INSTITUTO DE PSIQUIATRIA – IPUB
Centro de Ciências da Saúde – CCS
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Dissertação de Mestrado

Marcela Moreira Lima Nogueira

Satisfação Sexual na demência

Rio de Janeiro
2015

UFRJ

Satisfação Sexual na demência

Marcela Moreira Lima Nogueira

Dissertação de Mestrado submetida ao Corpo Docente do Programa de Pós-graduação em Psiquiatria e Saúde Mental – PROPSAM do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Mental

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado
Doutora em Saúde Mental IPUB/UFRJ

Rio de Janeiro

Julho de 2015

Nogueira, Marcela Moreira Lima

Satisfação Sexual na demência/ Marcela Moreira Lima Nogueira. Rio de Janeiro: UFRJ, 2015. 116f.: il.; 31 cm

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2015.

Referências Bibliográficas: f. 101-106.

1.Satisfação sexual 2.Qualidade de Vida 3.Demência

I.Dourado, Marcia Cristina Nascimento II.Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro. III.Título

Satisfação Sexual na demência

Marcela Moreira Lima Nogueira

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Dissertação de Mestrado submetida ao Corpo Docente do Programa de Pós-graduação em Psiquiatria e Saúde Mental – PROPSAM do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Mental.

Aprovada por

_____

Marcia Cristina Nascimento Dourado

Doutora em Saúde Mental - IPUB/UFRJ

_____

Jerson Laks

Doutor em Psiquiatria e Saúde Mental - IPUB/UFRJ

_____

Annibal Campos Truzzi Pires da Silva

Doutor em Psiquiatria - IPUB/UFRJ

Rio de Janeiro

Julho de 2015

Dedicatória

Dedico esse trabalho ao meu filho Lucca, meu melhor amigo.

AGRADECIMENTOS

À Marcia Dourado, pela orientação e por ter acreditado e apostado no meu desenvolvimento acadêmico.

Aos colegas, pacientes e cuidadores do Centro para Doença de Alzheimer e outros Transtornos Mentais na Velhice – CDA, pelo aceite na participação do estudo.

Ao prof. Pedro Simões, pela análise estatística do trabalho.

À todas as colegas que passaram pela equipe de pesquisa, pelas reuniões alegres e pela ajuda na coleta de dados.

À Maria Fernanda e à Raquel Luiza pelas constantes ideias e questionamentos e pelo auxílio na revisão, tradução e organização dos dados.

À Ana Carolina Ganem, que me ensinou muito quando comecei a fazer parte da equipe, e se tornou uma grande amiga.

À Denise Brasil, pela ajuda essencial para minha entrada na equipe.

À Ana Andrade, ex-secretária, e Simone Lima, secretária da Pós-graduação, que sempre me auxiliaram em meus pedidos com muita alegria e eficiência.

À vida, que abriu caminhos para que eu pudesse manter a firmeza e atingir mais este objetivo.

Ao meu filho Lucca, por me fazer perceber ser capaz de ir além.

Aos meus familiares, pelo apoio.

Aos staffs e colegas do CDA, pelos ensinamentos.

Ao CAPES, pelo apoio financeiro na realização deste trabalho.

Resumo

Satisfação sexual na demência

Marcela Moreira Lima Nogueira

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Resumo da Dissertação de Mestrado submetida ao Corpo Docente do Programa de Pós-graduação em Psiquiatria e Saúde Mental – PROPSAM do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Mental.

Essa dissertação tem como objetivos (1) avaliar os métodos de avaliação, as definições e as alterações na sexualidade em casais onde um dos cônjuges seja portador de algum tipo de demência; (2) avaliar a Qualidade de Vida (QdV) de cônjuges-cuidadores de portadores de Doença de Alzheimer (DA); e (3) investigar a percepção de mudança na atividade sexual e a satisfação sexual de portadores de DA e seus respectivos cônjuges-cuidadores. No artigo de revisão **Satisfação Sexual da demência** foram avaliadas as alterações na intimidade e as consequências na satisfação sexual dos casais, nos quais um dos cônjuges seja portador de demência, além de comparar os métodos de avaliação e as diferenças entre os gêneros. Foi realizada uma busca nas bases MedLine/PudMed, Science Citation Index (Institute for Scientific Information – ISI) e na Revista Sexuality and Disability entre 1990 e 2012. Os estudos apresentaram inexistência de um padrão metodológico de avaliação. Além disso, os cônjuges-cuidadores foram predominantemente do sexo feminino; com exceção de dois estudos,

as mudanças na relação sexual e conjugal do casal foram avaliadas apenas pela visão do cônjuge-cuidador. Sendo assim, estas carências dificultam a possibilidade de replicação dos estudos, colocando em questão a validade dos achados obtidos e a necessidade de aprofundamento dos estudos na área. No artigo **Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease** foram avaliados 54 portadores de DA e seus respectivos cônjuges-cuidadores em um estudo transversal. Foram aplicados instrumentos de avaliação da qualidade de vida (QdV) - versão paciente e cuidador, satisfação sexual (versão homem e mulher), sobrecarga de cônjuges, estado cognitivo, gravidade da doença, consciência da doença e humor. Uma maior dependência funcional dos portadores de DA e, maior sobrecarga com cuidados prestados resultou em menor QdV dos cônjuges-cuidadores. As regressões lineares realizadas demonstraram que o comprometimento da consciência da doença e a diminuição da QdV do portador de DA estavam significativamente relacionadas à QdV dos cônjuges-cuidadores. O declínio da consciência da doença e a QdV dos portadores de DA tiveram influência no relacionamento do casal, principalmente para as esposas-cuidadoras, uma vez que elas normalmente assumem os cuidados sozinhas e podem sentir mais a perda de companheirirsmo e diminuição de sua própria QdV. O artigo **Perceptions of Change of Sexual satisfaction in Alzheimer's disease** avaliou transversalmente 74 casais onde um dos cônjuges seja portador de DA e comparou-os com 21 casais de idosos saudáveis. A satisfação sexual, qualidade de vida, estado cognitivo e funcional, gravidade da doença, consciência da doença e humor dos portadores de DA e sobrecarga dos cônjuges foram avaliados. Os portadores de DA e seus cônjuges-cuidadores, quando comparados à casais sem comprometimento cognitivo, apresentaram menor satisfação sexual. Na avaliação entre casais, o cônjuge-cuidador apresentou menor satisfação sexual que seu parceiro. A regressão linear demonstrou que o estado cognitivo foi preditor da satisfação sexual dos portadores de DA. Para os cônjuges-cuidadores, a regressão linear demonstrou que os preditores da satisfação sexual foram o gênero e a presença de atividade sexual. Essa dissertação teve como foco principal o estudo de uma população específica: casais onde um dos cônjuges seja portador de demência. Sendo a relação de casais mais próxima se

comparada a outros tipos de cuidadores, estes achados podem ser particularmente relevantes para otimização de intervenções psicoeducacionais específicas para casais.

Palavras-chave: Satisfação sexual, Qualidade de vida e Demência.

Rio de Janeiro

Julho de 2015

Abstract

Sexual Satisfaction in dementia

Marcela Moreira Lima Nogueira

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Abstract da Dissertação de Mestrado submetida ao Corpo Docente do Programa de Pós-graduação em Psiquiatria e Saúde Mental – PROPSAM do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Mental.

This dissertation is aimed at (1) evaluating the assessment methods, the definitions and changes in sexuality of couples composed by one spouse with dementia; (2) assessing quality of life (QoL) of spouse-caregivers of people with Alzheimer's disease (AD); and (3) investigating the perception of change in sexual activity and sexual satisfaction of people with AD and their spouse-caregivers. In the systematic review entitled "Sexual Satisfaction in Dementia" we evaluated the changes in intimacy and the consequences to the sexual satisfaction of couples with one partner with dementia. This review also compared the assessment methods and gender differences. A search on MedLine/PudMed and on Science Citation Index (Institute for Scientific Information – ISI) databases was performed. Moreover, publications from the journal *Sexuality and*

Disability from 1990 to 2012 were also searched. The studies screened did not present a methodological assessment pattern. Moreover, the spouse-caregivers were mostly females. With the exception of two studies, the majority of the reports considered the changes in the couple's sexual and marital relationship according to the spouse-caregiver's point of view. Therefore, the lack of researches in the area hinder the possibility of replication of studies, and the validity of the findings may be questionable, with the necessity of improvement of studies in the area. In the paper entitled **Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease,** we cross-sectionally assessed 54 patients with AD and their respective spouse-caregivers. Measurements of QoL (care recipient's and caregiver's versions), sexual satisfaction (male and female versions), caregiver burden, care recipients' cognitive state, severity of the disease, awareness of the disease and humor were applied. The high AD patients' functional dependency and caregiver burden resulted in low QoL among spouse-caregivers. The linear regressions showed that the deficits in the awareness of the disease and the decrease of AD patients' QoL were significantly related to the spouse-caregivers' QoL. The decrease of awareness of disease and AD patients' QoL influenced the couples' relationship, especially among female spouse-caregivers, since they are generally the only responsible for the caregiving tasks and they may be more susceptible to the loss of companionship and to the decrease of their own QoL. The paper **Perceptions of Change of Sexual satisfaction in Alzheimer's disease** cross-sectionally evaluated 74 couples composed by one spouse with AD, and compared them to 21 healthy elderly couples. AD patients' sexual satisfaction, QoL, cognitive and functional state, severity of the disease, awareness of the disease and their spouse-caregivers' burden were measured. In comparison to couples without cognitive impairment, they presented decreased sexual satisfaction. In the couples' assessment, the spouse-caregiver presented less sexual satisfaction than his or her partner. The linear regression showed that the cognitive state was the predictor of sexual satisfaction of people with AD. To the spouse-caregivers, the linear regression showed that the predictors of sexual satisfaction were gender and the presence of sexual activity. This dissertation was mainly focused in the study of a specific population: couples with one spouse with dementia. As the couples' relationship may be closer when compared to other degrees

of kinship, these findings may be particularly relevant to the optimization of specific psychoeducational interventions designed to couples.

Key-words: Sexual satisfaction, Quality of life and Dementia.

Rio de Janeiro

Julho de 2015

Sumário

1 Introdução **14**
1.1 Sexualidade na velhice **14**
1.2 Sexualidade e a demência **15**
1.3 Relevância **20**
1.4 Hipótese de estudo **21**
1.5 Objetivos **22**
1.5.1 Objetivo geral **22**
1.5.2 Objetivos específicos **22**
2 A modificação da sexualidade em idosos com demência **23**
3 Preditores da Qualidade de Vida de cônjuges-cuidadores de portadores de Doença de Alzheimer **42**
4 Preditores da satisfação sexual de casais onde um dos cônjuges seja portador de Doença de Alzheimer **70**
5 Conclusão **98**
Referências **101**
Anexos **107**
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido **108**
Aprovação SISNEP **109**
Questionário de experiência e satisfação sexual – versão homem e mulher **110**
(QdV-DA) – Autoavaliação Paciente **115**
(QdV-DA) – Autoavaliação Cuidador **116**

1 Introdução

1.1 Sexualidade na velhice

> A sexualidade tem pouco ou nada a ver unicamente com ereções e orgasmos, e sim com comunhão, com tocar e se deixar tocar, acariciar e ser acariciada, ter e dar prazer. É só conseguir mudar o padrão de encarar e de atuar, usando formas abertas e receptivas entre si, que se chega ao nirvana nos encontros amorosos (FUCS, 1992, p. 94).

O desejo sexual, assim como a sede, a fome e a evitação da dor, deve ser visto como uma das necessidades primárias (SZWABO, 2003; LANGER, 2009). No envelhecimento, algumas mudanças biológicas são naturais. A andropausa no homem e a menopausa na mulher são responsáveis por dificuldades na relação sexual (SANTOS, 2003). Dessa forma, ocorrem dificuldades na aceitação da sexualidade na velhice, pois há uma conceituação errônea por parte dos idosos e da sociedade de que a sexualidade se restringe à genitalidade (ALENCAR et al., 2014). Segundo Katz et al. (2003), por um longo período o envelhecimento e todas as mudanças decorrentes desse processo representavam um esquema de exercício moral de ajustamento determinado pelo social. Sendo assim, o declínio sexual na velhice deveria ser entendido como maturidade pós-sexual.

No panorama atual, o declínio na atividade sexual pode ser substituído por mudanças na fisiologia da atividade com uma ampliação na intensidade do prazer (ALMEIDA; PATRIOTA, 2009) correlacionadas às características culturais e gênero. Geralmente, homens e mulheres apresentam papéis sexuais convencionais, onde os homens assumem um papel ativo enquanto as mulheres assumem um papel passivo, o que normalmente continua durante a velhice (KALRA; SUBRAMANYAM; PINTO, 2011). Homens tendem a possuir uma maior dificuldade em descentralizar a atividade sexual da penetração e da região genital. As mulheres por sua vez, incentivadas por um

discurso de engajamento advindos da gerontologia atual, são estimuladas a desvincular a prática sexual apenas do desejo do parceiro e liberar-se do julgamento da sociedade. A proposta da gerontologia contemporânea então, é uma desgenitalização da sexualidade e um questionamento dos códigos morais mais restritivos (DEBERT; BRIGEIRO, 2012).

A atividade e intimidade sexual estão incluídas no conceito de sexualidade e se intrelaçam. A sexualidade é um termo abrangente e pode incluir experiências sexuais, funções sexuais, fantasias, comportamentos, toques, cuidados, masturbação, proximidade física e emocional (GINSBERG; POMERANTZ; KRAMER- FEELEY, 2005, KALRA; SUBRAMANYAM; PINTO, 2011). De acordo com a OMS, a sexualidade é um aspecto central da vida do ser humano e se dá através de uma série de interações entre os fatores biológico, social, psicológico, político, cultural, ético, legal, religioso, histórico e espiritual. Sendo assim, o indivíduo pode viver sua sexualidade de diferentes formas (OMS, 2011).

Dessa forma, uma velhice sexualmente ativa se define como o ideal para uma vida plena. Apesar de ocorrer um declínio natural na atividade sexual, geralmente o interesse sexual permanece por toda a vida (DEBERT; BRIGEIRO, 2012). É necessário ressaltar que os comportamentos sexuais na velhice são influenciados por fatores como a presença de um parceiro, privacidade e histórico de prática sexual (ABDO, 2013). Outro fator de grande importância é o surgimento de diversas doenças, que geram uma grande mudança na estrutura familiar e maiores cuidados com a saúde do idoso (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

1.2 Sexualidade e a demência

No envelhecimento torna-se mais frequente o surgimento de doenças crônico-degenerativas, dentre elas os quadros demenciais (NOVELLI; NITRINI; CARAMELLI, 2010). Segundo o APA (2013) o termo demência, apesar de não ser excluído, foi incorporado ao termo “transtorno neurocognitivo”. O déficit clínico primário ocorre na função cognitiva; os transtornos são adquiridos e não do desenvolvimentoe interferem

na independência de atividades da vida diária; tais transtornos não ocorrem no contexto de *delirium* e não são explicados por outro transtorno mental.

Dentre as demências, a doença de Alzheimer (DA) é uma doença cerebral primária com início insidioso e progressão gradual de prejuízo em um ou mais domínios cognitivos, onde pelo menos dois domínios devem estar prejudicados para ser considerado como transtorno neurocognitivo maior. A apresentação característica é amnéstica, com prejuízo da memória e da aprendizagem. Ainda, a cognição sofre prejuízo importante comparado ao nível anterior de desempenho em um ou mais domínios cognitivos, podendo ser na função executiva, atenção complexa, aprendizagem e memória, perceptomotor, cognição social ou linguagem (APA, 2013).

A demência devido à DA apresenta manifestações comportamentais e psicológicas eprogride gradualmente, com média de sobrevida por volta de 10 anos. No estágio inicial, é comum serem encontradas depressão e/ou apatia. Com o agravamento da doença, nos estágios moderados, é comum a presença de sintomas neuropsiquiátricos como alucinação, delírio, irritabilidade, agitação, agressividade e perambulação. Nos estágios graves são observados distúrbios na marcha, disfagia (dificuldade na deglutição), incontinência, mioclonia (contração muscular involuntária), e convulsões (APA, 2013).

Por ser uma doença de característica progressiva, o idoso se torna gradativamente dependente de outros para desempenhar atividades instrumentais e básicas da vida diária. Dessa forma, a dependência causada pela demência acarreta em um comprometimento na sua inserção no mundo como indivíduo (NOVELLI; NITRINI; CARAMELLI, 2010). Por não ser um evento transitório, os cuidados exigem tempo, energia e trabalho por parte do cuidador (INOUYE et al., 2009). Os laços emocionais gerados pelo convívio anterior à doença, somados aos cuidados contínuos e a dificuldade de manejar os sintomas neuropsiquiátricos, geram um desgaste físico, mental e emocional no cuidador (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

No contexto brasileiro, 80 a 90% dos cuidadores são informais e do sexo feminino, sendo geralmente filhas ou esposas. Assumem então, os cuidados dando assistência emocional, física e até financeira (INOUYE et al., 2009). Com o agravamento da doença, ocorrem perdas cognitivas graduais e mudanças emocionais, comportamentais

e de personalidade, gerando uma crescente dependência ao cuidador que deve se adaptar as mudanças do cotidiano (INOUYE et al., 2009, DOURADO et al., 2010). Além disso, os idosos superestimam suas performances e muitas vezes se recusam a receber ajuda e arriscam a si próprios na realização de atividades pouco seguras, como dirigir ou cozinhar (GRAHAM et al., 2005). Como resultado do declínio cognitivo e funcional, os cuidadores podem sentir-se sobrecarregados, afetando a estrutura social e emocional da família, além de comprometer a qualidade de vida (QdV) de ambos (SIMONELLI et al., 2008, INOYUE et al., 2009, DOURADO et al., 2010).

O termo Qualidade de Vida (QdV) não possui um significado único e apesar de incluir, não se limita à condição de saúde e intervenções médicas. Define-se QdV como a maneira que o indivíduo percebe sua posição na vida dentro do contexto da cultura e valores nos quais ele vive e em relação aos seus padrões, preocupações, objetivos e expectativas (WHOQOL GROUP, 1995). Sendo assim, é um conceito que compreende indicadores objetivos e subjetivos (KEATING; GAUDET, 2012). Deve ser baseado em seis domínios: dominío físico (sono, energia e dor), psicológico (sentimentos positivos e negativos, auto-estima e imagem corporal), grau de independência (mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho), relações sociais (relações pessoais, suporte social e atividade sexual), meio ambiente (segurança física, recursos financeiros, lazer, ambiente físico e cuidados de saúde e sociais) e religião (espiritualidade) (WHOQOL GROUP, 1995).Na DA a QdV é frequentemente considerada como um indicador clínico de eficácia no julgamento de intervenções psicossociais (VOGEL et al., 2006).

Em casais onde um dos cônjuges seja portador de DA, melhor QdV está associada à melhor qualidade de relacionamento conjugal (CLARE et al., 2012). Com agravamento dos déficits cognitivos, comportamentais e de personalidade podem ocorrer falhas na comunicação entre o casal, resultando em um declínio na qualidade da intimidade e contribuindo para problemas na relação conjugal (VUGT et al., 2003; MITTELMAN et al., 2003). Assim, há uma queda na proximidade emocional e consequentemente uma percepção deteriorada da qualidade do relacionamento

conjugal. Tal situação geralmente resulta em uma percepção de sobrecarga e assim, uma queda na qualidade do cuidado prestado (SVETLIK et al., 2005).

Para o relacionamento ser considerado satisfatório, deve estar associado a uma boa adaptação, comunicação adequada, um elevado nível de felicidade conjugal e integração (KAVITHA et al., 2014). Ainda, os padrões de mudança ao longo do tempo na percepção da qualidade do relacionamento conjugal parecem ser influenciados pelo gênero, já que homens e mulheres percebem de forma diferenciada a tarefa de cuidar e a maneira de lidar emocionalmente com a doença (CLARE et al., 2012).

Na demência, a atividade sexual pode aliviar as perdas cognitivas e funcionais, que reduzem a autoestima do portador, podendo diminuir o medo, o tédio, a solidão e a ansiedade (ABDO, 2013). Entretanto, com a progressão da doença, a relação de casal é afetada em todas as dimensões (LITZ; ZEISS; DAVIES,1990, WRIGHT, 1991, ELONIEMI-SULKAVA et al., 2002, VUGT, 2003, SIMONELLI et al., 2008, HAYES et al., 2009, DAVIES et al., 2010, DOURADO et al., 2010), substituindo-se carícias e afetos por cuidados intermináveis com o outro e o conseqüente afastamento da intimidade do casal. Entende-se por intimidade de casal, um nível de compromisso e sentimentos positivos, funcionamento cognitivo e proximidade física com um parceiro em uma relação recíproca (ABDO, 2013). A intimidade desempenha um papel fundamental na determinação da felicidade da relação conjugal (GALLAGHER-THOMPSON, 2001).

Comparado aos outros tipos de cuidadores de pessoas com demência, os cônjuges mantêm uma relação mais próxima com o paciente e, por isso, devem ser estudados como uma população específica (NOGUEIRA et al., 2014). Os cuidados excessivos geram uma transição na posição de cônjuge para a posição de cuidador. Sendo assim, o relacionamento do casal pode se transformar em um relacionamento parental afetando negativamente o envolvimento íntimo conjugal e produzindo um grande desgaste físico e emocional no cuidador (WRIGHT,1991, SZWABO,2003, DAVIES et al., 2010).

Possuir um cônjuge tem grande influência na maneira através da qual o idoso enxerga a sua sexualidade, o que implica em consequências na QdV. Os idosos com demência que não possuem um parceiro atribuem menos importância à atividade sexual e sua necessidade para um bom relacionamento (RHEAUME; MITTY, 2008). Em

se tratando de casais onde um dos cônjuges seja portador de DA, a sexualidade é vista como um tabu, envolta por mitos e preconceitos. O cônjuge saudável pode sentir-se culpado por desejar ter relações sexuais com uma pessoa passiva e indiferente, que não é capaz de lembrar de episódios sexuais ocorridos anteriormente (LITZ; ZEISS; DAVIES, 1990, DOURADO et al., 2010, DAVIES et al., 2010). Além disso, há um medo de estar forçando o outro a manter uma relação sexual que não é consentida nem compreendida (DOURADO et al., 2010), já que é comum apresentarem comportamentos desinibidos ou fora do contexto (DEROUESNÉ, 2009).

A intimidade e sexualidade entre casais na DA são observadas de formas diferentes por homens e mulheres (HAYES et al., 2009, DAVIES, et al. 2012). As mulheres geralmente assumem os cuidados do cônjuge sozinhas e entram em conflito com os papéis assumidos de esposa, amante, mãe e cuidadora, gerando um maior risco de sobrecarga (HAYES et al., 2009, DOURADO et al., 2010, DAVIES et al., 2010). Para elas, a influência da atividade sexual na QdV diminui com o aumento da idade (RHEAUME; MITTY, 2008). Já os homens, dificilmente assumem o papel de cuidador sozinhos, recebendo ajuda de outros (DOURADO et al., 2010, SIMONELLI et al., 2008). Assim, a posição conjugal é mantida por mais tempo, e enxergando suas esposas como parceiras sexuais, se preocupam mais com a presença de atividade sexual.

O motivo para a interrupção da atividade sexual também apresenta diferenças entre os gêneros. As cuidadoras mulheres se sentem incapazes de manter uma atividade sexual com um parceiro que não é capaz de reconhece-las (LITZ; ZEISS; DAVIES, 1990). Já para os homens, o importante é que sua parceira demonstre prazer ou interesse, e a atividade seja consensual (LITZ; ZEISS; DAVIES, 1990, BALLARD et al., 1997, HAYES et al.,2009). A perda de uma conexão emocional, queda da satisfação sexual e aumento de cuidados relacionados à progressão da demência afetam mais as cuidadoras, resultando em uma diminuição do bem-estar (DAVIES et al., 2012). A substituição da atividade sexual por contatos físicos, como beijos, toques e abraços é muito comum na progressão da doença, e preferência de ambos os sexos (LITZ; ZEISS; DAVIES, 1990, DAVIES et al., 2010, DAVIES et al., 2012).

A DA é percebida de forma diferenciada por cada cônjuge e, por isso, eles experienciam diferentes graus de declínio no relacionamento (WRIGHT, 1991, VUGT et

al., 2003, CLARE et al., 2012). Geralmente, para os portadores de DA, o primeiro fator estressor a ter influência no relacionamento é a dependência ao outro. Para o cônjuge saudável, o primeiro fator é a percepção de perda no relacionamento e o declínio no interesse sexual, causado pela perda de intimidade e por cuidar do parceiro com demência. Para ambos, os conflitos familiares são o segundo fator estressor (CLARE et al., 2012). Alguns cônjuges saudáveis tendem a acreditar que serão capazes de manter algum sentimento conjugal e proximidade até o final, mesmo que a relação continue sendo perturbada pela progressão da doença (BOYLSTEN; HAYES, 2012).

Na DA a relação conjugal é afetada em diversas áreas, tais como: proximidade, comunicação, reciprocidade, estímulo intelectual, e assistência com a capacidade decisória (MITTELMAN, 2003). Ainda, com o agravamento da doença, os portadores de DA podem enxergar as relações sexuais do passado como se fossem do presente, relatando ainda serem sexualmente ativos, mesmo que os seus cônjuges relatem o oposto. Sendo assim, entre os casais pode haver discordância sobre a satisfação e a atividade sexual (DOURADO et al., 2010). Alguns estudos sugerem que uma boa qualidade no relacionamento conjugal, com algum tipo de intimidade (atividade sexual ou beijos e toques) resultam em uma maior QdV entre o casal (SVETLIK et al., 2005, DOURADO et al., 2010).

1.3 Relevância

Apesar das dificuldades, muitos cuidadores tentam manter um relacionamento íntimo com seu cônjuge porque percebem a sexualidade como fonte de apoio, confiança e um meio de lidar com o seu parceiro (SIMONELLI et al., 2008). Dessa forma, o estudo da satisfação sexual entre casais, onde um dos cônjuges seja portador de DA, se torna fundamental para avaliar a influência da sexualidade em diferentes áreas da relação conjugal após o início da doença. Ao estudar os casais como uma população específica, a relação das perdas cognitivas e os prejuízos resultantes do agravamento da doença na vida do casal podem ser melhor entendidas.

Diante de tantas mudanças e o aumento de dificuldade nas relações interpessoais com o agravamento da doença, os cuidadores se preocupam em como lidar com a funcionalidade e prejuízos decorrentes da DA. Dessa forma, a atividade sexual pode

ser vista com baixa prioridade (NOGUEIRA et al., 2014). Entretanto, para alguns cuidadores apesar das mudanças que ocorrem na sexualidade, ela continua sendo uma parte positiva da vida com o parceiro, e as alterações vividas na sexualidade podem afetar a QdV (SIMONELLI et al., 2008). Portanto, o estudo da satisfação sexual se torna essencial para o entendimento da influência da doença nessa população.

Sendo assim, estratégias de intervenção não farmacológicas podem ser desenvolvidas para ajudar a maximizar a satisfação com a relação matrimonial. Ademais, a satisfação emocional, sexual e outras formas de intimidade resultam em saúde emocional e psicológica entre o casal (DAVIES et al., 2010). Dessa forma, esse estudo, tem como objetivo pautar algumas questões:

(1) Com o surgimento da DA, os casais sofrem declínio na atividade e satisfação sexual?

(2) Quais fatores clínicos e socio-demográficos possuem relação com a satisfação sexual de casais?

(3) De que forma o surgimento da DA influencia na QdV do cônjuge-cuidador? As diferenças entre gênero influenciam na percepção da QdV?

Na tentativa de responder essas questões, essa dissertação é dividida em três artigos: o primeiro revisa sistematicamentea sexualidade na demência, avaliando as alterações na atividade sexual e a satisfação sexual entre casais onde um dos cônjuges seja portador de demência; o segundo avalia a QdV de 54 cônjuges-cuidadores de portadores de DA, separando-ospor gênero, sendo um total de 18 homens e 36 mulheres; o terceiro avalia a satisfação sexual de 74 casais onde um dos cônjuges seja portador de DA, comparando-os a 21 casais idosos saudáveis.

1.4 Hipótese de estudo

A presença de demência interfere de forma negativa na satisfação sexual do casal, assim como na percepção de mudança da atividade sexual. Ainda, o gênero influencia na satisfação sexual e QdV dos casais.

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo geral

Avaliar a satisfação sexual de casais, onde um dos cônjuges seja portador de DA.

1.5.2 Objetivos específicos

Verificar a relação entre QdV e satisfação sexual entre casais, nos quais um dos cônjuges tenha DA.

Comparar a satisfação sexual de casais idosos saudáveis e casais onde um dos cônjuges seja portador de DA.

Verificar a relação entre o nível de sobrecarga do cônjuge saudável e sua satisfação sexual.

Verificar os fatores socio-demográficos e clínicos que possam interferir na satisfação sexual de casais, nos quais um dos cônjuges tenha DA.

Desenvolvimento

Capítulo 1

A modificação da sexualidade em idosos com demência

Esse capítulo visa investigar as alterações na sexualidade e os métodos de avaliação utilizados, assim como a satisfação/insatisfação sexual do casal após o diagnóstico de demência em um dos cônjuges.

Nogueira, M. M. L.; Brasil, D; Sousa, M. F. B.; Santos, R. L.; Dourado, M. C. N. Satisfação sexual na demência. Sexual satisfaction in dementia. Rev. psiquiatr. clín. vol.40 no.2 São Paulo 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832013000200005>

Satisfação sexual na demência

Sexual satisfaction in dementia

Marcela Moreira Lima Nogueira[1], Denise Brasil[1], Maria Fernanda Barroso de Sousa[1], Raquel Luiza Santos[1], Marcia Cristina Nascimento Dourado[1]

[1]Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ), Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Centro de Doença de Alzheimer e Outros Transtornos Mentais na Velhice do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ)

Endereço para correspondência: Marcela Moreira Lima Nogueira. Rua Jardim Botânico, 700/513 – 22461-000 – Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: cel_psirio@hotmail.com

Resumo

Contexto: A demência pode resultar em comprometimento da intimidade e sexualidade de casais idosos. **Objetivos:** Avaliar alterações na atividade sexual, bem como os fatores de satisfação e/ou insatisfação sexual de casais nos quais um dos parceiros possua demência. **Método:** Busca nas bases de dados ISI, PubMed/Medline e SciELO de artigos sobre sexualidade na demência, entre janeiro de 1990 e março de 2012, utilizando as palavras-chave: “demência”, “satisfação sexual”, “intimidade” e “sexualidade”. **Resultados:** Foram encontrados 12 artigos. A sobrecarga de cuidados e a alteração de papéis na relação conjugal foram consideradas as principais causas para o declínio da atividade sexual. A disfunção erétil em pacientes e cônjuges, a capacidade decisória para o consentimento da relação sexual por parte do paciente demenciado e os problemas referentes à idade e à saúde (física e emocional) do cônjuge e/ou paciente foram os fatores associados à insatisfação sexual. **Conclusão:** A intimidade e a atividade sexual dos casais em que um dos parceiros é portador de demência são influenciadas negativamente pela relação de cuidados decorrente da doença e pela sobrecarga dos cônjuges. Por outro lado, a atividade sexual pode ser positivamente substituída por demonstrações de carinho e empatia entre os cônjuges.

Palavras-chave: Demência, satisfação sexual, sexualidade.

Abstract

Background: Dementia may result on impairment in intimacy and sexuality of elderly couples. **Objectives:** Evaluate changes in sexual activity, as well as the factors which cause sexual satisfaction and/or dissatisfaction in couples in which one of the partners has dementia. **Method:** A search at ISI, PubMed/Medline and SciELO was made for articles about sexuality in dementia, from January 1990 to March 2012, using the keywords: “dementia”, “sexual satisfaction”, “intimacy” and “sexuality”. **Results:** Twelve articles were selected. The burden of care and the change of roles in couples’ relationship were the main reasons for decrease of sexual activity. Erectile dysfunction in patients and spouses, the decision-making capacity for sexual relationship from the patient who has dementia and the problems related to age and health (physical and emotional) of spouses and/or patients were considered as reasons associated with sexual dissatisfaction. **Discussion:** When one partner has dementia, the couples’ intimacy and sexual activity are negatively influenced by the relationship of care related to the disease and by the spouse’s burden. On the other hand, sexual activity may be positively replaced by displays of affection and empathy between the couple.

Keywords: Dementia, sexual satisfaction, sexuality.

Introdução

Amor, intimidade sexual e sexualidade são características que definem o indivíduo e frequentemente influenciam a forma de viver e envelhecer de cada ser humano[1]. Até recentemente, ainda se acreditava que o declínio da função sexual era inevitável face à menopausa e à instalação progressiva de disfunções da ereção masculina. Atualmente, existem evidências de que interesse e inibição sexual coexistem na população idosa saudável, correlacionados às características culturais e diferenciação intergêneros[2].

A síndrome demencial é caracterizada pelo comprometimento da memória associado à alteração em uma ou mais funções cognitivas[3], sendo comum a presença de sintomas neuropsiquiátricos. Os idosos portadores de demência ainda são considerados incapazes de manter atividade sexual normal e ter prazer[4]. Dessa forma, a sexualidade na demência tem sido estudada, principalmente, em relação à presença de comportamento sexual inadequado[5].

Relatos sobre a atividade sexual na demência sugerem que o cônjuge saudável demonstra constrangimento em manter uma prática com um parceiro que não sabe mais seu nome ou já não é capaz de reconhecê-lo[6,7]. Além disso, cônjuges masculinos descrevem sentimentos de culpa por manter relações sexuais sem o consentimento ou compreensão da esposa, já que, com a progressão da doença, a consciência dos déficits e a capacidade decisória declinam[8-10]. Assim sendo, o dilema central da atividade sexual na demência está relacionado ao conflito entre a proteção de pacientes e cônjuges e a manutenção das necessidades sexuais desses casais[11].

Essa revisão sistemática tem como objetivo avaliar os artigos sobre a atividade e a satisfação sexual em idosos com demência e seus cônjuges, uma vez que a relação sexual e sua influência na vida íntima do casal também podem ser fatores importantes para o desenvolvimento de sobrecarga no cuidador[12].

Método

Foi realizada uma busca nas bases PubMed, Science Citation Index (Institute for Scientific Information – ISI) e na Revista Sexuality and Disability, procurando artigos de janeiro de 1990 a março de 2012, em português, inglês, espanhol, italiano e francês, que abordassem a atividade sexual em idosos portadores de demência. Utilizaram-se as palavras-chaves "*dementia*", "*sexual satisfaction*", "*intimacy*" e "*sexuality*", com as combinações "*sexual satisfaction AND dementia*", "*intimacy AND dementia*", e "*sexuality AND dementia*". Foram adotados os seguintes limites: *humans, English, French, Italian, Spanish, Latin, Portuguese, middle aged, 45+ years, 65+ years, 80+ years, publication date from 1990/01/01 to 2012/03/01.*

Foram excluídos: artigos sem *abstract* ou incompletos; revisões sistemáticas e cartas do editor; artigos sobre intervenção com profissionais de saúde e intervenções farmacológica, psicoterápica, musical, legal, linguística e em instituição; artigos com foco na sobrecarga do cuidador e no paciente sem relação com a sexualidade; artigos que abordassem outras patologias, menopausa, disfunção sexual, diferenciação sexual, comportamento sexual inadequado, hipersexualidade, homossexualidade; e avaliação da atividade sexual de casais idosos saudáveis.

Todos os artigos selecionados foram lidos por dois avaliadores e, então, agrupados de forma independente quanto à metodologia, ao desenho de estudo, aos instrumentos utilizados e aos resultados obtidos. Os resumos aprovados pelos dois avaliadores foram incluídos na revisão. Os artigos que motivaram discordância entre os avaliadores foram submetidos a um terceiro parecer. Os estudos selecionados foram examinados para avaliar as alterações na atividade sexual, bem como os fatores de satisfação e/ou insatisfação sexual em idosos portadores de demência e seus cônjuges. O desenho e os instrumentos utilizados foram também levantados.

Resultados

Foram encontrados 266 artigos no PubMed e 102 na base ISI. Retiradas as referências cruzadas em mais de uma base, foram selecionados nove artigos. Foram

adicionados, ainda, três artigos encontrados na Revista Sexuality and Disability (Tabela 1).

Avaliação metodológica dos estudos

Entre os artigos selecionados, dois eram estudos randomizados[12-13], nove eram não randomizados[6,8,14-20] e um estudo apresentou o grupo de avaliação não randomizado e o grupo controle randomizado[21]. Foram encontrados estudos transversais[8,13,15,17-19], caso controle[12-13], de metodologia qualitativa[14,16], estudo de caso[6] e intervenção[21].Escalas específicas para avaliação da atividade sexual foram encontradas em quatro estudos[13,18-20]; entrevistas semiestruturadas foram utilizadas em cinco artigos[12,14-16,21]; e dois artigos utilizaram uma combinação de escalas específicas e entrevistas semiestruturadas[8,17].

Dez estudos analisaram apenas a visão do cuidador sobre as mudanças na relação conjugal e sexual do casal[6,12,14-21], enquanto dois abrangeram os pontos de vista do parceiro sexual e do paciente[8,13].

Em onze artigos,o cônjuge saudável era do sexo feminino [8,12-21], exceto um estudo de caso, com cônjuge do sexo masculino[6].

Fatores de satisfação e/ou insatisfação sexual

Em quatro artigos, o gênero teve influência direta na satisfação ou insatisfação sexual[6,12,14,18], demonstrando que cônjuges do sexo feminino apresentaram maior desinteresse sexual quando comparadas aos cônjuges do sexo masculino. Em seis estudos, a sobrecarga do cônjuge com os cuidados diários com o paciente demenciado foi apresentada como o principal motivo para a falta ou diminuição da atividade sexual[8,12,14,16,19-20]. Outras causas atribuídas à ausência de relações sexuais foram o medo de rejeição por parte das esposas[6], a disfunção erétil em pacientes e cônjuges[8,19], a necessidade do paciente ser capaz de reconhecer seu companheiro[6], a capacidade decisória para o consentimento da atividade sexual por parte do paciente demenciado[6,8,14] e as consequências relacionadas à idade e à saúde (física e emocional) do cônjuge e/ou paciente[14,19,21]. A apatia, a depressão e a falta de interesse

pela continuidade da atividade sexual, por parte do paciente, também foram citadas como motivos importantes para a ausência de relações sexuais[8,12,14].

Dois estudos sugerem que a atividade sexual pode ser substituída positivamente por demonstrações de carinho e empatia entre os cônjuges[6,19]. (Tabela 2).

Discussão

A atividade sexual em casais de idosos nos quais um dos parceiros é portador de demência ainda é pouco estudada. Os artigos selecionados para essa revisão apresentaram diferenças metodológicas significativas (poucos estudos randomizados[12-13] e ausência de um instrumento que possa ser considerado padrão-ouro para a avaliação[6,8,12-21]). Dessa forma, a falta de sistematização dos métodos de avaliação dificulta a replicação desses trabalhos, o que coloca em questão a confiabilidade dos resultados obtidos.

Entre os dados analisados, observou-se que a presença da síndrome demencial causa declínio na intimidade sexual[6,8,12,14-17,19,21]. As justificativas para as modificações na relação conjugal se dividem entre problemas físicos relacionados à progressão da doença[14,19] e aspectos psicológicos decorrentes da sobrecarga de cuidados, como a perda de intimidade[12,14,16,20]. Problemas de ereção por causa psicológica[6] e perda de desejo sexual em mulheres também são relatados por pacientes e cônjuges como fatores psicológicos associados à insatisfação sexual[7-8]. Ainda, a perda de controle sobre o próprio corpo causada pela doença – incontinência e higiene pessoal pobre – foi considerada como fator físico importante, pois se refere à diminuição da intimidade e do interesse sexual. A pessoa com demência deixa de ser “sexy”, o que lhe impossibilita ser desejada pelo parceiro[6,14]. Os casais que mantêm relação sexual após o início da doença são significativamente mais jovens e casados há mais tempo do que casais que não a mantêm[15].

Apenas um dos estudos relata que os déficits cognitivos resultantes do desenvolvimento da doença não acarretam em uma alteração na relação do casal, já

que o cuidador tende a tolerar o declínio de seu cônjuge e dar suporte[16]. Vugt *et al*.[17] descrevem que a deterioração do relacionamento conjugal pode estar mais especificamente associada aos sintomas de humor/apatia do paciente do que ao comprometimento cognitivo. Outras causas associadas à doença relacionam-se aos pacientes que se tornam mais egocêntricos e inflexíveis, além de diminuição da expressão verbal e alterações na personalidade (aumento de rigidez, apatia e egocentrismo, e controle emocional debilitado)[19.] Além disso, inúmeras mudanças negativas podem ocorrer no comportamento sexual do paciente, tornando-o incapaz de prestar atenção aos sentimentos e às necessidades sexuais de seu parceiro[15]. Nos estágios mais avançados, há dificuldade em manter a concentração na atividade sexual e esquecimento de relações sexuais anteriores ocorridas no mesmo dia, o que resulta em incômodo aos cônjuges e frequência exacerbada da atividade sexual.[6,21.]

Quando a relação conjugal antes do diagnóstico é disfuncional, a interferência da doença parece ser maior[8,16,19]. Sendo assim, problemas de comunicação já existentes entre os parceiros podem ser observados, principalmente, nos estágios iniciais da doença[16,19].

Os casais que mantinham uma relação estável e funcional antes do diagnóstico relataram significativa mudança nas expressões afetivas com o início do comprometimento de memória do cônjuge. Isso pode estar relacionado à perda do poder de decisão por parte dos pacientes e à mudança de papéis, na qual o cônjuge saudável assume uma função parental. Os cuidados diários com o paciente transformam o relacionamento do casal em uma relação de “pai e filho”. Essa mudança afeta negativamente as dimensões emocional e sexual do casal[19], além de trazer efeitos negativos na saúde do parceiro sexual[20]. Assim sendo, a saúde física e emocional do paciente e do cônjuge está relacionada diretamente com a atividade sexual do casal[8,13,15,19,21].

Os estudos que incluem a visão dos pacientes sugerem que existe discordância entre os relatos de pacientes e cônjuges sobre a satisfação sexual do casal[8,21]. Os pacientes possuem dificuldades em reconhecer os diversos déficits cognitivos e funcionais. Dessa forma, o casal discorda sobre os motivos da interrupção ou da

insatisfação sexual. A visão do paciente parece ser influenciada pelo comprometimento cognitivo, na medida em que a atividade sexual do passado pode ser relatada como sendo do presente. Entretanto, apesar da presença do comprometimento cognitivo, os diversos estudos sobre as divergências entre idosos com demência e seus parceiros atestam a validade da descrição dos pacientes sobre seu próprio estado e sua qualidade de vida[8]. Portanto, a inclusão dos relatos dos pacientes sobre sua satisfação sexual pode contribuir para um melhor entendimento e avaliação dessas discrepâncias, bem como sobre o bem-estar e a qualidade de vida do casal.

Um importante aspecto da sexualidade na demência está relacionado à substituição da atividade sexual por outros modos de demonstração de intimidade física, como abraços, beijos e toques[6,19]. Sendo assim, os relatos dos cônjuges saudáveis sobre a intimidade conjugal estão, também, relacionados à perda de qualidade da relação após o início da doença e ao progressivo comprometimento demencial[14]. Svetlik *et al*[20] sugerem que o cônjuge resiliente que mantém o desejo sexual encontra satisfação de suas necessidades no afeto físico e na intimidade sexual de forma que o relacionamento é visto como menos angustiante. Quando há reciprocidade e intimidade no relacionamento do casal, o cuidado prestado pelo cônjuge é de melhor qualidade. Quando há queda nesses aspectos, o cuidado é insatisfatório e há um risco de doenças mentais no cuidador[16]. Parceiros saudáveis ficam relutantes em expressar suas dificuldades sexuais e também em procurar ajuda, pois acreditam que são egoístas, que estão se aproveitando do parceiro demenciado[8] ou que o sexo perde prioridade[6].

Existem diferenças entre satisfação sexual e gênero dos parceiros sexuais. A maior parte dos estudos apresenta cônjuges do sexo feminino[8,12-21], que relatam ser difícil ter desejo e tempo para atividade sexual diante dos cuidados diários com o paciente. Ocorre um conflito entre as funções de cuidadora, mãe, amante e esposa, resultando em falta de interesse sexual[14]. A sobrecarga é maior em esposas cuidadoras, já que normalmente exercem esse papel sozinhas[8,16,19]. Cônjuges masculinos costumam receber ajuda nos cuidados com sua parceira, facilitando a preservação de sua posição de marido[8,12]. Cônjuges cuidadoras percebem mudanças

em seus parceiros antes, se comparadas a cuidadores do sexo masculino e, por isso, os homens mantêm a atividade sexual por um período maior que as mulheres. Desse modo, cuidadores masculinos continuam considerando suas esposas como parceiras sexuais, já que os papéis conjugais estão resguardados, o que possibilita a manutenção das relações sexuais[14].

Homens e mulheres entendem intimidade e cuidados de forma diferenciada[14]. Cônjuges do sexo masculino que mantêm a prática sexual com sua parceira demenciada se mostram mais interessados na manutenção dessa relação, mas se afastam quando sentem que sua esposa não está demonstrando prazer ou interesse[6,18]. Esses cônjuges relatam sentimentos de estar se aproveitando de alguém que não tem mais o poder de decisão, pois, para eles, não é essencial que a parceira os reconheça, desde que ela seja capaz de consentir com o ato sexual[14]. Por outro lado, para as esposas, a incapacidade de reconhecimento é um dos principais motivos para a falta de atividade sexual[6]. Entretanto, há estudos em que o gênero não foi considerado como fator significativo para as mudanças na atividade sexual[8,15,20].

A frequência da atividade sexual declina com o avanço do comprometimento causado pela demência[13]. Cônjuges percebem que, para o paciente, a relação sexual se torna menos importante após o início da doença[15]. Os cônjuges mais insatisfeitos com a ausência de atividade sexual estão associados aos pacientes mais jovens e com a linguagem expressiva preservada[18].

Os cuidados com o paciente nem sempre trazem apenas experiências negativas para o casal. Existem situações nas quais os cônjuges saudáveis podem ser mais afetuosos e aproveitar melhor o tempo juntos depois do início da doença. As dificuldades vivenciadas pelo paciente com o avanço da demência despertam sentimentos de empatia por parte do parceiro, que deseja protegê-lo[17]. Alguns pacientes apresentam até mesmo mudanças positivas no comportamento sexual, após diagnosticada a doença[15].

Conclusão

A intimidade e a atividade sexual na demência são influenciadas negativamente pela relação de cuidados decorrente da doença. A sobrecarga de cuidados e a alteração de papéis na relação conjugal foram consideradas as principais causas para o declínio da atividade sexual. A disfunção erétil em pacientes e cônjuges, a capacidade decisória para o consentimento da relação sexual por parte do paciente demenciado e os problemas referentes à idade e à saúde (física e emocional) do cônjuge e/ou paciente foram os fatores associados à insatisfação sexual.

Por outro lado, a intimidade pode ser influenciada positivamente pela demência, por meio de demonstrações de carinho e empatia entre os cônjuges e não necessariamente pela atividade sexual.

Os achados dos poucos estudos na área indicam que a atividade sexual na demência é um campo promissor de pesquisa. Assim, é necessário aumentar a representatividade desses resultados por meio de pesquisas metodologicamente bem desenhadas, de modo a melhor investigar a modificação na atividade, no comportamento e na expectativa relacionados à satisfação/insatisfação sexual desses casais.

Referências

1. Langer N. Late Life Love and Intimacy. Educational Gerontology. 2009;35:752-64.
2. Vasconcellos D, Novo R, Castro O, Vion-Dury K, Ruschel A, Couto M, et al. A sexualidade no processo do envelhecimento: novas perspectivas — comparação transcultural. Estud Psicol. 2004;9(3):413-9.
3. DSM-IV-TR – Manual diagnóstico e estatístico de desordens mentais – Trad. Cláudia Dornelles. 4 ed. Porto Alegre: Artmed: 2002.
4. Graham, N, Lindesay J, Katona C, Bertolote J, Camus V, Copeland J, et al. Redução da estigmatização e da discriminação das pessoas idosas com transtornos mentais: uma declaração técnica de consenso. . Rev Psiq Clín. 2007;34(1):39-49.
5. Derouesné C. The so-called hypersexual behaviors in dementia. Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2009;7(2):101-8.
6. Litz BT, Zeiss AM, Davies HD. Sexual concerns of male spouses of female Alzheimer's disease patients. Gerontologist. 1990;30(1):113-6.
7. Davies HD, Zeiss A, Tinklenberg JR. 'Til Death Do Us Part: intimacy and sexuality in the marriages of Alzheimer's patients. J Psychosoc Nurs Ment Health Services. 1992;30(11):6-10.
8. Dourado M, Finamore C, Barroso MF, Santos R, Laks J. Sexual satisfaction in dementia: perspectives of patients and spouses. *Sex Disabil. 2010; 28:195-203.*
9. Sousa MFB, Santos RL, Arcoverde C, Dourado M, Laks J. Consciência da doença na doença de Alzheimer: resultados preliminares de um estudo longitudinal. Rev Psiq Clin. 2011;38(2):57-60.
10. Dourado M, Laks J, Leibing A, Engelhardt E. Consciência da doença na demência. Rev Psiq Clin. 2006;33(6):313-21.
11. Szwabo PA. Counseling about sexuality in the older person. Clin Geriatr Med. 2003;19(3):595-604.
12. Simonelli C, Tripodi F, Rossi R, Fabrizi A, Lembo D, Cosmi V, et al. The influence of caregiver burden on sexual intimacy and marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse. Int J Clin Pract. 2008;62(1):47-52.
13. Wright LK. Affection and sexuality in the presence of Alzheimer's disease: a longitudinal study. Sex Disabil. 1998;16(3):167-79.

14. Hayes J, Boylstein C, Zimmerman MK. Living and loving with dementia: negotiating spousal and caregiver identity through narrative. J Aging Stud. 2009; 23(1):48-59.
15. Eloniemi-Sulkava U, Notkola I, Hämäläinen K, Rahkonen T, Virammo P, Hentinen M, et al. Spouse caregivers' perceptions of influence of dementia on marriage. Int Psychogeriatr. 2002;14(1):47-58.
16. Murray J, Livingston G. A qualitative study of adjustment to caring for an older spouse with psychiatric illness. Ageing Soc. 1998;18:659-71.
17. Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Winkens I, et al. Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. Int J Geriatr Psychiatry. 2003;18:149-54.
18. Ballard CG, Solis M, Gahir M, Cullen P, George S, Oyebode F, et al. Sexual relationship in married dementia sufferers. Int J Geriatr Psychiatry. 1997;12: 447-51.
19. Davies HD, Newkirk LA, Pitts CB, Coughlin CA, Sridhar SB, Zeiss LM, et al. The impact of dementia and mild memory impairment (MMI) on intimacy and sexuality in spousal relationships. Int Psychogeriatr. 2010;22:618-28.
20. Svetlik D, Dooley WK, Weiner MF, Williamson GM, Walters AS. Declines in satisfaction with physical intimacy predict caregiver perceptions of overall relationship loss: a study of eldery caregiving spousal dyads. Sex Disabil. 2005;23(2):65-79.
21. Wright LK. The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. Gerontologist. 1991;31:224-37.

Tabela 1. Artigos excluídos

Domínios	Critérios de exclusão	Excluídos
	N= 359 ↓	
Desenho do estudo	Sem *abstract* Revisão sistemática Carta do editor Artigo incompleto ↓ N= 268	65 15 4 7
Intervenção	Farmacológica Com profissionais de saúde Psicoterapia Com o paciente Legal Educacional Musical Com os cuidadores Linguística ↓ N=235	14 8 2 4 1 1 1 1 1
Participantes do grupo	Foco no cuidador Foco no paciente Foco na instituição ↓ N= 198	11 14 12
Patologia	Outras patologias	154

	↓ N= 44	
Sexualidade em geral	Menopausa Disfunção sexual Diferenciação sexual Envelhecimento saudável Comportamento sexual inadequado Sintomas da demência Hipersexualidade Homossexualidade ↓ N= 0	1 2 2 5 18 8 4 4

Tabela 2. Satisfação sexual em idosos demenciados

Autor/Ano	Amostra	Desenho	Instrumentos	Resultados
Davies *et al*., 2010 [19]	14 cônjuges-cuidadores de pacientes com demência e 9 cônjuges-cuidadores de pacientes com CCL	Transversal não randomizado	Questionários sobre intimidade e sexualidade	Diminuição da intimidade e sexualidade devido à perda de memória do paciente
Dourado *etal*., 2010[8]	15 pacientes com demência leve e seus cônjuges-cuidadores 21 pacientes com demência moderada e seus cônjuges-cuidadores	Transversal não randomizado	MMSE, CDR, ASPID, Cornell, *QSES,* ZBI, entrevistas semiestruturadas qualitativas	Atividade e satisfação sexual são influenciadas negativamente pelo avanço da demência
Hayes *et al*., 2009[14]	13 cônjuges-cuidadores do sexo masculino 15 cônjuges-cuidadores do sexo feminino	Qualitativo não randomizado	Entrevistas qualitativas	Perda de intimidade é causada por mudanças decorrentes da demência, resultando em sobrecarga do cuidador e alteração da relação conjugal
Simonelli *et al*., 2008[12]	100 cônjuges-cuidadores em grupo de intervenção 100 cônjuges de idosos sadios	Caso controle randomizado	Entrevistas semiestruturadas, CBI (T/dep-B, Dev-B, Phys-B, Soc-B e Emot-B)	Quanto maior a sobrecarga do cuidador, menor a atividade sexual do casal

Svetlik *et al*., 2005[20]	136 cônjuges-cuidadores	Transversal não randomizado	ADL, NCSE, Questionários	Quanto maior o cuidado com o paciente, menor a satisfação sexual e intimidade
Vugt *et al*., 2003[17]	53 cônjuges-cuidadores	Transversal não randomizado	Questionários, entrevistas, NPI	Diminuição da intimidade sexual é associada ao afastamento do paciente
Eloniemi-Sulkava *et al*., 2002[15]	42 cônjuges-cuidadores	Transversal não randomizado	Entrevistas semiestruturadas por telefone	Há declínio no desejo sexual do paciente com a progressão da doença
Murray *et al.*, 1998[16]	20 cônjuges-cuidadores	Qualitativo não randomizado	Entrevistas qualitativas	Insatisfação nos cônjuges é gerada pelo aumento de cuidados e pela perda de intimidade
Wright *et al*., 1998[13]	30 pacientes com DA e seus cônjuges-cuidadores em grupo de intervenção 17 casais de idosos sadios	Caso controle randomizado	MMSE, DAS, Questionários	Demanda de pacientes por contato sexual diminui com o avanço da doença
Ballard *et al*., 1997[18]	40 cônjuges-cuidadores de pacientes com demência leve a moderada	Transversal não randomizado	GMS, HAS, Cornell, BPSCSS, SDS, MIS, CAMCOG, BSC	Cuidadores que mantinham relação sexual estavam satisfeitos e acreditavam que seus parceiros também
Wright *et al*., 1991[21]	60 cônjuges-cuidadores em grupo de	Grupo de intervenção não randomizado;	Entrevistas semiestruturadas, MMSE, GDS	A qualidade sexual e afetiva no grupo com DA declinou, comparada ao

	intervenção 34 cônjuges de idosos sadios	grupo controle randomizado		grupo saudável
Litz *et al*., 1990[6]	1 cônjuge-cuidador	Estudo de caso	Não informado	Atividade sexual não é importante Cuidador evita interesse sexual, pois acredita estar se aproveitando de seu parceiro

DA: Doença de Alzheimer; ADL: Activities of Daily Living; ASPID: Assessment Scale of Psychosocial Impact of Dementia; BPSCSS: Behaviour Problem Scale of the Carers Stress Scale; BSC: Burns Symptom Checklist; CAMCOG: Cambridge Cognitive Examination; CBI: Caregiver Burden Inventory (Dev-B: Development Burden; Emot-B: Emotional Burden; Phys-B: Physical Burden; Soc-B: Social Burden; T/dep-B: Time-dependent Burden); CCL: Comprometimento Cognitivo Leve; CDR: Clinical Dementia Rating; Cornell: Cornell Scale for Depression in Dementia; DAS: Dyadic Adjustment Rating Scale; GDS: Global Deterioration Scale; GMS: Geriatric Mental State Schedule; HAS: History and Aetiology Schedule; MIS: Marital Intimacy Scale; MMSE: Mini mental State Examination; NCSE: Neurobehavioral Cognitive Status Examination; NPI: NeuroPsychiatic Inventory; QSES: *Questionnaire on Sexual Experience and Satisfaction*; ZBI: Zarit Burden Interview.

Capítulo 2

Preditores da Qualidade de Vida de cônjuges-cuidadores de portadores de Doença de Alzheimer

De que forma a DA e os cuidados prestados influenciam na QdV dos cônjuges-cuidadores? Esse capítulo visa avaliar de que forma as características clínicas podem interferir na QdV dos cônjuges-cuidadores de portadores de DA.

Nogueira, M. M. L.; Neto, J. P.; Sousa, M. F. B.; Santos, R. L.; Rosa, R. D., Belfort, T.; Torres, B.; Dourado, M. C. N. Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease. Int Psychogeriatr. 2014 Dec 11:1-9. doi:10.1017/S1041610214002646

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25498134>

Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease

Marcela Moreira Lima Nogueira[1], Jose Pedro Simões Neto[2], Maria Fernanda B. Sousa,[1] Raquel L. Santos,[1] Rachel D. L. Rosa,[1] Tatiana Belfort,[1]Bianca Torres[1] and Marcia Cristina Nascimento Dourado[1]

[1]*Center for Alzheimer's Disease, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brazil*

[2]*Department of Political Sociology, Universidade Federal de Santa Catarina, Brazil*

Correspondence should be addressed to: Marcela Moreira Lima Nogueira, Rua Ronald de Carvalho, 265/303, Copacabana, Rio de Janeiro, RJ,22021-020, Brasil. Phone: +55 21 980514000. Email: marcela.lima.psi@gmail.com.

Received 20 Aug 2014; revision requested 28 Sep 2014; revised version received 14 Nov 2014; accepted 17 Nov 2014.

Abstract

Background: The relationship between sexuality and quality of life (QoL) of spouse-caregivers remains unclear. We designed this study to evaluate the relationship between sexual satisfaction and spouse-caregivers' QoL, and to determine the influence of the clinical characteristics of people with dementia (PWD) on spouse-caregivers' self-reported QoL.

Methods: Using a cross-sectional design, 54 PWD and their spouse-caregivers completed the Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD), Questionnaire on Sexual Experience and Satisfaction (QSES), Mini-Mental State Examination (MMSE), Clinical Dementia Rating scale (CDR), Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD), Pfeffer Functional Activities Questionnaire (FAQ), the Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) and Zarit Burden Interview (ZBI). Univariate and multivariate regression analyses were conducted to identify the factors that influenced the spouse-caregivers' QoL ratings.

Results: We did not find a significant difference in QoL between male and female spouse-caregivers ($p=0.71$). We also found that 13% of males and 48.1% of females demonstrated moderate to severe sexual dissatisfaction. However, we did not find a significant correlation between spouse-caregivers' QoL and sexual satisfaction ($p=0.41$). The linear regression indicated that impaired awareness and lower QoL of PWD were significantly related to spouse-caregivers' QoL ($p=0.000$).

Conclusions: The spouse-caregivers' QoL is influenced by awareness of disease and PWD QoL. Our study would be helpful for the development of adequate psycho-educational approaches to increase spouse-caregivers' QoL, considering the specificities of the couples' relationship.

Key words: Quality of life, Alzheimer's disease, spouse-caregiver, gender, dementia, sexual satisfaction.

Introduction

Quality of life (QoL) is a concept that comprises objective and subjective indicators (Keating and Gaudet, 2012). The objective indicators include standard of living, levels of chronic illness, interpersonal relationships, and community resources. Subjective indicators are based on personal evaluations of life satisfaction, happiness, adequacy of food, financial resources, housing, family relationships, and feeling valued or fully human (Keating and Gaudet, 2012).

There is substantive literature reporting the factors related to caregivers' QoL; however, little attention has been given to the impact of disease exclusively on spouse-caregivers' QoL. After the onset of dementia, the PWD and the spouse-caregiver are affected by changes in their lives caused by the progression of the disease.

The couple may adjust to a committed-dependent relationship with the disease (Wright, 1991). Therefore, with the caregiving routine, the role of caregiver can transform the marital relationship into a parental relationship (Nogueira *et al*., 2013). Thus, the quality of intimacy in AD couples may decline with increased difficulty of communication and decreased pleasure in the company of each other (Vugt *et al*. 2003). Declines in intimacy and less emotional closeness result in a more negative perception of the quality of their marital relationship for spouse-caregivers, most likely resulting in higher levels of burden and lower quality of the provided care (Svetlik *et al*., 2005).

Dementia affects companionship and the total quality of the marital relationship, as well as the couple's sexual intimacy (Dourado *et al*., 2010; Nogueira *et al*., 2013). However, because of the difference in how the disease is perceived by each member of the couple, they would experience different extents of decline in the relationship (Wright, 1991; Vugt *et al*., 2003; Clare *et al*., 2012). Additionally, there are gender-related differences in attitudes towards intimacy (Nogueira *et al*., 2013). Female spouse-caregivers report difficulty in having sexual desire when combining the role of spouse and caregiver, because wives generally take all of the responsibilities related to caretaking. On the other hand, male spouse-caregivers possibly preserve the role of husband, as they often receive help with the care (e.g., from another family member, friend or professional caregiver) (Nogueira *et al*., 2013). Many spouse-caregivers tend to believe that they would retain some feelings of the marital relationship and closeness to

the PWD until the end, even if their relationship continued to be disturbed by the progression of the disease (Boylsten and Hayes, 2012).

The impact of dementia on sexuality and intimacy in spousal relationships has been investigated by a number of authors (Wright, 1991; Simonelli *et al*., 2008; Dourado *et al*., 2010). The onset of dementia has an impact on sexual activity because the PWD may exhibit inappropriate sexual behaviour, or they may not able to remember what to do during sexual intercourse, which can cause spouse-caregivers to have feelings of rejection (Nogueira et al., 2013). Davies *et al*. (2010) found that changes in sexual functioning can affect QoL, but the relationship between sexuality and QoL of spouse-caregivers remains unclear. Thus, it is necessary to consider spouse-caregivers' QoL by gender, highlighting the main demands and characteristics of each group in order to develop adequate interventions. The factors related to PWD and their spouse-caregivers' QoL lead to some key questions: (1) Is there a relation between spouse-caregivers' and PWD QoL? (2) Is sexual satisfaction related to spouse-caregivers' QoL? (3) How does gender influence the way QoL is perceived?

In this context, this study aims (1) to evaluate the relationship between sexual satisfaction and spouse-caregivers' QoL and (2) to determine the influence of the clinical characteristics of the PWD on spouse caregivers' self-reported QoL. We hypothesized that there are significant differences between spouse-caregivers' QoL by gender.

Methods

Participants

The sample consisted of couples (N=54; 36 males) whose spouses were diagnosed with probable Alzheimer's disease (AD) according to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV-TR; American Psychiatric Association, 2000). Participants attended the outpatient clinic for routine follow-up appointments, and they were consecutively selected according to the psychiatrist, from January 2012 to January 2013. In order to ensure the findings were applicable to AD rather than other clinical problems, PWD with head trauma, aphasia, history of alcoholism, psychotic symptoms, epilepsy and uncontrolled medical problems such as

hypertension, depression and diabetes were excluded from the study. The clinical diagnosis of AD was made by a psychiatrist based on a clinical interview with the PWD and spouse-caregivers, cognitive screening tests, laboratory tests and imaging studies.

All spouse-caregivers had been previously informed of the diagnosis by the psychiatrist. We interviewed all spouse-caregivers in order to exclude those who reported a history of psychiatric or cognitive disorders to ensure that the findings are not biased by caregivers' clinical problems.

Each PWD and spouse-caregiver pair was separately interviewed. The PWD completed assessments about QoL, cognition, sexual satisfaction and their awareness of disease. The spouse-caregivers provided information about the PWD (including demographics, the ability to perform activities of daily living (ADLs), depressive symptoms, and dementia severity) and their QoL, sexual satisfaction and burden of care were assessed.

This study was approved by the Ethics Committee of the Institute of Psychiatry of the Federal University of Rio de Janeiro, and all of the PWD and spouse-caregivers received a full description of the study and signed informed consent forms prior to the first interview.

Measures

We used the Brazilian adaptation of all instruments.

Spouse-caregivers' Measurements

QUALITY OF LIFE

The primary outcome was QoL measured by the Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD). The 13 domains (physical health, energy, mood, living situation, memory, family, marriage, friends, chores, fun, money, self and life as whole) are rated as poor (1), fair (2), good (3) or excellent (4), and the total score ranges from 13 to 52 (Novelli *et al*. 2010).

SEXUAL SATISFACTION

Spouses-caregivers independently answered the Questionnaire on Sexual Experience and Satisfaction (QSES) which examines changes in sexual satisfaction in couples by determining the presence of sexual dysfunction. There are 14 direct and closed questions, with a score ranging from 14 to 84. Sexual behaviour and satisfaction are considered normal when the score is below 35. Scores between 36 and 58 denote mild to moderate dysfunction; scores greater than 59 denote moderate to severe dysfunction (Abdo and Oliveira, 2004).

BURDEN

The 22 direct and closed questions of the Zarit Burden Interview (ZBI) were used to measure spouse-caregiver burden. The caregiver assesses the impact of the illness on the caregiver's life by indicating how often the caregiver experiences a particular feeling: never (0), rarely (1), sometimes (2), quite frequently (3), or nearly always (4). The score ranges from 0 (no burden) to 88 (high burden) (Scazufca, 2002).

PWD Measurements

QUALITY OF LIFE

This questionnaire was developed specifically for the assessment of QoL in dementia. This is the same scale used to assess the spouse-caregivers' QoL, but we used the self-report of the PWD (Novelli *et al*. 2010).

SEXUAL SATISFACTION

PWD independently completed the same scale about their sexual satisfaction (Abdo and Oliveira, 2004).

COGNITION

Cognitive function and orientation, registration, language use, short-term memory and basic motor skills were measured with Mini Mental State Examination (MMSE) with a score ranging from 0 to 30. Lower scores indicate impaired cognition (Bertolucci *et al*., 1994). Only individuals with Mini-Mental State Examination (MMSE) scores of 13-26 were included in the study.

DEMENTIA SEVERITY

The severity of AD was measured with the Clinical Dementia Rating (CDR), with stages ranging from 0 (no dementia) to 3 (severe dementia) according to cognitive, behavioural and ADL impairment. Only PWD classified as CDR1 or CDR2, according to the summed score, were included. We used the full protocol (Maia *et al*., 2006).

AWARENESS OF DISEASE

The Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD) is a 30-question scale scored based on the discrepancies between the PWD and the caregiver reports about awareness of cognitive deficits, social relationships, family relationships, instrumental and basic ADL. The ratings range from preserved (0-4), mildly impaired (5-11), moderately impaired (12-17) to absent (over 18) awareness of disease (Dourado *et al*., 2014).

ACTIVITIES OF DAILY LIVING (ADL)

ADL were measured with the Pfeffer Functional Activities Questionnaire (FAQ), a caregiver-reported inventory with a score ranging 0 (normal) to 3 (dependent), with a total of 30 points. Higher scores indicate worse functional status (Nitrini *et al*., 2005).

DEPRESSIVE SYMPTOMS

PWD circadian functions, physical, mood and behavioral symptoms were measured with the Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD). Scores greater than seven indicate the presence of mild, moderate or severe depression (Carthery-Goulart *et al*., 2007).

Statistical methods

All data and statistical analyses were performed with SPSS software for Windows release 17.0. To verify whether scores were normally distributed, the Kolmogorov-Smirnov test was used. The parametric variables were described by their mean and standard deviations (SD), and the non-parametric variables were described by their

median and interquartile ranges. The sociodemographic and clinical characteristics of the spouse-caregivers and PWD were analyzed with descriptive statistics.

The paired Student's T test was used to assess the differences between the PWD and the spouse-caregivers' QoL ratings. The Wilcoxon signed rank test was used to assess the differences between PWD and spouse-caregivers' ratings of sexual satisfaction. Matrices of correlations (Pearson's and Spearman's correlations) were created to investigate the correlations between the PWD self-reported and spouse-caregivers' QoL and age, gender, educational level, duration of the disease, awareness of disease, cognitive function, functional activities, presence of depressive symptoms, and burden.

The Chi-square test was used to assess the differences between male and female PWD awareness of disease and the clinical stage of dementia. The Student's T test and the Mann-Whitney test were used to compare the differences between PWD and spouse-caregivers' sociodemographic and clinical characteristics by gender. Spearman's and Pearson's correlation was used to investigate, detailed by gender, sociodemographic and clinical characteristics of the PWD and the spouse-caregivers.

Two multivariate linear regression analyses were completed to identify the factors that influenced the spouse-caregivers' QoL ratings. The linear regression was conducted only with the variables that were significantly correlated (awareness of disease and PWD QoL).

All correlations were performed at a two-tailed α level of 0.05. For linear regression, only variables with $p \leq 0.001$ were included.

Results

Description of the sample

The PWD mean age was 73.1 years (SD= 6.3) for males and 75 years (SD= 7.7) for females. The mean age of spouse-caregivers was 72.0 (SD= 13.6) for males and

67.6 (SD= 8.2) for females. The sociodemographic data of PWD and spouse-caregivers is provided in Table 1.

Clinical data

PWD

The PWD showed mild disease severity stage (n=34; 22 male) to moderate disease severity stage (n=20; 14 male). A higher level of sexual satisfaction was found in 20.4% (13% (n=7) of males and 7.4% (n=4) of females), whereas 37% showed mild to moderate sexual dissatisfaction (24% (n=13) of males and 13% (n=7) of females), and 42.6% (29.6% of male (n=16) and 13% (n=7) of females) showed moderate to severe dissatisfaction. There was no significant difference between sexual satisfaction and gender of PWD (p=0.71).

The awareness of disease of PWD was preserved in 38.9% (27.8% (n=15) of males and 11.1% (n=6) of females); 44.4% (25.9% (n=14) of males and 18.5% (n=10) of females) showed impaired awareness of disease; and 16.7% (13% (n=7) of males and 3.7% (n=2) of females) were unaware of their disease. There was no significant difference between male and female PWD awareness of disease (p=0.48).

Spouse-caregivers

We did not find a significant difference in QoL between male and female spouse-caregivers (p=0.71). Higher levels of sexual satisfaction were found in 13% of spouse-caregivers (5.6% (n=3) of males and 7.4% (n=4) of females), 26% (14.8% (n=8) of males and 11.1% (n=6) of females) showed mild to moderate sexual dissatisfaction and 61% (13% (n=7) of males and 48.1% (n=26) of females) showed a moderate to severe sexual dissatisfaction. There was a trend between male and female spouse-caregivers' sexual satisfaction (p=0.08). The PWD and spouse-caregivers' clinical information is depicted in table 1.

(Table 1)

Univariate analysis

QoL

We found a correlation between PWD and spouse-caregivers' QoL (Rho=0.55, p=0.000). The lower the PWD QoL results in lower spouse-caregivers' QoL.

The spouse-caregivers' QoL was negatively correlated with burden (Rho=-0.37, p=0.006). Spouse-caregivers with a higher level of burden reported lower QoL. No correlation was observed between spouse-caregivers' QoL ratings and their sociodemographic characteristics or sexual satisfaction.

The spouse-caregivers' QoL was negatively correlated with PWD functional status (Rho= -0.27, p= 0.04). Lower spouse-caregivers' QoL was related to higher levels of functional dependency in PWD. Additionally, spouse-caregivers' QoL was negatively correlated with PWD awareness of disease (Rho=-0.40, p=0.003). Spouse-caregivers presented lower QoL when PWD had impaired awareness of disease.

QoL and sexual satisfaction

When analyzing the relationship between QoL and sexual satisfaction, we did not find a significant correlation between PWD QoL and spouse-caregivers' sexual satisfaction (Rho=0.01, p=0.91).

Additionally, we did not find a significant correlation between spouse-caregivers' QoL and PWD self-reported sexual satisfaction (Rho=-0.03, p=0.80) or between spouse-caregivers' sexual satisfaction and QoL (Rho=0.11, p=0.41).

Univariate analyses by genders

There was a significant correlation between QoL of PWD and male spouse-caregivers (Rho=0.72, p=0.001) and female spouse-caregivers' QoL (Rho=0.38, p=0.02). Lower QoL in PWD results in lower QoL for both genders of spouse-caregivers.

We found that female spouse-caregivers' QoL had a significant correlation with PWD impaired awareness of disease (Rho=-0.45, p=0.00) and functionality (Rho=-0.37, p=0.02). There was no correlation between the male and female spouse-caregivers' QoL ratings and their sexual satisfaction or sociodemographic characteristics. The correlations by gender are depicted in table 2 and 3.

(Table 2)

(Table 3)

Multivariate analysis

We investigated the factors related to spouse-caregivers' QoL with linear regression analysis. Due to the sample size, only variables with $p \leq 0.001$ were included. The linear regression indicated that lower levels of awareness of disease and QoL for PWD were significantly related to spouse-caregivers' QoL ratings ($p=0.000$). The final model of the factors related to the spouse-caregivers' QoL explained 53% of the observed variance ($p=0.000$). The adjusted R^2 and standardized regression weights are shown in Table 4.

(Table 4)

Multivariate analysis by gender

Only female spouse-caregivers had sufficient variables that were correlated to perform a multivariate analysis. For linear regression by gender, only variables with $p \leq 0.001$ were included. The linear regression demonstrated that lower QoL for PWD ($p=0.000$) and higher impairment on awareness ($p=0.000$) were significantly related to female spouse-caregivers' QoL. The final model of the factors related to the spouse-caregivers' QoL explained 58% of the observed variance ($p=0.000$). The adjusted R^2 and standardized regression weights are shown in Table 5.

(Table 5)

Discussion

Quality of life is a multidimensional construct, and includes many factors that depend on the group being evaluated and the purpose of the evaluation (Logsdon *et al*., 2002; Novelli *et al*. 2010). Alongside this, dementia, different from other disabling illnesses, is a clinical condition characterized by cognitive and functional decline leading to significant impairment in the PWD's life, and it interferes significantly with PWD and caregivers' QoL (Novelli *et al*. 2010).

Several studies related QoL between PWD and their caregiver, including spouse, adult children and other relatives as caregivers (Logsdon *et al*., 2002; Conde-Sala *et al*., 2009). The aim of this study was to evaluate the relationship between sexual satisfaction and spouse-caregivers' QoL and to investigate the influence of PWD clinical characteristics on spouse-caregivers' QoL, as relatively little effort has been devoted to studying the QoL of this specific population.

In our study, we assessed both PWD self-reported and spouse-caregivers' QoL ratings. We found that spouse-caregivers' QoL was strongly related to the QoL of PWD, as other studies in the field (Logsdon *et al*., 2002; Conde-Sala *et al*., 2009). Caregivers may have been influenced by the perceptions of the PWD. This fact highlights the importance of self-reported assessments of QoL and well-being. Conde-Sala *et al.,* (2013) demonstrated that, generally, PWD own ratings remained stable over time, whereas caregiver ratings showed a decline. In addition, many studies demonstrate that QoL will vary for PWD and their spouse-caregivers according to the existing context in each stage of the disease (Logsdon *et al.*, 1999; Vogel *et al.*, 2006; Karttunen *et al.*, 2011). However, we can assume that PWD and spouse-caregivers provide valid, although differing, perspectives of QoL (Schiffczyk *et al.*, 2010).

Moreover, when spouse-caregivers formulate their QoL ratings, they take into account many factors, such as impaired awareness and PWD QoL (Sousa et al., 2013). Compared to other kinships, spouse-caregivers tend to be closer to PWD because of the different position in the relationship. It seems likely that when the spouse-caregivers have higher QoL, the relationship is less distressful, resulting in higher quality of provided care and consequently, better QoL of both the PWD and their spouse-caregivers (Svetlik *et al*., 2005; Sousa *et al*., 2013).

We decided to analyze by gender because of the difference in the involvement in care between male and female spouse-caregivers. The basis of differences in care work is due to gender roles, that is, a gender-based set of skills, resources, and expectations (Hong et al., 2014). However, the results of the present study did not lead us to accept our hypothesis about the differences between spouse-caregivers' QoL by gender, because only female spouse-caregivers had sufficient variables that were correlated to perform a multivariate analysis. However, we found that the female spouse-caregivers'

QoL was significantly related to QoL of PWD. Lower PWD QoL results in lower female spouse-caregivers' QoL. Overall, female spouse-caregivers spend more time on the care of a spouse and may be more emotionally affected than male spouse-caregivers by loss of reciprocity throughout the disease progression. The development of adequate interventions for both genders of spouse-caregivers, as redefining the role as a helper, obtaining the support of others, and maintaining social ties, can help reconstruct feelings of marital closeness and avoid the more negative stressors of long-term caregiving (Boylsten and Hayes, 2012).

We observed that spouse-caregivers' ratings of QoL are related to PWD awareness of disease. Several studies demonstrated that impaired awareness of disease affects PWD safety with risky behaviors and the maintenance of decision capacities, which increases caregiver burden (Conde-sala *et al*., 2013; Dourado *et al.*, 2014). Therefore, decreased awareness of disease influences spouse-caregivers' QoL, possibly because PWD do not recognize the deficits or may deny the impairment, requiring more assistance from the spouse-caregiver with ADLs (Logsdon *et al*., 2002; Conde-sala *et al*., 2013). Impaired awareness may influence the decrease in sexual satisfaction between the couple, as spouse-caregivers attempt to balance between the sexual needs of both PWD safety and ethical concerns. Further research would be required to confirm these hypotheses, because we cannot dismiss the possibility of reverse causality (e.g., PWD may be more sexually satisfied with a lower awareness of disease, because the sexual activity from the past is perceived as present (Nogueira *et al.*, 2013) or spouse-caregivers increase their affection and try to be closer to the PWD to enjoy the time they still have together (Vugt *et al.,* 2003)).

Contrary to previous studies, we did not find a significant relation between sexual satisfaction and PWD or spouse-caregivers' QoL. Psychological and physiological changes in PWD contribute to alterations in the intimacy of couples (Nogueira *et al*., 2013). It is an area influenced by the attitudes and beliefs of the spouse-caregivers. For them, cultural values and personal beliefs might provide obstacles to addressing their sexual needs (Simonelli *et al.,* 2008), resulting in a perception of sexual activity as a low priority (Nogueira *et al*., 2013). The non-significant result may be because spouse-caregivers are more focused on how to manage PWD functionality and awareness of

disease than on sexual activity. Several studies demonstrated that the onset of dementia causes a decline in sexual satisfaction as intimacy played a key role in determining happiness in the marital relationship (Simonelli *et al*., 2008; Dourado *et al*., 2010). It would also be interesting to investigate, in future research, the suspected discrepancy between sexual satisfaction and the severity of dementia by gender as female spouse-caregivers may lose interest in sex sooner than male spouse-caregivers, believing that sexual need is somehow inappropriate and wrong (Simonelli *et al*., 2008).

Some limitations of this study must be acknowledged. First, the non-random selection and cross-sectional design are limitations that should be addressed in further research. In future studies, paired data are necessary. Second, the small sample size is another identifiable concern and, unfortunately, because of this, we were not able to investigate QoL and severity of dementia separately by gender. Third, we did not include a control group in the study. The presence of a control group may allow to better understanding the differences between our findings and sexual satisfaction and QoL in a healthy population. Additionally, we did not assess PWD neuropsychiatric symptoms. Further studies should investigate the relationship between spouse-caregivers' QoL, sexual satisfaction and PWD behavioural changes. Furthermore, previous studies related that sexual activity is replaced by other types of intimacy, but the scale used to investigate sexual satisfaction is restricted and does not consider those qualitative aspects.

Moreover, social support and material conditions, personal value systems, and coping styles play a role in evaluating personal objective measures (including memory and functional abilities) (Souza *et al.*, 2013). Therefore, further studies should also address the assessment of personality traits and coping ability, because coping strategies are employed to overcome, tolerate or reduce the impact of stressful events and may have an influence on strategies in the care of those with dementia (Cooper *et al*., 2008).

Despite these limitations, we found that the QoL of PWD and impaired awareness of disease are factors strongly related to spouse-caregivers' QoL. The impairment of the PWD awareness caused by the disease had an influence on the relationship of the couple. The spouses, mostly female, assumed a caregiver role and this may contribute

to an increased loss of companionship and lower QoL. Moreover, our study would be helpful for improving the studies about this specific population in order to develop adequate psycho-educational approaches to increase PWD and their spouse-caregivers' QoL, considering the main specificities of the couples' relationship.

Conflict of interest

None.

Description of authors' roles

M.M.L. Nogueira was involved in designing the study, collecting the data, and writing the paper. M.F.B.Sousa and R.L.Santos collected the data and assisted with the writing. P. Simões performed the statistical analyses. R. D. L. Rosa, T. Belfort, B. Torres collected the data. M.C.N. Dourado designed the study, supervised the data collection, and approved the final paper.

Contributions

We're indebted to João Carlos da G. D. Costa for helping in the statistical analysis.

Acknowledgments

This study was supported by the Foundation for Research from the Government of the State of Rio de Janeiro (Fundação de Apoio a Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro – FAPERJ), grant E-26/102.256/2010.

References

Abdo, C.H.N. and Oliveira, W.M. (2004). Validação de questionário para investigação de disfunções sexuais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 26,45.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Text Revision*, 4thedn (DSM-IV-TR). Washington, DC: AmericanPsychiatric Association.

Bertolucci, P. H., Brucki, S. M., Campacci, S. R. and Juliano, Y. (1994). O Mini-exame do estado mental emuma população geral: impacto da escolaridade. *Arquivos deNeuropsiquiatria*, 52, 1–7.doi:10.1590/S0004-282X1994000100001.

Boylsten, C. and Hayes, J. (2012). Reconstructing marital closeness while caring for a spouse with Alzheimer's. *Journal of Family Issues*, 33, 584–612. doi: 10.1177/0192513X11416449.

Carthery-Goulart, M. T. *et al.* (2007). Brazilian version of the Cornell depression scale in dementia. *Arquivos deNeuropsiquiatria*, 65, 912–915. doi:10.1590/S0004-282X2007000500037.

Clare, L. *et al*. (2012). Marital relationship quality in early-stage dementia perspectives from people with dementia and their spouses. *Alzheimer Disease and Associated Disorders,* 26, 148-158. *doi*: 10.1097/WAD.0b013e318221ba23.

Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., López-Pousa, S. and Vilalta-Franch, J. (2009). Factorsrelated to perceived quality of life in patients withAlzheimer's disease: the patient's perception comparedwith that of caregivers. *International Journal of GeriatricPsychiatry*, 24, 585–594. doi:10.1002/gps.2161.

Conde-sala, J.L. *et al*. (2013). Clinical differences in patients with Alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia: implications for perceived quality of life. *Journal of Alzheimer's Disease*, 33, 1105-1116. doi: 10.3233/JAD-2012-121360.

Cooper, C., Katona, C., Orrell, M. and Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of GeriatricPsychiatry*, 23, 929–936. doi: 10.1002/gps.2007.

Davies, H.D. *et al*. (2010). The impact of dementia and mild memory impairment (MMI) on intimacy and sexuality in spousal relationships. *International Psychogeriatrics,* 22, 618-628. doi:10.1017/S1041610210000177.

Dourado, M., Finamore, C., Barroso, M.F., Santos, R., and Laks, J. (2010). Sexual satisfaction in dementia: perspectives of patients and spouses*. Sexuality and Disability, 28, 195-203.* doi*:10.1007/s11195-010-9165-5.*

Dourado, M.C. *et al*.(2014). Awareness of disease in dementia: factor structure of the assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia. *Journal of Alzheimer's Disease,* 41, 947-956. doi: 10.3233/JAD-140183.

Hong, S. and Coogle, C.L. (2014). Spousal caregiving for partners with dementia: A deductive literature review testing Calasanti's gendered view of care work. *Journal of Applied Gerontology*, 7,1–29. doi: 10.1177/0733464814542246.

Karttunen, K. *et al.* (2011). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. *International Journal of GeriatricPsychiatry*, 26, 473–482. doi:10.1002/gps.2550.

Keating N., and Gaudet N. (2012). Quality of life of persons with dementia. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 5, 454-456. doi: 10.1007/s12603-011-0346-4.

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M. and Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease:patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health andAging*, 5, 21–32.

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M. and Teri, L.(2002). Assessing quality of life in older adultswith cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64,510–519. doi: 0033-3174/02/6403-0510.

Maia, A.L.G. *et al*.(2006). Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients. *Arquivos de Neuropsiquiatria,* 64, 485-489. doi: 10.1590/S0004-282X2006000300025.

Nitrini, R., Caramelli, P., Bottino, C.M.C., Damasceno, B.P., Brucki, S.M.D. and Anghinah, R. (2005). Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arquivos de Neuropsiquiatria,* 63, 720-727. doi 10.1590/S0004-282X2005000400034.

Nogueira, M.M.L., Brasil, D., Sousa, M.F.B., Santos, R.L. and Dourado, M. C. N. (2013). Satisfação sexual na demência. Sexual satisfaction in dementia. *Revista de Psiquiatria Clinica,* 40, 77-80. *doi*: 10.1590/S0101-60832013000200005.

Novelli, M. M. P. C., Nitrini, R. and Caramelli, P. (2010). Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging and Mental Health*, 14, 624–631. doi:10.1080/13607861003588840.

Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira dePsiquiatria*, 24, 12–17. doi:10.1590/S1516-44462002000100006.

Schiffczyk, C., Romero, B., Jonas, C., Lahmeyer, C., Müller, F. and Riepe, M. W. (2010). Generic quality oflife assessment in dementia patients: a prospective cohortstudy. *BioMed Central Neurology*, 10, 1–8.doi:10.1186/1471-2377-10-48.

Simonelli, C. *et al*. (2008). The influence of caregiver burden on sexual intimacy and marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse. *International Journal of Clinical Practice*, 62, 47-52. doi: 10.1111/j.1742-1241.2007.01506.x.

Sousa, M.F.B. *et al*. (2013). Quality of life in dementia: the role of non-cognitive factors in the ratings of people with dementia and family caregivers. *International Psychogeriatrics,* 25, 1097-1105. doi:10.1017/S1041610213000410.

Svetlik, R.N.D., Dooley, W.K., Weiner, M.F., Williamson, G.M. and Walters, A.S. (2005). Declines in satisfaction with physical intimacy predict caregiver perceptions of overall relationship loss: a study of elderly caregiving spousal dyads.*Sexuality and Disability,* 23, 65-79. doi: 10.1007/s11195-005-4670-7.

Vogel, A., Mortensen, E. L., Hasselbalch, S. G., Andersen, B. B. and Waldemar, G. (2006). Patientversus informant reported quality of life in the earliestphases of Alzheimer's disease. *International Journal ofGeriatric Psychiatry*, 21, 1132–1138. doi:10.1002/gps.1619.

Vugt, M.E. *et al*. (2003). Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 149-154.

Wright, L.K. (1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *The Gerontologist, 31*, 224–237. doi: 10.1093/geront/31.2.224.

Table 1. Sociodemographic and Clinical Characteristics of PWD and spouse-caregivers.

	T- TEST		
	Male	**Female**	
	MEAN (SD)	**MEAN (SD)**	p
	(N=36)	**(N=18)**	
PWD (N=54)			
Age (years)	73.1 (6.3)	75 (7.7)	0.33
Educational level (years)	8.0 (2.6)	9.3 (4.0)	0.21
Disease duration (months)	30.8(*)	25.9(*)	0.26
MMSE	20.7 (4.0)	20.1(4.3)	0.62
FAQ	15.1 (7.7)	15.5(9.1)	0.87
QSES	55.1 (17.7)	57.2(20)	0.71
CSDD	5.4 (2.5)	5.9 (4.1)	0.65
QoL-AD	32.2 (7.1)	34.0(5.0)	0.30
Spouse-caregivers (N=54)	**(N=18)**	**(N= 36)**	
Age (years)	72 (13.6)	67.6 (8.2)	0.23
Educational level (years)	10.7 (3.5)	10.1 (3.8)	0.53
QSES	22.3(*)	30.1(*)	0.08
ZBI	26.2 (10.4)	29.5 (16.4)	0.37
QoL-AD	28.9 (7.3)	28.2 (5.5)	0.71

PWD = People with Dementia; SD = Standard deviation; MMSE= Mini-Mental State Examination; FAQ= Pfeffer Functional ActivitiesQuestionnaire; QSES= Questionnaire on

Sexual Experience and Satisfaction; CSDD= Cornell Scale for Depression in Dementia; QoL-AD= Quality of Life inAlzheimer's disease; ZBI = Zarit Burden Interview.

(*) Mann-Whitney Test

Table 2. Spearman's correlations between PWD QoL and study variables by gender

	QoL-AD PWD- Male (N=36)		QoL-AD PWD- Female (N=18)		QoL-AD PWD- Total (N=54)	
	Rho	p	Rho	p	Rho	p
PWD						
Age (years)	-0.26	0.28	0.12	0.48	0.000	0.99
Disease duration (months)	0.07	0.77	-0.01	0.93	0.005	0.97
Educational level (years)	0.007	0.97	-0.002	0.99	0.03	0.82
MMSE	-0.24	0.32	-0.17	0.29	-0.28	0.03*
ASPIDD	-0.26	0.28	0.22	0.18	0.03	0.78
FAQ	0.20	0.42	0.05	0.74	0.12	0.38
QSES	0.14	0.55	-0.09	0.57	0.02	0.86

CSDD	0.21	0.39	-0.19	0.25	-0.05	0.70
Spouse-caregivers						
QoL-AD	0.38	0.02*	0.72	0.001**	0.55	0.000***
ZBI	-0.22	0.37	-0.21	0.20	-0.22	0.10
QSES	0.18	0.46	-0.10	0.53	0.01	0.91

QoL-AD = Quality of Life inAlzheimer's disease; PWD = People with Dementia; MMSE = Mini-Mental State Examination; ASPIDD= Assessment Scale ofPsychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; FAQ = Pfeffer Functional ActivitiesQuestionnaire; QSES = Questionnaire on Sexual Experience and Satisfaction; CSDD = Cornell Scale for Depression in Dementia; ZBI= Zarit Burden Interview.
*p <0.05; **p <0.01; ***p <0.001.

Table 3. Correlations between spouse-caregivers' QoL and study variables by gender

	QoL-AD Spouse-caregivers Male (N= 18)		**QoL-AD Spouse-caregivers Female (N= 36)**		**QoL-AD Spouse-caregivers Total (N= 54)**	
	Rho	**p**	**Rho**	**p**	**Rho**	**p**
Spouse-caregivers						
Age (years)	-0.11	0.6	-0.14	0.40	-0.14	0.28
Educational level (years)	0.28	0.25	0.22	0.19	0.23	0.08
ZBI	-0.24	0.32	-0.44	0.007**	-0.37	0.006**
QSES	-0.13	0.60	0.27	0.10	0.11	0.41

PWD

QoL-AD	0.72	0.001**	0.38	0.02*	0.55	0.000***
FAQ	-0.20	0.42	-0.37	0.02*	-0.27	0.04*(*)
CSDD	-0.03	0.89	-0.02	0.87	-0.004	0.97(*)
MMSE	-0.23	0.35	0.11	0.49	-0.01	0.93(*)
QSES	-0.08	0.72	-0.01	0.91	-0.03	0.80(*)
ASPIDD	-0.27	0.26	-0.45	0.00**	-0.40	0.003**(*)

QoL-AD = Quality of Life in Alzheimer's disease; PWD = People with Dementia; MMSE = Mini-Mental State Examination; ASPIDD= Assessment Scale ofPsychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; FAQ = Pfeffer Functional ActivitiesQuestionnaire; QSES = Questionnaire on Sexual Experience and Satisfaction; CSDD = Cornell Scale for Depression in Dementia; ZBI= Zarit Burden Interview.
*p <0.05; **p <0.01; ***p <0.001.
(*)*Pearson correlation*

Table 4. Regression model of factors predicting total spouse-caregivers' QoL

	B	β	R^2	ADJ. R^2	t	SIGNIFICANCE
ASPIDD	-3,408	-0.396	0.530	0.511	4.124	0.000*
PWD QoL	0,646	0.607			6.318	

ASPIDD= Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; PWD QoL = People with Dementia Quality of Life.
*p<0.001

Table 5. Regression model of factors predicting female spouse-caregivers' QoL

	B	β	R^2	ADJ. R^2	t	SIGNIFICANCE
ASPIDD	-4.134	-0.561	0.585	0.559	-4.950	0.000*
PWD QoL	0.676	0.608			5.364	

ASPIDD= Assessment Scale ofPsychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; PWD QoL = People with Dementia Quality of Life.
*p<0.001

Capítulo 3

Preditores da satisfação sexual de casais onde um dos cônjuges seja portador de Doença de Alzheimer

Há influência da presença da demência na satisfação sexual entre casais? Esse capítulo visa avaliar a satisfação sexual de casais, onde um dos cônjuges seja portador de DA, comparando-os a casais sem comprometimento cognitivo.

Nogueira, M. M. L.; Neto, J. P.; Sousa, M. F. B.; Santos, R. L.; Lacerda, I. B; Baptista, M. A. T.; Dourado, M. C. N. Perceptions of Change of Sexual satisfaction in Alzheimer's disease and associated disorders.

Artigo a ser submetido.

Perceptions of Change of Sexual satisfaction in Alzheimer's disease

Marcela Moreira Lima Nogueira[1], Jose Pedro Simões Neto[2], Maria Fernanda B. Sousa[1], Raquel L. Santos[1], Isabel Barbeiro Lacerda[1], Maria Alice Tourinho Baptista[1] and Marcia Cristina Nascimento Dourado[1]

[1]*Center for Alzheimer's Disease, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brazil*
[2]*Department of Political Sociology, Universidade Federal de Santa Catarina, Brazil*

Correspondence should be addressed to: Marcela Moreira Lima Nogueira, Rua Ronald de Carvalho, 265/303, Copacabana, Rio de Janeiro, RJ, 22021-020, Brasil. Phone: +55 21 980514000. Email: marcela.lima.psi@gmail.com

Abstract

Background: The progression of dementia is commonly followed by decrease sexual activity for PWD and their spouse-caregivers. We designed this study to investigate the perception of change in sexual activity and sexual satisfaction and the factors related to the sexual satisfaction in couples whose spouses were diagnosed with AD.

Methods: Using a cross-sectional design, we compared 74 PWD and their spouse-caregivers and health ageing couples through the Questionnaire on Sexual Experience and Satisfaction (QSES), Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD), Mini-Mental State Examination (MMSE), Clinical Dementia Rating scale (CDR), Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD), Pfeffer Functional Activities Questionnaire (FAQ), the Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) and Zarit Burden Interview (ZBI). Univariate and multivariate regression analyses were conducted to identify the factors that influenced couples' sexual satisfaction.

Results: We found a significant difference in sexual satisfaction between the perception and no perception of change of PWD ($p<0.001$), spouse-caregivers ($p<0.01$), and health ageing sexual activity ($p<0.05$). There was also a significant difference in sexual satisfaction between the sexual activity/inactivity of PWD ($p<0.001$), spouse-caregivers ($p<0.001$) and health ageing ($p<0.001$). Moderate to severe sexual dissatisfaction was observed in 36.5% of PWD, 65% of spouse-caregivers and 31% of control group. The linear regression indicated that PWD sexual satisfaction was related to cognitive impairment ($p<0.05$) and spouse-caregivers sexual satisfaction was related to gender of spouse-caregivers ($p<0.05$) and the presence of sexual activity ($p<0.001$).

Conclusions: The perception of change and consequent interruption of sexual activity, with higher sexual dissatisfaction, were higher in PWD and their spouse-caregivers, in comparison with health ageing. We also found that spouse-caregivers experienced lower levels of sexual satisfaction than PWD and healthy couples. Moreover, PWD sexual satisfaction is related to the level of cognitive impairment and spouse-caregivers' sexual satisfaction depends on gender and the presence of sexual activity.

Key words: Sexual activity, sexual satisfaction, Alzheimer's disease, spouse-caregiver, PWD, control group, dementia.

Introduction

Sexual activity in later life has several myths and socio-cultural stereotypes. The elderly is often misconceived as asexual, especially when the couples are composed by one spouse with dementia. The onset of dementia results in decreased cognitive ability and includes impairments in many other areas such as perception, comprehension, communication, judging and decision-making (Gallagher-Thompson *et al*., 2001; Dourado *et al*., 2010). Although cognitive decline does not necessarily diminish sexual desire, dementia progression is often followed by decrease in sexual activity. However, sexual interest and the ability to enjoy sex may not disappear automatically (Tsatali *et al*., 2010). In fact, physical intimacy can be an important way for couples to keep in touch throughout the course of the disease (Mahieu *et al*., 2014).

The spouse-caregiver's interest in being sexually intimate and comfortable with sexual intercourse may be affected by people with dementia (PWD) decreased competency and physical vulnerability (Mahieu *et al*., 2014). Spouse-caregivers may feel distressed about having sexual overtures with someone who no longer recognizes them or does not know their name (Nogueira *et al*., 2013). Also, PWD may exhibit inappropriate sexual behavior, or may not be able to remember what to do during sexual intercourse. It can lead spouse-caregivers to have feelings of rejection and it may decrease sexual activity (Nogueira *et al*., 2014). Dourado *et al*. (2010) found that decline in sexual activity is experienced by some couples even before the onset of dementia. The marital role established before the onset of the disease may define how the current situation influences on emotional connection among PWD and their spouse-caregivers (Harris *et al*., 2011). When the couple has premorbid poor sexual activity, spouse-caregivers easier consent losing sexual intimacy after the onset of dementia.

Furthermore, the sexual/intimacy dynamic in relationship has to accommodate PWD functional and cognitive deficits. Physical limitations, cognitive and functional impairment, and behavioral problems contribute to changes in couple's sexuality and intimacy (Simonelli *et al*., 2008; Davies *et al*., 2012). In fact, when PWD are more cognitively impaired, spouse-caregivers assist more in activities of daily living (ADL) (Svetlik *et al*., 2005), which consequently may result in higher burden. Thus, spouse-

caregivers' satisfaction in intimacy does not depend only on the degree of PWD physical and cognitive health, but also depends on the decreased level of anxiety and burden of caring. For PWD, depression, anxiety and medical conditions may be responsible for less interest in sexual activity (Davies *et al*., 2012).

The investigation of sexual satisfaction and the perception of changes in sexuality in couples is commonly focus only in spouse-caregivers' observation. In this context, this study aims to investigate (1) the perception of change in sexual activity and sexual satisfaction in spouse-caregivers and their partners diagnosed with Alzheimer's disease (AD); and (2) the influence of clinical characteristics of PWD and their spouse-caregivers in their sexual satisfaction. We hypothesized that there is a difference in the perception of change of the sexual activity between PWD, their spouse-caregivers and healthy aging. We also assume that spouse-caregivers may experience lower levels of sexual satisfaction than PWD and healthy couples

Methods

The sample consisted of couples whose spouses were diagnosed with possible or probable AD (n=74) according to Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV-TR; American Psychiatric Association, 2000) and healthy elderly couples (n=21) as a control group (CG). AD participants attended an outpatient clinic for routine follow-up appointments, and they were consecutively selected, according to the psychiatrists' referrals, from January 2012 to March 2015. In order to ensure the findings were applicable for AD rather than other clinical problems, PWD with head trauma, aphasia, history of alcoholism, psychotic symptoms, epilepsy and uncontrolled medical problems such as hypertension, depression and diabetes were excluded from the study. The clinical diagnosis of AD was made by a psychiatrist based on a clinical interview with the PWD and spouse-caregivers, cognitive screening tests, laboratory tests and imaging studies.

All spouse-caregivers had been previously informed of the diagnosis by the psychiatrist. We interviewed all spouse-caregivers in order to exclude who reported history of psychiatric or cognitive disorders to ensure that the findings were not biased by caregivers' clinical problems.

The PWD completed assessments about sexual satisfaction, quality of life (QoL), cognition and their awareness of disease. The spouse-caregivers provided information about the PWD (including demographics, the ability to perform activities of daily living (ADLs), depressive symptoms, and dementia severity) and had their QoL, sexual satisfaction and burden of care assessed.

The CG was composed of random selection of couples with the minimum age of 60 years old, without uncontrolled clinical problems. The couples were individually interviewed from January 2013 to January 2015. When one of the spouses presented cognitive impairment, the couple was excluded from the CG. All partners had their sexual satisfaction and cognition independently assessed.

This study was approved by the Ethics Committee of the Institute of Psychiatry of the Federal University of Rio de Janeiro and all PWD, spouse-caregivers and CG participants received a full description of the study and signed informed consent forms prior to the interview.

Measures

We used the Brazilian adaptation of all instruments. All procedures were applied with the same technique and sequence by trained researchers.

PWD Measurements

SEXUAL SATISFACTION

The primary outcome was the Questionnaire on Sexual Experience and Satisfaction (QSES), which examines changes in sexual satisfaction by determining the presence of sexual dysfunction. There are 14 direct and closed questions, with a score ranging from 14 to 84. Sexual behavior and satisfaction are considered normal when the score is below 35. Scores between 36 and 58 denote mild to moderate dissatisfaction; scores greater than 59 indicate moderate to severe dissatisfaction. Additionally, there are yes/no questions about the presence and perception of recent change in sexual

activity. The dyads were interviewed separately to exclude interference between partners (Abdo and Oliveira, 2004).

QUALITY OF LIFE

QoL was measured with Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD). In this study we used the self-report of the PWD. The 13 domains (physical health, energy, mood, living situation, memory, family, marriage, friends, chores, fun, money, self and life as whole) are rated as poor (1), fair (2), good (3) or excellent (4), and the total score ranges from 13 to 52 (Novelli *et al*., 2010).

COGNITION

We applied the Mini Mental State Examination (MMSE), which is a screening cognitive test that measures cognitive function and orientation, registration, language use, short-term memory and basic motor skills. The score ranges from 0 to 30, and lower scores indicate impaired cognition (Bertolucci *et al*., 1994). Only individuals with MMSE scores of 13-26 were included in the study.

DEMENTIA SEVERITY

The severity of AD was measured with Clinical Dementia Rating (CDR), with stages ranging from 0 (no dementia) to 3 (severe dementia) according to cognitive, behavioral and ADL impairment. Only PWD classified as CDR1 or CDR2 according to the summed score were included. We used the full protocol (Maia *et al*., 2006).

AWARENESS OF DISEASE

We applied the Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD), which is a scale based on the discrepancies between the PWD and the caregiver reports about awareness of cognitive deficits, social relationships, family relationships, instrumental and basic ADL. The 30-question ratings range from preserved (0-4), mildly impaired (5-11), moderately impaired (12-17) to absent (over 18) awareness of disease (Dourado *et al*., 2014).

ACTIVITIES OF DAILY LIVING (ADL)

We applied the Pfeffer Functional Activities Questionnaire (FAQ), which measures ADL with a caregiver-reported inventory. The total score is 30 points and each item ranges from 0 (normal) to 3 (dependent). Higher scores indicate worse functional status (Nitrini *et al*., 2005).

DEPRESSIVE SYMPTOMS

PWD behavioral symptoms, physical, mood and circadian functions were measured with Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD). The total score is 38 points and a cut-off score of 13 indicates the presence of depression (Portugal et al., 2011).

Spouse-caregivers' Measurements

SEXUAL SATISFACTION

Spouses-caregivers independently answered the same scale about their sexual satisfaction (Abdo and Oliveira, 2004).

QUALITY OF LIFE

This is the same scale used to assess the PWD QoL, but we used the caregiver self-reported version (Novelli *et al*. 2010).

BURDEN

The spouse-caregiver burden was measured by the 22-direct and closed questions of Zarit Burden Interview (ZBI). The caregiver assesses the impact of the illness on his/her life by indicating how often he/she experiences a particular feeling: never (0), rarely (1), sometimes (2), quite frequently (3), or nearly always (4). The score ranges from 0 (no burden) to 88 (high burden) (Scazufca, 2002).

Control Group Measurements

SEXUAL SATISFACTION

We used the Questionnaire on Sexual Experience and Satisfaction (QSES), which is the same scale used to measured PWD and their spouse-caregivers' sexual satisfaction (Abdo and Oliveira, 2004).

COGNITION

Both members of the couple answered the Mini Mental State Examination (MMSE), which is the same scale as PWD about their cognition (Bertolucci *et al*., 1994).

Statistical methods

All data and statistical analyses were performed with SPSS software for Windows release 21.0. The Levene test was used to verify the variability between the variances. The parametric variables were described by their mean and standard deviations (SD).

The clinical and sociodemographic characteristics of PWD, their spouses-caregivers and the control group were analyzed with descriptive statistics. The X^2 test was used to assess the differences on the change in sexual activity between PWD, spouse-caregivers and CG. The Student's T test was used to assess the differences between PWD, spouse-caregivers' and control group's sexual satisfaction ratings. We used the one-way ANOVA to analyze the variance of ASPIDD ratings. Matrices of Pearson's correlations were created to investigate the correlations between the sexual satisfaction of PWD and their spouse-caregivers, and change in sexual activity, age, disease duration, educational level, gender, cognitive function, presence of depressive symptoms, functional activities, burden and QoL.

Two multivariate linear regression analyses were completed to identify the factors that predicted the PWD and the spouse-caregivers' sexual satisfaction ratings. The linear regression was conducted only with the variables that were significantly correlated to sexual satisfaction (MMSE for PWD, and gender and presence of sexual activity for spouse-caregivers).

All of the significance tests were performed at a two-tailed α level of 0.05. For linear regression, only variables with $p \leq 0.01$ were included.

Results

Description of the sample

PWD

The PWD mean age was 74.9 years (SD= 7.3), and 36.5% (n=27) of them were female. The educational level was low to intermediate (mean 8.9 years; SD= 3.9). They showed a mild to moderate cognitive impairment with a MMSE mean score of 20.8 (SD= 4.2, range 16-24). The PWD disease severity of dementia was mild (n= 55; 74.3%) to moderate (n=19; 25.7%).

The PWD awareness of disease was preserved in 6.8% (n=5) of the cases, while 43.2% (n=32) presented mildly impaired awareness of disease, 39.2% (n=29) were moderately impaired, and 10.8% were unaware of the disease (n=8).

Spouse-caregivers

The mean age of spouse-caregivers was 68.7 years (SD= 10.5), with 63.5% (n= 47) of females. The educational level was intermediate, (mean= 10.2 years; SD= 3.6). Spouse-caregivers showed a moderate to severe sexual dissatisfaction, with mean score of 64.4 (SD= 18.0). They showed mild burden, (mean = 28.8; SD= 14.5).

Control Group

The CG mean age was 70.1 years (SD= 8.1) and the educational level was intermediate to high (mean= 11.9 years; SD= 4.2). The CG showed higher educational level compared to PWD and spouse-caregivers. The mean of 50.3 (SD= 19.6) for CG showed higher sexual satisfaction comparing all samples. The CG were cognitively preserved with a mean of 27.9 (SD= 1.6).

There was a significant difference between PWD, spouse-caregivers and CG in age ($p<0.001$), educational level ($p<0.001$), cognitive function ($p<0.001$), frequency of sexual activity ($p=0.004$) and sexual satisfaction ($p<0.001$). The sociodemographic data of PWD, their spouse-caregivers and the control group is depicted in table 1.

(Table 1)

Perception of change in sexual activity

PWD

When PWD were asked whether they faced recent changes in sexual activity, 67.6% noticed the change. Sexual activity was reported by 63.5% of PWD with mean of 42.7 (SD=11.4) of sexual dissatisfaction.

There was a significant difference in sexual satisfaction between the perception and no perception of change of PWD sexual activity ($p<0.001$). PWD that reported change in sexual activity presented higher sexual dissatisfaction.

We also found significant difference in sexual satisfaction between the sexual activity and inactivity of PWD ($p<0.001$). PWD with no sexual activity showed moderate to severe dissatisfaction.

Spouse-caregivers

Spouse-caregivers also answered about their perception of changes in sexual activity and 71.6% noticed recent changes, whereas 28.4% did not report any change in sexual activity. We found that 45.9% of spouse-caregivers were still sexually active; whereas 54.1% reported no sexual activity after change.

There was significant difference in sexual satisfaction between the perception and no perception of change in sexual activity of spouse-caregivers ($p<0.01$). Spouses-caregivers that showed perception of change in sexual activity presented moderate to severe sexual dissatisfaction. We also found a significant difference in sexual satisfaction between sexual activity/inactivity of spouse-caregivers ($p<0.001$). Sexual inactivity resulted in moderate to severe dissatisfaction.

Control group

We found that 61.9% of the CG noticed recent changes in their sexual activity and 38.1% did not perceive any recent change. Sexual activity was reported by 76.2% of CG and 23.8% did not have sexual activity.

There was a significant difference in sexual satisfaction between the perception and no perception of change of sexual activity of CG ($p<0.05$). The CG that perceived change in sexual activity presented higher levels of sexual dissatisfaction.

There was also a significant difference in sexual satisfaction between sexual activity/inactivity of CG ($p<0.001$). Sexual inactivity resulted in moderate to severe dissatisfaction of CG. The perception of change in sexual activity of PWD, their spouse-caregivers and the control group is shown in table 2.

(table 2)

Sexual satisfaction

A higher level of sexual satisfaction was found in 18.9% (n=14) of all PWD. A mild to moderate level was shown by 44.6% (n=33) of the cases, and 36.5% (n=27) showed moderate to severe dissatisfaction. There was no significant relationship between PWD sexual satisfaction and gender ($p=0.34$). There was a significant difference between sexual satisfaction and severity of dementia ($p<0.01$). Lower severity of dementia resulted in higher sexual dissatisfaction.

The spouse-caregivers showed normal sexual satisfaction in 12% (n=9) of the cases, mild to moderate dissatisfaction in 23% (n=17), and moderate to severe dissatisfaction in 65% (n=48). There was significant difference between sexual satisfaction and spouse-caregivers' gender. Female spouse-caregivers showed moderate to severe sexual dissatisfaction and male spouse-caregivers showed mild to moderate sexual dissatisfaction ($p<0.001$).

The CG demonstrated high level of sexual satisfaction in 28.5% (n=12) of the cases, mild to moderate in 40.5% (n=17) sexual dissatisfaction, and moderate to severe dissatisfaction in 31% (n=13). The analysis of sexual satisfaction and gender showed no significant relationship ($p=0.83$).

Univariate Analyses

PWD

We found correlation between sexual satisfaction and PWD perception of change in sexual activity ($r= 0.57$, $p<0.001$), sexual activity ($r= -0.81$, $p<0.001$), cognitive status ($r= 0.29$, $p< 0.01$) and functionality ($r= -0.23$, $p< 0.05$).

Spouse-caregivers

There was a correlation between sexual satisfaction and perception of change in sexual activity ($r= 0.33$, $p<0.01$). Sexual satisfaction was also correlated with sexual activity ($r= -0.77$, $p<0.001$) and gender ($r=0.47$, $p<0.000$).

Control Group

We found correlation between sexual satisfaction and age of CG ($r= 0.36$, $p<0.05$).

The correlations between sexual satisfaction and the study variables are shown in table 3.

(table 3)

Multivariate analyses

The linear regression indicated that higher PWD sexual satisfaction was related to higher cognitive impairment ($p<0.05$). The final model with the factors associated with PWD sexual satisfaction explained 8% of the observed variance ($p<0.01$).

Spouse-caregivers higher sexual satisfaction was related to gender of spouse-caregivers ($p<0.05$) and the presence of sexual activity ($p<0.001$). The final model with the factors associated with spouse-caregivers' sexual satisfaction explained 64% of the observed variance ($p<0.001$).

The adjusted R^2 and standardized regression weights are shown in Table 4 and 5.

(Table 4)

(Table 5)

Discussion

In this study, we aimed to investigate the perception of change in sexual activity and the factors related to the sexual satisfaction in couples whose spouses were diagnosed with AD. We found that the perception of change and consequent interruption of sexual activity, with higher sexual dissatisfaction, were higher in PWD and their spouse-caregivers, in comparison with health ageing. Decreased sexual activity and sexual indifference are the most common sexual behavior changes in couples after the onset of dementia (Eloniemi-sulkava *et al*., 2002; Abdo, 2013; Mahieu *et al*., 2014), because cognitive function decline may pose particular challenges in terms of physical intimacy and overall relationship quality. This is also compounded by the negative effects of caregiving on spouse-caregivers' sexual desire.

Our findings are in agreement with the literature and support the conclusion that spouse-caregivers experienced lower levels of sexual satisfaction than PWD and healthy couples (Eloniemi-sulkava *et al*., 2002, Simonelli *et al*., 2008). In addition, gender differences played a role in spouse-caregivers' sexual satisfaction. Female spouse-caregivers showed moderate to severe sexual dissatisfaction and male spouse-caregivers showed mild to moderate sexual dissatisfaction. Studies suggest that sexual satisfaction is associated with gender and the role of caregiving (Davies *et al*., 2012; Nogueira *et al*., 2013). Female spouse-caregivers assume different familiar tasks such as being wife, mother and lover. This may cause conflict between roles and decrease sexual activity. The relationship may regress into parent-child relationship, and the healthy spouse may feel the sexual activity as 'incestuous' (Baikie *et al*., 2002) or it assumes a low priority (Simonelli *et al*., 2008, Nogueira *et al*., 2014). This negative change affects both emotional and sexual dimensions of the relationship (Davies *et al*., 2010). Male spouse-caregivers commonly receive help from other family members on the caregiving tasks, and, for this reason, they usually maintain sexual intimacy (Ballard et al., 1997; Baikie, 2002; Simonelli et al., 2008; Hayes *et al*., 2009). Male spouse-caregivers are commonly engaged in sexual activity with their spouses, but interrupt it

when she becomes unable to consent (Hayes *et al*., 2009; Mahieu *et al*., 2014). Conversely, female spouse-caregivers only continue sexual intercourse with PWD if they are able to recognize them (Nogueira *et al*., 2013).

Furthermore, female spouse-caregivers may be more emotionally affected than males by loss of reciprocity in the relationship after the onset of dementia (Davies *et al*., 2012). They are more likely to replace their sexual activity for caring of PWD and affective aspects of the relationship than the male counterparts (Mahieu *et al*., 2014). In our findings, the presence of sexual activity was related with sexual satisfaction; however, we did not investigate if all forms of intimacy and care between couples were considered as a sexual activity. Sexuality is often misunderstood; social and cultural values place a substantial amount of emphasis on sexual intercourse, reducing sexuality to acts of sexual expression – the observable manifestations of sexual activity and desire (Dourado *et al*., 2010). Some studies have been documented that the non-intercourse intimacy, in particular, kissing, hugging, cuddling, massaging, and other forms of physical contact is still considered as sexual activity in dementia (Davies *et al*., 2012; Nogueira *et al*., 2013; Mahieu *et al*., 2014). Although sexual activity may decrease in old age, the extent to which people are satisfied may change accordingly. Poorer health and cognitive impairment may result in less interest in sexual activities with decreased satisfaction, especially if they perceive that their relationships are not psychologically and emotionally secure (Svetlik *et al*., 2005). Further studies might investigate in distinct age at onset of dementia the differences in the meaning and concepts of sexual activity and sexual satisfaction in a way to better understand the age-related knowledge about sex.

Our findings show that PWD sexual satisfaction was related to cognitive impairment. Frequently, cognitive impairments, dementia severity, neuropsychiatric symptoms, and disease awareness has been considered as the main factors that influence PWD self-report ratings (Sousa *et al*., 2013). Our data show that PWD related more sexual activity than their spouse-caregivers. The cognitive impairment may interfere in perception of change and presence of sexual activity. Consequently, PWD may relate sexual activity from the past as being in present (Nogueira *et al*., 2013). But,

on the other hand, people with higher cognitive status may be more easily dissatisfied with their life condition, including sexual decrease. A higher cognitive status may influence evaluating their changes of routine in a more critical way and being more dissatisfied with them (Hurt *et al*., 2010; Bosboom *et al*., 2012; Sousa *et al*., 2013). According to Logsdon *et al*. (2002), judgments about what factors are important to PWD well-being may change as different stages of dementia progresses. In early stages, PWD are possibly more attuned about their sexual satisfaction and the consequent changes. However, as the disease progresses, the unawareness of other deficits may increase, (e.g. the requirement of more assistance with ADLs) and the sexual expression may become less important. A longitudinal investigation may be necessary to evaluate the increase of cognitive impairment and the consequences in sexual satisfaction over the progression of dementia.

Our study has some limitations. First, we did not assess spouse-caregivers cognitive impairment. Further studies should compare cognitive status of dyads and healthy ageing. Second, the Questionnaire on Sexual Experience and Satisfaction (QSES) relates symptoms and signs of sexual dysfunction as variables to analyse sexual satisfaction. A more detailed scale would be necessary to better understand qualitative causes of sexual dissatisfaction in couples with dementia. Third, in our sample, spouse-caregivers burden scores were generally low. This may be explained because all spouse-caregivers and AD participants frequent an outpatient clinic, and they have access to information about the disease and adequate treatment. There is substantial evidence that changes in sexual activity and sexual satisfaction are related to the distress and burden of care (Davies *et al*., 2012). Additionally, we did not assess PWD neuropsychiatric symptoms. Further studies should investigate the relationship between perception of change in sexual activity, sexual satisfaction and PWD behavioral changes.

Despite these limitations, we found that PWD sexual satisfaction is related to the level of cognitive impairment and spouse-caregivers' sexual satisfaction depends on gender and the presence of sexual activity. No PWD variables were related with spouse-caregivers' sexual satisfaction or vice versa. Although it is still unclear whether sexual

dissatisfaction improves emotional distress, this study is helpful for the expansion of the investigation of couples' relationship after the onset of dementia and the creation of strategies to increase the well-being of the couple. Evidence-based interventions, as psychotherapy or psychoeducational groups, may help to develop coping strategies to improve couples' relationship. For example, techniques encouraging a dialogue between the dyad and including the sexual relationship as part of that would be beneficial to this population. The preservation of the sexual intimacy can be an important dimension in the marriage and maintain the feeling of being a couple.

References

1. Gallagher-Thompson, D.; Dal Canto, P.G.; Jacob, T.; Thompson, L.W. (2001). A Comparison of Marital Interaction Patterns Between Couples in Which the Husband Does or Does Not Have Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences,* 56B(3):S140-S150.
2. Dourado, M., Finamore, C., Barroso, M. F., Santos, R. and Laks, J. (2010). Sexual satisfaction in dementia: perspectives of patients and spouses. *Sexuality and Disability*, 28:195–203. doi:10.1007/s11195-010-9165-5.
3. Tsatali, M.S., Tsolaki, M.N.,Christodoulou, T.P. and Papaliagkas, V.T. (2010). The Complex Nature of Inappropriate Sexual Behaviors in Patients with Dementia: Can We Put it into a Frame? *Sexuality and Disability*, 29(2):143-156.DOI 10.1007/s11195-010-9187-z
4. Mahieu, L., Anckaert, L., Gastmans, C. (2014). Intimacy and Sexuality in Institutionalized Dementia Care: Clinical-Ethical Considerations. *Health Care Anal*. DOI 10.1007/s10728-014-0287-2
5. Nogueira, M. M. L., Brasil, D., Sousa, M. F. B., Santos, R. L. and Dourado, M. C. N.(2013). Satisfação sexual na demência. Sexual satisfaction in dementia. *Revista de Psiquiatria Clinica*, 40:77–80. doi: 10.1590/S0101608320130002000005.
6. Nogueira, M.M.L., Neto, J.P.S., Sousa, M.F.B, Santos, R.L., Rosa, R.D. L., Belfort,T., Torres,B. and Dourado,M.C.N. (2014). Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 27(5):837-45. doi:10.1017/S1041610214002646
7. Harris, S., Adams, M.S., Zubatsky, M., and White, M. (2011). A caregiver perspective of how alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging Mental Health*, 15(8):950-60. doi: 10.1080/13607863.2011.583629.
8. Simonelli, C., Tripodi, F., Rossi, R., Fabrizi, A., Lembo, D., Cosmi, V., and Pierleoni, L.(2008). The influence of caregiver burden on sexual intimacy and

marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse. *International Journal of Clinical Practice*, 62:47–52. doi: 10.1111/j.17421241.2007.01506.x.

9. Davies, H.D., Sridhar, S.B., Newkirk, L.A., Beaudreau, S.A. and O'Hara, R. (2012). Gender differences in sexual behaviors of AD patients and their relationship to spousal caregiver well-being. *Aging and Mental Health*,16(1):89-101. doi: 10.1080/13607863.2011.609532.
10. Svetlik, R. N. D., Dooley, W. K., Weiner, M. F., Williamson, G. M. and Walters, A. S. (2005). Declines in satisfaction with physical intimacy predict caregiver perceptions of overall relationship loss: a study of elderly caregiving spousal dyads.*Sexuality and Disability*, 23:65–79. doi: 10.1007/s11195-005-4670-7.
11. American Psychiatric Association (2000). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Text Revision, 4th ed, (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association.
12. Abdo, C. H. N. and Oliveira, W. M.(2004). Validação de questionário para investigação de disfunções sexuais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 26:45.
13. Novelli, M. M. P. C., Nitrini, R. and Caramelli, P. (2010). Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging and Mental Health*, 14:624–631. doi:10.1080/13607861003588840.
14. Bertolucci, P. H., Brucki, S. M., Campacci, S. R. And Juliano, Y. (1994). O Mini-exame do estado mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 52:1–7. doi:10.1590/S0004-282X 1994000100001.
15. Maia, A. L., Godinho, C., Ferreira, E.D., Almeida, V., Schuh, A., Kaye, J., and Chaves, M.L.(2006). Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 64:485–489. doi: 10.1590/ S0004-282X2006000300025.
16. Dourado, M. C.,Mograbi, D.C., Santos, R.L., Sousa, M.F., Nogueira, M.L., Belfort, T., Landeira-Fernandez, J., and Laks, J. (2014). Awareness of disease in dementia: factor structure of the assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 41:947–956. doi: 10.3233/ JAD-14018.

17. Nitrini, R., Caramelli, P., Bottino, C.M.C., Damasceno, B.P., Brucki, S.M.D. and Anghinah, R. (2005). Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do departamento científico de neurologia cognitiva e do envelhecimento da academia Brasileira de neurologia. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 63: 720–727. doi 10.1590/S0004-282X 2005000400034.
18. Portugal, M.G., Coutinho, E.S.F., Almeida, C., Barca, M.L., Knapskog, A., Engedal, K., Laks, J. (2012). Validation of Montgomery-Åsberg Rating Scale and Cornell Scale for Depression in Dementia in Brazilian elderly patients. *International Psychogeriatrics*, 08: 1291-1298.
19. Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24:12–17. doi:10.1590/S151644462002000100006
20. Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I.L., Hämäläinen, K., Rahkonen, T., Viramo, P., Hentinen, M., Kivelä, S.L. and Sulkava R. (2002). Spouse caregivers' perceptions of influence of dementia on marriage. International Psychogeriatrics,14(1):47-58.
21. Abdo, C.H. (2013). Sexuality and couple intimacy in dementia. Current Opinion Psychiatry, 26(6):593-8. doi: 10.1097/YCO.0b013e328365a262
22. Davies, H. D., Newkirk, L.A., Pitts, C.B., Coughlin, C.A., Sridhar, S.B., Zeiss, L.M. and Zeiss, A.M. (2010).The impact of dementia and mild memory impairment (MMI) on intimacy and sexuality in spousal relationships. *International Psychogeriatrics*, 22:618–628. doi:10.1017/S1041610210000177
23. Baikie, E. (2002). The impact of dementia on marital relationship. *Sexual and relationship therapy*, 17(3):289-299.
24. Ballard, C.G., Solis, M., Gahir, M., Cullen, P., George, S., Oyebode, F., and Wilcock, G. (1997). Sexual relationship in married dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* , 12:447-51.
25. Hayes, J., Boylstein, C., Zimmerman, M.K. (2009). Living and loving with dementia: negotiating spousal and caregiver identity through narrative. *Journal of Aging Studies*, 23(1):48-59.
26. Sousa, M.F.B., Santos, R.L., Arcoverde, C., Simões, P., Belfort, T., Adler, I., Leal, C. and Dourado, M. C. N.(2013). Quality of life in dementia: the role of non-

cognitive factors in the ratings of people with dementia and family caregivers. International Psychogeriatrics, 25, 1097–1105. doi:10.1017/ S1041610213000410

27. Hurt, C. S., Banerjee, S., Tunnard, C., Whitehead, D.L., Tsolaki, M., Mecocc,i P., Kloszewska, I., Soininen, H., Vellas, B. and Lovestone, S.(2010). Insight, cognition and quality of life in Alzheimer's disease. Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery, 81, 331–336. doi:10.1136/jnnp.2009.184598.
28. Bosboom, P. R, Alfonso, H., Eaton, J. and Almeida, O. P. (2012). Quality of life in Alzheimer's disease: different factors associated with complementary ratings by patients and family cares. International Psychogeriatrics, 16, 1–14. doi:10.1017/S1041610211002493
29. Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M. and Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. Psychosomatic Medicine, 64, 510–519. doi:0033-3174/02/6403-0510

Table 1. Sociodemographic and Clinical Characteristics of PWD, spouse-caregivers and control group

	PWD (N=74) Mean (SD)	**Spouse-caregiver (N=74) Mean (SD)**	**Control Group (N=42) Mean (SD)**	**p**
Age (years)	74.9 (7.3)	68.7 (10.5)	70.1 (9.2)	0.000*
Disease duration (years)	4.7 (2.9)	-	-	-
Educational level (years)	8.9 (3.9)	10.2 (3.6)	11.9 (4.2)	0.000*
MMSE	20.8 (4.2)	-	27.9 (1.6)	0.000*
QSES	54.3 (19.0)	64.4 (18.0)	50.3 (19.6)	0.000*
FAQ	15.7 (8.5)	-	-	-
CSDD	6.4 (4.6)	-	-	-
QoL-AD	33.5 (5.5)	30.8 (6.8)	-	0.01
ZBI	-	28.8 (14.5)		-

SD= standard deviation; PWD= people with dementia; MMSE= Mini-Mental State Examination; QSES= Questionnaire on Sexual Experience and Satisfaction; FAQ= pfeffer functional activities questionnaire; CSDD= Cornell scale for depression in dementia; QoL-AD= quality of life in Alzheimer's disease and ZBI= Zarit burden interview.

Table 2. Perceptions of change in sexual activity and sexual satisfaction of PWD, their spouse-caregivers and the control group

Sexual Satisfaction									
	PWD			**Spouse-caregivers**			**Control Group**		
	n (%)	**Mean (SD)**	**p**	**n (%)**	**Mean (SD)**	**p**	**n (%)**	**Mean (SD)**	**p**
Perception of change									
YES	50(67.3)	61.9(17.6)	0.001	53(71.6)	68.2(17.1)	0.05	46(61.9)	55.3(19.0)	0.036
NO	24(32.4)	38.7(10.4)		21(28.4)	54.9(17.2)		28(38.1)	42.3(18.4)	
Sexual activity									
YES	47(63.5)	42.7(11.4)	0.001	34(45.9)	49.3(15.4)	0.001	56(76.2)	42.2(13.4)	0.001
NO	27(36.5)	74.5(10.7)		40(54.1)	77.2(6.53)		18(23.8)	76.2(12.6)	

SD= standard deviation; PWD= people with dementia.

Table 3. Pearson's correlation of PWD and spouse-caregivers' sexual satisfaction

	Sexual Satisfaction			
	PWD (N= 74)		**Spouse-caregiver (N= 74)**	
PWD	**r**	**p**	**r**	**p**
Age (years)	0.19	0.10	0.16	0.15
Disease duration (years)	-0.09	0.40	-0.11	0.33
Educational level (years)	0.04	0.68	0.04	0.71
Gender	-0.11	0.34	-0.45	0.000***
ASPIDD	0.84	0.47	-0.03	0.79
MMSE	0.29	0.01**	-0.01	0.89
FAQ	-0.23	0.04**	0.01	0.90
CSDD	0.10	0.37	0.08	0.45
QoL-AD	-0.05	0.62	0.10	0.36
Change in sexual activity	0.57	0.000***	-0.07	0.54
Presence of sexual activity	-0.81	0.000***	-0.10	0.38
Spouse-caregiver				
Age (years)	0.14	0.22	-0.18	0.12
Educational level (years)	-0.04	0.72	-0.00	0.95
Gender	0.17	0.12	0.47	0.000***
ZBI	-0.06	0.59	0.11	0.31
QoL-AD	-0.02	0.82	0.03	0.75

Change in sexual activity	0.05	0.63	0.33	0.004**
Presence of sexual activity	-0.13	0.27	-0.77	0.000***

r= Correlation coefficient; PWD = people with dementia; ASPIDD= Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia; MMSE= Mini-Mental State Examination; FAQ = Pfeffer Functional Activities Questionnaire; CSDD = Cornell Scale for Depression in Dementia; QoL-AD = Quality of life in Alzheimer's disease and ZBI = Zarit burden interview.

*p <0.05; **p <0.01; ***p <0.001.

Table 4. Regression model of factors predicting PWD's sexual satisfaction

	B	β	R^2	ADJ.R^2	t	SIGNIFICANCE
MMSE	1.315	.290	.084	.072	2.574	.012

*p <0.05; **p <0.01; ***p <0.001. B= Linear coefficient; β= Standardized beta coefficient; R^2= Coefficient of determination; Adj. R2= Adjusted R-squared; MMSE= Mini-Mental State Examination.

Table 5. Regression model of factors predicting spouse-caregivers' sexual satisfaction

	B	β	R^2	ADJ.R^2	t	SIGNIFICANCE
Gender	8.345	.233	.649	.639	3.099	.003**
Presence of sexual activity	-24.969	-.693			-9.229	.000***

*p <0.05; **p <0.01; ***p <0.001. B= Linear coefficient; β= Standardized beta coefficient; R^2= Coefficient of determination; Adj. R2= Adjusted R-squared.

Conclusão

Os estudos focados exclusivamente na avaliação de casais onde um dos cônjuges seja portador de demência visam oferecer informações relevantes sobre a influência das perdas cognitivas e dos prejuízos resultantes do agravamento da doença na vida conjugal.

A hipótese inicial estabelecida foi a influência negativa da demência sobre a satisfação sexual, além da diferença da percepção de mudança da atividade sexual entre casais em que um dos cônjuges seja portador de demência. É interessante notar que nenhuma variável do portador de DA e de seu cônjuge-cuidador tenham sido estatisticamente significativas entre si, apesar disso, o início da doença resulta em mudanças na sexualidade do casal. Percebemos que os portadores de DA e seus cônjuges-cuidadores, quando comparados à casais sem comprometimento cognitivo, apresentaram menor satisfação sexual. Dessa forma, podemos presumir que a sexualidade sofre influência da saúde física e mental de cada indivíduo (GINSBERG; POMERANTZ; KRAMER- FEELEY, 2005). Além, o surgimento e agravamento da demência trazem para o casal novas situações que precisam ser acomodadas na vida cotidiana e influenciam diretamente na intimidade do casal. Observamos também que os cônjuges-cuidadores apresentaram menor satisfação sexual que seus parceiros e os casais saudáveis. As mudanças cognitivas e funcionais consequentes ao agravamento da demência, assim como os cuidados diários prestados pelo cônjuge-cuidador são responsáveis pela modificação na relação e influenciam diretamente a QdV do casal. Isto é corroborado por diversos outros estudos, que encontraram variância nos níveis de QdV para portadores de demência e seus cônjuges-cuidadores em diferentes estágios da demência (LOGSDON et al., 1999,VOGEL et al., 2006,KARTTUNEN et al., 2011;NOGUEIRA et al., 2014).

No nosso estudo, a QdV do cônjuge-cuidador foi fortemente relacionada à QdV do seu parceiro. Quando os cônjuges-cuidadores avaliam sua QdV de forma positiva, os cuidados prestados são melhores, resultando em uma QdV positiva do seu parceiro e consequentemente o relacionamento se torna de melhor qualidade para ambos (SVETLIK et al., 2005, SOUSA et al., 2013, NOGUEIRA et al., 2014). Vale ressaltar que, no nosso estudo, a sexualidade e a QdV dos casais não foram significativamente

relacionadas. Podemos presumir que apesar da sexualidade ser considerada um fator relacionado à QdV e bem-estar dos casais, com o surgimento da doença ela pode perder a importância. Os cônjuges-cuidadores passam a se preocupar mais com os aspectos sintomáticos da doença e como manejar as mudanças consequentes do agravamento da demência, percebendo assim, a sexualidade com baixa prioridade.

Ainda, a sexualidade não deve ser reduzida a aspectos como o órgão genital ou à penetração. A atividade sexual e intimidade sexual estão incluídas no conceito de sexualidade e se intrelaçam. A sexualidade é um termo abrangente e pode incluir experiências sexuais, funções sexuais, fantasias, comportamentos, toques, cuidados, masturbação, proximidade física e emocional (GINSBERG; POMERANTZ; KRAMER-FEELEY, 2005, KALRA; SUBRAMANYAM; PINTO, 2011). Em estudos futuros que visem avaliar a satisfação sexual, se faz necessária a substituição da escala utilizada nesse presente estudo. Embora seja uma escala validada para a população com demência, ela apenas se propõe a avaliar sinais e sintomas relacionados diretamente a ocorrência de disfunções sexuais (ABDO; OLIVEIRA, 2004). Sendo assim, a substituição da atividade sexual por outro tipo de intimidade não é avaliada, apesar de ter influência na satisfação sexual e na qualidade da relação conjugal.

Os estudos sobre a sexualidade entre casais após o início da demência, visam em sua maioria avaliar a satisfação sexual dos cônjuges-cuidadores (BALLARD et al., 1997, ELONIEMI-SULKAVA, et al., 2002, SVETLIK, et al., 2005, SIMONELLI, et al., 2008, HAYES, et al., 2009, DAVIES, et al., 2010) e apenas poucos estudos anteriores avaliaram também a visão dos portadores de demência (WRIGHT, 1998, DOURADO et al., 2010). Entretanto, são necessários estudos que abarquem a visão da díade para uma melhor compreensão da influência da sexualidade na vida conjugal. Dessa forma, o nosso estudo visa ampliar a investigação sobre a satisfação sexual entre os casais, analisando a percepção e de que forma essas mudanças influenciam na vida conjugal através também da visão do portador de demência. Podemos concluir que, apesar das perdas cognitivas que podem influenciar na percepção de mudança da relação, portadores de DA e os seus cônjuges-cuidadores, fornecem diferentes, mas válidas, perspectivas de sua própria QdV e satisfação sexual (SCHIFFCZYK et al., 2010, DOURADO et al., 2010, NOGUEIRA et al., 2013). Sendo assim, os estudos que avaliam

tanto as visões de cônjuges-cuidadores quanto de seus parceiros agregam para um melhor entendimento das discrepâncias relacionadas à relação conjugal e à própria doença.

Apesar de alguns estudos encontrarem relação entre a sobrecarga com cuidados e a satisfação sexual dos cônjuges-cuidadores (SVETLIK, et al., 2005, SIMONELLI, et al., 2008, HAYES, et al., 2009,DOURADO et al., 2010, DAVIES, et al., 2010) não encontramos esse resultado. Os casais que aceitaram participar da pesquisa foram recrutados em um centro especializado em transtornos mentais próprios da velhice, possuindo uma infraestrutura que não é comum ao público com demência em geral, como consultas médicas, psicoterapia e grupos de psicoeducação aos cuidadores. Nota-se então, a importância da participação dos casais em atividades complementares. Em estudos futuros, seria interessante a comparação entre a satisfação sexual de casais que participam de atividades complementares e os que não participam de nenhuma atividade, além das consultas médicas.

Para o futuro do campo de pesquisa, seria interessante a investigação da satisfação sexual com casais com cônjuges com DA de início tardio (DAIT) quando comparados aos casais com cônjuges com DA de início precoce (DAIP). Apesar de apresentarem o mesmo substrato neuropatológico, a DAIP surge entre 45-64 anos, ou seja, uma fase em que a sexualidade ainda é considerada de grande importância na vida do casal. A influência de sintomas neuropsiquiátricos na satisfação sexual do casal, também é uma investigação de grande valia, principalmente em uma avaliação longitudinal, uma vez que se espera um aumento desses sintomas com o agravamento da doença.

Podemos concluir que a satisfação sexual na demência é um campo ainda em desenvolvimento e, por isso, fértil para a elaboração de estudos que possam ser particularmente relevantes para pesquisas farmacológicas de manejo de ansiedade e depressão de pessoas com demência e seus cônjuges, bem como de intervenções psicossociais e não farmacológicas na busca de um aumento na qualidade da vida conjugal abrangendo a visão da díade e assim, atendendo as demandas específicas destes sujeitos.

Referências

ABDO, C. H. N, OLIVEIRA, W. M. Validação de questionário para investigação de disfunções sexuais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, V. 26,p. 45, 2004.

ABDO, C. H. N. Sexuality and couple intimacy in dementia. **Current Opinion in Psychiatry**, V. 26, nº6, p. 593-598, 2013.

ALENCAR, D. L. et al. Fatores que interferem na sexualidade de idosos: uma revisão integrativa. **Ciênc saúde coletiva**, V. 19, nº8, 2014.

ALMEIDA, L. A., PATRIOTA, L. M. Sexualidade na terceira idade: um estudo com idosas usuárias do programa Saúde da Família do bairro das cidades – Campina Grande;PB. **Qualitas Revista Eletrônica**, V. 8, nº 1, 2009.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-V-TR. Washington, DC, 2013. Disponível em: <http://www.psych.org.pdf>. Acesso em: 28 de fev de 2015.

_____. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Text Revision, 4th ed, (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association, 2000.

BALLARD, C. G. et al. Sexual relationship in married dementia sufferers. **Int J Geriatr Psychiatry**. V.12, p. 447-51, 1997.

BAIKIE, E. The impact of dementia on marital relationship. **Sexual and relationship therapy,** V. 17, nº 3, p. 289-299, 2002.

BERTOLUCCI, P.H.F. et al. O mini exame do estado geral em uma população geral – impacto da escolaridade. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 52, p. 1-7, 1994.

BOSBOOM, P.R. et al. Quality of life in AD: different factors associated with complementary ratings by patients and family carers. **Int Psychogeriatr**, v. 24, nº 5, p. 708-721, 2012.

BOYLSTEN, C; HAYES, J. Reconstructing marital closeness while caring for a spouse with Alzheimer's. **Journal of Family Issues**, V. 33,p. 584–612, 2012.

CARTHERY-GOULART, M.T. et al. Versão brasileira da Escala Cornell de depressão em demência (Cornell depression scale in dementia). **Arq. Neuro-Psiquiatr**, v. 65, nº 3b: p. 912-915, 2007.

CLARE, L. *et al*. Marital relationship quality in early-stage dementia perspectives from people with dementia and their spouses. **Alzheimer Disease and Associated Disorders***, V.* 26, p. 148-158, 2012.

CONDE-SALA, J.L. et al. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: The patient's perception compared with that of caregivers. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 24, p. 585-94, 2009.

CONDE-SALA, J.L. et al. Clinical differences in patients with Alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia: implications for perceived quality of life. **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 33, p. 1105-1116.

COOPER, C., et al. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, V. 23, p. 929‑936, 2008.

DAVIES, H. D. et al., The impact of dementia and mild memory impairment (MMI) on intimacy and sexuality in spousal relationships. **Int Psychogeriatr**. V. 22, p. 618-628, 2010.

DAVIES, H. D., et al. Gender differences in sexual behaviors of AD patients and their relationship to spousal caregiver well-being. **Aging & Mental Health**, V. 16, n 1, p. 89-101, 2012.

DAVIES, H. D., ZEISS, A, TINKLENBERG, J. R. 'Til Death Do Us Part: intimacy and sexuality in the marriages of Alzheimer's patients. **J Psychosoc Nurs Ment Health Services**. V. 30, nº 11, p. 6-10, 1992.

DEBERT, G., BRIGEIRO, M. Fronteiras de gênero e a sexualidade na velhice. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, V. 27, nº80, 2012.

DEROUESNÉ, C. The so-called hypersexual behaviors in dementia. **Psychol Neuropsychiatr Vieil**. V. 7, nº 2, p.101-8, 2009.
DOURADO, M. C. N. et al., Sexual satisfaction in dementia: perspectives of patients and spouses. **Sex Disabil**, V. 28, p. 195-203, 2010.

DOURADO, M. C., et al. Consciência da doença na demência. **Rev Psiq Clin**. V. 33, nº 6, p. 313-21, 2006.

DOURADO, M.C., et al. Awareness of disease in dementia: factor structure of the assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia. **Journal of Alzheimer's Disease**, V. 41, p. 947–956, 2014.

ELONIEMI-SULKAVA, U. et al., Spouse caregivers' perceptions of influence of dementia on marriage. **Int Psychogeriatr**. V. 14, nº 1, p.47-58, 2002.

FUCS, G. *Homens e mulheres: encontros e desencontros*. **Rosa dos Tempos**, Rio de Janeiro, 1992.

GALLAGHER-THOMPSON, D. et al. A comparison of marital interaction patterns between couples in which the husband does or does not have Alzheimer' s disease**.** **J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci**. V. 56, nº 3, S140-150, 2001.

GINSBERG, T. B., POMERANTZ, S. C., KRAMER- FEELEY, V.Sexuality in older adults: behaviours and preferences. **Age and Ageing**, V. 34, p. 475-480, 2005.

GRAHAM, D. P. et al. Self-reported awareness of performance in dementia.**Cognitive Brain Research,** V. 25, p. 144-152, 2005.

GRAHAM, D. P. et al. Redução da estigmatização e da discriminação das pessoas idosas com transtornos mentais: uma declaração técnica de consenso. **Rev Psiq Clín**. 34(1):39-49, 2007.

HAYES, J. et al. Living and loving with dementia: negotiating spousal and caregiver identity through narrative.**J Aging Stud**. V. 23, nº 1, p.48-59, 2009.

HARRIS, S. et al. A caregiver perspective of how alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. **Aging Mental Health**,V.15, nº8, p. 950-60.
HONG, S., COOGLE, C. L. Spousal caregiving for partners with dementia: A deductive literature review testing Calasanti's gendered view of care work. Journal of Applied Gerontology, V. 7, p. 1‑29, 2014.

HURT, C. S. et al. Insight, cognition and quality of life in Alzheimer's disease. **J. Neurol Neurosurg Psychiatr**, v. 81, nº 3, p. 331-336, 2010.

INOUYE, K. et al. Percepção da qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 17, nº 2, p. 187-193, 2009.

KALRA, G., SUBRAMANYAM, A., PINTO, C. Sexuality: Desire, activity and intimacy in the elderly. **Indian J Psychiatry**, V. 53, nº4, p. 300-306, 2011.

KARTTUNEN, K. et al. Neuropsychiatric symptoms and Quality of Life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. **Int. J. Geriatr. Psychiatry.**, v. 26, nº 5, 2011.

KATZ, S. et al. New sex for old: lifestyle, consumerism, and the ethics of aging well. **Journal of Aging Studies**, V. 17, nº 1, p. 3-16, 2003.

KAVITHA, C. et al., Quality of Life and Marital Adjustment after Cognitive Behavioural Therapy and Behavioural Marital Therapy in Couples with Anxiety Disorders. **J Clin Diagn Res**, V. 8, p. WC01–WC04, 2014.

KEATING, N.; GAUDET, N. Quality Of Life of Persons with Dementia. **The Journal of Nutrition**, Health & Aging, v. 16, n° 5, p. 454-456, 2012.

LANGER, N. Late Life Love and Intimacy. **Educational Gerontology**, V. 35, p. 752-764, 2009.

LITZ, B. T., ZEISS, A. M., DAVIES, H.D. Sexual concerns of male spouses of female Alzheimer's disease patients. **Gerontologist.** V. 30, nº 1, p.113-116, 1990.

LOGSDON, R. G. et al. Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. **J Ment Health Aging**, v. 5, p. 21-32, 1999.

LOGSDON, R. G. et al. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. **Psychosom Med**, v. 64, p. 510–519, 2002.

LUZARDO, A. R., GORINI, M. I. P. C., SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enferm**, V. 15, nº4, p. 587-594, 2006.

MAHIEU, L. ANCKAERT, L. GASTMANS, C.Intimacy and Sexuality in Institutionalized Dementia Care: Clinical-Ethical Considerations. **Health Care Anal**, 2014.

MAIA, A.L.G. et al. Aplicação da versão brasileira da Escala de Avaliação Clínica da Demência (Clinical Dementia Rating - CDR) em amostras de pacientes com demência. **Arq. Neuropsiquiatr**, v. 64, nº 2-B, p. 485-489, 2006.

MITTELMAN, M. S. Psychosocial intervention for dementia caregivers: What can it accomplish?**International Psychogeriatrics**, V.15, p. 247–249, 2003.

MURRAY, J., LIVINGSTON, G. A qualitative study of adjustment to caring for an older spouse with psychiatric illness. **Ageing Soc**. V.18, p. 659-671, 1998.

NITRINI R. et al. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Arq. NeuroPsiquiatr**, v. 63, nº 3ª, p. 720-727, 2005.

NOGUEIRA, M. M. L. et al. Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease. **International Psychogeriatrics**, V. 27, nº 5, p. 837-845.

NOGUEIRA, M. M. L., et al. Satisfação sexual na demência. Sexual satisfaction in dementia. ***Revista de Psiquiatria Clinica***, V. 40, p. 77–80, 2013.

NOVELLI, M.M.P.C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 21, nº 2, p. 283-287, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Liberdade Identitária como Direito Fundamental. Sexual e Reprodutiva: direitos e desafios em um mundo multicultural, 2011. Disponível em: < http://www.sinus.org.br/2011/press/downloads/oms.pdf>. Acesso em: 01 de jun. 2015.

PORTUGAL, M.G.; COUTINHO, E.S.F.; ALMEIDA, C.; BARCA, M.L.; KNAPSKOG, A.; ENGEDAL, K.; LAKS, J. Validation of Montgomery-Åsberg Rating Scale and Cornell Scale for Depression in Dementia in Brazilian elderly patients. **Int Psychogeriatr**, v. 08; p. 1291-1298, 2012.

RHEAUME, C., MITTY, E. Sexuality and intimacy in older adults. **Geriatr Nurs**, V. 29, nº 5, p. 342-349, 2008.

SANTOS, S. S. *Sexualidade e amor na velhic*e. **Sulina**, Porto Alegre, 2003.

SCAZUFCA M. Versão brasileira da escala *Burden Interview* para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. **Rev BrasPsiquiatr**, v. 24, nº 1, p. 12-17, 2002.

SCHIFFCZYK, C. et al. Generic quality of life assessment in dementia patients: a prospective cohort study. BioMed Central Neurology, V. 10, p. 1‑8, 2010.

SIMONELLI, C.et al. The influence of caregiver burden on sexual intimacy and marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse**. Int J Clin Pract**. V. 62, nº1, p. 47-52, 2008.

SOUSA, M. F. B. et al. Consciência da doença na doença de Alzheimer: resultados preliminares de um estudo longitudinal. **Rev Psiq Clin**. V. 38, nº 2, p. 57-60, 2011.

SOUSA, M. F. B., et al. Quality of life in dementia: the role of non-cognitive factors in the ratings of people with dementia and family caregivers. **International Psychogeriatrics**, V. 25, p.1097–1105, 2013.

SVETLIK, R. N. D. et al. Declines in satisfaction with physical intimacy predict caregiver perceptions of overall relationship loss: a study of elderly caregiving spousal dyads.**Sexuality and Disability,** V. 23, p. 65-79, 2005.

SZWABO, P. A. Counseling about sexuality in the older person. **Clin Geriatr Med**, V. 19, nº3, p. 595-604, 2003.

TSATALI, M. S. et al. The Complex Nature of Inappropriate Sexual Behaviors in Patients with Dementia: Can We Put it into a Frame? Sexuality and Disability, V. 29, nº 2, p.143-156, 2010.

VASCONCELLOS, D. et al. A sexualidade no processo do envelhecimento: novas perspectivas - comparação transcultural. Estud Psicol. V. 9 nº3, p. 413-9, 2004.

VOGEL, A. et al. Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease**. Int J Geriatric Psychiatr**, v. 21, nº 12, p. 1132-1138, 2006.

VUGT, M. E. et al. Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. **Int J Geriatr Psychiatry**, V. 18, p.149-54, 2003.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, V. 41, nº 10, p. 1403-1409, 1995.

WRIGHT, L. K. The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. **The Gerontologist**, V. 31, p. 224-237, 1991.

_____. Affection and sexuality in the presence of Alzheimer's disease: a longitudinal study. **Sex Disabil**. V. 16, nº 3, p. 167-179, 1998.

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nesta pesquisa pretende-se estudar a influência da demência de Alzheimer na sexualidade do casal. Os pacientes e seus cônjuges serão entrevistados e responderão a um questionário onde constam perguntas sobre sua satisfação sexual. Todas as informações recolhidas na entrevista e constantes do questionário serão consideradas sigilosas e farão parte de um banco de dados.

A pesquisa não acarretará em gastos aos pacientes e seus familiares que dela aceitarem participar. A participação é voluntária e por isso não acarreta em qualquer tipo de recompensa financeira da instituição para os pacientes e seus familiares. Você tem a liberdade de cancelar sua participação no decorrer da pesquisa. Caso você decida não participar, isto não acarretará em qualquer tipo de problema ao seu tratamento subseqüente.

Declaro que fui informado e esclarecido sobre os objetivos da pesquisa, li e concordei em participar.

Rio de Janeiro,

Nome do Familiar:

Assinatura:

Nome do Paciente:

Assinatura:

Pesquisador Responsável: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Nome do Pesquisador:

Assinatura:

Centro de Doenças de Alzheimer e outras Desordens Mentais na Velhice

Av. Venceslau Brás, 71 Fundos CEP: 22290-140 Rio de Janeiro - RJ – Brasil

Telefone: (21) 38735546

22/6/2014 SISNEP - Sistema Nacional de Ética em Pesquisa

Andamento do projeto - CAAE - 0041.0.249.000-10

Título do Projeto de Pesquisa
Satisfação Sexual na Demência de Alzheimer

Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	01/12/2010 10:09:47	02/03/2011 13:45:14		

Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	22/11/2010 20:49:40	Folha de Rosto	FR389038	Pesquisador
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	01/12/2010 10:09:47	Folha de Rosto	0041.0.249.000-10	CEP
3 - Protocolo Aprovado no CEP	02/03/2011 13:45:14	Folha de Rosto	58Liv3-11	CEP

Voltar

QUESTIONÁRIO DE EXPERIÊNCIA E SATISFAÇÃO SEXUAL

Iniciais do Paciente _____ Código do Paciente _____

Entrevistador _____ Data (Dia/ Mês/ Ano) ____/ _____/ _____

ETNIA

1	2	3	4	5
Branco europeu	Afro-americano	Asiático	Índio/ Hispânico	Outros/ Misc.

GÊNERO genético

1	2	3
Masculino	Feminino	Outros/ Dimorfismo

Estado MARITAL atual

1	2	3	4	5	6
Casado(a)	Separado(a)	Solteiro(a)	Viúvo(a)	Vive junto	Celibatário

Estado de RELACIONAMENTO atual

1	2	3	4	5	6
Com cônjuge	Com cônjuge + crianças/ filhos	Só com crianças/ filhos	Com parceiro(a)	Com amigo(a)	Sozinho

OPÇÃO SEXUAL

	2	3	4
Heterossexual	Homossexual	Bissexual	Não definida

Nível de ESCOLARIDADE

1	2	3	4	5	6
Pós-graduado	Nível superior	Secundário	Fundamental	Fundamental incompleto	Nenhum

Estado PROFISSIONAL

1	2	3	4	5	6
Empregado	Part-time	Informal	Voluntário/ Do lar	Aposentado	Desempregado

Estado RELIGIOSO

1	2	3	4	5	6	7
Ateu/ Agnóstico	Hindu/ Oriental	Católico	Evangélico	Muçulmano	Esp. kardecista	Culto Afro-brasileiro

Uso de AGENTES PSICOATIVOS nos últimos 30 dias (indique o número de vezes com um "X")

	0	1-2	3-4	5-9	10-15	16-30	>30
Álcool (cerveja, vinho, licor)							
Tabaco (cigarro, charuto, cachimbo)							
Maconha							
Cocaína							
Outras							

© GSK Brasil, 2002

Estado de saúde atual (DOENÇAS) *Pode pedir ajuda de seu médico para o preenchimento*

Psiquiátrica	
Pneumo/ Cardiovascular	
Urogenital	
Osteoligamentar	
Auto-imune	
Outras	

Estado de MEDICAÇÃO atual (nome e dose) *Pode pedir ajuda de seu médico para o preenchimento*

Psiquiátrica	
Pneumo/ Cardiovascular	
Urogenital	
Osteoligamentar	
Auto-imune	
Outras	

MEDICAÇÃO PSICOATIVA *Pode pedir ajuda de seu médico para o preenchimento*

Nome comercial		Nome comercial		Nome comercial	
Princípio ativo		Princípio ativo		Princípio ativo	
Dosagem		Dosagem		Dosagem	
Posologia		Posologia		Posologia	
Tempo de uso		Tempo de uso		Tempo de uso	

Você tem observado MODIFICAÇÃO de sua atividade sexual (interesse, excitação, ereção, orgasmo) desde o início da sua doença/ tratamento?

1	2		2A	2B	2C
Não	Sim	Se SIM... ⇒	Relacionado à DOENÇA	Relacionado ao TRATAMENTO	Relacionado ao PARCEIRO

Caso você venha apresentando problemas quanto à atividade e/ou satisfação sexual, qual desses itens lhe parece ser a CAUSA mais importante?

1	2	3	4	5	6
Idade/ Peso	Problemas no trabalho	Problemas de relacionamento/ parceiro(a)	Problemas médicos	Problemas mentais	Medicação

Considerando toda sua vida pregressa, qual o MAIOR GRAU DE SATISFAÇÃO SEXUAL que você já teve?

1	2	3	4	5	6
Muito intenso	Intenso	Algum	Pouco	Nenhum	Sem prévios relacionamentos

Como você considera o grau de satisfação sexual de seu/ sua PARCEIRO(A)?

1	2	3	4	5	6
Muito intenso	Intenso	Algum	Pouco	Nenhum	Sem prévios relacionamentos

© GSK Brasil, 2002

FASE DE PONTUAÇÃO

Responda com um "X" às questões abaixo, com base nas últimas 4 SEMANAS (1 MÊS).
Marque somente 1 alternativa por questão. Depois some os pontos.

HOMENS/ MULHERES

PONTOS

1. Quão intenso/ forte tem sido seu DESEJO sexual?

1	2	3	4	5	6
Extremo	Muito forte	Forte	Algo fraco	Fraco	Sem desejo

2. Quão facilmente você fica EXCITADO(A)?

1	2	3	4	5	6
Facílimo	Muito fácil	Fácil	Algo difícil	Difícil	Sem excitação

3. Quão facilmente você atinge o ORGASMO?

1	2	3	4	5	6
Facílimo	Muito fácil	Fácil	Algo difícil	Difícil	Sem orgasmo

4. Seus orgasmos lhe SATISFAZEM?

1	2	3	4	5	6
Extremamente	Muito	Parcialmente	Pouco	Insatisfatório	Sem orgasmo

5. Quão CONFORTÁVEL você se sente com seu desempenho sexual atual?

1	2	3	4	5	6
Extremamente	Muito	Parcialmente	Pouco	Incômodo	Muito desconforto/ sofrimento

6. Quão FREQÜENTEMENTE você costuma se engajar em ATIVIDADES SEXUAIS (relação propriamente dita ou masturbação)?

1	2	3	4	5	6
Todos os dias	> 2 vezes/ semana	1-2 vezes/ semana	1-4 vezes/ mês	Cerca de 1 vez/ mês	Nunca

7. Quão FREQÜENTEMENTE você costuma se engajar em PENSAMENTOS SEXUAIS (pensamentos, fantasias, excitação, interesse)?

1	2	3	4	5	6
Todos os dias	> 2 vezes/ semana	1-2 vezes/ semana	1-4 vezes/ mês	Cerca de 1 vez/ mês	Nunca

8. Em relação ao INÍCIO de sua atividade sexual, ele costuma ser ...

1	2	3	4	5	6
Espontâneo	Espontâneo, mas depende de estimulação	Normalmente buscado pelo parceiro, mas não forçada	Normalmente forçado/ involuntário	Sempre forçado, sem nenhuma vontade	Sem atividade sexual

© GSK Brasil, 2002

HOMENS

(Mulheres: Não preencher esta página)

PONTOS

1. Você consegue OBTER E MANTER sua ereção facilmente (relacionada ou não à penetração)?

1	2	3	4	5	6
Facílimo	Muito fácil	Fácil	Algo difícil	Difícil	Sem ereção

2. Quão FREQÜENTEMENTE você obteve ereção durante suas atividades sexuais?

1	2	3	4	5	6
Quase sempre	Mais de 50%	Cerca de 50%	Algumas vezes	Quase nunca	Sem ereção

3. Quão freqüentemente suas ereções foram DURAS o bastante para permitir penetração?

1	2	3	4	5	6
Quase sempre	Mais de 50%	Cerca de 50%	Algumas vezes	Quase nunca	Sem ereção

4. Quão freqüentemente você consegue EJACULAÇÃO?

1	2	3	4	5	6
Quase sempre	Mais de 50%	Cerca de 50%	Algumas vezes	Quase nunca	Sem ereção

5. Quão freqüentemente você apresenta ORGASMO SEM EJACULAÇÃO?

1	2	3	4	5	6
Quase nunca	Algumas vezes	Cerca de 50%	Mais de 50%	Quase sempre	Sem ereção

6. Quão freqüentemente você apresenta DOR À EREÇÃO ou ORGASMO DOLOROSO?

1	2	3	4	5	6
Quase nunca	Algumas vezes	Cerca de 50%	Mais de 50%	Quase sempre	Sem ereção

7. Assinale com um "X" se você tem vivenciado qualquer dessas SITUAÇÕES (*pode marcar mais de um item*).

Necessidade de estimulação/ masturbação prévia	Ereção prolongada ou dolorosa (priapismo)	Necessidade de posições ou atividades peculiares	Uso de objetos/ imagens/ fetiches	Ejaculação precoce	Sentimentos de culpa ou não satisfação do parceiro(a)

8. Descreva qualquer observação de seu interesse (opcional).

HOMENS: Somar página de pontuação 1 + esta página

Total página 1		Total desta página		Total geral	

© GSK Brasil, 2002

MULHERES

(Homens: Não preencher esta página)

PONTOS

1. Você consegue obter e manter sua LUBRIFICAÇÃO (UMIDADE) vaginal facilmente?

1	2	3	4	5	6
Facílimo	Muito fácil	Fácil	Algo difícil	Difícil	Sem lubrificação

2. Quão freqüentemente você obteve EXCITAÇÃO durante suas atividades sexuais?

1	2	3	4	5	6
Quase sempre	Mais de 50%	Cerca de 50%	Algumas vezes	Quase nunca	Sem excitação

3. Quão freqüentemente você consegue um ORGASMO?

1	2	3	4	5	6
Quase sempre	Mais de 50%	Cerca de 50%	Algumas vezes	Quase nunca	Sem orgasmo

4. Quanto PRAZER lhe traz seu orgasmo, habitualmente?

1	2	3	4	5	6
Muito intenso	Intenso	Razoável/ Moderado	Pouco	Mínimo	Sem orgasmo

5. Você é capaz de obter orgasmo (freqüência, duração, número) sempre que deseja?

1	2	3	4	5	6
Sempre	Quase sempre (> 50%)	Razoável/ Moderado	Algumas vezes (< 50%)	Quase nunca	Sem orgasmo

6. Quão freqüentemente você apresenta DOR À PENETRAÇÃO ou ORGASMO DOLOROSO?

1	2	3	4	5	6
Quase nunca	Algumas vezes	Cerca de 50%	Mais de 50%	Quase sempre	Sem penetração

7. Assinale com um "X" se você tem vivenciado qualquer dessas SITUAÇÕES (*pode marcar mais de um item*).

Necessidade de estimulação/ masturbação prévia	Orgasmo prolongado ou doloroso	Necessidade de posições ou atividades peculiares	Uso de objetos/ imagens/ fetiches	Orgasmo precoce	Sentimentos de culpa ou não satisfação do parceiro(a)

8. Descreva qualquer observação de seu interesse (opcional).

MULHERES: Somar página de pontuação 1 + esta página

Total página 1		Total desta página		Total geral	

© GSK Brasil, 2002

Envelhecimento e Demência:
Qualidade de Vida na DA

QOL-AD Logsdon e cols,1999

Qualidade de Vida: DA (Versão do Paciente)

Data da entrevista: **Data de nascimento:**

Nome:

O entrevistador aplica de acordo com as instruções padronizadas. Faça um circulo ao redor da resposta.

1-Saúde física	ruim	regular	bom	excelente
2-Disposição	ruim	regular	bom	excelente
3-Humor	ruim	regular	bom	excelente
4-Moradia	ruim	regular	bom	excelente
5-Memória	ruim	regular	bom	excelente
6-Família	ruim	regular	bom	excelente
7-Casamento	ruim	regular	bom	excelente
8-Amigos	ruim	regular	bom	excelente
9-Você em geral	ruim	regular	bom	excelente
10-Capacidade para fazer tarefas	ruim	regular	bom	excelente
11-Capacidade para fazer atividades de lazer	ruim	regular	bom	excelente
12-Dinheiro	ruim	regular	bom	excelente
13-Vida em geral	ruim	regular	bom	excelente

Comentários:

Medicação:

TOTAL:

Envelhecimento e Demência: Qualidade de vida na DA
Qualidade de vida: DA
(Versão do cuidador)

Número do entrevistado	Número da avaliação	Data da entrevista
☐☐☐☐☐☐	☐☐	☐☐ ☐☐ ☐☐

Instruções: Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida em geral e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No último item, por favor, avalie sua qualidade de vida em geral, como você a vê.

Importância				**Situação Atual**			
Muito	Razoável	Nada		Ruim	Regular	Bom	Excelente
			1. Saúde Física				
			2. Disposição				
			3. Humor				
			4. Moradia				
			5. Memória				
			6. Família				
			7. Casamento				
			8. Amigos				
			9. Você em geral				
			10. Capacidade para fazer tarefas.				
			11. Capacidade para fazer ativi dades de lazer				
			12. Dinheiro				
			13. A vida em geral				

PONTOS: