

Necessidades das famílias com membro portador de patologia neuromuscular: dimensão funcional

Needs of Families with a Member with Neuromuscular Pathology: Functional Dimension

Necesidades de las familias com un membro com patología neuromuscular: Dimensión Funcional

Tiago Marques¹

Lídia Moutinho²

Maria Fernandes³

Virgínia Guedes⁴

Manuela Ferreira⁵

Maria Henriqueta Figueiredo⁶

Anita Marques⁷

¹MSc, em Enfermagem - Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho

²PhD, em Enfermagem - Escola Superior de Saúde Ribeiro Sanches

³PhD, em Enfermagem - Escola Superior de Saúde Ribeiro Sanches

⁴McS, em Enfermagem - Escola Superior de Enfermagem do Porto

⁵PhD, em Enfermagem - Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa, CINTESIS@RISE

⁶PhD, em Enfermagem - Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS@RISE

⁷MSc, Médica Interna em Medicina Geral e Familiar na USF Nova Salus – ACES Grande Porto VII, ARS NORTE

Resumo

Enquadramento: dar resposta às necessidades das famílias com membro Portador de Patologia Neuromuscular (PPN), possibilita uma melhoria na qualidade de vida dos mesmos, minimizando a possibilidade de doença e permite maior contribuição familiar nas suas funções.

Objetivos: este estudo tem como objetivo caracterizar as necessidades das famílias com membro PPN, na sua dimensão funcional.

Metodologia: foi realizado um estudo quantitativo, descritivo, transversal, com amostra intencional de 30 famílias. Utilizámos um formulário construído com base na matriz operativa do Modelo Dinâmico de Avaliação

e Intervenção Familiar (MDAIF) como instrumento de colheita de dados. Tratamento e análise de dados efetuados pela estatística descritiva.

Resultados: os membros portadores de patologia neuromuscular, na sua maioria são dependentes no autocuidado vestuário, higiene e uso do sanitário; a família apresenta a saturação do papel do cuidado doméstico e a saturação do papel de prestador de cuidados.

Conclusão: o enfermeiro de família poderá dar resposta às famílias com a criação de programas que permitam: -reajuste dos papéis familiares onde existe saturação; -possibilidade de trabalhar e dar apoio ao prestador de cuidados; -formação específica no que respeita aos cuidados ao membro PPN.

Palavras-chave: saúde da família; doenças neuromusculares; enfermagem; necessidades

Abstract

Background: meeting the needs of families with a member who has a Neuromuscular Disorder (ND), enables an improvement in their quality of life, minimizing the possibility of illness and allowing greater family contribution to their functions.

Objectives: characterize the needs of families with a member who has a ND in the functional dimension.

Methodology: a quantitative, descriptive, cross-sectional study was carried out with an intentional sample of 30 families. The operative matrix of the Dynamic Model of Family Assessment and Intervention (MDAIF) was used as a data collection instrument. Data processing and analysis were performed by descriptive statistics.

Results: most members who have a ND are dependent on self-care, clothing, hygiene and using the bathroom; families have saturation of home care role and caregiver role.

Conclusion: family nurses will be able to help families by creating programs that allow: -the readjustment of family roles where there is saturation; -the possibility of working and supporting caregivers; -specific training regarding the people who have a ND.

Key Words: family health; neuromuscular disorders; nursing; needs

Resumen

Marco contextual: responder a las necesidades de las familias con un miembro con Patología Neuromuscular (PPN), posibilita una mejora en su calidad de vida, minimizando la posibilidad de enfermedad y permitiendo una mayor contribución familiar a sus funciones.

Objetivos: este estudio tiene como objetivo caracterizar las necesidades de las familias con un miembro con Patología Neuromuscular (PPN), en su dimensión funcional.

Metodología: se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo, transversal, con una muestra intencional de 30 familias. Se utilizó un formulario construido sobre la matriz operativa del Modelo Dinámico de Evaluación e Intervención Familiar (MDAIF) como instrumento de recolección de datos. Procesamiento y análisis de datos realizado por estadística descriptiva.

Resultados: la mayoría de los afiliados con patología neuromuscular son dependientes del autocuidado, vestimenta, higiene y uso del baño; la familia presenta la saturación del rol de cuidado doméstico y la saturación del rol de cuidador.

Conclusión: la enfermera de la familia podrá responder a las familias con la creación de programas que permitan: - reajuste de los roles familiares donde hay saturación; -posibilidad de trabajar y apoyar al cuidador; -formación específica respecto al cuidado de la persona con PPN.

Palabras clave: salud de la familia; enfermedades neuromusculares; enfermería; necesidades

Submissão: 31/12/2021

Aceitação: 10/12/2022

INTRODUÇÃO

A presença de doença crónica (DC) num membro da família promove alterações na sua estrutura e no seu desenvolvimento ao longo do ciclo vital (Alamian & Paradis, 2012).

Em Portugal, 57,8% da população, com idades compreendidas entre os 25 e os 74 anos, correspondente a 3,9 milhões de indivíduos, apresenta pelo menos uma DC (INSA, 2019).

Integradas na listagem de DC situam-se as doenças neuromusculares (DNM) e estima-se que haja cerca de cinco mil portadores de patologia neuromuscular (PPN) em Portugal (Associação Portuguesa de Neuromusculares, 2019). A designação DNM integra um universo muito alargado de diferentes patologias, como as miopatias, neuropatias, atrofia espinais, miastenias, entre outras (Associação Portuguesa de Neuromusculares, 2021).

Nas famílias com membro com PPN, tornam-se evidentes as implicações da doença no sistema familiar, a vivenciar uma transição accidental que requere o conhecimento dos enfermeiros sobre as necessidades das famílias, de forma a capacitá-las para o desenvolvimento de estratégias de adaptação. (Gonçalves, 2018).

O recurso ao Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) (Figueiredo, 2013), na prática clínica dos enfermeiros permite-nos, na dimensão funcional familiar, contemplar entre outros dados: a identificação de membro dependente; dos autocuidados onde existe dependência; a identificação do membro da família que desenvolve o papel de prestador de cuidados (PC) e das necessidade do mesmo a nível de conhecimento, capacidade e comportamentos de adesão; a existência de consenso, conflito ou saturação do Papel de PC; e o Processo Familiar.

A adaptação das famílias à situação de um dos seus membros PPN requer mobilização de recursos internos e externos para a sua reestruturação. Neste sentido a identificação de necessidades, em particular nestas famílias, parece ser essencial para que se promovam estratégias de empoderamento, no âmbito da saúde familiar. Sendo a literatura escassa nesta área, propomo-nos responder ao objetivo: caracterizar as necessidades das famílias com membro PPN, nas dimensões estrutural e de desenvolvimento.

ENQUADRAMENTO/FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A família, caracterizada pela interdependência entre os seus membros, emerge como contexto de interação entre estes e entre o sistema familiar e o meio ambiente (Figueiredo, 2013). A saúde familiar, por sua vez, integra os aspetos relativos à saúde de cada membro, em reciprocidade com os padrões interacionais que resultam do ajustamento co evolutivo, inerentes aos processos adaptativos às diversas crises que ocorrem na família (Kaakinem, Gedaly-Duff, Coehlo, & Hanson, 2010 & Figueiredo, 2013).

Uma transição na família constitui uma oportunidade para a evolução da mesma, já que envolve a aprendizagem advinda do confronto com a transição e a capacidade de adaptação à mesma, mas ao mesmo tempo não deixa de ser um evento percecionado como uma crise. É o que acontece numa família com um membro PPN, em que esta vivencia uma transição accidental que requer mudanças na sua estrutura de forma a que o seu funcionamento se mantenha efetivo e dê resposta às necessidades dos seus vários membros (Gonçalves, 2018). A identificação de necessidades da família no que se refere aos processos adaptativos decorrentes da situação de membro PPN, permite o desenvolvimento de estratégias para a sua reestruturação (Padovani, 2018). Igualmente, a resposta às necessidades dos familiares do membro com PNM, favorece a sua qualidade de vida reduzindo a possibilidades de adoecerem e assim poderem contribuir para a efetivação das funções familiares (Family Ties Website, 2010).

Para que os enfermeiros, possam planear, com rigor, todas as etapas do processo de enfermagem, é fundamental que a sua decisão seja alicerçada num modelo teórico de enfermagem.

O MDAIF emergiu como referencial da prática de cuidados dos enfermeiros com as famílias, reconhecendo nos seus pressupostos a heterogeneidade do sistema familiar, assim como as suas características de globalidade e auto-organização. A sua matriz operativa integra a avaliação e intervenção familiar, possibilitando a identificação dos recursos e das necessidades das famílias, assim como as subsequentes intervenções (Figueiredo, 2013).

METODOLOGIA

Estudo descritivo de natureza quantitativa. A amostra foi selecionada por amostragem intencional, constituída por 30 famílias. As famílias foram selecionadas de uma população de 74 famílias com membro PPN, residentes na área metropolitana do Porto e com pelo menos um membro do agregado familiar sócio da Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN). Foram incluídas as famílias em que a pessoa PPN tinha mais de 18 anos e capacidade para dar o consentimento livre e esclarecido para a participação do estudo. A recolha de dados decorreu entre setembro de 2018 e fevereiro de 2019, junto do prestador de cuidados (familiar) da pessoa PPN. Foi aplicado um questionário, produzido para o efeito, preenchido pelo investigador e dirigido aos membros da família, em contexto selecionado pelos participantes, maioritariamente no domicílio. O questionário foi constituído por duas partes: a primeira reportava-se à caracterização da família; e a segunda parte à identificação das necessidades familiares. O MDAIF constitui-se como referencial teórico deste estudo, pelo que foi utilizada a matriz operativa do modelo para a construção do instrumento de colheita de dados. O questionário foi sujeito a um pré-teste junto de 5 cuidadores de membro PPN, que não integraram o presente estudo, demonstrando ser acessível em conteúdo e de fácil compreensão.

Inclui na avaliação da dimensão funcional a Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe (avalia os acontecimentos familiares causadores de stress nos elementos da família, cujo resultado indica: de 150 a 300 – menor probabilidade de incidência de doença; 200-300 – 50% de probabilidade de adoecer; maior de 300 – maior probabilidade de adoecer por doença psicossomática), o Apgar familiar de Smilkstein (instrumento que avalia a funcionalidade da família, cujo resultado varia entre 0 a 10: 0 a 3 – família com disfunção acentuada; 4 a 6 – família com moderada disfunção; 7 a 10 – Família altamente funcional) e a *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*, Versão II (FACES II). A FACES II avalia duas dimensões da família: a coesão (cujo resultado varia de 1 a 8, traduzindo: de 1 a 2 - família desmembrada; 3 a 4 – família separada; 5 a 6 – família ligada; 7 a 8 - família muito ligada) e a adaptabilidade (cujo resultado varia entre 1 e 8, traduzindo: de 1 a 2 – família rígida; 3 a 4 – família estruturada; 5 a 6 – família flexível; e de 7 a 8 – família muito flexível). A junção da dimensão coesão e da dimensão adaptabilidade dão origem ao tipo de família, cujo resultado varia de 1 a 8, em que: de 1 a 2 - família extrema; 3 a 4 - família meio-termo; 5 a 6 – família equilibrada; 7 a 8 - família muito equilibrada). Os dados foram tratados através de medidas de estatística descritiva com recurso ao programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 24.0. Este estudo obteve o parecer positivo da Comissão de ética e da APN, tendo sido respeitadas todas as normas éticas constantes na declaração de Helsínquia. Foi obtido o consentimento informado e esclarecido dos participantes.

RESULTADOS

A maioria das famílias dos membros de PPN são de tipologia nuclear (86,7%, n=26), seguindo-se com menor representatividade, as famílias reconstruídas (6,7%, n=2), de casal (3,3%, n=1) e unipessoal (3,3%, n=1).

As pessoas PPN apresentam uma média de idades é de 36 anos (DP= 18); o participante mais novo tinha 18 anos e o mais velho 54 anos. De acordo com a posição/papel no agregado familiar 63,3% (n=19) dos membros PPN 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. No que diz respeito à dependência nos autocuidados, em 88,7% (n=27) dos casos a pessoa PPN é dependente, nomeadamente no autocuidado de “vestuário”; “higiene”, “ir ao sanitário” (Tabela 1).

Tabela 1

Dependência da pessoa com PPN nos Autocuidados

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

Das 27 famílias com pessoas com PPN dependentes, verifica-se que a maioria (85,2%; n=23) o PC é membro da família, 7,4% (n=2) é membro da família extensa e 7,4% (n=2) é ajudante de saúde.

Nas 23 famílias em que o PC é membro da família, as dificuldades percecionadas pelo mesmo, no exercício do papel, considerando as dependências da pessoa

PPN, a nível dos diversos autocuidados são em maior percentagem nos autocuidados: higiene (60,7%); ir ao sanitário (65,2 %) e Vestuário (52,2%) (Tabela 2). Ainda com valores superiores a 30%, o autocuidado sono-reposo e atividade física, ambos com 30,4%. No que se refere às restantes dimensões, verifica-se que a maioria das famílias (82,6%) apresentam consenso e sem conflitos do papel. Aproximadamente metade das famílias (52,2%) com membro PPN apresenta saturação do papel de PC.

Tabela 2

Áreas de dificuldade percecionadas pelo PC (membros da família, n=23)	Sim		Não	
	N	%	N	%
Higiene	14	60,7	9	39,3
Vestuário	12	52,2	11	47,8
Comer	5	21,7	18	78,3
Beber	3	13	20	87
Ir ao Sanitário	15	65,2	8	34,8
Sono-Repouso	7	30,4	16	69,6
Atividade lazer	3	13	20	87
Atividade Física	7	30,4	16	69,6
Gestão do regime terapêutico	3	13	20	87

Autoadministração de medicamentos	2	4,3	21	91,3
Consenso do papel	19	82,6	4	17,4
Conflitos do papel	4	17,4	19	82,6
Saturação do papel	12	52,2	11	47,8

Perceção do PC das áreas de maior dificuldade

Na avaliação do processo familiar, no que diz respeito aos resultados obtidos com a aplicação da Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe, verificou-se que 50% (n=15) das famílias apresenta um valor inferior a 150; 23,3% (n=7) um valor entre 150 e 200 (menor probabilidade de desenvolver doença psicossomática); 20% (n=6) das famílias apresenta valores entre 200 e 300 (50% de probabilidade de desenvolver doença psicossomática) e 6,7% (n=2) das famílias valores superiores a 300 (80% da possibilidade de desenvolver doença psicossomática).

A comunicação familiar, o coping familiar, a interação de papéis e a relação dinâmica foram também considerados na avaliação do processo familiar. No que se refere à comunicação familiar constatou-se que em 38% das famílias a comunicação é ineficaz, manifestado pela insatisfação dos seus membros com a forma como se comunica na família (Tabela 3).

Tabela 3

Comunicação Familiar

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

A avaliação do coping familiar permitiu perceber que a maior parte dos membros da família discutem sobre os problemas da família (96,7%; N=28) e 3,3% (n=1) não o faz. A satisfação sobre o modo como os problemas são discutidos na família foi positiva em 79,3% (n=23) e uma percentagem de 20,7% (n=6) refere não estar satisfeita sobre o modo como os problemas são discutidos.

No que respeita às ajudas externas que as famílias utilizam para a resolução dos seus problemas, 44,8% (n=13) refere que 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) solicitam ajuda à APN e psicóloga, 3,5% (n=1) recorre à ajuda dos amigos, 6,9% (n=2) procuram familiares e 6,9% (n=2) APN.

No que diz respeito aos papéis familiares (Tabela 4), na grande maioria são os pais dos PPN que detém todos os papéis 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.

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.

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.

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.

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.

Tabela 4

Papeis Familiares

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

Na dimensão operativa “Relação Dinâmica”, no âmbito da área de atenção Processo Familiar, verificou-se, no que se reporta à Influência e Poder, que 82,8% (n=24) das famílias estão satisfeitas com a forma com que cada membro influencia o comportamento dos outros e 17,2% (n=5) refere não estar satisfeito. No item “Alianças e Uniões”, 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.

Na Coesão e Adaptabilidade da família, a utilização da escala FACES II mostrou que no que se refere à Coesão, 3,5% (n=1) corresponde a uma família Desmembrada; 6,9% (n=2) a família Separada; 79,3% (n=23) uma família Ligada; 10,3% (n=3) uma família muito ligada. 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. Sobre o tipo de família, constatou-se que 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.

A percepção dos membros sobre a funcionalidade da família, através da utilização do APGAR familiar de Smilkstein, mostra que a maioria das famílias (83,3%, n=24), apresentam-se como famílias altamente funcionais, 13,3% (n=4) são famílias com moderada disfunção, em 3,3% (n=1) verificou-se a família com disfunção acentuada.

DISCUSSÃO

Os resultados vêm demonstrar que o membro PPN das famílias participantes neste estudo, apresentam dependência, na sua grande maioria, em pelo menos um dos autocuidados. Este evento é corroborado pelo estudo de Antunes (2016) onde a maioria dos membros PPN são também dependentes em pelo menos uma atividade de vida diária. Acresce evidenciar que a dependência nos autocuidados assenta maioritariamente no vestuário, higiene e uso do sanitário e minoritariamente na administração de medicação, gestão do regime terapêutico, atividade física e beber.

Salienta-se que em 82% das famílias com membro PPN dependente, o respetivo PC é membro da família. Igualmente, no estudo desenvolvido por Waldboth, Pach, Mahrer-Imhof & Metcalfe (2021), concluiu-se que ser um membro da família de uma criança ou jovem PPN significa ser um cuidador familiar. Também um outro estudo realizado com crianças PPN constatou que a maioria das cuidadoras destas crianças eram as mães (Acar, Saygı, Öztürk, Ergenekon, Gökdemir & Türkdoğan, 2021).

Neste estudo, na maioria (82,8%) das famílias existe consenso no papel do PC, no entanto mais de metade refere saturação do papel. Conway, Eichinger, Trout, Romitti, Mathews e Pandya (2019), que estudaram a gestão das necessidades em famílias com membro portador de distrofinopatia, concluiram existir uma grande necessidade na gestão de tempo e energia do cuidador. Estes resultados estão também relacionados com os de Waldboth et al (2021), uma vez que, os seus participantes cuidadores de familiar PPN não relataram que este papel fosse um fardo para eles, mas descreveram sinais de sobrecarga de papel, como a falta de tempo para si, frustração, tensões intrafamiliares e isolamento social. Os autores consideram que estas condições de estresse e vulnerabilidade familiar poderão levar as famílias à desorganização e disfunção, embora estas poderão tornar-se mais fortes e resilientes com o tempo. Estes resultados não corroboram o estudo realizado, pois apesar de 55,2% da amostra manifestar saturação do papel de PC, 93% situam-se no tipo de família equilibrada e meio termo, o que traduz níveis de coesão e adaptabilidade adequados.

As principais dificuldades do PC no suporte dos autocuidados são a higiene e o uso do sanitário, ao que não será alheio a percentagem de PPN com dependência. Ao invés, os PC referem menores dificuldades nas áreas atividade de lazer, beber e administração de medicamentos, sendo estes dois últimos dos que o membro PPN é menos dependente.

Após aplicação da Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe do MDAIF, Figueiredo (2013), cinco das famílias apresentam pouca probabilidade de desenvolverem doença psicossomática. Ainda assim, 7% das famílias apresentam alta probabilidade (superior a 80%) de desenvolverem doença psicossomática. No entanto, de salientar que, de acordo com Waldboth et al (2021), a aplicação rígida de padrões e expectativas sociais, bem como uma ênfase exagerada nas tentativas de ser normal e simultaneamente ser diferente, poderá causar nestas famílias um risco aumentado de conflitos internos e ameaça ao bem-estar mental. Conway et al (2019), conclui que os membros das famílias com membro PPN podem manifestar problemas relacionados com comportamento internalizantes, como ansiedade e depressão, bem como externalizantes, como hiperatividade e agressão, particularmente quando o membro PPN quando é mais velho. Em contrapartida, Tesei et al (2020), concluiu que as crianças e jovens adultos PPN possuem taxas de psicopatologia diagnosticada que estão em linha com as taxas da população em geral, o que sugere que a patologia neuromuscular não é preditiva de psicopatologia. A maioria dos participantes manifestaram sentir-se satisfeitos com os padrões de comunicação familiar, nomeadamente com o impacto que os sentimentos de cada um têm na família e na clareza com que cada um comprehende o que os outros dizem. No entanto, mais de um terço dos participantes não estão satisfeitos com a forma como se comunica na família, assim como a forma como são expressos os sentimentos na família.

Quase todos os membros da família percecionam que os problemas são discutidos no seio da família e grande maioria das famílias está satisfeita com a forma como estes são discutidos no seio familiar.

Uma considerável parte das famílias recorrem a amigos e família extensa como suportes sociais. 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 extensa. Um estudo exploratório desenvolvido por Tesei et al (2020), constatou que as famílias usavam menos estratégias de coping primário para fazer face às dificuldades associadas à experiência de PC, tais como recorrer a suporte social. Este facto pode ser explicado na medida em que estas famílias se isolam ao exterior. Por outro lado, os autores também consideram que pode ser um sinal de adaptação de coping secundário, em que as próprias famílias enfrentam as dificuldades e se adaptam ao agente stressor, como por exemplo desenvolvendo uma atitude positiva (Tesei et al, 2020). Esta hipótese poderá ser confirmada nos resultados do nosso estudo, uma vez que quase a totalidade das famílias (com exceção de duas) têm experiências passadas positivas no apoio intrafamiliar na resolução de problemas, podendo assim haver já mecanismos de coping secundário instalados na família.

Os pais detêm quase todos os papéis familiares (papel de provedor, gestão financeira, cuidado doméstico e papel de parente). De salientar que existe apenas um caso em que o membro da família PPN assume um papel familiar, neste caso o papel de gestão financeira.

Salienta-se também em relação ao consenso, conflito e saturação do papel que, em número considerável de famílias, não existe consenso em relação ao papel de cuidado doméstico, nem ao papel de parente. Importa também referir que em mais de um terço das famílias existe saturação nestes dois papéis. No estudo desenvolvido por Gonçalves (2018), observa-se igualmente saturação no papel do cuidado doméstico, uma vez que este é maioritariamente desenvolvido pelos pais, que também são cuidadores.

A grande maioria das famílias estão satisfeitas com a forma como os comportamentos de cada um influencia o comportamento dos outros na família, embora 5 famílias não o estejam. Também a maioria está satisfeita com o modo como a família expressa a sua união, em conformidade com o estudo de Waldboth et al (2021), em que a maioria das famílias descreveu um vínculo emocional forte entre os seus elementos.

Tendo em conta a interpretação da escala de FACES II, a maioria das famílias participantes caracterizam-se como famílias ligadas, no que diz respeito à coesão. Quanto à adaptabilidade, grande maioria oscila entre uma família estruturada e flexível. Atendendo a estas duas variáveis, estas famílias são maioritariamente muito equilibradas. Waldboth et al (2021) enfatiza que é muito importante, para melhorar o suporte emocional às famílias, que os profissionais de saúde conheçam os seus níveis de coesão e adaptabilidade familiar para melhor compreender a forma como estas se adaptam às suas transições de vida.

CONCLUSÕES

Podemos concluir que as famílias com membro PPN apresentam necessidades no âmbito de todas as áreas de atenção avaliadas na dimensão funcional, embora a prevalência se situe no papel de PC e Processo Familiar, nomeadamente na saturação dos papéis familiares.

Sendo famílias maioritariamente de tipologia nuclear e de idade jovem, o membro PPN pertence ao subsistema filial.

O PC é maioritariamente membro da família e sente como principais necessidades: exercício do papel a nível do apoio aos autocuidados vestuário, higiene e ir ao sanitário.

Apesar da maioria das famílias apresentarem consenso e ausência de conflito do papel, metade apresentam saturação do papel de prestador de cuidados.

Quanto ao processo familiar, apesar de valores minoritários, não deixa de ser relevante estarmos despertos para o eventual surgimento de doença psicossomática.

No que se refere à comunicação familiar consideramos importante referir a presença de comunicação ineficaz apesar de abranger apenas um terço das famílias.

Como principal limitação do estudo referimos o tamanho da amostra.

Como pontos fortes, consideramos ser de enorme utilidade a divulgação dos resultados à comunidade científica já que é notória a escassez de investigação efetuada neste âmbito.

Propomos para a enfermagem:

A avaliação da dimensão funcional das famílias com membro PPN para que melhor se possa acompanhar as mesmas na resposta ao seu processo de vida despertos para as necessidades identificadas.

Propomos para a investigação:

Replicação do estudo não só a nível nacional, como internacional, tanto na dimensão funcional como na estrutural e do desenvolvimento

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFIA

Acar, A. E., Saygı, E. K., İmamoğlu, S., Öztürk, G., Ünver. O., Ergenekon. P., Gökdemir, Y., Özel, G. & Türkdoğan, D. (2021). The Burden of Primary Caregivers of Spinal Muscular Atrophy Patients and Their Needs. *Turk Arch Pediatr*, 56(4), 366-373 <https://turkarchpediatr.org/en/the-burden-of-primary-caregivers-of-spinal-muscular-atrophy-patients-and-their-needs-162621>

Alamian, A. & Paradis, G. (2012). Individual and social determinants of multiple chronic disease behavioral risk factors among youth. *BMC public health*. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=22439966&lang=pt-pt&site=eds-live>

Antunes, L. T. (2016). *O Cuidado Informal a Doentes com Doença Neuromuscular: Estudo da Prevenção do Risco de Aspiração no Autocuidado Alimentar-se*. [Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Universidade do Minho]. <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/49383/1/Lu%C3%ADsa%20Teixeira%20Antunes.pdf>

Årestedt, L., Persson, C. & Benzein E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104005338&lang=pt-pt&site=eds-live>

Associação Portuguesa de Neuromusculares. (2019). *A Associação Portuguesa de Neuromusculares e os Neuromusculares*. <http://apn.pt/apn/>

Associação Portuguesa de Neuromusculares. (2021). *A Associação Portuguesa de Neuromusculares e os Neuromusculares*. <http://apn.pt/apn/as-doencas-neuromusculares/>

Conway, K. M., Eichinger, K., Trout, C., Romitti, P. A., Mathews, K. D. & Pandya. (2019). Needs management in families affected by childhood-onset dystrophinopathies. *SAGE open medicine*, 7, 2050312119834470. <https://doi.org/10.1177/2050312119834470>

Evkaya, A. A., Karadağ, S. E. & İmamoğlu S. (2021). The burden of primary caregivers of spinal muscular atrophy patients and their needs. *Turk Arch Pediatr*; 56(4), 366-373. DOI: 10.5152/TurkArchPediatr.2021.20117

Family Ties Website. (2010). *Family Ties Website*. <http://www.edu.pe.ca/southernkings/family.htm>

Figueiredo, M. H. (2013). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: uma abordagem colaborativa em Enfermagem de família*. Odivelas. Lusociência.

Kaakinem, J., Gedaly-Duff, V., Coehlo, D. & Hanson, S. (2010). *Family health care nursing. Theory, practice and research*. 4th edition. Philadelphia: F. A. Davis Company.

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].

INSA. (2019). *Doença Crónica*. Infográfico INSA. <http://www.insa.min-saude.pt/infografico-insa-%E2%94%80-doenca-cronica/4>

Olson, D. H. (1991). Three-dimensional (3-D) Circumplex model and revised scoring of FACES. *Family Process*, 30, 74-79. DOI: [10.1111/j.1545-5300.1991.00074.x](https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1991.00074.x)

Padovani, C., Lopes, M. C. L., Higahashi, I. H., Peloso, S. M., Paiano, M., & Christophoro, R. (2018). Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2624-34. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=133970832&lang=pt-pt&site=eds-live>

Tesei, A., Nobile, M., Colombo, P., Civati, F., Gandossini, S., Mani, E., Molteni, M., Bresolin, N., & D'Angelo, G. (2020). Mental health and coping strategies in families of children and young adults with muscular dystrophies. *Journal of neurology*, 267(7), 2054-2069. <https://doi.org/10.1007/s00415-020-09792-6>

Waldboth, V., Patch, C., Mahrer-Imhof, R., & Metcalfe, A. (2021). The family transition experience when living with childhood neuromuscular disease: A grounded theory study. *Journal of advanced nursing*, 77(4), 1921-1933. <https://doi.org/10.1111/jan.14754>