



AINDA HÁ AMOR?
EXPRESSÃO SEXUAL DO CASAL NA DEMÊNCIA

PATRÍCIA MARIA BAIÃO DA SILVA

Orientador de Dissertação:
PROF. DOUTORA SOFIA VON HUMBOLDT

Professor de Seminário de Dissertação:
PROFESSORA DOUTORA ISABEL LEAL

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Clínica

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Prof. Doutora Sofia von Humboldt, apresentada no ISPA - Instituto Universitário, para obtenção de grau de Mestre, na especialidade de Psicologia Clínica.

Agradecimentos

Em primeiro lugar, aos meus pais, que sempre procuraram investir na minha educação e me deram todo o suporte e apoio necessário durante esta caminhada. Obrigada por serem o meu alicerce e terem acreditado em mim desde o primeiro instante!

Em especial, ao meu namorado, por toda a cumplicidade e suporte emocional, bem como a motivação que me transmitiu em todos os momentos. A tua compreensão, carinho e amor incondicional foram essenciais.

À minha família, por estar ao meu lado em todos os momentos, especialmente ao meu querido avô, onde quer que esteja, sei que estará orgulhoso e a celebrar as minhas conquistas.

À Noah, a minha fiel companheira de quatro patas, que me mostrou o verdadeiro significado de lealdade e me encheu de amor ao longo deste processo.

Aos meus amigos, que estiveram comigo nesta jornada, em particular à Mafalda por ter estado presente durante os últimos 5 anos e me ter ajudado desde o início, partilhando comigo momentos memoráveis.

A todas as pessoas que se disponibilizaram para participar e colaborar neste estudo, permitindo que fosse possível.

Por fim, à Professora Doutora Sofia von Humboldt, um sincero agradecimento por todo o conhecimento transmitido, toda a sua disponibilidade e apoio ajudaram a contruir o caminho certo para a concretização desta investigação. Agradeço a sua dedicação e incentivo durante este percurso. E à Professora Doutora Isabel Leal pela promoção de autonomia e disponibilidade que sempre demonstrou.

A todos, sou eternamente grata!

Resumo

A demência consiste no progressivo declínio das funções cognitivas, que afetam o funcionamento de diversos domínios da vida do indivíduo e todo o sistema familiar. Nesse sentido, a expressão sexual do casal de idosos, parece sofrer mudanças resultantes da progressão da doença. Assim, este estudo tem como objetivo geral compreender a percepção da díade de idosos sobre a sua expressão sexual após o diagnóstico de demência de um dos cônjuges e os seguintes objetivos específicos: i) Identificar o conceito de expressão sexual, ii) Perceber de que forma os idosos expressam a sua sexualidade, iii) Descrever os fatores que influenciam a expressão sexual da díade após o diagnóstico de demência. A amostra é constituída por 10 díades, com um dos elementos diagnosticado com demência e idades compreendidas entre os 68 e os 94 anos. Utilizou-se um questionário sociodemográfico e a entrevista semiestruturada, construídos para o efeito. A análise de conteúdo, permitiu identificar, acerca da percepção da expressão sexual, as categorias mais referidas: Afetividade; Relações sexuais; Expressão amorosa. Relativamente à forma de expressão sexual, as categorias mais mencionadas: Manifestações de afeto e de cuidado; Diminuição do interesse sexual; Desejo sexual. Sobre a influência do diagnóstico de demência na expressão sexual da díade, as categorias mais indicadas: Aceitação e adaptação; Alteração de rotinas; Desinteresse pelas relações sexuais. Este estudo é relevante pois oferece informações que podem contribuir para o desenvolvimento de programas de sensibilização social e políticas de saúde mental em Portugal, proporcionando uma melhor qualidade de vida e envelhecimento saudável.

Palavras-Chave: Expressão sexual, díade, diagnóstico, demência, idosos.

Abstract

Dementia consists of the progressive decline of cognitive functions, which affect the functioning of various domains of the individual's life and the entire family system. In this sense, the sexual expression of the elderly couple seems to undergo changes resulting from the progression of the disease. Thus, this study has the general objective of understanding the perception of the elderly dyad about their sexual expression after the diagnosis of dementia in one of the spouses and the following specific objectives: i) Identify the concept of sexual expression, ii) Understand how the elderly express their sexuality, iii) Describe the factors that influence the sexual expression of the dyad after the diagnosis of dementia. The sample consists of 10 dyads, with one of the elements diagnosed with dementia and aged between 68 and 94 years. A socio-demographic questionnaire and a semi-structured interview, constructed for this purpose, were used. The content analysis allowed us to identify, regarding the perception of sexual expression, the most mentioned categories: Affectivity; Sexual relations; Loving expression. Regarding the form of sexual expression, the most mentioned categories: Manifestations of affection and care; Decreased sexual interest; Sexual desire. On the influence of the diagnosis of dementia on the sexual expression of the dyad, the most indicated categories: Acceptance and adaptation; Changing routines; Disinterest in sexual intercourse. This study is relevant as it offers information that can contribute to the development of social awareness programs and mental health policies in Portugal, providing a better quality of life and healthy aging.

Keywords: Sexual expression, dyad, diagnosis, dementia, older adults.

Índice

Introdução	1
Envelhecimento.....	1
Sexualidade	2
Expressão Sexual da Pessoa Idosa	3
Demência.....	5
Expressão Sexual do Casal Idoso na Demência.....	6
Método	9
Participantes	9
Material	11
Procedimento.....	12
Análise de Dados.....	12
Resultados	13
Discussão	32
Referências.....	42
Anexos	46
Anexo A – Consentimento Informado	46
Anexo B – Pedido de Autorização para realização de Estudo	47
Anexo C – Questionário Sociodemográfico.....	48
Anexo D – Guião da Entrevista.....	49
Anexo E - Codificação das Categorias.....	50

Índice de tabelas

Tabela 1 - Caracterização Sociodemográfica dos participantes	10
Tabela 2 - Caracterização Sociodemográfica dos cônjuges com demência	11
Tabela 3 - Principais categorias encontradas e exemplos descritivos	29

Introdução

Envelhecimento

Nos últimos anos, em todo o mundo, o significativo aumento da esperança média de vida e a implementação de políticas públicas de proteção e promoção de cuidados de saúde, tem resultado no aumento da proporção de idosos na população (Souza Júnior et al., 2020; Træen et al., 2016).

Portugal não difere do resto do mundo, de acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2020), entre 2018 e 2080, os números de idosos passarão de 2,3 para 3 milhões e, o índice de envelhecimento, em 2080, passará de 159 para 300 idosos por cada 100 jovens, confirmando assim, a diminuição da população jovem e o aumento da população idosa em Portugal. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), o idoso é todo o indivíduo com 60 anos ou mais, embora, em Portugal, o idoso é considerado, pelo INE, todo o indivíduo com mais de 65 anos.

O envelhecimento da população constitui um dos fenómenos demográficos mais alarmantes das sociedades modernas no século XXI. O processo de envelhecimento é dinâmico e progressivo, no qual se evidenciam alterações a níveis fisiológicos e psicológicos, que tornam a vivência e experiência deste processo único e individual por cada sujeito (Pinho & Pereira, 2019). Associado a esta transição demográfica, surgem alterações nos relacionamentos familiares, uma vez que os casais de idosos vivem mais tempo e envelhecem juntos, a atenção tem se voltado para a saúde desta população, incluindo todos os aspetos que determinam e condicionam a sua saúde, como a sexualidade (Eskola et al., 2022; Souza Júnior et al., 2020).

O envelhecimento populacional torna-se um problema quando a sociedade não consegue enfrentar o seu próprio processo de envelhecimento e, conseqüentemente, expressa atitudes negativas em relação a esta etapa do ciclo vital (Souza Júnior et al., 2020). No que respeita à sexualidade, os idosos eram vistos como desinteressados e incapazes de serem sexualmente ativos, no entanto, esta continua a ser uma faceta importante da vida e do bem-estar de qualquer indivíduo, independentemente da idade (Rector et al., 2020; Souza Júnior et al., 2020). À medida que as pessoas vivem mais e, a maior tolerância relativamente à

sexualidade, tem contribuído para um maior interesse e importância da sexualidade no campo do conhecimento (Albert et al., 2022; von Humboldt et al., 2020).

Sexualidade

A vida pessoal e social de um indivíduo é constituída por camadas multidimensionais que, incluem a sexualidade, intimidade e comportamento sexual. Estes domínios estão interligados e, associados ao envelhecimento da população em geral, têm assumido um lugar de destaque, visto serem essenciais para a saúde, para a qualidade de vida e para o bem-estar físico e psicológico (Hartmans et al., 2015; Pinho & Pereira, 2019; Smith et al., 2019).

A sexualidade é parte integrante do ser humano, constitui uma necessidade universal ao longo da vida que, engloba vários construtos, incluindo sexo, identidades e papéis de gênero, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade e reprodução, refletindo-se nos comportamentos, atitudes, fantasias, crenças e valores dos indivíduos (Albert et al., 2022; D’cruz et al., 2020). A sexualidade não é apenas sobre sexo, envolve a procura de amor, contacto, ternura e intimidade. A intimidade encontra-se naturalmente associada à sexualidade, no entanto pode ser vista como um aspeto mais amplo da experiência humana, incluindo intimidade emocional e intimidade física (Eskola et al., 2022).

O processo de envelhecimento está inevitavelmente associado a alterações do corpo humano e à diminuição da atividade sexual, que apesar de ser um componente central nos relacionamentos íntimos, tende a diminuir com a idade (Smith et al., 2019). As relações sexuais fazem parte da sexualidade mas não são a única forma de expressão sexual que, pode variar ao longo do ciclo de vida (DeLamater, 2012; Fileborn et al., 2016; Syme et al., 2018; von Humboldt et al., 2020).

A expressão sexual corresponde a um amplo espectro, inclui aspetos físicos e psicológicos, variando de intimidade emocional, a relações sexuais, excitação e atividade sexual (Roelofs et al., 2014). A sexualidade pode ser expressa em sentimentos, pensamentos e cognições, como demonstrações de intimidade, afeto, amor, toque, abraço, incluindo o próprio contato sexual. No entanto, embora a sexualidade possa incluir todas estas dimensões, nem todas podem ser sempre experimentadas ou expressas (D’cruz et al., 2020; Souza Júnior et al., 2020).

A necessidade humana de expressar a sexualidade começa no nascimento, sendo um processo que se desenvolve ao longo da vida, permanece na adultícia avançada. As diversas alterações intrínsecas do envelhecimento podem afetar o funcionamento sexual, mas não

fazem cessar o desejo de intimidade, uma vez que esta necessidade termina apenas com a morte do indivíduo (Pinho & Pereira, 2019; Rector et al., 2020; Souza Júnior et al., 2020).

A idade cronológica pode trazer consigo problemas de saúde que podem afetar a atividade sexual, contudo todas as formas de expressão sexual são consideradas importantes e indispensáveis para o envelhecimento ativo e satisfatório (Rector et al., 2020; Roelofs et al., 2014; Souza Júnior et al., 2020). Apesar dos estereótipos comuns de que as pessoas mais velhas são “assexuadas”, os idosos são seres sexuais que permanecem interessados e envolvidos numa variedade de comportamentos íntimos e sexuais (Fileborn et al., 2016; Hartmans et al., 2015).

Expressão Sexual da Pessoa Idosa

A expressão sexual dos idosos é muitas vezes ignorada e negligenciada devido a crenças, atitudes, cultura e religião, que influenciam negativamente a forma como estes se percebem sexualmente e, que os impede de se expressar e envolver em atividades sexuais (DeLamater, 2012; Pinho & Pereira, 2019; Sandberg, 2020; Syme et al., 2018). As experiências sexuais dos idosos são complexas e heterogêneas, no entanto, a existência de preconceitos sobre a sexualidade nesta fase da vida, reforça a ideia de que os idosos são incapazes ou sem desejos sexuais, mas na realidade os idosos raramente se encaixam nesses estereótipos, muitos consideram a sexualidade importante e desejam permanecer ativos à medida que envelhecem (Hartmans et al., 2015; Syme et al., 2018).

Experenciar a sexualidade não significa apenas manter relações sexuais, embora possa parecer a forma mais frequente de expressão sexual, o impacto das alterações físicas e o comprometimento da capacidade funcional dos idosos pode levá-los a explorar outros aspetos da sua expressão sexual (von Humboldt et al., 2020). A sexualidade está presente ao longo da vida e, assim como o processo de envelhecimento, também vai sofrendo algumas alterações, com a atividade sexual muitas vezes a mudar de relações sexuais com penetração para outras formas de expressão sexual e intimidade (Fileborn et al., 2016). Embora a frequência das relações sexuais possa diminuir com idade, o processo de envelhecimento faz com que os casais passem a ter mais tempo um para o outro e a necessidade de se envolver em sexualidade e intimidade permanecem (Pinho & Pereira, 2019).

O conceito de expressão sexual, particularmente na adultícia avançada, resulta de uma complexa interação de influências psicológicas, biológicas, económicas e socioculturais ao longo da vida (DeLamater, 2012; von Humboldt et al., 2020). É inegável que o corpo humano

vai sofrendo alterações ao longo do ciclo de vida, o mesmo acontece com a expressão sexual que, pode assumir diversas formas (Fileborn et al., 2016). A expressão sexual dos idosos corresponde a um espectro comportamental complexo e amplo que inclui um conjunto de atividades e experiências relacionadas à sexualidade, desde formas físicas de intimidade até à proximidade emocional e intelectual (DeLamater & Koepsel, 2014; Eskola et al., 2022; von Humboldt et al., 2020).

Os idosos continuam a expressar sua sexualidade de diferentes formas, desde manifestações comportamentais mais sutis, como beijos, abraços, toques e comunicação a comportamentos mais privados que incluem carícias, relações sexuais e masturbação (DeLamater, 2012; Hartmans et al., 2015; von Humboldt et al., 2020). A expressão sexual surge, ainda muito associada à relação sexual, contudo as pessoas mais velhas deixam de limitar a sua sexualidade apenas à relação sexual penetrativa e passam a abranger práticas sexuais não genitais e intimidade, como uma expressão sexual emocional que se manifesta como uma forma de cuidado, afeto e lealdade (Fileborn et al., 2016; Sandberg, 2020; von Humboldt et al., 2020).

Os idosos tendem a expressar mais a sua sexualidade quando têm crenças e valores positivos em relação à mesma, no entanto devido ao julgamento que a sociedade mantém sobre a sexualidade dos idosos, estes acabam por condicionar e inibir a sua expressão sexual que deveria ser expressa naturalmente (Souza Júnior et al., 2020; von Humboldt et al., 2020). Assim, é necessário olhar para este conceito de forma mais ampla e diversificada, incluindo componentes objetivas e subjetivas de comportamentos motivados pela obtenção de prazer (DeLamater, 2012; von Humboldt et al., 2020).

A partir do momento em que a atividade sexual se torna mais difícil devido a limitações físicas, cognitivas ou ambientais, a intimidade torna-se um meio muito importante para manter a expressão sexual e foi associada a um maior prazer na vida e aumento do bem-estar geral (Rector et al., 2020; Roelofs et al., 2014; Smith et al., 2019). Este entendimento mais amplo é especialmente importante quando estudamos a sexualidade em idosos com demência. A progressão da demência pode ter efeitos profundos sobre a díade do casal, particularmente no relacionamento sexual íntimo (Albert et al., 2022; Rector et al., 2020; Sandberg, 2020).

Demência

Associado ao processo de envelhecimento está o funcionamento cognitivo, que diminui naturalmente com a idade, mas em alguns casos, podem surgir manifestações clínicas, como as doenças neurodegenerativas, especificamente a demência (Hartmans et al., 2015; Pinho & Pereira, 2019). O aumento da esperança média de vida nos últimos anos revela ser um fator significativo para o aumento de pessoas com demência a viverem na comunidade, uma vez que o maior fator de risco para esta doença é a idade (Pozzebon et al., 2016). Tendo em conta os dados da World Health Organization (WHO, 2022), estima-se que cerca de 50 milhões de pessoas em todo o mundo vivam com demência, sendo esta, uma das principais causas de incapacidade e dependência entre os idosos. A demência pode assumir várias formas, incluindo diagnósticos como doença de Alzheimer, demência vascular, demência frontotemporal, demência com corpos de Lewy e demência mista que consiste na coexistência de mais de um tipo de demência (Eskola et al., 2022). A doença de Alzheimer é o tipo de demência mais frequentemente diagnosticada, podendo representar 50-70% dos casos, prevalecendo em idosos (Albert et al., 2022; Pinho & Pereira, 2019).

A demência é o termo utilizado para caracterizar os sintomas de um grupo alargado de doenças que causam um declínio global das funções cognitivas, esta patologia é constituída por um conjunto de sintomas que comprometem a linguagem, a memória, a perceção, as habilidades cognitivas, o controlo emocional, a personalidade e o comportamento do indivíduo. O comprometimento dessas funções, ao longo do tempo, resulta na perda progressiva de capacidades que impedem o indivíduo de funcionar de forma independente em diversos domínios da sua vida (D’cruz et al., 2020; Eskola et al., 2022; Evans & Lee, 2013).

Para além da pessoa que vive com demência, o diagnóstico pode ter um impacto físico, psicológico, social e económico, significativo no sistema familiar e nos cuidadores, que são em grande parte dos casos, os cônjuges (Albert et al., 2022; Benbow et al., 2019). Sendo que, uma proporção significativa de pessoas com esta doença, vivem nas suas próprias casas e são cuidadas pelos seus cônjuges, o papel da família, particularmente, do cônjuge na prestação de cuidados tem sido gradualmente reconhecimento (Albert et al., 2022; Youell et al., 2015). Contudo, a prestação de cuidados no contexto de um relacionamento conjugal, é complexa e afeta ambos os elementos da díade, além disso, a exposição do cuidador a situações de stress e a sobrecarga experienciada tem impacto no seu bem-estar psicológico e, consequentemente, estes apresentam maior risco de desenvolverem depressão e ansiedade (Bjørge et al., 2016; Clark et al., 2017).

As mudanças relacionais que estes casais experienciam nem sempre são lineares, a qualidade e história do relacionamento anterior, influenciam a forma como a demência é experienciada pela díade. O cônjuge cuidador assumir a responsabilidade da prestação de cuidados e a gradual dependência do parceiro doente, desafiam a estabilidade e significado do relacionamento ao longo do tempo (Albert et al., 2022; Clark et al., 2017; Evans & Lee, 2013). Apesar deste relacionamento conjugal se manter ao longo da progressão da doença, o surgimento da demência, pode afetar negativamente a qualidade percebida do relacionamento e ter impacto no funcionamento, experiências e expressão sexual da díade (Evans & Lee, 2013; Holdsworth & McCabe, 2017; Træen et al., 2016).

O desenvolvimento sexual é um processo ao longo da vida, e a expressão sexual continua a ser uma componente vital para a saúde e bem-estar dos idosos de forma geral, tanto para aqueles que vivem com demência como para os seus parceiros, contudo, grande parte da literatura empírica sobre a expressão sexual dos idosos com esta condição, está associada a comportamentos patológicos, assumidos como “comportamentos sexuais inapropriados” (Eskola et al., 2022; Rector et al., 2020; Sandberg, 2020; Souza Júnior et al., 2020). Estas definições limitadas e patológicas, desconsideram a complexidade dos sentimentos dos casais que convivem com esta doença e influenciam negativamente a forma como se estes se percebem sexualmente (Albert et al., 2022; Sandberg, 2020; Youell et al., 2015). Definir comportamentos sexuais inapropriados tem sido difícil, dada a natureza subjetiva do que constitui este tipo de comportamentos, no entanto, são consideradas expressões inadequadas, os comportamentos que se caracterizam como inseguros e perturbadores, que devem ser reprimidos de modo a evitar danos aos envolvidos, especialmente para o idoso em processo demencial (Rector et al., 2020; Souza Júnior et al., 2020).

O impacto da demência na relação do casal, varia de acordo com os tipos de diagnóstico e estágio da doença, no entanto, o diagnóstico não implica o desaparecimento da sexualidade (D’cruz et al., 2020; Pozzebon et al., 2016).

Expressão Sexual do Casal Idoso na Demência

Embora as evidências mostrem que a sexualidade é um aspeto importante para a saúde ao longo da vida, existe uma tendência de ignorar o tema quando falamos em idosos, especialmente de considerar os idosos que sofrem alterações do funcionamento cognitivo,

como incapazes de serem sexualmente ativos (Rector et al., 2020; Sandberg, 2020; Souza Júnior et al., 2020). O diagnóstico de demência pode ter um impacto significativo no casamento, uma vez que a sua natureza progressiva e incerta transforma as relações e as interações quotidianas, exigindo uma constante adaptação a novas situações e papéis, desafiando a comunicação, reciprocidade, amor e intimidade do casal (Benbow et al., 2019; Bielsten et al., 2018; Evans & Lee, 2013).

A perda progressiva, muitas vezes irreversível, da capacidade do parceiro doente funcionar de forma independente em vários domínios da vida afeta, naturalmente, a sexualidade e a intimidade entre a pessoa que vive com demência e o seu cônjuge (D’cruz et al., 2020; Pinho & Pereira, 2019). No caso do parceiro doente, de acordo com o tipo de diagnóstico, podem surgir mudanças no comportamento como os comportamentos reativos, mudanças de personalidade e, com o tempo, a diminuição gradualmente de interesse na atividade sexual podem influenciar a sua expressão sexual (D’cruz et al., 2020; Herron & Rosenberg, 2017). Relativamente ao cônjuge cuidador, à medida que a doença progride, a capacidade de competência física e psicológica, a diminuição das habilidades de comunicação do parceiro doente, a mudança de papéis dentro do relacionamento, a crescente dependência e carga de cuidados a que está exposto podem condicionar o seu interesse sexual (Evans & Lee, 2013; Nogueira et al., 2016). Associado a essas mudanças podem surgir sentimento de perdas profundas no relacionamento que existia até então, frequentemente experienciadas pelos cônjuges cuidadores e descritas como uma perda da pessoa, apesar de sua presença física contínua e a perda da antiga intimidade com quem o cônjuge passou a maior parte de suas vidas (Clark et al., 2017; Eskola et al., 2022; Shavit et al., 2017). Estas transições e perdas causadas pela doença, exigem que a relação seja renegociada e manter um relacionamento sexual íntimo pode se evidenciar um verdadeiro desafio (Albert et al., 2022; Sandberg, 2020).

A sexualidade é uma componente vital e uma experiência única para a humanidade e não existe nada, até hoje, que a substitua (Souza Júnior et al., 2020). O declínio cognitivo pode influenciar a capacidade dos idosos receberem, experimentarem e expressarem a sua sexualidade, em grande parte dos casos, a atividade sexual do casal diminui como consequência dos sintomas e da progressão da doença (D’cruz et al., 2020; Eskola et al., 2022). Experienciar a deterioração das relações sexuais pode resultar em mudanças na comunicação íntima entre o casal e consequentemente influenciar a sua expressão sexual (Nogueira et al., 2016; Sales & Menezes, 2017). Apesar das várias alterações inerentes à doença, a presença de uma doença degenerativa não implica o fim da sexualidade, estudos recentes têm mostrado que alguns casais que vivem com esta condição continuam a

demonstrar interesse e necessidade de expressarem a sua sexualidade, procurando alternativas para se manterem sexualmente ativos (Albert et al., 2022; Rector et al., 2020; Roelofs et al., 2014; Pinho & Pereira, 2019; Pozzebon et al., 2016). Embora afete todas as dimensões do relacionamento conjugal, a demência pode surgir, para alguns casais, como uma oportunidade de crescimento dentro da relação, na qual estabelecer relacionamentos significativos é essencial, uma vez que, proporcionam segurança, apoio, ajudam a manter a ligação entre ambos os membros do casal e onde a intimidade permanece como um aspeto central da forma como os casais se relacionam, independentemente do diagnóstico de demência de um dos cônjuges (Benbow et al., 2019; Holdsworth & McCabe, 2017; Wadham et al., 2015).

Após o diagnóstico, o relacionamento conjugal pré-existente muda e, a forma como os casais que convivem com esta doença expressam a sua sexualidade, também pode mudar para novas formas. A expressão sexual da díade que antes podia estar mais relacionada ao ato sexual, pode transitar para a expressão de afeto, em que muitos idosos encontram prazer a partir de simples carícias como o beijo e o abraço ou com a partilha emocional, como palavras de amor (Eskola et al., 2022; Pinho & Pereira, 2019; Sandberg, 2020; Shavit et al., 2017). Para muitos casais, formas não sexuais de expressão da sexualidade são consideradas importantes e as manifestações afetivas encontram-se relacionadas à qualidade de interação e podem assumir uma alternativa para os elementos da díade se sentirem próximos e se conectarem um com o outro (Bjørge et al., 2016; D’cruz et al., 2020). Assim sendo, é importante reconhecer as diversas formas pelas quais os casais se relacionam, nunca desconsiderando as suas necessidades sexuais, incluindo todas as nuances que enfatizam a sexualidade e a intimidade (Shavit et al., 2017).

O presente estudo torna-se relevante visto que, apesar do crescente reconhecimento da existência e importância da sexualidade na adultícia avançada, a expressão sexual do casal idoso com demência é um tópico de pesquisa relativamente negligenciado. Além disso, outra lacuna de conhecimento refere-se à escassa pesquisa sobre a perceção da expressão sexual da díade como um conceito amplo da sexualidade ao longo da doença, investigações anteriores centram-se principalmente na atividade sexual propriamente dita (Hartmans et al., 2015). Os dados empíricos existentes sobre a sexualidade em idosos com demência são reduzidos (Eskola et al., 2022; Sandberg et al., 2020; Souza Júnior et al., 2020), sendo ainda mais reduzidos em Portugal, os estudos realizados não diferenciam a natureza da relação de cuidador entre relações familiares e conjugais ou não conjugais (Pinho & Pereira, 2019). Além disso, na população idosa portuguesa, não foi encontrada nenhuma investigação que explorasse o conceito de expressão sexual a partir de uma perspetiva afetiva e de intimidade

da díade que convive com a demência de um dos cônjuges. Assim, de forma a colmatar a carência de estudos sobre esta temática e suprir as lacunas na literatura existente, este estudo foi desenhado dada a sua relevância para a saúde pública e o seu significativo potencial para fornecer conhecimento das experiências vividas na demência e o reconhecimento do impacto do diagnóstico na expressão sexual do casal.

O objetivo desta investigação é compreender a perceção da díade de idosos sobre a sua expressão sexual após o diagnóstico de demência de um dos cônjuges, especificamente pretende-se: i) Identificar o conceito de expressão sexual, ii) Perceber de que forma os idosos expressam a sua sexualidade, iii) Descrever os fatores que influenciam a expressão sexual da díade após o diagnóstico de demência.

Método

Participantes

A amostra é constituída por pessoas idosas com diagnóstico de demência e os seus cônjuges, participaram 10 díades conjugais heterossexuais, do sexo feminino e masculino, com idades compreendidas entre os 68 e os 94 anos, residentes em diferentes regiões do norte, centro e sul de Portugal.

Recorreu-se a um método de amostragem não probabilístico por conveniência feito através de um sistema de bola de neve. Para fins deste estudo, foram definidos como critérios de elegibilidade: ter idade igual ou superior a 65 anos; manter uma experiência conjugal (i.e., casamento, união de facto); um elemento da díade apresentar o diagnóstico de demência (i.e., qualquer tipo e estágio da doença), o outro elemento não apresentar diagnóstico de perturbações psiquiátricas ou uso de substâncias e assegurar a sua capacidade cognitiva.

Quanto aos cônjuges cuidadores, a idade estava compreendida entre os 68 e os 94 anos ($M = 77,18$; $SD = 8,26$). A maioria destes participantes são do sexo feminino (60%), relativamente às habilitações literárias a amostra é heterogénea (consultar Tabela 1) e, no momento da entrevista, todos eram casados e encontravam-se reformados.

Tabela 1 - Caracterização Sociodemográfica dos participantes (N = 10)

	<i>n</i>	%
Sexo		
Masculino	4	40%
Feminino	6	60%
Distrito de Residência		
Viseu	1	10%
Santarém	1	10%
Lisboa	6	60%
Setúbal	1	10%
Beja	1	10%
Escolaridade		
1º ciclo	4	40%
2º ciclo	2	20%
3º ciclo	3	30%
Ensino secundário	1	10%
Tempo de Relação		
30 – 40 anos	1	10%
40 – 50 anos	2	20%
50 – 60 anos	5	50%
60 – 70 anos	2	20%
Situação Profissional		
Reformado (a)	10	10%
Filhos da Relação Atual		
Sim	9	90%
Não	1	10%
Apoio Domiciliar		
Sim	3	30%
Não	7	70%

Relativamente às pessoas com demência, todas viviam nas suas próprias casas, o diagnóstico mostrou uma maior prevalência da doença de Alzheimer, com 50% dos participantes com este diagnóstico, como mostra a tabela abaixo (Tabela 2), em termos médios a doença foi diagnosticada há 7,5 anos ($SD = 4,17$; $min = 2$; $máx = 15$).

Tabela 2 - *Caracterização Sociodemográfica dos cônjuges com demência (N = 10)*

	<i>n</i>	%
Sexo		
Masculino	6	60%
Feminino	4	40%
Tipo de Demência		
Alzheimer	5	50%
Parkinson	2	20%
Frontotemporal	1	10%
Mista	2	20%

Material

Os dados qualitativos foram recolhidos por meio de entrevistas semiestruturadas, este instrumento foi selecionado devido à natureza sensível do tema. A entrevista semiestruturada é um método que proporciona um processo de comunicação e interação, no qual o entrevistador coloca um conjunto de questões para uma melhor compreensão da percepção do indivíduo acerca de fenômenos específicos, permitindo ao entrevistado descrever as suas experiências de forma mais ampla (Roberts & Ilardi, 2003).

Utilizou-se um questionário sociodemográfico (Anexo C) para obter informações acerca da idade, sexo, naturalidade, escolaridade, profissão que desempenhou, tempo de relação, idade do cônjuge quando foi diagnosticado, tipo de demência, cuidado domiciliar e institucionalização. As entrevistas foram realizadas com base num guião (Anexo D) elaborado previamente, de acordo com o objetivo da investigação. O guião era composto por três questões abertas, elaboradas para facilitar a exploração narrativa do participante: 1. “O que entende por expressão sexual?”, 2. “Atualmente, como se expressa sexualmente?”, 3. “Que influência teve o diagnóstico de demência do seu cônjuge na percepção da sua expressão sexual?”.

Procedimento

Os participantes foram contactados de forma a garantir a sua disponibilidade para participar no estudo, foram referidos os objetivos gerais do estudo assim como a importância da sua participação no mesmo e foi agendado um dia para a realização da entrevista. O protocolo e os procedimentos foram aprovados pelo conselho de ética institucional do ISPA - Instituto Universitário e do William James Center for Research, ISPA.

Num primeiro momento foi solicitado e obtido o termo de consentimento informado (Anexo A) de cada participante e posteriormente foi realizada a entrevista.

As entrevistas foram realizadas de forma individual, por chamada telefónica (30%) ou face a face (70%) dependendo da preferência e localização geográfica do participante, assegurando a confidencialidade e as condições necessárias para a gravação do áudio, previamente consentido através da assinatura do termo de consentimento informado. Todos os participantes responderam voluntariamente e tiveram a possibilidade de desistir a qualquer momento. A duração da entrevista foi flexível, com duração de 20 a 40 minutos conforme a capacidade e necessidade de cada participante. Os dados foram recolhidos entre Janeiro e Março de 2022.

Após a gravação, todas as entrevistas foram transcritas na íntegra e posteriormente realizou-se a análise dos respetivos dados.

Análise de Dados

Os dados foram analisados numa perspetiva qualitativa, destinada a explorar áreas substantivas sobre as quais pouco se sabe, com a finalidade de entender o significado de determinado fenómeno a partir da perspetiva dos indivíduos que o vivenciam (Roberts & Ilardi, 2003).

As entrevistas foram analisadas usando a análise de conteúdo, com o objetivo de compreender a perceção da díade de idosos sobre a sua expressão sexual após o diagnóstico de demência de um dos cônjuges. O método de análise de conteúdo consiste num conjunto de técnicas que visa analisar o que foi dito construindo e apresentando concepções em torno de um objeto de estudo (Bardin, 1977).

As entrevistas gravadas foram transcritas literalmente, lidas na íntegra várias vezes até que não houvessem novos dados, atingindo a saturação teórica. A análise de conteúdo começou pela exploração do conteúdo das entrevistas, de modo a codificar e agrupar

manualmente a informação, em seguida os códigos foram criados e posteriormente atribuídos. Para garantir a confiabilidade, realizaram-se sessões regulares para a discussão em conjunto dos dados. Este é um processo iterativo, que permite uma análise mais profunda, no qual os dados são discutidos e revistos repetidamente com a finalidade de dar credibilidade às descobertas (Laville & Dionne, 1997).

Com os dados codificados procedeu-se à categorização, que permite condensar de forma mais simples a informação dos dados brutos, no qual os dados foram examinados para verificar se estes se encaixavam em contextos semelhantes ou divididos em temas (Bardin, 1977). A categorização deu origem a um sistema de categorias, obtidas por consenso entre os dois investigadores envolvidos. Finalmente, as categorias finais foram organizadas hierarquicamente.

Resultados

Os resultados são baseados nos dados obtidos a partir da análise de conteúdo das entrevistas realizadas. Assim, a apresentação dos resultados surge por 3 tópicos: Percepção da expressão sexual; Formas de expressão sexual; Influência do diagnóstico na expressão sexual. Os tópicos, no geral, procuram responder ao objetivo geral do presente estudo:

- Compreender a percepção da díade de idosos sobre a sua expressão sexual após o diagnóstico de demência de um dos cônjuges.

Cada tópico corresponde a uma questão da entrevista, cada uma delas tenta explorar um dos seguintes objetivos específicos:

- i. Identificar o conceito de expressão sexual;
- ii. Perceber de que forma os idosos expressam a sua sexualidade;
- iii. Descrever os fatores que influenciam a expressão sexual da díade após o diagnóstico de demência.

A análise de conteúdo das respostas obtidas a cada questão da entrevista, mostra uma diversidade de experiências, os participantes relataram percepções heterogêneas acerca da sua expressão sexual e permitiu identificar categorias importantes e cada uma delas é descrita mais abaixo. Para espelhar a multiplicidade da amostra, foram selecionadas citações de participantes idosos de diferentes idades, sexo e níveis de escolaridade. Todos os nomes são pseudônimos.

Percepção da Expressão Sexual

A questão da entrevista: “O que entende por expressão sexual?” procura explorar o objetivo específico 1. A partir dos dados analisados, a percepção da expressão sexual de cada entrevistado, resultou em 8 categorias: (1) Afetividade; (2) Relações sexuais; (3) Expressão amorosa; (4) Comunicação; (5) Suporte e cuidado; (6) Bem-estar; (7) Companheirismo e (8) Atitudes, assumindo 69,4% do total de ocorrências.

Categoria 1: Afetividade

Os participantes identificaram a afetividade como parte da expressão sexual, esta foi a categoria com mais ocorrências ($n = 18$), assumindo um conjunto diversificado de manifestação de afeto, como carinho, abraços, beijos, toque, olhar. Como João explicou:

“Acho que se baseia num conjunto de afetos demonstrados com maior ou menor intensidade (...)”. (João; masculino; 83 anos).

E acrescentou:

“Os afetos têm muitíssimas formas, o toque, o beijo, o olhar (...) há uma quantidade enorme de marcas que levam a essa expressão.” (João; masculino; 83 anos).

Os participantes destacaram a importância de formas não sexuais para expressar a sexualidade, uma vez que estes casais de idosos permanecem envolvidos e mantêm a necessidade de expressar a sua sexualidade mesmo diante de um diagnóstico de demência. Tal como referiu Margarida:

“Para mim o que é importante é o carinho e o afeto (...)”. (Margarida; feminino; 72 anos)

Categoria 2: Relações Sexuais

A maioria dos participantes (70%) associaram o conceito de expressão sexual à relação sexual penetrativa. Esta foi a segunda categoria mais frequentemente verbalizada, foi referida principalmente por participantes do sexo feminino. Estes explicaram que a sexualidade pode ser expressa de diversas formas, incluindo através da relação sexual. Como indicou Rosa:

“Para mim a expressão sexual é a relação sexual (...)”. (Rosa; feminino; 84 anos).

Os participantes consideraram a expressão sexual como um conjunto de manifestações que têm como finalidade as relações sexuais. Como explicou Fernanda:

“(...) expressão sexual para mim, (...) é tudo para depois chegarmos às vias de facto (...)” (Fernanda; feminino; 70 anos).

A sexualidade é um aspeto fundamental e uma necessidade ao longo da vida do ser humano, os participantes referiram que o sexo permanece como parte integrante de um relacionamento íntimo. Como mencionou Joaquim:

“Pondo de parte o prazer, mas ligando tudo acho que para um casal, a parte sexual também é importante.” (Joaquim; masculino; 86 anos).

Categoria 3: Expressão Amorosa

A expressão amorosa foi identificada pelos participantes como relevante para expressarem a sua sexualidade. Esta foi a terceira categoria mais repetida ($n = 9$). Após o diagnóstico de demência, a expressão sexual do casal pode mudar e o sentimento de amor que têm pelo outro pode ganhar maior importância para os cônjuges, que convivem diariamente com os seus parceiros com esta doença. Tal como referiu Fernanda:

“(...) o que eu tenho pelo meu marido é muito amor (...)”. (Fernanda; feminino; 70 anos).

E acrescentou:

“(...) para mim expressão sexual eu não considero sexual, considero expressão amorosa (...)”. (Fernanda; feminino; 70 anos).

E adicionou:

“(...) expressão sexual para mim, é amor (...)”. (Fernanda; feminino; 70 anos).

Categoria 4: Comunicação

Esta categoria foi mencionada mais vezes por participantes do sexo feminino (nFemin = 5, nMasc = 1). Os participantes destacaram a comunicação como um aspecto importante para a expressão da sua sexualidade. Como referiu Margarida:

“(...) também acho que a comunicação é importante (...)”. (Margarida; feminino; 72 anos).

A comunicação é um processo de interação que proporciona a troca de informações, conhecimentos, experiências e sentimentos. Conforme relatou Ana:

“(...) a expressão sexual (...) é uma troca entre as pessoas, de frases, palavras (...)”. (Ana; feminino; 75 anos).

Além disso, Silvia indicou:

“É falar de tudo, das coisas todas do que se vai passando no dia-a-dia de pronto, das coisas, dos filhos, agora já dos netos, portanto partilhar um com o outro. Para mim é importante (...)”. (Sílvia; feminino; 68 anos).

Categoria 5: Suporte e Cuidado

Os participantes (20%) explicaram que a manifestação de cuidado para com o cônjuge doente é um aspeto da sua expressão sexual. De acordo com os participantes, cuidar da pessoa com

quem partilham a vida é acompanhado de comportamentos que proporcionam suporte à pessoa doente. Como referiu Fernanda:

“(…) a forma como cuido dele. Eu cuido dele “dá cá amorzinho, dá cá a maozinha, dá cá o pezinho”. (Fernanda; feminino; 70 anos).

O aumento da dependência da pessoa doente e a necessidade de prestação de cuidados pode intensificar a preocupação do cônjuge e a responsabilidade de assumir os cuidados surge como um compromisso entre o casal. Fernanda acrescentou:

“(…) eu quero tratar dele até que eu seja capaz (…)”. (Fernanda; feminino; 70 anos).

Categoria 6: Bem-estar

A expressão sexual é um aspeto importante da vida e do bem-estar dos indivíduos. Esta foi uma das categorias menos referidas. Os participantes (10 %) consideram a expressão sexual como uma componente vital para o seu bem-estar. Como referiu Artur:

“(…) expressão sexual é tudo o que há na vida, para uma pessoa sentir-se bem (…)”. (Artur; masculino; 73 anos).

A sexualidade é importante ao longo de todo o curso de vida, a citação de Artur mostra que independentemente do diagnóstico de demência da sua parceira, a expressão sexual permanece como uma componente associada ao seu bem-estar.

Categoria 7: Companheirismo

Apesar desta ter sido uma das categorias menos frequente ($n = 1$), os participantes referiram o senso de companheirismo com os cônjuges com demência como uma parte da expressão sexual. Fernanda manifestou:

“(…) para mim neste momento, o meu marido é a minha companhia, toda a vida fomos companheiros mas agora somos mais companheiros que nunca (…)”. (Fernanda; feminino; 70 anos).

Os participantes encontram prazer mútuo na companhia um do outro, que permite que exista uma familiaridade com padrões de interação que sustentam o companheirismo pré-existente.

Categoria 8: Atitudes

Esta foi uma das categorias menos mencionadas ($n = 1$). A expressão sexual é um construto multifacetado que se reflete nas atitudes dos indivíduos. Tal como relatou Ana:

“(...) portanto é um conjunto, eu acho que a expressão sexual é um conjunto de atitudes (...)”. (Ana; feminino; 75 anos).

Formas de Expressão Sexual

A questão da entrevista: “Atualmente, como se expressa sexualmente?” pretende explorar o objetivo específico 2. A partir da análise às respostas obtidas à pergunta, surgiram 6 categorias: (1) Manifestações de afeto e de cuidado; (2) Diminuição do interesse sexual; (3) Desejo sexual; (4) Existência de relações sexuais; (5) Surgimento de outros interesses e (6) Impacto da menopausa na expressão sexual, representando 42,5% do total de ocorrências.

Categoria 1: Manifestações de Afeto e de Cuidado

Os participantes (50%) afirmaram que as manifestações de afeto permanecem ao longo da progressão da doença, estas manifestações assumem um papel importante para os casais de idosos continuarem a expressar a sua sexualidade. Esta foi a categoria mais vezes expressa.

A maioria dos participantes não mantinham relações sexuais penetrativas com os parceiros, mas ficou evidente que procuravam formas diferentes de expressar a sua sexualidade, vários encontraram prazer através do toque, abraço, beijo, companhia e carinho. Como explicou Ana:

“(...) já não me diz nada em termos de relação sexual, mas o resto, o gostar de estar com ele, o carinho, a companhia dele, isso continua tudo igual, fazer carinhos, dar

festas e beijinhos (...)" (Ana; feminino; 75 anos).

Os participantes destacam que, devido às condições físicas e psicológicas associadas à demência, muitas vezes, as relações sexuais com penetração deixam de ser uma possibilidade para o casal, contudo estes encontram alternativas prazerosas para se manterem sexualmente ativos e o cuidado assume uma forma de expressarem a sua sexualidade. Tal como expressou Manuel:

“Agora agarro-a, dou-lhe um beijo, cuido dela.” (...) “Eu penso assim, se ela não tem condições para dar um abraço e não me responde, não sei se está a gostar ou não, eu penso também a mesma coisa das relações sexuais, não vale a pena estar a fazer, isso já não temos desde que ela começou a usar fraldas. A partir dessa altura pensei, se ela não tem noção disto que está a acontecer, também não tem noção para fazer relações sexuais. É preciso respeitar.” (Manuel; masculino; 94 anos).

O diagnóstico de demência implica, muitas vezes, desafios para as relações conjugais, incluindo os aspetos sexuais. Quando nos referimos aos estágios iniciais da doença, as relações sexuais podem permanecer como a forma mais comum da expressão sexual do casal, no entanto essa pode não ser a única forma do casal se expressar sexualmente. Tal como mencionou Silvia:

“(...) para além das relações sexuais, portanto, através das festas e dos carinhos que também fazem parte.” (Sílvia; feminino; 68 anos).

Categoria 2: Diminuição do Interesse Sexual

Os participantes (20%) explicaram que o processo de envelhecimento e o diagnóstico de demência do cônjuge diminui a necessidade e frequência do casal se envolver em relações sexuais. Tal como mencionou João:

“(...) naturalmente que na minha idade e na situação em que a minha mulher está, a necessidade de ato sexual é muito menos frequente do que antigamente.” (João; masculino; 83 anos).

As relações sexuais são parte integrante da sexualidade, porém o processo de envelhecimento e o diagnóstico de demência do cônjuge pode diminuir o interesse e importância que o parceiro atribuiu à atividade sexual. Como destacou Sílvia:

“Para mim não é uma coisa muito importante, eu às vezes não estou virada para essas coisas que ele quer.” (Sílvia; feminino; 68 anos).

Categoria 3: Desejo Sexual

Os participantes (20%) referiram que apesar da abstinência das relações sexuais, o desejo sexual permanece. O desejo sexual não desaparece apenas porque os casais não mantêm relações sexuais, especialmente quando nos referimos aos indivíduos que não têm qualquer doença neurológica ou psiquiátrica diagnosticada. Os adultos mais velhos consideram a sexualidade importante e muitos desejam permanecer sexualmente ativos à medida que envelhecem. Conforme explicou Joaquim:

“Atualmente, quer dizer relativa à situação atual, estou de férias, como se costuma dizer. Não quer dizer que não tenha desejos, mas estou de férias.” (Joaquim; masculino; 86 anos).

O único casal do estudo que mantinha relações sexuais como a principal forma de expressar a sua sexualidade, referiu que apesar do diagnóstico de demência do cônjuge, ao contrário do que acontecia com esta participante, o parceiro mantinha-se interessado e envolvido nas relações sexuais. Sílvia explicou:

“(...) ele pensa que eu estou sempre virada para essas coisas e que tem de ser naquele momento, naquela hora, isso continua igual. Ele não perde o interesse.” (Sílvia; feminino; 68 anos).

Categoria 4: Existência de Relações Sexuais

Apenas um casal, o mais jovem deste estudo, referiu manter relações sexuais com penetração no presente. O diagnóstico de demência de um dos cônjuges não implica o fim das relações sexuais, no entanto, o estágio inicial da doença pode preservar a expressão sexual que o casal

mantinha antes do diagnóstico. O parceiro de Silvia recebeu o diagnóstico de demência poucos meses antes da entrevista e, de acordo com a mesma, não tinha havido alterações na forma como o casal expressava a sua sexualidade. Ao falar sobre isso Silvia explicou:

“Expresso-me através da relação sexual (...)”. (Sílvia; feminino; 68 anos).

E acrescentou:

“(...) continuamos a ser um casal ativo sexualmente.” (Sílvia; feminino; 68 anos).

Categoria 5: Surgimento de Outros Interesses

Esta foi uma das categorias menos frequentes ($n = 1$). Os participantes explicam que associado às mudanças da sua expressão sexual, outros interesses passam a ocupar um lugar de destaque na sua vida quotidiana. Tal como explicou Ana:

“Agora tenho outro tipo de coisas que me interessam mais, isso também muda”. (Ana; feminino; 75 anos).

Categoria 6: Impacto da Menopausa na Expressão Sexual

A menopausa pode ter um impacto na expressão sexual das mulheres idosas. Este foi uma das categorias menos frequente ($n = 1$), mencionada apenas por uma participante, do sexo feminino, a mais jovem do estudo. A forma como os idosos se expressam sexualmente pode ser influenciada por diversos fatores e pode estar associada a inúmeras mudanças associadas ao processo de envelhecimento. No caso das mulheres, a diminuição de interesse e necessidade de expressar a sua sexualidade através da relação sexual pode estar relacionado com o processo da menopausa. Como mencionou Silvia:

“(...) eu acho que depois da menopausa comecei-me a desinteressar mais, não é por ele, pronto aconteceu.”. (Silvia; feminino; 68 anos).

Influência do Diagnóstico na Expressão Sexual

A questão da entrevista: “Que influência teve o diagnóstico de demência do seu cônjuge na percepção da sua expressão sexual?” procurou perceber de que forma o diagnóstico de demência influencia a expressão sexual da díade. A partir da análise às respostas obtidas, surgiram 11 categorias: (1) Aceitação e adaptação; (2) Alteração de rotinas; (3) Desinteresse pelas relações sexuais; (4) Término das relações sexuais; (5) Ausência de afeto; (6) Aumento de agressividade; (7) Perda de identidade; (8) Alteração de comportamentos; (9) Doença e disfunção sexual; (10) Substituição da relação sexual pela manifestação afetiva e (11) Suporte e cuidado, correspondendo a 83,5% do total de ocorrências.

Categoria 1: Aceitação e Adaptação

A maioria dos participantes expressaram um sentimento geral de aceitação relativamente à influência do diagnóstico de demência do cônjuge na expressão sexual da díade. Este foi o tema mais frequentemente verbalizado ($n = 20$). No entanto, a forma como os participantes lidam com o fim das relações sexuais devido ao diagnóstico do cônjuge, parece variar de acordo com o sexo. Enquanto as participantes do sexo feminino manifestaram com maior frequência sentimentos de aceitação. Como mencionou Fernanda:

“E eu sempre compreendi, mesmo sendo mais nova do que ele, eu aceitei como outra coisa qualquer, aceitei que ele estava doente e eu não podia fazer nada.” (Fernanda; feminino; 70 anos).

Os participantes do sexo masculino, relataram com mais regularidade sentimentos de tristeza e elementos de adaptação, relativamente à fim das relações sexuais. Tal como referiu Joaquim:

“(...) as coisas aparecem naturalmente e também a pessoa vai-se adaptando naturalmente.” (...) “Os carinhos, os afetos e os beijinhos não preenchem essa lacuna, cada um tem o seu lugar.” (...) “Eu sinto-me triste por isso, não era isto que idealizava (...)”. (Joaquim; masculino; 86 anos).

Categoria 2: Alteração de Rotinas

Esta foi a segunda categoria mais repetida ($n = 14$). Os participantes referiram amor, companheirismo, normalidade, naturalidade e proximidade como aspectos fundamentais existentes nas suas relações pré-diagnósticas. No entanto, o diagnóstico de demência pode mudar tudo o que antes era estável no relacionamento, com os participantes a experienciar a ausência de normalidade a que estavam habituados. Como explicou Ana:

“As coisas deixam de ser o que eram, aquela normalidade que nós tínhamos na nossa vida acabou, aqui tudo acabou, passamos a ter outra.” (Ana; feminino; 75 anos).

Participantes do sexo masculino referiram que o diagnóstico de demência das suas parceiras, fê-los sentir que estavam a perder a sua independência. Joaquim explicou:

“(...) nunca pensei chegar a esta idade e ter a situação que tenho. Nunca pensei ficar aqui em casa, preso como se fosse uma prisão (...)”. (Joaquim; masculino; 86 anos).

As diversas mudanças na díade, associado ao processo da doença, desafiam os papéis conjugais, os papéis que antes eram tradicionalmente baseados no sexo passam a ser invertidos. Conviver com a realidade da demência implica mudanças e exige flexibilidade e adaptação no contexto conjugal, com os cônjuges do sexo masculino a assumirem tarefas anteriormente realizadas pelas suas parceiras. Tal como referiu João:

“Neste momento toda a vida da casa passa por mim, as compras, fazer comida, tratar da casa, lavar a roupa, tudo da vida da casa passa por mim.” (João; masculino; 83 anos).

Categoria 3: Desinteresse pelas Relações Sexuais

Os participantes (50%) explicaram que após o diagnóstico de demência, a díade experienciou um crescente desinteresse pelo envolvimento sexual íntimo. Esta categoria foi mencionada com mais frequência por participantes do sexo feminino do que do sexo masculino ($n_{\text{Femin}} = 9$; $n_{\text{Masc}} = 2$). Maria explicou:

“(...) ele agora não se interessa por nada.” (Maria; feminino; 71 anos).

E adicionou:

“(...) para mim também é como lhe digo não me faz diferença nenhuma, é coisa que já não me interessa (...)”. (Maria; feminino; 71 anos).

O desinteresse pelas relações sexuais é geral, inclusivamente foi expresso pela única participante do estudo que mantinha relações sexuais com o conjuge, depois do diagnóstico de demência do mesmo. No entanto ao contrário dos outros relatos, mesmo depois do diagnóstico de demência, o cônjuge de Sílvia, permanece interessado em manter relações sexuais com a parceira. Tal como exprimiu Sílvia:

“ Eu às vezes quando vou para a cama quero é dormir (risos). Não estou muito para o atender e ele não compreende, diz que eu devia fazer, mas que só quero comer e dormir (risos). Mas eu digo-lhe que eu perdi o interesse, mas ele não compreende, isso não é para ele, eu tinha de ter o mesmo interesse que tinha há uns anos atrás.” (Sílvia; feminino; 68 anos).

O diagnóstico de demência afeta todo o sistema relacional, tanto a pessoa com a doença como o cônjuge cuidador, o fim das relações sexuais, o progressivo afastamento do casal e o desinteresse foi expresso pelos participantes como tendo um impacto significativo na expressão sexual da díade. João destacou:

“(...) da parte da minha mulher as coisas modificaram bastante, tanto nisso como noutros aspectos, falta de interesse, distanciamento como consequência da situação em que ela está.” (João; masculino; 83 anos).

Categoria 4: Término das Relações Sexuais

Os participantes (40%) explicaram que o diagnóstico de demência influenciou o seu relacionamento e alterou a sua expressão sexual, aparentemente relacionada com o fim das relações sexuais. Este tema foi referido mais vezes por participantes do sexo feminino ($n_{\text{Femin}} = 6$; $n_{\text{Masc}} = 1$). Manuel afirmou:

“Mudou precisamente o deixar de ter relações sexuais (...)”. (Manuel; masculino; 94 anos).

Fernanda relatou:

“A nossa expressão sexual mudou porque já não temos relações sexuais (...)”.
(Fernanda; feminino; 70 anos).

E acrescentou:

“ Para ele, coitadinho, acabou e para mim também acabou (...)”. (Fernanda; feminino; 70 anos).

Os participantes referem que as relações sexuais penetrativas foram diminuindo ao longos dos anos e devido à progressão da doença experienciaram o término das mesmas.

Maria explicou:

“(...) comecei a notar, já há uns anos, pronto que já não era a mesma coisa, depois ele deixou mesmo de conseguir, mesmo que tentasse.” (Maria; feminino; 71 anos).

Categoria 5: Ausência de Afeto

Os participantes (30%) relataram que o diagnóstico de demência do cônjuge evidenciou consequências na interação da díade, como a diminuição das trocas recíprocas do casal, em particular, trocas de afeto. Como manifestou Artur:

“(...) não há carinho.” (Artur; masculino; 73 anos).

Maria adicionou:

“Agora não tenho amor por ele, e nem ele já deve ter por mim, ele não diz se sim ou se não, ele não diz nada, não expressa uma fala, não diz nada, pronto.” (Maria; feminino;

71 anos).

Além da diminuição de trocas de afeto, os participantes relataram a dificuldades de comunicação entre o casal, como é possível observar na citação colocada acima e como expressou Sílvia:

“Ele também diz que eu falo pouco com ele (...)”. (Sílvia; feminino; 68 anos).

Categoria 6: Aumento de Agressividade

Os participantes (20%) relataram que o cônjuge diagnosticado com demência, demonstrou um aumento de agressividade. A demência resulta num progressivo declínio cognitivo, por vezes, podem levar a pessoa doente a manifestar comportamentos agressivos, verbais ou físicos, que tal como os participantes referem influencia a interação do casal. Como Ana referiu:

“(...) ele foi mudando o comportamento dele, havia alturas que estava um bocadinho agressivo e eu encolhia-me, é muito difícil gerir porque antes ele não era assim (...)”.
(Ana; feminino; 75 anos).

E adicionou:

“E depois eram as coisas que ele me dizia, que nunca disse na vida, eram coisas agressivas (...)”. (Ana; feminino; 75 anos).

Categoria 7: Perda de Identidade

Relacionado ao declínio das funções cognitivas, os participantes (20%) verificaram alterações da personalidade da pessoa com demência e referiram que experienciaram a perda da pessoa com quem casaram, apesar da sua presença física. Ana afirmou:

“A pessoa deixa de ser aquela pessoa que era, é outra pessoa.” (Ana; feminino; 75 anos).

E acrescentou:

“É assim, desta minha experiência, percebo que ele é outra pessoa, ele não é a mesma pessoa de antes.” (Ana; feminino; 75 anos).

Para os participantes, os cônjuges com quem partilhou a maior parte da sua vida, mudam ao longo do progresso da doença e torna-se irreconhecível aos seus olhos. Como Joaquim referiu:

“(...) idealizava a mulher como era antigamente e de repente fica assim (...)”.
(Joaquim; masculino; 86 anos).

Categoria 8: Alteração de Comportamentos

Os participantes ($n = 3$) constataram que após o diagnóstico os comportamentos dos seus cônjuges alteraram. Tal como disse Ana:

“O comportamento dele para comigo alterou muito, alterou bastante.” (Ana; feminino; 75 anos).

As mudanças comportamentais dos cônjuges com demência, têm um impacto negativo no relacionamento e na expressão da sexualidade da díade, uma vez que, mudança no comportamento explícito, alteram as interações diádicas do casal. Essas mudanças podem contribuir para sentimentos de distanciamento, como mencionou João:

“O que mudou mais foi o espaçamento entre nós os dois, um certo distanciamento que eu tento evitar a todo o custo mas vai evoluindo (...)”. (João; masculino; 83 anos).

Categoria 9: Doença e Disfunção Sexual

Esta foi uma das categorias com menos ocorrências ($n = 2$), mencionado apenas por participantes do sexo feminino. Como consequência da demência, surgem mudanças no funcionamento cognitivo e podem surgir dificuldades sexuais específicas, no caso dos homens a disfunção erétil. Como Sílvia explicou:

“(...) tirando a parte da ereção, que às vezes tem outras vezes não, ou que dura pouco tempo, não mudou.” (Sílvia; feminino; 68 anos).

A disfunção sexual caracteriza-se por alterações que impedem o indivíduo de se envolver em relações sexuais, associado a demência do cônjuge, pode surgir dificuldades que comprometem o envolvimento sexual da díade. Ana referiu:

“Para mim o meu marido está doente, eu acho que já não consigo ter contacto, ter intimidade física.” (Ana; feminino; 75 anos).

Categoria 10: Substituição da Relação Sexual pela Manifestação Afetiva

Os participantes relataram que após o diagnóstico de demência dos cônjuges, a díade experimentou mudanças na sua expressão sexual. Esta categoria foi uma das categorias menos frequente ($n = 2$). Apesar das mudanças relatadas pelos participantes, estes explicaram que as relações sexuais penetrativas passaram a ser substituídas por manifestações de afeto. Como referiu João:

“Antigamente tinha mais a ver com a relação sexual propriamente dita e agora tem mais a ver com os afetos.” (João; masculino; 83 anos).

O diagnóstico de demência não implica o fim da sexualidade, muitos casais de idosos continuam a ser sexualmente ativos, através da manifestação de afeto, como o beijo, carinho e abraço. Tal como destaca Ana:

“Não ia para além de ser meiga com ele, dar-lhe beijinhos, festinhas (...)”. (Ana; feminino; 75 anos).

Categoria 11: Suporte e Cuidado

Esta categoria foi expressa apenas por participantes do sexo feminino ($n = 2$). As participantes referem-se satisfeitas com a prestação de cuidados ao cônjuge doente, o cuidado assume assim, um sentimento de responsabilidade e um elemento de ligação entre os dois elementos do casal. Como expressou Fernanda:

“Eu quero cuidar dele até que puder.” (Fernanda; feminino; 70 anos).

Rosa acrescentou:

“Há mais cuidado (...)”. (Rosa; feminino; 84 anos).

Tabela 3 - Principais categorias encontradas e exemplos descritivos

	Categoria	Exemplo descritivo
Percepção da expressão sexual	1. Afetividade	“É a pessoa gostar de estar ao pé, gostar de fazer festinhas (...)”. (Ana; feminino; 75 anos)
	2. Relações sexuais	“(…) incentiva a necessidade natural do ser humano de ter relações sexuais.” (João; masculino; 83 anos)
	3. Expressão amorosa	“Eu acho que faz parte do amor, da amizade (...)”. (Joaquim; masculino; 86 anos)
	4. Comunicação	“(…) falarmos um com o outro (...)”. (Sílvia; feminino; 68 anos)
	5. Suporte e cuidado	“(…) o cuidado com o outro (...)”. (João; masculino; 83 anos)
	6. Bem-estar	“(…) expressão sexual é tudo o que há na vida, para uma pessoa sentir-se bem (...)”. (Artur; masculino; 73 anos).
	7. Companheirismo	“(…) para mim neste momento, o meu marido é a minha companhia, toda a vida fomos companheiros mas agora somos mais companheiros que nunca (...)”. (Fernanda; feminino; 70 anos)
	8. Atitudes	“(…) portanto é um conjunto, eu acho que a expressão sexual é um conjunto de atitudes (...)”. (Ana; feminino; 75 anos)

Tabela 3 - Continuação

	Categoria	Exemplo descritivo
Formas de expressão sexual	1. Manifestações de afeto e de cuidado	“(…) através das festas e dos carinhos que também fazem parte.” (Sílvia; feminino; 68 anos)
	2. Diminuição do interesse sexual	“(…) a necessidade de ato sexual é muito menos frequente do que antigamente.” (João; masculino; 83 anos)
	3. Desejo sexual	“Atualmente, quer dizer relativa à situação atual, estou de férias, como se costuma dizer. Não quer dizer que não tenha desejos, mas estou de férias.” (Joaquim; masculino; 86 anos)
	4. Existência de relações sexuais	“Expresso-me através da relação sexual (…)”. (Sílvia; feminino; 68 anos)
	5. Surgimento de outros interesses	“Agora tenho outro tipo de coisas que me interessam mais, isso também muda”. (Ana; feminino; 75 anos)
	6. Impacto da menopausa na expressão sexual	“(…) eu acho que depois da menopausa comecei-me a desinteressar mais, não é por ele, pronto aconteceu.” (Sílvia; feminino; 68 anos)
Influência do diagnóstico na expressão sexual	1. Aceitação e adaptação	“(…) eu não achei que era normal, mas por motivos da doença eu aceitei.” (Fernanda; feminino; 70 anos)
	2. Alteração de rotinas	“(…) quando ela não era doente as coisas aconteciam naturalmente (…)”. (Joaquim; masculino; 86 anos)
	3. Desinteresse pelas relações sexuais	“(…) não é uma coisa importante para mim, neste momento não.” (Margarida; feminino; 72 anos)

Tabela 3 - Continuação

Categoria	Exemplo descritivo
4. Término das relações sexuais	“(…) depois ao longo dos anos é que foi tudo desaparecendo, foi tudo acabando (…)”. (Fernanda; feminino; 70 anos)
5. Ausência de afeto	“(…) não há carinho.” (Artur; masculino; 73 anos)
6. Aumento de agressividade	“E depois eram as coisas que ele me dizia, que nunca disse na vida, eram coisas agressivas (…)”. (Ana; feminino; 75 anos)
7. Perda de identidade	“(…) idealizava a mulher como era antigamente e de repente fica assim (…)”. (Joaquim; masculino; 86 anos)
8. Alteração de comportamentos	“O que mudou mais foi o espaçamento entre nós os dois, um certo distanciamento que eu tento evitar a todo o custo mas vai evoluindo (…)”. (João; masculino; 83 anos)
9. Doença e disfunção sexual	“Para mim o meu marido está doente, eu acho que já não consigo ter contacto, ter intimidade física.” (Ana; feminino; 75 anos)
10. Substituição da relação sexual pela manifestação afetiva	“Antigamente tinha mais a ver com a relação sexual propriamente dita e agora tem mais a ver com os afetos.” (João; masculino; 83 anos)
11. Suporte e cuidado	“Eu quero cuidar dele até que puder.” (Fernanda; feminino; 70 anos)

Discussão

Atualmente a expressão sexual é uma temática que tem ganho interesse e importância, especialmente no que se refere à população idosa, e vários são os estudos que têm abordado este tema (DeLamater, 2012; DeLamater & Koepsel, 2014; von Humboldt et al., 2020), que em grande parte se pode dever, ao crescente envelhecimento populacional (INE, 2020). A demência é também um tema de grande relevância, uma vez que, se encontra relacionado ao processo de envelhecimento e ao crescente aumento da esperança média de vida (Pozzebon et al., 2016), apresenta implicações para todo o sistema familiar, em grande parte dos casos nos cônjuges, que assumem a prestação de cuidados (Albert et al., 2022; Benbow et al., 2019). Contudo, ainda existem preconceitos em relação à expressão sexual do casal, nesta fase da vida, com demência (Pinho & Pereira, 2019). Assim sendo, torna-se importante estudar e compreender a perceção da díade de idosos sobre a sua expressão sexual após o diagnóstico de demência de um dos cônjuges, deste modo, o presente estudo teve como objetivos específicos: i) Identificar o conceito de expressão sexual, ii) Perceber de que forma os idosos expressam a sua sexualidade, e por fim, iii) Descrever os fatores que influenciam a expressão sexual da díade após o diagnóstico de demência.

Relativamente ao primeiro objetivo, quanto ao significado de expressão sexual, cada pessoa entende este conceito de acordo com as suas vivências, o que resultou numa diversidade de perceções apresentadas no estudo. A expressão sexual é maioritariamente percecionada pelos participantes como: Afetividade; Relações sexuais; Expressão amorosa; Comunicação; Suporte e cuidado; Bem-estar; Companheirismo e Atitudes. Os resultados mostram que a maioria dos participantes indicou a afetividade como essencial para a sua expressão sexual. Curiosamente, esta categoria foi mais frequente do que as relações sexuais, que surgiu em seguida, como a segunda categoria mais referida. Para os idosos, a expressão sexual corresponde a um conjunto amplo de manifestações que vão para além da relação sexual (Sales & Menezes, 2017; Syme et al., 2018). Neste estudo a afetividade foi valorizada por participantes de ambos os sexos. Os participantes destacaram a importância de expressarem a sua sexualidade com os seus parceiros a partir de manifestações afetivas, como acarinhar, abraçar, tocar e olhar. A expressão de afetos foi associada a maior prazer na vida, aumento do bem-estar geral (Rector et al., 2020) e maior satisfação com o relacionamento (DeLamater & Koepsel, 2014). Um grande número de entrevistados associou a expressão sexual à relação sexual penetrativa. Participantes do sexo feminino apresentaram mais ocorrências nesta categoria. Esta

associação pode ser fruto da educação que estes idosos receberam no passado, das experiências vividas durante a juventude ou da própria sociedade, que se reflete no modo de agir e expressar a sexualidade (Sales & Menezes, 2017). Por outro lado, durante a relação sexual existe a libertação de endorfina, que gera uma sensação de felicidade e faz com que o casal se sinta emocionalmente próximo (Smith et al., 2019).

A expressão amorosa foi associada como relevante pelos participantes para estes se expressarem sexualmente. Os participantes indicaram a importância que sentimentos de amor assumem para a sua expressão sexual. Este sentimento surge como uma forma de união entre os dois elementos do casal, proporcionando segurança e confiança um ao outro (Shavit et al., 2017).

Participantes do sexo feminino apresentaram o maior número de respostas sobre a importância da comunicação para a expressão da sua sexualidade. A possibilidade da díade comunicar permite que ambos os elementos se possam expressar, se sintam ouvidos e compreendidos e é essencial para a expressão sexual num relacionamento de longo prazo (Youell et al., 2015). Além de manter a proximidade emocional, a expressão sexual está positivamente associada à comunicação íntima (Træen et al., 2016).

O suporte e cuidado foram indicados por alguns participantes como parte integrante da sua expressão sexual. Na adultícia avançada, a expressão sexual pode representar uma forma de manifestar cuidado (von Humboldt et al., 2020), este comportamento íntimo é uma extensão da intimidade da díade e contribui para a manutenção de um relacionamento positivo (Youell et al., 2015).

O bem-estar foi valorizado pelos participantes e associado à expressão sexual. O bem-estar deve abranger uma diversidade de experiências, incluindo experiências sexuais, que correspondam a expressões reais dos idosos, ao invés de se limitar à ausência de doenças e na relação sexual penetrativa (Syme et al., 2018). Uma expressão sexual regular tem sido associada a diversos benefícios físicos e mentais, especificamente ao prazer de viver (DeLamater & Koepsel, 2014; Smith et al., 2019; von Humboldt et al., 2020).

O companheirismo foi indicado como importante para a manutenção da expressão sexual. Os participantes mostraram manter um companheirismo genuíno com o seu parceiro diagnosticado com demência. Em alguns casos, os cônjuges podem relatar um aumento na proximidade, como forma de manter uma proximidade emocional com o parceiro, apesar de todos os desafios após o diagnóstico da demência (Bjørge et al., 2016). O senso de união pode ajudar a díade a enfrentar as adversidades da vida, como a demência (Eskola et al., 2022).

A expressão sexual foi percebida pelos participantes como um conjunto de atitudes. A literatura destaca que a sexualidade pode ser expressa em atitudes e revela que diferentes atitudes podem contribuir ou impedir a expressão sexual. Por exemplo, atitudes positivas sobre a sexualidade e a sua importância podem aumentar a expressão sexual (DeLamater, 2012).

No que concerne ao segundo objetivo, a forma como os participantes expressam a sua sexualidade, os resultados mostraram uma diversidade de experiências, enquanto 57,5% das ocorrências indicam a não existência de expressão sexual, 42,5% das ocorrências totais revelam formas dos participantes se expressarem sexualmente. Para estes, a expressão sexual é majoritariamente efetuada a partir de: Manifestações de afeto e de cuidado; Diminuição do interesse sexual; Desejo sexual; Existência de relações sexuais; Surgimento de outros interesses e Impacto da menopausa na expressão sexual. Particularmente importante foi a manifestação de afeto e de cuidado assumir a forma mais frequente destes idosos expressarem a sua sexualidade. Todos os participantes, com exceção de um, revelaram não manter relações sexuais penetrativas com os cônjuges diagnosticados com demência, no momento da entrevista. No entanto, todos os participantes que mencionaram esta categoria, indicaram encontrar prazer através do toque, abraço, beijo, companhia e carinho com o parceiro. O afeto foi considerado um aspeto importante para manter a intimidade relacional (Youell et al., 2015). Por outro lado, o impacto do comprometimento cognitivo e a dificuldade de compreender o verdadeiro consentimento do cônjuge, pode afetar o seu interesse sexual de modo a reprimir as suas próprias necessidades sexuais, no entanto, pode levar a díade de idosos a explorar outras formas de expressar a sua sexualidade (Albert et al., 2022; Nogueira et al., 2016; Sales & Menezes, 2017). O envolvimento em intimidade não sexual, como os abraços e beijos podem ser particularmente importantes para reduzir o impacto negativo da progressão da demência (Abdo, 2013). Para além das manifestações afetivas descritas acima, a identidade sexual dos cônjuges cuidadores pode ser substituída por uma identidade cuidadora associada à prestação de cuidados (Eskola et al., 2022).

Os participantes indicaram que o interesse sexual diminui como consequência do processo de envelhecimento e do diagnóstico de demência do cônjuge. É comum o interesse sexual diminuir significativamente com a idade (DeLamater & Koepsel, 2014), no entanto, no caso dos cônjuges que assumem os cuidados dos parceiros, o desinteresse sexual parece coincidir com a mudança na autoidentidade como prestadores de cuidados em vez de parceiro conjugal (Pozzebon et al., 2016). Esta categoria foi referida por cônjuges que os parceiros tinham recebido o diagnóstico de demência recentemente, que pode estar relacionado com as recentes

mudanças que surgem após o diagnóstico de demência, como a carga de cuidados, o stress e o cansaço que afeta negativamente o bem-estar e consequentemente diminui o interesse sexual (Eskola et al., 2022; Sandberg et al., 2020).

Os participantes destacaram que não manter relações sexuais com o parceiro com demência não os impede de sentir desejo sexual. O diagnóstico de demência do parceiro implica muitas mudanças no relacionamento, mas não implica findar o desejo sexual. Apesar dos homens serem mais propensos a relatar desejo sexual do que as mulheres, o desejo sexual nem sempre diminui com a idade, principalmente dos cônjuges sem qualquer comprometimento cognitivo (DeLamater & Koepsel, 2014). Neste estudo, apenas um cônjuge cuidador do sexo feminino referiu que o parceiro doente permanecia envolvido e interessado nas relações sexuais. Vários problemas cognitivos associados à condição podem influenciar o desejo sexual, em alguns casos este desejo pode perdurar apesar do declínio cognitivo (Roelofs et al., 2014; Pinho & Pereira, 2019).

A existência de relações sexuais, como forma de expressar a sexualidade foi indicada apenas por uma participante, a mais jovem do estudo. Uma razão pela qual apenas um casal referiu expressar a sexualidade através da relação sexual pode estar associada a estágios iniciais da demência. A literatura destaca que após o diagnóstico de demência, nos estágios iniciais da doença, as pessoas doentes continuam a considerar-se como seres sexuais (Sandberg et al., 2020), e estudos indicam que 22,5% desses casais relataram permanecer sexualmente ativos (Hartmans et al., 2015).

Os participantes indicaram o surgimento de outros interesses como forma de expressarem a sua sexualidade. A expressão sexual do casal na demência pode estar associada a uma série de variáveis, como a disponibilidade de um parceiro capaz, a saúde física e mental do casal, a história e as práticas sexuais e a privacidade (Abdo, 2013). Além disso, o stress e o cansaço causado pela responsabilidade de cuidado podem diminuir o interesse do cônjuge cuidador expressar a sua sexualidade. Em alguns casos, as mudanças associadas à demência do parceiro podem incentivar o surgimento de novos interesses que passam a ocupar o lugar que a sexualidade tinha anteriormente para o relacionamento.

Participantes do sexo feminino referiram que para além do diagnóstico de demência do parceiro, outras mudanças como a menopausa afetam a forma como se expressam sexualmente. O processo de envelhecimento está associado a mudanças que afetam o funcionamento sexual, no caso das mulheres, as mudanças mais perceptíveis estão relacionadas com o declínio gradual dos níveis de estrogénio que, leva a frequência reduzida ou cessão da

atividade sexual, muitas vezes associada a sentimentos negativos (DeLamater & Koepsel, 2014).

No que diz respeito ao terceiro objetivo, fatores que influenciam a expressão sexual da díade após diagnóstico de demência, os resultados revelaram que este foi o objetivo do estudo que obteve mais categorias e o maior número de ocorrência de todo o estudo. Estes resultados evidenciam que o diagnóstico de demência de um dos cônjuges tem um impacto considerável na expressão sexual da díade. Para os participantes a expressão sexual da díade foi referida como sendo predominantemente influenciada por fatores como: Aceitação e adaptação; Alteração de rotinas; Desinteresse pelas relações sexuais; Término das relações sexuais; Ausência de afeto; Aumento de agressividade; Perda de identidade; Alteração de comportamentos; Doença e disfunção sexual; Substituição da relação sexual pela manifestação afetiva e Suporte e cuidado.

Os cônjuges do parceiro com demência, entendem as alterações na expressão sexual da díade como consequência do diagnóstico e progressão da demência, no entanto a maioria dos participantes indicou aceitar essas alterações e expressou necessidade de se adaptar. A aceitação dessas mudanças pode estar relacionada com crenças pessoais e com a história positiva do casal anteriormente à doença, associada a uma necessidade dos cônjuges cuidadores manterem viva a identidade do casal (Pozzebon et al., 2016). No entanto, apesar de aceitarem as diversas mudanças associadas à doença, alguns cônjuges cuidadores revelaram tristeza por a relação não corresponder ao que idealizavam. Esses sentimentos foram associados a barreiras que podem impedir a sexualidade do casal (Albert et al., 2022). Apesar da maioria indicar que aceita, diversos fatores foram identificados como contribuindo para os desafios de manutenção da expressão sexual da díade após o diagnóstico de demência. A maioria dos participantes indicou que o diagnóstico de demência alterou gradualmente as rotinas da díade. Os cônjuges cuidadores referem ter experienciado a ausência do que antes consideravam estável na relação. A alteração de rotinas foi associada ao aumento de responsabilidades de cuidado para com o parceiro doente e demonstrou influenciar a sexualidade do casal (Roelofs et al., 2014). Por outro lado, a sensação de perda do relacionamento anterior parece originar desconexão emocional, solidão e tristeza (Pozzebon et al., 2016). A crescente dependência associada à progressão da doença foi referida pelos cônjuges cuidadores do sexo masculino, como tendo contribuído para a perda da sua independência. O aumento da dependência do parceiro doente que necessita de cuidados, contribui para o isolamento social dos cônjuges (Pozzebon et al., 2016) que pode resultar em sentimentos de perda de liberdade (Holdsworth & McCabe, 2017). Além disso, os cônjuges

cuidadores do sexo masculino relataram que a gradual perda de capacidades da sua parceira com demência, resultou em mudanças nos papéis conjugais que os fez assumir a responsabilidade de atividades domésticas diárias. O cruzamento de papéis, previamente definidos como do domínio da mulher dentro da relação, pode emergir sentimentos de ansiedade e demonstrou influenciar a intimidade e sexualidade para ambos os elementos do casal (Eskola et al., 2022; Holdsworth & McCabe, 2017; Roelofs et al., 2014).

O desinteresse pelas relações sexuais foi indicado por um grande número de entrevistados como um fator que afetou a expressão sexual do casal. O diagnóstico de demência foi associado ao aumento de apatia sexual, diminuição da atividade sexual e indiferença sexual em casais (Abdo, 2013; Nogueira et al., 2016). Os cônjuges cuidadores do sexo feminino apresentaram maior frequência de respostas nesta categoria. Isto é consistente com a literatura recente que mostrou que o problema sexual mais comum relatado por mulheres idosas é a falta de interesse pelas relações sexuais (Træen et al., 2016). No caso dos cônjuges cuidadores do sexo masculino, referiram o impacto das mudanças físicas das parceiras, que podem contribuir significativamente para a perda de intimidade (Albert et al., 2022).

Os cônjuges cuidadores experimentaram o diagnóstico de demência como algo que impactou consideravelmente nas relações sexuais da díade. À medida que a doença progrediu, estes relataram mudanças nas relações sexuais e a diminuição gradual das mesmas, como tendo impacto negativo na expressão sexual da díade (Albert et al., 2022). Devido ao declínio cognitivo e sintomas relacionados, as relações sexuais diminuem (Eskola et al., 2022) e, em muitos casos os casais relatam a cessão das relações sexuais (Holdsworth & McCabe, 2017). Esta categoria foi mais vezes mencionada por participantes do sexo feminino e geralmente surgiu de cônjuges cuidadores com parceiros em estágios mais avançados da doença.

Os participantes indicaram que a progressão da demência afetou gradualmente outras formas de expressão sexual da díade, incluindo a diminuição de trocas recíprocas, a ausência de afetos e dificuldades de comunicação. A comunicação é importante para garantir a expressão sexual, mas à medida que a demência progride, algumas condições podem interferir na qualidade da comunicação, como dificuldade de compreensão, perda de habilidades, diminuição de atividades em conjunto e, portanto, pode comprometer a sexualidade (Holdsworth & McCabe, 2017). Além disso, estas mudanças têm sido associadas a uma série de consequências para a expressão sexual. Por exemplo, a diminuição de trocas de reciprocidade foi associada a sentimentos como tristeza, frustração e culpa (Eskola et al., 2022). A comunicação comprometida foi associada à experiência de uma desconexão

emocional (Pozzebon et al., 2016), que pode prejudicar o senso de união compartilhado anteriormente pela díade e por sua vez limitar a sua expressão sexual (Youell et al., 2015). Alguns participantes indicaram que o diagnóstico de demência provocou comportamentos agressivos nos parceiros e que isso afetou a sua expressão sexual. O aumento de agressividade foi mencionado por cônjuges cuidadores do sexo masculino e do sexo feminino. Este tipo de comportamentos reativos, podem ser físicos ou verbais e podem ocorrer em diferentes estágios da doença, dependendo do tipo de demência diagnosticada (Herron & Rosenberg, 2017). A agressividade pode ser entendida como consequência da progressão da doença, mas foi associada como tendo efeitos negativos na sexualidade da díade (Sandberg, 2020). Para alguns participantes, a demência era sentida como a perda do parceiro doente, apesar da sua presença física. Esta é uma experiência dolorosa que pode provocar angústia e confusão aos cônjuges cuidadores (Albert et al., 2022). A sensação de perda do parceiro pode estar associada às mudanças de personalidade do parceiro com demência, vivenciar essas mudanças desafia as interações da díade. Estudos indicam que a perda de identidade do parceiro doente pode estar associada à incapacidade de partilhar pensamentos, sentimentos e experiências enquanto casal, aumentando a tensão no relacionamento conjugal e torna mais complexa a expressão sexual da díade (Pozzebon et al., 2016; Youell et al., 2015).

Os cônjuges cuidadores mencionaram que a alteração de comportamentos do parceiro com demência, impactou negativamente na expressão sexual do casal. O processo neurodegenerativo da demência envolve alterações nas habilidades cognitivo-comportamentais do indivíduo afetado e, portanto, o seu comportamento pode ser afetado (Pinho & Pereira, 2019). Mudanças no comportamento explícito podem afetar a interação da díade e contribuir para sentimentos de distanciamento e solidão (Pozzebon et al., 2016). No entanto, preservar o senso de proximidade era importante para os cônjuges cuidadores, e por isso eles mantinham-se empenhados em atenuar as ameaças e manter a união (Clark et al., 2017).

As mudanças vividas pela díade após o diagnóstico de demência parecem dificultar o seu envolvimento íntimo. Apesar das taxas de disfunção sexual não serem significativamente diferentes entre idosos sem comprometimento cognitivo e aqueles com demência, a maioria relata disfunções sexuais. No caso dos homens com demência, a disfunção mais comum é a disfunção erétil, principalmente naqueles com doença de Alzheimer (D’cruz et al., 2020). Além disso, no caso dos cônjuges cuidadores, vivenciar os parceiros como doentes dificultou o envolvimento mais íntimo do casal. Estudos recentes indicam que os cônjuges cuidadores que percebem os parceiros doentes como estranhos têm maior probabilidade de ter

dificuldade em iniciar a atividade sexual devido a sentimentos de angústia e confusão (Sandberg, 2020; Youell et al., 2016). Nesse sentido, a disfunção sexual é consistentemente percebida como uma ameaça à sexualidade da díade (DeLamater & Koepsel, 2014).

Em alguns casos, os cônjuges cuidadores afirmaram que a progressão da demência fez com que a díade se envolvesse menos em relações sexuais, mas expressavam a sua sexualidade por meio de demonstrações de afeto, como beijos, carinho e toque. A partir do momento que as relações sexuais deixam de ser possíveis, para muitos casais, a manifestação afetiva pode surgir, como uma alternativa às relações sexuais, na qual encontram prazer (Pinho & Pereira, 2019) e que os ajuda a sustentar o relacionamento (Evans & Lee, 2013). Estudos mostram que os cônjuges cuidadores encontravam nesta substituição uma estratégia prazerosa para continuarem a ser íntimos e afetuosos (Albert et al., 2022; Sandberg, 2020; Shavit et al., 2019).

Alguns participantes indicaram que a progressão da doença aumenta a responsabilidade de cuidado. Embora as responsabilidades adicionais possam provocar nos cônjuges cuidadores sentimentos de opressão e tensão (Holdsworth & McCabe, 2017), outros podem perceber a preocupação com o outro e a necessidade de cuidar como uma nuance de ternura que ajuda a manter um vínculo e proporciona uma sensação de segurança e união (Shavit et al., 2019). As mulheres tendem a substituir com mais frequência as relações sexuais pelo cuidado do parceiro doente, em comparação com os homens (Nogueira et al., 2016).

O presente estudo, apresenta algumas limitações que importam referir. Em primeiro lugar, apesar de adequada para pesquisas qualitativas, a dimensão da amostra é reduzida, resultando na falta de representatividade. Além disso, o processo de amostragem, não probabilístico, condiciona a generalização dos resultados para amostras semelhantes. Outra limitação encontrada, refere-se ao facto dos participantes poderem ter sentido alguma pressão para responder ou terem adaptado a sua narrativa, segundo alguma desajustabilidade social, mesmo tendo sido referido diversas vezes que a participação era anónima e confidencial. O facto de terem sido entrevistados apenas os cônjuges cuidadores, é também uma limitação apontada. Por outro lado, a amostra foi limitada na medida que inclui apenas participantes heterossexuais, o que pode influenciar as experiências apreendidas no estudo.

Apesar das limitações, este estudo contribui para a literatura. É de salientar que as características da amostra a tornam difícil de obter e por isso muito valiosa, dado que é um estudo realizado com díades de idosos, com idades a partir dos 65 anos, metade com o diagnóstico de demência, a residirem nas suas próprias casas e disponíveis para falar.

A presente investigação tem importância na evolução desta temática, uma vez que traz pela primeira vez, em contexto português, a compreensão do conceito de expressão sexual a partir da perspetiva da díade de idosos com demência residentes na comunidade. Em contraste com estudos, onde a sexualidade entre pessoas com demência está principalmente associada a comportamentos sexuais inapropriados (D’cruz et al., 2020; Souza Júnior et al., 2020), este estudo destaca a possibilidade da sexualidade ser vivida como uma dimensão afetiva e realça a riqueza da intimidade do casal, contribuindo para a desconstrução de preconceitos e mitos associados à sexualidade na demência, destacando a importância atribuída a uma diversidade de expressões sexuais. Os resultados desta investigação, destacam que o diagnóstico de demência não implica a cessão da sexualidade da díade, embora possa haver diminuição da relação sexual, os cônjuges cuidadores mantêm-se ativos na expressão da sua sexualidade. Este estudo revelou que a expressão sexual, maioritariamente através da manifestação de afetos e cuidado através do toque, abraço, beijo, companhia e carinho foi percebida como positiva pelos participantes. Curiosamente, apenas uma participante do estudo indicou que díade mantinha relações sexuais após o diagnóstico de demência. Assim, associar a expressão sexual à relação sexual penetrativa negligencia o amplo espectro que inclui intimidade emocional, relações sexuais, excitação e atividade sexual (Roelofs et al., 2014).

Além disso, os resultados revelaram a influência de fatores negativos, associados à progressão da demência, na expressão sexual da díade de idosos. Os cônjuges cuidadores indicaram que a alteração das rotinas, a diminuição de interesse pelas relações sexuais, as mudanças de comportamentos e a perda gradual da pessoa com quem casaram, foram percebidos como fatores que influenciam negativamente a sexualidade e intimidade da díade, tornando a sua expressão complexa e difícil ao longo da progressão da doença. Os resultados evidenciaram claramente que os cônjuges cuidadores, enfrentam constantes desafios e mudanças com impacto significativo na expressão sexual destes casais. Apesar da consciência do impacto do diagnóstico de demência na dinâmica relacional e íntima da díade, esta área permanece pouco explorada.

Assim, este estudo é relevante pois oferece informações que podem contribuir para o desenvolvimento de programas de sensibilização social e políticas de saúde mental em Portugal, com benefícios para casais de idosos com demência proporcionando-lhes uma melhor qualidade de vida e o envelhecimento saudável.

Para estudos futuros, propõe-se utilizar uma amostra mais heterogénea, incluindo pessoas com demência como participantes, de acordo com a literatura a investigação que explora as perspetivas de ambos os parceiros é importante tanto para a compreensão da

experiência vivida como de prestação de apoio futuro adequado às pessoas que vivem com demência (Sandberg, 2020). Incluir uma população mais diversificada permitirá uma compreensão mais inclusiva, robusta e diferenciada da expressão sexual na demência.

Torna-se relevante também explorar o impacto dos fatores negativos, identificados ao longo desta investigação, na qualidade do relacionamento de casais de idosos com demência em comparação com outros casais de idosos.

É evidente que este estudo permitiu uma representação mais diversificada da sexualidade, no entanto a expressão sexual surgiu ainda muito associada à relação sexual para os participantes, mostrando que existe uma falta de conhecimento sobre a sexualidade dos idosos. Nesse sentido, com o aumento de idosos com demência a viverem na comunidade, a revisão de literatura e os resultados obtidos neste estudo tornam evidentes a necessidade de desenvolver programas comunitários que forneçam informações adequadas às particularidades destes casais, de modo a obterem competências para desenvolverem meios alternativos para expressar a sexualidade e intimidade. Torna-se necessário também, investir no desenvolvimento de serviços de apoio domiciliar que visem apoiar a manutenção do relacionamento significativo da díade, principalmente porque relações saudáveis ajudam a manter o bem-estar emocional para ambos os elementos do casal.

Referências

- Abdo, C. H. N. (2013). Sexuality and couple intimacy in dementia. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(6), 593–598. <https://doi.org/10.1097/yco.0b013e328365a262>
- Albert, S. C., Eduardo Martinelli, J., & Costa Pessoa, M. S. (2022). Dementia and its impacts on the intimate, sexual couple relationship: A systematic review of qualitative research studies. *Dementia*, 147130122110732. <https://doi.org/10.1177/14713012211073205>
- Bardin, L. (1977). *A Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Benbow, S. M., Tsaroucha, A., & Sharman, V. (2019). “It is not the same”: Relationships and dementia. *Educational Gerontology*, 45(7), 454–468. <https://doi.org/10.1080/03601277.2019.1656892>
- Bielsten, T., Lasrado, R., Keady, J., Kullberg, A., & Hellström, I. (2018). Living life and doing things together: Collaborative research with couples where one partner has a diagnosis of dementia. *Qualitative Health Research*, 28(11), 1719–1734. <https://doi.org/10.1177/1049732318786944>
- Bjørge, H., Sæteren, B., & Ulstein, I. D. (2016). Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study. *Dementia*, 18(1), 228–244. <https://doi.org/10.1177/1471301216666172>
- Clark, S., Prescott, T., & Murphy, G. (2017). The lived experiences of dementia in married couple relationships. *Dementia*, 18(5), 1727–1739. <https://doi.org/10.1177/1471301217722034>
- D’cruz, M., Andrade, C., & Rao, T. S. S. (2020). The expression of intimacy and sexuality in persons with dementia. *Journal of Psychosexual Health*, 2(3-4), 215–223. <https://doi.org/10.1177/2631831820972859>
- DeLamater, J. (2012). Sexual expression in later life: A review and synthesis. *The Journal of Sex Research*, 49(2-3), 125–141. <https://doi.org/10.1080/00224499.2011.603168>
- DeLamater, J., & Koepsel, E. (2014). Relationships and sexual expression in later life: A biopsychosocial perspective. *Sexual and Relationship Therapy*, 30(1), 37–59. <https://doi.org/10.1080/14681994.2014.939506>

- Eskola, P., Jolanki, O., & Aaltonen, M. (2022). Through thick and thin: The meaning of dementia for the intimacy of ageing couples. *Healthcare*, 10(12), 2559. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122559>
- Evans, D., & Lee, E. (2013). Impact of dementia on marriage: A qualitative systematic review. *Dementia*, 13(3), 330–349. <https://doi.org/10.1177/1471301212473882>
- Fileborn, B., Lyons, A., Hinchliff, S., Brown, G., Heywood, W., & Minichiello, V. (2016). Learning about sex in later life: Sources of education and older Australian adults. *Sex Education*, 17(2), 165–179. <https://doi.org/10.1080/14681811.2016.1273829>
- Hartmans, C., Comijs, H., & Jonker, C. (2015). The perception of sexuality in older adults and its relationship with cognitive functioning. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(3), 243–252. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.04.003>
- Herron, R. V., & Rosenberg, M. W. (2017). Responding to aggression and reactive behaviours in the home. *Dementia*, 18(4), 1328–1340. <https://doi.org/10.1177/1471301217699676>
- Holdsworth, K., & McCabe, M. (2017). The impact of dementia on relationships, intimacy, and sexuality in later life couples: An integrative qualitative analysis of existing literature. *Clinical Gerontologist*, 41(1), 3–19. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1380102>
- Instituto Nacional de Estatística [INE]. (2020). Projeções da população residente, 2018-2080. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=406534255&DESTAQUESmodo=2
- Laville, C., & Dionne, J.A (1997). La construction des savoirs: manuel de méthodologie en sciences. Montréal-Canada: Chenelière/ McGraw-Hill.
- Nogueira, M. M. L., Neto, J. P. S., Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Lacerda, I. B., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2016). Perception of change in sexual activity in Alzheimer's disease: Views of people with dementia and their spouse-caregivers. *International Psychogeriatrics*, 29(2), 185–193. <https://doi.org/10.1017/s1041610216001642>
- Pinho, S., & Pereira, H. (2019). Sexuality and intimacy behaviors in the elderly with dementia: The perspective of healthcare professionals and caregivers. *Sexuality and Disability*, 37(4), 489–509. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09589-0>

- Pozzebon, M., Douglas, J., & Ames, D. (2016). Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: A synthesis of the qualitative research. *International Psychogeriatrics*, 28(4), 537–556. <https://doi.org/10.1017/s1041610215002239>
- Rector, S., Stiritz, S., & Morley, J. E. (2020). Sexuality, aging, and dementia. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 24(4), 366–370. <https://doi.org/10.1007/s12603-020-1345-0>
- Roberts, M. C., & Ilardi, S. S. (Eds.). (2003). *Handbook of research methods in clinical psychology*. Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1002/9780470756980>
- Roelofs, T. S. M., Luijkx, K. G., & Embregts, P. J. C. M. (2014). Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(3), 367–384. <https://doi.org/10.1017/s1041610214002373>
- Sales, M. G. S., & Menezes, T. M. D. O. (2017). The meaning of sexuality for the spouse caregiver of the elderly person with Alzheimer's disease. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 18(2), 204. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2017000200009>
- Sandberg, L. J. (2020). Too late for love? Sexuality and intimacy in heterosexual couples living with an Alzheimer's disease diagnosis. *Sexual and Relationship Therapy*, 1–22. <https://doi.org/10.1080/14681994.2020.1750587>
- Smith, L., Yang, L., Veronese, N., Soysal, P., Stubbs, B., & Jackson, S. E. (2019). Sexual activity is associated with greater enjoyment of life in older adults. *Sexual Medicine*, 7(1), 11–18. <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2018.11.001>
- Shavit, O., Ben-Ze'ev, A., & Doron, I. (2017). Love between couples living with Alzheimer's disease: Narratives of spouse care-givers. *Ageing and Society*, 39(3), 488–517. <https://doi.org/10.1017/s0144686x1700109x>
- Souza Júnior, E. V. d., Silva, C. d. S., Lapa, P. S., Trindade, L. E. S., Filho, B. F. d. S., & Sawada, N. O. (2020). Influence of sexuality on the health of the elderly in process of dementia: Integrative review. *Aquichan*, 20(1), 1–13. <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.1.6>
- Syme, M. L., Cohn, T. J., Stoffregen, S., Kaempfe, H., & Schippers, D. (2018). “At my age ...”: Defining sexual wellness in mid- and later life. *The Journal of Sex Research*, 56(7), 832–842. <https://doi.org/10.1080/00224499.2018.1456510>

- Træen, B., Hald, G. M., Graham, C. A., Enzlin, P., Janssen, E., Kvalem, I. L., Carvalheira, A., & Štulhofer, A. (2016). Sexuality in older adults (65+)—an overview of the literature, part 1: Sexual function and its difficulties. *International Journal of Sexual Health*, 29(1), 1–10. <https://doi.org/10.1080/19317611.2016.1224286>
- von Humboldt, S., Ribeiro-Gonçalves, J. A., Costa, A., Low, G., & Leal, I. (2020). Sexual expression in old age: How older adults from different cultures express sexually? *Sexuality Research and Social Policy*. <https://doi.org/10.1007/s13178-020-00453-x>
- Wadham, O., Simpson, J., Rust, J., & Murray, C. (2015). Couples' shared experiences of dementia: A meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood. *Aging & Mental Health*, 20(5), 463–473. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1023769>
- World Health Organization (WHO). (2022). Dementia. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Youell, J., Callaghan, J. E. M., & Buchanan, K. (2015). ‘I don't know if you want to know this’: Carers’ understandings of intimacy in long-term relationships when one partner has dementia. *Ageing and Society*, 36(5), 946–967. <https://doi.org/10.1017/s0144686x15000045>

Anexos

Anexo A – Consentimento Informado

Declaração de Consentimento Informado

Declaro que fui informado(a) da investigação que está a ser realizada por Patrícia Maria Baião da Silva, aluna do ISPA - Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, sob a orientação da Professora Doutora Sofia von Humboldt, no âmbito da Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia Clínica.

Confirmo que fui informado(a) de que o objetivo da investigação consiste em compreender a percepção da idade de idosos sobre a sua expressão sexual após o diagnóstico de demência de um dos cônjuges. Autorizo a realização de uma entrevista e aceito a gravação de voz da mesma, necessária para a realização do estudo.

Toda a informação fornecida é confidencial e anónima. Os dados serão apenas utilizados no âmbito desta investigação, não estando de modo algum o seu nome associado a nenhuma outra parte do processo. A sua participação é voluntária, podendo, a qualquer momento, recusar participar, desistir e invalidar que os seus dados sejam utilizados. Caso tenha alguma dúvida, coloque-a em qualquer momento. Se desejar obter outros esclarecimentos acerca da investigação, pode contactar-me através do email patricia.m.baiao.silva@gmail.com. Após a conclusão do estudo, poderá receber os resultados, se assim o desejar, sendo necessário, para isso, indicar o seu endereço de e-mail.

Ao assinar, concorda que foi informada a acerca do procedimento, que compreendeu toda a informação, que teve oportunidade de colocar questões e de obter respostas que esclarecessem as suas dúvidas. Declara, ainda, que aceita participar de livre vontade e que autoriza a utilização dos dados no âmbito deste estudo.

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: __ / __ / __

Anexo B – Pedido de Autorização para realização de Estudo

Pedido de Autorização para realização de Estudo

Eu, Patrícia Maria Baião da Silva, aluno do ISPA - Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, encontro-me a realizar a minha Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica intitulada: “Ainda há amor? Expressão Sexual do casal na demência”, sob a orientação da Professora Doutora Sofia von Humboldt. A investigação tem como objetivo compreender a perceção da díade de idosos sobre a sua expressão sexual após o diagnóstico de demência de um dos cônjuges.

Venho por este meio solicitar a autorização para a realização do estudo nesta instituição, no sentido de solicitar os contactos de cônjuges de utentes com Demência para fins de investigação. Para o presente estudo, utilizarei como método de recolha de dados uma Entrevista semiestruturada que será respondida pelos cônjuges que decidirem participar no estudo.

Não será causado qualquer dano ao funcionamento do serviço e da instituição. Será obtido o consentimento informado dos participantes, garantindo a sua confidencialidade e anonimato. Agradeço a vossa compreensão e a vossa colaboração, na medida em que esta é indispensável para a concretização do estudo.

Atenciosamente,
Patrícia Baião

Anexo C – Questionário Sociodemográfico

Questionário de Dados Sociodemográficos

Nome: _____

Sexo: F M

Idade: _____ Cônjuge: _____

Naturalidade: _____

Distrito de Residência: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Tempo de relação: _____

Filhos da Relação: Sim Não

Tipo de demência: _____

Idade do cônjuge quando foi diagnosticado: _____

Apoio Domiciliar: Sim Não

Institucionalização: Sim Não

Anexo D – Guião da Entrevista

Guião da Entrevista

Questões

1. O que entende por expressão sexual?
2. Atualmente como se expressa sexualmente?
3. Que influência teve o diagnóstico de demência do seu cônjuge na percepção da sua expressão sexual?

Anexo E - Codificação das Categorias

1. O que entende por expressão sexual?

Existe expressão sexual?	CATEGORIAS	UNIDADES DE SENTIDO
<p style="text-align: center;">Sim</p> <p style="text-align: center;">Total de ocorrências: 50</p> <p style="text-align: center;">69,4%</p>	<p style="text-align: center;">C</p> <p style="text-align: center;">Afetividade</p> <p style="text-align: center;">18 ocorrências</p>	<p>1 - “O carinho é uma das partes (...)”</p> <p>2 - “(...) agora também continua a haver carinho (...)”</p> <p>3 - “(...) muito carinho, muitos abraçinhos, muitos beijinhos (...)”</p> <p>4 - “(...) quanto ao afeto, o outro afeto, mas eu não considero esse afeto sexual, considero o afeto amoroso e carinhoso (...)”</p> <p>5 - “(...) com afeto, carinho.”</p> <p>6 - “(...) eu não vou bem para a parte sexual, vou mais para a parte do afeto.”</p> <p>7 - “(...) todo o carinho que posso, todo o afeto que posso (...)”</p> <p>8 - “(...) é o carinho (...)”</p> <p>9 - “O carinho ele teve sempre, teve sempre carinho (...)”</p> <p>10 - “É a pessoa gostar de estar ao pé, gostar de fazer festinhas (...)”</p> <p>11 - “(...) de afetos (...)”</p> <p>12 - “Para mim é um bom relacionamento, uma boa compreensão (...)”</p> <p>13 - “Acho que se baseia num conjunto de afetos demonstrados com maior ou</p>

		<p>menor intensidade (...)"</p> <p>14 - "Naturalmente esse conjunto de afetos (...)"</p> <p>15 - "Os afetos têm muitíssimas formas o toque, o beijo, o olhar (...)"</p> <p>16 - "(...) o carinho (...)"</p> <p>17 - "Para mim o que é importante é o carinho e o afeto (...)"</p> <p>18 - "Eu acho que é muito carinho e afeto (...)"</p>
	<p>G</p> <p>Relações sexuais</p> <p>11 ocorrências</p>	<p>1 - "Para mim o que eu entendo por relações sexuais (...)"</p> <p>2 - "(...) eu acho que não existe "vamos fazer amor", existe "vamos fazer sexo" (...)"</p> <p>3 - "(...) é tudo para depois chegarmos às vias de facto (...)"</p> <p>4 - "Para mim a expressão sexual é a relação sexual (...)"</p> <p>5 - "(...) é também o contacto físico entre duas pessoas."</p> <p>6 - "Pondo de parte o prazer, mas ligando tudo acho que para um casal, a parte sexual também é importante."</p> <p>7 - "São as relações entre um homem e uma mulher (...)"</p> <p>8 - "(...) que levam depois ao ato sexual."</p> <p>9 - "(...) incentiva a necessidade natural do ser humano de ter relações</p>

		sexuais.” 10 - “Falar sobre sexo ?” 11 - “(...) a primeira coisa que lhe atacou foi o sexo (...)”
	E Expressão Amorosa 9 ocorrências	1 - “(...) agora já temos um amor diferente.” 2 - “(...) o que eu tenho pelo meu marido é muito amor (...)” 3 - “(...) para mim expressão sexual eu não considero sexual, considero expressão amorosa (...)” 4 - “(...) porque amor não se faz, vai se construindo ao longo dos anos.” 5 - “(...) eu dou-lhe todo o amor que posso (...)” 6 - “(...) expressão sexual para mim, é amor (...)” 7 - “Para mim tem de ser com amor (...)” 8 - “Para mim tinha que haver amor (...)” 9 - “Eu acho que faz parte do amor, da amizade (...)”
	Q Comunicação 6 ocorrências	1 - “(...) é uma troca entre as pessoas, de frases, palavras (...)” 2 - “(...) falarmos um com o outro (...)” 3 - “É falar de tudo, das coisas todas do que se vai passando no dia-a-dia (...)” 4 - “(...) partilhar um com o

		<p>outro.”</p> <p>5 - “(...) as palavras (...)”</p> <p>6 - “(...) também acho que a comunicação é importante (...)”</p>
	<p>I</p> <p>Suporte e cuidado</p> <p>3 ocorrências</p>	<p>1 - “(...) a forma como cuida dele.”</p> <p>2 - “(...) eu quero tratar dele até que eu seja capaz (...)”</p> <p>3 - “(...) o cuidado com o outro (...)”</p>
	<p>B</p> <p>Bem-estar</p> <p>1 ocorrência</p>	<p>1 - “(...) expressão sexual é tudo o que há na vida, para uma pessoa sentir-se bem (...)”</p>
	<p>J</p> <p>Companheirismo</p> <p>1 ocorrência</p>	<p>1 - “(...) o meu marido é a minha companhia, toda a vida fomos companheiros mas agora somos mais companheiros que nunca (...)”</p>
	<p>P</p> <p>Atitudes</p> <p>1 ocorrência</p>	<p>1 - “(...) portanto é um conjunto, eu acho que a expressão sexual é um conjunto de atitudes (...)”</p>
<p>Não</p> <p>Total de ocorrências: 22</p> <p>30,6%</p>	<p>A</p> <p>Ausência de expressão sexual</p> <p>22 ocorrências</p>	<p>1 - “Neste momento não há, nós já não temos.”</p> <p>2 - “(...) ela não procura, eu também não procuro (...)”</p> <p>3 - “(...) há um afastamento geral.”</p> <p>4 - “Neste momento não há, não há nada.”</p> <p>5 - “(...) olha acabou.”</p> <p>6 - “(...) estamos mais frios</p>

		<p>(...)"</p> <p>7 - "Agora na cama, cada um fica no seu lugar."</p> <p>8 - "(...) é aquilo que já há muito tempo não existe entre nós (...)"</p> <p>9 - "(...) para mim relações sexuais já há muito tempo que não existem (...)"</p> <p>10 - "(...) neste momento já não faz sentido (...)"</p> <p>11 - "(...) já não me interessa (...)"</p> <p>12 - "(...) se não houver isso as relações também não são saudáveis."</p> <p>13 - "(...) agora com isto, nunca mais."</p> <p>14 - "Nós não temos relações sexuais há 20 anos (...)"</p> <p>15 - "(...) deixámos de ter relações sexuais (...)"</p> <p>16 - "(...) mas neste momento não há nada disso lá em casa."</p> <p>17 - "Não há nada disso lá em casa (...)"</p> <p>18 - "(...) somos dois estranhos."</p> <p>19 - "(...) não há afeto."</p> <p>20 - "(...) a gente fala pouco lá em casa (...)"</p> <p>21 - "(...) não somos dois estranhos mas é quase (...)"</p> <p>22 - "(...) porque nos fomos afastando devagarinho."</p>
--	--	---

2. Atualmente, como se expressa sexualmente?

Existe forma de expressar sexualmente?	CATEGORIAS	UNIDADES DE SENTIDO
<p>Sim</p> <p>Total de ocorrências: 17</p> <p>42,5%</p>	<p>E</p> <p>Manifestações de afeto e de cuidado</p> <p>8 ocorrências</p>	<p>1 - “Agora agarro-a, dou-lhe um beijo (...)”</p> <p>2 - “(...) cuida dela.”</p> <p>3 - “É preciso respeitar.”</p> <p>4 - “(...) o gostar de estar com ele, o carinho, a companhia dele, isso continua tudo igual, fazer carinhos, dar festas e beijinhos (...)”</p> <p>5 - “(...) eu estou tão preocupada com ele (...)”</p> <p>6 - “(...) através das festas e dos carinhos que também fazem parte.”</p> <p>7 - “Esse conjunto de afetos e de sinais de amor continuam a existir (...)”</p> <p>8 - “Eu acho que os carinhos e os afetos são importantes (...)”</p>
	<p>C</p> <p>Diminuição do interesse sexual</p> <p>3 ocorrências</p>	<p>1 - “Para mim não é uma coisa muito importante (...)”</p> <p>2 - “(...) eu às vezes não estou virada para essas coisas que ele quer.”</p> <p>3 - “ (...) a necessidade de ato sexual é muito menos frequente do que antigamente.”</p>
	<p>L</p>	<p>1 - “Não quer dizer que não</p>

	Desejo sexual 2 ocorrências	tenha desejos (...)" 2 - "Ele não perde o interesse."
	M Existência de relações sexuais 2 ocorrências	1 - "Expresso-me através da relação sexual (...)" 2 - "(...) continuamos a ser um casal ativo sexualmente."
	I Surgimento de outros interesses 1 ocorrência	1 - "Agora tenho outro tipo de coisas que me interessam mais (...)"
	N Impacto da menopausa na expressão sexual 1 ocorrência	1 - "(...) eu acho que depois da menopausa comecei-me a desinteressar mais (...)"
Não Total de ocorrências: 23 57,5%	A Não existe forma de expressar sexualmente 21 ocorrências	1 - "Nada, não existe." 2 - "Eu não expresso nada (...)" 3 - "(...) isso já nada lhe interessa, já para aí há 4 anos ou mais que não consegue nada (...)" 4 - "(...) é coisa que não sinto falta agora." 5 - "Ele não expressa nada (...)" 6 - "(...) faço de conta que não existe nada (...)" 7 - "(...) nem falo nessas coisas." 8 - "Não estou a pensar nessas coisas (...)" 9 - "Relações sexuais, isso já não temos."

		<p>10 - “Para mim não existe, já acabou.”</p> <p>11 - “É uma coisa que acabou (...)”</p> <p>12 - “(...) já não me diz nada em termos de relação sexual (...)”</p> <p>13 - “(...) em relação ao resto acabou, acabou completamente.”</p> <p>14 - “Eu lido bem com isso (...)”</p> <p>15 - “(...) esse tipo de coisas já não me preocupam, já não me interessam absolutamente nada.”</p> <p>16 - “(...) estou de férias (...)”</p> <p>17 - “(...) assim é difícil.”</p> <p>18 - “Não me expresso.”</p> <p>17 - “(...) simplesmente, não existe.”</p> <p>18 - “(...) acabou ali, há 20 anos (...)”</p> <p>19 - “(...) não se fala nisso, nem se pensa nisso (...)”</p> <p>20 - “Não se fala sobre isso.”</p> <p>21 - “Nem sei se para ele é uma coisa importante (...)”</p>
	<p>B</p> <p>Impotência sexual</p> <p>2 ocorrências</p>	<p>1 - “(...) porque ele deixou de ter potência (...)”</p> <p>2 - “Ele mudou o comportamento por causa disso.”</p>

3. Que influencia teve o diagnóstico de demência do seu cônjuge na percepção da sua expressão sexual?

Existe influencia?	CATEGORIAS	UNIDADES DE SENTIDO
<p>Sim</p> <p>Total de ocorrências: 71</p> <p>83,5%</p>	<p>C</p> <p>Aceitação e adaptação</p> <p>20 ocorrências</p>	<p>1 - “Abalou-me um bocado (...)”</p> <p>2 - “(...) eu compreendi que ele estava doente e que isso ia acabar.”</p> <p>3 - “(...) eu aceitei (...)”</p> <p>4 - “(...) eu aceitei porque ele ficou assim por causa da doença.”</p> <p>5 - “(...) porque eu aceitei (...)”</p> <p>6 - “(...) eu não achei que era normal, mas por motivos da doença eu aceitei.”</p> <p>7 - “Tem de se aprender a lidar (...)”</p> <p>8 - “(...) eu fiquei muito chocada (...)”</p> <p>9 - “(...) lidar com uma pessoa com esta doença todos os dias é muito complicado (...)”</p> <p>10 - “Eu adaptei-me à minha maneira (...)”</p> <p>11 - “É terrível, porque isto deixa marcas muito grandes.”</p> <p>12 - “(...) a pessoa vai-se adaptando naturalmente.”</p> <p>13 - “(...) a pessoa vai-se adaptando à situação (...)”</p> <p>14 - “Os carinhos, os afetos e</p>

		<p>os beijinhos não preenchem essa lacuna, cada um tem o seu lugar.”</p> <p>15 - “Eu sinto-me triste por isso (...)”</p> <p>16 - “(...) não era isto que idealizava (...)”</p> <p>17 - “(...) porque tenho medo (...)”</p> <p>18 - “(...) eu nunca pensei em deixá-la por ela esta assim, nunca, nunca.”</p> <p>19 - “Tenho consciência que as coisas se vão agravando (...)”</p> <p>20- “Eu lidei bem com essa mudança.”</p>
	<p>D</p> <p>Alteração de rotinas</p> <p>14 ocorrências</p>	<p>1 - “Antes do diagnóstico éramos normais (...)”</p> <p>2 - “Antes, enquanto casal era bom, a gente gostávamos um do outro (...)”</p> <p>3 - “Foi bom enquanto durou, enquanto havia amor e a gente gostávamos muito um do outro.”</p> <p>4 - “Antes éramos muito companheiros.”</p> <p>5 - “Tínhamos uma relação mais normal entre um casal (...)”</p> <p>6 - “As coisas deixam de ser o que eram, aquela normalidade que nós tínhamos na nossa vida acabou, aqui tudo acabou, passamos a ter outra.”</p>

		<p>7 - “Nós éramos um casal muito próximo.”</p> <p>8 - “(...) quando ela não era doente as coisas aconteciam naturalmente (...)”</p> <p>9 - “(...) nunca pensei chegar a esta idade e ter a situação que tenho.”</p> <p>10 - “Nunca pensei ficar aqui em casa, preso como se fosse uma prisão (...)”</p> <p>11 - “Mas eu não troco a minha vida, eu sei o meu dever e enquanto eu puder desempenho o meu papel.”</p> <p>12 - “Antes éramos um casal normal (...)”</p> <p>13 - “Neste momento toda a vida da casa passa por mim, as compras, fazer comida, tratar da casa, lavar a roupa, tudo da vida da casa passa por mim.”</p> <p>14 - “Antes era ótimo, antes de começar a perder as faculdades dele, era ótimo.”</p>
	<p>M</p> <p>Desinteresse pelas relações sexuais</p> <p>11 ocorrências</p>	<p>1 - “(...) ele agora não se interessa por nada.”</p> <p>2 - “(...) para mim também é como lhe digo não me faz diferença nenhuma (...)”</p> <p>3 - “(...) é coisa que já não me interessa (...)”</p> <p>4 - “(...) é coisa que não sinto falta (...)”</p> <p>5 - “(...) a pessoa acaba por</p>

		<p>perder o entusiasmo (...)"</p> <p>6 - "Não estou muito para o atender e ele não compreende (...)"</p> <p>7 - "(...) eu digo-lhe que eu perdi o interesse, mas ele não compreende (...)"</p> <p>8 - "(...) eu tinha de ter o mesmo interesse que tinha há uns anos atrás."</p> <p>9 - "(...) da parte da minha mulher as coisas modificaram bastante, tanto nisso como noutros aspectos, falta de interesse, distanciamento (...)"</p> <p>10 - "Eu nem penso nisso (...)"</p> <p>11 - "(...) não é uma coisa importante para mim, neste momento não."</p>
	<p>G</p> <p>Término das relações sexuais</p> <p>7 ocorrências</p>	<p>1 - "(...) depois ao longo dos anos é que foi tudo desaparecendo, foi tudo acabando (...)"</p> <p>2 - "A nossa expressão sexual mudou porque já não temos relações sexuais (...)"</p> <p>3 - " Para ele, coitadinho, acabou e para mim também acabou (...)"</p> <p>4 - "(...) comecei a notar, já há uns anos, pronto que já não era a mesma coisa, depois ele deixou mesmo de conseguir, mesmo que tentasse."</p> <p>5 - "A expressão sexual não era</p>

		<p>igual, era diferente, mas quando não se pode não se pode.”</p> <p>6 - “(...) não há nada, não há nada para ninguém pronto.”</p> <p>7 - “Mudou precisamente o deixar de ter relações sexuais (...)”</p>
	<p>B</p> <p>Ausência de afeto</p> <p>4 ocorrência</p>	<p>1 - “(...) não há carinho.”</p> <p>2 - “Agora não tenho amor por ele, e nem ele já deve ter por mim (...)”</p> <p>3 - “(...) ele às vezes diz que eu não lhe toco (...)”</p> <p>4 - “Ele também diz que eu falo pouco com ele (...)”</p>
	<p>A</p> <p>Aumento de agressividade</p> <p>3 ocorrências</p>	<p>1 - “(...) ela começou a ser “áspera” para mim (...)”</p> <p>2 - “(...) ele foi mudando o comportamento dele, havia alturas que estava um bocadinho agressivo e eu encolhia-me (...)”</p> <p>3 - “E depois eram as coisas que ele me dizia, que nunca disse na vida, eram coisas agressivas (...)”</p>
	<p>L</p> <p>Perda de identidade</p> <p>3 ocorrências</p>	<p>1 - “A pessoa deixa de ser aquela pessoa que era, é outra pessoa.”</p> <p>2 - “(...) ele é outra pessoa, ele não é a mesma pessoa de antes.”</p> <p>3 - “(...) idealizava a mulher</p>

		como era antigamente e de repente fica assim (...)”
	N Alteração de comportamentos 3 ocorrências	1 - “O comportamento dele para comigo alterou muito, alterou bastante.” 2 - “O que mudou mais foi o espaçamento entre nós os dois, um certo distanciamento que eu tento evitar a todo o custo mas vai evoluindo (...)” 3 - “Mudou tudo, esfriamos completamente.”
	E Doença e disfunção sexual 2 ocorrências	1 - “(...) eu acho que já não consigo ter contacto, ter intimidade física.” 2 - “(...) tirando a parte da erecção, que às vezes tem outras vezes não, ou que dura pouco tempo, não mudou.”
	O Substituição da relação sexual pela manifestação afetiva 2 ocorrências	1 - “Não ia para além de ser meiga com ele, dar-lhe beijinhos, festinhas (...)” 2 - “Antigamente tinha mais a ver com a relação sexual propriamente dita e agora tem mais a ver com os afetos.”
	H Suporte e cuidado 2 ocorrências	1 - “Eu quero cuidar dele até que puder.” 2 - “Há mais cuidado (...)”
Não Total de ocorrências: 14	J Não existe influencia	1 - “Quando foi diagnosticado nós ainda fazíamos a vida

16,5%	14 ocorrências	<p>normal (...)”</p> <p>2 - “(...) quanto à vida sexual, nós fazíamos a vida sexual como qualquer casal, mesmo depois do diagnóstico”</p> <p>3 - “(...) já não era como quando éramos mais novos, mas ainda era normal.”</p> <p>4 - “(...) mas quanto ao carinho, eu acho que a relação sexual para existir e para ser saudável tem que haver carinho, porque se não houver carinho, nem amor, nem compreensão não funciona, funciona apenas como uma obrigação.”</p> <p>5 - “(...) podia já não ser com a mesma frequência mas existia na mesma (...)”</p> <p>6 - “(...) mas mesmo quando isso acabou, o nosso carinho, o nosso amor, os nossos beijinhos, os nossos abraços eram iguais (...)”</p> <p>7 - “Ele dá sempre muitos beijinhos, foi sempre um homem meigo.”</p> <p>8 - “(...) há carinho e há amor, sempre houve e agora que está doente há ainda mais.”</p> <p>9 - “Quando é amor mesmo, nunca muda (...)”</p> <p>10 - “(...) acho que há sempre amor.”</p> <p>11 - “(...) mas hoje tenho a</p>
-------	----------------	---

		<p>mesma amizade por ela e tenho o mesmo amor.”</p> <p>12 - “Quando ela está aqui ao pé de mim, fica muito contente se lhe ponho o braço em cima.”</p> <p>13 - “Em termos de amizade, companheirismo, isso não mudou, é tudo igual.”</p> <p>14 - “O amor continua sempre e agora mais ainda (...)”</p>
--	--	--