade vivem envoltas de um meio poético de relações com seu cônjuge. Porém, esse romantismo muitas vezes é deteriorado, e seus papéis e funções de marido/esposa são perdidos com o advento de doenças crônicas como a DA.

Sendo esse marido/esposa o cônjuge que cuida nesses casos de demência, é necessário e urgente entender os impactos dessa transformação na vida a dois, contudo, pouco se é estudado sobre o impacto da DA na sexualidade do casal.

Para Nogueira et al. (2013), os idosos portadores de demência ainda são considerados incapazes de manter atividade sexual normal e ter prazer. Em contrapartida, o desenvolvimento dos sintomas da DA, via de regra, traz como conseqüências distúrbios

emocionais e de comportamento, incluindo alterações do comportamento sexual (ARAÚJO; NICOLI, 2010).

Segundo o Manual do Cuidador - Convivendo com Alzheimer, junto com a agitação extrema, as alterações no comportamento sexual também é um dos problemas de comportamento mais angustiantes e estressantes para o cuidador, principalmente quando se tem o cônjuge perto (BORGES, 2008).

O idoso com Alzheimer, que sempre baseou sua conduta moral com critérios rígidos em relação à sua conduta sexual, depois de instalada a doença, apresenta comportamento sexual inadequado, podendo tirar a roupa em público, manusear seus órgãos sexuais ou até mesmo se masturbar. Tudo isso devido às alterações de comportamento e perda das habilidades aprendidas, caracterizada pela doença. Muitas vezes, o indivíduo que tem a DA tem vontade de ter relações sexuais, apesar de não ter mais noção do certo ou errado, cabendo ao seu cônjuge à decisão do relacionamento íntimo e sexual.

Nas pesquisas de Nogueira et al. (2013), o cônjuge mostra constrangimento em ter uma prática sexual com o parceiro que não sabe mais seu nome ou já não é capaz de reconhecê-lo. Dessa forma, um dos dilemas da atividade sexual na demência está relacionado à manutenção das necessidades sexuais tanto do cônjuge saudável quanto do parceiro com a doença.

Muitas vezes, o que o idoso demenciado apresenta é somente carência de afeto e de amor. A demonstração de ternura pela pessoa amada, a sensualidade presente nas várias formas de comunicação, um toque de carinho nas mãos e no rosto, o abraço e o sorriso pelo cônjuge saudável resolvem facilmente suas necessidades, sem, necessariamente, depender da atividade sexual.

De forma geral, essa intimidade e a atividade sexual entre idosos, quando um dos cônjuges tem a demência, podem ser influenciadas de forma negativa, pelas mudanças e alterações de papéis advindas com o cuidado proveniente da doença adquirida por um dos cônjuges. A sobrecarga de trabalho para o cônjuge saudável, o não reconhecimento da figura conjugal e a incapacidade de consentimento ou desejo exacerbado da relação sexual por parte do marido/esposa demenciado, também são fatores que interferem negativamente na sexualidade do casal (NOGUEIRA, et al., 2013).

Entendemos, por fim, que as doenças crônicas como a DA não constituem diretamente uma limitação para a vida sexual, mas, as indicações no comprometimento da qualidade de vida do casal, a adaptação às suas novas funções dentro da relação conjugal, somado às

limitações próprias do envelhecimento, fazem necessárias abordagens adequadas dessa questão, principalmente, pelos profissionais de saúde, com destaque para a enfermagem.

2.4 A ENFERMAGEM FRENTE À ASSISTÊNCIA À SEXUALIDADE DO CASAL NA DOENÇA DE ALZHEIMER

Diante de uma relação fragilizada, confusa, delicada e conflituosa que o cônjuge vive com seu marido/esposa com demência de Alzheimer, é que surge a necessidade de compreender em um contexto mais abrangente, e não só visando à cura, as questões sociais, psicológicas e biológicas dessa relação.

A Gerontologia vem, nesse sentido, com o intuito de estudar o homem em seu processo de envelhecimento, envolvendo as mais variadas e múltiplas dimensões. Compreende os aspectos sociais, psicológicos, biológicos, avançando sobre outras áreas do conhecimento e do saber. Por ser uma área além das ciências sociais e de saúde, é definida como o estudo científico dos diferentes aspectos fisiológicos, patológico, psico-social-religioso-cultural que causam, antecipa, competem, integram, intervêm e permeiam o processo do envelhecimento (GONÇALVES, 2010; MARINS, 2012).

Chamamos atenção ao aspecto multifacetado da gerontologia, principalmente, no que diz respeito à pessoa que cuida do idoso com DA, sendo imprescindível conhecer quem é esse cuidador, quais as suas dificuldades relacionadas com esse cuidado e a (re) configuração das funções e papéis advindos com o cuidado. Além disso, é de fundamental importância atentar para a necessidade de se obter informações sobre a doença, conhecer as limitações e inseguranças dos profissionais que prestam os cuidados, para que se tenha planejamento adequado e implantação de estratégias de suporte voltadas para essa realidade de cuidado (SOARES; FONSECA, 2009).

Esse atendimento gerontológico holístico realizado pela enfermagem incorpora o conhecimento e as habilidades de muitas disciplinas, para abordar tanto a saúde física, quanto mental, social e espiritual dos indivíduos, atuando, assim, em suas atividades com idosos, de forma que funcione através de uma série de papéis como curador, cuidador, educador, defensor, psicólogo, inventor, entre outras (MARINS, 2012).

Salientamos que é escasso o número de estudos direcionados à assistência de enfermagem às necessidades do cuidador da pessoa idosa com DA. Por isso, se faz necessário destacarmos a inexistência de estudos relacionados diretamente com o cuidado de enfermagem na sexualidade do casal idoso, diante do acometimento de uma doença crônica

degenerativa como a DA. Compreendemos, então, que o preparo e a orientação dos cuidadores da pessoa idosa com demência e, sobretudo, do familiar que cuida do idoso com DA é fundamental, além de ser um cuidado primordial da enfermagem.

A escassez de estudos nessa área temática demonstra que os profissionais de saúde, em especial os da enfermagem, não têm se aperfeiçoado nas questões relacionadas com cuidado ao familiar que cuida do idoso com DA. Esse conhecimento é necessário para lidar com alterações do tipo sexual presente no curso da doença e como (re) estruturar a sexualidade do cônjuge saudável. Dessa forma, esses profissionais não se encontram capacitados para prestar assistência adequada no orientar e cuidar do cônjuge e do indivíduo que tem a doença frente a essas necessidades.

Segundo Santana, Almeida e Salvodi (2009), o cuidador deve ser orientado sobre as etapas da evolução da doença, as características de cada uma delas e os procedimentos apropriados para o cuidado diante da realidade cotidiana de cada um. Marins (2012) ainda acrescenta que, o apoio emocional e a informação aos cuidadores são ferramentas terapêuticas vitais. A informação verdadeira sobre problemas que irão aparecer, sua evolução e a eficácia das diferentes intervenções terapêuticas disponíveis permitirá aos familiares conhecer aquilo que enfrentam.

Assim, diante do comportamento sexualmente inadequado, a fase da DA em questão, o Manual do Cuidador (2006), aborda estratégias de como lidar com situações constrangedoras, como chegar a um acordo com os próprios sentimentos e tentar impedir que o doente perturbe ou constranja outras pessoas.

A primeira dica que este manual recomenda é para que o cuidador, seja ele cônjuge ou não, tente não mostrar que está pasmado ou aborrecido com a situação, pois isso poderia levar a uma reação violenta da parte do idoso doente. É de grande importância lembrar que se trata de uma consequência da doença e que a pessoa com demência não tem a intenção de assustar ninguém. Ele pode simplesmente não se atentar que está se comportando de forma inapropriada, já que perdeu a sua inibição e o senso do que é ou não aceitável.

Outra orientação fornecida é para quando a pessoa está a masturbar-se. Nessa situação, deve tentar convencer a pessoa a fazer qualquer outra coisa, para que se ocupe, distraí-la ou leva-la para outro local, tendo o cuidado para que isso não seja interpretado como repressão, o que também poderia levar a uma reação violenta.

Também é orientado sobre as investidas sexuais inadequadas por parte da pessoa demenciada. O manual recomenda que a pessoa tente manter a calma, informe-a delicadamente que não está interessado, ou que está a cometer um erro, se assim desejar.

Em contrapartida, acreditamos que a DA interfere diretamente na sexualidade do cônjuge saudável, que não sabe como agir frente ao desejo/recusa sexual pelo seu marido/esposa doente. Os enfermeiros especializados no cuidado e atenção à pessoa idosa ainda encontram dificuldades para abordar a sexualidade de forma tranquila e segura, o que dificulta a condução de orientações sobre a sexualidade dessa pessoa em circunstâncias tão específicas.

Neste sentido, Marins (2012) fala que os profissionais da enfermagem devem conhecer melhor as alterações de comportamento do idoso com DA e suas interferências na vida do cônjuge que cuida desse idoso. Só através dessa aproximação, o profissional de enfermagem poderá fortalecer o elo entre o idoso com DA, o cônjuge e o enfermeiro. Com o foco do cuidado nos relatos reais vividos por esses idosos, o enfermeiro deve (re) conhecer que só se poderá alcançar a integralidade desses cuidados quando privilegiarem as demandas reais da vida desses casais.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo. Esse tipo de pesquisa busca explorar o universo de significados e sentimentos e permite compreender a realidade vivenciada, revelando o que está oculto em suas vivências, sendo, assim, a mais adequada para obter respostas para atingir os objetivos propostos (MINAYO, 2010).

Ainda esta autora comenta que a pesquisa exploratória permite uma maior familiaridade entre o pesquisador e o tema pesquisado, visto que este ainda é pouco conhecido, pouco explorado. A pesquisa descritiva observa, registra, analisa e correlaciona fatos ou fenômenos sem manipulá-los. Busca conhecer valores, princípios, crenças, tanto do indivíduo, tomado isoladamente, como de grupos e comunidades mais complexas. Visa descrever as características de determinada população, ou o estabelecimento de relações entre variáveis.

3.2 CENÁRIO

A pesquisa foi desenvolvida no município de Jequié/BA. No referido município está situada a 13ª Diretoria Regional de Saúde – DIRES, que comporta 25 municípios. Essa diretoria tem o Programa de Medicamentos de Dispensação Excepcional - Promex, que é responsável pelo fornecimento de medicamentos com alto custo unitário para pacientes com patologias específicas. A ação integra a Política Nacional de Assistência Farmacêutica do Sistema Único de Saúde e funciona como um suporte importante no tratamento de doenças crônicas e/ou de uso contínuo, de alta e média complexidade.

Dessa forma, solicitamos acesso, através de ofício (APÊNDICE A), ao cadastro das pessoas com DA, para fazermos o levantamento das pessoas cadastradas e selecionarmos os possíveis participantes da pesquisa. Para este levantamento foi criado um instrumento contendo as seguintes seções: cônjuge/ idoso com DA/ data de nascimento/ responsável/ contato/ endereço e ponto de referência. Após a liberação do Comitê de Ética em Pesquisa, a coleta dos possíveis participantes se procedeu em dois turnos, dias alternados, para que não fosse interrompida a dinâmica do setor.

Por fim, o domicílio do casal idoso foi o último cenário da pesquisa, sendo o local onde ocorreu o contato real com os sujeitos para a coleta dos depoimentos.

3.3 PARTICIPANTES

Com o levantamento das pessoas cadastradas no Promex foram identificadas 86 pessoas exclusivamente do município de Jequié com a DA. Em seguida entramos em contato, através do telefone, com todas as pessoas identificadas. Aqueles que não encontramos no primeiro contato foram realizados outras quatro tentativas, no intuito de não perder nenhum participante.

Por fim, desses 86, encontramos 19 idosos com DA em que o cônjuge havia falecido, 3 casos em que os cônjuges são separados, 1 em que o diagnóstico não era da doença de Alzheimer, 2 pessoas que não tinham contato telefônico nas fichas cadastrais, 1 caso em que a pessoa idosa com DA havia falecido, 2 casos em que os colaboradores estavam doentes, 5 em que o endereço constava o município de Jequié, porém moravam em distritos vizinhos, 15 pessoas com o contato errado, totalizando 8 pessoas que se encontravam dentro dos critérios de inclusão para participarem da pesquisa: Ambos os sexos; Cônjuge com diagnóstico confirmado de DA, não importando a etiologia e o estágio; Ter capacidade cognitiva para responder a entrevista.

Para aproximação com os participantes entramos em contato, por telefone, através do qual explicamos de que forma conseguimos seus telefones e quais os objetivos da pesquisa. Em seguida, era agendada uma visita domiciliar em dia e horário marcados pelo participante. Durante as visitas eram realizadas maiores explicações sobre a pesquisa, sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE B), sobre os riscos e benefícios e a garantia do anonimato dos mesmos. Após assinatura do TCLE era realizada a entrevista, a partir de um roteiro pré-elaborado.

3.4 INSTRUMENTO E RECOLHA DE DEPOIMENTOS

A coleta dos depoimentos foi realizada através da técnica de entrevista semiestruturada, a partir de um roteiro pré-elaborado. Essa entrevista é caracterizada como uma conversa/diálogo com o entrevistado, baseada em assuntos que se deseja focar, sendo flexível às adaptações do entrevistado.

Com isso, esse instrumento possibilitou o recolhimento de dados qualitativos de confiança, permitindo compreender, de forma mais profunda, tópicos de interesse para o desenvolvimento de questões relevantes e significantes, bem como possibilitou ao entrevistador a identificação de novos caminhos para ver e compreender o tema a investigar.

O roteiro de entrevista (APÊNDICE C) foi composto de duas partes. A primeira parte consta de dados sociodemográficos como: nome, sexo, codinome, nascimento/idade, endereço, escolaridade, religião, tempo de casado, tempo de diagnóstico da DA, cuidador principal. A segunda parte constitui quatro questões norteadoras: 1. Como você vê seu/sua esposo (a) hoje? 2. O que você entende por sexualidade? 3. Fale sobre sua sexualidade; 4. Como você percebe a sua sexualidade após a Doença de Alzheimer de seu cônjuge.

As entrevistas foram realizadas de forma individual, porém, quando solicitado pelo participante, havia a presença de algum membro da família para acompanhá-los. Realizadas, quando possível, em local privativo e apropriado para garantir, também, boa qualidade na gravação. Essa forma de interação social possibilita um diálogo de confiança entre entrevistador e entrevistado, de modo a garantir a profundidade do que se investiga.

Após a gravação, as entrevistas foram transcritas e, após leitura minuciosa foram analisadas, sendo garantida a fidedignidade e o sigilo das informações colhidas, bem como o anonimato dos informantes.

3.5 ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS

A análise foi realizada segundo a Análise de Conteúdo de Bardin, que possibilita a descoberta do verdadeiro significado da mensagem contida no texto, permitindo que, fique compreendido o significado das questões, o que resulta em atender aos objetivos propostos neste estudo. A Análise de Conteúdo por ser definida como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não), que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2011, p. 48).

A análise dos depoimentos, portanto, foi realizada segundo a análise de conteúdo de Bardin. Para uma aplicabilidade coerente do método, de acordo com os pressupostos de uma interpretação das mensagens e dos enunciados, a análise de conteúdo teve como ponto de partida uma organização.

As diferentes fases da análise de conteúdo foram seguidas de acordo com os três polos de organização propostos por Bardin. Após transcrever as entrevistas, estas foram lidas em dois momentos diferentes, para que fosse possível a melhor compreensão dos relatos. Depois, foi feita uma terceira leitura, para que fossem identificados os pontos-chaves dos relatos que

respondiam ao objetivo proposto no estudo, de acordo com o conhecimento prévio da pesquisadora. Apesar de encontrar esses pontos em todas as entrevistas, alguns aspectos importantes para contemplar todo o objetivo foram identificados apenas em alguns relatos, mas, ainda assim, foram considerados. Por fim, as falas foram agrupadas de acordo a semelhança do conteúdo apresentado e organizadas em categorias. Cada categoria, posteriormente, foi transformada em artigo, e seus resultados discutidos com autores da literatura que abordassem a temática em questão, para melhor embasamento teórico.

Por fim, os artigos foram organizados de acordo as instruções aos autores das revistas selecionadas para envio e posterior publicação.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi pautado nas diretrizes estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), do Ministério da Saúde (MS), que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos. Segue os três princípios básicos necessários: beneficência, respeito à pessoa e respeito à justiça, sendo aplicado a todas as pessoas que possam ter alguma relação com a pesquisa. Além de garantir que todos os dados são utilizados apenas para fins científicos, preservando a privacidade e a confidencialidade (BRASIL, 2012).

A pesquisa só teve início após apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (ANEXO A). Após a aprovação, os participantes da pesquisa se reuniram com o pesquisador e foram apresentados os objetivos e a relevância da pesquisa, deixando-os livre para aceitação ou rejeição à participação. A aceitação dos participantes foi determinada pela deliberação do seu consentimento livre e esclarecido, em termo próprio, lido, entendido e assinado pelos sujeitos em duas vias.

Para garantir anonimato e sigilo, as informações fornecidas foram confidenciais, de modo que as falas não permitiriam identificar os sujeitos envolvidos, que seriam identificados com nome de estrelas, e assegurando-lhes a liberdade de desistir de sua participação a qualquer momento, podendo entrar em contato via telefone do pesquisador que está disponível no TCLE.

Considerando que toda pesquisa envolvendo seres humanos apresenta risco, nessa pesquisa o risco encontra-se relacionado ao desconforto que pode ser proporcionado pelo ato da entrevista, o constrangimento/desconforto para o cônjuge relatar sobre sua sexualidade. Para minimizar esse desconforto, a pesquisadora buscou um lugar que garantisse privacidade,

conforto e bem estar durante a entrevista. Os depoimentos dos sujeitos serão guardados durante o período de 5 anos. Após esse período serão incinerados.

Oferece, também, benefícios no que diz respeito à formação do conhecimento acerca dos impactos que a DA produz na vida de um casal idoso, colaborando para uma assistência profissional qualificada, no sentido de ajudar na (re) estruturação das funções e papéis da relação conjugal desses idosos.

Foi informado, ainda, que os resultados obtidos no estudo serão divulgados em meio acadêmico e científico, através de apresentações em eventos e publicações de artigos em periódicos nacionais e internacionais.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Seguindo as etapas previstas para o desenvolvimento desse estudo e com o intuito de responder os objetivos propostos, apresentam-se os resultados referentes ao impacto da doença de Alzheimer na sexualidade do casal de idosos. Contudo, antes de adentrarmos no universo dos discursos, faz-se necessária uma apresentação dos participantes, uma vez que um fato só pode ser compreendido quando se conhece, inicialmente, os sujeitos que o protagonizam.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

A princípio, para atender ao preceito ético do anonimato, os participantes da pesquisa foram denominados por nome de estrelas. A análise das informações obtidas das entrevistas permitiu fazer uma caracterização desses idosos (as). Assim, buscou-se obter informações relativas ao sexo, data de nascimento/ idade, tempo de casado, escolaridade, religião e se é cuidador principal ou não. Em relação ao cônjuge com Alzheimer foi possível identificar, a partir desse mesmo roteiro, o tempo de diagnóstico da doença, conforme descrito a seguir e apresentado no Quadro 1.

Quadro 1. Características dos participantes da pesquisa.

| | Codinome | Sexo | Idade | Escolaridade | Religião | Cuidador principal | Tempo de diagnóstico do esposo (a) com Alzheimer |
|-----------|-----------------|-------------|--------------|---------------------|-----------------|---------------------------|---|
| 01 | Alya | F | 60 | 1º grau completo | Evangélica | Sim | 5 Anos |
| 02 | Hassaleh | M | 72 | Analfabeto | Evangélico | Sim | 2 Anos |
| 03 | Acrux | M | 83 | 1º grau completo | Católico | Não | 2 Anos |
| 04 | Polaris | F | 71 | 1º grau incompleto | Evangélica | Sim | 4 Anos |

| | | | | | | | |
|-----------|---------|---|----|------------------------------------|----------|-----|---------|
| 05 | Marfik | M | 73 | 2º grau completo/ Curso Técnico | Católico | Sim | 10 Anos |
| 06 | Dubhe | F | 95 | Analfabeta | Católica | Não | 2 Anos |
| 07 | Nashira | F | 68 | 2º grau completo | Católica | Sim | 3 Anos |
| 08 | Antares | F | 79 | 1º grau incompleto | Católica | Não | 3 Anos |

FONTE: Dados da pesquisa “O impacto da doença de Alzheimer na sexualidade do casal” Salvador/ Bahia/ 2014

Assim, de acordo com essas informações observou-se a predominância de idosos do sexo feminino, com 5 dos participantes, as idades variam entre 60 e 95 anos, 2 desses idosos não tem escolaridade e 6 tem entre 1 e 9 anos de estudo. Quanto à religião, 3 são evangélicos e 5 são católicos. A maioria é o principal cuidador (a) de seu esposo (a) e o tempo de diagnóstico da doença de Alzheimer está entre 2 e 10 anos.

4.2 APRESENTAÇÃO DOS MANUSCRITOS

Os manuscritos estão formatados segundo as normas de publicação de revistas indexadas escolhidas para publicação dos mesmos e terão como principal objetivo analisar o impacto da Doença de Alzheimer na sexualidade do casal. Para tanto, o primeiro manuscrito: “A doença de Alzheimer e a sexualidade do casal”, foi desenvolvido a partir de duas categorias definidas durante a análise dos depoimentos: “Conceituando a sexualidade” e “As expressões da sexualidade”. Já o segundo manuscrito: “Fé como suporte no cotidiano de cônjuges de idosos com doença de Alzheimer” foi desenvolvido a partir da categoria: “Fé como suporte no cotidiano do cônjuge saudável”.

4.2.1 PRIMEIRO MANUSCRITO: A DOENÇA DE ALZHEIMER E A SEXUALIDADE DO CASAL

Este manuscrito será submetido à Revista Acta Paulista de Enfermagem e foi elaborado conforme as instruções para autores, disponíveis no link: <<http://www.scielo.br/revistas/ape/pinstruc.htm>>, consultadas em Agosto de 2014.

A doença de Alzheimer e a sexualidade do casal

Descritores

Enfermagem; Enfermagem prática; Cuidados de enfermagem; Sexualidade; Doença de Alzheimer

Keywords

Nursing; Nursing, practical; Nursing care; Sexuality; Alzheimer disease

Resumo

Objetivo: Analisar o impacto da doença de Alzheimer na sexualidade do casal.

Métodos: Estudo descritivo, de caráter exploratório e natureza qualitativa, realizada com oito cônjuges de idosos com doença de Alzheimer, por meio de entrevista semiestruturada nos domicílios. Utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin como técnica de análise sistemática e objetiva de descrição dos conteúdos das entrevistas para categorização dos dados.

Resultados: Os depoimentos obtidos revelaram falta de conhecimento acerca do termo “sexualidade”, bem como a vergonha de falar sobre o tema. A sexualidade esteve presente na vida de alguns e foi totalmente extirpada da vida de outros.

Conclusão: Há aspectos positivos e negativos do impacto dessa doença na sexualidade do casal, o que torna essa população vulnerável às mais diversas situações de conflito consigo mesmo e em sua relação conjugal.

Introdução

O envelhecimento populacional, que tem como fator predominante a transição demográfica, atingiu os países desenvolvidos desde o século XIX e ao longo do XX, porém, ainda está sendo notado nos países em desenvolvimento. O Brasil, exemplo dessa afirmativa, tem revelado crescimento exponencial e a projeção para o ano de 2025 mostra que o número de pessoas idosas será de 32 milhões.⁽¹⁻³⁾

Diante desse cenário, há uma preocupação com a mudança do perfil epidemiológico dessa população. Destacam-se mudanças significativas no quadro de morbimortalidade, ou seja, diminuição na incidência e morte por doenças infectocontagiosas e aumento da incidência e morte por doenças crônicas degenerativas, típicas de idades mais avançadas.

Dentre essas doenças, a demência merece destaque, uma vez que interfere na capacidade funcional da pessoa idosa.^(4,5)

A doença de Alzheimer é responsável pela maioria dos casos de demência. Trata-se de uma doença cerebral crônico-degenerativa, progressiva e irreversível, que tem início insidioso e é caracterizada por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e afeto. As demandas de cuidados produzidos pela doença de Alzheimer comprometem não só a pessoa acometida pela doença, mas, principalmente seus familiares mais próximos, como o cônjuge.⁽⁶⁾

Alguns aspectos importantes ocorrem em consequência dessa relação de cuidar do cônjuge com Alzheimer, na qual todo o processo advindo da demência e da ansiedade, vivenciadas pelos membros, favorece o distanciamento emocional entre os cônjuges, a disfunção física e os conflitos conjugais.⁽⁷⁾

Assim, para que se possa entender melhor essa relação conjugal, deve-se refletir sobre o estado marital entre pessoas da terceira idade, a significância da sexualidade entre elas e para elas e, além disso, a presença de uma doença crônico-degenerativa na vida dessa pessoa idosa. Neste contexto, o objetivo do estudo foi analisar a repercussão da doença de Alzheimer na sexualidade do casal.

Métodos

Tratou-se de estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo, que buscou explorar o universo de significados e sentimentos, e permitiu compreender a realidade vivenciada, para obter respostas e atingir os objetivos propostos, bem como haver uma maior familiaridade entre o pesquisador e o tema pesquisado – visto que este ainda é pouco conhecido e explorado.⁽⁸⁾

O primeiro momento da pesquisa foi iniciado na 13ª Diretoria Regional de Saúde, pelo Programa de Medicamentos de Dispensação Excepcional, que é responsável pelo fornecimento de medicamentos com alto custo unitário para pacientes com patologias específicas, como a doença de Alzheimer. Por meio desse programa, foi feito o levantamento das pessoas cadastradas, tendo sido selecionados os possíveis participantes da pesquisa. Por fim, após contato telefônico e autorização de um responsável, o domicílio da pessoa idosa foi o último cenário da pesquisa, onde ocorreu o contato real com os sujeitos para a coleta dos depoimentos. Os critérios de inclusão foram: ser de ambos os sexos; cônjuge com diagnóstico confirmado de doença de Alzheimer, não importando a etiologia e o estágio; não possuir doença que o(a) impossibilite de responder a entrevista.

Com o levantamento das pessoas cadastradas no pelo Programa de Medicamentos de Dispensação Excepcional, foram identificadas 86 pessoas exclusivamente do município de Jequié, no interior do Estado da Bahia, no Nordeste brasileiro com a doença de

Alzheimer. Em seguida, entramos em contato, por meio do telefone, com todas as pessoas identificadas. Por fim, dentre os 86 indivíduos, apenas 8 pessoas se encontravam dentro dos critérios de inclusão para participarem da pesquisa.

A aproximação com os participantes foi feita por telefonema, por meio do qual explicamos de que forma conseguimos seus contatos, quais eram os objetivos da pesquisa e, então, era feito o convite para participar dela. Em seguida, era agendada uma visita domiciliar, em dia e horário marcados pelo participante, para a coleta dos depoimentos. As entrevistas foram realizadas, preferencialmente, entre a pesquisadora e a pessoa idosa entrevistada, exceto nas entrevistas que a pessoa idosa solicitou a presença de um familiar ou do cônjuge para acompanhá-las.

A coleta dos depoimentos foi realizada por meio da técnica de entrevista semiestruturada, a partir de um roteiro pré-elaborado e utilizou-se gravador de áudio. As questões norteadoras foram: (1) Como você vê seu/sua esposo hoje?; (2) O que você entende por sexualidade?; (3) Fale sobre sua sexualidade; e (4) Como você percebe sua sexualidade após a doença de Alzheimer de seu cônjuge. Para manutenção do anonimato dos sujeitos foram atribuídos nomes fictícios de estrelas.

A análise dos depoimentos foi realizada segundo a análise de conteúdo de Bardin.⁽⁹⁾ Para uma aplicabilidade coerente do método, de acordo com os pressupostos de uma interpretação das mensagens e dos enunciados, a análise de conteúdo devia ter como ponto de partida uma organização.

As diferentes fases da análise de conteúdo foram seguidas de acordo com os três polos de organização propostos por Bardin. Após transcrever as entrevistas, estas foram lidas em dois momentos diferentes, para que fosse possível a melhor compreensão dos relatos. Depois, foi feita uma terceira leitura, para que fossem identificados os pontos-chave dos relatos que respondiam ao objetivo proposto no estudo, de acordo com o conhecimento prévio da pesquisadora. Apesar de encontrar esses pontos em todas as entrevistas, alguns aspectos importantes para contemplar todo o objetivo foram identificados apenas em alguns relatos, mas, ainda assim, foram considerados. Por fim, as falas foram agrupadas de acordo a semelhança do conteúdo apresentado e organizadas em categorias que viriam a ser discutidas com autores da literatura que abordassem a temática em questão, para melhor embasamento teórico.

O desenvolvimento do estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

Resultados

Dentre os oito idosos que compuseram a amostra, predominaram os do sexo feminino, com cinco participantes. As idades variaram entre 60 e 95 anos; dois não tinham escolaridade e

seis tinham entre 1 e 9 anos de estudo. Quanto à religião, três eram evangélicos e cinco católicos. Destes, cinco eram os principais cuidadores de seus esposos e o tempo de diagnóstico da doença de Alzheimer estava entre 2 e 10 anos.

Buscou-se investigar, primeiramente, o significado da sexualidade para os cônjuges. Assim, ao questionar sobre o que eles entendiam por sexualidade, identificou-se uma variedade de conceitos. Dentre eles, chamou atenção a falta de conhecimento acerca do termo, conforme as falas a seguir:

É... sexualidade é o que assim mais ou menos? (Hassaleh)

Minha filha, ó... eu nem sei responder você não. (Acrux)

A falta de conhecimento pode se dar em consequência da repressão sobre a sexualidade na terceira idade imposta pela sociedade, na qual existe o mito da velhice assexuada, que se reafirma diariamente.

Uma participante teve vergonha de falar o conceito que tinha sobre sexualidade e solicitou a presença da sobrinha na coleta. A sobrinha referiu que a tia estava com vergonha de responder. Conforme a fala abaixo, inicialmente ela se recusou a responder, alegando que não sabia, e, por fim, acabou dando um conceito:

Hum... já é uma coisa que eu não sei... não vou saber responder isso aí. (...) É carinho (...). (Alya)

Os mitos sobre a velhice assexuada também associam as expressões da sexualidade a sentimentos de vergonha, receio e pudor, como expressado por Alya. As pessoas, em geral, evitam falar sobre suas experiências sexuais e desenvolvem uma atitude reservada para esses aspectos.

Outro fator necessário à compreensão desse universo inexplorado da sexualidade Polaris desses casais idosos é a repressão da sexualidade em consequência do outro:

Isso aí para mim, isso aí eu estou dizendo que eu não sei te dizer, por que ele é uma pessoa assim... Toda vida foi assim, sem amor (...). (Polaris)

Essas ações de supressão fazem com que a pessoa evite o enfrentamento do conflito entre seus impulsos e a recusa de seu cônjuge, que, durante toda a vida, nesse caso, independente de patologia, nunca expressou sentimentos de amor. Para Polaris, o

amor é a base de sua sexualidade, visto que esta é totalmente desprovida de significado, em virtude da privação do amor do cônjuge ao longo da vida.

Entretanto, outros participantes relataram vários conceitos da sexualidade:

O amor, o relacionamento, entendeu? Às vezes, a vontade de você querer fazer as coisas, entendeu? (Marfik)

É um carinho né? O sexo (...) Um amor (...). (Nashira)

Ah, sexualidade é prazer da vida, né? (...) o sexo (...) por que a pessoa que não se diverte nada, como é que vive? (Antares)

Como se sabe, cada pessoa idosa entende sexualidade de acordo com sua vivência; daí a diversidade de conceitos expressos na pesquisa. Uns não sabiam o significado da palavra. Para outros, a sexualidade era apenas o ato sexual. Alguns incluíam amor, desejo, carinho, prazer, diversão ou necessidade da vida.

Por ser um tema subjetivo, cada um caracterizou sua sexualidade, segundo suas experiências. Porém, o que se percebe é que o sexo e a sexualidade são entendidos como sinônimos. E, apesar de relacionarem a sexualidade como expressão de carinho e amor, e de diversão, os idosos colocam sexualidade e relação sexual na mesma conjuntura.

Entretanto, é na velhice que a sexualidade é vivenciada das mais diferentes formas. Pode ser nas relações de amizade, de cumplicidade e de intimidade. Compreendendo esse universo da sexualidade na terceira idade e com base nas entrevistas realizadas no estudo, podem-se detectar expressões da sexualidade no dia a dia de viver ao lado do seu cônjuge com Alzheimer. Aspectos positivos e negativos foram identificados no impacto da doença na sexualidade do casal:

Mas gosto de me arrumar até hoje. (...) eu gosto de comprar meus colares bonitos, meus brincos combinando, sapato (...) Eu gosto de colocar minhas coisinhas todas combinadas em mim. Sempre gostei.
(Alya)

Para Alya, antes mesmo de seu cônjuge ser acometido com a doença de Alzheimer, ela tinha o costume de se arrumar e isso não mudou após o diagnóstico de seu companheiro. O fato de ela gostar de se arrumar, comprar brincos e sapatos combinando está intimamente relacionado à sua sexualidade, pois a vaidade faz parte desse universo, interferindo positivamente em seu bem-estar, bem como a influência em seu relacionamento conjugal. Assim, a vaidade, expressão da sexualidade de Alya é um dos impactos positivos identificados na pesquisa.

Verificou-se, também, a continuidade de uma prática que, mesmo com a presença da doença, não foi alterada, como explicitado a seguir:

Só o banho que... assim mesmo não toma sozinha não, toma comigo. (...) mas tem que ser assim. Não só tem eu e ele? – Esposa). Um passa sabão em um, o outro passa sabão no outro. Toma banho junto, então, a gente vai levando a vida assim. (Hassaleh)

Ao observar essa fala, percebe-se que existe uma alteração na capacidade de realizar atividade de vida diária, como tomar banho, como consequência da doença de Alzheimer na esposa de Hassaleh. Essa alteração fez com que ele, como esposo, encontrasse uma alternativa para solucionar da melhor maneira possível esse problema, que foi o tomar banho junto dela. Na entrevista, ele referiu que a esposa concordou com a alternativa utilizada. O “tomar banho junto” faz-nos entender ainda que, mesmo diante das modificações no corpo, com as limitações físicas e as mudanças estéticas, característica do envelhecimento, ainda existe a expressão da sexualidade de ambos.

Porém, além da expressão presente da sexualidade e desses aspectos positivos que vimos até aqui, existe o lado oposto dessa vivência:

(...) é muito difícil hoje a vida sexual com ela (...) sexualmente parou. Parou. Parou. (Marfik)

(...) eu não sinto mais essas necessidades não. Isso foi de tanto eu pedir a Deus para Ele tirar, que não sinto mais... há muito tempo. (Polaris)

Ele não procura mais nada não. Não agora, até há uns 3 anos para trás, não procurava mais nada não. É como que... foi esmorecendo, né? (...) Porque tem doença que não empata não, fica todo assanhadinho. Ele agora já vai fazer 83 anos, 84 anos, então... mas não estava ainda para ser jogado fora não. (Antares)

(...) depois disso (a doença de Alzheimer), tu não sente não. Nada. Acabou. Antes era tudo né? Você tem mais amor, mais carinho pela pessoa e depois não, já não tem mais aquele aconchego, aquele

beijo gostoso, aquele abraço gostoso. Já é mais gelado, já mais frio.
(...) Muda demais. (Nashira)

Ah, a minha (sexualidade) eu esqueci, coloquei num buraco bem fundo e enterrei. É... a gente esquece. (Nashira)

O que se percebe de comum nessas falas são os aspectos negativos da doença de Alzheimer na sexualidade do casal. Marfik expressou dificuldade de manter uma vida sexual ativa com sua esposa com Alzheimer e que, especificamente, o sexo já não existia mais em decorrência da doença. Já na fala de Polaris, identificou-se que ela não tinha mais esses desejos sexuais pelo marido. Sua alternativa, diante de tanto sofrimento, foi reprimir seus desejos, para que não sofresse mais. Como a maioria dos participantes, Antares não é diferente. Ela trouxe a ausência da atividade sexual como o principal fator negativo que a doença causou na expressão de sua sexualidade com o marido.

Nashira levanta outras questões da sexualidade. Ela diz que, depois que seu esposo foi diagnosticado com Alzheimer, muitas coisas mudaram. Os sentimentos e ações, como o amor e um beijo, já não eram mais os mesmos de antes, e que isso era tudo para ela, como que sua sexualidade fosse perfeitamente satisfatória. Entretanto, diante dessa mudança, sua reação foi abandonar e esquecer completamente sua sexualidade, ou seja, ela enterrou seu amor, o aconchego, o beijo e o abraço gostoso, permanecendo apenas o carinho advindo de uma longa vida juntos e, quem sabe, do dever moral de ter que cuidar de seu esposo, como jurado no altar no dia do casamento.

Contudo, há de se destacar, ainda, que, mesmo sem consciência de seus atos, a pessoa idosa com doença de Alzheimer não está isenta de sexualidade ou desejos sexuais:

É o seguinte, não vou negar... ela é muito carinhosa. Muito carinhosa mesmo. Dentro de casa, toda hora está me beijando, está me pegando pelos cantos, está procurando uma conversinha, uma brincadeira, uma coisa... (Hassaleh)

Esporadicamente, uma vez ou outra, ela sente necessidade (sexual)... a gente começa a trabalhar em cima disso. Mas no dia a dia é muito difícil. (Marfik)

Discussão

A análise de conteúdo, em suas diferentes fases, acaba por exigir a inferência do pesquisador, tornando a neutralidade uma limitação do estudo. Outra limitação em função

do uso desse método é o fato de ter privilegiado apenas a forma de comunicação oral, deixando de utilizar outros meios de igual importância e que poderiam ter feito diferença nessa etapa de análise.

É inovadora a investigação sobre o impacto da doença de Alzheimer na sexualidade do casal. Dessa forma, entende-se que este estudo contribui na formação do conhecimento acerca dos impactos que a doença produz na vida de um casal idoso. Colabora, assim, no sentido de ajudar na (re)estruturação das funções e dos papéis na relação conjugal desses idosos, uma vez que eles podem compreender, de forma mais completa, o desenvolver da doença, seus sinais e sintomas, para que lidem com seu cônjuge doente com outro olhar. Esta pesquisa também forneceu subsídios para que esse tema fosse abordado de forma coerente durante a formação de profissionais de saúde, com destaque para enfermeiros, já que, em muitas escolas, o tema é pouco explorado, mesmo constituindo uma necessidade humana básica.

Diante disso, pode-se inferir que existem muitos trabalhos que discutem o impacto negativo que as doenças exercem sobre a questão sexual de homens e mulheres acima de 60 anos. Entretanto, o interesse pelo estudo da sexualidade em idosos saudáveis é bem recente. Já a atividade sexual em casais de idosos, nos quais um dos parceiros é portador de demência, ainda é pouco estudada.^(10,11) Não há estudo sobre a demência é do tipo Alzheimer.

Ao questionar os idosos da pesquisa sobre o conhecimento deles acerca da sexualidade, o panorama encontrado não foi diferente do exposto em outras pesquisas. Chama atenção, ainda, pela escassez de relatos sobre o significado do relacionamento sexual para a pessoa idosa.⁽¹²⁾ Além disso, é difícil conceituar sexualidade, por ser um tema muito pessoal e ligado às vivências de cada idoso. Há de se destacar que a possibilidade dessa falta de conhecimento ser a importância conferida às questões sexuais diminui à medida que a presença de problemas relacionados à saúde aumenta, na qual indivíduos que possuem melhor percepção de saúde tendem a atribuir maior importância à temática.⁽¹²⁾

Outro fator que pode influenciar nessa dificuldade de conceituar a sexualidade está em que, para as sociedades contemporâneas, a mulher idosa que demonstra interesse sexual é considerada assanhada e o homem, tarado.⁽¹³⁾

Quanto às expressões da sexualidade, existem casos em que o indivíduo envelhecido interioriza suas manifestações da sexualidade, com vista à possibilidade destas deslizarem insidiosamente para o desapontamento e a frustração.⁽¹⁴⁾ Assim, o que se percebe é que, quando há relação conjugal antes do diagnóstico é disfuncional, a interferência da doença parece ser maior, prejudicando ainda mais a relação, que já não era tão favorável.⁽¹¹⁾

O conceito de sexualidade sendo apenas sexo, encontrado na pesquisa, pode ser fruto da educação repressora que os idosos receberam no passado de seus pais. O sexo e a sexualidade são apresentados como sinônimos, devido a essa repressão e, também, por preconceitos vivenciados durante a juventude. Mas a sexualidade também apareceu na pesquisa como algo além da relação sexual. Esse fato é comprovado por outro estudo, que trouxe a sexualidade como algo mais amplo, uma dimensão inerente à pessoa, presente em todos os atos de sua vida e que determina o modo pessoal de cada um ser, manifestar-se, comunicar-se, sentir-se e expressar-se.⁽¹³⁾

Quanto aos aspectos positivos encontrados, como a manutenção de alguns costumes, isso se dá em virtude da sexualidade ser a identidade da pessoa, explicitada na forma como esta estabelece a relação consigo mesma e com o mundo.⁽¹³⁾ Isso foge do que se espera, pois o corpo envelhecido é visto pela sociedade como feio e assexuado e que, por esses motivos, os idosos têm dificuldades de expressar sua sexualidade.⁽¹²⁾

O lado negativo dessa vivência foi discutido em estudo, ao afirmar que, para os cônjuges, quando há queda nos aspectos relacionados à sexualidade, o cuidado é insatisfatório e existem grandes chances desse cônjuge adquirir problemas de saúde, afinal os parceiros saudáveis ficam relutantes em expressar suas dificuldades sexuais e em procurar ajuda, por pensarem ser egoístas e que estão se aproveitando de seus parceiros doentes.⁽¹¹⁾

Contudo, é notório que o cônjuge se sente embaraçado em alguns momentos e encontra dificuldades em lidar com determinadas situações, quando seu parceiro com doença de Alzheimer manifesta desejos sexuais. Em geral, a pessoa com doença de Alzheimer não tem consciência de sua atitude. Assim, para lidar com tal situação, o cônjuge tem que chegar a um acordo com os próprios sentimentos e tentar resolver as diversas alterações sexuais que a doença de Alzheimer pode ocasionar a seu parceiro.

Conclusão

Verificaram-se aspectos positivos e negativos do impacto dessa doença na sexualidade do casal, o que torna essa população vulnerável às mais diversas situações de conflito consigo mesmo e em sua relação conjugal, necessitando, assim, de suporte multiprofissional, seja na atenção básica ou no domicílio.

Referências

1. Gottlieb MG, Schwanke CH, Gomes I, Cruz IBM. [Longevity and aging in Rio Grande do Sul state: a historical, ethnic and morbi-mortality profile of elderly people.] Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., Rio de Janeiro, 2011; 14 (2): 365-380. Portuguese.

2. Guerra ACLC, Caldas CP. [Difficulties and rewards on aging: the elderly's self-perception.] *Ciênc. Saúde Coletiva*, 2010; 15 (6): 2931-2940. Portuguese.
3. Lima-Costa MF, Matos DL, Camargos VP, Macinko J. [10-year trends in the health of Brazilian elderly: evidence from the National Household Sample Survey (PNAD 1998, 2003, 2008).] *Ciênc. Saúde Coletiva*, 2011; 16 (9): 3689-3696. Portuguese.
4. Fernandes HCL, Pavarini SCI, Barham EJ, Mendiondo MSZ, Luchesi BM. [Envejecimiento y demencia: qué saben los agentes comunitários de salud?] *Rev Esc Enferm USP*, 2010; 44 (3): 782-8. Portuguese.
5. Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. [Profile of caregivers of elderly people with Alzheimer disease associated to resilience.] *Texto Contexto - Enferm*, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 150-7. Portuguese.
6. Borghi AC, Sassá AH, Matos PCB, Decesaro MN, Marcon SS. [Quality of life of elders with Alzheimer's disease and of their caregivers.] *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS), 2011; dez; 32(4): 751-8. Portuguese.
7. Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. [The impact of Alzheimer's disease in intergenerational relationships.] *Psicol. Clin.*, Rio de Janeiro, 2009; 21(1):137-152. Portuguese.
8. Minayo MCS. [Qualitative analysis: theory, steps and reliability.] *Ciênc. Saúde Coletiva*, 2012; 17(3): 621-626. Portuguese.
9. Bardin L; tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
10. Fleury HJ, Abdo CHN. Aging, chronic diseases and sexual function. *Diagn Tratamento*, 2012; 17(4): 201-5.
11. Nogueira MML, Brasil D, Sousa MFB, Santos RL, Dourado MCN. [Sexual satisfaction in dementia.] *Rev Psiquiatr Clín.*, 2013; 40(2): 77-80. Portuguese.
12. Bastos CC, Closs VE, Pereira AMVB, Batista C, Idalêncio FA, Carli GA, et al. [Importance given to sex by the elderly in the city of Porto Alegre and association between self-health perception and the feeling of happiness.] *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio De Janeiro, 2012; 15(1): 87-95. Portuguese.
13. Coelho DNP, Daher DV, Santana RF, Santo FHE. [Perception of elderly women on sexuality: implications of gender and nursing care.] *Rev. Rene. Fortaleza*, 2010; out./dez; 11(4): 163-173. Portuguese.
14. Fernandes MGM. [Stating elderly women's body and sexuality: the view of Gender and generation.] *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, 2009 jul/set; 17(3): 418-22. Portuguese.

4.2.2 SEGUNDO MANUSCRITO: FÉ COMO SUPORTE NO COTIDIANO DE CÔNJUGES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Este manuscrito será submetido à Revista Gaúcha de Enfermagem e foi elaborado conforme as instruções para autores, disponíveis no link: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/about/submissions#authorGuidelines>>, consultadas em Janeiro de 2015.

FÉ COMO SUPORTE NO COTIDIANO DE CÔNJUGES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Marta Gabriele Santos Sales

Tânia Maria de Oliva Menezes

RESUMO

O objetivo do estudo foi analisar a utilização da fé como suporte no cotidiano de cônjuges de idosos com doença de Alzheimer. Trata-se de estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo, realizado com cônjuges de idosos com doença de Alzheimer cadastrados no programa de medicação de alto custo da 13ª DIRES, em Jequié/BA, entre maio e julho de 2014. Os participantes referiram em seus discursos a utilização da fé como ajuda, conforto, apoio e consolo nos momentos de cuidar de seus cônjuges com Alzheimer. As falas foram agrupadas em duas categorias: 1. A fé como recurso para lidar com a doença; 2. A fé como suporte para vencer a doença. O estudo conclui que a enfermagem deve entender e aceitar que a pessoa idosa é permeada de crenças que influenciam na maneira como vai enfrentar as situações de doenças como a de Alzheimer.

Descritores: Doença de Alzheimer; Cuidadores; Espiritualidade.

ABSTRACT

The aim of the study was to analyze the use of faith as support in the elderly spouses of everyday with Alzheimer's disease. This is qualitative study of exploratory and descriptive character, performed with elderly spouses with Alzheimer's disease registered in the medication program high cost of the 13th DIRES in Jequié / BA between May and July 2014. Participants mentioned in his speeches the use of faith as aid, comfort, support and comfort in times of care for their spouses with Alzheimer's. The statements were grouped into two categories: 1. Faith as a resource for dealing with the disease; 2. Faith as support to overcome the disease. The study concludes that the nurse must understand and accept that the elderly

person is filled with beliefs that influence the way will face situations of diseases like Alzheimer's.

Descriptors: Alzheimer's disease; Caregivers; Spirituality.

RESUMEN

El objetivo del estudio fue analizar el uso de la fe como apoyo en los cónyuges mayores de todos los días con la enfermedad de Alzheimer. Se trata de un estudio cualitativo de carácter exploratorio y descriptivo, realizado con cónyuges ancianos con enfermedad de Alzheimer registrados en el programa de medicamentos de alto costo de los DIRES 13 en Jequié / BA entre mayo y julio de 2014. Los participantes menciona en sus discursos el uso de la fe como de la ayuda, consuelo, apoyo y consuelo en tiempos de atención a sus cónyuges con Alzheimer. Las declaraciones fueron agrupados en dos categorías: 1. La fe como un recurso para hacer frente a la enfermedad; 2. La fe como apoyo para superar la enfermedad. El estudio concluye que la enfermera debe comprender y aceptar que la persona mayor está lleno de creencias que influyen en la forma en que se enfrentará a situaciones de enfermedades como el Alzheimer.

Descriptores: Enfermedad de Alzheimer; Cuidadores; Espiritualidad.

INTRODUÇÃO

As demências são, hoje, as doenças neurodegenerativas mais impactantes na população idosa, sendo a Doença de Alzheimer (DA) responsável por mais da metade dos casos.¹ Atualmente, existem em todo o mundo aproximadamente 17-25 milhões de pessoas com DA. As pessoas acometidas por essa doença apresentam manifestações lentas e evolução deteriorante, prejudicando-as nas atividades de vida diária e no desempenho social, tornando-se cada vez mais dependente de cuidados.²

Estudo mostra que esse cuidado pode ser executado pelos familiares, por profissionais e por instituições de saúde.³ O que se percebe, na maioria das vezes, é que o vínculo intrafamiliar é que define quem será o cuidador principal. Outros autores trazem, também, que muitas vezes, quem presta esse cuidado é a mulher, devido às razões culturais enraizadas na sociedade brasileira, porém, de todos os tipos, o cônjuge é o que mais aparece como cuidador, seja por falta de escolha, amor ou dever moral.⁴

Diante desse cenário, são diversas as modificações na vida do cuidador. Para alguns autores, esse cuidado pode ocasionar sobrecargas físicas, emocionais, financeiras e,

interferem, também, nas relações sociais e de lazer desses cônjuges. Ainda para esses autores, o cuidador pode adquirir doenças, tornando-o tão doente quanto a pessoa idosa com DA.⁵ É importante compreender que, no processo de cuidar, a qualidade de vida da pessoa idosa com DA está diretamente relacionada ao bem-estar do cônjuge que cuida.⁶

Assim, com o passar do tempo e o evoluir da doença, o cônjuge vai sofrendo o impacto causado em sua saúde física e mental. Em consequência desses fatores, muitos utilizam a fé como suporte, para continuidade do cuidado diário de seu cônjuge doente.

A fé é a expressão da espiritualidade. É uma busca pessoal para entender questões relacionadas à vida e ao sentido que esta tem, nesse caso, ao enfrentar e/ou cuidar de seu esposo (a) com Alzheimer. A espiritualidade é um recurso de enfrentamento importante para as pessoas idosas que lidam com algum tipo de doença crônica, além de revelar uma associação benéfica entre esta e a melhoria da saúde e bem-estar emocional.⁷

Em consequência desses fatores, muitos utilizam a fé como suporte para continuar o cuidado diário de seu cônjuge doente. Nesse sentido, o estudo justifica-se por ressaltar a importância de cuidados multidisciplinares não apenas às dimensões biofisiológicas, psicológicas, sociológicas e culturais, mas, também, considerando a satisfação das necessidades espirituais.

Diante desse cenário definiu-se a seguinte questão norteadora: De que forma a fé é utilizada no cotidiano de cônjuges de idosos com Doença de Alzheimer? E para responder a questão traçou-se como objetivo: analisar a utilização da fé como suporte no cotidiano de cônjuges de idosos com Doença de Alzheimer.

MÉTODOS

Trata-se de estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo, que busca explorar o universo de significados e sentimentos e permite compreender a realidade

vivenciada, a fim de obter respostas para atingir os objetivos propostos, bem como permite uma maior familiaridade entre o pesquisador e o tema pesquisado, visto que este ainda é pouco conhecido e explorado.⁸

O primeiro momento da pesquisa foi iniciado na 13ª Diretoria Regional de Saúde – Dires, pelo Programa de Medicamentos de Dispensação Excepcional - Promex, que é responsável pelo fornecimento de medicamentos com alto custo unitário para pacientes com patologias específicas, como a DA. Através desse programa foi feito o levantamento das pessoas cadastradas e selecionamos os possíveis participantes da pesquisa. Por fim, após contato telefônico e autorização de um responsável, o domicílio do casal da pessoa idosa foi o último cenário da pesquisa, onde ocorreu o contato real com os sujeitos para a coleta dos depoimentos.

Com o levantamento das pessoas cadastradas no Promex foram identificadas 86 pessoas exclusivamente do município de Jequié com a DA. Em seguida, entramos em contato, através do telefone, com todas as pessoas identificadas. Por fim, desses 86, encontramos apenas 8 pessoas que se encontravam dentro dos critérios de inclusão para participarem da pesquisa: ambos os sexos; cônjuge com diagnóstico confirmado de DA, não importando a etiologia e o estágio; não possuir doença que o(a) impossibilite de responder a entrevista.

Dos que foram excluídos, 19 tinham o cônjuge com DA falecido, 3 eram separados, 30 não foi possível contato telefônico após cinco tentativas em horários e dias diferentes, 2 não possuíam nenhuma informação telefônica para contato, 1 não tinha o diagnóstico de DA, 1 havia falecido e o serviço ainda não tinha identificado no cadastro, 2 o cônjuge sem DA encontrava-se doente e, portanto, impossibilitado para participar da pesquisa, 5 eram de outro distrito e 15 tinham o contato telefônico errado.

A aproximação com os participantes foi feita por telefone, através do qual explicamos de que forma conseguimos seus contatos, quais os objetivos da pesquisa. Então, foi feito o

convite para participar da mesma. Em seguida, era agendada uma visita domiciliar, em dia e horário marcados pelo participante, para a coleta dos depoimentos. As entrevistas foram realizadas, preferencialmente, entre a pesquisadora e a pessoa idosa entrevistada, exceto nas entrevistas que a pessoa idosa solicitou a presença de um familiar, ou do cônjuge, para acompanhá-las.

A coleta dos depoimentos foi realizada através da técnica de entrevista semiestruturada, a partir de um roteiro pré-elaborado e utilizou-se gravador de áudio. Para manutenção do anonimato dos sujeitos foram atribuídos nomes fictícios de estrelas.

A análise dos depoimentos foi realizada segundo a Análise de Conteúdo de Bardin.⁹ Para uma aplicabilidade coerente do método, de acordo com os pressupostos de uma interpretação das mensagens e dos enunciados, a Análise de Conteúdo deve ter como ponto de partida uma organização.

As diferentes fases da análise de conteúdo foram seguidas de acordo com os três polos de organização propostas por Bardin: Com as transcrições em mãos, as mesmas foram lidas em dois momentos diferentes, para que fosse possível a melhor compreensão dos relatos. Depois, foi feita uma terceira leitura, para que fossem identificados os pontos-chaves dos relatos que respondessem ao objetivo proposto no estudo, de acordo com o conhecimento prévio da pesquisadora. Apesar de encontrar esses pontos em todas as entrevistas, alguns aspectos importantes para contemplar todo o objetivo foram identificados apenas em alguns relatos, mas, ainda assim foram considerados. Por fim, as falas foram agrupadas de acordo a semelhança do conteúdo apresentado pelas mesmas e organizada em categorias, que viriam a ser discutidas com autores da literatura que abordem a temática em questão, para melhor embasamento teórico.

Este artigo é um recorte da Dissertação “Impacto da Doença de Alzheimer na sexualidade do casal”, assim, o desenvolvimento do estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS

Houve predominância de idosos do sexo feminino, com 5 participantes. As idades variaram entre 60 e 95 anos; 2 destes não tem escolaridade e 6 tem entre 1 e 9 anos de estudo. Quanto à religião, 3 são evangélicos e 5 são católicos. A maioria é cuidador principal de seus esposos (a), com 5 participantes e o tempo de diagnóstico da DA está entre 2 e 10 anos.

Três dos participantes referiram em seus discursos a utilização da fé como ajuda, conforto, apoio e consolo nos momentos de cuidar de seus cônjuges com DA. Nesse sentido, as falas foram agrupadas em duas categorias: 1. A fé como recurso para lidar com a doença; 2. A fé como suporte para vencer a doença.

A seguir percebe-se uma sequência de falas de um mesmo participante, *Hassaleh*, que se apega a Deus em meio à luta de cuidar de sua esposa e é nessa esperança que ele confia que vencerá a luta contra a doença. E numa medida, talvez desesperadora, *Acrux*, se vê impossibilitado de lutar contra esse cenário e entrega tudo nas mãos de Deus, a quem ele acredita que resolverá suas dificuldades.

Categoria 1: A fé oferecendo como recurso para lidar com a doença.

Então, Deus tem me dado um controle muito grande [...] Deus tem me confortado, que eu tenho lutado.. Porque não tem luta sem vitória não. (Hassaleh)

Eu entrego a Deus. Eu entrego a Deus. (Acrux)

Eu peço muito resignação e paciência a Deus, para suportar tudo isso [...] (Marfik)

Assim a fala demonstra a confiança e a relação com um ser maior, que oferece controle quando tudo parece perdido e vitória diante de uma luta desoladora. A esse Ser

maior, que é citado a todo o tempo, é confiado a frente da batalha, na qual tudo é entregue a Ele, com a certeza de um resultado positivo no final.

Marfik almeja suportar o conviver com sua esposa com DA, mas para tanto, necessita de atributos que, para ele, só quem pode lhe conceder é Deus.

Categoria 2: A fé como suporte para vencer a doença.

Mas, com fé em Deus a gente vai vencendo. [...] e vou vencer (Hassaleh)

Pedi força a Deus, e o Senhor vai me dar força e eu vou batalhar por mim e por ela. Para nós venceremos. (Hassaleh)

Além da confiança em Deus, com o enfrentamento diário de cuidar de seu cônjuge com DA, que só decresce com o passar do tempo, a pessoa idosa clama por socorro a Deus. São nos momentos de maior dificuldade que a espiritualidade e fé surgem como única alternativa de solução.

Mas ô meu Deus, me dá graça para eu vencer. É difícil, viu? (Polaris)

Para *Polaris*, a “graça” concedida por um ser maior é que vai ajuda-la a vencer essa situação difícil que está passando, e isso ser humano algum pode dar, comprar ou encontrar, senão ser concedida através da fé. Assim, essa atribuição da fé como sustentáculo é a força para suportar a ocasião. Desde o momento do diagnóstico e com o decorrer dos anos, o cônjuge passa por momentos difíceis onde, em muitos casos, pensa que não conseguirá superar. Diante disso, as falas acima mostram que o campo espiritual tem lugar de destaque para a pessoa idosa e mostra, mais uma vez, que é imperativo conhecer sobre a espiritualidade deste segmento populacional.

Chama-se atenção, ainda, para a fala de *Hassaleh*.

Mas eu espero [...] eu espero em Deus, confio em Deus que ela ainda vai ter melhora nisso aí. (Hassaleh)

De acordo com o relato, pode-se perceber que, para *Hassaleh*, há uma forte ligação de sua fé com recuperação da doença de sua esposa, mesmo em casos como o Alzheimer, em que não há possibilidade de cura. Ele atribui essa cura à sua fé. Fé em alguém que pode fazer aquilo que homem algum já conseguiu.

DISCUSSÃO

A DA, frequentemente, causa sofrimento para o cônjuge que cuida de seu esposo (a) doente e essa tarefa faz com que desencadeie nesse cônjuge a procura de significados, na tentativa de compreender essa experiência tão avassaladora. Os significados são moldados pelas crenças e estão inseridos em histórias de fé referindo-se ao divino, a Deus ou algo superior.¹⁰

Nesse cenário em que as relações conjugais possuem histórias próprias e estruturas específicas, cada cônjuge tem uma maneira de agir diante dos desafios advindos da DA. Este se depara constantemente com múltiplas e desafiadoras tarefas, que incluem, inicialmente, entender as modificações dos hábitos e dos comportamentos do (a) companheiro (a), tais como o esquecimento, as alterações em traços de personalidade e as atitudes peculiares. Outro fator é a aceitação do diagnóstico, por vezes contraditório ou incerto. O cônjuge, que já vivenciava o estresse, passa a ter suas tensões aumentadas por conta da piora do estado clínico de seu companheiro (a), sobrecarga física e mental, fazendo com que o cônjuge apresente sentimentos como raiva, tristeza, rejeição e solidão³, levando-o a busca de recursos para melhor lidar com a doença.

Ao analisar o percurso vivenciado pelo cônjuge ao cuidar de seu parceiro (a) com DA identificamos que, muitos deles, utilizam a fé em Deus como suporte no cotidiano desse cuidado, pois o impacto que a DA exerce sobre ele é significativo. Estudo confirma essa ideia, pois trazem em uma das categorias de seu trabalho a busca de apoio na fé como uma das

formas de suportar o sofrimento vivido¹¹, e como vimos também nas falas do presente estudo. Assim, as crenças religiosas e espirituais proporcionam possibilidades de respostas às perguntas existenciais que se colocam diante da doença e possibilidade de morte.¹⁰

Ao longo dos séculos, as pessoas, através da espiritualidade, buscam um consolo, força, um sentido para suas vidas, e isso influencia na forma de suportar os sofrimentos vividos.¹²

Uma das formas de enfrentamento da doença e da morte que está diretamente ligada à força da fé através da espiritualidade.¹³ Assim, compreendermos que, para os cônjuges que cuidam de seus parceiros (as) com DA, uma das formas de enfrentamento das situações adversas está no sentimento de fé em Deus. A fé em Deus é um sentimento arraigado na nossa cultura e é tão necessária quanto são outras formas de enfrentamento.

A espiritualidade, religiosidade ou crenças religiosas são como guias dos comportamentos da pessoa idosa, ao partirem para um estado de adaptação e ajustamento à doença e, até mesmo, morte. Acessar a dimensão religiosa e espiritual da pessoa idosa representa uma compreensão mais profunda de suas crenças e valores, permitindo ao profissional de saúde atender melhor suas necessidades. Dependendo de sua crença, o significado dado à doença e à morte faz com que o enfrentamento dessas situações difíceis seja mais fácil ou não.¹⁰ Embora não haja muitos estudos sobre a espiritualidade que comprovem sua eficácia na participação no processo de cura, é evidente a significativa influencia no bem estar, melhorando, ao menos a qualidade de vida da pessoa idosa.¹²

Neste contexto, os profissionais da saúde devem estar aptos para compreender e acolher este aspecto nos processos de cura, crescimento e enfrentamento da pessoa idosa. Os enfermeiros, como agentes educadores, devem enfatizar a necessidade do reconhecimento da espiritualidade como uma das dimensões do indivíduo.¹²

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As narrativas colocam questões importantes acerca da fé como suporte nas experiências de cônjuges que cuidam de seus companheiros (as) com DA. Os dados permitiram a construção de discussões que relacionam espiritualidade, fé e doença na história de vida dos casais idosos. No geral, mostra que o benefício da fé e espiritualidade nestas experiências depende da interação de fatores que compõem o contexto da doença.

A fé traz benefícios a essa experiência como, por exemplo, suporte emocional, motivação e esperança que são estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cônjuges nas situações estressantes da DA.

O presente estudo conclui, também, que a enfermagem deve entender e aceitar que a pessoa idosa é permeada de crenças que influenciam na maneira como vai enfrentar as situações de doenças, como a de Alzheimer.

Assim, observamos que existe influência da fé/espiritualidade, principalmente, como suporte nos momentos mais difíceis, bem como a esperança de mudança no quadro e em toda vivência do cônjuge de pessoas idosas com DA.

Contudo, compreender que a espiritualidade afeta não só a saúde, mas vida desses cônjuges é um passo importante para incorporá-la a prática de enfermagem. Dessa forma, as intervenções de enfermagem realizadas no sentido de fortalecer a espiritualidade, ao invés da concepção de que o enfermeiro cuida da espiritualidade de alguém, constitui o fundamento para o cuidado espiritual em enfermagem.

Por fim, o estudo se limita em função do uso do método de entrevista, deixando de utilizar outros meios de mesma importância e que poderiam ter feito a diferença nos resultados. A análise de conteúdo, por exigir a inferência do pesquisador, tornou a neutralidade uma limitação do estudo.

REFERÊNCIAS

1. Carretta M B, Scherer S. Perspectivas atuais na prevenção da doença de Alzheimer. *Estud. interdiscipl. envelhec.*, Porto Alegre, 2012; 17(1): 37-57.
2. Borghi AC, Sassá AH, Matos PCB, Decesaro MN, Marcon SS. Quality of life of elders with Alzheimer's disease and of their caregivers. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS), 2011; 32(4): dez., 751-8.
3. Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. The impact of Alzheimer's disease in intergenerational relationships. *Psicologia em Estudo*, Maringá, 2009; 14(4): out./dez., 777-86.
4. Santo FHE, Andrade FS. Vivendo duplos papéis: histórias de vida de cônjuges de idosos com Doença de Alzheimer. *Revista Educação, Meio Ambiente e Saude – REMAS*, 2012; 5(1): 1-13.
5. Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem jul.-ago.* 2013; 21 (4): [07 telas].
6. Neumann SMF, Dias CMSB. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? *Revista Psicologia e Saúde*, 2013; 5(1): jan./jun., p. 10-17.
7. Beuscher L, Grandó VT. Using spirituality to cope with early stage Alzheimer's disease. *West J Nurs Res.* 2009, August; 31(5): 583–598.
8. Minayo MCS. [Qualitative analysis: theory, steps and reliability.] *Ciênc. Saúde Coletiva*, 2012; 17(3): 621-626.
9. Bardin L; tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
10. Bousso RS, Poles K, Serafim TS, Miranda MG. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Rev Esc Enferm USP*, 2011; 45 (2): 397-403.
11. Barbosa RL, Moraes JM, Resck ZMR, Dázio EMR. O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de Alzheimer. *Rev Rene*, 2012; 13(5): 1191-6.
12. Geronasso MCH, Coelho D. A influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. *Saúde Meio Ambient.*, 2012; 1(1): jun.
13. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente*. *Rev Bras Enferm*, Brasília, 2011; 64(1): jan-fev., 53-9.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo aborda o impacto da DA na sexualidade do casal e permitiu conhecer e compreender as experiências de conviver com um cônjuge com essa doença. As experiências são diversas, bem como o impacto causado na relação conjugal desses idosos.

Ao adentrar no universo íntimo da vida de casais idosos que têm o desprazer de lidar com uma doença crônica degenerativa como a DA na vida de seu companheiro (a), percebe-se a dificuldade em expressar suas sexualidades, inclusive até de conceituar o termo “sexualidade”.

Os colaboradores se deparam diariamente com situações que desestabilizam suas relações conjugais. Alguns conseguem manter ou, até mesmo, encontrar maneiras de resolver questões de sua sexualidade e da sexualidade com seu parceiro (a) doente. Porém, o maior impacto identificado é em relação à prática sexual que deixou de existir, seja pela impossibilidade da pessoa doente, seja por falta de desejo do cônjuge, que não vê correspondência nas ações de carinho e afeto. Outra situação que chama atenção é a expressão da sexualidade e dos desejos sexuais que são manifestados na pessoa idosa em decorrência da doença. Isto impacta o cônjuge que cuida, pois o mesmo, muitas vezes, não sabe lidar com essas expressões.

Diante desse cenário, pode-se observar que o recurso que alguns colaboradores encontraram foi o amparo em Deus ou força maior, que lhes proporcionaram sentimentos e compreensões necessárias para enfrentar o dia a dia de cuidar de seu parceiro (a) com DA. Muitos, inclusive, aguardam a cura e solução definitiva para a doença, que causa tantos impactos em suas vidas.

Dessa forma, é urgente a necessidade de aperfeiçoamento dos profissionais de saúde quanto às questões da sexualidade em casais idosos que convivem com a DA, bem como reestruturar as disciplinas de ensino superior para estudantes da área de saúde, com destaque para a enfermagem, no sentido de obter profissionais capacitados para lidar com questões de necessidade básica, como a sexualidade.

A escassez de estudos sobre a temática deixa clara o ineditismo do tema, propondo pontos de reflexão que provocarão mudanças no modo de olhar a pessoa idosa e agregarão importante valor à ciência. Pesquisas que envolvam a pessoa idosa, sua sexualidade e a presença de doenças crônicas, para que esse universo possa ser melhor conhecido e compreendido, no sentido de facilitar a assistência de profissionais para essa população.

Recomendamos, já que os resultados desta pesquisa foram extraídos dos domicílios dos idosos, e sabendo que essa é uma população que ocupa muitos leitos de hospitais e por longo período de tempo, a execução de pesquisas sobre a temática em ambiente hospitalar, pois, no hospital ele pode ficar muito tempo internado e a sexualidade estará comprometida.

Recomendamos, estudos sobre a sexualidade dos idosos atendidos nas Estratégias de Saúde da Família, onde os mesmos são atendidos apenas e exclusivamente pela necessidade que os programas, como o Hiperdia, lhes permitem ser assistido.

Assim, os resultados relatados não pretendem ser conclusivos, uma vez que é evidente a importância e a necessidade de ampliar os estudos acerca da sexualidade na terceira idade associada a uma patologia como a DA, para melhor apreender a complexidade das vivências sexuais dessa população. Uma direção possível para a ampliação deste estudo seria a realização de novas pesquisas, bem como a desmistificação dos aspectos relacionados com a sexualidade da pessoa idosa.

Não podemos deixar de concluir o presente estudo, sem uma breve reflexão acerca do que consideramos serem algumas das limitações, possíveis de aqui serem encontradas e as quais poderão ser mais bem trabalhadas num trabalho futuro. Uma dificuldade na análise dos resultados foi a falta de estudos nesta área. A localização do estudo, num único município, não permitiu o acesso a uma amostra de maiores dimensões. Seria pertinente, num futuro próximo alargar o estudo, uma vez que o número de população idosa tende a aumentar.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, M. C. S.; NASCIMENTO, L. O.; LYRA, S. T.; FIGUEREDO TREZZA, M. C. S.; BRÊDA, M. Z. Os efeitos da música em idosos com doença de Alzheimer de uma instituição de longa permanência. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v. 14, n. 2, p. 404-13, abr/jun. 2012. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n2/v14n2a21.htm. Acesso em: 14 de Junho de 2013.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION**. 2013. Disponível em: http://www.alz.org/alzheimers_disease_stages_of_alzheimers.asp. Acesso em: 01 de Agosto de 2013.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo de 2009**. Resumo Executivo. 2009.
- _____. **World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia**. 2012.
- ANDRADE, M. A. R. Estigma e Velhice: ensaios sobre a manipulação da idade deteriorada. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 79-97, março. 2011.
- ARAGÓN, C. J. R.; LASPRILLA, J. C. A.; DÍAZ, M. A. R.; BARTOLOMÉ, M. V. P.; FERNÁNDEZ, V. L. Rehabilitación Cognitiva en pacientes com Enfermedad de Alzheimer. **Psicología desde el Caribe**. Universidad del Norte, v. 29, n. 2, p. 421-55. 2012.
- ARAÚJO, C. L. O.; NICOLI, J. S. Uma revisão bibliográfica das principais demências que acometem a população brasileira. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 231-44, junho. 2010.
- ARAÚJO, L. F.; COELHO, C. G.; DE MENDONÇA, E. T.; VAZ, A. V. M.; SIQUEIRA-BATISTA, R.; COTTA, R. M. M. Evidências da contribuição dos programas de assistência ao idoso na promoção do envelhecimento saudável no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**. v. 30, n. 1, p. 80-6. 2011.
- AREA-GOMEZ, E.; CASTILLO, M. C. L.; TAMBINI, M. D.; LAGUARTA, C. G.; GROOF, A. J. C.; MADRA, M. et al. Upregulated function of mitochondria-associated ER membranes in Alzheimer disease. **The EMBO Journal**, v. 31, n. 21. 2012.
- Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ**. Disponível em: <http://www.abraz.org.br/>. Acesso em: 05 de Junho de 2013.
- BARDIN, Lawrence; tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARBOSA, R.L.; MORAIS, J.M.; RESCK, Z.M.R.; DÁZIO, E.M.R. O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de Alzheimer. **Rev Rene**. v. 13, n. 5, p: 1191-6. 2012.
- BASTOS, C. C.; CLOSS, V. E.; PEREIRA, A. M. V. B.; BATISTA, C.; IDALÊNCIO, F. A.; CARLI, G. A. et al. Importance given to sex by the elderly in the city of Porto Alegre and association between self-health perception and the feeling of happiness. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 87-95. 2012.

BORGES, L. L.; ALBUQUERQUE, C. R.; GARCIA, P. A. O impacto do declínio cognitivo, da capacidade funcional e da mobilidade de idosos com doença de Alzheimer na sobrecarga dos cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 246-51, jul./set. 2009.

BORGES, M. F. Convivendo com Alzheimer. **Manual do Cuidador**. 2008. Disponível em: <http://www.cuidardeidosos.com.br/manual-do-cuidador-alzheimer/>. Acesso em: 06 de Junho de 2013.

BORGHI, A. C.; SASSÁ, A. H.; MATOS, P. C. B.; DECESARO, M. N.; MARCON, S. S. Quality of life of elders with Alzheimer's disease and of their caregivers. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 32, n. 4, p. 751-8, dez. 2011.

BORGHI, A.C.; CASTRO, V.C.; MARCON, S.S.; CARREIRA, L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 21, n. 4, p. 07 telas, jul.-ago. 2013.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 25 de Julho de 2012.

_____. 2006. Portaria Nº 2.528 de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. 2006.

BOUSSO, R.S.; POLES, K.; SERAFIM, T.S.; MIRANDA, M.G. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Rev Esc Enferm USP**. v. 45, n. 2, p. 397-403. 2011.

CARDOSO, F. L.; MAZO, G. Z.; SILVEIRA, R. A.; VIRTUOSO, J. F.; MENEZES, E. C. et al. Da juventude à velhice: sexualidade de idosos praticantes de atividade física. **Arq. Catarin. Med**. v. 41, n. 1, p. 34-40. 2012.

CARRETTA, M. B.; SCHERER, S. Perspectivas atuais na prevenção da doença de Alzheimer. **Estud. interdiscipl. envelhec.**, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 37-57, 2012.

COELHO, D. N. P.; DAHER, D. V.; SANTANA, R. F.; SANTO, F. H. E. Percepção de mulheres idosas sobre sexualidade: implicações de gênero e no cuidado de enfermagem. **Rev. Rene. Fortaleza**. v. 11, n. 4, p. 163-173, out./dez. 2010.

DATASUS. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/cnv/popba.def>>. Acesso em 26 de Set. de 2012.

DI PAOLO, G.; KIM, T. W. Linking Lipids to Alzheimer's Disease: Cholesterol and Beyond. **Nat Rev Neurosci**. v. 12, n. 5, p. 284-96, May. 2011.

ESANDI-LARRAMENDI, N.; CANGA-ARMAYOR, A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: Una revisión bibliográfica. **Gerokomos**, v. 22, n. 2, p. 56-61. 2011.

FALCÃO, D. V. S.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. The impact of Alzheimer's disease in intergenerational relationships. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 4, p. 777-86, out./dez. 2009.

FERNANDES, M.G.M. [Stating elderly women's body and sexuality: the view of Gender and generation.] **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro. v. 17, n. 3, p. 418-22, jul/set. 2009.

FERNANDES, H.C.; PAVARINI, S.C.I.; BARHAM, E.J.; MENDIONDO, M.S.Z.; LUCHESI, B.M. [Envejecimiento y demencia: qué saben los agentes comunitários de salud?] **Rev Esc Enferm. USP**. v. 44, n. 3, p. 782-8. 2010.

FERREIRA, O. G. L.; MACIEL, S. C.; SILVA, A. O.; SANTOS, W. S.; MOREIRA, M. A. S. P. O envelhecimento ativo sob o olhar de idosos funcionalmente independentes. **Rev Esc Enferm. USP**. v. 44, n. 4, p. 1065-9. 2010.

FIGUEIREDO, D.; LIMA, M. P.; SOUSA, L. Os "pacientes esquecidos": satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. **Revista Kairós**. São Paulo, v. 12, n. 1, p. 97-112, jan. 2009.

FLEURY, H.J.; ABDO, C.H.N. Aging, chronic diseases and sexual function. **Diagn Tratamento**. v. 17, n. 4, p. 201-5. 2012.

FREITAS, D. H. M.; CAMPOS, F. C. A.; LINHARES, L. Q.; SANTOS, C. R.; FERREIRA, C. B.; DINIZ, B. S.; TAVARES, A. Autopercepção da saúde e desempenho cognitivo em idosos residentes na comunidade. **Rev Psiq Clín**. v. 37, n. 1, p. 32-5. 2010.

FROTA, N. A. F.; NITRINI, R.; DAMASCENO, B. P.; FORLENZA, O.; DIAS-TOSTA, E.; SILVA, A. B. et al. Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. **Dement Neuropsychol**, v. 5, Suppl. 1, p. 5-10, Junho. 2011.

GAIOLI, C.C.L.O.; FUREGATO, A.R.F.; SANTOS, J.L.F. [Profile of caregivers of elderly people with Alzheimer disease associated to resilience.] **Texto Contexto - Enferm**, Florianópolis. v. 21, n. 1, p. 150-7, Jan-Mar. 2012.

GARCES, S. B. B.; COSTA, F. T. L.; ROSA, C. B.; BRUNELLI, A. V.; HANSEN, D.; MATTOS, C. Z. et al. Relatos de experiências: (com) vivência com idosos que apresentam Alzheimer. **Estud. interdiscipl. envelhec.**, Porto Alegre, v. 16, edição especial, p. 421-31, 2011.

GARCIA, E. S. S.; SAINTRAIN, M. V. L. Perfil epidemiológico de uma população idosa atendida pelo programa saúde da família. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 18-23, jan/mar. 2009.

GERONASSO, M.C.H.; COELHO, D. A influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. **Saúde Meio Ambient**. v. 1, n. 1, jun. 2012.

GUERRA, A.C.L.C.; CALDAS, C.P. [Difficulties and rewards on aging: the elderly's self-perception.] **Ciênc. Saúde Coletiva**. v. 15, n. 6, p. 2931-2940. 2010.

GUERRERO, G.P.; ZAGO, M.M.F.; SAWADA, N.O.; PINTO, M.H. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente*. **Rev Bras Enferm**, Brasília. v. 64, n. 1, p. 53-9. jan-fev. 2011.

GONCALVES, L. H. T. A complexidade do cuidado na prática cotidiana da enfermagem gerontogeriatrica. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio De Janeiro, v. 13, n. 3, p. 507-18. 2010.

GOFFMAN, E. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC. 2008.

GOTTLIEB, M. G. V.; SCHWANKE, C. H. A.; GOMES, I.; CRUZ, I. B. M. Longevity and aging in Rio Grande do Sul state: a hystorical, ethnic and morbi-mortality profile of elderly people. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 365-80. 2011.

HEIN, M. A.; ARAGAKI, S. S. Saúde e envelhecimento: um estudo de dissertações de mestrado brasileiras (2000-2009). **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 17, n. 8, p. 2141-2150. 2012.

HORTA, A. L. M.; FERREIRA, D. C. O.; ZHAO, L. M. Envelhecimento, estratégias de enfrentamento do idoso e repercussões na família. **Rev Bras Enferm**. Brasília, v. 63, n. 4, p. 523-8, jul-ago. 2010.

HUANG, Y.; MUCKE, L. Alzheimer Mechanisms and Therapeutic Strategies. **Cell** 148, March 16, 2012.

IBGE. **INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA**. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Um Panorama da Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: 2010.

_____. **INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA**. Censo 2010: população do Brasil é de 190.732.694 pessoas. Brasília. 29 nov., 2010.

LENARDT, M. H.; WILLIG, M. H.; SEIMA, M. D.; PEREIRA, L. F. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Colomb Med**. v. 42, n. 2 (Supl 1), abr-jun. 2011.

LIMA-COSTA, M. F.; MATOS, D. L.; CAMARGOS, V. P.; MACINKO, J. 10-year trends in the health of Brazilian elderly: evidence from the National Household Sample Survey (PNAD 1998, 2003, 2008). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 9, p. 3689-3696. 2011.

LIMA, T. A. S.; MENEZES, T. M. O. Investigando a produção do conhecimento sobre a pessoa idosa longeva. **Rev Bras Enferm**. Brasília, v. 64, n. 4, p. 751-8, jul-ago. 2011.

MANUAL DO CUIDADOR. Um compromisso com a vida. 2.^a Edição em português - A.P.F.A.D.A. Lisboa. 2006.

MARINS, A. M. F. **Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador informal**: contribuições para a enfermagem gerontológica. Tese de Doutorado

(Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. RJ. 2012.

MORAES, K. M.; VASCONCELOS, D. P.; SILVA, A. S. R.; SILVA, R. C. C.; SANTIAGO, L. M. M.; FREITAS, C. A. S. L. Companheirismo e sexualidade de casais na melhor idade: cuidando do casal idoso. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 787-798. 2011.

MOREIRA, V.; NOGUEIRA, F. N. N. Do indesejável ao inevitável: a experiência vivida do estigma de envelhecer na contemporaneidade. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 59-79, jan./mar. 2008.

MIRON, D. M. Envelhecimento e a sexualidade. 2011. Disponível em: <http://www.dionemiron.com.br/artigos/60-envelhecimento-e-a-sexualidade>. Acesso em: 25 de julho de 2013.

MINAYO, M. C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.

_____. [Qualitative analysis: theory, steps and reliability.] **Ciênc. Saúde Coletiva**. v. 17, n. 3, p. 621-626. 2012.

NEUMANN, S.M.F.; DIAS, C.M.S.B. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? **Revista Psicologia e Saúde**, v. 5, n. 1, p. 10-17. jan./jun. 2013.

NOGUEIRA, M. M. L.; BRASIL, D.; SOUSA, M. F. B.; SANTOS, R. L.; DOURADO, M. C. N. Satisfação sexual na demência. **Rev Psiq Clín.** v. 40, n. 2, p. 77-8. 2013.

OKAMOTO, I. H. **Alzheimer e Epidemiologia**. Disponível em: http://www.doencadealzheimer.com.br/index.php?modulo=medicos_alz&id_mat=6. Acesso em 02 de Set. de 2012.

RIBEIRO, A. Sexualidade na terceira idade. IN: PAPALETTO NETTO, Matheus. **Tratado de Gerontologia**. São Paulo: Editora Atheneu, 2007. p. 279-92.

SANTANA, R. F.; ALMEIDA, K. S.; SAVOLDI, N. A. M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Rev. Esc. Enferm. USP**. v. 43, n. 2, p. 459-64. 2009.

SANTO, F. H. E.; ANDRADE, F. S. Vivendo duplos papéis: histórias de vida de cônjuges de idosos com Doença de Alzheimer. **Revista Educação, Meio Ambiente e Saúde – REMAS**. v. 5, n. 1, p. 1-13. 2012.

SANTOS, F. H.; ANDRADE, V. M.; BUENO, O. F. A. Envelhecimento: um processo multifatorial. **Psicologia em Estudo**, Maringá. v. 14, n. 1, p. 3-10, jan./mar. 2009.

SANTOS, F. M. C. S. **A doença de Alzheimer – importância dos metais na neuropatologia da doença**. 2011. Dissertação (Mestrado em Ciências Farmacêuticas). Programa de Pós Graduação da Universidade Fernando Pessoa. Porto. 2011.

SANTOS, M. B.; RIBEIRO, S. A. Dados sociodemográficos e condições de saúde de idosas inscritas no PSF de Maceió, AL. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 613-24. 2011.

SAYEG, N. Como diagnosticar e tratar: Doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Medicina.** [online], v. 68, n. 12, p. 46-58, Dez. 2011. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4940. Acesso em: 27 de Julho de 2013.

SCHIMIDT, T. C. G.; SILVA, M. J. P. Percepção e compreensão de profissionais e graduandos de saúde sobre o idoso e o envelhecimento humano. **Rev Esc Enferm. USP**, v. 46, n. 3, p. 612-7. 2012.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 707-731. 2012.

SOARES, E.; FONSECA, A. Cidadania e o cuidado de enfermagem aos portadores de doença de Alzheimer. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental.** América do Norte [Online], v. 1, jul. 2009. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/278/261>. Acesso em: 02 Agosto 2013.

TALMELLI, L. F. S.; GRATÃO, A. C. M.; KUSUMOTA, L.; RODRIGUES, R. A. P. Nível de independência funcional e déficit cognitivo em idosos com doença de Alzheimer. **Rev Esc Enferm USP**, v. 44, n. 4, p. 933-9. 2010.

TOSIM, A.; MOREIRA, W. W.; SIMÕES, R. O significado do envelhecer nos discursos de idosos cegos. **Estud. interdiscipl. envelhec.**, Porto Alegre, v. 14, n. 1, p. 65-79, 2009.

VALIM, M. D.; DAMASCENO, D. D.; ABI-ACL, L. C.; GARCIA, F.; FAVA, S. M. C. L. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v. 12, n. 3, p. 528-34. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.6410>>. Acesso em 04 de Abr. de 2013.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Rev Saúde Pública.** v. 43, n. 3, p. 548-54. 2009.

VIEIRA, K. F. L. **Sexualidade e qualidade de vida do idoso: desafios contemporâneos e repercussões psicossociais.** Tese de Doutorado (Doutorado em Psicologia Social). Programa de Doutorado Integrado em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba/ Universidade Federal do Rio Grande do Norte. João Pessoa. 2012.

WALTER, M. I. M. T. A dualidade na inserção política, social e familiar do idoso: estudo comparado dos casos de Brasil, Espanha e Estados Unidos. **Opinião Pública.** Campinas, v. 16, n. 1, p. 186-219, Jun., 2010.



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

APÊNDICE A

OFÍCIO PARA LIBERAÇÃO DE CAMPO

Ofício S/N

Salvador, ___ de _____ de 2014.

À coordenação do Promex,

Eu, Tânia Maria de Oliva Menezes, orientadora da pesquisa “O impacto da doença de Alzheimer na sexualidade do casal”, solicito autorização para coleta de dados no cadastro do Programa de Medicamentos de Dispensação Excepcional – Promex, através da mestranda do Programa de Pós Graduação da Escola de Enfermagem da UFBA Marta Gabriele Santos Sales. Esclarecemos que esses dados servirão como veículo de aproximação com os participantes da pesquisa e nos comprometemos a apresentar a V.S. o parecer de aprovação do CEP para dar início à coleta.

Certa do entendimento por parte de V.S. agradeço desde já a presteza no seu atendimento.

Cordialmente,

Orientadora

Pesquisadora



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Prezado (a) Senhor (a),

O processo de envelhecimento da população brasileira torna-a vulnerável a diversas doenças crônicas como, por exemplo, doenças degenerativas cerebrais. Dentre estas, a demência é uma das mais importantes e a Doença de Alzheimer (DA) é responsável pela maioria dos casos de demência. A DA acaba por afetar não apenas o indivíduo que tem a doença, mas toda a família. Desses, o cônjuge é o que mais aparece como cuidador. Assim, com o passar do tempo e o evoluir da doença o cônjuge vai sofrendo o impacto causado em sua saúde física e mental, bem como as diversas transformações na sexualidade do casal, revelando a necessidade de revisão dessa relação.

Assim, eu, Marta Gabriele Santos Sales, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia estou desenvolvendo projeto de dissertação de mestrado intitulado: **“O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA SEXUALIDADE DO CASAL”**, sob a orientação da Prof^ª. Dr^ª. Tânia Maria de Oliva Menezes, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem na área de concentração: O cuidar em enfermagem no processo de desenvolvimento humano. A pesquisa tem por objetivo: Compreender o impacto da Doença de Alzheimer na sexualidade do casal.

A pesquisa será desenvolvida através de entrevistas gravadas, com cônjuges de idosos com DA que sejam cadastrados no programa de distribuição de medicação de alto custo do Sistema Único de Saúde (SUS), na 13^a Diretoria Regional de Saúde – DIRES.

Aproveito este momento para convidá-lo a participar, respondendo a entrevista em dia e horário que lhe seja mais conveniente e, enquanto pesquisadora, pretendo informar que o (a) senhor (a) não terá qualquer tipo de despesa com esta participação e nem eu e nem os

participantes receberão qualquer remuneração, bem como garantiremos seu anonimato e privacidade nos dados coletados através de pseudônimos. Os riscos e/ou danos poderão estar diretamente relacionada ao desconforto gerado pela entrevista ao falar de sua sexualidade. Caso se sinta desconfortável, podemos suspender ou encerrar a entrevista conforme o (a) senhor (a) se sinta melhor, podendo até desistir de participar a qualquer momento, com a garantia de que não haverá qualquer tipo de prejuízo ou penalização em relação aos serviços que o senhor utiliza.

Quanto aos benefícios, esta pesquisa deverá proporcionar discussões e reflexões sobre os conhecimentos que envolvem a relação conjugal diante da DA, e fomentar o desenvolvimento de futuras pesquisas sobre a sexualidade do casal idoso com o advento de uma demência como a de Alzheimer.

Assim, este estudo pretende colaborar para a ampliação do conhecimento da enfermagem acerca do impacto da DA na sexualidade do casal idoso, no sentido de melhorar o atendimento dos diversos profissionais para esse segmento populacional, bem como oferecer dados que poderão contribuir para a melhoria de vida dessa população.

Deste modo, solicito sua autorização para gravar as entrevistas realizadas, através da técnica face a face, por meio da aplicação de um questionário semiestruturado, em local reservado, no próprio domicílio, em dia e horário previamente agendados e estabelecidos como conveniente para o Sr (a) e para nós pesquisadoras. Após o término ou durante a realização da entrevista, se o Sr.(a) desejar essa gravação e para ser fiel a sua fala e não perder dados importantes para a pesquisa, poderá ouvi-la e fazer qualquer alteração nas suas falas, se julgar necessário.

O Sr. (a) poderá solicitar, em qualquer etapa do estudo, esclarecimento de eventuais dúvidas. Esse esclarecimento poderá ser realizado por contato com a responsável por esse estudo, no endereço eletrônico e telefone, citados abaixo ou através do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que analisará os aspectos éticos da pesquisa para aprovação.

Ressalta-se que toda documentação resultante da pesquisa, como as entrevistas e as cópias do TCLE serão guardadas por nós pesquisadoras durante cinco anos. Nesse período, caso o (a) senhor (a) tenha interesse em consultar os materiais, eles estarão disponíveis em nossos arquivos. Após este período, os protocolos serão desprezados.

Comprometo-me a utilizar as informações fornecidas apenas para pesquisa, e a divulgar os resultados através de artigos publicados em revistas científicas e congressos, buscando manter sua identificação sob sigilo e confidencialidade durante todo o processo de

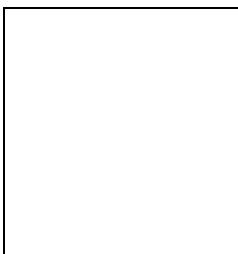
realização e divulgação da pesquisa. Caso o (a) Senhor (a) decida participar e se sinta suficientemente esclarecido, solicitamos assinar o presente termo.

Pesquisadora – Marta Gabriele Santos Sales
e-mail: mgabriele.enf@gmail.com
Tel: (73) 9137 – 2905

Orientadora – Tânia Maria de Oliva Menezes
e-mail: tomenezes50@gmail.com
Tel. (71) 8880 – 9213

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, ao ser convidado (a) para participar da pesquisa intitulada “O impacto da doença de Alzheimer na sexualidade do casal” e ter sido informada sobre os propósitos deste estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes e de ter minhas perguntas respondidas, entendi que não terei despesas e não receberei qualquer tipo de pagamento por participar desta pesquisa e que poderei sair a qualquer momento que desistir de participar, sem que tenha prejuízos e que não sofri pressão ou coação e que, portanto, a minha participação é voluntária, e concordo em participar do presente protocolo de pesquisa.



Impressão
dactiloscópica

Entrevistado (a)

Jequié, ____ de _____ de 2014.



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

APÊNDICE C

ROTEIRO DE ENTREVISTA

PARTE 1: DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Iniciais: _____ Sexo: H () M ()

Codinome: _____ Nasc./Idade: __/__/__ ()

Endereço: _____

Escolaridade: _____ Religião: _____

Tempo de casado: _____ Tempo de diagnóstico da DA: _____

Cuidador principal? Sim() Não()

PARTE 2: QUESTÕES NORTEADORAS

1. Como você vê seu/sua esposo (a) hoje?
2. O que você entende por sexualidade?
3. Fale sobre sua sexualidade.
4. Como você percebe a sua sexualidade após a Doença de Alzheimer de seu cônjuge.



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ANEXO A

**ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA SEXUALIDADE DO CASAL

Pesquisador: Marta Gabriele Santos Sales

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 26934814.8.0000.5531

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 663.346

Data da Relatoria: 28/05/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de Projeto de dissertação de Mestrado em enfermagem da UFBA intitulado "O impacto da doença de Alzheimer na sexualidade do casal" desenvolvido por Marta Gabriele Santos Sales sob a orientação da professora Tania Maria de Oliva Menezes. Terá como participantes 20 cônjuges de pessoas com Doença de Alzheimer.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar o impacto da Doença de Alzheimer na sexualidade do casal.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As autoras expressam associação dos riscos ao desconforto da abordagem da sexualidade na entrevista e propõem suspender ou encerrar a entrevista conforme o sentimento do

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

CEP: 41.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

(71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

E-mail: cepee.ufba@ufba.br

participante. Expressam o exercício da autonomia para desistir de participar a qualquer momento, com a garantia de que não haverá qualquer tipo de prejuízo ou penalização em relação aos serviços de saúde.

Benefícios: "Quanto aos benefícios, esta pesquisa deverá proporcionar discussões e reflexões sobre os conhecimentos que envolvem a relação conjugal diante da DA, e fomentar o desenvolvimento de futuras pesquisas sobre a sexualidade do casal idoso com o advento de uma demência como a de Alzheimer".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa viável e relevante para a profissão de enfermagem e para o cuidado à pessoa idosa portadora e o cônjuge que convive com a pessoa com Alzheimer.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Atendeu as recomendações sobre o TECLE os tipos de instrumentos e fontes de dados no PARECER

552.971 emitidas em 05/02/2014.

Recomendações:

Não Há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Em condições de aprovação

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

A Plenária homologa o Parecer de APROVAÇÃO emitido pelo relator.

SALVADOR, 27 de Maio de 2014

Dra DARCI DE OLIVEIRA SANTA ROSA
(Coordenador)

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

CEP: 41.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

(71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

E-mail: cepee.ufba@ufba.br