

SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELO CÔNJUGE NO COTIDIANO COM O PARCEIRO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

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

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, que podem ser angustiantes para esse cônjuge que cuida, em virtude de envolvimento afetivo. Esse mesmo estudo coloca que a angústia leva esse cônjuge a experimentar momentos de ansiedade em seu dia a dia, bem como o conduz a uma instabilidade de relações afetivas com seu parceiro (a) doente, levando-o a superar muitos desafios para exercer com precisão seu papel de esposo (a). Acredita-se que o curso prolongado da doença leve a uma exaustão no cuidar da pessoa idosa com DA, o que faz com que o cônjuge expresse variados sentimentos nesta tarefa, que nem sempre encontra apoio dos familiares. Dessa forma, traçamos como objetivo analisar os sentimentos vivenciados pelo conjugue no cotidiano com o parceiro com Doença de Alzheimer. Estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo. Diante dessas situações adversas que a DA oferece, identificamos nos discursos das pessoas idosas as expressões dos sentimentos vivenciados por elas no cotidiano de cuidar de seu cônjuge doente como, por exemplo, a tristeza e a falta de paciência. Profissionais de todas as áreas precisam intensificar os estudos referentes a sexualidade do casal idoso para que, em situações específicas como a DA, possam ajudar esses idosos em suas especificidades.

Sexualidade, cuidador, cônjuge, doença de Alzheimer.

ABSTRACT

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, which can be distressing for that spouse who cares, because of emotional involvement. The same study states that the anguish takes that spouse to experience moments of anxiety in their daily lives and leads to instability of affective relationships with your partner (a) sick, causing him to overcome many challenges to perform accurately her husband of paper (a). It is believed that prolonged course of mild illness to a depletion in the care of the elderly with AD, which makes the spouse express mixed feelings on this task, which does not always find support from relatives. Thus, we draw to analyze the feelings experienced by the spouse in daily life with the partner with Alzheimer's disease. A qualitative study of exploratory and descriptive character. Faced with these adverse situations that AD offers, identified in the speeches of the elderly expressions of feelings experienced by them in daily life to care for her sick spouse, for example, sadness and lack of patience. Professionals from all areas need to intensify studies on the sexuality of the elderly couple so that in specific situations such as the DA, can help these seniors in their specificities.

Sexuality, caregiver, spouse, Alzheimer's disease.

INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (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.¹ Dessa forma, é através do vínculo familiar que será definido quem assumirá o papel de cuidador e, muitas vezes, quem presta esse cuidado domiciliar é o cônjuge.²

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, que podem ser angustiantes para esse cônjuge que cuida, em virtude de envolvimento afetivo.³ Esse mesmo estudo coloca que a angústia leva esse cônjuge a experimentar momentos de ansiedade em seu dia a dia, bem como o conduz a uma instabilidade de relações afetivas com seu parceiro (a) doente, levando-o a superar muitos desafios para exercer com precisão seu papel de esposo (a).

A experiência de assumir esse cuidado tem sido referida como uma tarefa exaustiva e estressante, tanto pelo envolvimento afetivo, quanto por ocorrer uma transformação de uma relação anterior de reciprocidade, para uma relação de dependência e solidão.¹ Além disso, o cônjuge que cuida de seu esposo (a) doente, ao desempenhar o papel de cuidador, passa a ter restrições em relação à sua própria vida, e com o evoluir da doença vai sofrendo, também, as diversas transformações na relação conjugal, revelando a necessidade de revisão dessa relação.

Acredita-se que o curso prolongado da doença leve a uma exaustão no cuidar da pessoa idosa com DA, o que faz com que o cônjuge expresse variados sentimentos nesta tarefa, que nem sempre encontra apoio dos familiares. Dessa forma, traçamos como objetivo analisar os sentimentos vivenciados pelo conjugue no cotidiano com 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.⁴

A pesquisa foi realizada no domicílio dos colaboradores cadastrados 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, após contato telefônico para agendamento das entrevistas.

Após o levantamento das pessoas cadastradas no Promex foram identificadas 86 pessoas, exclusivamente do município de Jequié, com a doença de Alzheimer. Os critérios de inclusão foram: 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. Atenderam aos critérios 8 colaboradores. 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.

A coleta de depoimentos utilizou a entrevista semiestruturada, a partir de um roteiro pré-elaborado. A questão que norteou o estudo foi: Quais os sentimentos vivenciados por você no cotidiano com o seu parceiro com Doença de Alzheimer?

A análise dos depoimentos foi realizada segundo a Análise de Conteúdo de Bardin.⁵ 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 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 ⁶, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia sob o parecer 663.346.

DISCUSSÃO

Diante dessas situações adversas que a DA oferece, identificamos nos discursos das pessoas idosas as expressões dos sentimentos vivenciados por elas 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 sorrio 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 adequado⁷ 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.⁷

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.³

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

CONCLUSÃO

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 os diversos sentimentos vivenciados no processo de adaptações advindas do cuidado. Entretanto, esses idosos não recebem nenhum auxílio para saber lidar com situações tão específicas.

Profissionais de todas as áreas precisam intensificar os estudos referentes a sexualidade do casal idoso para que, em situações específicas como a DA, possam ajudar esses idosos em suas especificidades.

Assim, recomendamos, já que os resultados desta pesquisa foram extraídos dos domicílios da pessoa idosa, 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 o doente pode ficar muito tempo internado, fora do contexto domiciliar e sentimentos diferenciados podem advir no cotidiano dos cônjuges.

REFERÊNCIAS

1. 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.
2. 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. 2012.

3. Oliveira APP, Caldana RHL. As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer. *Saúde Soc.* São Paulo. 2012;21(3):.675-685.
4. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 11. ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.
5. Bardin L. tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. *Análise de Conteúdo.* São Paulo: Edições 70, 2011.
6. BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. [acesso em 2012 jul 25]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
7. Neumann SMF, Dias CMSB. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? *Revista Psicologia e Saúde.* 2013; 5(1):10-17.