

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária



**AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS
COM MEMBRO PORTADOR DE PATOLOGIA
NEUROMUSCULAR**

Evaluation Of The Needs Of Families With
Member With Neuromuscular Pathology

Dissertação orientada pela Professora Doutora
Maria Henriqueta de Jesus Silva Figueiredo e
coorientada pela Professora Palmira da Conceição
Martins de Oliveira

Autor: Tiago Miguel Gonçalves Marques

Porto, 2020

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária

**AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS
COM MEMBRO PORTADOR DE PATOLOGIA
NEUROMUSCULAR**

Evaluation Of The Needs Of Families With
Member With Neuromuscular Pathology

Dissertação orientada pela Professora Doutora
Maria Henriqueta de Jesus Silva Figueiredo e
coorientada pela Professora Palmira da Conceição
Martins de Oliveira

Autor: Tiago Miguel Gonçalves Marques

Porto, 2020

AGRADECIMENTOS E DEDICATÓRIAS

“O valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na intensidade com que acontecem. Por isso existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis.”

Fernando Pessoa

Terminada uma etapa importante na minha vida, é complicado encontrar as palavras certas de agradecimento para todos os que me acompanharam neste percurso e colaboraram na concretização da minha tese de mestrado. Aos meus pais e irmãos, um muito obrigado pelo apoio incondicional, pelo estímulo e encorajamento e sempre acreditarem que era capaz de concluir esta etapa da minha vida. À minha namorada e noiva, um agradecimento especial, por todo o apoio constante, força, carinho e coragem que me deu para continuar incentivando-me nos momentos mais difíceis e acreditando sempre que era capaz. Desejo que esta dissertação, agora terminada, possa ser de alguma maneira uma retribuição e compensação do que fizeram por mim. À minha orientadora, a Professora Doutora Maria Henriqueta Figueiredo, o meu muito obrigado pela sua orientação, pelo rigor, pelos conselhos que me deu, pelo incentivo, e pelos períodos de partilha e reflexão que me ajudaram a superar neste difícil percurso. À Professora Manuela Ferreira, à Professora Lídia Moutinho, à Professora Palmira Oliveira, à Enfermeira Jacinta Dantas e à Engenheira Raquel Marques, quero agradecer em especial pelo contributo que deram para que esta dissertação fosse possível. À Associação Portuguesa de Neuromusculares, o meu muito obrigado pela permissão e facilitarem o acesso às famílias com membro portador de patologia neuromuscular, tendo sido um elemento fundamental para que a realização do estudo empírico para que esta dissertação de mestrado fosse possível. Aos meus amigos, agradeço pelo apoio e força que me deram, pela preocupação e por também acreditarem no meu trabalho. Agradeço a todos os docentes da ESEP que constituem o Mestrado em Enfermagem Comunitária, que de uma maneira ou de outra, me transmitiram os seus ensinamentos e conhecimentos.

ABREVIATURAS

AMU – Área Moderadamente Urbanizada

APN – Associação Portuguesa de Neuromusculares

APR – Área Predominantemente Rural

APU – Área Predominantemente Urbanizada

CSNAT – Carer Support Needs Assessment Tool

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DC – Doença Crónica

DGS – Direção Geral da Saúde

INSA - Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

MDAIF – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

NF - Necessidades das Famílias

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económicos

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

PC – Prestador de Cuidados

PPN – Portador de Patologia Neuromuscular

RESUMO

É de extrema importância o estudo das famílias e dos prestadores de cuidados em famílias com membro portador de patologia neuromuscular, para identificar quais são suas necessidades. Este estudo tem como objetivos, a caracterização do membro portador de patologia neuromuscular e das suas famílias; a identificação das necessidades das mesmas nas dimensões estrutural, desenvolvimento e funcional e a identificação das dificuldades percebidas pelo prestador de cuidados, no exercício do seu papel, com membro portador de patologia neuromuscular. Para isso, foi realizado um estudo quantitativo, do tipo descritivo transversal, com uma amostra intencional, constituída pelas famílias com membro portador de patologia neuromuscular, em que pelo menos um membro da família é sócio da Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN). Para a recolha de dados foi utilizada a matriz operativa do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) e um formulário com questões de caracterização da pessoa portadora de patologia neuromuscular. Numa amostra de 30 famílias, a maioria, são famílias nucleares pertencentes à classe média, em que o membro portador da patologia neuromuscular pertence na sua maioria ao subsistema filial (filho), sendo maioritariamente do sexo masculino e portadores da distrofia muscular das cinturas. Neste estudo, os portadores de patologia neuromusculares, em geral, apresentam como principais dependências, os autocuidados de higiene, vestuário e uso do sanitário. Já os prestadores de cuidados destes doentes, são maioritariamente os pais, e no exercício do seu papel, apresentam também dificuldades nos cuidados de higiene, vestuário e uso do sanitário. Nestas famílias a comunicação é comprometida, estando 38% (n=11) das famílias não satisfeitas sobre a forma como se comunica na sua família. No que se refere ao processo familiar, é possível verificar que existe saturação do papel no papel do cuidado doméstico, muitas vezes por sobrecarga de funções, sendo este papel muitas vezes assumido pelos pais que são também prestadores de cuidados. A partir destes resultados é possível concluir que estas famílias apresentam necessidades e que o enfermeiro de família poderá criar programas que permitam: o reajuste dos papéis familiares onde existe saturação; a possibilidade de trabalhar a comunicação familiar; e dar apoio ao prestador de cuidados, assim como disponibilizar formação específica para os cuidados a estes doentes.

Palavras-Chave: Necessidades; Famílias; Doentes; Patologia Neuromuscular.

ABSTRACT

It is crucial to study and learn more about those you are taking care of the patient in order to identify their needs, when the patient in question has a neuromuscular pathology. The main purposes of this study are the characterization of the member with neuromuscular pathology and his family, the acknowledge of his needs and the identification of the difficulties perceived by the caregiver, in the exercise of his role. In order to accomplish this, a quantitative, cross-sectional descriptive study was carried out. Families with at least a member with a neuromuscular pathology, that is also a member of the Portuguese Association of Neuromusculars (APN), were asked to be a part of this investigation. With the purpose of collecting data, it was used the operative matrix of the Dynamic Model of Family Assessment and Intervention (MDAIF) and a form with questions specifically formulated to characterize the person with neuromuscular pathology. Between thirty families that were taken as a sample for this study, it was stated that the majority belonged to the middle class, economically speaking, in which the member with the neuromuscular pathology mostly belonged to the filial subsystem (son), being in the big majority male and diagnosed with muscular dystrophy of the waists. In this study, patients with neuromuscular pathology tend to present self-care of hygiene, dressing and using the toilet as their main challenges. Additionally, the caregivers are predominately their parent and in the exercise of their role, they also have difficulties in the same fields. In these families, communication is compromised, with 38% (n = 11) of the families reporting that they are not satisfied about the way they communicate with each other. Regarding the family process, it was possible to verify that the caregiver sometimes is fed up with his responsibilities, often due to the overload of functions. Taking these results into consideration, it can be concluded that families with a member that was diagnosed with a neuromuscular pathology have different needs, in which the family nurse will have to have a fundamental intervention. In this situation, the family nurse can create programs where it is possible to readjust family roles and thus contribute to a better distribution of tasks and, in addition to this, help to work on family communication. Last but not least, the creation of intervention programs where it is possible to support the caregiver, as well as provide specific training is also a possible contribution of the family nurse.

Key Words: Needs; Families; Patients; Neuromuscular pathology

ÍNDICE

I – INTRODUÇÃO	1
II – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	5
1. FAMÍLIA COM MEMBRO PORTADOR DE PATOLOGIA NEUROMUSCULAR	5
1.1. Conceito de Família.....	5
1.2. Família e Transições Acidentais	6
1.3 Processos Adaptativos da Família, do Prestador de Cuidados e da Pessoa Portadora de Doença Crónica:	7
1.3.1 Na Família:	7
1.3.2 Prestador De Cuidados:.....	8
1.3.3 Pessoa Portadora de Doença Crónica Neuromusculares:	9
1.4 Necessidades das famílias com membro portador de patologia neuromuscular:	10
1.4.1 Necessidades do membro Portador de Patologia Neuromuscular.....	10
1.4.2 Necessidades do membro da família Prestador de Cuidados	12
1.4.3 Necessidades da Família	13
1.4.4 Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar	14
III – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	17
1. Problema de Investigação:.....	17
2. Objetivos:	18
3. Tipo de estudo	18
4. População e Amostra	18
5. Instrumento de colheita de dados e variáveis.....	19
5.1. Variáveis de caracterização da família com membro portador de patologia neuromuscular	19

5.2. Variáveis de caracterização do membro portador de patologia neuromuscular	20
5.3. Variáveis para a identificação das NF com membro portador de patologia neuromuscular	20
5.3.1. Dimensão Estrutural.....	20
5.3.2. Dimensão de Desenvolvimento.....	21
5.3.3. Dimensão Funcional	21
6. Procedimentos éticos e de colheita de dados.....	23
7. Procedimentos de tratamento e análise dos dados.....	24
IV – APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	25
A - Caraterização Das Famílias Com Membro Portador De Patologia Neuromuscular.....	25
1. Tipo de Família	25
2. Família extensa e funções	25
3. Classe Social.....	26
B - Caraterização Do Membro Portador De Patologia Neuromuscular	29
1. Sexo	29
2. Idade.....	29
3. Posição/papel no agregado familiar.....	29
4. Estado Civil	29
5. Escolaridade	29
6. Profissão	30
7. Situação profissional	30
8. Patologia neuromuscular	30
9. Ano de Diagnóstico.....	30
10. Seguido em consulta de especialidade	31
C - Identificação das Necessidades das Família com Membro Portador de Patologia Neuromuscular, nas Dimensões Estrutural, Desenvolvimento e Funcional.	31

1. DIMENSÃO ESTRUTURAL	31
1.1. Capacidade económica para dar resposta às necessidades básicas.....	31
1.2. Barreiras arquitetónicas.....	31
1.3. Higiene da habitação.....	32
2. DIMENSÃO DE DESENVOLVIMENTO	32
2.1. Satisfação Conjugal	32
2.2. Papel parental	34
3. DIMENSÃO FUNCIONAL	35
3.1. Dependência no autocuidado do membro PPN	35
3.2. Prestador de cuidados	35
3.3. Papel do prestador de cuidados	36
3.4. Processo familiar	36
V - DISCUSSÃO.....	43
VI - CONCLUSÃO.....	49
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
ANEXOS	59
Anexo 1 – instrumento de colheita de dados para avaliação das necessidades das famílias com membro portador de patologia neuromuscular	
Anexo 2 – consentimento informado, livre e esclarecido para participação em investigação	

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Posição Social	28
Figura 2 - Grau de urbanização local onde reside.....	28

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Relação Dinâmica	32
Quadro 2 – Comunicação.....	33
Quadro 3 - Interação Sexual	33
Quadro 4 - Função Sexual I	33
Quadro 5 - Função Sexual II	33
Quadro 6 - Papel Parental.....	34
Quadro 7 - Dependência dos Autocuidados	35
Quadro 8 - Prestador de Cuidados.....	35
Quadro 9 - Dificuldades Percecionadas pelo PC.....	36
Quadro 10 - Comunicação Familiar.....	37
Quadro 11 - Coping Familiar	38
Quadro 12 - Papeis Familiares	39
Quadro 13 - Percepção sobre a funcionalidade da família.....	41

I – INTRODUÇÃO

O funcionamento de uma família é influenciado pelos comportamentos dos seus membros, assim como pelos valores e crenças co-construídas ao longo do seu ciclo vital. Viver em família exige um sistemático e progressivo reajuste, de acordo com as várias ocorrências que surgem em que cada elemento do sistema, que influenciam e também são influenciados pelo padrão de funcionamento familiar (Sequeira, 2010; Figueiredo, 2013).

Em Portugal, a família tem vindo a ser alvo de atenção e de grande importância para os Cuidados de Saúde Primários (CSP), (Silva, et al., 2013), na investigação de Pires (2016), é possível verificar atitudes positivas no que se refere à integração e cooperação da família na prestação de cuidados de enfermagem. Também a OE (2011), apresentou um documento onde estabelece os padrões de qualidade dos cuidados, de enfermeiros especialistas em Enfermagem de Saúde Familiar, possibilitando a observação das dinâmicas internas da família, assim como as suas relações, a estrutura e o funcionamento, operando na análise da sua interação nos diversos contextos do meio envolvente suscetíveis a mudanças nos processos intra e inter familiares e intervindo quando necessário.

Aquando do aparecimento de uma doença crónica (DC) num dos membros da família, a estrutura, o funcionamento e o equilíbrio do sistema familiar pode ser alterado, decorrente da provável perda de capacidades e funcionalidades, do membro portador de doença. Enquadrado no grupo das doenças crónicas incluem-se as patologias neuromusculares. Estas, são várias e podem aparecer em qualquer fase da vida da pessoa, sendo umas mais limitantes do que outras como por exemplo a Distrofia Muscular das Cinturas e Esclerose Lateral Amiotrófica. Tendo em conta que o aparecimento da patologia é imprevisível, assim como a sua progressão, são impostas diversas modificações dos estilos de vida tanto no portador da patologia neuromuscular (PPN) como nos seus cuidadores (APN, 2019), obrigando-os muitas vezes a ter que ficar fechados em casa no caso dos PPN, e a abandonar o emprego para cuidar do familiar PPN no caso do prestador de cuidados (PC).

O surgimento do papel de PC, para a maioria das famílias, é inesperado e considerado um acontecimento causador de stress e ansiedade, por todas as modificações que ocorrem no dia-a-dia do PPN, assim como na estrutura familiar e nas redes de apoio, nomeadamente as

dependências nos autocuidados adquiridas pelos PPN e as alterações dos papéis familiares em função do membro da família PPN (Gonçalves, 2018).

Os prestadores de cuidados revelam-se como sendo alguém de extrema importância para os PPN. Tendo em conta que a patologia pode manifestar-se desde muito cedo, a necessidade dos cuidados é uma realidade, que por sua vez se torna cada vez maior com a normal progressão da doença. Deste modo, os enfermeiros especialistas quer na área de Enfermagem Comunitária e Saúde Pública, quer na área de Saúde Familiar, segundo o Diário da República, 2.ª série — N.º 135 — 16 de julho de 2018, podem desempenhar um papel extremamente importante para estas famílias, no caso dos enfermeiros especialistas na área da Saúde Comunitária e Saúde Pública, podem fazer uma avaliação do estado de saúde das famílias com membro PPN; podem contribuir para o processo de capacitação dos mesmos. Já no caso dos Enfermeiros especialistas na área da Saúde Familiar, ao trabalharem diretamente com as famílias, conhecendo as suas particularidades, torna-se mais fácil a identificação das necessidades que conseqüentemente possibilita a mobilização de recursos para dar resposta aos problemas encontrados (Sequeira, 2010; Santos et al., 2010; Lee et al, 2013).

Os enfermeiros de família, que intervêm em todo o sistema familiar possuindo um vasto conhecimento sobre as famílias que conhecem e cuidam, apresentam-se numa posição de destaque para a identificação das necessidades de cada uma das famílias no seu dia-a-dia. Para isso, contribui a utilização do modelo adotado pela Ordem dos Enfermeiros (OE), o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), sustentado nos princípios do pensamento sistémico e desenvolvido para dar resposta às necessidades encontradas pelo enfermeiro de família (OE, 2011; Figueiredo, 2013).

No momento de se confrontar com o processo de doença de um familiar e em específico de uma PN, a adaptação de todas as alterações causadas por esse acontecimento na família, implicam um conjunto de necessidades que requerem do enfermeiro a melhor compreensão das famílias e dos seus membros. Contudo, percebendo que em cada sistema familiar existem características e singularidades diferentes importa compreender o funcionamento familiar adequando os cuidados face às necessidades encontradas.

No caso do aparecimento de uma doença crónica, como por exemplo uma PN, é importante, para o enfermeiro de família, ter conhecimento das necessidades das famílias que são várias vezes promovidas por eventualidades ou circunstâncias internas ou externas ao contexto familiar e que por sua vez regulam o comportamento dos diferentes membros da família.

Deste modo, surgiu a questão de investigação: Quais são as NF com membro PPN? Foram definidos os seguintes objetivos: caracterizar as famílias com membro PPN; caracterizar o membro PPN; identificar as NF com membro PPN nas dimensões estrutural, desenvolvimento e funcional; e identificar as dificuldades percebidas pelo PC, no exercício do papel, com membro PPN.

O estudo desenvolvido encontra-se integrado no projeto “Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF): Uma ação transformativa em CSP”, sediado na Escola Superior de Enfermagem do Porto e no Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Este relatório divide-se em quatro partes, a primeira parte refere-se à fundamentação teórica onde é apresentada a temática de uma forma exaustiva e aprofundada, integrando a definição de alguns conceitos, como: conceito de família; as transições acidentais; DC; processos adaptativos e as NF, PC e membro PPN. Na segunda parte, é revelado o método utilizado neste estudo, onde se incorpora o problema da investigação, os objetivos, o tipo de estudo, a população e amostra, o instrumento de colheita de dados e variáveis (sustentado no MDAIF) e os procedimentos éticos de colheita de dados. A terceira parte refere-se à apresentação dos resultados que por sua vez se subdividem em três partes, nomeadamente na caracterização das famílias com membro PPN, na caracterização do membro PPN e na identificação das NF com membro PPN no que respeita às dimensões estrutural, desenvolvimento e funcional das famílias. Na quarta parte deste estudo é apresentada a discussão dos resultados obtidos. Na quinta e última parte são apresentadas as conclusões deste estudo.

II – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. FAMÍLIA COM MEMBRO PORTADOR DE PATOLOGIA NEUROMUSCULAR

1.1. Conceito de Família

O conceito de família numa perspetiva sistémica, define-se como sendo um grupo de duas ou mais pessoas, que podem apresentar ou não algum grau de parentesco, que se traduzem num sistema aberto em constante interação entre si e o meio ambiente, (Alarcão, 2006; Årestedt et al., 2014).

Uma família é entendida como um sistema, que só pode ser compreendida se for analisada numa perspetiva holística, como um todo. Nos anos 90 já era possível verificar vários tipos de organização familiar nomeadamente, famílias nucleares sem filhos biológicos, famílias nucleares com filhos biológicos, famílias monoparentais, famílias reconstituídas, alargadas, adotivas e de acolhimento (Relvas, 1996).

Portanto, cada uma das famílias é um sistema, mas dentro do sistema familiar, apresentam-se ainda subsistemas que estão interligados com as relações que se geram entre os indivíduos, os papéis que os mesmos desempenham, objetivos e diretrizes transacionais, as suas finalidades, e que simultaneamente são construídos ao longo do tempo (Figueiredo, 2013).

De acordo com Figueiredo, *“A família (...), é um todo, assumindo características que são mais do que a soma das partes (Figueiredo, 2013).”* Portanto a família é assim compreendida como uma unidade social em permanente desenvolvimento, definindo-se como um ambiente emocional que procura novos equilíbrios face às situações e dificuldades que vivencia e que tem como experiência, tendo em conta o espaço, o tempo e a sociedade em que se integra e prospera (Minuchin, 1990; Alarcão, 2006; Figueiredo, 2013).

1.2. Família e Transições Acidentais

O desenvolvimento da família ocorre pelas transformações que a família assiste nas diferentes etapas do seu ciclo vital, como por exemplo as mudanças na configuração familiar, na dimensão da família, na atribuição de papéis, entre outras que estabelece possibilidades e ruturas. (Fuster & Ochoa, 2000; Azevedo, 2015).

As transições na família, acarretam a reestruturação familiar e a procura de nova estabilidade para o desenvolvimento da família. Podem ser definidas como transições normativas quando associadas ao ciclo vital familiar, ou seja, aquelas que são previstas ou planeadas; e como transições não normativas, quando ocorrem de acontecimentos acidentais, como a morte, o luto inesperado, acidentes, doenças crónicas, acontecimentos trágicos, entre outros, (Minuchin, 1990; Hanson, 2005; Relvas 2006; Figueiredo, 2013; Gonçalves 2018).

Embora que algumas das transições já sejam espectáveis pelo sistema familiar, como por exemplo, o nascer de um filho, é sempre necessário a readaptação por parte de todos os elementos da família. Embora na maioria das vezes as famílias sejam capazes de superar uma transição devidamente, outras famílias passam por processos de transição em que não têm capacidade para resolver os seus problemas ou dificuldades, conduzindo estas famílias a ter de recorrer a ajudas externas. (Sampaio & Resina, 1994; Relvas, 1996; Relvas 2006, Gonçalves 2018).

Uma transição é sempre uma oportunidade para o crescimento e evolução de uma família, uma vez que a aprendizagem advém do confronto com a transição e capacidade de adaptação à mesma (Sampaio & Resina, 1994; Relvas, 1996; Relvas 2006, Gonçalves 2018).

Quando na família é diagnosticada, para um dos seus membros, uma DC, o sistema familiar vivencia uma transição acidental. Nos últimos anos, tem-se vindo a verificar um aumento significativo do número de mortes e incapacidades consequentes de DC. A organização Mundial de Saúde (OMS) em 2005, considera que 35 milhões de mortes em todo o mundo tiveram como principal causa a DC e que 60% do número total de mortes a nível mundial são também da responsabilidade de doenças crónicas (OMS, 2010).

A DC, segundo a OMS (2005) *“consiste numa doença de ação prolongada e com evolução lenta, em que os seus tratamentos são prolongados ao longo do tempo, por anos ou décadas”* (OMS, 2005. citado por: Conselho Internacional de Enfermeiros, 2010).

Os portadores de patologia neuromuscular, são considerados portadores de DC, pois assim que é feito o diagnóstico, a mesma acompanha o indivíduo no percurso da sua vida, provocando incapacidade contínua e impondo-lhes uma drástica perda de autonomia (APN, 2019).

1.3 Processos Adaptativos da Família, do Prestador de Cuidados e da Pessoa Portadora de Doença Crónica:

1.3.1 Na Família:

A família para além do exercício do papel do desenvolvimento e suporte afetivo do indivíduo, também exerce o papel de mediadora entre o indivíduo, e o mundo externo (Rodrigues, 2013). A família, como unidade sistémica com funções sociais, preserva-se-lhe um espaço favorecido e de sustentação da vida e da saúde dos seus membros traduzindo-se numa unidade com capacidade para se adaptar (Rodrigues, 2013).

Apesar de na família poder ocorrer simultaneamente transições referentes a mais do que uma etapa, o processo de transição é sempre caracterizado pela mudança de um estadio para o outro, o importante é que a família esteja dotada de ferramentas ou recursos, no sentido de ser capaz de enfrentar a sua situação de crise e permitir a resolução dos seus problemas (Meleis, 2010).

Quando um elemento da família é colocado sob stress, todos os outros elementos da família sentirão esse mesmo stress, tendo em conta que a função da família é oferecer apoio e suporte quando os seus familiares são colocados a pressões externas (Alarcão, 2006).

A família encontra-se no centro do papel de cuidado e é através da mesma que se garante a saúde e se enfrenta a doença (Serapioni, 2005). A família representa, efetivamente, o alvo de atenção para a saúde (Figueiredo, 2009). As estratégias de coping podem ser internas ou externas (Friedman e Ferguson – Marshalleck, 1996 cit. por Hanson, 2005). As estratégias de coping internas tem origem nos recursos utilizados dentro da própria família, e as estratégias de coping externas tem origem em recursos e apoios externos à família (McCubbin, et al, 1991; cit. por Hanson, 2005).

O coping familiar define-se como sendo a utilização de estratégias, recursos e comportamentos familiares, que possibilitam a manutenção do funcionamento familiar,

o fortalecimento da família como um todo, o equilíbrio emocional e do bem-estar de todos e que permitem dar resposta a fatores de stress intra ou extra-familiares. (Friedman, 1992, cit por Hanson, 2005; McCubbin, 1993; Figueiredo 2013).

Num estudo realizado com famílias com membro portador de esclerose múltipla, foi possível verificar que as famílias recorriam a estratégias de coping para conseguir enfrentar melhor os seus problemas e de certa forma adaptarem-se às dificuldades decorrentes da existência de um membro da família que era portador de esclerose múltipla (Gonçalves, 2018). O *“Reenquadramento, a avaliação passiva e a obtenção de suporte social”*, foram as estratégias de coping mais utilizadas por estas famílias, o que permitiram a possibilidade da manutenção da satisfação das famílias, do controlo do impacto dos acontecimentos stressantes e do melhoramento da comunicação entre a família aquando da crise familiar (Gonçalves, 2018).

1.3.2 Prestador De Cuidados:

Para a sociedade, o papel de PC ser desempenhado por um elemento da família é algo que está intrínseco à própria condição humana e na presença de uma pessoa portadora de qualquer tipo de incapacidades na execução de tarefas, são os familiares que ficam responsáveis pela realização e até mesmo a sua substituição. Em Portugal, esse papel está maioritariamente associado às mulheres (filhas ou noras), que têm em média 62 anos, são domésticas ou renunciam as suas profissões em detrimento do familiar e muitas vezes apresentam-se com baixa escolaridade (Funk et al., 2010; Carvalho 2015; APFADA 2015 e INE 2018).

É cada vez maior o número de pessoas portadoras de patologia crónica, em fim de vida, que preferem estar no domicílio em detrimento do internamento hospitalar (Payne, 2010).

Estima-se que em Portugal existam cerca de 240 mil pessoas dependentes de um PC (SNS, 2019) Também, em 2005, na União Europeia, 19 milhões de pessoas já eram prestadoras de cuidados com idade superior a 25 anos, e destes, 9 milhões prestavam no mínimo 35 horas de cuidados por semana. E ainda se estima que em 2030 existam 21,5 milhões de prestadores de cuidados a prestar cuidados no mínimo 20 horas por semana e 10,9 milhões a prestar cuidados pelo menos 35 horas por semana. É cada vez mais inequívoco

a importância da família, no que se refere à concretização do papel de PC (Glendinning, et al., 2009).

A assunção do papel de PC implica, muitas vezes, a subcarga e saturação relativamente aos vários papéis familiares como a gestão da casa, ir às compras, cozinhar. Conforme a condição de Saúde vai agravando, maior é a exigências dos cuidados a prestar (Funk et al., 2010).

1.3.3 Pessoa Portadora de Doença Crónica Neuromusculares:

Para a OMS, as doenças crónicas são definidas como doenças que têm uma ou mais das seguintes características: serem permanentes, originarem deficiências residuais ou incapacidades ou alterações patológicas irreversíveis, que requeiram formação específica do doente para a reabilitação, ou que possam exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados (DGS, 2010).

De acordo com o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA), na população residente em Portugal, com idades compreendidas entre os 25 e os 74 anos, 57,8%, correspondendo a 3.9 milhões de indivíduos apresenta pelo menos uma DC (INSA 2019).

Inevitavelmente, ocorrem grandes alterações na vida de uma pessoa com doença crónica, considerando-se que o Homem é um ser dinâmico e em constante interação com o meio, a sua condição de saúde não depende apenas da ausência da doença, mas também do seu bem-estar num todo, seja ele psicológico, físico, emocional e social (CHTMAD, 2012).

Segundo a Direção Geral da Saúde (DGS), na lista de doenças crónicas com benefícios atribuídos em regime especial para a população residente em Portugal, estão também contempladas as doenças neuromusculares.

Em Portugal estima-se que haja cerca de 5 mil portadores de patologia neuromuscular (APN, 2019), distribuídos por diferentes patologias, nomeadamente:

*“- Progressivas: Distrofia de Duchenne, Distrofia de Becker, Distrofia das Cinturas (inclui as sarcoglicanopatias, as calpainopatias, as disferlinopatias, entre outras), Distrofia Facio–Escápulo–Umeral (FSH), Emery-Dreifuss;
- Congénitas: Défice primário da Merosina, Síndrome Fukuyama, Síndrome Walker-Warburg, Síndrome de Ulrich, Síndrome Músculo–óculo-cerebral, Síndrome de espinha rígida;
- Miopatias Congénitas: Nematínica, Filamentos Finos, Central Core, Multiminicore, Centronuclear, Miotubular;*

- *Miopatias Distais: Miopatia de Miyoshi, Miopatia tibial, Miopatia com corpos de inclusão;*
- *Outras Miopatias: Miopatia de Bethlem, Distrofia muscular óculo-faríngea, Síndromes Miotónicas, Distrofia Miotónica de Steinert, Miotonia Congénita de Thomsen, Miotonia Congénita de Becker, Síndrome de Schwartz-Jampel;*
- *Miopatias Metabólicas: Miopatias Mitocondriais, Défices de Carnitina, Doença de Pompe e outras Glicogenoses;*
- *Doenças da Junção Neuromuscular: Miastenia Gravis (não hereditária), Síndromes miasténicos congénitos;*
- *Doenças do Neurónio Motor: Atrofias musculares espinais Tipo I (Werdnig-Hoffmann), Tipo II e Tipo III; Atrofia Espinal Progressiva; (Kugelberg-Welander), Síndrome de Kennedy, ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica, Mielite transversa;*
- *Neuropatias sensitivo – motoras: Várias formas da Doença de Charcot–Marie–Tooth;*
- *Doenças Inflamatórias do músculo (quase sempre adquiridas – não hereditárias): Polimiosites, Dermatomiosites, Miosite com corpos de inclusão;*
- *Ataxias hereditárias: Paralisias Periódicas, Hipertermias malignas, Fibrodissiplasia Ossificante Progressiva, Cardiomiopatias hereditárias;*
- *Outras Doenças Neuromusculares” (APN, 2019).*

Os portadores de patologia neuromuscular, vêm ao longo do tempo, a progressão das suas doenças e conseqüentemente o aumento dos seus problemas de saúde e sociais que os tornam mais vulneráveis. Na grande maioria, as doenças neuromusculares afetam de forma grave a capacidade motora dos seus portadores, impondo-lhes uma drástica perda de autonomia, e a dependência total de tecnologias de apoio e da ajuda de terceiros para superarem as suas barreiras diárias (APN, 2019).

1.4 Necessidades das famílias com membro portador de patologia neuromuscular:

As necessidades das famílias promovidas por eventualidades e circunstâncias externas ou internas ao contexto familiar, são para os diferentes membros da família, o principal motivo para promover processos de adaptação e alteração de comportamentos.

1.4.1 Necessidades do membro Portador de Patologia Neuromuscular

Após o diagnóstico de uma patologia neuromuscular, é muito comum o aparecimento de sentimentos de inquietação, receio e preocupação (Branco, et al., 2010). Nestes casos, o portador desta patologia enfrenta grandes alterações a nível físico, psicológico e social: condicionando o bom funcionamento anatomofisiológico; a aceitação do seu aspeto

físico; o aumento das preocupações quanto ao seu futuro incerto; a relação com os seus familiares e amigos; e os seus papéis sociais (Canhão & Santos 1996).

No que respeita à patologia neuromuscular, os portadores, vão apresentando ao longo do tempo alterações físicas, com diferentes velocidades de progressão, que dependem de cada caso e que se refletem sobretudo na perda da força muscular e da autonomia. Torna-se assim imprescindível, para o portador da patologia neuromuscular, a necessidade de ajuda ou de substituição para a realização de algumas atividades de vida, como comer, vestir-se e ir à casa de banho (Correia, 2007). Esta perda de autonomia, obriga os portadores de patologia neuromuscular a adquirirem ajudas técnicas ou equipamentos dos quais necessitam e que são extremamente importantes para a concretização das suas atividades de vida diárias, mas que ainda assim, não substituem o familiar cuidador e apenas facilitam o processo. (Correia, 2012). Um exemplo, são os casos em que os portadores de patologia neuromuscular, que são particularmente vulneráveis a episódios de perturbação do sono, colocam o descanso em risco inviabilizando o sono de qualidade, e utilizam a ventilação não invasiva para promover o sono de qualidade (Aboussouan & Mireles-Cabodevila, 2017).

Outros constrangimentos promotores da diminuição da autonomia referem-se às barreiras arquitetónicas existentes na via pública, como a escassez de acessibilidades e a insuficiência de meios de transporte acessíveis principalmente nos meios rurais (Correia, 2012).

Para este tipo de pessoas, verifica-se ainda a necessidade de recorrer a vários serviços de saúde, que vão desde os cuidados ao domicílio, à reabilitação, bem como a entidades de saúde que permitem o apoio social e emocional. São entidades, que apresentam especial relevância tanto para as pessoas com patologia neuromuscular como para os seus familiares no que respeita a promoção e melhoria da qualidade de vida dos mesmos (Cimete & Arslan, 2008; Hunter, et al. 2019).

Os portadores de patologia neuromuscular, como por exemplo, com Esclerose Lateral Amiotrófica, apresentam uma rápida progressão da doença concomitantemente com o aumento da limitação física, e por isso, sentem necessidade de estar mais bem informados relativamente à sua doença, obter acesso aos profissionais de saúde e aos cuidados de saúde especializados através de mecanismos mais práticos, e a equipamentos de assistência ao portador da patologia, que por motivos de baixos rendimentos o mesmo

não tem capacidade financeira de adquirir esses equipamentos (Oh & Kim, 2017; Hunter, et al. 2019).

No que respeita ao isolamento, os portadores de patologia neuromuscular, sentem a necessidade de uma melhor compreensão relativamente à doença por parte da sociedade, já a nível psicológico, emocional e espiritual, estes doentes sentem necessidade de conseguir mobilizar estratégias que lhes permitam saber lidar com a doença, com a perda de esperança, a depressão e a ansiedade, e finalmente, relativamente à questão física e aos problemas que se levantam relativamente às atividades de vida diárias por incapacidade de execução das mesmas, são também necessidades permanentes destes doentes (Alankaya & Karadakovan, 2015; Oh & Kim, 2017; Hunter, et al. 2019).

1.4.2 Necessidades do membro da família Prestador de Cuidados

No estudo quase experimental em 2015 foram determinadas as necessidades de 30 portadores de patologia neuromuscular e 30 prestadores de cuidados. Verificaram que 63% dos pacientes afirmaram que a sua doença afetou a sua situação econômica; 46,7% disseram que afetou as suas responsabilidades domésticas; 36,7% disseram que as suas responsabilidades relacionadas ao trabalho foram afetadas. 86,7% dos pacientes afirmaram necessitar de suporte na vida familiar e 23,3% na vida profissional; 76,7% afirmaram que sua doença afetou sua vida social, 70,0% disseram que afetou o encontro com amigos ou parentes e 63,3% disseram que afetou compartilhar pensamentos e sentimentos com seus amigos e parentes (Alankaya & Karadakovan, 2015).

Em situações familiares do tipo nuclear ou monoparental, quando o PPN é a criança, o jovem ou o adulto que não saiu de casa, na maior parte dos casos, o papel de cuidador é assumido pelos pais e principalmente pela mãe. Este desempenhar do papel por parte da mãe, desenvolve uma relação entre mãe e filho tão próxima, que por vezes em função do filho a mãe acaba por negligenciar as necessidades dos restantes elementos da família implicando por exemplo o comprometimento da satisfação conjugal (Viana et al. 2007).

Contudo, o papel de PC desempenhado por um membro da família, é um processo que a longo prazo se torna difícil. O instrumento de avaliação das necessidades de apoio aos cuidadores, (Carer Support Needs Assessment Tool, CSNAT) de Ewing et al. em 2003, é útil para identificar as necessidades dos cuidadores e permitir que estes possam cuidar do membro da família, como também preservar a sua própria saúde e bem-estar dentro

de sua função de cuidador. Este instrumento abrange dois grandes domínios, o domínio do familiar PC que cuida do portador de patologia crónica: que entende a doença do seu familiar; sabe o que esperar do futuro relativamente à doença; é capaz de gerir a doença do seu familiar incluindo dar a medicação; presta cuidados pessoais e de saúde ao seu familiar; é capaz de contactar as entidades competentes caso se sinta preocupado com o seu familiar portador da patologia; encontra os equipamentos ou os mecanismos corretos para ajudar a cuidar do seu parente; e fala com o seu familiar portador da patologia crónica sobre a sua doença. E o domínio do familiar PC no seu próprio papel de cuidar: em que permite perceber se tem tempo para si próprio durante o dia; se é capaz de resolver os seus problemas financeiros, legais ou de trabalho; de lidar com os seus sentimentos e preocupações; de cuidar da sua própria saúde; ter ajuda nas tarefas domésticas; e descanso dos cuidados no período da noite (Ewing et al., 2013). Já no estudo realizado por Aoun et. al, foi possível verificar a viabilidade do instrumento CSNAT de Ewin et. al, e identificar as necessidades dos prestadores de cuidados em famílias com membro PPN e identificaram as maiores prioridades de suporte como saber o que esperar no futuro, saber com quem entrar em contato se necessário e a aquisição de equipamentos para ajudar no processo do cuidar (Aoun et. al 2018).

1.4.3 Necessidades da Família

A necessidade é encarada como deficit humano, ou seja, pela falta de algo que pode ser superado (Amar & Gueguen, 2007). Já a patologia é algo que pode desencadear sempre uma situação de instabilidade com o despoletar de consequências, que se traduzem de várias formas, alterando o equilíbrio do funcionamento familiar, e todas as expectativas da família e realizações pessoais e profissionais (Correia, 2010).

A existência de um filho com patologia no sistema familiar pode causar níveis de stress elevados nos seus membros, comparativamente com outras famílias que não têm um filho com patologia (Colleto, 2009). Compreende-se este facto tendo em conta que a patologia numa família é vivenciada de forma coletiva e quando pelo menos um elemento da família adoece, toda a sua cadeia de relações se modifica e em alguns casos promove até o isolamento social, a interrupção dos planos de vida da família e a doença do cuidador (Brito et. al 2008).

Uma família com um membro PPN que constantemente necessita de serviços de saúde, de ajudas técnicas e de terceiros, torna-se mais vulnerável no que diz respeito à gestão

do rendimento familiar. Percebendo que uma viatura própria, como a cadeira de rodas e um carro adaptado, são imprescindíveis para a deslocação deste tipo de portadores de patologia neuromuscular, em determinadas famílias pode acarretar uma grande sobrecarga no orçamento familiar pondo em causa a possibilidade dos portadores da doença e das famílias poderem sair de casa (Correia, 2007).

Para a realização da avaliação e intervenção familiar existem modelos e pressupostos que procuram dar uma orientação na tomada de decisão dos enfermeiros, como por exemplo o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF). No que respeita ao MDAIF, é um modelo que se suporta através do pensamento sistémico e que foi criado, por uma enfermeira portuguesa, com a finalidade de atender as necessidades das famílias percecionadas pelos enfermeiros no momento de cuidar das mesmas (Figueiredo, 2013).

1.4.4 Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

A compreensão da família como unidade de cuidados, é fundamental para o profissional de saúde que está no exercício dos seus cuidados de enfermagem em contexto de CSP, sendo-lhe exigido o entendimento mais aprofundado das famílias, das suas características e das suas sinergias (Gonçalves, 2018).

O MDAIF reconhece a heterogeneidade do sistema familiar assim como as suas características, equifinalidade, globalidade e auto-organização, e encara como uma norma essencial a família como uma unidade de cuidados de enfermagem (OE, 2011; Figueiredo, 2013). O MDAIF é um referencial teórico desenvolvido no âmbito do projeto “Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma ação transformativa em Cuidados de Saúde Primários”. De acordo com este modelo, a avaliação familiar assenta em três grandes dimensões, nomeadamente, as dimensões estrutural, de desenvolvimento e funcional, em que cada uma delas possibilita a obtenção de dados avaliativos ou de caracterização das famílias (Figueiredo, 2013).

Na dimensão estrutural é possível avaliar a composição familiar, tipo de família e família extensa, sistemas mais amplos, edifício residencial onde a família habita, classe social a que pertence a família, sistemas de abastecimentos de água e serviços de tratamento de resíduos domésticos, animal doméstico e as condições de segurança e higiene (Figueiredo, 2013). No que se refere à dimensão de desenvolvimento é possível avaliar o papel parental e a existência de consenso, conflito e saturação de papeis, conhecimento

sobre o papel, a adaptação da família à escola, comportamentos de adesão, a satisfação conjugal, a interação, a função sexual, a relação dinâmica e a comunicação do casal (Figueiredo, 2013). Finalmente, na dimensão funcional, é possível avaliar o papel de prestador de cuidados, o conhecimento, o conflito, a saturação e o consenso do mesmo, assim como o processo familiar através da interação de papéis familiares, comunicação familiar, relação dinâmica e o coping familiar (Figueiredo, 2013).

Simultaneamente são também utilizados outros instrumentos de recolha de dados e avaliação que integram a matriz operativa do MDAIF, como por exemplo:

- Ecomapa: retrata as relações familiares e sociais e através da sua apresentação gráfica, é possível compreender e conhecer as experiências de cada membro da família assim como as suas relações sociais;
- Genograma: é um diagrama que retrata a estrutura interna e externa da família, até três gerações que permite o conhecimento do passado familiar, assim como vínculos existentes em cada um dos membros e potenciais problemas no futuro;
- Escala de Graffar: é uma escala que permite avaliar as condições socioeconómicas da família e identificar a sua classe social através das características das famílias segundo a sua profissão, nível de instrução, fonte de rendimentos, comodidade da habitação e zona da mesma. De acordo com a pontuação da família, é incluída numa das posições sociais: classe baixa, classe média baixa, classe média, classe média alta e classe alta;
- APGAR Familiar de Smilkstein: é uma escala que através do grau de satisfação das famílias com as tarefas e dinâmicas familiares, permite avaliar o funcionamento das famílias como funcional ou disfuncional;
- Escala de FACES II: permite a classificação das famílias segundo as relações existentes entre as dimensões de flexibilidade, coesão e adaptabilidade da família;
- Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe: valorizando determinadas situações de crise precedidas no último ano, esta escala permite determinar a probabilidade do elemento da família vir ou não a desenvolver uma doença psicossomática. É atribuída uma pontuação a cada acontecimento, podendo o resultado variar entre 0 e 300 pontos (Sampaio & Resina, 1994; Figueiredo, 2013).

III – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Neste capítulo, e tendo em conta a conceitualização teórica abordada anteriormente, será exposto o problema de investigação, os objetivos, tipo de estudo, população e amostra, procedimentos metodológicos de colheita de dados, tratamento e análise dos dados e variáveis, procedimentos éticos.

O estudo desenvolvido encontra-se integrado no projeto “Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF): Uma ação transformativa em CSP”, integrado no NursID – Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem do CINTESIS – Center for Health Technology and Services Research da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (ESEP, 2020).

1. Problema de Investigação:

Nos últimos tempos têm-se verificado um aumento das doenças crónicas, inclusive de portadores de patologia neuromuscular, patologia esta que causa incapacidade e, conseqüentemente, dependência. Este estado de doença tem como consequência, alterações na vida diária da pessoa com patologia neuromuscular e no seu envolvimento familiar. Em qualquer fase do ciclo vital individual e familiar, o aparecimento de uma DC afeta o funcionamento da própria família (Peixoto & Santos, 2009).

Ao enfrentar uma situação de doença de um membro da família e melhor se adaptar às alterações inerentes à mesma, os membros da família são confrontados com diversas dificuldades e necessidades, sendo importante para os profissionais de saúde avaliar e identificar os problemas com que as famílias se deparam. Esta é uma temática importante na interação com a família, que facilita a intervenção direcionada a cada um dos problemas familiares. Alguns estudos neste âmbito, como é o caso da investigação realizada por Gonçalves (2018), que tinha como um dos objetivos avaliar as NF com membro portador de Esclerose Múltipla (patologia neuromuscular) no contexto do processo familiar, mostrou que relativamente aos papéis familiares, verifica-se que o papel do cuidado doméstico recai maioritariamente sobre a pessoa portadora de Esclerose Múltipla, e conseqüentemente a saturação deste papel.

De acordo com o supramencionado, este estudo pretendeu avaliar as NF com membro PPN, face a uma situação de doença, em específico de uma patologia neuromuscular. Deste modo surgiu, assim, a seguinte questão de investigação: Quais são as necessidades das famílias com membro portador de patologia neuromuscular?

2. Objetivos:

Este estudo apresenta os seguintes objetivos:

- Caracterizar as famílias com membro portador de patologia neuromuscular;
- Caracterizar o membro portador de patologia neuromuscular;
- Identificar as necessidades das Famílias com membro portador de patologia neuromuscular nas dimensões estrutural, desenvolvimento e funcional;
- Identificar as dificuldades percecionadas pelo Prestador de Cuidados, no exercício do papel, com membro portador de patologia neuromuscular.

3. Tipo de estudo

A natureza do estudo é quantitativa, do tipo descritivo, uma vez que visa descrever as características do membro PPN, as características da família do membro PPN e as necessidades no âmbito do processo familiar, obtendo assim uma visão geral da situação da amostra estudada e, transversal pois procurou a medição das NF num dado momento (Fortin, 2009).

4. População e Amostra

A população corresponde a todas as famílias com membro PPN, em que pelo menos um membro da família está inscrito como sócio da Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN), e que residem na área metropolitana do Porto, perfazendo um total de 74 famílias.

No que respeita à amostra, esta foi não probabilística com uma amostragem acidental, aleatória ou por conveniência, possibilitando assim indivíduos com atributos específicos.

A seleção dos participantes foi feita de acordo com os critérios seguintes: pelo menos um membro da família ser sócio da APN, o portador de patologia neuromuscular ser maior de dezoito anos; integrar uma composição familiar de uma pessoa portadora de patologia neuromuscular; e ter capacidade de proporcionar o consentimento informado, livre e

esclarecido. Posto os critérios supramencionados, foram selecionadas 30 famílias que cumpriam com todos os critérios.

5. Instrumento de colheita de dados e variáveis

MDAIF constitui-se como referencial teórico deste estudo, sendo desta forma utilizada a matriz operativa do MDAIF. Todos os instrumentos e variáveis foram utilizados sob a forma de uma entrevista semiestruturada (anexo 1), já validada por peritos. O instrumento de colheita de dados é constituído por duas partes, a primeira reporta-se à caracterização da família, e a segunda parte à identificação das NF com membro PPN, integrando a percepção das dificuldades do PC.

5.1. Variáveis de caracterização da família com membro portador de patologia neuromuscular

As variáveis retratam aspetos significativos dos fenómenos, sendo importante que sejam individualizadas para uma utilização adequada numa investigação.

Na seleção das variáveis, foi tido em conta os objetivos do estudo, de forma a caracterizar a pessoa portadora de patologia neuromuscular e a caracterização da sua família. Todas as variáveis que se seguem são concetualizadas e operacionalizadas de acordo com os conceitos do MDAIF:

- Tipo de Família (Casal, Família nuclear, Família reconstruída, Família monoparental, Coabitação, Família institucional, Comuna, Unipessoal, Alargada);
- Família Extensa onde é identificado os elementos da família mais significativos (parentesco);
- Funções dos mesmos na família (Companhia social; Apoio Emocional; Guia cognitivo e conselhos; Regulação; Ajuda material e de serviços; Acesso a novos contactos);
- Classe Social através da Escala de Graffar Adaptada integrada no MDAIF (Profissão, Instrução, Origem do Rendimento Familiar, Tipo de Habitação, Local de Residência
- Posição Social.

A seguinte variável é concetualizada e operacionalizada segundo a classificação da Tipologia de Área Urbanas, lançada pelo INE em 2014.

- Grau de Urbanização do local onde reside (Área Predominantemente Urbana; Área Moderadamente Urbana; Área Predominantemente Rural).

5.2. Variáveis de caracterização do membro portador de patologia neuromuscular

- Sexo;
- Idade;
- Posição/papel no agregado familiar;
- Estado civil;
- Escolaridade, a operacionalização desta variável segue as orientações do Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP);
- Profissão;
- Situação Profissional;
- Patologia Neuromuscular

5.3. Variáveis para a identificação das NF com membro portador de patologia neuromuscular

Todas as variáveis que se seguem são concetualizadas e operacionalizadas de acordo com os conceitos do MDAIF. Na dimensão estrutural para além da caracterização da família, este visa também identificar aspetos específicos que podem indicar riscos de saúde, já na dimensão do desenvolvimento é possível compreender os fenómenos que estão associados ao crescimento das famílias, e finalmente a dimensão funcional assenta nos padrões de interação familiar que possibilitam o desempenho de funções e tarefas familiares a partir da complementaridade funcional (Figueiredo, 2013).

5.3.1. Dimensão Estrutural

- Capacidade económica;
- Barreiras arquitetónicas;

- Higiene na habitação, nesta variável não foi questionado diretamente às famílias se havia higiene nas suas casas, a resposta era dada pelo investigador após observação da casa durante a realização das entrevistas.

5.3.2. Dimensão de Desenvolvimento

- Satisfação do casal (Relação dinâmica; Comunicação; Interação sexual; Função sexual);
- Papel parental (Consenso, Conflito ou Saturação do Papel parental).

5.3.3. Dimensão Funcional

5.3.3.1. Membro da família dependente

- Membro da família dependente (identifica a existência de membro dependente);
- Dependência nos autocuidados (Vestuário, Higiene, Comer, Beber, Ir ao sanitário, Sono-reposo, Atividade Física, Gestão do regime terapêutico, Administração de medicação).

5.3.3.2. Papel de Prestador de Cuidados

- Identificação do PC (Membro da família, Membro da família extensa, Vizinho, Ajudante de saúde);
- Identificação das áreas de dificuldade do PC (Vestuário, Higiene, Comer, Beber, Ir ao sanitário, Sono-reposo, Atividade Física, Gestão do regime terapêutico, Administração de medicação);
- Papel de PC (verificação da existência de Consenso, Conflito ou Saturação do Papel de PC).

5.3.3.3. Processo Familiar

- Resultado da Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe (<150, 150-200, 200-300, >300);
- Comunicação familiar (satisfação da comunicação, aceitação dos sentimentos expressos, impacto dos sentimentos, compreensão clara, comunicação clara);
- Coping familiar (discussão dos problemas, satisfação na forma como é discutido o problema, ajuda para a resolução dos problemas, experiências anteriores positivas);

- Papeis familiares (identificação dos papeis de provedor, gestão financeira, cuidado doméstico, papel de parente, e verificação da existência de Consenso, Conflito ou Saturação dos mesmos);
- Relação dinâmica (satisfação da influência de cada elemento da família, satisfação na expressão da união da família, Escala de FACES II e Apgar familiar de Smilkstein).

Segundo a autora do MDAIF, o processo familiar permite conhecer e perceber a dimensão inter-relacional da família, incluindo os processos de auto-organização, equifinalidade, circularidade, globalidade assim como outros processos que definem os sistemas familiares. Integra a comunicação familiar, interação de papéis familiares, coping familiar, relação dinâmica e crenças familiares, que possibilitam o conhecimento e a identificação das necessidades de mudança no funcionamento familiar (Figueiredo, 2013).

Segundo o que preconiza a autora do MDAIF, a Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe traduz-se numa lista de 43 eventos. Esta escala pretende fazer uma correlação entre os eventos de vida experimentados com as situações de stresse e doença, tendo em vista os acontecimentos passados ou recentes, limitado ao período máximo de um ano. Para cada um dos acontecimentos a escala atribui uma pontuação que varia entre 11 a 100 pontos. Com o resultado da soma dos pontos obtidos por cada evento de vida aufer-se um score que será categorizado entre os valores, 150 e os 200 pontos que indica uma menor probabilidade de incidência de doenças, entre os 200 e os 300 pontos que revela 50% de probabilidade de desenvolver com algum tipo de doença físico e/ou mental e, finalmente um score superior a 300 pontos que indica 80% de probabilidade de desenvolver doença psicossomática (Figueiredo, 2013).

A Escala de FACES II, pretende a avaliação da coesão, adaptabilidade e flexibilidade das famílias. É composta por 30 itens, em que 16 pertencem à dimensão da coesão (1,3,5,7,9,11, 13,15,17,19,21,23,25,27,29 e 30) e os restantes 14 à dimensão da adaptabilidade (2,4,6,8,10,12,14,16, 18,20,22,24,26 e 28). Cada questão é respondida numa escala de 1 a 5, (quase nunca, de vez em quando, às vezes, muitas vezes e quase sempre) e de acordo com os resultados, as famílias são depois categorizadas no que se refere à coesão (Desmembrada, Separada, Ligada e Muito Ligada), à adaptabilidade (Rígida, Estruturada, Flexível e Muito Flexível) e, finalmente ao tipo de família (Muito Equilibrada, Equilibrada, Meio-Termo e Extrema).

O Apgar Familiar de Smilkstein é uma escala que pretende a avaliação do funcionamento das famílias, tendo como base a forma como cada elemento da família percebe este

funcionamento, expressando o seu grau de satisfação no que se refere ao cumprimento das suas funções.

A escala é circunspeta 5 questões, das quais as respostas podem variar entre Quase Sempre, Algumas Vezes e Quase Nunca, que por sua vez varia a pontuação entre 2 e 0 pontos. O total da soma destes pontos, apresenta uma percepção global relativa ao funcionamento da família, variando estas entre Família altamente funcional (7 a 10 pontos), Família com moderada disfunção (4 a 6 pontos) e Família com disfunção acentuada (0 a 3 pontos).

6. Procedimentos éticos e de colheita de dados

Numa investigação que envolve a atividade humana e as suas relações, comportamentos, modos de vida das famílias e os seus sentimentos, esta deve ser orientada por aspetos éticos que protegem os direitos das pessoas, não existindo assim, no decorrer da investigação, prejuízo para o investigado. No decorrer desta investigação foram respeitados os seguintes princípios éticos:

- Respeito pelo consentimento livre e esclarecido: os participantes expressaram por escrito o seu consentimento livre e esclarecido, não tendo existido qualquer coação para participar no estudo;
- Respeito pelos grupos vulneráveis: sendo que as pessoas vulneráveis têm a sua capacidade de escolha comprometida ou deficiente, estas não podem manifestar o seu consentimento para participar na investigação. Desta forma, não participaram nesta investigação pessoas mentalmente inaptas, internadas ou doentes em fase terminal, para que isso fosse possível, foi solicitado à APN que não integrasse as famílias que se encontravam nesta situação;
- Respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais: no decorrer da investigação foi mantida a confidencialidade dos dados e o anonimato dos participantes, para isso, nesta investigação não foram divulgados, nem guardados, quaisquer elementos de identificação das famílias entrevistadas;
- Respeito pela justiça e equidade: no decorrer da investigação não foram discriminados grupos ou pessoas, sendo que a escolha dos participantes foi condicionada pelo problema de investigação e não com a conveniência do investigador.

Cumprindo com os princípios supramencionados e para efeito de recolha dos dados, foi realizado um pedido formal presencial à APN, para a identificação de todos os membros portadores de qualquer patologia neuromuscular, bem como dos cuidadores identificados como tal, onde foi explanado à direção da mesma, todos os pontos necessários e pertinentes sobre o desenho desta investigação.

A recolha de dados foi realizada após a autorização da APN e das famílias interessadas na participação do estudo.

No decorrer de toda a investigação, foi respeitado o anonimato e confidencialidade da identificação dos participantes (anexo 2).

Todos os instrumentos foram aplicados sob a forma de uma entrevista semiestruturada (anexo 1), e realizada a todas as famílias da amostra selecionada, em dia, hora e local a combinar com a APN, que por questões éticas, serviu como intermediário para o efeito.

Este estudo decorreu nos meses de setembro de 2018 e fevereiro de 2019, em contexto selecionado pelos participantes, maioritariamente no domicílio, possuindo características adequadas para a entrevista, garantindo a privacidade e o conforto dos participantes.

7. Procedimentos de tratamento e análise dos dados

Após a recolha dos dados, estes foram introduzidos numa base de dados. Para o tratamento e análise dos mesmos foram utilizados métodos de estatística descritiva, designadamente frequências relativas e absolutas e medidas de dispersão, com recurso ao programa estatístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences – versão 24.0)

IV – APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

No decorrer deste capítulo, serão apresentados os resultados obtidos relativamente a 30 famílias com membro PPN que residiam na área metropolitana do Porto. O capítulo é iniciado com a caracterização das famílias da pessoa PPN, segue-se com a caracterização do membro PPN, depois com a identificação das NF nas dimensões estrutural, desenvolvimento e funcional, com membro PPN; e por fim com a identificação das dificuldades percebidas pelo PC, no exercício do papel, com membro PPN

A - Caracterização Das Famílias Com Membro Portador De Patologia Neuromuscular

1. Tipo de Família

Quanto ao tipo de família verificou-se que 86,7% (n=26) são famílias nucleares; 6,7% (n=2) das famílias são reconstruídas; 3,3% (n=1) são casal e 3,3% (n=1) é unipessoal.

2. Família extensa e funções

No que se refere à família extensa, 6,7% (n=2) da amostra refere que os avós (do subsistema filial) são os elementos mais significativos, 10,3% (n=3) diz serem os irmãos (subsistema filial) e 83% (n=25) referem não ter elementos significativos na sua família extensa.

Destes elementos da família extensa, considerados como mais significativos (n=5), verificou-se que as funções dos mesmos perante a família com membro PPN são: 60% (n=3), Companhia social, Apoio emocional, Guia cognitivo e conselhos e Ajuda material e de serviços; 20% (n=1) refere Companhia social e Apoio emocional; 20% (n=1), companhia social.

3. Classe Social

3.1. Profissão

Das famílias que constituem a amostra (n=30), no que respeita à profissão e de acordo com a escala de Grafar adaptada:

- 36,7% (n=11) das famílias estão situadas no valor 2 da escala de grafar, portanto, alguns tinham membros dirigentes de médias empresas, outros com profissões liberais, e outros com professores universitários (sem doutoramento);
- 33,3% (n=10) no valor 4 da escala de Grafar, ou seja, alguns empregados de escritório, outros operários semiqualeificados, e outros funcionários públicos;
- 26,7% (n=8) no valor 3 da escala de Grafar, por isso, que corresponde a pequenos industriais e comerciantes, quadros médios e chefes de secção, empregados de escritório.
- Apenas uma percentagem de 3,3% (n=1) se situa no valor 1 da escala de Grafar, correspondendo a professor com doutoramento.

3.2. Instrução

Das famílias que constituem a amostra (n=30), no que respeita à instrução e de acordo com a escala de Grafar adaptada:

- Em 46,7% (n=14), os membros da família se classificam como 1, ou sejam, licenciados, com mestrado ou com doutoramento;
- Em 43,3% (n=13) das famílias verifica-se que estão no grau de instrução 3, portanto, 12º ano, nove ou mais anos de escolaridade;
- Em 10% (n=3) das famílias verifica-se que se situam no grau 2, por isso, Bacharelato ou Curso superior com duração maior ou igual a 3 anos.

3.3. Rendimento Familiar

Das famílias que constituem a amostra (n=30), no que respeita ao rendimento familiar:

- 66,7% (n=20) da amostra refere apresentar um rendimento familiar situado no grau 3, ou seja, de vencimentos certos;
- 16,7% (n=5) refere que o seu rendimento é proveniente do grau 2, portanto, de altos vencimentos e honorários ≥ 10 vezes o salário mínimo nacional;

- 13,3% (n=4) das famílias apresenta um rendimento de grau 4, por isso, Remunerações \leq ao salário mínimo nacional, Pensões ou Reformas, Vencimentos incertos;
- 3,3% (n=1) refere que o seu rendimento da Assistência (subsídios), situado assim no valor 5.

3.4. Tipo de Habitação

Das famílias que constituem a amostra (n=30), no que respeita ao tipo de habitação:

- A maior parte da amostra 43,3% (n=13) no que se refere ao tipo de habitação enquadram-se no grau 3, ou seja, numa casa ou andar em bom estado de conservação com cozinha e casa de banho e eletrodomésticos essenciais;
- 26,7% (n=8) situam-se no grau 2, portanto, referem viver em casas ou andares bastante espaçosos e confortáveis;
- 26,7% (n=8) situam-se no grau 4, por isso, em casa ou andares modestos com cozinha e casa de banho com eletrodomésticos de menor nível;
- Uma pequena percentagem de 3,3 % (n=1) referem enquadrar-se no grau 1, ou seja, vivem em casas ou andares luxuosos e espaços com o máximo de conforto.

3.5. Local de Residência

Das famílias que constituem a amostra (n=30), no que respeita ao local de residência e de acordo com a escala de Grafar adaptada:

- A maior parte da amostra 40% (n=12) refere que a sua residência se situa no valor 2, ou seja, que vive no local de residência classificado como de “bom local” de acordo com a escala de Grafar;
- 36,7% (n=11) das famílias referem enquadrar-se no valor 3, portanto, está num local de residência considerado de zona intermédia;
- 16,7% (n=5) referem situar-se no valor 1, por isso, vivem numa considerada zona residencial elegante;
- 6,7% (n=2) referem que a sua residência se situa no valor 4, ou seja, num bairro social/operário ou numa zona antiga.

3.6. Posição Social

Das famílias que constituem a amostra (n=30), no que respeita à posição social:

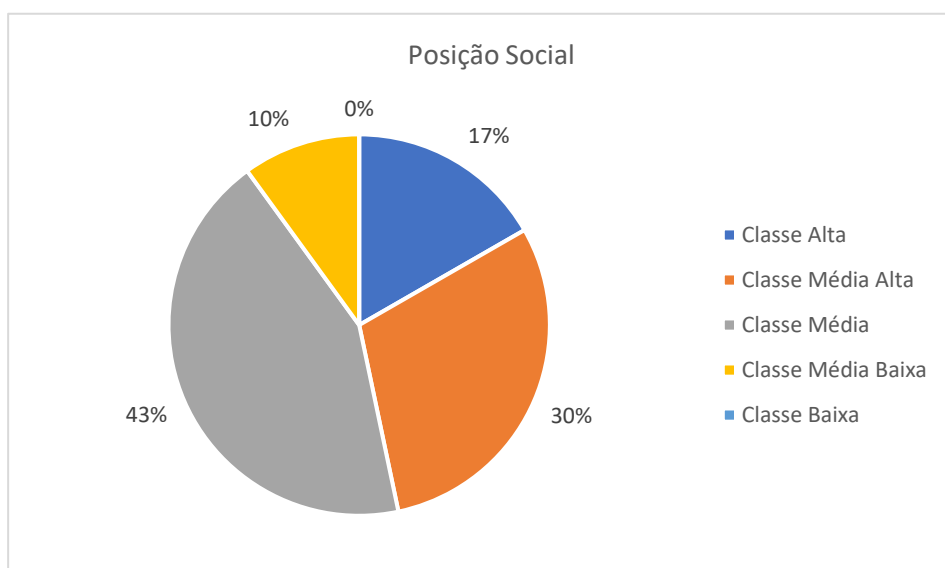


Figura 1 – Posição Social

A maior percentagem da amostra pertence à classe média com 43,3% (n=13); 30% (n=9) está incluída na classe média alta; 16,7% (n=5) na classe alta; 10% (n=3) à classe média baixa. Não existe nenhuma família situada na classe baixa.

4. Grau de urbanização local onde reside

De acordo com a totalidade da amostra no que respeita ao grau de urbanização do local onde reside: 96,7% (n=29) das famílias vivem num local de Área Predominantemente Urbanizada (APU); apenas 3,3% (n=1) num local de Área Moderadamente Urbanizada (AMU) (figura 2).

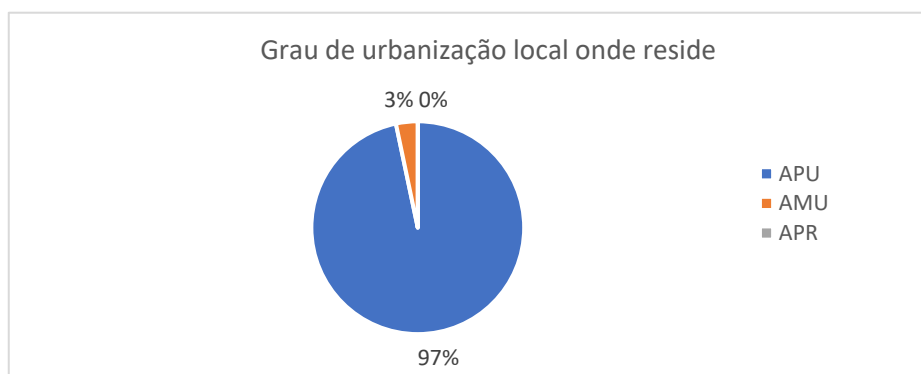


Figura 2 - Grau de urbanização local onde reside

B - Caracterização Do Membro Portador De Patologia Neuromuscular

1. Sexo

Em relação ao sexo a amostra é constituída maioritariamente por: 60% (n=18) de elementos do sexo masculino e 40% (n=12) pertence ao sexo feminino.

2. Idade

No que respeita à idade destes membros portadores de patologia neuromuscular, a média de idades é de 36 anos; o desvio padrão é de 18; o participante mais novo tinha 18 anos e o mais velho 54 anos.

3. Posição/papel no agregado familiar

De acordo com a posição/papel no agregado familiar: 63,3% (n=19) dos membros portadores de patologia neuromuscular pertencem ao subsistema filial (filho); 16,7% (n=5) são membros femininos do subsistema conjugal (esposa); 10% (n=3) são membros masculinos do subsistema conjugal (marido); 6,7% (n=2) são membros masculinos do subsistema parental (pai); 3,3% (n=1) é membro feminino de família unipessoal.

4. Estado Civil

Nestas famílias, os membros portadores de patologia neuromuscular no que respeita ao seu estado civil, 63,3% (n=19) são solteiros; 26,7% (n=8) é casado ou vive em união de facto; 6,7% (n=2) está divorciado ou separado; 3,3% (n=1) é viúvo.

5. Escolaridade

Relativamente à escolaridade dos membros portadores de patologia neuromuscular, 3,3% (n=1) concluiu o 6º ano de escolaridade; 16,7% (n=5) concluiu o 9º ano; 16,7% (n=5) concluiu o 12º ano ou curso científico nível III; 20% (n=6) concluiu o 12º ano ou curso profissional nível IV; 26,7% (n=8) têm licenciatura; 6,7% (n=2) têm mestrado e 6,7% (n=2) têm doutoramento.

6. Profissão

No que se refere à profissão destes membros, 20% (n=6) são técnicos de informática; 10% (n=3) correspondem a administrativos e animadores socioculturais; fizeram também parte da amostra em percentagens iguais de 3,3% respetivamente (n=11), Engenheiro informático, contabilista, estudante, educadora social, engenheiro eletrónico, empreendedor social, técnico de desenho gráfico e multimédia, técnico de fotocópias, administrativo, técnicos multimédia ou investigador da FCT; a maior percentagem 33,3% (n=10) não tem qualquer profissão.

7. Situação profissional

Quanto à situação profissional dos membros portadores de patologia neuromuscular:

- A maior percentagem é de empregados 33,3% (n=10)
- 33,3% (n=10) estão desempregados;
- 20% (n=6) estão reformados;
- 13,3% (n=4) são estudantes.

8. Patologia neuromuscular

Em relação ao tipo de patologia neuromuscular diagnosticada:

- A maior percentagem é de 23,3% (n=7) para a Distrofia Muscular das Cinturas;
- 13,3% (n=4) de participantes com Distrofia Muscular Duchenne;
- 13,3% (n=4) Atrofia Muscular Espinal Tipo I/II;
- 6,7% (n=2) Atrofia Espinal Progressiva;
- 6,7% (n=2) Síndrome Miasténico Congénito;
- 6,7% (n=2) Distrofia Miotónica Steinert;
- em percentagens iguais de 3,3% respetivamente (n=9), Miopatia Mitocondrial, Distrofia Muscular Generalizada, Mielite Transversa, Distrofia de Becher, Distrofia Fascioescapolo umeral, Esclerose Lateral Amiotrófica, Síndrome de Espinha Bífida, Miopatia Tibial e Doença de Charcot-Marie-tooth.

9. Ano de Diagnóstico

No que respeita ao ano do diagnóstico da patologia:

- 10% (n=3) da amostra conhece o seu diagnóstico desde 1990;
- 10% (n=3) têm conhecimento da sua patologia desde 1992;
- Em percentagens iguais de 6,7% respetivamente (n=8), sabem da sua patologia desde 1984,1985, 2000 e 2015;
- 53,3% (n=16) referem não se lembrar do ano do seu diagnóstico.

10. Seguimento em consulta de especialidade

Quanto ao seguimento em consulta de especialidade:

- 100% (n=30) referiu ser seguido em consulta da especialidade uma ou mais vezes por ano.

C - Identificação das Necessidades da Família com Membro Portador de Patologia Neuromuscular, nas Dimensões Estrutural, Desenvolvimento e Funcional.

1. DIMENSÃO ESTRUTURAL

1.1. Capacidade económica para dar resposta às necessidades básicas

As famílias no que respeita à capacidade económica para dar resposta às necessidades básicas, 93,3% (n=28) refere ter capacidade económica, no entanto uma percentagem de 6,7% (n=2) refere não ter capacidade económica para fazer face as suas despesas.

1.2. Barreiras arquitetónicas

No que se refere a barreiras arquitetónicas, 36,7% (n=11) têm de enfrentar barreiras arquitetónicas no seu dia a dia e 63,3% (n=19) diz não ter de enfrentar barreiras arquitetónicas.

- 1.2.1. As barreiras arquitetónicas mais mencionadas por 90% (n=27) das famílias foram a acessibilidade privada (escadas, portas estreitas e

divisões pequenas no domicílio). Já apenas 10% (n=3) refere que as barreiras arquitetónicas são na acessibilidade pública (passeios).

1.3. Higiene da habitação

Quanto à higiene da habitação, em 86,7% (n=26) das famílias existia higiene nas suas habitações, cozinhas, salas e WC's em bom estado de limpeza, não apresentando à primeira vista algum tipo de sujidade por desleixo ou por falta de condições. Em alguns casos a limpeza era feita pela própria família, noutros por uma pessoa contratada para o efeito; e em 10% (n=3) das famílias não apresentavam higiene nas suas habitações, cozinhas, salas e WC's em mau estado de limpeza, apresentando à primeira vista algum grau de sujidade por desleixo ou por falta de condições, nomeadamente excreções de animais, habitação pouco arejada, bancadas de cozinha e mesa com restos de comida e manchas antigas, mau cheiro, humidade e parasitas (pulgas).

2. DIMENSÃO DE DESENVOLVIMENTO

2.1. Satisfação Conjugal

Como a amostra apresenta 1 família unipessoal, são 29 famílias do tipo casal sendo que:

- 41,4% (n=12) dos casos um dos elementos do casal é o PPN;
- 58,6% (n=17) nenhum dos elementos do casal são PPN, mas são os cuidadores da pessoa com PPN (podendo estes casais ser os próprios pais dos PPN ou qualquer outro casal da família).

2.1.1. Relação dinâmica

(n=29)	SIM	NÃO
Satisfação do casal na partilha de tarefas domésticas	72,4% (n=21)	27,5% (n=8)
Satisfação do casal no tempo em que estão juntos	79% (n=23)	21% (n=6)
Satisfação do casal na forma como expressam, os seus sentimentos	79% (n=23)	21% (n=6)

Quadro 1 – Relação Dinâmica

2.1.2. Comunicação

(n=29)	SIM	NÃO
O casal conversa sobre as expectativas e receios de cada um	82,8% (n=24)	17,2% (n=5)
O casal consegue chegar a acordo quando há discordância	82,8% (n=24)	17,2% (n=5)
Satisfação com o padrão comunicacional do casal	75,9% (n=22)	24,1% (n=7)

Quadro 2 – Comunicação

2.1.3. Interação Sexual

(n=29)	SIM	NÃO
Satisfação do casal com o padrão de sexualidade	75,9% (n=22)	24,1% (n=7)
Conhecimento do casal sobre sexualidade	96,6% (n=28)	3,4% (n=1)

Quadro 3 - Interação Sexual

2.1.4. Função Sexual

(n=29)	SIM	NÃO
Disfunções sexuais	27,6% (n=8)	72,4% (n=21)

Quadro 4 - Função Sexual I

Dos que referem ter disfunção sexual (n=8)	SIM	NÃO
Conhecimento sobre estratégias não farmacológicas de resolução das disfunções sexuais	25% (n=2)	75% (n=6)

Quadro 5 - Função Sexual II

2.1.5. Tipo de disfunção sexual

Dos casais das famílias com membro PPN, 8 apresentam pelo menos um membro com disfunção sexual: 75% (n=6) apresentam disfunção erétil; 25% (n=2) apresentam perturbação do desejo sexual.

Em média, 24% (n=7) das famílias apresentam a Satisfação Conjugal comprometida, por apresentarem a relação dinâmica disfuncional, a comunicação não eficaz, a interação sexual não adequada e a função sexual comprometida.

2.2. Papel parental

Em 63,3% (n=19) dos casos a pessoa portadora de PNM pertence ao subsistema filial, nestes casos, poderão existir alterações a nível do papel parental que possam ou não serem protetoras ou constrangedoras do desenvolvimento da autonomia e da identidade enquanto adultos; em 10% (n=3) dos casos pertencem ao subsistema parental, estes terão de desenvolver as tarefas do exercício do papel parental concomitantemente à sua adaptação à patologia e sua evolução; em 23,3% (n=7) dos casos a pessoa portadora de PNM pertence ao subsistema conjugal (casal sem filhos), e 3,3% (n=1) dos casos pertence a uma família unipessoal, não foram aplicadas as questões referentes ao papel parental nestes dois últimos casos por não se aplicarem (quadro 6).

Famílias com papel parental (n=22)	SIM	Não
Consenso do papel parental	82% (n=18)	18% (n=4)
Conflito de papel	41% (n=9)	59% (n=13)
Saturação do papel	18% (n=4)	82% (n=18)

Quadro 6 - Papel Parental

3. DIMENSÃO FUNCIONAL

Quanto à dimensão funcional e o no que diz respeito à dependência nos autocuidados, em 88,7% (n=27) das famílias o membro PPN é dependente. Já em 13,3% (n=3) das famílias não têm membro PPN dependente.

3.1. Dependência no autocuidado do membro PPN

Das 27 famílias com membro dependente, que responderam sobre o tipo de dependência que o membro PPN tinha, verifica-se de acordo com o quadro seguinte, que a maior prevalência de dependência se situa no autocuidado de “vestuário”; “higiene”, “ir ao sanitário” (quadro 7).

Autocuidado	Percentagem da amostra dependente nos autocuidados
Vestuário	88,8% (n=24)
Higiene	85,1% (n=23)
Comer	48,1% (n=13)
Beber	18,5% (n=5)
Ir ao Sanitário	77,7% (n=21)
Sono-reposo	48,1% (n=13)
Atividade de Lazer	48,1% (n=13)
Atividade Física	14,8% (n=4)
Gestão do Regime Terapêutico	14,8% (n=4)
Administração de Medicamento	11,1% (n=3)

Quadro 7 - Dependência dos Autocuidados

3.2. Prestador de cuidados

Das 27 famílias com membro PPN dependente, 85,2% (n=23) o PC é um membro da família (quadro 8).

PC	Percentagem da amostra
Membros da família	85,2% (n=23)
Membro da família extensa	7,4% (n=2)
Ajudante de saúde	7,4% (n=2)

Quadro 8 - Prestador de Cuidados

3.3. Papel do prestador de cuidados

Das 23 famílias com PC membro da família, o quadro seguinte apresenta as dificuldades percebidas pelo PC no exercício do papel, considerando as dependências dos seus membros a nível dos diversos autocuidados (quadro 9):

Áreas de dificuldade percebida pelo PC (membros da família, n=23)	Sim	Não
Higiene	60,7% (n=14)	39,3% (n=9)
Vestuário	52,2% (n=12)	47,8 (n=11)
Comer	21,7% (n=5)	78,3% (n=18)
Beber	13% (n=3)	87% (n=20)
Sanitário	65,2% (n=15)	34,8% (n=8)
Sono-Repouso	30,4% (n=7)	69,6% (n=16)
Atividade lazer	13% (n=3)	87% (n=20)
Atividade Física	30,4% (n=7)	69,6% (n=16)
Gestão do regime terapêutico	13% (n=3)	87% (n=20)
Autoadministração de medicamentos	8,7% (n=2)	91,3% (n=21)
Consenso do papel	82,6% (n=19)	17,4% (n=4)
Conflitos do papel	17,4% (n=4)	82,6% (n=19)
Saturação do papel	52,2% (n=12)	47,8 (n=11)

Quadro 9 - Dificuldades Percebidas pelo PC

3.4. Processo familiar

3.4.1. Escala Social de Holmes e Rahe

Conclui-se que 50% (n=15) das famílias apresenta um valor inferior a 150; 23,3% (n=7) das famílias apresenta um valor entre 150 e 200 (menor probabilidade de desenvolver doença psicossomática); 20% (n=6) das famílias apresenta entre 200 e 300 (50% da probabilidade de desenvolver

doença psicossomática); e 6,7% (n=2) das famílias é superior a 300 (80% da possibilidade de desenvolver doença psicossomática).

3.4.2. Comunicação familiar

O quadro seguinte refere-se à dimensão da Comunicação Familiar, que permite um entendimento mais aprofundado e mais ajustado às famílias, de acordo com os aspetos essenciais de avaliação desta dimensão, tendo percebido que (quadro 10):

Comunicação Familiar (n=29)	Sim	Não
Sentem-se satisfeitos com a forma como são expressos os sentimentos na família	69% (n=20)	31% (n=5)
Forma como são expressos os sentimentos aceite por todos	79,3% (n=23)	20,7% (n=6)
Impacto que os sentimentos de cada um têm na família	86,2% (n=25)	13,8% (n=4)
Cada um compreende claramente o que os outros dizem	75,9% (n=22)	24,1% (n=7)
Expressam de forma clara quando querem comunicar	72,4% (n=21)	27,6% (n=8)
Satisfação sobre a forma como se comunica na sua família	62% (n=18)	38% (n=11)

Quadro 10 - Comunicação Familiar

3.4.3. Coping familiar

No quadro seguinte é possível avaliar a dimensão do Coping Familiar, de acordo com as categorias avaliativas presentes no quadro 11, que permitem perceber se as famílias procuram encontrar estratégias de resolução dos seus problemas junto das suas famílias e se estão satisfeitos com o modo em que os mesmos são discutidos:

Coping familiar (n=29)	Sim	Não
Discussão sobre problemas na sua família	96,7% (n=28)	3,3% (n=1)
Satisfação sobre o modo como os problemas são discutidos na sua família	79,3% (n=23)	20,7% (n=6)

Quadro 11 - Coping Familiar

3.4.3.1. Ajudas para resolução dos problemas

No que respeita à categoria avaliativa que permite se as famílias utilizam ajudas externas para a resolução dos seus problemas: 44,8% (n=13) não é habitual procurarem ajuda de terceiros; 31,0% (n=9) refere procurar amigos e familiares; 3,5% (n=1) recorrem à psicóloga; 3,5% (n=1) APN/psicóloga; 3,5% (n=1) amigos; 6,9% (n=2) procuram familiares; 6,9% (n=2) APN.

3.4.3.2. Experiências anteriores positivas

Relativamente à categoria avaliativa que permite avaliar as experiências anteriores positivas: 93,1% (n=27) dos participantes refere ter boas experiências no que se refere ao apoio da família para a resolução dos problemas; 6,9% (n=2) diz ter uma resposta negativa.

3.4.4. Papeis familiares

É possível verificar a quem pertencem os Papeis familiares, considerados de impacto na interação, nas funções e na estrutura do sistema familiar, deste modo, na grande maioria são os pais dos PPN que detém todos os papeis familiares, nomeadamente: 68,9% (n=20) dos pais com papel do provedor; 89,7% (n=26) dos pais com papel da gestão financeira; 86,3% (n=25) dos pais com papel do cuidado doméstico e 51,7% (n=15) com o papel de parente (quadro 12):

Papeis familiares (n=29)	Pais	Cônjuge	Irmão (a)	PPN	Outros
Papel do provedor	68,9% (n=20)	10,4% (n=3)	6,9% (n=2)	0% (n=0)	13,8% (n=4)
Papel da gestão financeira	89,7% (n=26)	6,9% (n=2)	0% (n=0)	3,4% (n=1)	0% (n=0)
Papel do cuidado doméstico	86,3% (n=25)	3,4% (n=1)	3,4% (n=1)	0% (n=0)	6,9% (n=2)
Papel de parente	51,7% (n=15)	10,4% (n=3)	6,9% (n=2)	0% (n=0)	31% (n=9)

Quadro 12 - Papeis Familiares

3.4.4.1. Papel do Provedor

93,1% (n=27) dos participantes diz ter existido consenso no papel do provedor e uma percentagem de 6,9% (n=2) refere que não existiu consenso no papel de provedor; 6,9% (n=2) dos participantes diz ter existido conflito no papel do provedor enquanto que uma percentagem de 93,1% (n=27) diz não ter surgido 6,9% (n=2) das famílias referem existir saturação do papel de provedor e em 93,1% (n=27) das famílias não se verifica a saturação do papel do provedor.

3.4.4.2. Papel de Gestão Financeira

93,1% (n=27) dos participantes diz ter existido consenso no papel de Gestão Financeira e uma percentagem de 6,9% (n=2) refere que não existiu consenso no papel de Gestão Financeira; 17,2% (n=5) dos participantes diz ter existido conflito no papel de Gestão Financeira enquanto que uma percentagem de 82,8% (n=24) diz não ter surgido; 6,9% (n=2) das famílias referem existir saturação do papel de Gestão Financeira e em 93,1% (n=27) das famílias não se verifica a saturação do papel de Gestão Financeira.

3.4.4.3. Papel do Cuidado Doméstico

79,3% (n=23) dos participantes diz ter existido consenso no papel do Cuidado Doméstico e uma percentagem de 20,7% (n=6) refere que não existiu consenso no papel de Cuidado Doméstico; 6,9% (n=2) dos participantes diz ter existido conflito no papel do Cuidado Doméstico enquanto que uma percentagem de 93,1% (n=27) diz não ter surgido; 31,1% (n=9) das famílias referem existir saturação do papel de Cuidado Doméstico e em 68,9% (n=20) das famílias não se verifica a saturação do papel do Cuidado Doméstico.

3.4.4.4. Papel de Parente

79,3% (n=23) dos participantes diz ter existido consenso no papel do Parente e uma percentagem de 20,7% (n=6) refere que não existiu consenso no papel de Parente; 6,9% (n=2) dos participantes diz ter existido conflito no papel do Parente enquanto que uma percentagem de 93,1% (n=27) diz não ter surgido; 31,1% (n=9) das famílias referem existir saturação do papel de Parente e em 68,9% (n=20) das famílias não se verifica a saturação do papel de Parente.

3.4.5. Relação Dinâmica

3.4.5.1. No que se refere à satisfação destas famílias:

Em 82,8% (n=24) das famílias estão satisfeitas com a forma com que cada pessoa influencia o comportamento dos outros na família e apenas 17,2% (n=5) refere não estar satisfeito. 79,3% (n=23) sentem-se satisfeitos com a forma como a família expressa a sua união e uma percentagem de 20,7% (n=6) tem, opinião oposta.

3.4.5.2. Coesão, Adaptabilidade e Tipo de Família:

3.4.5.2.1. No que se refere à Coesão, 3,5% (n=1) é uma família Desmembrada; 6,9% (n=2) são uma família

Separada; 79,3% (n=23) são uma família Ligada; 10,3% (n=3) são uma família Muito Ligada.

3.4.5.2.2. No que se refere à Adaptabilidade, 6,9% (n=2) são uma família Rígida; 44,8% (n=13) são uma família Estruturada; 44,8% (n=13) são uma família Flexível; 3,5% (n=1) é uma família Muito Flexível.

3.4.5.2.3. No que se refere ao Tipo de Família, 3,5% (n=1) é uma família Muito Equilibrada; 82,7% (n=24) são uma família Equilibrada; 10,3% (n=3) são uma família Meio-termo; 3,5% (n=1) é uma família Extrema.

3.4.5.3. Percepção sobre a funcionalidade da família

No quadro que se segue (quadro 13), é possível verificar que quanto à percepção dos membros da família relativamente à funcionalidade da mesma, a maioria das famílias (83,3%, n=24), apresentam-se como famílias altamente funcionais.

n=29	Família Altamente Funcional	Família com Moderada Disfunção	Família com Disfunção Acentuada
Membro da Família	83,3% (n=24)	13,3% (n=4)	3,3% (n=1)

Quadro 13 - Percepção sobre a funcionalidade da família

V - DISCUSSÃO

Relativamente à caracterização das famílias com membro PPN e no que se refere ao tipo de família, os resultados obtidos indicam que a família nuclear é a prevalente. Apesar de nas últimas décadas, existirem mudanças na estrutura das famílias (Family Ties Website, 2011), estas famílias apresentam ainda uma prevalência no tipo de família nuclear. De entre todos os tipos de família, a família nuclear é a mais observada e aceite socialmente na cultura ocidental (Carnut & Faquim, 2014). Os resultados alcançados estão ainda em concordância com os resultados de Caniço (2014) num estudo a 400 famílias portuguesas, que quanto à prevalência das famílias encontradas, no que se refere à dimensão estrutural e dinâmica familiar, a família predominante foi a família nuclear.

No que se refere à família extensa são percecionadas pelos membros da família como os elementos mais significativos, os irmãos (subsistema filial), que vai ao encontro dos resultados obtidos por Rabinovich e Moreira (2008), em que a relevância é dada aos irmãos, associada diretamente a serem as pessoas com quem permanecem mais tempo e aquelas com quem poderão contar no futuro. Contudo a maioria das famílias, refere não ter elementos significativos na sua família extensa que está em concordância com o estudo realizado por Reis e Trad (2015), que refere que as famílias não recebem apoio dos membros da família extensa e que essa mesma falta de apoio da família dificulta na realização das atividades pessoais e sociais.

Dos elementos da família extensa, considerados como mais significativos (n=5), verificou-se que as funções dos mesmos perante a família com membro PPN são na sua maioria a de Companhia social, Apoio emocional, Guia cognitivo e conselhos e Ajuda material e de serviços. Este resultado confirma o estudo realizado por Rabinovich e Moreira (2008), em que haveria cinco modos principais de atribuir significados à família: uma visão afetiva; a ajuda que presta; companhia; sentido da vida e pessoas que fornecem sustento; estes cinco modos de atribuir um significado à família atribuem um significado geral que é o de cuidar.

No que se reporta à posição Social, quase metade das famílias situa-se na classe média.

Este resultado afasta-se um pouco dos dados do relatório da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económicos (OCDE), em que apenas 32% da população portuguesa se define como fazendo parte da classe média (OCDE, 2019).

Nestas famílias, e no que respeita à caracterização do membro da família PPN, na maioria das famílias o membro PPN é do sexo masculino, ao contrario daquilo que se verificou no estudo de Gonçalves (2018), em que a maioria eram do sexo feminino, e contraria também a tendência descrita em estudos realizados anteriormente por Bayen, et al., (2015), Learmonth et al., (2016) e Neves, et al., (2017) que indicam também que a doença se manifesta maioritariamente em mulheres. Contudo, no que respeita à idade destes membros PPN, a média de idades é compreendida nos 36 anos, o que se vem a verificar pelos mesmos autores, Gonçalves (2018), Bayen et al (2015), Learmonth et al (2016) e Neves et al (2017) nos seus estudos.

Verificou-se que os membros PPN pertencem na sua maioria ao subsistema familiar (filho) e são solteiros, contrariamente ao que se pode verificar no estudo de Gonçalves (2018). A maioria tem apenas o ensino básico ou secundário completo, confirmando a estatística de 2018 em que 70% da população portuguesa na mesma faixa etária apenas teria o ensino básico ou secundário completo (INE, 2019). Nos membros PPN e no que respeita à profissão, os técnicos de informática são a maior percentagem neste estudo, e no que respeita à situação profissional existem as maiores percentagens são para reformados ou desempregados, que vai ao encontro com o estudo apresentado por Neves et al (2017), que afirma existirem maioritariamente empregados ou reformados, por sua vez, corrobora os estudos apresentados por Holland et al (2011), Milanlioglu, et al., (2014) e Gonçalves (2018), que referem que existe uma tendência para que estas pessoas sejam apenas reformadas.

Os membros PPN, deste estudo, no que se refere à especificidade da sua patologia neuromuscular, apresentam em maior percentagem a Distrofia Muscular das Cinturas, o que vai ao encontro com o estudo realizado por Cota, em que num período de 17 anos, foram estudados 3.412 PPN internados em contexto de ambulatório e 61% destes pacientes apresentavam também Distrofia Muscular das Cinturas (Cota, 2017). Logo a seguir em maior percentagem foi possível verificar a Distrofia Muscular Dunchene, sendo esta também uma das patologias neuromusculares mais frequentes (Brites, 2015).

Neste estudo, os PPN na sua maioria não se lembram do ano do diagnóstico da sua patologia, tendo os restantes elementos referido que a sua patologia foi diagnosticada entre o ano 1990 e 2015. Todos eles são seguidos em consulta de especialidade, uma ou mais vezes por ano,

que vai ao encontro ao que está descrito pela APN, que é necessário acompanhamento regular de profissionais de saúde especializados (APN, 2019).

Relativamente às famílias com membro PPN no que respeita às suas necessidades, a maior parte das famílias tem capacidade económica para dar resposta às necessidades básicas da família, e isto, segue a mesma tendência estatística apresentado pelo INE em 2018, de um estudo realizado às famílias portuguesas, que diz que a taxa de pobreza para a população adulta em idade ativa tem vindo a reduzir desde 2015 (INE, 2019).

No que diz respeito à existência de barreiras arquitetónicas a maioria destas famílias 63,3% (n=19) refere não ter de enfrentar barreiras no seu dia-a-dia. Isto contraria o estudo realizado na Galiza, em que na sua amostra de 24 famílias com membro PPN, 87,5% referem encontrar barreiras arquitetónicas nos seus domicílios (Garcia, et al., 2019). Explica-se os resultados, considerando que nas famílias onde se verifica a ausência de barreiras arquitetónicas, foi referido pelos seus membros, que terão sido já realizadas adaptações tanto a nível de estruturas nos seus domicílios como a nível de equipamentos técnicos de suporte às suas necessidades.

Contudo, das famílias deste estudo que referem existir barreiras arquitetónicas, a maioria identifica as escadas, as portas estreitas e as divisões de pequena dimensão como as principais barreiras nos seus domicílios, resultados semelhantes aos encontrados nos estudos realizados por Ferreira (2000) e Lopes (2016).

No que diz respeito à satisfação conjugal, compreende-se que para qualquer pessoa a felicidade na relação é consequência das expectativas que constrói sobre o parceiro e as características do parceiro na realidade (Silva & Pereira, 2005). No que concerne à dimensão relação dinâmica do casal destas famílias com membro PPN, a maioria está satisfeita com a partilha das tarefas domésticas, podendo ser considerado um bom resultado, segundo Santos (2011), a insatisfação com a partilha das tarefas domésticas pode ser um fator de risco, pois quanto mais os cônjuges (homens) participam nas tarefas domésticas maior é a satisfação conjugal das mulheres e que quanto maior é o envolvimento da mulher nestas tarefas menor é a sua satisfação em termos de funcionamento conjugal (Santos, 2011). Já na satisfação com o padrão comunicacional do casal, a maioria está satisfeita.

De acordo com os resultados, a maioria dos casais, também estão satisfeitos com o seu padrão de sexualidade. Estudos como o de Twenge, indicam que os casais adultos fazem sexo nove vezes menos por ano nos anos 2010 do que no final dos anos 90 (Twenge et al. 2017).

A diminuição do desejo sexual é um problema sexual frequente, principalmente entre as mulheres, e pode estar associado a menor satisfação no relacionamento e a maior sofrimento psicológico (Bockaj, et al. 2019) Para além disso, descobertas recentes oferecem ainda novas evidências longitudinais para alterações diferenciadas por sexo no desejo sexual e, portanto, sugerem uma fonte importante de discórdia conjugal (McNulty, et al., 2019).

A disfunção sexual também leva à diminuição da qualidade de vida e afeta negativamente a saúde física, psicológica, social e emocional (Banaei, et al. 2019). No caso das famílias com membro PPN, a maioria dos casais não apresentam disfunções sexuais. O resultado obtido é semelhante ao estudo realizado por Vendeira et. al. em 2011, em que apenas 24% da população masculina em Portugal apresentava qualquer tipo de disfunção sexual (Vendeira, et al. 2011).

Um estudo realizado por Fleury e Abdo em 2016, diz que quando o casal apresenta disfuncionalidade em alguma área, sofre um forte impacto negativo, contribuindo em 50% a 75% para o comprometimento da intimidade e da estabilidade conjugal (Fleury, & Abdo, 2016). Dos casais das famílias com membro PPN que referem disfunção sexual, a maioria diz ter disfunção erétil e o restante refere ter perturbação do desejo sexual. Apesar da proximidade na percentagem de pessoas com disfunção erétil no estudo de Vandeira et al., o mesmo apresenta resultados contraditórios, pois apresenta-se com maior percentagem (15.5%) na diminuição do desejo sexual e menor (13%) na disfunção erétil (Vandeira et. al. 2011).

No que respeita ao papel parental destas famílias, seja o membro PPN pertencente ao subsistema filial ou ao subsistema parental, uma grande parte das famílias referem existir conflito do papel parental e uma minoria referem já existir saturação do papel parental, posto isto, percebe-se que se poderá conduzir-se para um crescimento da saturação do papel parental.

Quanto à dimensão funcional e o no que diz respeito à dependência no autocuidado, é possível perceber que na maioria das famílias o membro PPN é dependente, o que implica ter agente do autocuidado. Esta dependência vai ao encontro do estudo realizado por Antunes em 2016, que revela também que a maioria dos PPN são dependentes em pelo menos uma atividade de vida diária.

Verificou-se ainda que as três maiores dependências nos membros PPN eram nos autocuidados de vestuário, higiene e ir ao sanitário. Na maioria dos casos o PC é também

membro da família e as maiores dificuldades percebidas pelo PC no exercício do seu papel são precisamente nos autocuidados de vestuário, higiene e ir ao sanitário. No exercício do papel de PC, verifica-se que existe menor conflito do papel e maior saturação do papel.

Relativamente às necessidades identificadas nas famílias com membro PPN no âmbito do processo familiar, foi possível verificar que a maioria das famílias percebe o processo familiar como funcional e apenas uma pequena parte como disfuncional. Na maioria das vezes muitas vezes por apresentar a dimensão da comunicação familiar comprometida, ou seja, por não existir uma comunicação eficaz, por a discussão dos problemas em família não ser sempre favorável à resolução dos mesmos e nem compreenderem claramente o que os outros dizem, o que vai ao encontro com os resultados encontrados por Gonçalves (2018).

Verifica-se também que em relação aos níveis de stress decorrentes de transições familiares, metade das famílias com membro PPN tem uma grande probabilidade de desenvolver doenças psicossomáticas, uma vez que existem grandes alterações nos estilos de vida do PPN e do PC, sofrendo modificações no que concerne ao foro pessoal, profissional, afetivo e cognitivo implicando também um maior esforço económico assim como uma sobrecarga física e emocional (Buhse, & Nurs, 2008).

No que concerne ao coping familiar na resolução dos problemas da família, a maioria das famílias refere não procurar ajuda de terceiros e os que procuram, recorrem apenas a amigos e familiares. Este resultado é confirmado pelo estudo de Gonçalves (2018), em que a maioria não recorre ao suporte social, mas os que procuram recorrem aos amigos ou família alargada.

No âmbito dos papéis familiares, é possível verificar que existe saturação do papel no papel do cuidado doméstico, uma vez que este papel é desempenhado maioritariamente pelos pais que são também prestadores de cuidados e os mesmos referem necessitar de mais ajuda. Este poderá ser um aspeto a considerar tendo em conta a sobrecarga no desempenho do papel do cuidado doméstico e visto que este resultado vai ao encontro do estudo de Gonçalves (2018), em que também existe saturação do papel no papel do cuidado doméstico nas famílias estudadas pelo investigador.

Relativamente à coesão, adaptabilidade e tipo de família, foi possível verificar que as famílias se posicionam nos níveis intermédios da escala, ou seja, maioritariamente famílias ligadas, flexíveis e equilibradas, para Gonçalves (2018), são também famílias ligadas, mais equilibradas com bom funcionamento de vida familiar e permitem uma maior flexibilidade para novos acontecimentos, concedendo assim a natural progressão da vida familiar.

VI - CONCLUSÃO

Os resultados apresentados permitiram responder aos objetivos inicialmente propostos, quer na caracterização das famílias com membro PPN; como na caracterização do membro PPN; na identificação das NF Famílias com membro PPN nas dimensões estrutural, desenvolvimento e funcional; assim como também na identificação das dificuldades percebidas pelo PC, no exercício do papel, com membro PPN.

Assim sendo, e de acordo com os objetivos foi possível verificar que as famílias com membro PPN são, na maioria, famílias nucleares, tendo como posição social a classe média e residentes em áreas predominantemente urbanizadas. Já os membros PPN são na sua maioria do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 18 e os 54 anos, podem ser empregados ou desempregados. No que respeita à sua patologia a maioria é portador de Distrofia Muscular das Cinturas ou de Distrofia Muscular de Dunchene.

Relativamente às NF das famílias com membro PPN, apenas uma minoria refere ter de enfrentar barreiras arquitetónicas que condicionavam os acessos, nomeadamente escadas, portas estreitas e passeios inacessíveis. No que se refere à satisfação conjugal, apesar da maioria dos casais estarem satisfeitos com o padrão de sexualidade e de não apresentarem disfunções sexuais, foi possível identificar que uma parte refere disfunção erétil ou perturbação do desejo sexual. No âmbito do papel parental, foi possível identificar a existência de conflito do papel parental e em alguns casos também a saturação do papel parental. A maioria dos membros PPN apresentaram-se na sua maioria como dependentes nos autocuidados de vestuário, higiene e uso do sanitário. Tendo em conta que o aparecimento da patologia neuromuscular é imprevisível no que respeita ao seu aparecimento, o papel de PC surge para superar as dificuldades sentidas, tendo também este que alterar os seus estilos de vida. Neste estudo o PC é, na sua maioria, um membro da família e na execução do seu papel como cuidador, apresenta também dificuldades nas áreas da higiene, do vestuário e do uso do sanitário. No que se refere ao processo familiar em famílias com processo disfuncional verificou-se também a comunicação disfuncional, sendo mencionado pelas famílias, que não estão satisfeitas com a forma como os problemas são discutidos na sua família. Quanto aos papéis familiares, o papel do cuidado doméstico é

tomado na grande maioria pelos pais do membro PPN, revelando ainda a saturação do papel devido à sobrecarga de funções, uma vez que, na maioria também são os PC. Devido a inúmeras transições familiares em cada uma destas famílias, a maioria apresenta grande probabilidade de desenvolver doenças psicossomáticas.

Neste estudo, a aplicação da matriz operativa MDAIF foi importante para que a prática clínica seja mais direcionada para as NF, tendo a família como cliente dos cuidados. As principais implicações que imergem deste estudo relacionam-se com o conhecimento das necessidades da família, do PC e do membro PPN, que contribuirá para o desenvolvimento de estratégias conducentes à promoção da saúde.

Neste sentido, seria importante o desenvolvimento de programas educativos e de apoio às famílias, e a formação específica dos profissionais de saúde neste domínio. Com isto, criar grupos educativos e de apoio que auxiliem e formem os membros das famílias já identificados como cuidadores e minimizar as dificuldades percebidas pelos mesmos.

Nesse sentido De acordo com a especificidades das famílias com membro PPN e para que o enfermeiro possa intervir e dar resposta às suas necessidades, o mesmo necessita de formação específica na área das famílias com membro PPN que o permita estar mais sensível a determinados aspetos e possibilite uma melhor adequação das suas intervenções.

Tendo em conta ainda os resultados deste estudo no que se refere à comunicação e aos papéis familiares, seria pertinente a criação de consultas regulares com o enfermeiro de família, orientadas para o desenvolvimento da comunicação expressiva das emoções, integrando todos os elementos, quanto possível, do sistema familiar, possibilitando um reajuste dos papéis e dessa forma contribuir com apoio em papéis onde existe saturação.

Considerando que estas famílias apresentam membros com patologias neuromusculares diferentes e que cada patologia tem características, progressões e impactos diferentes nas famílias, esta poderá ter sido uma limitação do estudo pois também apresentam necessidades diferentes.

Importa saber também, que não havendo muitos estudos desenvolvidos nesta área e em concreto com famílias com membro PPN, não é possível fazer uma comparação de resultados auferidos. Posto isto, é de grande interesse, continuar a progredir e a desenvolver estudos neste âmbito, para possibilitar o aumento do conhecimento com aprofundamento na área dos PPN e eventualmente em cada uma das suas patologias.

O enfermeiro de família cuida da família como um todo e dos seus membros individualmente, considerando as especificidades do sistema familiar ao longo do ciclo vital. Desta forma otimizará o potencial de capacitação das famílias, face a transições acidentais como é o caso da doença crónica de um dos seus membros e em particular da patologia neuromuscular.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aboussouan, S., & Mireles-Cabodevila, E. (2017). Sleep-Disordered Breathing in Neuromuscular Disease – Diagnostic and Therapeutic Challenges. *American College of Chest Physicians*. Elsevier Inc.

Alankaya, N., & Karadakovan, A. (2015). Home Care Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Care Burden of Caregivers. *Health Science Journal*. ISSN 1791-809X. Vol. 9 No. 4:1

Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios familiares: uma revisão sistémica*. Coimbra: Quarteto.

Amar, B., & Gueguen, P. (2007). *Concepts et théories, démarche de soins*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 43-48.

Aoun, S., Toye, C., Slatyer, S., Robinson, A., & Beattie, E. (2018). *A person-centred approach to family carer needs assessment and support in dementia community care in Western Australia*. Health Soc Care Community. 2018 Jul; 26(4): e578-e586. doi: 10.1111/hsc.12575. Epub 2018 Apr 10.

APFADA, (2015). Cuidadores de doentes dependentes sofrem de depressão e são mulheres na maioria. Acedido em: dezembro, 2019. Recuperado de http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-78-11-387-cuidadores-de-doentes-dependentes-sofrem-de-depressao-e-sao-mulheres-na-maioria.

APN, (2019). *A Associação Portuguesa de Neuromusculares e os Neuromusculares*. Acedido em: março, 2019. Recuperado de <http://apn.pt/apn/>

Arestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). *Living as a family in the midst of chronic illness*. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 28, 29-37.

Arriaga, X. (2001). *The ups and downs of dating: fluctuations in satisfaction in newly formed romantic relationships*. Journal of Personality & Social Psychology, 5(80), 754-765.

Azevedo, C. (2015). *As transformações das Famílias*. PUC – Rio de Janeiro (Brasil).

Banaei, M., Azizi, M., Moridi, A., Dashti, S., Yabandeh, P., & Roozbeh, N. (2019). *Sexual dysfunction and related factors in pregnancy and postpartum: a systematic review and meta-analysis protocol*. Systematic Reviews, 8(1). doi:10.1186/s13643-019-1079-4.

Bayen, E., Papeix, C., Diehl, P., Lubetzki, C., & Joel, E. (2015). *Patterns of objective and subjective burden of informal caregivers in multiple sclerosis*. Behavioural Neurology. Acedido em outubro de 2019. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1155/2015/648415>.

Bockaj, A., Rosen, O., & Muise, A. (2019). *Sexual Motivation in Couples Coping with Female Sexual Interest/Arousal Disorder: A Comparison with Control Couples*. Routledge. Journal of Sex and Marital Therapy. 45(8), pp. 796-808. DOI: 10.1080/0092623X.2019.1623356

Branco, M., Lopes, A., & Oliveira, C. (2010). *Aspectos psicológicos e psiquiátricos nas DNM*. In *Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares (Ed.), Manual sobre doenças neuromusculares - técnicos e profissionais de saúde*. Coimbra: Almedina, SA (pp. 83-91).

Brito, E. S., & Rabinovichi, P. (2008). *A família também adocece!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família*. SciELO - Scientific Electronic Library Online 2008.

Brites, J. (2015). *A Força da DMD*. Vital Health New Pharma. Acedido em Outubro de 2019. Recuperado de <https://www.vitalhealth.pt/opinioao/3020-a-forca-da-dmd>.

Buhse, M., & Nurs, N. (2008). *Assessment of caregiver Burden in families of persons with multiple sclerosis*. Acedido em Novembro de 2019 Recuperado de <http://www.E:/necessidadesdaEM/caregivers needs.htm>

Canhão, A., & Santos, Z. (1996). Doença crónica. *Psiquiatria Clínica*, 17 (3), 181-188.

Canço, H. (2014). *Os Novos Tipos De Família E Novo Método De Avaliação Em Saúde Da Pessoa – Apgar Saudável* (Tese de doutoramento não publicada) – Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Coimbra.

Carnut, E. & Faquim, J. (2014). *Conceitos de família e a tipologia familiar: aspectos teóricos para o trabalho da equipe de saúde bucal na estratégia de saúde da família*. *Journal of Management & Primary Health Care – JMPHC* 2014; 5(1):62-70.

Carvalho, M. (2015). *Serviço Social com Famílias*. Lisboa: Pactor.

CHTMAD, (2012). *O doente crónico – a hora da mudança*. O CHTMAD em Revista. Centro Hospitalar de Trás-os-montes e Alto Douro, EPE. nº3, janeiro 2012.

Cimete, G., & Arslan, S. (2008). *Home Care Needs of Children With Neuromuscular Diseases and The Difficulties Their Families Face*. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, (2008); 21 (2), 103-111

Colleto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crónica: O contexto do cuidador. *Revistas Diversitas-Perspectivas em Psicologia*, 5 (1), 97-110.

Conselho Internacional De Enfermeiros. (2010). *Servir a Comunidade e garantir qualidade: Os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica*.

Correia, L. (2007). A (d)eficiência no acompanhamento dos Doentes Neuromusculares - da expressão dos doentes e famílias à construção das respostas sociais. *Revista APN- Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares*, 47,13-15.

Correia, L. (2010). *A realidade do doente neuromuscular no seu dia-a-dia*. In *Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares (Ed.), Manual sobre doenças neuromusculares - técnicos e profissionais de saúde*. Coimbra: Almedina, SA. (pp.109-124).

Correia, L. (2012). *Qualidade de vida em portadores de doenças neuromusculares*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Porto: Universidade Fernando Pessoa.

Cotta, A., Paim, J., Carvalho, E., da-Cunha-Júnior, A., Navarro, M., Valicek, J., Menezes, M., Nunes, S., Xavier-Neto, R., Junior, S., Lima, L., Takata, R., & Vargas, A. (2017). The relative frequency of common neuromuscular diagnoses in a reference center. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 75(11), 789-795. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20170151>

Diário Da República. (2018). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública e na área de Enfermagem de Saúde Familiar*. Diário da República, 2.ª série — N.º 135 — 16 de julho de 2018

DGS, (2010). *Definição da Doença Crónica*. Acedido em Novembro de 2019 Recuperado de <http://pns.dgs.pt/files/2010/09/ddc.pdf>

DGS. *Doenças Crónicas - Benefícios Atribuídos em Regime Especial*. Acedido em Novembro de 2019 Recuperado de <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-1/beneficios-doencas-cronicas-htm.aspx>

ESEP. (2020). *Projeto MDAIF*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto. Acedido em: 18/04/2020. Recuperado de <https://www.esenf.pt/pt/i-d/projetos-internacionais/mdaif/>

Ewing, G., Brundle, C., Payne, S., Et Al. (2013). The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: A validation study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(3), 395–405.

Family Ties Website (2011). *Family Ties Website*. Acedido em 06.06.19. Recuperado de URL:<http://www.edu.pe.ca/southernkings/family.htm>

Ferreira, F. (2000). *Identificação de barreiras arquitetónicas na Perceção de idosos, viçosa-mg*. Tese apresentada à Universidade Federal de Viçosa, Viçosa Minas Gerais – Brasil.

Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. (Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem não publicada) Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto.

Figueiredo, M. (2013). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar - Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família*. Odivelas: Lusociência.

Fleury, H., & Abdo, C. (2016). *Terapia de casal para superar disfunções sexuais*. Programa de Estudos em Sexualidade (ProSex) do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Diagn Tratamento. 2016; 21(1): 45-8.

Fortin, M.F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidata.

Funk, L., Stajduhar, I., Toye, C., Aoun, S., Grande, E., & Todd, J. (2010). *Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published qualitative research (1998-2008)*. *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607. doi: 10.1177/0269216310371411

Fuster, E.; Ochoa, G. (2000). *Psicologia social de la familia*. Barcelona: Paidós.

García, P., Loureiro, P., González, G., & Nieto-Rivero, L. (2019). *Assistive technology based on client-centered for occupational performance in neuromuscular conditions*. *Medicine*, 98 (25), p. e15983. Acedido a novembro de 2019. Recuperado de <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85068558115&doi=10.1097%2fMD.0000000000015983&partnerID=40&md5=790628d5d9dbb8108403300147c972a8>

Glendinning, C., Arksey, H., & Tjadens, F. (2009). *Care provision within families and its socio-economic impact on care providers: Report for the European Commission*.

Gonçalves, E. (2018). *Estratégias de Coping da Família da Pessoa Portadora de Esclerose Múltipla*. Tese de Mestrado em Enfermagem Comunitária. Guarda: Escola Superior de Saúde – Instituto Politécnico da Guarda.

Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. Loures: Lusociência.

Holland, N., Schneider, D., Rapp, R., & Kalb, R. (2011). *Meeting the needs of people with primary progressive multiple sclerosis, their families, and the health-care community*. *International Journal of MS Care*. 13: 65-74.

Hunter, M., Heatwole, C., Wicklund, M., Wehl, C., Mozaffar, T., Statland, J., & Johnson, N. (2019) *Limb-girdle muscular dystrophy: A perspective from adult patients on what matters most*. *Muscle Nerve*. 2019; 60:419–423. Recuperado de <https://doi.org/10.1002/mus.26636>

INE, (2014). – *TIPAO 2014*. Acedido a 24/07/2019. Recuperado de file:///C:/Users/tiago/Downloads/TIPAU_2014_Relat%C3%B3rio%20T%C3%A9cnico.pdf

INE, (2018). *Rendimento e condições de vida – 2018 (Dados provisórios)*. Destaque Informação à Comunicação Social. Portugal.

INE, (2019). *Rendimento e condições de vida – 2019 (Dados provisórios)*. Destaque Informação à Comunicação Social. Portugal.

INSA, (2019). *Infográfico INSA – Doença Crónica*. Online, acedido a 31/12/2019. Recuperado de <http://www.insa.min-saude.pt/infografico-insa-%E2%94%80-doenca-cronica/>

Learmonth, Y., Adamson, B., Balto, J., Chiu, C., Guzman, I., Finlayson, M., Riskin, B., & Motl, R. (2016). *Multiple sclerosis patients needs and want information on exercise promotion from healthcare providers: a qualitative study*. Acedido em outubro de 2019. Recuperado de wileyonlinelibrary.com/journal/hex.

Lee, T., Wickrama, K., & Simons, L. (2013). *Chronic Family Economic Hardship, Family Processes and Progression of Mental and Physical Health Symptoms in Adolescence*. *Journal of Youth and Adolescence*, 42(6), 821–836.

Lopes, M. (2016). *Influência das barreiras arquitetónicas na capacidade funcional da pessoa idosa institucionalizada*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa – Faculdade de Motricidade Humana.

McNulty, J., Maxwell, J., Meltzer, A., & Baumeister, R. (2019). *Sex-Differentiated Changes in Sexual Desire Predict Marital Dissatisfaction*. Springer New York LLC. 2019. DOI: 10.1007/s10508-019-01471-6.

Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company. New York.

Milanlioglu, A., Ozdemir, P., Cilingir, V., Gulec, T., Aydin, N., & Tombul, T. (2014). *Coping strategies and mood profiles in patients with multiple sclerosis*. *Arg. Neuropsiquiatr.* 72(7), 490-495.

Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Neves, C., Rente, J., Ferreira, A., & Garrett, A. (2017). *Quality of life of people with multiple sclerosis and their caregivers*. *Revista de enfermagem. Serie IV nº12*, 85-96.

OCDE, (2019). *Under Pressure: The Squeezed Middle Class*. OECD Publishing, Paris. Acedido em outubro de 2019. Recuperado de <https://doi.org/10.1787/689afed1-en>.

OE. (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade de Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem de Saúde Familiar*. Acedido em novembro, 2019. Recuperado de <http://www.ordemenfermeiros.pt>.

Oh, J., & Kim, J. (2017) *Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review*. Medline DOI: 10.1111/jocn.13945

OMS. (2010). *Prevenção de doenças crónicas: um investimento vital*. Acedido em março de 2018. Recuperado de http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1_port.pdf.

- Payne, S. (2010). *White paper on improving support for family carers in palliative care: Part1*. European Journal of Palliative Care, 17(5), 238-245.
- Pires, E. (2016). *A importância das famílias nos cuidados de enfermagem: a visão do enfermeiro de família*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar. Bragança. Instituto Politécnico de Bragança – Escola Superior de Saúde.
- Peixoto, M., & Santos, C. (2009). *Estratégias de Coping na família que presta cuidados*. Cadernos de Saúde, 2(2), 87-93.
- Rabinovich, E., & Moreira, L. (2008). *Significados De Família Para Crianças Paulistas*. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 13, n. 3, p. 447-455, jul./set. 2008
- Reis, A. & Trad, L. (2015). *Suporte familiar ao idoso com comprometimento da funcionalidade: a perspectiva da família*. Psicologia: teoria e prática versão impressa ISSN 1516-3687. São Paulo.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. (2006). *O Ciclo Vital da família*. (4ªed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Rodrigues, L. (2013). *A Família Parceira no Cuidar: Intervenção do Enfermeiro*. Dissertação. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Coimbra.
- Sampaio, D. & Resina, T. (1994). *Família: Saúde e Doença*. Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul.
- Santos, F., Corrêa, N., Leal, R. & Monteiro, C. (2010). *A vivência do Cônjuge/Companheiro de Portador de Esclerose Múltipla*. Revista Enfermagem, 18(2), 229-234.
- Santos, H. (2011). *Satisfação conjugal e o envolvimento paterno*. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Universidade De Lisboa Faculdade De Psicologia. 2011.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: LIDEL.
- Serapioni, M. (2005). *O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais*. Ciência e Saúde coletiva. Set/Dez ANO/Vol. 10 número suplemento. Associação Brasileira de pós-graduação em saúde coletiva. Rio de Janeiro, Brasil. Pp243-253 [Consult. 2018-06-06]. Disponível em URL: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10s0/a25v10s0.pdf>
- RSilva, M., Costa, M., & Silva, M. (2013). *A família em Cuidados de Saúde Primários: caracterização das atitudes dos enfermeiros*. Revista de Enfermagem Referência III, 11, 19-28. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIII11/serIII11a03.pdf>.
- Silva, D., & Pereira, C. (2005). *O papel da consciência ideal-percepção no bem-estar subjectivo em relacionamentos íntimos*. Revista Psico, 2(36), pp. 181-188.
- SNS, (2019). *Cuidador Informal*. Acedido a 28/12/2019. Publicado em: <https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal/>
- Twenge, J., Sherman, R., & Wells, B. (2017). *Declines in sexual frequency among American adults, 1989–2014*. Archives of Sexual Behavior, 46(8), 2389–2401. <https://doi.org/10.1007/s10508-017-0953-1>.
- Vendeira, P., Pereira N., Tomada N., & Carvalho L. (2011). *Estudo EPISEX-PT/Masculino: prevalência das disfunções sexuais masculinas em Portugal*. Cadernos De Sexologia 2011.
- Viana, V., Barbosa, M., & Guimarães, J. (2007). *Doença crónica na criança: Fatores familiares e qualidade de vida*. Psicologia, Saúde e Doenças, 8 (1), 117-127.

ANEXOS

Anexo 1 – instrumento de colheita de dados para avaliação das necessidades das famílias com membro portador de patologia neuromuscular

**INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS PARA AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS
FAMILIAS COM MEMBRO PORTADOR DE PATOLOGIA NEUROMUSCULAR**

PARTE I - NECESSIDADES DA FAMÍLIA COM MEMBRO PORTADOR DE PATOLOGIA NEUROMUSCULAR

A - CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA COM MEMBRO PORTADOR DE PATOLOGIA NEUROMUSCULAR

1. Dimensão Estrutural:

1.1. Tipo de família:

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Casal | <input type="checkbox"/> Família nuclear | <input type="checkbox"/> Família reconstruída |
| <input type="checkbox"/> Família monoparental | <input type="checkbox"/> Coabitação | <input type="checkbox"/> Família institucional |
| <input type="checkbox"/> Comuna | <input type="checkbox"/> Unipessoal | <input type="checkbox"/> Alargada |

1.2. Família Extensa:

1.2.1. Elementos mais significativos (parentesco, iniciais):

1.2.2. Funções:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Companhia social | <input type="checkbox"/> Apoio emocional |
| <input type="checkbox"/> Guia cognitivo e conselhos | <input type="checkbox"/> Regulação |
| <input type="checkbox"/> Ajuda material e de serviço | <input type="checkbox"/> Acesso a novos contactos |

1.3. Classe Social (Escala de Graffar):

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Profissão Familiar | <input type="checkbox"/> Instrução | <input type="checkbox"/> Origem do Rendimento |
| <input type="checkbox"/> Tipo de Habitação | <input type="checkbox"/> Local de Residência | |

1.3.1. Posição Social: _____

1.4. Grau de Urbanização do local onde reside (TIPAU 2014):

- | | | |
|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> APU | <input type="checkbox"/> AMU | <input type="checkbox"/> APR |
|------------------------------|------------------------------|------------------------------|

B – IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA COM MEMBRO PORTADOR DE PATOLOGIA

NEUROMUSCULAR

1. A família tem capacidade económica para dar respostas às necessidades básicas:

Sim Não

2. Precaução de segurança:

2.1. Barreiras arquitetónicas:

Sim Não

Se sim qual ou quais? _____

3. Edifício residencial

3.1. Higiene na Habitação:

Sim Não

4. Dimensão de desenvolvimento:

4.1. Satisfação Conjugal:

Casal em que um dos membros é portador de PNM.

Casal em que pelo menos um dos membros é cuidador da PNM, podendo ser ou não os pais, mas estarem incluídos no agregado familiar.

4.1.1. Relação Dinâmica:

4.1.1.1. Satisfação do casal na partilha de tarefas domésticas:

Sim Não

4.1.1.2. Satisfação do casal com o tempo que estão juntos:

Sim Não

4.1.1.3. Satisfação do casal com a forma como expressam os seus sentimentos:

Sim Não

4.1.2. Comunicação:

4.1.2.1. O casal conversa sobre as expectativas e receios de cada um:

Sim Não

4.1.2.2. O casal consegue chegar a acordo quando há discordância:

Sim Não

4.1.2.3. Satisfação com o padrão de comunicação do casal:

Sim Não

4.1.3. Interação Sexual:

4.1.3.1. Satisfação do casal com o padrão de sexualidade:

Sim Não

4.1.3.2. Conhecimento do casal sobre sexualidade:

Sim Não

4.1.4. Função Sexual:

4.1.4.1. Disfunções sexuais:

Sim Não

4.1.4.1.1. Tipo de disfunção:

Perturbação do desejo sexual Disfunção eréctil
 Disfunção da ejaculação Perturbações do
 orgasmo
 Dispareunia Vaginismo
 Outras

4.1.4.1.2. Conhecimento sobre estratégias não farmacológicas de resolução das disfunções sexuais:

Sim Não

4.2. Papel Parental:

O portador de PNM pertence ao subsistema parental.

A pessoa portador da PNM, pertence ao subsistema filial.

[avalia-se de acordo com o número de filhos e respetivas idades]

4.2.1. Consenso do papel parental:

Sim Não

4.2.2. Conflitos do papel:

Sim Não

4.2.3. Saturação do papel:

Sim Não

5. Dimensão Funcional:

5.1. Membro da família dependente:

Sim Não

5.1.1. Autocuidados:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Higiene | <input type="checkbox"/> Vestuário |
| <input type="checkbox"/> Comer | <input type="checkbox"/> Beber |
| <input type="checkbox"/> Ir ao sanitário | <input type="checkbox"/> Comportamento sono-reposo |
| <input type="checkbox"/> Atividade de lazer | <input type="checkbox"/> Atividade Física |
| <input type="checkbox"/> Gestão do regime terapêutico | <input type="checkbox"/> Autovigilância |
| <input type="checkbox"/> Autoadministração de medicamento | |

5.1.2. Prestador de cuidados:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Membro da família | <input type="checkbox"/> Membro da família Extensa |
| <input type="checkbox"/> Vizinho | <input type="checkbox"/> Ajudante de saúde |

5.2. Papel de prestador de cuidados:

5.2.1. Dificuldades percebidas pelo PC no exercício do papel, nas seguintes áreas:

- | | | |
|-----------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Higiene: | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Vestuário: | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Comer: | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Beber: | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Ir ao sanitário: | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Comportamento sono-reposo: | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Atividade de lazer: | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Atividade Física: | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Gestão do regime terapêutico: | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Autovigilância: | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
| Autoadministração de medicamento: | <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |

Se sim quais?

5.2.2. Consenso do papel:

- Sim Não

5.2.3. Conflitos do papel:

- Sim Não

5.2.4. Saturação do papel:

- Sim Não

5.3. Processo Familiar:

5.3.1. Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe:

150-200 200-300 >300

5.3.2. Comunicação Familiar:

5.3.2.1. Sentem-se satisfeitos com a forma como são expressos os sentimentos na família?

Sim Não

5.3.2.2. Acham que a forma como são expressos os sentimentos é aceite por todos?

Sim Não

5.3.2.3. Consideram que é positivo o impacto que os sentimentos de cada um têm na família?

Sim Não

5.3.2.4. Acham que cada um compreende claramente o que os outros dizem?

Sim Não

5.3.2.5. Acham que todos se expressam de forma clara quando querem comunicar?

Sim Não

5.3.2.6. Sentem-se satisfeito sobre a forma como se comunica na sua família?

Sim Não

5.3.3. Coping Familiar:

(Relativo à patologia e as suas implicações em cada um dos membros e no funcionamento da família).

5.3.3.1. Existe discussão sobre os problemas na sua família?

Sim Não

5.3.3.2. Sente-se satisfeito sobre o modo como os problemas são discutidos na sua família?

Sim Não

5.3.3.3. Costumam recorrer externamente para resolver os problemas?

Sim, _____ Não

5.3.3.4. Tem boas experiências da sua família em relação à resolução de problemas?

Sim Não

5.3.4. Papéis Familiares:

5.3.4.1. Descreva na sua família quem é ou são as pessoas responsáveis pelos seguintes papéis:

5.3.4.1.1. Papel de provedor: _____

5.3.4.1.2. Papel de gestão financeira: _____

5.3.4.1.3. Papel de cuidado doméstico: _____

5.3.4.1.4. Papel de parente: _____

5.3.4.2. Existe consenso do papel em todos os papéis familiares?

Sim Não

(se não, especificar):

Papel de Provedor Papel de Gestão Financeira
 Papel de Cuidado Doméstico Papel de Parente

5.3.4.3. Existem conflitos do papel em algum dos papéis familiares?

Sim Não

(se sim, especificar):

Papel de Provedor Papel de Gestão Financeira
 Papel de Cuidado Doméstico Papel de Parente

5.3.4.4. Existe saturação do papel em algum dos papéis familiares?

Sim Não

(se sim, especificar):

Papel de Provedor Papel de Gestão Financeira
 Papel de Cuidado Doméstico Papel de Parente

5.3.5. Relação dinâmica:

5.3.5.1. Sentem-se satisfeitos com a forma com que cada pessoa influencia o comportamento dos outros na família?

Sim Não

5.3.5.2. Sentem-se satisfeitos com a forma como a família expressa a sua união?

Sim Não

5.3.5.3. Escala de FACES II (preencher de acordo com o preenchimento da Escala):

5.3.5.3.1. Coesão:

Desmembrada Separada Ligada Muito Ligada

5.3.5.3.2. Adaptabilidade:

Rígida Estruturada Flexível Muito Flexível

5.3.5.3.3. Tipo de Família:

Muito Equilibrada Equilibrada Meio-termo Extrema

5.3.5.4. APGAR Familiar de Smilkstein (perceção dos membros); (preencher de acordo com o preenchimento da Escala):

5.3.5.4.1. Membro da Família _____:

Muito Equilibrada Equilibrada Meio-termo

PARTE II- NECESSIDADES DA PESSOA PORTADORA DE PATOLOGIA NEUROMUSCULAR

A - CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE PATOLOGIA NEUROMUSCULAR

1. **Sexo:** Masculino Feminino
2. **Idade:** _____
3. **Posição/papel no agregado familiar:** _____
4. **Estado Civil:** Casado/União de Facto Solteiro Viúvo Divorciado/Separado
 - 4.1. **Escolaridade:**
 - 4º ano
 - 6º ano (Nível I)
 - 9º ano (Nível II)
 - 12º ano Curso Científico (Nível III)
 - 12º ano Curso Profissional (Nível IV)
 - CET (Nível V)
 - Licenciatura (Nível VI)
 - Mestrado (Nível VII)
 - Doutoramento (Nível VIII)
5. **Profissão:** _____
6. **Situação Profissional:**
 - Empregado
 - Empregado com Baixa Médica ou Atestado
 - Desempregado
 - Reformado
7. **Identificação da Patologia Neuromuscular:** _____
8. **Ano do Diagnóstico:** _____
9. **Seguido em consulta de especialidade:**
 - Diariamente
 - Uma ou mais vezes por semana
 - Uma ou mais vezes por mês
 - Uma ou mais vezes por ano
 - Nunca

FACES II

Versão Portuguesa de Otilia Monteiro Fernandes (Coimbra, 1995)

FACES II	Quase Nunca	De vez em Quando	Às vezes	Muitas vezes	Quase Sempre
1. Em casa ajudamo-nos uns aos outros quando temos dificuldade.					
2. Na nossa família cada um pode expressar livremente a sua opinião.					
3. É mais fácil discutir os problemas com pessoas que não são da família do que com elementos da família.					
4. Cada um de nós tem uma palavra a dizer sobre as principais decisões familiares.					
5. Em nossa casa a família costuma reunir-se toda na mesma sala.					
6. Em nossa casa os mais novos têm uma palavra a dizer na definição da disciplina.					
7. Na nossa família fazemos as coisas em conjunto.					
8. Em nossa casa discutimos os problemas e sentimo-nos bem com as soluções encontradas.					
9. Na nossa família cada um segue o seu próprio caminho.					
10. As responsabilidades da nossa casa rodam pelos vários elementos da família.					
11. Cada um de nós conhece os melhores amigos dos outros elementos da família.					
12. É difícil saber quais são as normas que regulam a nossa família.					
13. Quando é necessário tomar uma decisão, temos o hábito de pedir opinião uns aos outros.					
14. Os elementos da família são livres de dizerem aquilo que lhes apetece.					
15. Temos dificuldades em fazer coisas em conjunto, como família.					
16. Quando é preciso resolver problemas, as sugestões dos filhos são tidas em conta.					
17. Na nossa família sentimo-nos muito chegados uns aos outros.					
18. Na nossa família somos justos quanto à disciplina.					
19. Sentimo-nos mais chegados a pessoas que não da família do que com elementos da família.					
20. A nossa família tenta encontrar novas formas de resolver os problemas.					
21. Cada um de nós aceita o que a família decide.					
22. Na nossa família todos partilham responsabilidade.					
23. Gostamos de passar os tempos livres uns com os outros.					
24. É difícil mudar as normas que regulam a nossa família.					
25. Em casa, os elementos da nossa família evitam-se uns aos outros.					
26. Quando os problemas surgem todos fazemos cedências.					
27. Na nossa família aprovamos a escolha de amigos feita por cada um de nós.					
28. Em nossa casa temos medo de dizer aquilo que pensamos.					
29. Preferimos fazer coisas apenas com alguns elementos da família do que com a família toda.					
30. Temos interesses e passatempos em comum uns com os outros.					

Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe

Nº	ACONTECIMENTO	VALOR MÉDIO
1.	Morte de cônjuge	100
2.	Divórcio	73
3.	Separação conjugal	65
4.	Saída da Cadeia	63
5.	Morte de um familiar próximo	53
6.	Acidente ou doença grave	53
7.	Casamento	50
8.	Despedimento	47
9.	Reconciliação conjugal	45
10.	Reforma	45
11.	Doença grave de família	44
12.	Gravidez	40
13.	Problemas sexuais	39
14.	Aumento do agregado familiar	39
15.	Readaptação profissional	39
16.	Mudança de situação económica	38
17.	Morte de um amigo íntimo	37
18.	Mudança no tipo de trabalho	36
19.	Alteração do nº de discussões com o cônjuge	35
20.	Contrair um grande empréstimo	31
21.	Acabar de fazer um grande empréstimo	30
22.	Mudança de responsabilidade no trabalho	29
23.	Filho que abandona o lar	29
24.	Dificuldades com a família do cônjuge	29
25.	Acentuado sucesso pessoal	27
26.	Cônjuge que inicia/termina emprego	26
27.	Início ou fim da escolaridade	26
28.	Mudança nas condições de vida	25
29.	Alteração dos hábitos pessoais	24
30.	Problemas com o patrão	23
31.	Mudança de condições ou hábitos de trabalho	20
32.	Mudança de residência	20
33.	Mudança de escola	19
34.	Mudança de diversões	18
35.	Mudança de atividades religiosas	19
36.	Mudança de atividades sociais	18
37.	Contrair uma pequena dívida	17
38.	Mudança de hábitos de sono	16
39.	Mudança do número de reuniões familiares	15
40.	Mudança nos hábitos alimentares	15
41.	Férias	13
42.	Natal	12
43.	Pequenas transgressões à lei	11
TOTAL		

150 – 200: Menor probabilidade de incidência de doenças

200 – 300: 50% de probabilidade

>300 – 80% de probabilidade de adoecer por doença psicossomática

NOTAÇÃO SOCIAL DA FAMÍLIA (GRAFFAR ADAPTADO)

GRAUS	PROFISSÃO	INSTRUÇÃO	ORIGEM DO RENDIMENTO FAMILIAR	TIPO DE HABITAÇÃO	LOCAL DE RESIDÊNCIA	PONTUAÇÃO			POSIÇÃO SOCIAL
						c/5 itens	c/4 itens	c/3 itens	
1	- Gr. Industriais e Comerciantes - Gestores de topo do sector público ou privado (> 500 empregados) - Professores Universitários (com Doutoramento) - Brigadeiro/General/Marechal - Profissões liberais de topo - Altos dirigentes políticos	- Licenciatura - Mestrado - Doutoramento	- Lucros de empresas, de propriedades - Heranças - Rendimentos profissionais de elevado nível	- Casa ou andar luxuoso, espaços c/ máximo de conforto	- Zona residencial elegante	5 ↑ ↓ 9	4 ↑ ↓ 7	3	I CLASSE ALTA Data _/_/_
2	- Médios Industriais e Comerciantes - Dirigentes de médias empresas - Agricultores/Proprietários - Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado - Oficiais das Forças Armadas - Profissões Liberais - Professores Ens. Básico - Professores Ens. Secundário - Professores Universitários (s/ Doutoramento)	- Bacharelato ou Curso Superior c/ duração ≤ 3 anos	- Altos vencimentos e honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional)	- Casa ou andar bastante espaçoso e confortável	- Bom local	10 ↑ ↓ 13	8 ↑ ↓ 10	4 ↑ ↓ 6	II CLASSE MÉDIA ALTA Data _/_/_
3	- Peq Industriais e Comerciantes - Quadros médios; Chefes de Secção - Emp. Escritório (grau ↑) - Médios agricultores - Sargentos e equiparados	- 12º Ano - Nove ou mais anos de escolaridade	- Vencimentos certos	- Casa ou andar em bom estado de conservação, c/ cozinha e casa de banho, eletrodomésticos essenciais	- Zona intermédia	14 ↑ ↓ 17	11 ↑ ↓ 13	7 ↑ ↓ 9	III CLASSE MÉDIA Data _/_/_
4	- Peq. Agricultores/Rendeiros - Emp. Escritório (grau ↓) - Operários semiquilificados - Funcionários públicos e membros das F. A. ou militarizados de nível ↓	- Escolaridade ≥ 4 anos 2 <anos	- Remuneração ≤ ao salário mínimo nacional - Pensionistas ou Reformados - Vencimentos incertos	- Casa ou andar modesto com cozinha e casa de banho, com eletrodomésticos de menor nível	- Bairro social / operário - Zona antiga	18 ↑ ↓ 21	14 ↑ ↓ 16	10 ↑ ↓ 12	IV CLASSE MÉDIA BAIXA Data _/_/_
5	- Assalariados agrícolas - Trabalhadores indiferenciados e profissões não classificadas nos grupos anteriores	- Não sabe ler ou escrever - Escolaridade < 4 anos	- Assistência (subsídios) - RGM	- Impróprio (barraca, andar ou outro) - Coabitación de várias famílias em situação de promiscuidade	- Bairro de lata ou equivalente	22 ↑ ↓ 25	17 ↑ ↓ 20	13 ↑ ↓ 15	V CLASSE BAIXA Data _/_/_

APGAR Familiar de Smilkstein

APGAR	Quase Sempre	Algumas Vezes	Quase Nunca
31. Estou satisfeito com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa.	2	1	0
32. Estou satisfeito pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e partilha comigo a solução do problema.	2	1	0
33. Acho que a minha família concorda com o meu desejo de encetar novas atividades ou modificar o meu estilo de vida.	2	1	0
34. Estou satisfeito com o modo como a minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos, tais como irritação, pesar e amor.	2	1	0
35. Estou satisfeito com o tempo que passo com a minha família.	2	1	0
TOTAL			

0 a 3 – Família com disfunção acentuada

4 a 6 – Família com moderada disfunção

Anexo 2 – consentimento informado, livre e esclarecido para participação em investigação

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Avaliação das Necessidades das Famílias com Membro Portador de Patologia Neuromuscular

Enquadramento: Este estudo integra-se no Projeto “MDAIF: uma ação transformativa em Cuidados de Saúde Primários” sediado no CINTESIS, realizado no âmbito da Unidade Curricular Dissertação do Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP) com orientação da Professora Doutora Maria Henriqueta de Jesus Silva Figueiredo, Professora na ESEP e Coordenadora do Projeto MDAIF.

Explicação do estudo: Pretende-se identificar as necessidades das famílias com membro portador de patologia neuromuscular, pelo que requer a realização de uma entrevista a todo o agregado familiar do membro portador de patologia neuromuscular, com duração prevista para 60 minutos. As entrevistas serão realizadas com o entrevistador e os entrevistados.

Condições e financiamento: Não existem despesas previstas para os participantes do estudo; o estudo não é financiado; a participação no estudo é de caráter estritamente voluntário; o mesmo foi submetido para apreciação à Comissão de Ética para a Saúde da ESEP.

Confidencialidade e anonimato: As entrevistas serão realizadas nos domicílios das famílias entrevistadas, com apenas o entrevistador e os entrevistados. Não serão nunca associados os nomes dos participantes às entrevistas (será atribuído um código), os dados recolhidos não serão colocados à disposição de terceiros e as gravações serão destruídas após a sua transcrição (no prazo de uma semana).

Grato pela sua participação,

Investigador Responsável do Projeto: Maria Henriqueta Figueiredo

Investigador: Tiago Miguel Gonçalves Marques Telm: 917 012 712 email: tiagomarques18@hotmail.com

Assinatura:

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO: UMA VIA PARA O INVESTIGADOR, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.

Nome:

Assinatura:

Data: /..... /.....

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE
(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME:

BI/CD Nº: DATA OU VALIDADE /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA