

Ciências Biológicas e da Saúde:

Investigação
e Prática

Juan Carlos Cancino-Diaz
(organizador)



EDITORA
ARTEMIS

2022

Ciências Biológicas e da Saúde:

Investigação e Prática

Juan Carlos Cancino-Diaz
(organizador)



**EDITORA
ARTEMIS**

2022



O conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição Creative Commons Atribuição-Não-Comercial NãoDerivativos 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0). Direitos para esta edição cedidos à Editora Artemis pelos autores. Permitido o download da obra e o compartilhamento, desde que sejam atribuídos créditos aos autores, e sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

A responsabilidade pelo conteúdo dos artigos e seus dados, em sua forma, correção e confiabilidade é exclusiva dos autores. A Editora Artemis, em seu compromisso de manter e aperfeiçoar a qualidade e confiabilidade dos trabalhos que publica, conduz a avaliação cega pelos pares de todos manuscritos publicados, com base em critérios de neutralidade e imparcialidade acadêmica.

Editora Chefe	Prof. ^a Dr. ^a Antonella Carvalho de Oliveira
Editora Executiva	M. ^a Viviane Carvalho Mocellin
Direção de Arte	M. ^a Bruna Bejarano
Diagramação	Elisângela Abreu
Organizador	Prof. Dr. Juan Carlos Cancino-Díaz
Imagem da Capa	Pro500/123RF
Bibliotecária	Janaina Ramos – CRB-8/9166

Conselho Editorial

Prof.^a Dr.^a Ada Esther Portero Ricol, *Universidad Tecnológica de La Habana “José Antonio Echeverría”*, Cuba
Prof. Dr. Adalberto de Paula Paranhos, Universidade Federal de Uberlândia
Prof.^a Dr.^a Amanda Ramalho de Freitas Brito, Universidade Federal da Paraíba
Prof.^a Dr.^a Ana Clara Monteverde, *Universidad de Buenos Aires, Argentina*
Prof.^a Dr.^a Ana Júlia Viamonte, Instituto Superior de Engenharia do Porto (ISEP), Portugal
Prof. Dr. Ángel Mujica Sánchez, *Universidad Nacional del Altiplano, Peru*
Prof.^a Dr.^a Angela Ester Mallmann Centenaro, Universidade do Estado de Mato Grosso
Prof.^a Dr.^a Begoña Blandón González, *Universidad de Sevilla, Espanha*
Prof.^a Dr.^a Carmen Pimentel, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof.^a Dr.^a Catarina Castro, Universidade Nova de Lisboa, Portugal
Prof.^a Dr.^a Cirila Cervera Delgado, *Universidad de Guanajuato, México*
Prof.^a Dr.^a Cláudia Padovesi Fonseca, Universidade de Brasília-DF
Prof.^a Dr.^a Cláudia Neves, Universidade Aberta de Portugal
Prof. Dr. Cleberton Correia Santos, Universidade Federal da Grande Dourados
Prof. Dr. David García-Martul, *Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, Espanha*
Prof.^a Dr.^a Deuzimar Costa Serra, Universidade Estadual do Maranhão
Prof.^a Dr.^a Dina Maria Martins Ferreira, Universidade Estadual do Ceará
Prof.^a Dr.^a Eduarda Maria Rocha Teles de Castro Coelho, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Portugal
Prof. Dr. Eduardo Eugênio Spers, Universidade de São Paulo
Prof. Dr. Eloi Martins Senhoras, Universidade Federal de Roraima, Brasil



Prof.ª Dr.ª Elvira Laura Hernández Carballido, *Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo*, México
Prof.ª Dr.ª Emilas Darlene Carmen Lebus, *Universidad Nacional del Nordeste/ Universidad Tecnológica Nacional*, Argentina
Prof.ª Dr.ª Erla Mariela Morales Morgado, *Universidad de Salamanca*, Espanha
Prof. Dr. Ernesto Cristina, *Universidad de la República*, Uruguay
Prof. Dr. Ernesto Ramírez-Briones, *Universidad de Guadalajara*, México
Prof. Dr. Gabriel Díaz Cobos, *Universitat de Barcelona*, Espanha
Prof.ª Dr.ª Gabriela Gonçalves, Instituto Superior de Engenharia do Porto (ISEP), Portugal
Prof. Dr. Geoffroy Roger Pointer Malpass, Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Brasil
Prof.ª Dr.ª Gladys Esther Leoz, *Universidad Nacional de San Luis*, Argentina
Prof.ª Dr.ª Glória Beatriz Álvarez, *Universidad de Buenos Aires*, Argentina
Prof. Dr. Gonçalo Poeta Fernandes, Instituto Politécnico da Guarda, Portugal
Prof. Dr. Gustavo Adolfo Juarez, *Universidad Nacional de Catamarca*, Argentina
Prof.ª Dr.ª Iara Lúcia Tescarollo Dias, Universidade São Francisco, Brasil
Prof.ª Dr.ª Isabel del Rosario Chiyon Carrasco, *Universidad de Piura*, Peru
Prof.ª Dr.ª Isabel Yohena, *Universidad de Buenos Aires*, Argentina
Prof. Dr. Ivan Amaro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil
Prof. Dr. Iván Ramon Sánchez Soto, *Universidad del Bío-Bío*, Chile
Prof.ª Dr.ª Ivânia Maria Carneiro Vieira, Universidade Federal do Amazonas, Brasil
Prof. Me. Javier Antonio Albornoz, *University of Miami and Miami Dade College*, Estados Unidos
Prof. Dr. Jesús Montero Martínez, *Universidad de Castilla - La Mancha*, Espanha
Prof. Dr. João Manuel Pereira Ramalho Serrano, Universidade de Évora, Portugal
Prof. Dr. Joaquim Júlio Almeida Júnior, UniFIMES - Centro Universitário de Mineiros, Brasil
Prof. Dr. José Cortez Godinez, Universidad Autónoma de Baja California, México
Prof. Dr. Juan Carlos Cancino Diaz, Instituto Politécnico Nacional, México
Prof. Dr. Juan Carlos Mosquera Feijoo, *Universidad Politécnica de Madrid*, Espanha
Prof. Dr. Juan Diego Parra Valencia, *Instituto Tecnológico Metropolitano de Medellín*, Colômbia
Prof. Dr. Juan Manuel Sánchez-Yáñez, *Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo*, México
Prof. Dr. Júlio César Ribeiro, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Brasil
Prof. Dr. Leinig Antonio Perazolli, Universidade Estadual Paulista (UNESP), Brasil
Prof.ª Dr.ª Livia do Carmo, Universidade Federal de Goiás, Brasil
Prof.ª Dr.ª Luciane Spanhol Bordignon, Universidade de Passo Fundo, Brasil
Prof. Dr. Luis Fernando González Beltrán, Universidad Nacional Autónoma de México, México
Prof. Dr. Luis Vicente Amador Muñoz, *Universidad Pablo de Olavide*, Espanha
Prof.ª Dr.ª Macarena Esteban Ibáñez, *Universidad Pablo de Olavide*, Espanha
Prof. Dr. Manuel Ramiro Rodriguez, *Universidad Santiago de Compostela*, Espanha
Prof.ª Dr.ª Márcia de Souza Luz Freitas, Universidade Federal de Itajubá, Brasil
Prof. Dr. Marcos Augusto de Lima Nobre, Universidade Estadual Paulista (UNESP), Brasil
Prof. Dr. Marcos Vinicius Meiado, Universidade Federal de Sergipe, Brasil
Prof.ª Dr.ª Mar Garrido Román, *Universidad de Granada*, Espanha
Prof.ª Dr.ª Margarida Márcia Fernandes Lima, Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil
Prof.ª Dr.ª Maria Aparecida José de Oliveira, Universidade Federal da Bahia, Brasil
Prof.ª Dr.ª Maria Carmen Pastor, *Universitat Jaume I*, Espanha
Prof.ª Dr.ª Maria do Céu Caetano, Universidade Nova de Lisboa, Portugal
Prof.ª Dr.ª Maria do Socorro Saraiva Pinheiro, Universidade Federal do Maranhão, Brasil
Prof.ª Dr.ª Maria Lúcia Pato, Instituto Politécnico de Viseu, Portugal

Prof.^a Dr.^a Maritza González Moreno, *Universidad Tecnológica de La Habana*, Cuba
Prof.^a Dr.^a Mauriceia Silva de Paula Vieira, Universidade Federal de Lavras, Brasil
Prof.^a Dr.^a Odara Horta Boscolo, Universidade Federal Fluminense, Brasil
Prof. Dr. Osbaldo Turpo-Gebera, *Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa*, Peru
Prof.^a Dr.^a Patrícia Vasconcelos Almeida, Universidade Federal de Lavras, Brasil
Prof.^a Dr.^a Paula Arcoverde Cavalcanti, Universidade do Estado da Bahia, Brasil
Prof. Dr. Rodrigo Marques de Almeida Guerra, Universidade Federal do Pará, Brasil
Prof. Dr. Saulo Cerqueira de Aguiar Soares, Universidade Federal do Piauí, Brasil
Prof. Dr. Sergio Bitencourt Araújo Barros, Universidade Federal do Piauí, Brasil
Prof. Dr. Sérgio Luiz do Amaral Moretti, Universidade Federal de Uberlândia, Brasil
Prof.^a Dr.^a Silvia Inés del Valle Navarro, *Universidad Nacional de Catamarca*, Argentina
Prof.^a Dr.^a Solange Kazumi Sakata, Instituto de Pesquisas Energéticas e Nucleares. Universidade de São Paulo (USP), Brasil
Prof.^a Dr.^a Teresa Cardoso, Universidade Aberta de Portugal
Prof.^a Dr.^a Teresa Monteiro Seixas, Universidade do Porto, Portugal
Prof. Dr. Valter Machado da Fonseca, Universidade Federal de Viçosa, Brasil
Prof.^a Dr.^a Vanessa Bordin Viera, Universidade Federal de Campina Grande, Brasil
Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Vasilévski dos Santos Araújo, Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Brasil
Prof. Dr. Wilson Noé Garcés Aguilar, *Corporación Universitaria Autónoma del Cauca*, Colômbia

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

C569 Ciências biológicas e da saúde: investigação e prática /
Organizador Juan Carlos Cancino-Díaz. – Curitiba-
PR: Artemis, 2022.

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

Inclui bibliografia

ISBN 978-65-87396-60-6

DOI 10.37572/EdArt_280822606

1. Ciências biológicas. 2. Saúde. 3. Imunomicrobiología.
4. Pesquisa. I. Cancino-Díaz, Juan Carlos (Organizador).
II. Título.

CDD 570

Elaborado por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166



PRÓLOGO

El estudio de las ciencias biológicas es tan amplio que abarca diferentes disciplinas, entre ellas la medicina, la inmunología, la microbiología y hasta el medio ambiente. La investigación en las ciencias biológicas aporta las bases científicas para el mejoramiento de las diferentes disciplinas. En la actualidad hay un gran interés sobre nuevas investigaciones en ciencias biológicas que ayudan a contestar diferentes inquietudes ocurridas en la vida cotidiana. En este libro constituido por 12 capítulos se enfoca en dos disciplinas de las ciencias biológicas, la disciplina médica y la disciplina inmunomicrobiología.

La disciplina médica está estructurada sobre aspectos comunes acontecidos en el área de la salud, como es el caso de las prácticas y experiencias de los enfermeros, investigación soportada con relevancia estadística sobre el impacto y los factores que influyen sobre los enfermeros al aplicar sus prácticas de salud hacia a los pacientes y a su vida personal. Estos trabajos son importantes porque demuestran que el bienestar del enfermo contribuye al mejoramiento del paciente y del entorno ambiental. Por otro lado, capítulos que abordan sobre el tópico neuromuscular están incluidos en esta área de salud. Esta investigación neuromuscular se inserta desde estudios sobre la relación y las necesidades de la familia con un miembro con enfermedad patológica neuromuscular, hasta investigación relacionada con aspectos de la asociación del tono muscular con la vista o la relación con el tipo de ejercicio o rutina ejercida por un individuo. Por último, en esta área de salud se adiciona un capítulo sobre COVID-19, un estudio interesante que establece el comportamiento y la experiencia de la población brasileña sobre la enfermedad del COVID-19, el estudio muestra como las diferentes poblaciones etarias presentaron su sentir de miedo de contraer COVID-19 en los diferentes períodos de la pandemia.

El libro tiene una sección de ciencias biológicas en la disciplina inmunomicrobiología. En esta parte es más diversa que incluye un capítulo que se enfoca sobre la utilización de la inmunología sobre el tratamiento del cáncer, la utilización de diferentes anticuerpos monoclonales dirigidos para reducir o inhibir el desarrollo del cáncer. Tres capítulos hablan sobre bacterias, uno de ellos sobre el efecto de la biopelícula de *Staphylococcus epidermidis* para evadir la respuesta inmune del neutrófilo, otro sobre la fermentación de *Bacillus subtilis* ANT01 sobre la actividad antifúngica y por último, la producción de ácidos orgánicos de origen fúngico para la aplicación en la lixiviación de metales.

El libro está dirigido a la comunidad médica y científica que aporta información relevante en el área de ciencias biológica; el lector puede tener una visión general de la investigación de esta área biológica y comprender la complejidad y diversidad de tópicos relacionados con esta área.

Dr. Juan Carlos Cancino Diaz

SUMÁRIO

SALUD Y PRÁCTICAS

CAPÍTULO 1..... 1

THE NURSING PRACTICE ENVIRONMENT AND THE NURSES AND PATIENTS OUTCOMES - MAGNET HOSPITALS TO PRIMARY HEALTH CARE

Ana Maria Alves Póvoa Callado

Pedro Ricardo Martins Bernardes Lucas

 https://doi.org/10.37572/EdArt_2808226061

CAPÍTULO 2..... 9

PRÁTICAS SEGURAS RELACIONADAS COM OS MEDICAMENTOS: A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO GERENTE NA MELHORIA CONTINUA DA QUALIDADE

Ana Maria Alves Povoá Callado

Deolinda Espírito Santos

 https://doi.org/10.37572/EdArt_2808226062

CAPÍTULO 3..... 19

“QUANDO O ENFERMEIRO SE TORNA DOENTE - ACEDENDO À EXPERIÊNCIA VIVIDA: IMPLICAÇÕES NO SER E ESTAR”

Isabel Maria Ribeiro Fernandes

 https://doi.org/10.37572/EdArt_2808226063

CAPÍTULO 4..... 33

JOALHARIA MEDICAMENTE PRESCRITA: UM CONCEITO DE IMPLANTE (FUNCIONALIDADE) – JOIA (ESTÉTICA)

Olga Maria Leite Ferreira Pinto Noronha

José António de Oliveira Simões

 https://doi.org/10.37572/EdArt_2808226064

CAPÍTULO 5..... 48

NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS COM MEMBRO PORTADOR DE PATOLOGIA NEUROMUSCULAR: DIMENSÕES ESTRUTURAL E DO DESENVOLVIMENTO

Tiago Miguel Gonçalves Marques

Maria Henriqueta de Jesus Silva Figueiredo

Maria João Sousa Fernandes

Virgínia Maria Sousa Guedes

Maria Manuela Henriques Pereira Ferreira

Lídia Susana Mendes Moutinho

 https://doi.org/10.37572/EdArt_2808226065

CAPÍTULO 6..... 64

A INFLUÊNCIA DA PRIVAÇÃO VISUAL NA FORÇA DE MEMBROS SUPERIORES

Wagner Santos Coelho

 https://doi.org/10.37572/EdArt_2808226066

CAPÍTULO 7.....71

RESPOSTA BIOFÍSICA E NEUROMUSCULAR EM DIFERENTES VERTENTES DO FITNESS: ZUMBA® E STRONG BY ZUMBA™

Catarina Maria Simões da Costa Santos

Célia Conceição Silva Valente

Mário Jorge de Oliveira Costa

 https://doi.org/10.37572/EdArt_2808226067

CAPÍTULO 8.....87

MEDO DA COVID-19 ENTRE ADULTOS BRASILEIROS

Bianca Gonzalez Martins

Lucas Arrais de Campos

João Marôco

Juliana Alvares Duarte Bonini Campos

 https://doi.org/10.37572/EdArt_2808226068

INMUNOMICROBIOLOGÍA

CAPÍTULO 9..... 106

LA INMUNO-ONCOLOGÍA: NUEVO PARADIGMA EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER

Jorge Marcelo Maita Supliguicha

 https://doi.org/10.37572/EdArt_2808226069

CAPÍTULO 10.....124

THE *Staphylococcus epidermidis* BIOFILM MAY EVADE THE NEUTROPHIL IMMUNOLOGICAL RESPONSE

Mario E. Cancino-Díaz

Fernando Gómez-Chávez

Sandra Rodríguez-Martínez

Juan C. Cancino-Díaz

 https://doi.org/10.37572/EdArt_28082260610

CAPÍTULO 11.....132

EFFECTO DE LA FERMENTACIÓN CON *Bacillus subtilis* ANT01 EN LA ACTIVIDAD ANTIFÚNGICA DEL EXTRACTO ACUOSO DE CLAVO (*Syzygium aromaticum*)

María de Lourdes Adriano-Anaya

Oscar Manuel Montoya-González

Miguel Salvador-Adriano

Gamaliel Velázquez-Ovalle

Alfredo Vázquez-Ovando

Miguel Salvador-Figueroa

 https://doi.org/10.37572/EdArt_28082260611

CAPÍTULO 12143

EVALUACIÓN DE MEDIOS DE FERMENTACIÓN PARA LA PRODUCCIÓN DE ÁCIDOS ORGÁNICOS Y SU POTENCIAL USO EN PROCESOS DE BIOLIXIVIACIÓN

Itzel Alejandra Cruz Rodríguez

Norma Gabriela Rojas Avelizapa

Andrea Margarita Rivas Castillo

Luz Irene Rojas Avelizapa

 https://doi.org/10.37572/EdArt_28082260612

SOBRE O ORGANIZADOR.....154

ÍNDICE REMISSIVO155

CAPÍTULO 5

NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS COM MEMBRO PORTADOR DE PATOLOGIA NEUROMUSCULAR: DIMENSÕES ESTRUTURAL E DO DESENVOLVIMENTO

Data de submissão: 09/06/2022

Data de aceite: 28/06/2022

Tiago Miguel Gonçalves Marques

Centro de Investigação em
Tecnologias e Serviços de Saúde da
Faculdade de Medicina do Porto
Associação Portuguesa de
Neuromusculares
Centro Hospitalar de
Vila Nova de Gaia/Espinho
tiagomarques18@hotmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-9736-4753>

Maria Henriqueta de Jesus Silva Figueiredo

Escola Superior de
Enfermagem do Porto
Centro de Investigação em
Tecnologias e Serviços de Saúde da
Faculdade de Medicina do Porto
<https://orcid.org/0000-0001-7902-9751>

Maria João Sousa Fernandes

Escola Superior de Saúde
Ribeiro Sanches – Ipoluso
Centro de Investigação em
Tecnologias e Serviços de Saúde da
Faculdade de Medicina do Porto
<https://orcid.org/0000-0002-8350-8656>

Virgínia Maria Sousa Guedes

ACES Tâmega I – Baixo Tâmega
Centro de Investigação em
Tecnologias e Serviços de Saúde da
Faculdade de Medicina do Porto
<https://orcid.org/0000-0002-9654-3303>

Maria Manuela Henriques Pereira Ferreira

Escola Superior de Saúde do
Norte da Cruz Vermelha Portuguesa
Centro de Investigação em
Tecnologias e Serviços de Saúde da
Faculdade de Medicina do Porto
<https://orcid.org/0000-0003-0019-9534>

Lídia Susana Mendes Moutinho

Escola Superior de Saúde
Ribeiro Sanches – Ipoluso
Centro de Investigação em
Tecnologias e Serviços de Saúde da
Faculdade de Medicina do Porto
<https://orcid.org/0000-0001-5076-0612>

RESUMO: Com o objetivo de caracterizar as necessidades das famílias com membro Portador de Patologia Neuromuscular (PPN), nas dimensões estrutural e de desenvolvimento, enveredámos por 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. Princípios éticos respeitados. As principais necessidades das famílias relacionam-se com: não satisfação face à partilha das tarefas domésticas, do tempo que passam juntos e da forma como expressam os seus sentimentos; não satisfação com os

padrões comunicacional e de sexualidade; existência de disfunções sexuais; satisfação conjugal comprometida associada à relação dinâmica disfuncional, comunicação não eficaz, interação sexual não adequada e função sexual comprometida. Emerge também: não consenso, conflito e a saturação do papel parental. Propomos Educação para a Saúde capacitando as famílias para: a promoção da higiene e segurança do ambiente residencial; a promoção/estabelecimento de estratégias facilitadoras de acessibilidade; a promoção da relação dinâmica e comunicação do casal, interação e função sexual; a promoção do conhecimento do papel parental, do conhecimento de mecanismos de resolução de conflitos e saturação do papel parental.

PALAVRAS-CHAVE: Saúde da Família. Doenças Neuromusculares. Enfermagem. Necessidades.

NEEDS OF FAMILIES WITH A MEMBER WITH NEUROMUSCULAR PATHOLOGY: STRUCTURAL AND DEVELOPMENTAL DIMENSIONS

ABSTRACT: With the objective of characterizing the needs of families with a member with Neuromuscular Pathology (NPP), in the structural and developmental dimensions, we embarked on a quantitative, descriptive, cross-sectional study, with an intentional sample of 30 families. We used a form built on the operative matrix of the Dynamic Model of Family Assessment and Intervention (MDAIF) as a data collection instrument. Treatment and analysis of data performed by descriptive statistics. Ethical principles respected. The main needs of families are related to: dissatisfaction with sharing household chores, the time they spend together and the way they express their feelings; non-satisfaction with communication and sexuality standards; existence of sexual dysfunctions; compromised marital satisfaction associated with dysfunctional dynamic relationship, ineffective communication, inappropriate sexual interaction, and compromised sexual function. It also emerges: non-consensus, conflict and the saturation of the parental role. We propose Education for Health, enabling families to: promote hygiene and safety in the residential environment; the promotion/establishment of strategies that facilitate accessibility; the promotion of the couple's dynamic relationship and communication, interaction and sexual function; the promotion of knowledge of the parental role, knowledge of conflict resolution mechanisms and saturation of the parental role.

KEYWORDS: Family Health. Neuromuscular Diseases. Nursing. Needs.

1 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, 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). A Organização Mundial de Saúde denomina esta tipologia de doença também como doenças não transmissíveis, sendo estas caracterizadas por serem duradouras e resultarem de uma combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais (DGS, 2019).

Os principais tipos de DC em Portugal são as doenças cardiovasculares (como ataques cardíacos e derrames), cancro, doenças respiratórias crónicas (como doença pulmonar obstrutiva crónica e asma) e diabetes. As DC causam deficiências residuais ou incapacidade e têm origem em alterações patológicas irreversíveis (INSA e DGS, 2019).

Integradas na listagem de DC situam-se as doenças neuromusculares (DNM) e estima-se que haja cerca de cinco mil PPN em Portugal (APN, 2019). A designação DNM integra um universo muito alargado de diferentes patologias, como as miopatias, neuropatias, atrofia espinais, miastenias, entre outras (APN, 2021). Estas manifestam-se por forma direta: via distúrbio intrínseco do músculo; ou forma indireta: via distúrbio do neurónio motor, dos seus prolongamentos ou da junção neuromuscular, as quais afetam a função muscular (FRICKE, 2014).

Na família com membro Portador de Patologia Neuromuscular (PPN)), tornam-se evidentes as implicações da doença no sistema familiar, como um todo (GONÇALVES, 2018). A família, caracterizada pela interdependência entre os seus membros, emerge como contexto de interação entre estes e o meio ambiente (ARESTEDT et al., 2014) e a saúde familiar, 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 et al, 2010; FIGUEIREDO, 2013).

Deste modo, as DNM afetam o contexto familiar enquanto transição accidental que requiere o conhecimento sobre as necessidades das famílias, de forma a capacitá-las para o desenvolvimento de estratégias de adaptação.

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 Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) emergiu como referencial da prática de cuidados dos enfermeiros com as famílias. Este modelo, nos seus pressupostos, reconhece 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, possibilita a identificação dos recursos e das necessidades das famílias, assim como as subsequentes ações (FIGUEIREDO, 2013).

A dimensão estrutural familiar do MDAIF contempla entre outros dados: composição da família, tipo de família, rede de suporte família extensa e sistemas mais amplos, rendimento familiar, edifício residencial e ambiente biológico (FIGUEIREDO, 2013). A literatura evidencia que quando existe um membro PPN, o familiar com maior envolvimento no acompanhamento do mesmo, abandona o emprego com o conseqüente impacto no

orçamento da família (CHAVES et al., 2015). Igualmente, a família torna-se mais vulnerável no que respeita à gestão do rendimento familiar (ALANKAYA, et al., 2015). No que se refere à classe social, algumas destas famílias, apresentam baixa escolaridade e baixo rendimento económico (ALANKAYA, et al., 2015), o que se pode constituir como um fator dificultador no acesso aos serviços de saúde, visto que a rápida progressão da doença conduz, muitas vezes, à limitação física da PPN (OH e KIM, 2017, HUNTER, et al., 2019).

Quanto à dimensão de desenvolvimento da família importa salientar os fenómenos associados ao seu crescimento enquanto processo e enquanto contexto. Aqui revela-se a capacitação da família para o desenvolvimento das tarefas associadas ao ciclo vital familiar. Como tal, o desenvolvimento da família ocorre pelas transformações que a família assiste nas diferentes etapas do seu ciclo vital, como mudanças na configuração familiar, dimensão da família e na atribuição de papéis. Neste caso concreto, evidencia-se a necessidade de assumir o papel de pessoa PPN e o papel de pessoa cuidadora, o que de forma abrupta poderá facilitar ruturas (AZEVEDO, 2015, BROTTTO e GUIMARÃES, 2019). E de facto as transições na família, acarretam a reestruturação familiar e a procura de nova estabilidade para a continuidade do seu desenvolvimento.

Apesar de uma transição constituir uma oportunidade para o crescimento e evolução de uma família, já que envolve a aprendizagem advinda do confronto com a transição e a capacidade de adaptação à mesma (GONÇALVES, 2018), não deixa de ser um evento de inquietude. É o que acontece numa família com um membro PNM, 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.

Então, podemos estar perante uma família com membro PPN, na qual pelo menos um dos seus elementos constituintes, se confronta com conflito e saturação de papel (FIGUEIREDO, 2013), ao renunciar à sua vida pessoal (e.g.: atividades externas e socialização com amigos) e profissional, pela imposição da circunstância inerente ao assumir o papel de cuidador (CARDOSO et al., 2018, MILBRATH, et al. 2021).

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 do familiar do membro com PNM, favorece a sua qualidade de vida reduzindo a possibilidade de adoecer e assim poder contribuir para a efetivação das funções familiares, no que concerne à resposta das necessidades dos seus membros (FAMILY TIES WEBSITE, 2019).

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 Portador de Patologia Neuromuscular (PPN), nas dimensões estrutural e de desenvolvimento.

2 MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo de natureza quantitativa. 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), foi retirada uma amostra intencional, constituída por 30 famílias que tiveram como critérios de seleção, o membro portador de patologia neuromuscular maior de 18 anos e com 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. 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 reporta-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. Estes 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 APN em reunião realizada a 17 de janeiro de 2018. Na realização deste trabalho foram respeitadas todas as normas éticas constantes na declaração de Helsínquia. Foi obtido o consentimento informado e esclarecido de todos os participantes.

3 RESULTADOS

No que se refere à caracterização da amostra constatou-se que 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 e unipessoal (3,3%, cada uma). 83% dos participantes (n=25) referem não ter elementos significativos na sua família extensa. Dos 17% participantes (n=5) que referem ter elementos significativos da família extensa, 10,3% (n=3) identificam os irmãos (subsistema filial)

e 6,7% dos participantes (n=2) identificam os avós, sendo que destes, as funções atribuídas aos mesmos são: companhia social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos e ajuda material e de serviços (60%, n=3); função de companhia social e apoio emocional (20%, n=1) e em exéquo (20%, n=1) obtém da família extensa a função exclusiva de companhia social.

A maior parte das famílias, no que se refere à posição social e de acordo com a escala de notação social de Graffar adaptada, pertence à classe média (43,3%, n=13), seguindo-se por ordem decrescente de representação as famílias da classe média alta (30%, n=9), de classe social alta (16,7%, n=5), e de classe média baixa (10%, n=3). Não existem famílias de classe social baixa.

No que se refere à profissão do elemento do agregado familiar verifica-se que 36,7% são membros dirigentes de médias empresas, outros com profissões liberais, e outros com professores universitários (sem doutoramento), 33,3% são empregados de escritório, outros operários semiqualeificados, e outros funcionários públicos, 26,7% são pequenos industriais e comerciantes, quadros médios e chefes de secção, empregados de escritório e 3,3% são professores com doutoramento.

Relativamente aos membros dos agregados familiares com maior instrução 46,7% são licenciados, mestres ou doutorados, 43,3% têm o 12º ano ou nove ou mais anos de escolaridade e 10% (n=3) têm como instrução o bacharelato ou curso superior com duração maior ou igual a 3 anos.

No que se refere ao rendimento, a maior parte das famílias (66,7%, n=20) apresentam vencimentos certos, 16,7% das famílias auferem de altos vencimentos e honorários ≥ 10 vezes o salário mínimo nacional, 13,3% das famílias apresenta um rendimento menor ou igual ao salário mínimo nacional, ou auferem de pensões e reformas, ou mesmo vencimentos incertos e finalmente 3,3% auferem de subsídios estatais.

A maioria das famílias (43,3%, n=13), no que se refere ao tipo de habitação, habitam em casa ou andar em bom estado de conservação com cozinha e casa de banho e eletrodomésticos essenciais, 26,7% vivem em casas ou andares bastante espaçosos e confortáveis, 26,7% vivem em casa ou andares modestos com cozinha e casa de banho com eletrodomésticos de menor nível e apenas uma família (3,3%) vive em casa ou andar luxuoso e espaçoso com o máximo de conforto. A maior parte da amostra (40%, n=12) refere viver em local de residência classificado como de “bom local”, 36,7% das famílias referem viver em zona residencial intermédia, 16,7% referem viver em zona de bairro social/operário ou numa zona antiga. 96,7% (n=29) das famílias vivem em área predominantemente urbanizada e apenas uma família vive numa área moderadamente urbanizada.

Na dimensão estrutural do MDAIF, mais concretamente na capacidade económica para dar resposta às necessidades básicas, 93,3% das famílias (n=28) referem ter capacidade económica, enquanto 6,7% referem não ter capacidade económica para fazer face às suas despesas.

A maioria das famílias reporta não ter de enfrentar barreiras arquitetónicas (63,3%, n=19), no entanto, 36,7% refere ter de enfrentar barreiras arquitetónicas no seu dia a dia. As barreiras arquitetónicas mais mencionadas pelas famílias relacionam-se com a acessibilidade privada (escadas, portas estreitas e divisões pequenas no domicílio) (90%, n=27) e as restantes com a acessibilidade pública (passeios) (10%, n=3).

Quanto à higiene da habitação, em 86,7% (n=26) das famílias verifica-se bom estado de higiene na habitação, sendo que em alguns casos a limpeza era feita pela própria família e noutros por uma pessoa contratada para o efeito. Em 10% (n=3) das famílias não se verifica higiene nas suas habitações, cozinhas, salas e WC, apresentando um mau estado de limpeza, com grau de sujidade, 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).

No que se refere à dimensão desenvolvimento do MDAIF, uma família é unipessoal e as restantes 29 famílias são do tipo casal sendo que em 41,4% (n=12) dos casos um dos elementos do casal é o PPN, 58,6% (n=17) dos casos, nenhum dos elementos do casal são PPN, mas são os cuidadores da pessoa com PPN. Neste sentido na relação dinâmica, verifica-se que 27,5% (n=8) dos casais não estão satisfeitos com a partilha das tarefas domésticas, 21% (n=6) dos casais não estão satisfeitos com o tempo que passam juntos e com a forma como expressam os seus sentimentos. Na comunicação, verifica-se que os membros do casal não conversam sobre as expectativas e receios de cada um e não conseguem chegar a acordo quando há uma discordância (17,2%). 24,1% dos seus membros, expressam insatisfação com o padrão comunicacional do casal. Relativamente à interação sexual, 24,1% dos casais não estão satisfeitos com o padrão de sexualidade e 3,4% não referem apresentar conhecimento sobre sexualidade. 27,6% dos casais referem existir disfunções sexuais (n=8), dos quais seis referem-se à disfunção erétil e dois a perturbação do desejo sexual. Do total dos casais com disfunção sexual, 75% (n=6) não têm conhecimento sobre estratégias não farmacológicas de resolução de disfunções sexuais (Quadro 1).

Verifica-se que algumas 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.

Quadro 1 – Distribuição das famílias relativamente às áreas de atenção da satisfação conjugal da dimensão de desenvolvimento.

	(n=29)	SIM	NÃO
Relação dinâmica	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)
Comunicação	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)
Interação sexual	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)
Função sexual	Disfunções sexuais	27,6% (n=8)	72,4% (n=21)

No que se refere ao papel parental, da dimensão de desenvolvimento, verifica-se que 63,3% (n=19) dos casos a pessoa portadora de PNM pertence ao subsistema filial, 23,3% (n=7) dos casos pertence ao subsistema conjugal (casal sem filhos) e 3,3% (n=1) dos casos pertence a uma família unipessoal, pelo que não foram efetuadas as questões referentes ao papel parental por não se aplicarem.

Do total das famílias avaliadas, no que se refere ao papel parental, verifica-se que 18% das mesmas não apresentam consenso do papel parental, 41% apresentam conflito no papel parental e 18% apresentam saturação do papel parental.

Quadro 2 - Distribuição das famílias relativamente às áreas de atenção do papel parental da dimensão de desenvolvimento.

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)

4 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. E de facto, apesar de nas últimas décadas, existirem mudanças na estrutura das famílias (FAMILY TIES WEBSITE, 2019), estas famílias apresentam ainda uma prevalência no tipo de família nuclear (INE, 2021).

De entre todos os tipos de família, a família nuclear é a mais observada e aceite socialmente na cultura ocidental (CARNUT e FAQUIM, 2014). Os resultados alcançados estão ainda em concordância com os resultados de Caniço (2014) referentes a 400 famílias portuguesas, onde a prevalência predominante foi também 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, o que está em concordância com o estudo realizado por Reis e Trad (2015), em que as famílias não recebem apoio dos membros da família extensa e que essa mesma falta de apoio dificulta a 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 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 a família poderia desempenhar vários papéis: afetividade; apoio; companhia; sentido da vida; e sustento.

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).

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

divulgados pelo Eurostat, o risco de pobreza na Europa também tem vindo a diminuir anualmente, chegando ao mínimo de 21,1% dos europeus em 2019 (EUROSTAT, 2020).

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 a sua amostra de 24 famílias com membro PPN, 87,5% refere encontrar barreiras arquitetónicas nos seus domicílios (POUSADA, 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 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).

A conjugalidade decorre de vários fatores associados, nomeadamente a capacidade de desenvolverem interações que permitam uma comunicação eficaz, a negociação de tarefas e ainda o equilíbrio entre as expectativas sobre o parceiro e os significados atribuídos aos seus comportamentos (SILVA e PEREIRA, 2006, RODDY et al., 2019). A felicidade na relação é consequência das expectativas que constrói sobre o parceiro e as características do parceiro na realidade (SILVA e PEREIRA, 2006). 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. Já na satisfação com o padrão comunicacional do casal, a maioria está satisfeita (ANDRADE, et al., 2019).

Apesar da maioria dos casais, estarem satisfeitos com o seu padrão de sexualidade, aproximadamente um quarto dos casais apresentam pelo menos uma disfunção sexual. Estudos como o de Twenge et al (2017), indicam que os casais adultos fazem sexo nove vezes menos por ano nos anos 2010 do que no final dos anos 90. A diminuição do desejo sexual é um problema (sexual) frequente, principalmente entre as mulheres e pode estar associado a uma menor satisfação no relacionamento e a um 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 (MOJDEH, 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., (2019) em que apenas 24% da população masculina em Portugal apresentava qualquer tipo de disfunção sexual.

Um estudo realizado por Fleury e Abdo (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. 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 Vendeira et al. (2011), o mesmo apresenta resultados contraditórios, pois apresenta-se com maior percentagem (15.5%) na diminuição do desejo sexual e menor (13%) na disfunção.

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. Estes resultados são corroborados por outros estudos internacionais que realçam a sobrecarga/sofrimento psíquico dos cuidadores (KRISTIN, 2019, CHENG, et al., 2020) o que parece contribuir para um crescimento da saturação do papel parental. O stresse causado pelos problemas psicossociais dos filhos portadores de DNN, poderá ser maior para muitos pais do que o stresse associado aos problemas físicos da doença (CHENG, et al., 2020), pelo que poderá a levar ao surgimento de problemas relacionados com o desempenho dos seus papéis. Outros autores referem também que em famílias onde um membro da família é afetado por doenças crónicas, a superproteção parental ou o comportamento protetor excessivo dos pais é comum podendo, no entanto, gerar situações de crise (WALDBOTH, et al., (2021).

5 CONCLUSÕES

A realização deste estudo visava a caracterização das necessidades das famílias nas dimensões estrutural e de desenvolvimento.

No âmbito da dimensão estrutural, concluiu-se que as famílias com membro PPN são, na sua maioria, de tipologia nuclear, sendo os irmãos os elementos mais significativos apesar da sua parca representatividade. A maior parte das famílias já efetuou as adaptações arquitetónicas mediante as suas necessidades especiais, mas algumas ainda se deparam com escadas e portas estreitas e com divisões de pequena área.

Na dimensão desenvolvimento, constatou-se que a maior parte das famílias são do tipo casal. Destacamos que na relação dinâmica do casal, existe a não satisfação

com a partilha das tarefas domésticas, não satisfação com o tempo que passam juntos e com a forma como expressam os seus sentimentos. Os casais revelam ainda a não satisfação com o padrão comunicacional nem com o padrão de sexualidade. A satisfação conjugal comprometida está associada às dimensões operativas representadas por relação dinâmica disfuncional, comunicação não eficaz, interação sexual não adequada e função sexual comprometida. Quanto ao papel parental, nas famílias de tipologia casal, por maioritariamente o membro PNM pertencer ao subsistema filial, destaca-se a não apresentação de consenso do papel parental, a presença de conflito no papel parental e a saturação do papel parental.

Implicações para a Enfermagem:

O conhecimento sobre as necessidades permitirá o desenvolvimento de estratégias específicas, no contexto das práticas de enfermagem, nomeadamente: Educação para a Saúde capacitando as famílias para: a promoção da relação dinâmica e comunicação do casal, interação e função sexual; a promoção do conhecimento do papel parental, do conhecimento de mecanismos de resolução de conflitos e saturação do papel parental.

Limitações do estudo:

Considerando que as famílias estudadas apresentam membros com patologias neuromusculares variadas e que cada patologia tem características, progressões e impactos diferentes, não foi possível identificar as necessidades das famílias face à especificidade de cada patologia.

Implicações para a investigação:

Propomos a ampliação do estudo a amostras de maior dimensão, bem como estender-se a caracterização de necessidades do Prestador de Cuidados do Processo Familiar e ainda estudos sobre os efeitos de Protocolos de Intervenção desenvolvidos a partir dos resultados agora obtidos. Apela-nos a aprofundar a investigação nas dimensões operativas onde foram identificadas necessidades familiares: relação dinâmica do casal, comunicação do casal, interação sexual e função sexual integradas na definição satisfação do casal e as dimensões operativas conhecimento do papel, comportamento de adesão, conflito do papel e saturação do papel pertença da definição papel parental.

O estudo de famílias com membro PPN torna-se um imperatário para a enfermagem quando se preconiza acompanhar a resposta ao processo de vida de todos os seus elementos e à unicidade do sistema familiar ao longo do seu desenvolvimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALAMIAN A, PARADIS G. **Individual and social determinants of multiple chronic disease behavioral risk factors among youth.** BMC public health [Internet]. 2012 Mar 22; 12:224. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=22439966&lang=pt-pt&site=eds-live>

ALANKAYA N, KARADAKOVAN A. **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; 2015. Disponível em: <https://www.hsj.gr/medicine/home-care-needs-of-patients-with-amyotrophic-lateralsclerosis-and-care-burden-of-caregivers.php?aid=6878>

ANDRADE ROCHA F, FENSTERSEIFER L. **A função do relacionamento sexual para casais em diferentes etapas do ciclo de vida familiar.** Contextos Clínicos [Internet]. 2019 May; 12(2):560–83. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=137355382&lang=pt-pt&site=eds-live>

APN. **A Associação Portuguesa de Neuromusculares e os Neuromusculares.** 2019; [citado 2019 mar]. Disponível em: <http://apn.pt/apn/>

APN. **A Associação Portuguesa de Neuromusculares e os Neuromusculares.** 2021; [citado 2021 fev]. Disponível em: <http://apn.pt/apn/as-doencas-neuromusculares/>

ÅRESTEDT L, PERSSON C, BENZEIN E. **Living as a family in the midst of chronic illness.** Scandinavian Journal of Caring Sciences [Internet]. 2014 Mar [cited 2021 Jun 10];28(1):29–37. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104005338&lang=pt-pt&site=eds-live>

AZEVEDO C. **As transformações das Famílias.** Rio de Janeiro: PUC; 2015.

BOCKAJ A, ROSEN NO, MUISE A. **Sexual Motivation in Couples Coping with Female Sexual Interest/Arousal Disorder: A Comparison with Control Couples.** Journal of sex & marital therapy [Internet]. 2019; 45(8):796–808. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=31130085&lang=pt-pt&site=eds-live>

BROTTO A, GUIMARÃES, P. **A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas.** Psicologia Hospitalar. 2017; 15(1), 43-68. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092017000100004&lng=pt&lng=pt.

CANIÇO H. **Os Novos Tipos De Família E Novo Método De Avaliação Em Saúde Da Pessoa – Apgar Saudável [tese].** Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Coimbra; 2014.

INSA. Infográfico INSA – Doença Crónica. [On line]. 2019. Disponível em: <http://www.insa.min-saude.pt/infografico-insa-%E2%94%80-doenca-cronica/4>

CARDOSO VAZ J, MARTEN MILBRATH V, BÄRTSCHI GABATZ RI, REIS KRUG F, HIRSCHMANN B, MORAIS DE OLIVEIRA M. **Care for Families of Children with Chronic Disease.** Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE [Internet]. 2018 May;12(5):1397–408. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=129741264&lang=pt-pt&site=eds-live>

CARNUT L, FAQUIM JPS. **Conceitos de família e a tipologia familiar: aspectos teóricos para o trabalho da equipe de saúde bucal na estratégia de saúde da família.** J Manag Prim Health Care [Internet]. 2º de abril de 2014 [citado 10º de junho de 2021];5(1):62-0. Disponível em: <https://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/198>

CHAVES O, SILVEIRA A, PREDEBON J & IBALDO S. **“Tem que cuidar”**: vivências e saberes do familiar/cuidador de paciente com doença crônica. JNUOL – Revista de Enfermagem UFPE On-Line. ISSN 1981-8963. Vol. 9 No.10; 2015. Doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v9i10a10898p9535-9540-2015>.

CHENG PC, PANITCH HB, HANSEN-FLASCHEN J. **Transition of patients with neuromuscular disease and chronic ventilator-dependent respiratory failure from pediatric to adult pulmonary care**. Paediatric Respiratory Reviews [Internet]. 2020 Feb 1 ;33:3–8. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edselp&AN=S1526054219300314&lang=pt-pt&site=eds-live>

DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE [DGS]. **Doenças Crônicas - Benefícios Atribuídos em Regime Especial**. 2019. Acedido em Novembro de 2019. Disponível em: <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-1/beneficios-doencas-cronicas-htm.aspx>

EUROSTAT. **EU-Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC)**. 2020 [citado 2020 fev 05]; Disponível em: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=File:At_risk_of_poverty_countries@1.5x-100.jpg

FAMILY TIES WEBSITE. **Family Ties Website**. 2010; [citado 2019 jun 06]; Disponível em: <http://www.edu.pe.ca/southernkings/family.htm>

FERREIRA F. *Identificação de barreiras arquitetônicas na Percepção de idosos, viçosa- mg [tese]*. Minas Gerais: Universidade Federal de Viçosa; 2000.

FIGUEIREDO M. **Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar -Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família**. Odivelas: Lusociência; 2013.

FLEURY H, ABDO C. **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.

FRICKE D. **Doenças Neuromusculares**. Porto Alegre: Artmed Panamericana Editora; 2014; [citado 2021 fev 05]. Disponível em: http://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes /5800/ doencas_neuromusculares.htm

GONÇALVES E. **Estratégias de Coping da Família da Pessoa Portadora de Esclerose Múltipla [dissertação]**. Guarda: Escola Superior de Saúde – Instituto Politécnico da Guarda; 2018.

HUNTER M, HEATWOLE C, WICKLUND M, WEIHL CC, MOZAFFAR T, STATLAND JM, ET AL. **Limb-girdle muscular dystrophy: A perspective from adult patients on what matters most**. Muscle & nerve [Internet]. 2019 Oct; 60(4):419–24. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=31298728&lang=pt-pt&site=eds-live>

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

INE. **Boletim Mensal de Estatística - Março de 2021**. 2021; [citado 2021 abr]; Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=440896144&PUBLICACOESmodo=2

KAAKINEM J, GEDALY-DUFF V, COEHLO D, HANSON S. **Family health care nursing. Theory, practice and research 4th edition**. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2010.

KRISTIN M CONWAY, KATY EICHINGER, CHRISTINA TROUT, PAUL A ROMITTI, KATHERINE D MATHEWS, SHREE K PANDYA. **Needs management in families affected by childhood-onset dystrophinopathies.** SAGE Open Medicine [Internet]. 2019 Mar 1;7. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsdoj&AN=edsdoj.b0a981e0ed034b70b7ff3f82e9adfcb3&lang=pt-pt&site=eds-live>

LOPES M. **Influência das barreiras arquitetônicas na capacidade funcional da pessoa idosa institucionalizada [dissertação].** Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana; 2016.

MCNULTY JK, MAXWELL JA, MELTZER AL, BAUMEISTER RF. **Sex-Differentiated Changes in Sexual Desire Predict Marital Dissatisfaction.** Archives of sexual behavior [Internet]. 2019 Nov; 48(8):2473–89. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=31471791&lang=pt-pt&site=eds-live>

MOJDEH BANAIE, MARYAM AZIZI, AZAM MORIDI, SAREH DASHTI, ASIYEH PORMEHR YABANDEH, NASIBEH ROOZBEH. **Sexual dysfunction and related factors in pregnancy and postpartum: a systematic review and meta-analysis protocol.** Systematic Reviews [Internet]. 2019 Jul 1;8(1):1–5. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsdoj&AN=edsdoj.2ac1e3819cdb4be998dd9fa54204f162&lang=pt-pt&site=eds-live>

OCDE. **Under Pressure: The Squeezed Middle Class.** Paris: OECD Publishing; [citado 2019 out]; Disponível em: <https://doi.org/10.1787/689afed1-en>

OH J, KIM JA. **Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review.** J Clin Nurs. 2017 Dec;26(23-24):4129-4152. doi: 10.1111/jocn.13945. Epub 2017 Aug 31. PMID: 28681543.

PADOVANI C, DE DE LIMA LOPES MC, HIGAHASHI IH, PELLOSO SM, PAIANO M, CHRISTOPHORO R. **Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations.** Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]. 2018 Nov 2; 2624–34. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=133970832&lang=pt-pt&site=eds-live>

POUSADA GARCÍA T, LOUREIRO JP, GONZÁLEZ BG, NIETO-RIVERO L. **Assistive technology based on client-centered for occupational performance in neuromuscular conditions.** Medicine [Internet]. 2019 Jun; 98(25):e15983. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=31232929&lang=pt-pt&site=eds-live>

VIVIANE MARTEN MILBRATH, HEDI CRECENCIA HECKLER DE SIQUEIRA, MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA, SIMONE COELHO AMESTOY, DARIELLI GRINDI RESTA, DEISI CARDOSO SOARES, ET AL. **Direitos das crianças com necessidades especiais: situações de vulnerabilidade das famílias.** Journal of Nursing and Health [Internet]. 2016 Apr 1 [cited 2021 Jun 10];6(1):27–37. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsdoj&AN=edsdoj.569f068ec01f443393a305258abef8f4&lang=pt-pt&site=eds-live>

RABINOVICH EP, MOREIRA LV DE C. **Significados de família para crianças paulistas / Meanings of the family by children in the state of São Paulo, Brazil / Significados de família para niños paulistas, Brazil.** Psicologia em Estudo [Internet]. 2008 Sep 1 [cited 2021 Jun 10];13(3):447–55. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edssci&AN=edssci.S1413.73722008000300005&lang=pt-pt&site=eds-live>

REIS LA DOS, TRAD LAB. **Suporte familiar ao idoso com comprometimento da funcionalidade: a perspectiva da família / Family support to elderly with commitment of functionality: a family perspective / Apoyo familiar para adulto mayor con compromiso de funcionalidad: una perspectiva familiar.** Psicologia: teoria e prática [Internet]. 2015 Dec 1; 17(3):28–41. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edssci&AN=edssci.S1516.36872015000300003&lang=pt-pt&site=eds-live>

RODDY MK, ROTHMAN K, CICILA LN, DOSS BD. **Why do couples seek relationship help online? Description and comparison to in-person interventions.** Journal of marital and family therapy [Internet]. 2019 Jul [cited 2021 Jun 10];45(3):369–79. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=29607520&lang=pt-pt&site=eds-live>

SILVA D, PEREIRA C. **O papel da consistência ideal-percepção no bem-estar subjetivo em relacionamentos íntimos.** 2006; *Psico*, 36(2). Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1388>

TWENGE JM, SHERMAN RA, WELLS BE. **Declines in Sexual Frequency among American Adults, 1989-2014.** Archives of sexual behavior [Internet]. 2017 Nov [cited 2021 Jun 10];46(8):2389–401. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=28265779&lang=pt-pt&site=eds-live>

VENDEIRA P, PEREIRA N, TOMADA N, CARVALHO L. **Estudo EPISEX-PT/Masculino: prevalência das disfunções sexuais masculinas em Portugal.** Cadernos De Sexologia. 2011.

WALDBOTH V, PATCH C, MAHRER IR, METCALFE A. **The family transition experience when living with childhood neuromuscular disease: A grounded theory study.** Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc) [Internet]. 2021 Apr [cited 2021 Jun 10];77(4):1921–33. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=149376968&lang=pt-pt&site=eds-live>

SOBRE O ORGANIZADOR

Dr. Juan Carlos Cancino Díaz - Egresado de la Escuela Nacional de Ciencias Biológicas (ENCB) del Instituto Politécnico Nacional (IPN), México, con la licenciatura en Ingeniero Bioquímico. Estudios de posgrado en la misma institución con la especialidad de maestría en Bioquímica y doctorado en Inmunología. Actualmente es profesor e investigador de la ENCB-IPN impartiendo la cátedra de Microbiología veterinaria para los Químicos Bacteriólogos Parasitólogos. El área de investigación es sobre el estudio de la biología de *Staphylococcus epidermidis*, con una alta producción de artículos científicos en revistas científicas de prestigio. Ha desempeñado como director de tesis de licenciatura, maestría y doctorado. Tiene una patente otorgada por el instituto mexicano de la propiedad intelectual y cuatro en curso de aprobación. Es miembro del sistema nacional de investigadores de México nivel II. Es editor de un libro sobre *Staphylococcus epidermidis* que está en curso de publicación y cinco capítulos de libro sobre su área de investigación.

ÍNDICE REMISSIVO

A

Ácido cítrico 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149
Ácido málico 143, 145, 146, 148, 149
Ácido oxálico 143, 145, 146, 148, 149
Anticuerpos 106, 115, 118, 125
Arte 32, 33, 34, 38, 45, 46, 85
Aspergillus niger 134, 139, 141, 143, 144, 151, 152
Aulas de grupo 71, 72

B

Banano 132, 133, 134, 138, 140, 141, 142
Biofiligrana® 33, 43
Biofilm 124, 125, 127, 128, 129, 130, 131
Biomecânica 39, 71, 73, 80, 83
Burnout 1, 3, 5, 8, 104

C

Cáncer 106, 107, 108, 109, 111, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 123
Corpo 19, 20, 22, 24, 26, 27, 29, 30, 33, 34, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 43, 44, 45, 46, 65, 76, 77
COVID-19 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105

D

Doenças Neuromusculares 49, 50, 60, 61

E

Enfermagem 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 23, 28, 31, 48, 49, 59, 60, 61, 62, 85
Enfermeiro Gerente 9
Enfermeiros 7, 9, 10, 12, 14, 15, 16, 18, 19, 20, 21, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 50
Experiência Vivida de Doença 19, 25, 31

F

Fenomenologia 19, 32
Fisiologia 70, 71
Fitopatógenos 132, 133, 141, 142

Força submáxima 64

I

Inibição 132, 133, 135, 138, 139

Inibidores del punto de control 106, 119

Imunoterapia 106, 107, 109, 112, 113, 115, 117, 119

J

Joalharía 33, 34, 37, 38, 39, 41, 44, 45, 46

M

Medicamentos 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18

Medicina 32, 33, 35, 36, 38, 45, 48, 60, 61, 107, 124

Medio de fermentación 143, 145, 147, 148

Medo 24, 26, 29, 35, 65, 66, 70, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 99, 100, 101, 102, 103

Melhoria Contínua da Qualidade 9, 10, 11, 12, 14, 17

Monoclonales 106, 115

Mulheres 57, 71, 76, 87, 98, 100, 103

N

Necessidades 12, 35, 36, 37, 48, 49, 50, 51, 52, 54, 56, 57, 58, 59, 62

Neutrophiles 124

Nurse Management 1, 3

Nursing Practice Environment 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7

P

Post-cosecha 132, 134

Primary Health Care 1, 3, 6, 7, 8

Privação visual 64, 66, 68, 69, 70

Q

Quality of Nursing Care 1, 2, 3, 4, 5

R

Respostas agudas 71, 81

S

Saúde da Família 49, 60

Saúde mental 88, 89, 90, 102

Staphylococcus epidermidis 124, 125, 130, 131

T

Trauma psicológico 88

Turnover 1, 2, 3, 4, 5, 8

Símbolos

10RM 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70