

PERCEPÇÃO DO CÔNJUGE SOBRE O PARCEIRO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

SPOUSE'S PERCEPTION ON THE PARTNER WITH ALZHEIMER 'S DISEASE

Marta Gabriele Santos Sales; Tânia Maria de Oliva Menezes

*Residência Multiprofissional em Atenção a Saúde da Pessoa Idosa. mgabriele.enf@gmail.com
Universidade Federal da Bahia – Escola de Enfermagem UFBA. tomenezes50@gmail.com*

RESUMO

Com o envelhecimento, pode-se antever um aumento na incidência de demências, sendo a mais comum a Doença de Alzheimer. A dependência da pessoa idosa com DA, ao modificar a rotina, a dinâmica e a relação de troca entre ele e seu cônjuge, pela inversão de papéis, coloca uma série de demandas novas e inesperadas. Assim, com o intuito de entender essa modificação na vida desses casais, traçamos como objetivo analisar a percepção do cônjuge sobre o parceiro com doença de Alzheimer. Trata-se de estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo. Ao investigar as implicações de conviver com o cônjuge com DA, percebeu-se que o impacto dessa doença na vida do casal abrange uma dimensão muito maior que o imaginado antes da realização da pesquisa. Esse impacto foi identificado nas formas de como o cônjuge vê seu parceiro (a) doente antes e após o acometimento pela DA, os sentimentos vivenciados por ele nesse processo de modificações advindas do cuidado, bem como algumas consequências inevitáveis diante dessa vivência. 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. Assim, sugere-se que se desenvolvam 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.

Sexualidade, cuidador, cônjuge, doença de Alzheimer.

ABSTRACT

With aging, one can predict an increased incidence of dementia, the most common being Alzheimer's Disease. The dependence of the elderly person with Alzheimer's by modifying the routine, the dynamic and changing relationship between him and his spouse, the role reversal, places a number of new and unexpected demands. Thus, in order to understand this change in the lives of couples, we draw to analyze the perception of the spouse about the partner with Alzheimer's disease. This is qualitative study of exploratory and descriptive character. To investigate the implications of living with the spouse with AD, it was realized that the impact of this disease in married life covers a much larger than imagined prior to the survey. This impact has been identified in the forms of as the spouse sees his partner (a) sick before and after involvement by the DA, the feelings experienced by him in this process of change arising from the care and some inevitable consequences on this experience. The scarcity of studies on the theme makes clear the theme of originality, proposing reflection points that will trigger changes in the way of looking at the Elder and will add important value to science. Thus, it is suggested that develop research involving the Elder, her sexuality and the presence of chronic diseases, so that the universe may be better known and understood, in order to facilitate the professional assistance for this population.

Sexuality, caregiver, spouse, Alzheimer's disease.

INTRODUÇÃO

O aumento da proporção de idosos na sociedade é um fenômeno relativamente recente. Esse grupo etário é o que mais cresce no Brasil, com cerca de 19 milhões de pessoas com 60 anos ou mais, o que representa mais de 10% da população brasileira.^{1,2} Com o envelhecimento, pode-se antever um aumento na incidência de demências, sendo a mais comum a Doença de Alzheimer (DA).³ No Brasil, estima-se que exista cerca de 500 mil a um milhão de pessoas acometidas pela DA e que esse número pode chegar a oito milhões de pessoas até o ano de 2040.⁴

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.⁴ Os efeitos desse cuidado são devastadores, pois altera de forma significativa o estilo de vida do cuidador.⁵

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.⁶

Com o passar do tempo e o evoluir da doença, o cônjuge vai sofrendo o impacto causado com as diversas transformações na sexualidade do casal, revelando a necessidade de revisão dessa relação.

Acredita-se que as modificações 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 em seu parceiro (a). Assim, com o intuito de entender essa modificação na vida desses casais, traçamos como objetivo analisar a percepção do conjugue sobre o parceiro com Doença de Alzheimer.

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo, que busca explorar o universo de significados e sentimentos e permite compreender a realidade vivenciada, para

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, pouco explorado.⁷

A pesquisa foi iniciada 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 o Alzheimer. 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.

Foram identificadas 86 pessoas, exclusivamente do município de Jequié, com a doença de Alzheimer, após o levantamento das pessoas cadastradas no Promex. 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: 1. Ambos os sexos; 2. Cônjuge com diagnóstico confirmado de DA, não importando a etiologia e o estágio; 3. Ter capacidade cognitiva para responder a entrevista. Para manutenção do anonimato dos colaboradores foram atribuídos nomes fictícios de estrelas.

A aproximação com os participantes foi feita por telefone, através do qual explicamos de que forma conseguimos seus contatos e quais os objetivos da pesquisa, e em seguida, era agendada uma visita domiciliar, em dia e horário marcados pelo participante.

Utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada para a coleta dos depoimentos, a partir de um roteiro pré-elaborado. A questão que norteou o estudo foi: Como você vê seu/sua esposo (a) hoje?.

A análise dos depoimentos foi realizada segundo a Análise de Conteúdo de Bardin.⁸ Para 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 organizado em categorias que viriam a ser discutidas com autores da literatura que abordem a temática em questão para melhor embasamento teórico.

O estudo é 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 ⁹, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia sob o parecer 663.346.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao investigar a percepção do cônjuge sobre o parceiro com DA, percebeu-se que o impacto dessa doença na vida do casal abrange uma dimensão muito maior que o imaginado antes da realização da pesquisa.

Esse impacto foi identificado nas formas de como o cônjuge vê seu parceiro (a) doente antes e após o acometimento pela DA, os sentimentos vivenciados por ele nesse processo de modificações advindas do cuidado, bem como algumas consequências inevitáveis diante dessa vivência.

Dessa forma, ao serem questionados sobre como os cônjuges viam seus companheiros (as), encontramos um cenário misto de passado e presente, caracterizando o antes e o depois da presença da DA na vida do casal, como veremos a seguir.

“(…) ninguém teve um marido melhor do que eu, mas hoje...”(Alya)

“Cuidava bem da casa, era uma diferença imensa, viu? Gostava das coisas todas arrumadinhas, tudo direitinho.” (Acrux)

“Porque antes ele era muito assim ativo, trabalhava.” (Polaris)

“(Mostra uma foto do casal no dia do casamento). Olha como ela era linda, bonita e perfeita, não era?” (Marfik)

“Antes prosava, contava caso, contava o que passava.” (Dubhe)

Percebe-se nas falas a alegria de poder lembrar-se de um tempo bom, em que a convivência entre os casais parecia ser a melhor possível, como no caso de Alya, em que seu esposo era melhor do que o de qualquer outra mulher. O mesmo se destaca para Acrux, em que sua esposa, como uma excelente dona de casa, cuidava de tudo e deixava a casa muito bem organizada. Podia-se ver nos olhos de Marfik essa alegria ao contemplar sua esposa numa fotografia posta num quadro no meio da sala, e ao falar de sua beleza enquanto jovem.

Não é diferente para Dubhe, que tinha em seu marido um companheiro para conversar sobre qualquer assunto. De acordo com estudo, a solidão é um sentimento comum nesse processo de cuidar do marido, pois, o companheirismo acaba perdido.⁶ Assim, para esses mesmo autores, esses cônjuges, como Dubhe, sente que perdeu seu companheiro para o Alzheimer, bem como a cumplicidade mútua que perdurou por muito tempo e acabam por se sentirem sozinhas, sem ter com quem compartilhar os sentimentos vivenciados no dia a dia.

Entretanto, pode-se perceber, ao mesmo tempo, a tristeza carregada nessas falas, pois as mesmas encontram-se com verbos conjugados no passado, retratando que essa alegria no conviver desses casais já não mais é a realidade vivenciada no presente.

Estudo mostra que essas falas estão ligadas à vivência de perda do companheiro (a) e do lugar que este ocupava, como chefe ou rainha do lar. O fato é que, para estes autores, a pessoa idosa doente progressivamente assume um novo modo de ser, ela está fisicamente presente, porém, psicologicamente ausente desse convívio.³

Há de se chamar atenção para as respostas ainda a esse questionamento, que mostram o retrato desse “novo” ser.

“Eu vejo ele, hoje, agressivo, né? Hoje ele tá agressivo comigo, porque ele era (...)” (Alya)

“É que a natureza dela não dá mais para fazer o que fazia antes.” (Hassaleh)

“Eu vejo ele, assim... porque ele perdeu aquele contato que tinha antes com a gente, ele perdeu. Hoje ele não é mais aquele que era.” (Antares)

As falas demonstram as modificações ocorridas com o advento da DA na vida, não só do doente, mas do casal. A relação desses casais fica prejudicada, principalmente, para o cônjuge que cuida do outro doente, pois vivencia a perda progressiva da identidade daquele (a) com quem convive há décadas. A lembrança passa a ser um alento para esse cônjuge, pois os fazem lembrar-se de momentos importantes e significativos de suas vidas, são histórias singulares, porém, com muitas coisas em comum.⁶

Existe ainda, outro desafio que o cônjuge tem que enfrentar ao cuidar de seu parceiro (a) doente que é o não reconhecimento dele como cônjuge, descrito nas falas abaixo.

“Ela é assim ó... ela não me conhece como marido, conhece por pai. Ela me chama de pai.” (Acrux)

“Só que hoje ela diz que eu não sou mais o marido dela, eu sou primo.” (Marfik)

É notório o impacto causado na vida desses cônjuges que, mesmo com todo cuidado, companheirismo, e dedicação, não são mais reconhecidos (as) pelos parceiros (as). A esposa de Acrux se encontra em estágio intermediário da doença, e já não reconhece mais ninguém, inclusive seu esposo, a quem acredita ser seu pai e assim o chama. No caso de Marfik, sua esposa também já não o reconhece mais, porém, ainda existe presente a memória antiga de que, antes de casarem, eles eram primos carnais, e assim ela, preservando essa memória, o chama de primo e não marido/esposo.

Estudo diz que, entre outras consequências da doença, a perda da memória faz com que ela seja devastadora para a família¹⁰, fazendo-se necessária a atuação de profissionais de saúde quanto ao amparo psicológico, para que esses cônjuges possam saber lidar com o enfrentamento das situações que a DA oferece.

Diante dessas situações adversas que a da DA oferece, identificamos nos discursos da pessoa idosa as expressões dos sentimentos vivenciados por ela no cotidiano de cuidar de seu cônjuge doente. De todos os sentimentos, o que se fez mais presente foi a tristeza, como descrito a seguir.

“(...) olhar como era antes e como está hoje aquilo me entristece assim... de eu ver esse sofrimento dele assim... sabendo que não tem jeito. (...) Minha alegria acabou. Eu converso, eu

sorriso assim com as pessoas, com meus filhos, mas eu não tenho mais alegria... tem não.”
(Polaris)

“Mas quando eu olho assim para ela... (se emociona) eu a vejo assim, me dá uma tristeza (...).” (Acrux)

“(Chora emocionada) Hoje é muito difícil. (Chora) É triste, é muito triste. (...) eu ficava assim... numa tristeza menina, tinha dias que eu chorava...” (Alya)

“Ficar numa casa, minha filha, sem achar com quem conversar, sem achar nada, nada, fica alegre? É para ter tristeza, não é não? (...) Meu coração anda triste.” (Dubhe)

O familiar que cuida pode conhecer diferentes sentimentos diante das perdas que envolvem o adoecer, mas diante da DA também vivencia inquietudes pelo fato do paciente não poder dar um retorno adequado ¹⁰ como no caso de Dubhe que não encontra em seu companheiro a companhia que tinha antes do aparecimento da doença.

Em sua fala Polaris demonstra algum conhecimento sobre a doença de seu marido e diante desse cenário, que só tende a decrescer, ela se entristece ao vivenciar esse sofrimento. Alya e Acrux também compartilham desse sentimento de tristeza. De acordo com uma pesquisa é comum esse desconforto, visto que, ao enfrentarem o processo de demência, esse sentimento que vivenciam é por estar lidando com a morte antes da mesma acontecer. ¹⁰

Para outros autores, o nervosismo apresentado por Nashira pode se justificar pela impaciência, pois ela se sente impotente diante da doença ao vivenciar situações complicadas e que são de difícil condução no cuidado, como referido abaixo. ⁶

“(...) tem hora que eu fico assim, um pouco nervosa (...)” (Nashira)

CONCLUSÃO

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 as

dificuldade em expressar suas sexualidades antes e após o aparecimento da doença, bem como os diversos sentimentos vivenciados no processo de adaptações advindas do cuidado.

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.

REFERÊNCIAS

1. Figueiredo D, Lima MP, Sousa L. Os “pacientes esquecidos”: satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. Revista Kairós. São Paulo. 2009; 12(1): 97-112.
2. Silva CF, Passos VMA, Barreto SM. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., Rio de Janeiro. 2012; 15(4): 707-731.
3. Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. The impact of Alzheimer's disease in intergenerational relationships. Psicologia em Estudo, Maringá. 2009; 14(4): 777-86.

4. Lenardt MH, Willig MH, Seima MD, Pereira LF. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Colomb Med.* 2011; 42(2): Supl 1.
- 5- Valim MD, Damasceno DD, Abi-Acl LC, Garcia F, Fava SMCL. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Rev. Eletr. Enf.* 2010; 12(3): 528-34.
6. 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.
7. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 11. ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.
8. Bardin L. tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. *Análise de Conteúdo.* São Paulo: Edições 70, 2011.
9. BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. [acesso em 2012 jul 25]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
10. Neumann SMF, Dias CMSB. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? *Revista Psicologia e Saúde.* 2013; 5(1):10-17.