



e s c o l a superior de
enfermagem
de coimbra

MESTRADO EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA ÁREA DE
ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR

RELATÓRIO FINAL DE ESTÁGIO

Ana Paula Tardego Reis

Coimbra, fevereiro de 2023



escola superior de
enfermagem
de coimbra

MESTRADO EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA ÁREA DE
ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Vivências sobre o relacionamento conjugal em famílias neurodiversas

Ana Paula Tardego Reis

Orientadora: Professora Adjunta Marina Montezuma Carvalho Mendes Vaquinhas da Escola Superior de Enfermagem Coimbra.

Co-orientadora: Professora Adjunta Cristina Maria Figueira Veríssimo da Escola Superior de Enfermagem Coimbra.

Relatório final de estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar.

Coimbra, fevereiro de 2023

“Os meus males, ninguém mos adivinha...”

A minha Dor não fala, anda sozinha...”

(Florbela Espanca)

Um agradecimento especial à minha orientadora Professora Marina Montezuma Vaquinhos e, coorientadora Professora Cristina Veríssimo pela amizade, disponibilidade, apoio e sobretudo por acreditarem nas minhas capacidades.

“Há gente que fica na história, na história da gente...”

A todos aqueles que de forma direta ou indireta contribuíram para a realização deste trabalho.

Aos participantes neste estudo pela partilha das suas histórias de vida.

Muito Obrigada!

SIGLAS E ABREVIATURAS

ACeS - Agrupamento de Centros de Saúde

ACSS - Administração Central dos Serviços de Saúde

BI-CSP - Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários

CSP - Cuidados de Saúde Primários

EE - Enfermeiro Especialista

EEESF - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar

IDG - Índice de Desempenho Global

IDS - Índice de Desempenho Setorial

INE - Instituto Nacional de Estatística

MDAIF - Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

MGF - Medicina Geral e familiar

NUT - Nomenclatura das Unidades Territoriais

OE - Ordem dos Enfermeiros

RSE - Registo de Saúde Eletrónico

RNU - Registo Nacional de Utentes

SI - Sistemas de Informação

SNS - Serviço Nacional de Saúde

UAG - Unidade de Apoio à Gestão

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP - Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UF - Unidade Funcional

URAP – Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados

USF - Unidade de Saúde Familiar

USP - Unidade de Saúde Pública

RESUMO

A presença de uma criança com Transtorno do Espectro de Autismo (TEA), salienta a complexidade das relações familiares estabelecidas, resultantes do cuidar e interação com estas crianças, bem como o defraudar de expectativas previamente estabelecidas. Muitas das situações problemáticas recorrem inicialmente aos Cuidados de Saúde Primários, sendo o contacto mais próximo dos utentes e família. Esta depara-se com um grande desafio, quando no seu seio surge um diagnóstico de doença crónica de um dos filhos. A Satisfação Conjugal, sofre grandes mudanças durante a vida, estando a sua manutenção intimamente ligada, à forma como o casal e, a família como um todo, se adaptam às transições a que estão sujeitos. Estes acontecimentos requerem reorganizações pessoais e relacionais no sistema familiar e nos diferentes subsistemas nele contidos.

Pretende-se através de um estudo fenomenológico, descritivo de abordagem qualitativa, analisar as vivências de famílias neurodiversas, relativamente ao seu relacionamento conjugal, e conhecer as perceções das famílias neurodiversas sobre o apoio prestado pelo enfermeiro(a) de família. Recorreu-se à utilização de entrevista semiestruturada, através do método de amostragem Bola de Neve.

Da análise das narrativas dos participantes acerca das vivências sobre o relacionamento conjugal, percebe-se que, as famílias passam por momentos de tensão e satisfação pautada por um equilíbrio entre forças, adaptações e vulnerabilidades, entre os cuidados à criança com TEA e todas as (re)organizações e (re)estruturações a nível familiar daí decorrentes. A família sofre assim, uma série de ajustes inerentes à transição saúde/doença que vão influenciar a forma como o casal vive e percebe o seu relacionamento. A maioria dos participantes apresentam-se satisfeitos com o atendimento do enfermeiro de família, referindo de acordo com a sua perceção, o reconhecimento de competências e fatores limitadores do apoio prestado.

Com este estudo pretende-se contribuir para o desenvolvimento do conhecimento sobre a forma como um diagnóstico de TEA na família, afeta a saúde do subsistema conjugal; sustentando assim a implementação de intervenções à família, neste âmbito, que tornem visíveis os ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de Enfermagem de Saúde Familiar.

Palavras-chave

Enfermagem Familiar; Transtorno do Espectro de Autismo; Família; Relacionamento Conjugal.

ABSTRACT

The presence of a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) highlights the complexity of established family relationships, resulting from caring for and interacting with these children, as well as the defrauding of previously established expectations. Many of the problematic situations initially resort to Primary Health Care, being the closest contact of patients and family. The latter is faced with a great challenge, when a diagnosis of chronic illness in one of her children arises. Marital Satisfaction undergoes major changes during the life, and its maintenance is closely linked to the way in which the couple and the family as a whole adapt to the transitions to which they are subject. These events require personal and relational reorganizations in the family system and in the different subsystems contained therein.

It is intended, through phenomenological, descriptive study with a qualitative approach: to analyze the experiences of neurodiverse families, in relation to their marital relationship; and, to know the perceptions of neurodiverse families about the support provided by the family nurse. Semi-structured interview was used, using the snowball sampling method.

From the analysis of the participants' narratives about the experience of the marital relationship, its clear that families go through moments of tension and satisfaction guided by a balance between strengths, adaptations and vulnerabilities, between care for the child with ASD and all the resulting (re)organizations and (re)structurings at the family level. Thus, the family undergoes a series of adjustments inherent to the health/disease transition that will influence the way the couple lives and perceives their relationship. Most participants are satisfied with the care provided by the family nurse, referring, according to their perception, to the recognition of skills and limiting factors, of the support provided.

This study intends to contribute to the development of knowledge about how a diagnosis of ASD in the family affects the health of the marital subsystem; thus sustaining the implementation of interventions for the family, in this context, which make visible the gains in health sensitive to Family Health Nursing care.

Key words

Family Nursing; Autism Spectrum Disorder; Family; Marital Relationship.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Mapa do Município de Coimbra	27
Figura 2 - Pirâmide etária em abril de 2022	28
Figura 3 - Distribuição Etária da Lista de Utentes	32
Figura 4 - Tipos de Família	33
Figura 5 - Famílias Unitárias por faixa etária	34
Figura 6 - Ciclo Vital da Família	36
Figura 7: Esquema interpretativo do fenómeno em estudo	62
(Vivências do relacionamento conjugal)	
Figura 8: Representação esquemática do subtema – forças	62
Figura 9: Representação esquemática do subtema – Adaptações	66
Figura 10: Representação esquemática do subtema – Vulnerabilidade(s)	71
Figura 11: Representação esquemática dos resultados da análise dos dados	76
(Apoio do Enfermeiro de Família)	

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Distribuição da população por escalão etário	28
---	----

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	21
CAPÍTULO I – COMPONENTE ESTÁGIO:	
AQUISIÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR	25
1. CONTEXTO CLÍNICO	25
1.1 CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO	25
1.1.1. Área geográfica de abrangência	26
1.1.2. População inscrita	27
1.1.3. Índice de desempenho global	29
1.2 CARACTERIZAÇÃO DE UMA LISTA DE FAMÍLIAS	30
2. ANÁLISE CRÍTICA DAS INTERVENÇÕES/COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS	39
CAPÍTULO II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO:	
VIVÊNCIAS SOBRE O RELACIONAMENTO CONJUGAL EM FAMÍLIAS NEURODIVERSAS	47
1. JUSTIFICAÇÃO E ENQUADRAMENTO DO PROBLEMA	49
2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	55
2.1. TIPO DE ESTUDO	55
2.2. OBJETIVOS DO ESTUDO	55
2.3. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO	55
2.4. PARTICIPANTES E AMOSTRA	55
2.5. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS	56
2.6. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS	57
2.7. PROCEDIMENTO PARA ANÁLISE DE DADOS	58
2.8. RIGOR CIENTÍFICO DO ESTUDO	58
3. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	61
3.1. VIVÊNCIAS SOBRE O RELACIONAMENTO CONJUGAL	61
3.2. PERCEÇÃO SOBRE O APOIO POR PARTE DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA	76
CONCLUSÃO	81
BIBLIOGRAFIA	87

APÊNDICES

APÊNDICE I. Dia Internacional da Família;

APÊNDICE II. Guião de entrevista;

APÊNDICE III. Consentimento informado;

APÊNDICE IV. Proposta de Intervenção.

ANEXOS

ANEXO I. Certificado de apresentação de Poster - *“Programas de intervenção de visita domiciliária em famílias em transição para a parentalidade: Revisão Integrativa”*;

ANEXO II. Certificados de divulgação nas unidades funcionais do ACeS de projeto de melhoria - *“Melhores práticas nas famílias em transição para a parentalidade no contexto domiciliário”*;

ANEXO III. Certificado de participação – Workshop: *“Desafios de comunicação em situações complexas”*;

ANEXO IV. Certificado de participação - *“1.º Encontro de Terapia Familiar e Intervenção Sistémica nos Cuidados de Saúde Primários”*;

ANEXO V. Certificado de apresentação de comunicação oral - *“Programas de Intervenção de Visita Domiciliária em Famílias na Transição para a Parentalidade: Revisão Integrativa”*;

ANEXO VI. Certificado de participação - Seminário *“Família como unidade de cuidados. Transições ao longo do ciclo de vida”*

ANEXO VII. Certificado de apresentação de comunicação oral – projeto de investigação;

ANEXO VIII. Certificado de participação – Workshop: *“Compreender Autismo”*;

ANEXO IX. Certificado de participação – palestra: *“Compreender Autismo”*;

ANEXO X. Parecer da Comissão de Ética da Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E).

INTRODUÇÃO

A prática clínica possibilita a mobilização de referenciais teóricos, que permitem a aquisição, desenvolvimento e consolidação de conhecimentos e competências necessárias à implementação de intervenções de enfermagem, autônomas e/ou interdependentes, que levem ao desenvolvimento das competências especializadas de Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar. Constitui-se como um ambiente privilegiado para o desenvolvimento do pensamento crítico e, para a reflexão sobre as práticas clínicas, no sentido de contribuir para os ganhos em saúde na família e cada um dos seus elementos.

Preconiza-se no final do estágio de Enfermagem de Saúde Familiar a elaboração de um Relatório final de estágio, transversal aos dois momentos de prática clínica. Este deve estar assente nas Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (EE) e nas Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar (EEESF) e, deve demonstrar o desenvolvimento de prática baseada na evidência relativamente à questão/problema clínico identificado e resultados obtidos. Assim, objetiva-se desenvolver processos de prestação de cuidados especializados à família, como unidade de cuidados; avaliar os processos de saúde/doença no contexto da Enfermagem de Saúde Familiar; enquadrar na prática clínica a evidência disponível e desenvolver competências de trabalho em equipas multidisciplinares. A evidência do desenvolvimento das competências adquiridas em Enfermagem de Saúde Familiar, será analisada criticamente neste relatório. Decorrente da identificação de questão/problema clínico, serão comunicados os resultados obtidos na introdução do processo de prática baseada na evidência, resultantes da realização de estudo de investigação.

O referido estágio, desenvolveu-se em uma unidade funcional da região centro, identificada ao longo do documento como USF, em dois momentos distintos: entre vinte e um de abril e oito de julho de 2022, com uma carga horária de 176 horas; sendo esta, a primeira Prática Clínica do I Mestrado em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar; entre vinte e seis de setembro de 2022 e, vinte e quatro de fevereiro de 2023, com uma carga horária de 552 horas; sendo esta, distribuída por três

componentes: 336 h componente de estágio, 200 h componente de trabalho de campo e 16 h de seminário.

A Teoria das Transições de Afaf Meleis, consagra que durante a vida o ser humano é alvo de transições, que vão desde o tornar-se pai e/ou mãe à morte de um familiar próximo, passando pelas etapas de desenvolvimento humano, como a infância, a adolescência e, o casamento (enquanto mudança a nível organizacional), integrando ainda as transições de estado de saúde plena para situações de doença (Meleis, 2010).

A transição accidental saúde/doença dentro do sistema familiar, torna-se extremamente árdua quando o diagnóstico de doença surge num descendente ainda criança. A presença de uma criança com Transtorno do Espectro de Autismo (TEA), salienta a complexidade das relações familiares estabelecidas, resultantes do cuidar e interação com estas crianças (Molinaro, Rollo, Fletcher & Schneider 2018).

A família depara-se assim com um novo desafio quando no seu seio surge um diagnóstico de doença crónica de um dos filhos. Alterações podem surgir a nível da estrutura, do funcionamento e do equilíbrio, não só do sistema familiar como um todo, mas também em cada um dos subsistemas nela contidos. Ao subsistema conjugal é aqui requerida uma transformação *“face a pressões internas e externas de outros subsistemas”* (Figueiredo, 2012, p.80). Esta transformação, enquanto fenómeno humano só pode ser conhecida do ponto de vista daqueles que a experienciam, considera-se assim, desenvolver um estudo de investigação, subordinado ao tema *“Vivências sobre o relacionamento conjugal em famílias neurodiversas”*. Deste modo, analisar as vivências sobre o relacionamento conjugal nas famílias neurodiversas, bem como conhecer as perceções destas famílias sobre o apoio prestado pelo Enfermeiro(a) de Família, constituem os objetivos de estudo a desenvolver. Através de um estudo qualitativo descritivo fenomenológico, considerando o referencial de Giorgi, pretende-se clarificar e aprofundar o problema em estudo, não se procurando no entanto uma generalização dos resultados, dada a intersubjetividade das experiências vividas.

O presente documento encontra-se estruturalmente organizado em dois capítulos. O primeiro capítulo diz respeito à componente de estágio, é composto por dois pontos, nos quais se efetua um enquadramento relativamente ao contexto de atuação englobando o seu desempenho assistencial no último ano, a caracterização de uma lista de famílias e, uma reflexão sobre a prática clínica, enquadrada com as competências comuns do EE e

as competências específicas do EEESF. O segundo capítulo reporta-se à componente de investigação e engloba: enquadramento do problema e procedimentos metodológicos, no ponto dois; apresentação, análise e discussão dos resultados, no ponto três: uma síntese das ideias mais importantes, a avaliação dos objetivos, dos aspetos facilitadores, dificuldades sentidas, e de propostas decorrentes das dificuldades referidas, integram a conclusão deste trabalho, com enfoque no contributo para a prática clínica diária e expectativas futuras. Ao longo de todo o documento pode-se observar a análise crítica efetuada. Por último, é apresentada a bibliografia, anexos e apêndices.

CAPÍTULO I – COMPONENTE CLÍNICA: AQUISIÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR

1. CONTEXTO CLÍNICO

As Unidades de Saúde Familiar (USF), encontram-se integradas em Agrupamentos de Centros de Saúde (ACeS). São reguladas por legislação própria, DL nº. 73/2017, 21 de junho, sem prejuízo da aplicação do previsto no DL nº 28/2008 de 22 de fevereiro, nomeadamente no que diz respeito à criação da Unidade de Apoio à Gestão (UAG). Esta tem como objetivo a prestação de serviços não assistenciais, apoio administrativo e geral ao Diretor Executivo, Conselho Clínico e às unidades funcionais que compõem o ACeS especificamente: Unidades de Saúde Familiar (USF); Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP); Unidades de Cuidados Continuados (UCC); Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e Unidade de Saúde Pública (USP).

1.1 CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO DE ESTÁGIO

A USF onde decorreu o estágio, iniciou o seu funcionamento em 2007, tendo transitado para Modelo B em 2009; situa-se na região centro do país, e atua em intercooperação com as demais unidades funcionais do Centro de Saúde onde se encontra inserida e do respetivo ACeS.

A promoção e garantia da qualidade e melhoria contínua dos serviços de saúde é o objetivo final, de todos os que dedicam a sua vida profissional ao serviço público dos cidadãos, que os procuram com a finalidade de receberem cuidados de saúde globais, integrados e seguros, de que necessitam e aos quais têm direito. Assim, uma maior confiança no sistema de saúde, por parte dos cidadãos, surge com o reconhecimento oficial e público da qualidade e das melhorias conseguidas nos serviços prestadores de cuidados acreditados. O processo de acreditação é assim, promotor do empenho voluntário dos profissionais de saúde na melhoria contínua dos cuidados que são prestados ao cidadão (DGS, 2014). É neste contexto que em 2015/2016 a USF inicia o seu processo de acreditação, no âmbito do Programa Nacional de Acreditação em Saúde, de acordo com o modelo da Agência de *Calidad Sanitaria de Andalucía*, através do qual, obteve pelo Departamento da Qualidade em Saúde o nível de Bom, do Programa Nacional de Acreditação de Unidades de Saúde. Em 2022 decorre novo processo de

acreditação, após identificação pelos diferentes grupos profissionais da sua posição atual em relação aos *standards* do modelo da qualidade; assim como, a definição de onde querem chegar e a planificação das ações necessárias para o conseguir, visando, a melhoria contínua da qualidade dos serviços prestados. Durante o processo de autoavaliação, os profissionais interpretam os *standards*, descritos no manual de *standards*, e o seu propósito, analisam e refletem sobre o impacto destes para a USF (DGS, 2020).

Relativamente aos Recursos Humanos o Mapa de Profissionais da USF é constituído por oito médicos especialistas em Medicina Geral e familiar (MGF), oito enfermeiros e, seis assistentes técnicos. Estes, de acordo com o Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários (BI-CSP), regem-se por uma missão, visão e valores:

- Missão, *“gestão e organização dinâmica, aproveitando e estimulando as diferentes capacidades individuais, com o intuito de melhorar a eficiência na prestação de cuidados de saúde à população, e proporcionar aos profissionais elevado índice de satisfação.”*

- Visão, *“Pretende ser um serviço de referência na prestação de cuidados de saúde, alicerçado em equipas multiprofissionais, tendo por base uma visão holística da pessoa.”*

- Valores, *“Equidade, responsabilidade, satisfação, qualidade e assertividade.”*

1.1.1. Área geográfica de abrangência

O concelho de Coimbra, possui uma área de 319,4 Km² e aproximadamente 140 838 habitantes, é capital de distrito com o mesmo nome, e insere-se, de acordo com a Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos (NUT), na NUT II Centro e NUT III Região de Coimbra. Este, é constituído por 18 freguesias (Figura 1); De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) (Censos 2021) a população destas freguesias é de 140 838 habitantes / 59991 famílias; a população sofreu um decréscimo de 5,1 % desde 2001, existindo por cada 100 residentes, 12 jovens com menos de 15 anos, 63 adultos e 25 idosos.



Figura 1: Mapa do Município de Coimbra

Este Centro de Saúde da região centro serve uma população de 39540 utentes, sendo abrangidos pela atuação dos profissionais da USF 14604 desses utentes.

Considerando as dotações seguras tendo em conta a proteção da segurança de todos os indivíduos / famílias que carecem de cuidados de saúde, e da consideração pela dignidade do exercício profissional, todas as organizações de saúde devem lutar pelo cumprimento da dotação adequada de enfermeiros. Nesta USF a dotação de enfermeiros é ligeiramente inferior ao preconizado para as USF's (1 enfermeiro/1550 utentes), sendo necessários 9,4 enfermeiros para esta unidade funcional possuir uma dotação segura no que diz respeito ao número de utentes/enfermeiro (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2014).

1.1.2. População inscrita

A população abrangida por cada USF corresponde ao somatório dos utentes inscritos, privilegiando a estrutura familiar. As listas dos médicos que integram a equipa multiprofissional, devem ter uma variação entre 4000 e 18000, quanto ao número de utentes inscritos, tendo em conta as características geodemográficas da população abrangida, e uma dimensão mínima de 1917 unidades ponderadas (UP) por lista de médico/enfermeiro. As unidades ponderadas são calculadas de acordo com a atribuição de diferentes ponderações tendo em conta as faixas etárias: dos 0 aos 6 anos, o número de utentes é multiplicado por 1,5; dos 65 aos 74, é multiplicado por 2; e, o número de

utentes com idade igual ou superior a 75, é multiplicado por 2,5; obtendo-se assim o número total de unidades ponderadas por lista de utentes (Dec. Lei n.º 298/2007).

Segundo a Distribuição de inscrições nos Cuidados de Saúde Primários (CSP), apresenta-se a distribuição dos utentes por faixa etária e correspondentes unidades ponderadas, da USF (Tabela 1).

Tabela 1: Distribuição da população por escalão etário (Adaptado de, BI-CSP, 2022)

Grupo etário	Masculino	Feminino	Total	UP
≤ 6 anos	385	330	715	1072.50
07-64 anos	4906	5485	10391	10391.00
65-74 anos	744	1004	1748	3496.00
≥ 75 anos	608	1142	1750	4375.00
Total	6643	7961	14604	19334.50

Considerando uma representação gráfica, apresenta-se a pirâmide etária dos utentes da USF (Figura 2).

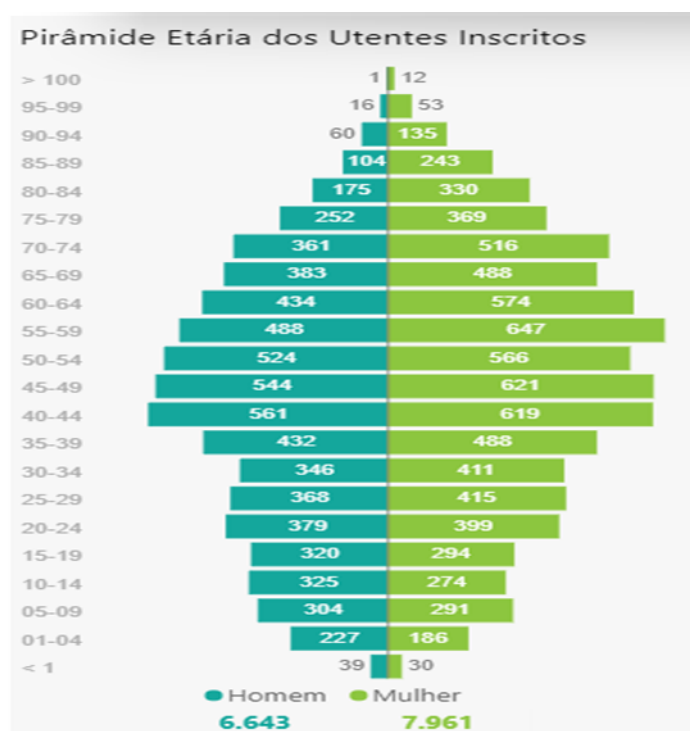


Figura 2: Pirâmide etária em abril de 2022 (Recuperado de, BI-CSP)

O índice de dependência total desta população é de 54,88% (relação entre a população jovem e idosa e a população em idade ativa), sendo o índice de dependência de idosos 37,06% e o índice de dependência dos jovens 17,85%.

1.1.3. Índice de desempenho global

A grande diversidade dos contextos da prestação de cuidados de saúde, de cada tipologia de Unidade Funcional (UF) e, dos seus níveis de desenvolvimento e maturidade organizacional, levaram à criação de um modelo que permite acompanhar e avaliar (quantificando e qualificando) o desempenho de todas as UF, promovendo assim, a sua melhoria contínua e a diminuição da variabilidade dos resultados alcançáveis, considerando a equidade entre diferentes tipologias organizacionais. A operacionalização desta avaliação efetua-se através da avaliação do desempenho assente numa matriz multidimensional que reúne uma visão integrada do desempenho global de cada tipologia de UF, designado por Índice de Desempenho Global (IDG). De acordo com a matriz multidimensional, encontram-se definidas diferentes áreas, subáreas, dimensões, métricas e indicadores, que se pretendem alcançar e melhorar continuamente, estes, explanam os resultados esperados (ACSS, 2020).

Toda a atividade dos serviços de saúde em 2021, foi marcada pela pandemia COVID 19 e pelo esforço realizado pelos profissionais de saúde na vacinação da população. Esta adaptação das diferentes UF's de todo o Serviço Nacional de Saúde (SNS), teve impacto na prestação de cuidados de saúde, e consequentemente, na avaliação da atividade realizada a nível dos indicadores e IDG. O foco foi direcionado para a prestação de cuidados aos utentes infetados ou em risco de sofrer infeção por COVID 19.

No ano de 2021, a USF atingiu o valor de IDG de 76,9, relativo ao somatório do score alcançado nas diferentes áreas, subáreas e dimensões de acordo com os indicadores acordados para cada uma delas. De referir que, o valor máximo de IDG alcançado em 2021 pelas USF modelo B, do respetivo ACeS foi de 85,4 sendo o valor alcançado pela USF igual ao valor médio obtido, nas onze unidades referidas. No momento de elaboração deste relatório ainda não eram conhecidos os dados definitivos relativamente ao IDG alcançado pela USF em 2022.

1.2 CARACTERIZAÇÃO DE UMA LISTA DE FAMÍLIAS

“... a família é, quem a família considera como família” (Wright e Leahey, 2002, p. 68).

O conceito de família evoluiu ao longo do tempo, a evolução social conduziu a mudanças significativas na estrutura e nos contextos familiares. A família é um sistema em constante evolução. A cultura, o ambiente, as condições sociodemográficas, as condições socioeconômicas, a orientação sexual, a religião, a etnia e raça são fatores de influência sobre a família e podem alterar o seu desenvolvimento. Relvas, vê a família numa conceção sistémica, afirma que devido à sua complexidade nenhuma família se pode igualar a outra (Relvas, 2004). Gameiro refere-se à família como uma rede complexa com uma estrutura, uma riqueza e uma complexidade relacional difíceis de descrever (Gameiro, 1992).

A família surge como foco de cuidados de enfermagem, esta deve ser entendida como unidade básica da sociedade sujeita a alterações aos níveis da sua estrutura e dinâmica relacional, revelando fragilidades e capacidades que são determinantes para a saúde da família, dos seus membros e da comunidade onde se encontram inseridos. Neste sentido, para a compreensão da família como unidade, é essencial a sua conceitualização através dum paradigma que permita entender a sua complexidade, globalidade, e multidimensionalidade considerando tanto a autenticidade da família, quanto a do contexto onde está inserida (Figueiredo, 2012).

A definição do tipo de família, através da classificação, segundo a estrutura / dinâmica, relação conjugal e relação parental, caso existam, contribui para a caracterização e identificação de padrões que facilitam a atuação em saúde da família.

A realização pessoal de cada elemento da família, tornou-se uma nova exigência, face às múltiplas áreas, numa constante procura de felicidade e reconhecimento da sociedade. As exigências da vida laboral, face à gestão do tempo, ao progresso tecnológico e à competitividade, condicionam o equilíbrio da família, com benefícios e riscos para a sua estabilidade/instabilidade. A reorganização social ressalta a função social do cidadão, o exercício da cidadania e o seu contributo para o desenvolvimento. A abertura em rede através dos amigos, enquanto elos de apoio para o diálogo, exposição de sentimentos e emoções, fortificam núcleos de ponderação e apoio. Os estilos de vida aprofundaram a imagem da perfeição e o culto da personalidade, as morbilidades, sobretudo as não curáveis, podem criar limitações não aceites e, levar à disfunção familiar (Caniço, 2014).

A avaliação e intervenção na família permite prevenir, detetar e orientar disfunções, gerir conflitos intrafamiliares, impedir o agravamento de fatores vulneráveis e de risco familiar. O estudo da lista de famílias/utentes efetuado aos utentes de uma lista de famílias da USF, teve por base estes pressupostos. Da análise efetuada à lista de 777 famílias, evidenciou-se o facto de em algumas destas o processo familiar não corresponder ao agregado familiar real, tendo em conta a morada de residência de cada um dos seus elementos, de acordo com dados do Registo Nacional de Utentes (RNU). Este aspeto verifica-se em famílias que apesar dos seus descendentes já terem constituído a sua própria família e terem saído de casa, permanecem no processo familiar. Encontramos assim processos clínicos com a inclusão de noras, genros e os respetivos filhos, o que conduz a famílias com doze ou mais elementos que, na realidade não coabitam; uma família alargada, pode na realidade conter três ou mais famílias nucleares ou unitárias. A constituição “errada” dos agregados familiares a nível do ficheiro clínico, implica na caracterização do tipo de família e do ciclo vital em que estas se encontram. Este assunto mereceu uma atenção especial e serviu de mote para a apresentação à equipa de saúde de um plano de melhoria a nível da organização do ficheiro clínico. A situação anteriormente descrita, foi verificada em 181 famílias, que com esta reorganização passaram a 407, o que implicou um aumento de 226 famílias à lista de famílias do ficheiro clínico. Assim, de uma lista de 777 famílias inicial, obtém-se uma lista de 1003 famílias, (quando considerado o agregado familiar como unidade de caracterização) que será alvo de estudo. Este número de famílias atribuído a um enfermeiro, mostra-se bastante superior ao preconizado tendo em conta as dotações seguras de 350 famílias/enfermeiro (OE, 2014). Para uma melhor compreensão e análise desta situação, procedeu-se à elaboração de uma base de dados do total de utentes inscritos no ficheiro clínico, com recurso ao Sistema de Informação (SI) RNU, onde foram recolhidos os seguintes elementos: nome, Número Operacional do Processo, Número Nacional de Utente, sexo, data de nascimento, idade, morada, contactos (telefone e mail). Os agregados familiares foram identificados, tendo em conta a partilha do local de residência; foram caracterizadas as famílias de acordo com, tipo de família, ciclo de vida e transições (em alguns casos).

A lista de 1003 famílias, perfaz 1832 indivíduos, 52,7% do sexo feminino e 47,3 % do sexo masculino, sendo a distribuição etária a representada na Figura 3.

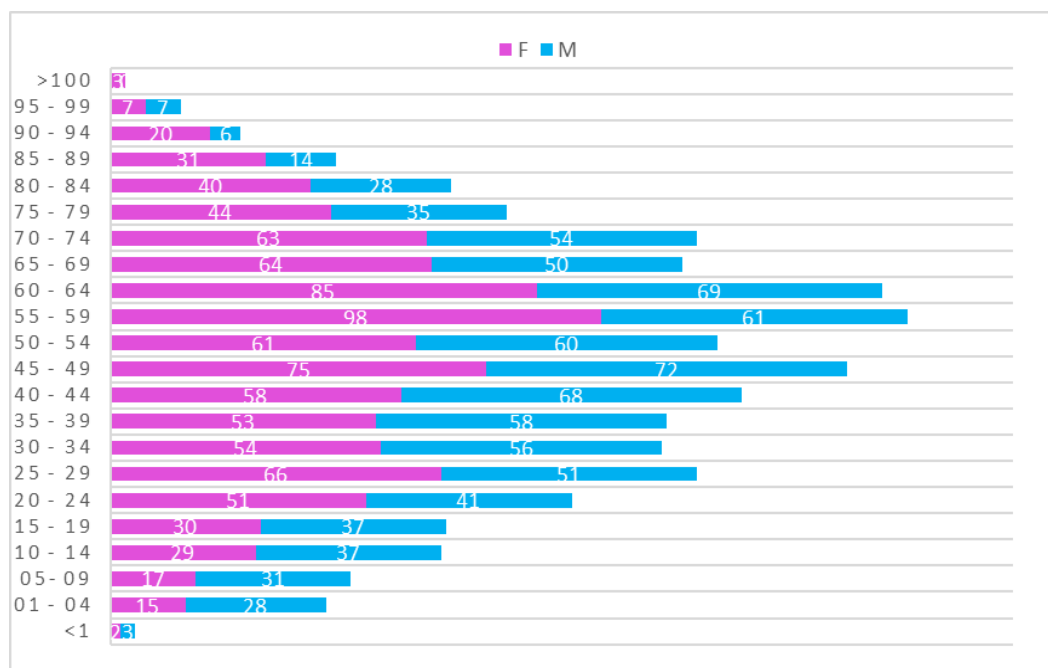


Figura 3: Distribuição Etária da Lista de Utentes, Coimbra, Portugal, 05/2022.

Verifica-se um ligeiro predomínio do sexo feminino, sendo a relação percentual entre este e o sexo masculino presente nesta lista de famílias análogo à relação percentual da totalidade de utentes da USF (54,5% sexo feminino e 45,5% sexo masculino), assim como a nível da região de Coimbra (53,5% sexo feminino e 46,5% sexo masculino), quando comparados os dados com os do CENSOS 2021 (PORDATA, 2022).

No que diz respeito à distribuição de famílias segundo o Tipo de Família, optou-se por considerar os Tipos de Famílias presentes no SI SClínico (em utilização na USF). Estes encontram-se dentro dos Tipos de Família propostos por Figueiredo (2012) e, segundo a mesma autora catalogam a família tendo em conta a sua composição, determinando algumas das suas funções e vínculos entre os diferentes indivíduos, incorporando as diferentes formas de organizações e configurações familiares.

Foram consideradas, quanto à sua organização estrutural: Família Unitária; Família Nuclear; Família Alargada; Família Monoparental; Família Reconstituída e, outras. A taxa de avaliação em tipo de família é de 100,00%, considerando que todas as famílias da lista de famílias foram avaliadas neste item.

Da análise efetuada, considera-se esta classificação do Tipo de Família, bastante redutora, uma vez que não acompanha a evolução das diferentes configurações familiares presentes na sociedade atual. De acordo com Caniço (2014), podemos identificar 21 Tipos de Família, o que se considera estar mais de acordo com as novas organizações e configurações familiares, relativamente à sua estrutura. No entanto, por uma questão de coerência com o SI em utilização, manteve-se a classificação apenas com os seis Tipos de Famílias, anteriormente referidas (Figura 4).

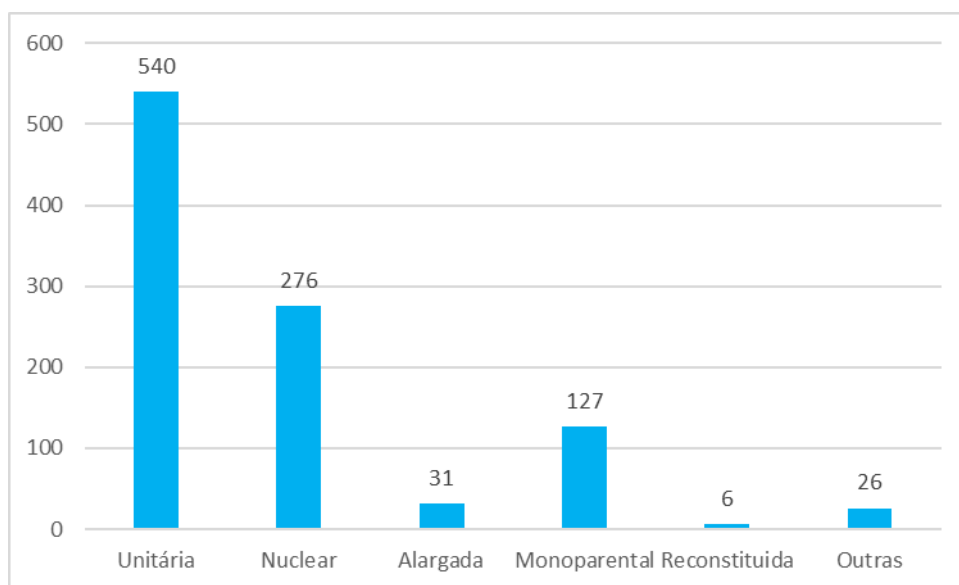


Figura 4: Tipos de Família, Coimbra, Portugal, 2022.

De referir que a caracterização do Tipo de Família foi efetuada, na maioria dos casos, tendo apenas por base o SI; foi efetuado ajustamento nas 181 famílias que se consideraram “erradamente” agrupadas a nível do processo familiar. A percentagem de famílias unitárias presentes nesta lista de famílias (53,8%), revela-se bastante superior à percentagem de famílias unitárias da Região de Coimbra (28,4%), e de Portugal continental (24,5%) (PORDATA, 2022). Assim, e apesar de se desconhecer o que motiva tal discrepância, supõe-se que a predominância de famílias unitárias, se deve ao facto de estas terem sido extraídas das suas famílias de origem e se desconhecer a sua situação atual relativamente à estrutura familiar da qual fazem parte.

Os sistemas de informação de saúde geram um conjunto de dados sensíveis, constituindo assim, o Registo de Saúde Eletrónico (RSE), como um repositório de informação sobre o estado de saúde e de doença dos utentes e, dos cuidados prestados ou a desenvolver (Marin, 2010). Independentemente do contributo dos SI a nível da Saúde, estes ainda necessitam de grande evolução quando nos reportamos à família, nomeadamente

enquanto unidade de cuidados; o que também poderá estar na base de outra justificação, tendo em conta a discrepância dos dados encontrados. Ressalta-se a importância da sensibilização tanto de utentes como dos profissionais de saúde, para a atualização dos dados relativos às famílias. O direito do utente, relativamente à escolha de médico / enfermeiro de família, consagrado na lei nº 15/2014, de 21 de Março, poderá também ter algum impacto, uma vez que se verifica pela prática clínica que os indivíduos (apesar de se encontrarem integrados numa organização familiar) optam por se manter a nível do SNS no mesmo ficheiro clínico, originando assim, famílias unitárias e/ou monoparentais que não o são na realidade.

Tendo em conta o elevado número de famílias unitárias, considerou-se pertinente a sua caracterização por faixas etárias, (Figura 5).

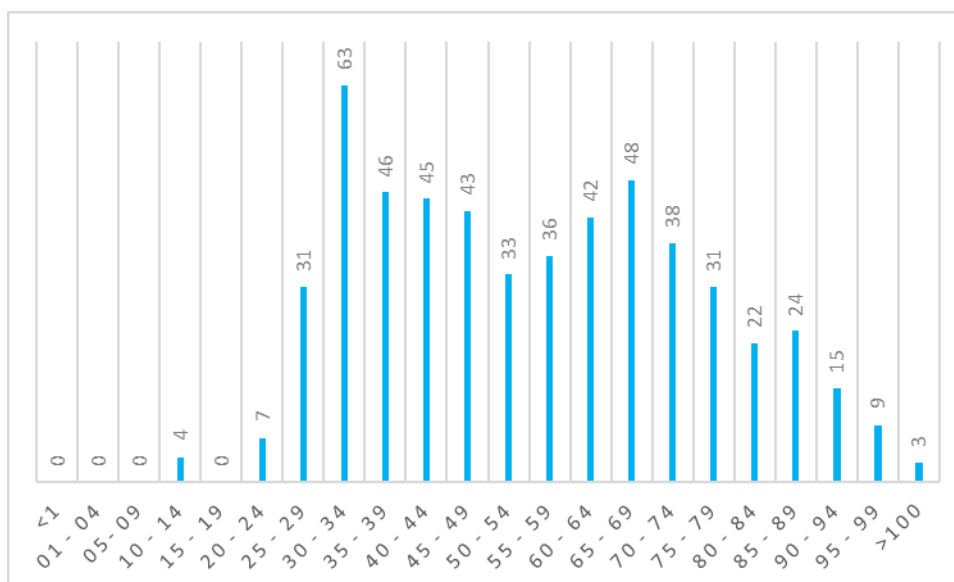


Figura 5: Famílias Unitárias por faixa etária, Coimbra, Portugal, 2022.

Da análise efetuada às famílias do tipo unitárias, verifica-se que a faixa etária dos 30-34 anos, é aquela com maior número (11,7%), sendo que 64,1% destas famílias se encontram na fase ativa (18-64 anos). Concernente às famílias idosas, estas representam 35,2% do total de famílias unitárias. Estes dados são de extrema importância no planeamento de cuidados a estas famílias, uma vez que, representam um grupo de grande vulnerabilidade, com elevado risco de isolamento social. O índice de dependência da população idosa em Portugal, previsto pelo INE, situa-se nos 36,9% (PORDATA,2022). Ainda decorrente desta análise, foi alertada a equipa de saúde familiar, para a existência na sua lista de famílias de quatro famílias unitária na faixa etária dos 10-14 anos, no sentido de ser averiguada/corrigida esta situação.

O isolamento social, o analfabetismo e a ocupação indiferenciada têm grande prevalência na população idosa portuguesa. A identificação dos determinantes adicionais de isolamento, o ajuste de condutas a serem incluídas nas redes sociais e o desenvolvimento de ações de sensibilização e educação são áreas importantes para intervenção que influenciam a qualidade de vida dos idosos (Mota-Pinto et al., 2011). Além da rede formal de serviços na comunidade, existe, por vezes, nas comunidades um sistema informal de serviços de caráter voluntário. O conhecimento desses recursos é de extrema importância para a equipa de saúde de família (McWhinney & Freeman, 2009)

A classificação do ciclo vital da família, proposta pelo sociólogo Duvall, introduziu a ideia de tarefas a serem desenvolvidas por esta, considerando a idade do filho mais velho como referência para a delimitação dos oito estádios propostos (Relvas, 2006).

A caracterização da família, tendo em conta o seu ciclo vital, contribui para o estudo da mesma, ao centrar-se nas interações entre os elementos da família e desta com o seu meio, numa perspetiva de continuidade, constitui-se um importante instrumento no diagnóstico e planeamento de intervenção na família. A individualidade de cada família não deve ser desconsiderada, bem como fatores sociodemográficos que influenciam a duração das etapas do ciclo vital (Relvas, 2006).

A linearidade com que são apresentadas as diferentes etapas do ciclo vital a nível teórico, parece de facto conduzir a uma classificação inequívoca da família, que na prática não se verificou. O aparecimento de novas formas de organização familiares, divórcios, famílias reconstituídas, famílias monoparentais, bem como o nascimento dos filhos antes do casamento, surgem como fatores dificultadores ou mesmo impeditivos da aplicação desta classificação, que se considera já não responder aos requisitos da sociedade atual, relativamente às novas organizações familiares. Outra dificuldade sentida, prendeu-se com o facto de muitas destas famílias serem caracterizadas apenas com recurso aos SI, que se mostram incompletos no que diz respeito à informação registada e fornecida.

A taxa de avaliação das famílias nucleares, relativamente à etapa do ciclo vital é de 100,00% (Figura 6), considerando que 276 famílias (nucleares) foram avaliadas neste item no universo de famílias inscritas na lista de famílias.

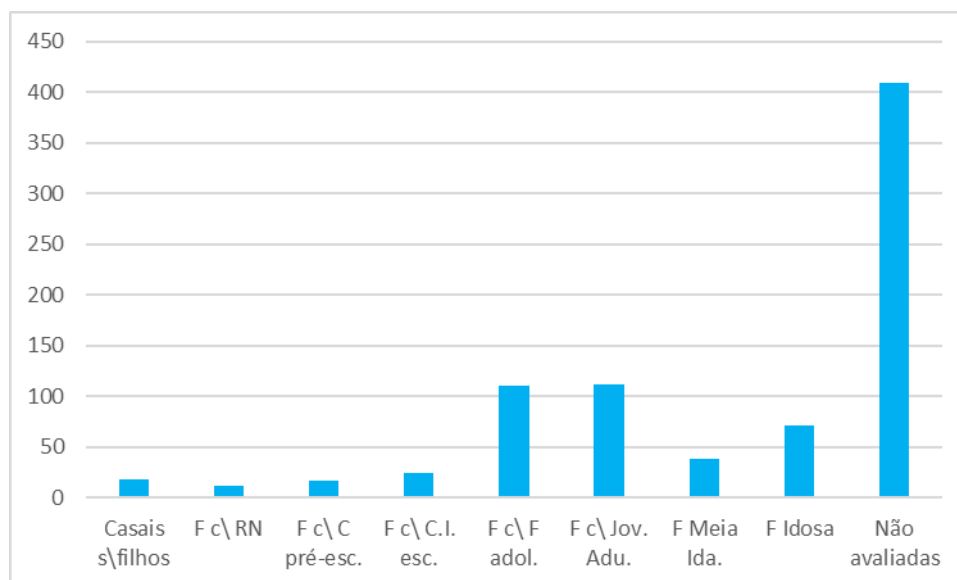


Figura 6: Ciclo Vital da Família, Coimbra, Portugal, 2022.

O elevado número de famílias com jovens adultos, poder-se-á justificar pela tardia autonomização dos jovens, ou pela falta de atualização no SI, já anteriormente referida.

Ao longo da vida, as pessoas experimentam mudanças e transições, estas, podem ser transições desenvolvimentais (ao longo do ciclo vital); situacionais (alterações de situação de vida e de local); de estado saúde-doença e organizacionais. Ao enfermeiro cabe o papel de atuar, através de intervenções de enfermagem (cuidados) antecipando, facilitando ou completando, o processo de transição (Meleis, 2000). Os enfermeiros surgem assim, como os principais cuidadores dos indivíduos e suas famílias em processo de transição, auxiliando nas mudanças e exigências que as transições provocam nas suas vidas, ajudando na preparação para as transições iminentes e facilitando o processo de desenvolvimento de competências facilitadoras do processo de transição.

Segundo Figueiredo (2012, p.69) “*Os cuidados de enfermagem tem por finalidade a capacitação da família a partir da maximização do seu potencial de saúde ajudando-a a ser proactiva na consecução do seu projeto de saúde*”.

De acordo com a avaliação efetuada, relativamente às transições desenvolvimentais, 2,1% das famílias da lista de famílias, encontram-se em transição para a parentalidade e 2,7% em transição para a adolescência.

Da avaliação efetuada às famílias, foi possível identificar e intervir em algumas transições que estas vivenciam neste momento: situacionais (viuvez) e saúde/doença (decorrentes essencialmente de diagnósticos de diabetes e/ou hipertensão). A transição

saúde/doença torna-se mais difícil quando o diagnóstico surge associado a uma criança (descendente), sendo os processos adaptativos da família ao novo contexto extremamente complexos, dificultando a transição de forma saudável e com mestria. O papel do EEESF revela-se aqui de extrema importância, sendo este agente ativo enquanto facilitador deste processo transicional, visando o bem-estar subjetivo, a mestria e, o bem-estar nas relações da família (Meleis, 2000). Devido à sua complexidade, foi das transições percebidas a nível da prática clínica e a nível profissional, a mais marcante.

2. ANÁLISE CRÍTICA DAS INTERVENÇÕES / COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS

A Enfermagem de Saúde Familiar enquanto área diferenciada, direciona o seu foco de atenção para a unidade familiar e para cada um dos seus membros, considerando as necessidades de cuidados de enfermagem especializados. Considera as dinâmicas da família e as relações entre os seus elementos, a estrutura e funcionamento familiar, assim como, o relacionamento entre os diferentes subsistemas intra e extrafamiliares, onde o meio envolvente é considerado gerador de mudanças no equilíbrio/desequilíbrio familiar. Num acompanhamento que se prevê ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção, o enfermeiro intervém de forma a capacitar as famílias face às exigências e especificidades do seu desenvolvimento, liderando e colaborando na gestão da saúde familiar. Cabe ainda, ao EEESF, enquanto parceiro da família no cuidar, a deteção precoce de situações problema e a sua referenciação e encaminhamento para o serviço social ou outros serviços de saúde, sempre que se mostre necessário, tendo por propósito o bem-estar e a manutenção da saúde da família (OE, Reg. n.º 428/2018).

O contexto de prática clínica de Enfermagem de Saúde Familiar, possibilitou o desenvolvimento destas competências, bem como de competências comuns do EE, que se pretendem transversais e aplicáveis a todos os contextos de cuidados. Estas abrangem os domínios: Responsabilidade profissional, ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; Gestão dos cuidados; e, Desenvolvimento das aprendizagens profissionais (OE, Reg. 140/2019). O reconhecimento de competência científica, técnica e humana, para prestar cuidados de enfermagem especializados, permite saber o que se pode esperar destes profissionais, reconhecendo assim, a existência de conhecimentos próprios num domínio específico. No percurso desta prática clínica foi possível evidenciar a aquisição e desenvolvimento, tanto das competências comuns do EE, como das competências específicas do EEESF. Considerou-se pertinente a caracterização do contexto da prática clínica, quanto à área de abrangência, população inscrita e índice de desempenho global. Esta caracterização permitiu obter conhecimento tanto da população alvo de cuidados e das suas necessidades em saúde, bem como dos recursos necessários à prestação desses mesmos cuidados, tendo em conta as dotações seguras necessárias, e a obtenção de indicadores de saúde satisfatórios. Evidenciando-se assim o reconhecimento da

competência comum *“Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados”* (OE, Reg. 140/2019, p.4748).

A avaliação das famílias de uma lista de famílias, tendo por base o referencial teórico Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), permitiu colher dados pertinentes, que se entendem como fundamentais para o planeamento e intervenção na família. Desta forma, é possível cuidar a família e de cada um dos seus membros, e aos diferentes níveis de prevenção considerando-a como unidade de cuidados, e promovendo a sua capacitação ao longo do ciclo vital e, nas suas transições (OE, Reg. n.º 428/2018).

Da avaliação efetuada à lista de famílias ressalta-se a proposta de intervenção e sensibilização efetuada à equipa de saúde, relativamente à necessidade de correção dos processos familiares da lista de famílias; evidencia-se assim, o reconhecimento de uma oportunidade de melhoria, tendo em conta o desenvolvimento da competência *“Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua”* (OE, Reg. 140/2019, p.4747). Enquadrando-se também na segunda competência específica do EEESF, *“Lidera e colabora nos processos de intervenção no âmbito da enfermagem de saúde familiar”* (OE, Reg. n.º 428/2018, p. 19358).

Indo de encontro às competências comuns do EE, pretende-se dar evidência à unidade de competência que integra a responsabilização por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho. Desta forma, foi efetuada articulação com a equipa de enfermagem da USF e com o grupo de alunos de sexto semestre do Curso de Licenciatura em Enfermagem, que se encontrava naquele momento a realizar Ensino Clínico em Cuidados de Saúde Primários/Diferenciados, no sentido de colaborarem na dinamização de ação alusiva à comemoração do Dia Internacional da Família (15 de maio). A justificação e pertinência da temática escolhida para esta comemoração, encontra-se explanada no documento de suporte elaborado (Apêndice I), considerando-se que a mesma, vai de encontro ao mote lançado pelo Plano Nacional de Saúde 2021-2030: *“Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s”*, onde se destaca a importância de ninguém ficar esquecido; *“A certeza de que, sem deixar ninguém para trás, a saúde que construímos hoje não pode pôr em causa as gerações futuras, e de que o Plano Nacional de Saúde 2021-2030 é de tod@s, e tem que ser implementado por tod@s e para tod@s”*.

Ainda no âmbito das comemorações do Dia Internacional da Família, foi realizado um poster subordinado ao tema *“Programas de Intervenção de Visita Domiciliária em*

Famílias na Transição para a Parentalidade: Revisão Integrativa” que foi apresentado no XIV Encontro do Dia Internacional da Família: Habitação e Inclusão como fatores protetores da saúde familiar (Anexo I).

O registo nos Sistemas de Informação em enfermagem da avaliação e intervenção familiar, de acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, contribuem para: tomada de decisão; produção automática de indicadores de processo, resultado e qualidade; desenvolvimento de investigação; monitorização da qualidade; prática baseada na evidência; e, comparação de resultados a nível local, regional e nacional, possibilitando mudanças nas decisões de políticas de saúde (OE, 2007).

No momento em que decorreu esta prática clínica, a USF encontrava-se em transição para o SI SClínico, não tendo os profissionais de saúde desta unidade experiência na utilização do mesmo. Apesar dos constrangimentos e do desagrado referido pela equipa de saúde, relativamente a esta implementação, a mesma permitiu desenvolver competências comuns do EE e competências específicas do EEESF, dada a experiência na área: a gestão do sistema de cuidados de saúde da família, nomeadamente no que diz respeito aos processos de mentoria e *coaching* aos elementos da equipa interdisciplinar e a utilização das tecnologias de informação e comunicação (OE, Reg. n.º 428/2018); a gestão dos cuidados de enfermagem, otimizando a resposta e a articulação na equipa de saúde e o basear a sua praxis clínica especializada em evidência científica agindo como formador oportuno em contexto de trabalho de acordo com as necessidades identificadas (OE, Reg. 140/2019).

Outro aspeto digno de referência, prende-se com o facto de a USF se encontrar em fase de submissão de processo de acreditação o que permitiu o desenvolvimento de competências relativas a avaliação da prática clínica, nomeadamente no que diz respeito a um processo de acreditação. Indo de encontro à avaliação da prática clínica e, tendo em conta as exigências de uma USF modelo B, colaborou no processo de auditorias internas.

A família como unidade de cuidados e família como contexto de cuidados, desafiam os enfermeiros a adotarem abordagens distintas em prol de cuidados mais efetivos que visem mais e melhor a saúde da família e dos seus elementos. Visando a melhoria dos referidos cuidados, foi efetuada divulgação de um Projeto de Melhoria Continua “Melhores Práticas nas Famílias em Transição para a Parentalidade no Contexto Domiciliário”, tendo por objetivos: dar visibilidade e valorizar os cuidados de

Enfermagem de Saúde Familiar; refletir sobre a prática da implementação da Visita Domiciliária; e, implementar intervenções facilitadoras do processo de transição para a parentalidade. Esta divulgação ocorreu ao longo do Estágio e, foram abrangidas seis unidades funcionais do AceS Baixo Mondego (Anexo II). A sensibilização efetuada junto das diferentes equipas de enfermagem, permitiu o desenvolvimento de competências: de EE, nomeadamente no desenvolvimento de práticas de qualidade, através da gestão e colaboração em programas de melhoria contínua e, gestão dos cuidados de enfermagem, através da otimização e articulação da equipa de saúde (OE, Reg. 140/2019); e, de EEESF através da liderança e colaboração em processos de intervenção no campo de ação da Enfermagem de Saúde Familiar (OE, Reg. n.º 428/2018).

Atualmente, reconhece-se que a família constitui um fator de adversidade ou de proteção relativamente aos processos de saúde e doença dos seus membros e aos processos de adaptação inerentes ao seu desenvolvimento. Esta adaptação às novas situações, sejam elas internas ou externas, assegura a mudança e continuidade do sistema familiar que se processa num contexto co-evolutivo e transformativo (Figueiredo, 2012). Esta evidência determina que os enfermeiros a considerem o cuidado centrado na família como parte integrante da sua prática (Wright & Leahey, 2011). Os enfermeiros assumem assim, uma posição central na satisfação das necessidades da família, procurando potenciar a reorganização e adaptação familiar de modo a garantir o seu máximo bem-estar a médio e a longo prazo.

A necessidade de uma reflexão face à complexidade dos contextos da ação onde se desenvolvem as interações com as famílias, leva à abordagem da relação entre o enfermeiro e a família. A importância da relação estabelecida entre o enfermeiro e a família, na prestação de cuidados, surge como necessidade de reflexão sobre esta interação, de modo a ir ao encontro das vivências, necessidades e estratégias da família, estabelecendo assim, um processo interpessoal, significativo e terapêutico. Considera-se que o estabelecer desta relação, que se pretende terapêutica, requer tempo, e por vezes só é conseguida após vários contactos entre enfermeiro e família. Este aspeto é observado como um fator dificultador no atendimento efetuado às famílias, não só pela presença da enfermeira de família da respetiva família (para quem a família se direciona de forma automática, pela relação já estabelecida), mas também pelo limite temporal de realização da prática clínica e do estágio, que não facilitou o estabelecer da referida relação.

Salientando o “*Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais*” do Regulamento nº 140 (2019), pretendeu-se o desenvolvimento do autoconhecimento e da assertividade, através da participação em diferentes atividades ao longo deste Estágio, assim participou em: Workshop “*Desafios de comunicação em situações complexas*”, integrado nos Ciclos COMM.UNI.CARE _ Conversas sobre Comunicação em Saúde, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, que decorreu no dia 28 de novembro (Anexo III); no “*1.º Encontro de Terapia Familiar e Intervenção Sistémica nos Cuidados de Saúde Primários (CSP)*”, do Núcleo de Intervenção Sistémica e Familiar em contexto dos Cuidados de Saúde Primários, realizado a 2 dezembro no Fórum Lisboa (Anexo IV); no “*I Seminário Enfermagem Saúde Familiar, ACeS Maia/Valongo*” a 12 de dezembro, em formato *online* e, no qual apresentou comunicação oral do artigo “*Programas de Intervenção de Visita Domiciliária em Famílias na Transição para a Parentalidade: Revisão Integrativa*” (Anexo V). O resumo do artigo apresentado sob a forma de comunicação oral, será incluído no livro de resumos do referido Seminário; e, no Seminário: “*Família como unidade de cuidados - Transições ao longo da vida*” a 26 de janeiro (Anexo VI), onde através de comunicação oral apresentou o seu projeto de investigação subordinado ao tema “*Vivências sobre o relacionamento conjugal em famílias neurodiversas*” (Anexo VII).

Com a intenção de obter um maior conhecimento sobre a temática de estudo, participou em diversos eventos científicos: Workshop “*Compreender Autismo*” nos dias 13, 14 e 15 de setembro (Anexo VIII); e, na Palestra “*Compreender Autismo*” no dia 29 de setembro (Anexo IX), ambos promovidos pela associação “*Vencer Autismo*” em formato *online*.

A Administração Central dos Sistemas de Saúde (ACSS), tem como objetivo munir o SNS com os adequados sistemas de informação e comunicação, permitindo de forma controlada a partilha de informação, entre os profissionais de saúde intra ou inter instituições. É assim fundamental, que estes integrem os dados relativos aos cuidados prestados pelas equipas de enfermagem, evidenciando os ganhos em saúde sensíveis aos referidos cuidados, e garantindo a segurança dos mesmos.

A utilização digital da informação tornou-se assim, um elemento essencial para a tomada de decisão em tempo real, possibilitando a gestão de toda a informação clínica e administrativa da instituição, cuja finalidade visa a melhoria da qualidade da prestação dos cuidados de saúde.

O SI SClínico na USF, não se encontra ainda devidamente parametrizado, nomeadamente no que diz respeito ao registo na família. A tentativa de implementação de registos de enfermagem na família, até agora inexistentes, foi um desafio nem sempre fácil de ultrapassar. Foram reportados diversos erros/falhas, ao Gabinete de Sistemas de Informação e Comunicação da Administração Regional de Saúde do Centro, através de mail institucional, tais como: bloqueio do sistema após registo na família e, falta de parametrização na avaliação inicial da família. Foi também efetuada articulação com o grupo responsável pela parametrização do SClínico a nível do ACeS, no sentido de reportar a falta de parametrização verificada no registo à família; verifica-se a inexistência de intervenções terapêuticas associadas às intervenções diagnósticas, como facilitador desta correção foi facultada ao grupo a matriz operativa do MDAIF. A mais-valia para a USF, no que diz respeito ao Cuidar a família, que se pretendia alcançar com estas diligências, foi defraudada pela morosidade, infelizmente habitual, na resolução destes problemas por parte das equipas responsáveis. Evidencia-se a liderança e colaboração nos processos de intervenção no âmbito da Enfermagem de Saúde Familiar (OE, Reg. n.º 428/2018); e, a promoção a formulação e implementação de modelos e procedimentos para a prática especializada (OE, Reg. 140/2019).

A avaliação do desempenho efetuada nas USF's é assente numa matriz multidimensional que reúne uma visão integrada do desempenho global, designado por Índice de Desempenho Global (IDG). De acordo com a matriz multidimensional, encontram-se definidas diferentes áreas, subáreas, dimensões, métricas e indicadores, que se pretendem alcançar e melhorar continuamente, estes, explicam os resultados esperados (ACSS, 2020).

Os SI e a avaliação efetuada a nível do desempenho das USF's, encontram-se direcionados para o indivíduo e para os resultados alcançados. Relativamente à família, os registos efetuados valorizam os atos e não os resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem. Para uma melhor compreensão desta situação, podemos tomar como exemplo o facto de, na consulta à família em transição para a parentalidade, ao registo efetuado na família, ser necessário adicionar o registo no processo individual da puérpera e ainda o registo no processo individual do recém nascido, de forma que esta consulta ser contabilizada a nível de indicadores e consequente IDG da unidade funcional. Este duplicar e muitas vezes triplicar de registos, não é facilitador da implementação dos registos de enfermagem no processo da família e, pode mesmo comprometer o

reconhecimento da importância e identificação das diferenças nos cuidados prestados por um EEESF. Sendo os SI detentores de inúmeros benefícios para os cuidados de enfermagem, pois auxiliam (ajudam ou colaboram) na tomada de decisão, partilha e transmissão de informação importante para a prestação de cuidados com vista à excelência do exercício, é de todo, importante salvaguardar que sejam utilizadas pelos enfermeiros com o objetivo de fornecer informação que seja indicadora do conhecimento acerca da Enfermagem de Saúde Familiar. A informação gerada por estes profissionais de saúde, irá formar um conjunto de dados que serão úteis na definição de indicadores relativos à saúde da família.

Os indicadores relativos à área da saúde familiar, são concebidos como marcadores específicos do estado de saúde das famílias, traduzindo o contributo do exercício profissional dos enfermeiros para os ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem (OE, 2007).

Não obstante a importância dos referidos indicadores, da avaliação efetuada à família no decorrer da prática clínica e estágio, suportada pelo referencial teórico MDAIF de Figueiredo (2012), evidenciam-se apenas alguns indicadores de estrutura de processo e de resultado. Considera-se que a não evidência de mais indicadores se deve ao facto do curto limite temporal estabelecido para a prática clínica e estágio, implicando a permanência na USF apenas um dia e meio por semana, o que dificultou o acompanhamento das famílias em diferentes momentos de contato com as mesmas. Assim, da avaliação efetuada ressalta-se uma taxa de avaliação do tipo de família de 100%, de acordo com o já acima descrito e, uma taxa de avaliação do ciclo vital relativamente às famílias nucleares também de 100%. Nas famílias em transição para a parentalidade, das áreas de atenção identificadas na dimensão desenvolvimental, destacam-se: a Satisfação Conjugal (não mantida em 19% do total de famílias em transição); e, a Adaptação à Gravidez (não adequada em 25% das famílias avaliadas neste item). Na dimensão funcional, relativamente ao Processo Familiar, este considerou-se, de acordo com a avaliação diagnóstica efetuada, disfuncional em cerca de 32% das famílias avaliadas neste item. Tornou-se excessivamente difícil e moroso verificar os ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem, decorrentes das intervenções implementadas, pelas limitações do SI já acima referidas. Ressaltam-se ganhos em saúde nas áreas de atenção acima identificadas, passando os diagnósticos a positivos em cerca de 55% das situações reavaliadas. Não existindo, no entanto, registo efetivo da alteração

diagnóstica no SI, não sendo possível a visibilidade dos ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de Enfermagem de Saúde Familiar a nível dos registos, devido às limitações dos SI já referidas. Das intervenções implementadas, destaca-se a utilização de técnicas de intervenção terapêutica. Esta abordagem teve como objetivo a mobilização dos recursos internos nos elementos envolvidos, assim como do restante sistema familiar, na tentativa de melhorar a qualidade de vida através de mudanças nos padrões relacionais. O recurso ao Ritual Terapêutico visou aumentar as competências, promover a proximidade e, alterar os padrões de comunicação. Recorreu-se a este em situações de famílias na transição para a parentalidade. O ritual é uma sequência de ações simbólicas, que visa evocar e canalizar um conjunto complexo de emoções, para que se mantenham na vida quotidiana além do espaço e do tempo do ritual, transformando a experiência emocional de seus intervenientes e através dele seu comportamento em relação a um problema específico (Laso, 2015). A metáfora (também utilizada), permitiu através de uma linguagem aprazível, constituída por vários sentidos, levar os intervenientes a várias possibilidades de entendimento estabelecendo uma relação de analogia entre dois elementos a princípio diferentes. Pode-se dizer que a metáfora é uma espécie de comparação, porém, feita sem o uso dos elementos linguísticos comumente usados nesse processo (Gil et al., 2016).

Em uma sociedade onde reina o individualismo, o consumismo e a cultura do provisório, em que as mudanças antropológicas e culturais influenciam fortemente a vida dos indivíduos e suas famílias, encontram-se ainda seres humanos que dedicam a sua vida ao outro num gesto de altruísmo, amor e voluntariado. No decorrer da prática clínica, houve possibilidade de contactar e colaborar com voluntárias da associação “*Gatos Urbanos*”, no salvamento de um gato de rua que decidiu ocupar o carro da enfermeira tutora por um dia. Foi um processo moroso, que impediu estas voluntárias de almoçar, mas com um final feliz que culminou no salvamento de um gato bebé por volta das 19 horas da tarde. Para além do salvamento do gato, também uma menina de onze anos e a sua mãe (pertencentes à lista de famílias do ficheiro clínico em estudo) que colaboraram no processo, foram salvas por momentos, dos problemas familiares motivados por processo de transição saúde/doença e consequente transição situacional com grande perda do rendimento familiar. Considerou-se este processo terapêutico, uma vez que contribuiu para a promoção da comunicação expressiva de emoções, otimização da comunicação familiar e, desenvolvimento de atividades em conjunto nesta família.

CAPÍTULO II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO: VIVÊNCIAS SOBRE O RELACIONAMENTO CONJUGAL EM FAMÍLIAS NEURODIVERSAS

As famílias sofrem uma série de transições resultado da mudança de vida, saúde, relacionamento e ambiente ao longo do seu ciclo vital. Estas implicam redefinições de papéis, requerem reorganizações pessoais e relacionais dos diferentes elementos que a constituem. A vivência desses fenómenos de ajustamento e mudança traduzem-se, muitas vezes, por momentos de vulnerabilidade e desequilíbrios (Meleis, 2000).

O cuidar da família em situações de saúde complexas, faz parte do cuidar diário do enfermeiro, especialmente do EEEESF. Na presença de doença crónica no seio familiar, a mobilização de conhecimentos científicos pertinentes e a perspetiva sobre as vivências familiares inerentes à doença, surgem como ferramentas importantes para a prescrição de intervenções de enfermagem, que se possam traduzir em ganhos em saúde das famílias. O tema Autismo/Famílias Neurodiversas, surgiu como uma necessidade própria de aprofundar conhecimento nesta área, por esta estar presente na prática clínica e por vezes sentir que não está a ser alvo da atenção devida que se manifesta por um acompanhamento pouco eficaz e efetivo, nomeadamente a nível da família neurodiversa enquanto unidade de cuidados.

1. JUSTIFICAÇÃO E ENQUADRAMENTO DO PROBLEMA

Este capítulo procura justificar a pertinência do estudo, explanando e clarificando os conceitos considerados relevantes sobre a temática em estudo, através de um enquadramento contextual (Loureiro, 2006). Assim, não se pretende, a apresentação de uma revisão da literatura, uma vez que se trata de um estudo fenomenológico, mas sim, através da exposição dos conceitos centrais ao fenómeno, justificar e focalizar a problemática em estudo. Deste modo e, na descrição que se segue, serão abordados os temas: TEA; Famílias Neurodiversas; Relacionamento Conjugal e Enfermagem de Saúde Familiar.

Entre as principais alterações do portador do autismo podem-se destacar as áreas de relacionamento interpessoal e comunicativo, não interagir socialmente nem verbalmente com as pessoas, falta de apetite, falta de empatia, hiperfoco, dificuldades com mudanças, interpretação muito literal da linguagem, movimentos repetitivos, comportamentos estereotipais (Fernandes et al., 2018). Este, tem sido descrito de formas diversas de uma edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais para outra, o que impacta tanto nas publicações científicas quanto na representação social do autismo. Hassal (2016) analisa criticamente a tendência de supor que a última classificação diagnóstica sempre é a melhor, aperfeiçoada por ser fruto do conhecimento científico adquirido naquele período de tempo.

Descrever a evolução histórica do TEA exige uma escolha de fatos e acontecimentos a apresentar perante um transtorno que ao longo dos tempos foi pautado por diversos acontecimentos, tanto teóricos como socioculturais. Desde que o autismo foi descrito pela primeira vez por Leo Kanner, em 1943, ocorreram mudanças substanciais nas concepções sobre sua origem e natureza. A publicação do seu artigo “*Autistic Disturbances of Affective Contact*” (Distúrbio Autista do Contato Afetivo), resultante de quatro anos de investigação acerca de um menino identificado como Donald T., representa o marco da história que impulsionou os primeiros estudos acerca do autismo (Donvan & Zucker, 2017). De referir que à época as famílias eram incentivadas à institucionalização destas crianças, denominadas como: “anormais”; “aberrações”; e, “débeis mentais”, entre outros termos depreciativos, estas, eram vistas como vergonha

ou castigo para aquela família. Às famílias que mostravam interesse em cuidar do seu filho, os médicos eram rígidos a dizer que não, pois a recomendação era a institucionalização do imperfeito, de acordo com Donvan & Zucker (2017, p.31) “[...] a classe social e o grau de instrução eram partes importantes da decisão de institucionalizar. Quanto mais elevada fosse a posição da família na escala social, tanto mais lógico era internar o filho”.

Donald T., como outros, foi institucionalizado levando ao agravamento da sua condição; movidos pela recuperação do filho, a família decide a retirada do filho do asilo e, procura ajuda do Dr. Kanner, reputado psiquiatra da infância, com um método de trabalho próprio e distinto do habitual para aquele período, tinha como importante estratégia a valorização da história de vida do paciente e registos de observação detalhados visando o diagnóstico e tratamento médico. A carta de 33 páginas, enviada pelo pai de Donald, com a descrição dos comportamentos do filho, viria a ser a base para a descrição de uma criança com autismo (Donvan & Zucker, 2017). De acordo com os mesmos autores, sendo impossível a Kanner a atribuição de um diagnóstico a Donald, tendo em conta o conhecimento existente na época, este expande a sua investigação a mais crianças com idêntico desenvolvimento comprometido; os resultados destas investigações levaram à denominação do quadro clínico como ‘Distúrbio Autista de Cunho Afetivo’, no qual dois critérios definidores eram estabelecidos para a síndrome autística: tendência à solidão e necessidade de rotina. Com os estudos de Kanner, o diagnóstico de autismo começou a ser atribuído a casos de comprometimento do desenvolvimento cognitivo e social, acabando assim, com a associação das características autísticas com a esquizofrenia introduzida por Bleuler por volta de 1910 (Donvan & Zucker, 2017).

Decorrente da hipótese do estabelecimento de um quadro clínico para a síndrome autística, avança-se na tentativa do desvendar da sua etiologia; diferentes teorias explicativas emergem, entre elas o cunho materno afetivo, patenteado pelo psicanalista Bettelheim na década de 50; a terminologia de “mãe geladeira” surge assim, como uma metáfora que pretende realçar as características defeituosas do afeto das mães, em relação ao seu filho, facto este responsável pelo surgir do autismo na criança (Bialer & Voltolini, 2022). Na década de 60, começam a surgir as associações de familiares de autistas motivadas em contrapor a relação entre o autismo dos filhos e a culpa dos pais, sendo emblemáticos alguns exemplos, como o de uma mãe de sete crianças em que apenas um era portador da doença. Surge uma nova ideia do autismo, os pais passam a heróis que

lutam diariamente para dar um lugar a filhos tão diferentes das outras crianças. Concomitantemente surgem as exposições sobre o autismo de especialistas, também eles pais de autistas, como é o caso de Bernard Rimland, cujo filho fora diagnosticado com autismo. Rimland, viria a contrapor a teoria explicativa do autismo através da culpabilização das mães, baseado na observação da própria esposa em interação com o filho e, alegando a baixa cientificidade dos estudos efetuados. Este liga o autismo a causas orgânicas, direcionando o tratamento para alterações nutricionais (Donvan & Zucker, 2017).

Hoje sabemos que o TEA é uma síndrome neuro-comportamental cuja origem parte de perturbações do sistema nervoso central afetando assim, o normal desenvolvimento da criança. Afeta o processamento das informações no cérebro, alterando a forma como as células nervosas e as sinapses se organizam. Nos estudos realizados a nível europeu na sua maioria desde 2006, a prevalência de crianças com TEA varia entre 3/1000 a 11,6/1000 sendo a média de 6,2/1000 (Elsabbagh M et al., 2012). Em Portugal o estudo realizado em 2005, cujos dados se reportam a 2020, estimou uma prevalência de 1/1000 crianças com TEA em idade escolar, Oliveira (2005), de acordo com o mesmo autor, na Região Centro, encontravam-se registadas 42 crianças com o diagnóstico de TEA ou suspeita.

A família depara-se com um grande desafio, quando no seu seio surge um diagnóstico de doença crónica de um dos filhos. A presença de uma criança com TEA, salienta a complexidade das relações familiares estabelecidas, resultantes do cuidar e interação com estas crianças, bem como o defraudar de expectativas previamente estabelecidas. Falar de família é simultaneamente falar de sentimentos e de saberes. Ao longo do tempo, cada cultura, cada disciplina científica, cada área da sociedade, motivaram a conceção da definição de família, originando assim, uma multiplicidade de conceitos. O conceito de família de acordo com a Organização Mundial de Saúde (1994) coloca a tónica no eixo relacional, da família enquanto grupo, salientando a importância de ultrapassar a ideia de laços biológicos ou legais quando trabalhamos com a família. Através desta reflexão estamos a ir para além das definições tradicionais, tentando incluir as várias formas de família existentes na sociedade atual. Wright e Leahey consideram que a afirmação “família é quem os seus membros dizem que são” (2002, p.68) permite respeitar as ideias dos indivíduos, membros de uma família.

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) (OE, 2011) a família é assumida de forma sistêmica sendo composta por membros unidos por laços de sangue, por afinidades emocionais ou relações legais, incluindo-se as pessoas significativas que fazem parte do grupo. É considerada como um todo, e entendida como sendo mais do que a soma dos indivíduos que a compõem e das relações estabelecidas entre eles. A família na perspectiva sistêmica de Gameiro citado por Relvas (1996, p.11), *“é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados”*, deve assim ser entendida e cuidada com um todo, uma globalidade apenas compreendida pela perspectiva holística. Esta perspectiva vai de encontro às competências específicas do EEESF, de acordo com as quais o cuidado deve ser dirigido à família, enquanto unidade de cuidados, e a cada um dos seus membros individualmente, ao longo do ciclo vital e nas suas transições aos diferentes níveis de prevenção, tendo em vista a sua capacitação (Regulamento nº 428/2018, 2018). A família é uma referência basilar para o indivíduo. É o primeiro e mais importante grupo social, o habitat natural para o desenvolvimento e autonomização dos seus membros. É através da família que o indivíduo adquire as suas primeiras competências. O contexto familiar tem a capacidade de se organizar perante as mais diversas situações de transição saúde/doença, como o nascimento de novos membros no seu seio ou o envelhecimento e a perda de outros, sendo reconhecido como a mais constante unidade de saúde para os seus membros e apresentando-se, assim, como um potencial de ajuda na prevenção da doença e na manutenção e recuperação da saúde dos seus elementos. Neste sentido é importante que a enfermagem se torne parceira e protagonista dessas mudanças, proporcionando conhecimento e recursos para que ocorram transições mais positivas sob o ponto de vista de quem as vivencia (Abreu, 2009). Seja qual for o tipo de família que encontremos *“todas se organizam através de uma estrutura de relações onde se definem papéis e funções conformes às expectativas sociais”* (Relvas, 2004, p.14).

Ao longo do ciclo vital, as famílias enfrentam acontecimentos que requerem reorganizações pessoais e relacionais. A vivência desses fenómenos de ajustamento e mudança, designados por transições de desenvolvimento ou acidentais, entre outras, traduzem-se por momentos de vulnerabilidade e desequilíbrios familiares, tornando-se por isso importante a intervenção de Enfermagem, enquanto elemento facilitador.

Tornar-se pai, mãe, irmão, implicam processos de transição, que passam pela redefinição da própria identidade individual, conjugal, parental e fraternal (Meleis et al., 2000).

Todo e qualquer ser humano experiencia processos de mudança ao longo da sua vida e os enfermeiros lidam, pela sua intervenção, desde a concepção à morte, com os ambientes de mudança e de suporte. Assim, todo e qualquer evento de mudança, influenciado por fatores facilitadores e inibidores, caracteriza-se pela sua singularidade, diversidade e complexidade, criando diversos significados determinados pela percepção de cada indivíduo. Nas transições, Meleis et al. (2000) reforça a existência de uma percepção de mudança, uma mudança propriamente dita, um período de instabilidade, que culmina num período de estabilidade.

A parentalidade surge assim, como uma série de desafios, oferecendo também a melhor possibilidade de superação desses mesmos desafios, permitindo a verdadeira inclusão de crianças com diagnóstico de TEA no seio da família, família neurodiversa. Analisando as famílias numa perspetiva sistémica, a presença de uma criança com necessidades específicas afeta, não apenas os pais, enquanto subsistema conjugal, mas todo o sistema, especialmente os irmãos, que podem envolver-se direta ou indiretamente nos cuidados com a criança de acordo com Nunes & Aiello (2008), sendo os custos emocionais das famílias inquantificáveis (Oliveira, et al., 2007). Neste momento de transição familiar, o papel do enfermeiro consiste em colaborar com a família para que esta se torne competente e autónoma no desempenho da sua responsabilidade e se sinta segura e confiante para ultrapassar as dificuldades e obstáculos que possam surgir (Soares, 2008).

Numa história que se vai desenvolvendo ao longo do tempo, a família é considerada um sistema vivo, dinâmico, aberto e complexo, pautada pelos processos tanto individuais, como interrelacionais resultantes da interação entre os diferentes elementos, assumindo como referência uma perspetiva sistémica complexa (Morin, 1991). Nesta perspetiva dado o foco da investigação no relacionamento conjugal, será considerado o sistema de inter-relações conjugais, que incluem a particularidade de cada elemento do casal dentro do sistema (Minuchin, 1982). Num sistema, de acordo com Morin (1991), as partes têm uma dupla identidade: uma identidade própria que se mantém, não sendo redutível ao todo, e uma identidade comum confirmada pelo todo. O todo é maior do que a soma das suas partes, pois inclui a relação entre elas. Sendo, ao mesmo tempo menor do que a soma das partes, pois estas ao formarem um todo, sofrem constrangimentos inevitáveis, inibindo-se ou perdendo algumas das suas qualidades ou propriedades, conferindo ao

sistema conjugal um caracter dinâmico e criativo. Esta complexidade dinâmica torna complexa a classificação dos fatores que influenciam e interferem, tanto de forma negativa como de forma positiva, no relacionamento e satisfação conjugal.

Indagar quais as vivências sobre o relacionamento conjugal em famílias neurodiversas, surge assim como inquietação para o desenvolvimento de trabalho de investigação.

O enfermeiro deve compreender a pessoa como um ser único e total, integrada numa família e comunidade (OE, 2015) e, assumindo no exercício das suas funções, uma conduta profissional com responsabilidade ética, garantia dos direitos dos cidadãos e, complementaridade com outros profissionais de saúde (OE, 2015). Ao EEESF, compete interagir com as famílias utilizando um método organizado, dinâmico e sistematizado de pensamento crítico sobre a saúde destes, recolhendo dados sobre cada família que permitam a identificação de problemas e a formulação de diagnósticos de enfermagem. Enquanto prestador de cuidados, combina a promoção da saúde, a prevenção da doença com a atuação e responsabilidade clínica dirigida aos membros da família. É gestor e organizador de recursos com vista ao máximo de autonomia daqueles a quem dirige a sua intervenção (OE, 2011, 2018). Tendo por base o Modelo de Calgary de Avaliação da Família e, o Modelo de Calgary de Intervenção na Família, o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar, de Figueiredo (2012), revela-se assim, de extrema importância e pertinência, uma vez que permite um estudo aprofundado da família, ao longo do seu ciclo vital e em consonância com os seus processos de transição, sejam estes de desenvolvimento, situacionais, organizacionais ou de saúde/doença, como se verifica na transição de uma família neurotípica para família neurodiversa. Ao identificar as necessidades da família, realçando as suas forças e potenciais, segundo Gottlieb (2016) é possível efetuar diagnósticos e intervenções sensíveis aos cuidados de enfermagem. O EEESF, tem assim um papel privilegiado, agindo como parceiro e facilitador deste processo de transição, que se pretende que a família execute com mestria. Pelo exposto, pretende-se também com este estudo, conhecer as perceções das famílias neurodiversas sobre o apoio prestado pelo Enfermeiro(a) de Família.

2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

2.1. TIPO DE ESTUDO

De acordo com o estado da arte e o fenómeno em questão, optou-se por uma investigação qualitativa, num estudo fenomenológico descritivo, já que se pretende conhecer o fenómeno, sua análise e descrição Fortin (2009). De acordo com a mesma autora, este tipo de estudo implica a descrição de uma população ou amostra com o propósito de conhecer as suas características, a compreensão da experiência real vivida pelos sujeitos em relação aos fenómenos do mundo cotidiano, permitindo analisar a manifestação de um fenómeno (Vilelas, 2020).

2.2. OBJETIVOS DO ESTUDO

Este estudo tem como objetivos:

- Analisar as vivências de famílias neurodiversas, relativamente ao seu relacionamento conjugal. Este objetivo tem implícita a perspetiva sistémica de conjugalidade e de relacionamento conjugal, pressupondo que o todo (casal) e partes (cada um dos cônjuges) estão em permanente interação, num processo que está, ele próprio em permanente interação com o contexto onde se encontra inserido.
- Conhecer as perceções das famílias neurodiversas sobre o apoio prestado pelo Enfermeiro(a) de Família.

2.3. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Quais as vivências das famílias neurodiversas, relativamente ao seu relacionamento conjugal? e, quais as suas perceções, relativamente ao apoio do Enfermeiro de Família?

2.4. PARTICIPANTES E AMOSTRA

Os participantes no estudo são cônjuges membros de Famílias Neurodiversas. A amostra através de estratégia Bola de Neve, foi iniciada pela rede social pessoal e, obtida de acordo com pedido a estes membros da população alvo para obtenção de outros possíveis participantes no estudo; este processo teve tantas repetições quantas as necessárias

Vilelas (2020), sendo este, as entrevistas e a recolha de dados interrompidos quando se verificou a saturação dos mesmos. Estabeleceram-se assim, como critérios de inclusão: famílias que incluam no agregado familiar, um membro do subsistema filial portador de TEA, com idade inferior a 16 anos; famílias com presença do subsistema conjugal; famílias com aceitação livre e esclarecida de participação no estudo; e famílias residentes no concelho de Coimbra. O não domínio da língua portuguesa, ausência do subsistema conjugal e indisponibilidade para participação no estudo, foram estabelecidos como critérios de exclusão.

A amostra estabelecida foi de sete participantes por se ter atingido saturação de dados, ou seja, ter-se alcançado a repetição de dados recolhidos dos diferentes participantes. Todas as famílias dos participantes são do tipo Nuclear relativamente à sua organização estrutural. O ciclo de vida onde se encontram de acordo com Duvall (Relvas, 2006), varia entre: “*Família com filhos em idade pré escolar*” (n=2); “*Família com filhos em idade escolar*” (n=4); e, “*Família com filhos adolescentes*” (n=1). Quanto ao número de filhos estes variam entre: 1 (n=4); 2 (n=2); e, 3 (n=1). No que diz respeito ao filho, portador de TEA, são todos do género masculino e, as suas idades variam entre 4 anos (n=1); 6 (n=3); 7 (n=1); 8 (n=1); e, 12 anos (n=1), tendo o diagnóstico sido estabelecido entre o segundo e terceiro ano de vida. Em 70,4% (n=5) das famílias ambos os cônjuges se encontram no ativo, relativamente à sua situação profissional. Em duas das famílias dos participantes (28,6%), um dos cônjuges encontra-se em situação de apoio total ao filho portador de TEA. Numa das famílias o cônjuge feminino deixou de trabalhar e, na outra o cônjuge masculino encontra-se em licença especial para assistência ao filho.

2.5. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

O instrumento de recolha de dados é o recurso ao qual o investigador recorre, de forma a conhecer os fenómenos e deles extrair a informação, obtendo assim dados da realidade (Vilelas, 2020).

De acordo com Fortin (2009), a entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas, sendo o principal método de recolha de dados nas investigações qualitativas.

A entrevista semiestruturada permite ao participante explicar as vivências e experiências acerca do tema abordado (Vilelas, 2020).

Considerando o objetivo do estudo, a entrevista semiestruturada foi considerada o método adequado a utilizar nesta investigação, enquanto instrumento de recolha de dados. As entrevistas foram realizadas de forma individual, ao longo do mês de janeiro e, tiveram uma duração média de quarenta minutos. O guião elaborado (Apêndice II), permitiu a recolha de dados descritivos na linguagem do participante. A não manutenção da obrigatoriedade relativamente à ordem das questões estipuladas em guião, propiciou uma entrevista fluida, que se assemelhou a uma conversa informal.

2.6. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

O presente trabalho de investigação foi submetido à Comissão de Ética da Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, tendo obtido parecer positivo (Anexo IX). As entrevistas decorreram ao longo do mês de janeiro, no domicílio dos participantes após o seu consentimento informado (Apêndice III), em ambiente tranquilo e, tendo como intervenientes o(a) participante e a investigadora. Procedeu-se a gravação áudio, cuja destruição foi assegurada após transcrição da entrevista. Dada a evolução da era digital e, considerando a escolha dos participantes, optou-se por adaptar, em algumas situações, a forma de contacto, que se previa presencial, para um contacto de entrevista através de plataforma digital, mantendo-se a gravação áudio com o devido consentimento. O princípio de confidencialidade foi garantido através de: agendamento de encontro de forma privada; realização de entrevista em ambiente privado; entrevista e tratamento de dados efetuados pela mesma investigadora; todas as entrevistas foram realizadas de forma anónima, codificadas através de códigos alfanuméricos, sendo atribuído a cada entrevista um número de ordem e uma letra (ex. entrevista 1, cônjuge masculino (E_{1-M}); entrevista 1, cônjuge feminino (E_{1-F})) mantendo-se na apresentação de dados a menção a esses códigos sempre que se verifiquem transcrições de parte de entrevista. O nome do filho portador de TEA, foi ao longo das transcrições das narrativas, substituído por uma letra atribuída aleatoriamente. A amostra obtida por Bola de Neve garantiu o carácter voluntário de participação. Aos participantes, foi assegurado o direito a revogação da colaboração na investigação a qualquer momento conforme disposto no consentimento informado, observando-se assim, o princípio de autonomia.

2.7. PROCEDIMENTO PARA ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados teve por base o método fenomenológico descritivo de Giorgi (Giorgi & Sousa, 2010). Esta iniciou-se concomitantemente com o início da recolha de dados e, foi efetuada até atingir a sua saturação (Loureiro, 2006; Streubert & Carpenter, 2013). O referido método parte da transcrição integral das descrições dos participantes, passando pelo: estabelecimento do sentido geral; determinação das partes: divisão das unidades de significado; transformação das unidades de significado em expressões de carácter psicológico; e, determinação da estrutura geral de significados (Vilelas, 2020).

Após a recolha das narrativas, procedeu-se à audição e transcrição do *verbatim* dos dados (Streubert & Carpenter, 2013). Ao longo da transcrição sentiu-se a necessidade de utilização de alguma simbologia, por forma a manter o discurso o mais fiel possível, facilitando assim a sua compreensão. (...) – é indicador de que há excertos da transcrição original sem relevância para a análise; ... – simboliza uma pausa e/ou momento de hesitação no discurso; [] – Colocada entre parêntesis retos uma palavra, ou frase de ligação com as unidades de significado, ou informação enriquecedora do discurso.

O estabelecimento do sentido geral, alcançou-se através da leitura repetida das entrevistas, seguindo-se a identificação das partes das narrativas representativas do fenómeno em estudo. A análise de cada frase, permitiu entender o que é transmitido em relação ao fenómeno. Resultante desta análise emergem as unidades de significado, os subtemas, os temas e, a definição da estrutura geral.

2.8. RIGOR CIENTÍFICO DO ESTUDO

Considerando os critérios de Adequação e Rigor na Investigação Fenomenológica em Enfermagem de acordo com Loureiro (2006), a validade foi verificada através de critérios como a credibilidade, transferibilidade, dependência e confirmabilidade:

Credibilidade: A recolha de dados foi efetuada a partir de entrevista semi estruturada, com questões abertas o que permitiu uma maior riqueza dos relatos. As vivências descritas pelos participantes foram explanadas no documento de forma fidedigna. Todo o processo decorrente até à estrutura geral do fenómeno, foi validado por dois especialistas com experiência na utilização do método. Na fase final do estudo, as entrevistas foram validadas telefonicamente com as participantes, com exceção de dois

por indisponibilidade ou impossibilidade de contacto. Ressaltam-se os dados relevantes esclarecidos no momento de validação, sendo estes incluídos na apresentação dos achados.

Transferibilidade: A seleção dos participantes foi intencional, todos vivenciaram o fenómeno em estudo na primeira pessoa e apresentam capacidade e facilidade em o comunicar.

Dependência: Este critério refere-se à estabilidade do estudo pelo que foram descritos todos os passos do mesmo. Considera-se que o método foi aplicado com rigor.

Confirmabilidade: Os resultados vão de encontro ao fenómeno que se pretende estudar e não foram alterados em função da interpretação ou outras motivações do investigador.

3. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O método fenomenológico, de acordo com Vilelas (2020), procura os fenômenos subjetivos acreditando que a verdade acerca do fenômeno se baseia na experiência vivida, o interesse recai assim na experiência do dia a dia da pessoa. A transcrição e leitura das entrevistas, o mais breve quanto possível à realização das mesmas, permitiu ter presente todos os aspetos verbalizados, iniciando-se assim a reflexão e análise que levou à compreensão da essência do fenômeno em estudo. Todos os elementos do discurso foram analisados procurando identificar os temas de interesse que caracterizam o fenômeno, indo de encontro aos objetivos delineados. Considerando os dois objetivos propostos, decidiu-se estruturar a apresentação, análise e discussão dos resultados em dois sub pontos: o primeiro relativo às vivências sobre o Relacionamento Conjugal, no qual são explanados os subtemas decorrentes da análise dos dados: forças; adaptações e, vulnerabilidades; e, o segundo relativo à percepção sobre o apoio por parte do Enfermeiro de Família, explicitando os fatores positivos e os fatores negativos percebidos pelos participantes acerca do apoio prestado.

3.1. VIVÊNCIAS SOBRE O RELACIONAMENTO CONJUGAL

O subsistema conjugal surge da união de dois adultos numa relação interdependente e complementar, formando desta forma um casal. Nele é possível identificar as relações entre os cônjuges, verifica-se a presença do eu, tu, e do nós, pode ser entendido como uma perda em individualidade mas um ganho em sentido de pertença, complementaridade, cooperação, e simbiose (Relvas, 2006).

Da análise das narrativas dos participantes acerca das vivência sobre o relacionamento conjugal, emergiram três tipos de fatores decorrentes das unidades de significado: forças; adaptações; e vulnerabilidades. O esquema interpretativo resultante desta análise, permite uma fácil visualização dos dados encontrados (Figura 7).

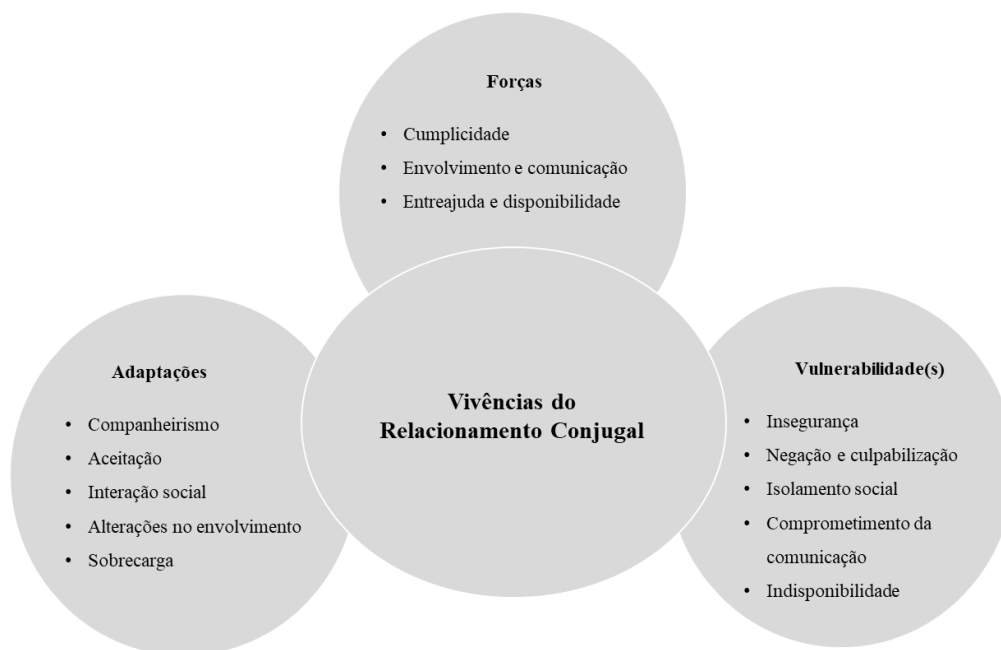


Figura 7: Representação esquemática dos resultados da análise dos dados
(Vivências do relacionamento conjugal)

• **Forças**

Os desafios colocados à família neurodiversa, são referidos por alguns participantes como fatores motivacionais que se entendem como facilitadores na (re)organização e/ou (re)construção do processo de relacionamento conjugal. As forças, são aqui entendidas como capacidades do indivíduo/família para lidar com as adversidades da vida (Gottlieb, 2016). A visualização esquemática deste subtema é explanada na Figura 8.



Figura 8: Representação esquemática do subtema – forças

Cumplicidade

O termo cumplicidade é aqui entendido como uma atitude positiva e desejável numa relação, levando o casal a uma união de sucesso onde se sabe com quem contar e se partilham objetivos. Esta assume importância na relação por ser geradora de empatia,

união e, apoio. Os participantes percebem a sua relação como uma relação fortalecida pela união entre os cônjuges

“...Nós estamos em sintonia no fundo, temos os nossos pontos de vista diferentes enquanto casal e enquanto seres individuais, não é? mas no geral ... sim, nós no geral damos-nos bem enquanto casal, ... acho que nos damos bem enquanto casal...” (E_{5-F})

A doença crónica pediátrica representa um dos maiores desafios para o sistema familiar. As condições de saúde crónicas na infância e adolescência podem afetar tanto a qualidade de vida da criança e do adolescente, como dos seus pais e restantes membros da família (Bai et.al., 2017). O TEA diagnosticado a um dos filhos, de acordo com os participantes fortaleceu ainda mais a sua relação enquanto casal.

“nós enquanto casal ficámos mais unidos[após diagnóstico do filho]...não sei como é com as outras famílias, mas para nós fortaleceu a união” (E_{1-F}).

“felizmente, enquanto casal isto [diagnóstico do filho] não afetou nada, pelo contrário fez-nos unir ainda mais”(E_{4-F})

De acordo com Santos e Barros (2015), a doença de um filho desperta nos pais necessidades que abrangem tanto as competências cognitivas, emocionais, comportamentais como as competências relativas às relações conjugais.

“Efetivamente nós somos muito mais ligados, os outros casais parecem mais independentes”(E_{6-F})

“enquanto casal tentamos sempre não fazer uma coisa que a gente sabe que o outro não quer que se faça ... nós sabemos que o outro entende” (E_{7-F})

O fortalecimento do relacionamento conjugal, referido pelos participantes, vai de encontro aos resultados apresentados por May et al. (2017), estes revelaram que a descoberta do diagnóstico do TEA do filho fez com que os membros do casal conferissem maior importância à relação. Também Portes e Vieira (2020), concluiu que, apesar da tensão sofrida perante a descoberta do diagnóstico, a relação conjugal se mantém e, em alguns casos, os parceiros aproximaram-se ainda mais a partir dessa experiência.

Envolvimento e comunicação

A comunicação diz-se funcional quando tem a capacidade de unir, de ligar, de pôr em relação os cônjuges (parceiros comunicacionais) (Alarcão, 2000).

“Partilhamos todas as nossas expetativas e preocupações, dizer...mostrar o que sentimos é um fator importante para a manutenção de uma boa relação para o casal...sem dúvida”
(E_{1-F})

“Há uma boa comunicação é graças a essa comunicação toda ... é que estamos bem e somos uma família funcional” (E_{4-F})

“Sim...sim a comunicação é importante...”(E_{3-F})

“Sim eu acho que no geral sim...eu acho que existe boa comunicação”(E_{5-F})

“nós conhecemo-nos tão bem que basta olhar para ele que eu já sei o que ele está a pensar...”(E_{6-F})

“Houve tempos em que a comunicação era complicada por não sabermos gerir isso [diagnóstico do filho] a evolução positiva de F tem ajudado, hoje já não temos essa dificuldade”(E_{7-M})

De acordo com Figueiredo (2012), a comunicação integra a avaliação da Satisfação Conjugal, na dimensão de desenvolvimento; a forma como o casal dialoga sobre as suas expetativas e receios, o acordo perante as discordâncias e a satisfação perante a comunicação estabelecida entre os elementos do casal, são constituintes avaliativos desta dimensão. A perceção dos participantes sobre a sua comunicação parece ir de encontro a estes itens de avaliação e, considera-se de acordo com a análise efetuada às narrativas, como uma comunicação eficaz. Esta perceção remete para a metacomunicação, de acordo com a qual e segundo Alarcão (2000), *“é um elemento necessário à construção e evolução do processo de casal, na medida em que ela possibilita, aos cônjuges, esclarecerem-se, negociarem, ultrapassarem conflitos e, ligarem-se.”*(p.127). Da análise das narrativas dos participantes percebe-se uma comunicação acerca da sua comunicação dentro da relação conjugal. Segundo Dias (2011), a manutenção do equilíbrio do sistema familiar, depende dos processos de comunicação estabelecidos dentro das relações familiares.

Entreajuda e disponibilidade

“fazemos tudo em conjunto, sem dívida nenhuma. Eu faço tudo em casa e ela ajuda um bocadinho ...[risos]” (E_{7-M}).

O humor do participante do género masculino, quando se refere à partilha de tarefas entre os cônjuges, expressa a convivência estabelecida entre este casal.

“tive de deixar de trabalhar...não temos grandes recursos monetários, é o que é preciso...tivemos de fazer escolhas...tive de deixar de trabalhar...escolher entre trabalhar (...) ou por mãos à obra e ser eu a tirar as formações para poder trabalhar com R (...) para fazer intervenção mais específica com R; foi um grande investimento, menos um salário e mais gastos com a formação...”(E_{1-F})

“Nós dividimos as coisas ... alterámos prioridades, se a casa está limpa está limpa se está suja está suja ... as refeições se não são banquetes não interessa o que interessa é comer a horas para A poder ir para a cama a horas. Se um está ocupado o outro tem de estar com A. (E_{4-F})

A (re)definição das prioridades por parte do casal, parece ter sido negociada, existindo entendimento entre ambos relativamente a novas formas de organização: no que diz respeito à divisão e partilha de tarefas; e, também na alteração e/ou adoção de novos papéis que implicam diretamente no funcionamento familiar.

“...nisso [partilha de tarefas] não tenho nada a apontar, é claro se estivermos os dois em casa ele está à espera que eu faça mas isso acho que é cultural” (E_{2-F})

“ (...) as lides domésticas são mais comigo, mas já era assim, não foi nada relacionado com o diagnóstico de A”(E_{4-F})

“o meu marido ajuda bastante, acho que acaba por ser...eu não vou dizer que é igual porque eu tenho uma opinião eu acho que uma mulher salvo raras exceções é sempre aquela que mais trabalha em casa e numa relação... eu acho...”(E_{5-F})

Verifica-se pelo discurso das participantes, que a divisão não equitativa no assumir das tarefas domésticas, continua a ser aceite de forma natural e satisfatória, afirmando o peso de aspetos culturais da nossa sociedade. De acordo com Wall et al. (2010) os aspetos referentes ao cuidar foram, desde sempre atribuídos às mulheres, consideradas responsáveis naturais pelas tarefas domésticas e pelo bem-estar da família.

Pelos relatos dos participantes aqui explanados, podemos concluir que neste subtema - Forças, a satisfação com o relacionamento conjugal se encontra presente nestes casais. Face à transição acidental saúde/doença, parecem ter assumido a neurodiversidade com mestria, (re)adaptando e (re)organizando todo o funcionamento familiar. Percebe-se assim, a manutenção tanto da função interna como da função externa da família. Transparece a manutenção de tarefas inerentes ao sub-sistema conjugal, nomeadamente na dimensão da comunicação e da Relação dinâmica (Figueiredo, 2012). Machado, Silva e Portes, (2022) relatam como o diagnóstico de TEA num filho pode proporcionar mais interação e comunicação entre o casal, levando a uma maior união entre estes, decorrente da partilha de cuidados à criança.

- **Adaptações**

Esta categorização prende-se com os fatores implícitos nas narrativas relativamente à (re)organização e/ou (re)construção do processo de relacionamento conjugal, a união familiar é assumida como um modo de relacionamento entre duas pessoas (amor, amizade, bondade, respeito ...). Este é experienciado de forma mais direcionada à família como um todo, onde a manutenção da união se direciona para o bem estar familiar. A visualização esquemática deste subtema é explanada na Figura 9.



Figura 9: Representação esquemática do subtema – Adaptações

Companheirismo

O nascimento de um filho representa um novo ciclo vital para a família, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. A ocorrência de alguma rutura nesses planos, afeta todos os membros da família (Ebert, Lorenzini, & Silva, 2013).

“acho que não nos separou também não sei se nos uniu, acho que estamos unidos nas mesmas preocupações” (E_{5-F})

“ficámos mais unidos após esta situação [diagnóstico do filho]...a união ficou mais fortalecida... somos muito amigos ... existe um grande companheirismo”(E_{2-M})

“Acredito e lemos muito e percebemos que nessas alturas há muitas separações e percebemos porque...” (E_{6-F})

Percebe-se pelos relatos dos participantes a presença de uma reorganização com vista à manutenção do funcionamento do sistema familiar, perante o diagnóstico de doença crónica na família (TEA do filho) - transição accidental (Meleis, 2000). Poder-se-á afirmar que estamos perante uma mudança tipo 2, na qual, de acordo com Alarcão (2020), as alterações ao sistema familiar são inevitáveis, por forma a garantir a sua *“evolução e sobrevivência”*. Os estudos de Araújo et al. (2012) demonstram como o ambiente familiar é profundamente alterado quando ocorre o diagnóstico de TEA, implicando diretamente nas relações e papéis de cada um dos seus membros.

Aceitação

“Se nós não aceitarmos nós não conseguimos ... ”(E_{3-F})

“Fica um bocadinho difícil quando não temos ferramentas ... ” (E_{5-F})

De acordo com Pinto, Torquato, Collet, Reichert, Souza Neto e Saraiva (2016), torna-se necessário ampliar as informações fornecidas à família, para além do nome da patologia, uma vez que, a aceitação de uma doença está relacionada com conhecimento detido sobre ela.

“Tivemos de trabalhar essa parte porque estávamos a trabalhar o futuro da família, o futuro da nossa saúde mental...pronto...a saúde...se alguém dos membros desmorona... desmorona a família toda tivemos de trabalhar essa parte toda e unirmo-nos nesse sentido” (E_{1-F})

“Primeiro tivemos de encontrar a aceitação e isso foi muito complicado, primeiro um e depois o outro, mas até realmente aceitarmos isto foi muito complicado (...)” (E_{6-F})

“Basta haver uma não aceitação da parte de um que já nada vai funcionar. Caso um aceite e o outro não já muito dificilmente Há coisas que são difíceis de

lutar se não houver um certo ... se não houver aceitação do outro é mais uma coisa a complicar” (E7-F)

“foi difícil, uma fase difícil de medo de frustração de revolta de...sei lá atordoamento [risos] mas depois tivemos... o meu marido conseguiu fazer-me ver as coisas de outra forma ... pronto e a partir daí alinhamos os dois os nossos objetivos, alinhamos os dois ... estabelecemos as nossas estratégias”(E4-F)

Constata-se pelo discurso dos participantes a dificuldade expressa na aceitação do diagnóstico. O diagnóstico de uma doença crónica, principalmente quando o paciente é uma criança, é para a família pautado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, tais como frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desespero (Samson, Huber, & Ruch, 2013). Ao receber a notícia toda a família é afetada, passam pela fase do alarme, do stress, da angústia, da rejeição e da revolta, os familiares desses portadores relatam choque, medo, choro, sentimento de incapacidade, ansiedade, e raiva. Após esses sentimentos seguem-se outros, nomeadamente de reorganização e aceitação, sendo o seu quotidiano grandemente direcionado aos cuidados da criança com TEA (Silva et al, 2021).

Os participantes no processo de aceitação foram desenvolvendo estratégias de *coping*. A sua utilização de acordo com Gonçalves (2018) permite à família a manutenção da sua satisfação, através do autodomínio do impacto das ocorrências stressantes e da manutenção da comunicação familiar e, permitindo assim, a evolução do sistema familiar.

Interação social

“... por exemplo certas ... muitas situações que agora estamos a melhorar como jantar fora, sair com os amigos, já começamos a recuperar isso há algum tempo” (E6-F)

“estar em casa é mais fácil, (...) se formos tomar um café e não demorarmos muito tempo a coisa funciona...” (E7-F)

As responsabilidades do subsistema parental de acordo com Relvas (2006), passam fundamentalmente pela educação, pela socialização e, proteção. Dos relatos dos participantes, entende-se uma maior preocupação com a proteção do filho com TEA, dando assim primazia na perspetiva sistémica à função interna da família; a função externa, na qual podemos incluir a socialização, está em transformação, perceciona-se a reabertura ao exterior embora de forma cautelosa por temerem as reações que os filhos

possam ter. Hirsch e Paquin (2019) aliam a falta de momentos para o casal, assim como a falta de intimidade, ao tempo que é destinado ao cuidado da criança com TEA. Hartley et al. (2016), realçam que frequentemente a interação diária com maior significado para o casal, pode referir-se a temáticas relacionadas com o filho.

Alterações no Envolvimento

A família, por vezes, terá de rever os seus projetos decorrentes da criança com autismo (Nobre & Sousa, 2018).

“...foi a compreensão, a compreensão foi muito boa de todas as partes...” (E_{1-F})

“não entramos em grandes stress, mas estivemos em desacordo muitas vezes(...)” (E_{5-F})

“Percebesse porque há muitas famílias que ficam saturadas ... não é fácil” (E_{5-F})

As adaptações e a negociação de novos papéis no seio da família tornam-se mais fáceis quando esta aceita a criança, sendo a forma como esta é tratada, pelos membros da família, considerado um aspeto muito importante na superação do diagnóstico e adaptações diárias (Pinto et al., 2016). Os participantes referem a compreensão enquanto facilitadora deste processo de mudança e (re)adaptação familiar.

Sobrecarga

“Família alargada ajuda, mas ... é mais um desafio por aumento da dependência...veio sobrecarregar ... mas tudo se faz com amor (...) ela está mais sobrecarregada, eu trabalho fora de casa...” (E_{2-M})

“Eu estou mais sobrecarregada (...) estou mais sobrecarregada sim...”(E_{1-F})

“... isto deixa-nos nervosos, tentamos manter a compostura, mas isto deixa-nos desgastados...” (E_{5-F})

A sobrecarga materna no processo do cuidado de crianças com doenças crónicas ocorre, de acordo com Pinto et al. (2016), devido ao padrão histórico cultural estabelecido pela sociedade, no qual à figura da mulher ainda é atribuído o papel de cuidadora principal.

Os relatos dos participantes vão de encontro ao estudo de Portes e Vieira (2020), que atribui à mãe a maior responsabilidade sobre o filho, referindo, no entanto, que essa situação se verifica no contexto de famílias de crianças com desenvolvimento típico e atípico. Também Dias (2011) corrobora esta ideia ao afirmar que os novos paradigmas, relativos às novas estruturas familiares e à igualdade de papéis na organização das suas

atividades para todos os seus membros, continua a recair na mulher grande parte das funções relativas à organização interna da vida familiar, tais como os trabalhos domésticos, o cuidar das crianças e das pessoas dependentes.

Numa relação saudável há a partilha de responsabilidades e tarefas no que respeita à tomada de decisões, há o reflexo do respeito mútuo, em que se ouve o parceiro sem haver qualquer julgamento, de forma compreensiva valorizando-se as opiniões e ainda a evidenciar, a confiança e o suporte emocional no que respeita a apoiar os objetivos de vida do parceiro, respeitar o direito aos seus sentimentos, atividades e opiniões (Santos, 2012).

De acordo com os relatos dos participantes aqui explanados, podemos concluir que neste subtema -Adaptações, a satisfação do casal se encontra (re)direcionada para a satisfação familiar como um todo em prejuízo do subsistema conjugal, pautado pela diminuição de dedicação ao casal. O tempo de atenção e de partilha entre o casal é, muitas vezes, substituído por variadas tarefas ou solicitações, consideradas essenciais para o bem estar da família. Os estudos de Semensato e Bosa (2017) identificaram alguns fatores adversos à satisfação no relacionamento conjugal em pais de crianças com autismo: a culpabilização após o diagnóstico; a atribuição da deficiência como um “fardo”; a sobrecarga de um dos cônjuges; o afastamento de familiares e amigos, assim como o isolamento social da família. Em sentido contrário, a partilha de momentos de lazer somente para o casal, bem como a comunicação entre estes apresentam-se como práticas positivas com vista à manutenção e melhoria da relação conjugal desses pais (Hirsch & Paquin, 2019).

Perante o aparecimento de uma doença crónica ou prolongada, a família tem de reorganizar os seus padrões transacionais por forma a responder funcionalmente ao stress provocado por estas situações (Alarcão, 2020). Minuchin (1979) explanou claramente esta ideia, ao afirmar que a crise era, simultaneamente: ocasião de crescimento e evolução; e, risco de impasse e disfuncionamento. O sistema familiar pode assim optar entre duas hipóteses: ou foge à mudança, colocando em risco a sua evolução e o seu equilíbrio; ou, transforma-se, correndo o risco de crescer sem saber exatamente como. O sistema familiar tem de compreender que aquilo que a crise solicita e exige é, com efeito, a transformação do modelo relacional existente, ao nível da sua estrutura e, das suas regras de funcionamento.

- **Vulnerabilidade(s)**

A vulnerabilidade é aqui entendida como um conjunto de comportamentos e estratégias através das quais os cônjuges procuram resolver as divergências entre si, tais como, insegurança e incerteza da família, e cada um dos seus elementos, acerca das suas condições de vida, em consequência do surgimento de doença crónica (TEA). Esta vulnerabilidade não é, por si só, indicativa de dificuldades conjugais, mas revela-se como dificuldade sentida na mobilização insuficiente de recursos para enfrentar a instabilidade instalada. A visualização esquemática deste subtema é explanada na Figura 10.

A família vive num equilíbrio dinâmico provido de margens de funcionamento seguras que, ao serem ultrapassadas, deixam de abarcar as flutuações do sistema levando a mudanças irreversíveis das quais emerge um novo padrão organizativo (Alarcão, 2000).



Figura 10: Representação esquemática do subtema – Vulnerabilidade(s)

Insegurança

A mudança provoca stress dada a proporção de desconhecido que lhe está associado (Alarcão, 2000).

“há dias em que vale a pena lutar contra e outros em que não vale a pena (...) ele agora [refere-se ao marido] tem esta criança que é completamente diferente a forma de educar e ele não consegue muitas vezes corresponder...ele tenta, mas na hora da verdade é muito complicado” (E_{3-F})

As estratégias adotadas na resolução de conflitos conjugais estão associadas à qualidade da relação conjugal, um construto multidimensional que abarca aspetos do contexto, dos

recursos individuais, dos processos adaptativos e da satisfação dos cônjuges no relacionamento (Mosmann & Falcke, 2011).

“tu não sabes para onde te virar, (...) esta parte é que é difícil de gerir as expetativas e as frustrações a incerteza” (E_{4-F})

“a comunicação é o que menos me chateia no meio disto tudo, realmente é mesmo o não estarmos de acordo relativamente á forma de agir perante as birras, as crises, as frustrações...” (E_{3-F})

Os maiores conflitos relativamente ao papel parental, resultam das divergências nas práticas educativas, nomeadamente no que diz respeito ao estabelecimento de limites ou na superproteção do filho (Portes & Vieira, 2020). Segundo Thullen e Bonsall (2017) torna-se necessário um equilíbrio nas práticas parentais, estando este relacionado com a sua capacidade em gerir o stress diário.

“porque realmente naquela altura, nessas alturas chegámos a virar-nos um contra o outro, não sabíamos o que fazer ... nem um nem outro e virámo-nos um contra o outro (E_{6-F})

Bolze (2012) refere que o tipo de conflito conjugal mais patente nos casais é a agressão psicológica. Os cônjuges recorrem a atitudes ofensivas como insultar, gritar, virar as costas ou retirar-se da discussão.

O desempenho dos papéis inerentes à função conjugal e à função parental, por parte dos participantes parece ser pautado de grandes incertezas e ambiguidades, não só relativamente ao futuro do filho com TEA e da própria família, como também sob a forma e coerência de atuação entre os cônjuges. De uma forma geral, uma resolução construtiva do conflito está relacionada com uma melhor qualidade da relação conjugal, enquanto à resolução destrutiva se pode associar uma menor qualidade da referida relação (Scheeren, Vieira, Goulart, & Wagner, 2014).

Negação e culpabilização

De acordo com Pinto et al. (2016) perante um diagnóstico de uma doença crónica a família pode vivenciar as mesmas fases do luto, incluindo a negação. Estas funcionam como forma de adaptação pelas quais perpassam os indivíduos sempre que ocorre perda de algo desejado ou significativo. Segundo os mesmos autores, o sentimento de culpa também pode estar presente entre os familiares, especialmente entre os pais.

“ (...) se calhar não sei se a parte da aceitação dele foi bem feita, se ainda está um bocadinho em negação...ainda vem muito... com alguns comportamentos e mesmo manifesta de vez em quando “porque é que a nós” e já passaram 5 anos desde o diagnóstico” (E_{3-F})

Relativamente ao espaço temporal necessário num processo de transição accidental, não se verifica consenso na literatura. Nem todos os estudos concluem que o tempo constitui forçosamente um elemento facilitador de adaptação (Lemos et al., 2019).

“acontecía muito a culpabilização do outro por F ser assim ele é assim porque tu és assim tanto ele dizia-me isso como eu também lhe dizia” (E_{6-F})

A presença de sentimentos de culpa aqui expressa pelos participantes, pode de acordo com Carpenito (2002), ter uma influência negativa na realização de funções relativas ao papel parental. As primeiras referências históricas de culpabilização relativamente ao TEA surgiram ainda com Leo Kanner e outros especialistas da época, com a ideia da “*mãe geladeira*” (Donvan & Zucker, 2017). De acordo com os mesmos autores esta ideia de culpabilização das mães, devido à sua frieza e inadequação afetiva, deixou profundas marcas não somente nessa geração.

Isolamento social

“naquelas alturas nós o que fazemos é retrainos e escondermo-nos e depois com isso não há contato social e nós tentámos...não tentámos fizemos isso e não era benéfico para nós” (E_{6-F})

“Nós só vamos a festas de pessoas que nos conhecem bem e onde estamos á vontade senão não vale a pena ir (...) o meu marido ainda valoriza muito a opinião dos outros, mas lá está eu se vou é porque sei que estou á vontade e não há comportamentos depreciativos da parte dos outros olhares negativos se vamos é para estarmos á vontade...” (E_{3-F})

O isolamento social surge como forma de proteção da própria família aos olhares da sociedade onde se encontram inseridos. Pelas narrativas dos participantes, percebe-se que a família se encontra completamente direcionada para a sua função interna. O isolamento é ainda dificultado por questões comportamentais. As famílias restringem as suas vidas sociais e evitam completamente as ocasiões sociais em defesa a sentimentos de constrangimento e estigmatização (Baker, Seltzer, & Greenberg, 2012).

“(...) a reação do meu marido logo à chegada foi vamos para casa a festa acabou e nós tínhamos acabado de entrar ...” (E3-F)

Perceber que as pessoas se sentem incomodadas pela presença da criança autista constitui um gesto de preconceito. A discriminação e receio de julgamento, fazem com que a mulher tente superproteger o filho (MacDonald, Lord, & Ulrich, 2013).

A exposição social do filho com TEA e da própria família surge como uma dificuldade implícita nas narrativas dos participantes. Segundo Serra, R. in *Manual Parent*, (Do Carmo, Milena et al. 2021), muitas vezes o diagnóstico surge como um “alívio”. A criança/adulto passa agora a possuir um diagnóstico, deixando a explicação para os seus comportamentos atípicos de recair sobre os pais que não souberam educar ou mesmo sobre a própria criança, que até aí era vista como desatenta, caprichosa, e desmazelada, entre outras.

Comprometimento da comunicação

“nós raramente falamos disso em casa (...)” (E5-F)

Watzlawick, Beavin e Jackson (1990), apontam a impossibilidade de “*não comunicar*”, já que as insatisfações vivenciadas, apesar de serem silenciadas, se manifestam através de comportamentos expressos ou velados, manifestando sempre alguma carga emocional.

“no geral acho que partilhamos as mesmas preocupações embora um partilhe mais do que outro...mas estamos os dois com receios...estamos” (E5-F)

“sim...quando chego ao limite...vou aguentando...e depois há aqueles dias, como na semana passada, o menino teve uma crise enorme e era eu que estava, não é...porque sou sempre eu [suspiro] e aí tive de falar com ele...”

Segundo Bolze et al., (2013) o evitar de conversas que imponham a exposição de sentimentos e de fraquezas pessoais, com o propósito de que os problemas se resolvam por si mesmos ao longo do tempo, são considerados comportamentos de fuga e, disfuncionais. São normalmente associados a maior risco de insatisfação conjugal, pois as insatisfações relativamente à relação de casal são menos manifestados mas mais sentidas (Colossi & Falcke, 2013).

A comunicação tal como é referida pelos participantes, ou é inexistente ou sem expressão, ocultando as frustrações vivenciadas por algum dos cônjuges em silêncio, estando assim alterada a satisfação com o padrão de comunicação (Figueiredo, 2012).

Indisponibilidade

“eu já lhe disse em conversas que tivemos depois de B nascer porque as coisas mudam a situação familiar muda, é muito mais exigente ...” (E_{5-F})

“(...)não valoriza no fundo aquilo que eu passo com M (...) quando eu me canso muito mais com o menino do que a trabalhar, por mais exigente que seja o trabalho...compreende o quanto isso me incomoda ” (E_{3-F})

Pelo discurso implícito nas narrativas dos participantes, percebe-se alguma indisponibilidade no que se refere a mudanças de atitudes e comportamentos. Outros estudos com famílias neurodiversas têm encontrado resultados semelhantes aos do presente estudo e reforçam o papel mais tradicional do pai na garantia dos recursos, e das mães no provimento de cuidados (Meimes et al., 2015). A menor participação paterna é muitas vezes justificada por estes pelo peso das suas responsabilidades financeiras desempenhadas na família (Pinto et al., 2016).

Dos relatos expressos nas narrativas dos participantes pode-se perceber a complexidade relacional entre os cônjuges, tanto no desempenho do papel conjugal como no papel parental. O desenvolvimento da parentalidade é acompanhado por crises, aprendizagens, descobertas e pela necessidade de adaptações e estabelecimento de novas formas relacionais na família, existindo influências bidirecionais entre os papéis parental e conjugal (Koprowski, Galindo, & Gomes, 2020). Apesar de todas as dificuldades relatadas relativamente às suas vivências diárias, a continuidade da família nunca é posta em causa pelos participantes. Este facto percebe-se não só por não ser expresso verbalmente como pela forma como foram relatadas as emoções, nomeadamente o sofrimento. Para Diniz (2018), a manutenção ou o fim da união do casal dependerá da qualidade da relação entre esses parceiros.

Fletcher, Simpson e Thomas (2000) propõem que aspetos particulares do relacionamento conjugal como intimidade, sexo, comprometimento, comunicação e amor colaboram para uma avaliação global sobre a qualidade do relacionamento.

3.2. PERCEÇÃO SOBRE O APOIO POR PARTE DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

A enfermagem de família requer o uso de abordagens integradas, de forma a orientar a prática, a investigação e a educação. A mobilização dos diferentes conhecimentos, permitirá a adoção de intervenções específicas e eficazes junto das famílias com necessidades muito próprias (Hanson, 2005).

Pela análise das narrativas dos participantes acerca da percepção relativamente ao apoio do Enfermeiro de Família, emergiram alguns fatores que se entenderam como competências percecionadas acerca do atendimento e, fatores contraproducentes, desse mesmo atendimento. Os dados encontrados podem facilmente ser visualizados através de esquema interpretativo resultante da análise efetuada (Figura 11).

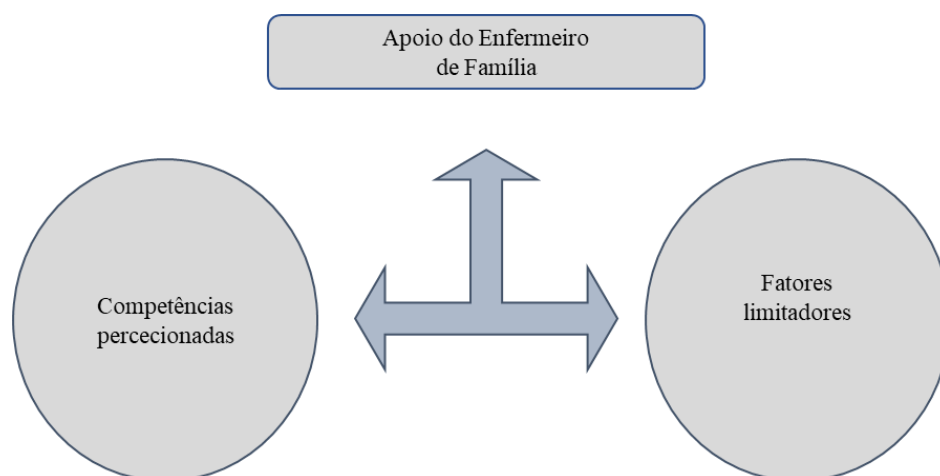


Figura 11: Representação esquemática dos resultados da análise dos dados
(Apoio do Enfermeiro de Família)

- **Competências percecionadas**

A intervenção de enfermagem na família centra-se na interação entre o enfermeiro e a família, implica o estabelecimento de um processo interpessoal, significativo e terapêutico, sendo fundamental que o enfermeiro seja ao mesmo tempo observador e participante no processo evolutivo de mudança na família. A família é entendida como uma unidade em transformação, devendo a abordagem à mesma ser efetuada tendo em conta a sua história e o contexto onde se encontra inserida (Figueiredo, 2012).

“O enfermeiro que nos apoia tem sido impecável (...)”(E 1-F)

“O enfermeiro tem sido exemplar, sempre presente para nós...”(E 2-M)

“O nosso é um enfermeiro, ele é excecional...” (E 3-F)

“sempre que precisei sempre esteve disponível para o que precisasse” (E 4-F)

“A nossa enfermeira foi sempre muito disponível, equacionámos mudarmos de Centro de Saúde por mudança de residência e não mudámos de por causa dela, ela sempre foi muitíssimo disponível” (E 5-F)

No início até falei com ela destas situações ...

“Nós não temos a perceção de falta de conhecimento na área por parte da enfermeira de família... sempre foi muito disponível, atenciosa, com muito cuidado e preocupada ... eu lembro-me de nos informar sobre palestras e dar muita informação sobre o autismo...considero a participação neste estudo uma retribuição pelo apoio dado” (E6-F)

“Sempre houve muito carinho (...) (E 7-M)

Segundo Figueiredo (2012) a intervenção de enfermagem passa pela capacitação das famílias para a resolução dos seus problemas. Desempenhando o enfermeiro um papel de facilitador na procura de soluções por parte da família.

Percebe-se das narrativas dos participantes a relação terapêutica estabelecida nas interações enfermeiro/família; De acordo com Ramos et al. (2018), as opiniões dos cidadãos acerca dos cuidados de enfermagem prestados, no que concerne a educação para a saúde às suas famílias, são um veículo propulsor para a melhoria dos cuidados e da qualidade em saúde. A disponibilidade por parte do enfermeiro é percecionada pela maioria dos participantes, pelo que parece ser bastante significativo para eles; também o carinho e a preocupação com a saúde da sua família é referido pelos participantes, o que leva a pensar que estes considerem o seu enfermeiro como um recurso externo facilitador do seu processo de transição (Figueiredo, 2012). Segundo a mesma autora, o processo de cuidados em enfermagem tem como objetivo final a capacitação da família a partir da maximização do seu potencial de saúde, enfatizando as relações de reciprocidade com a família no sentido de estas desenvolverem recursos internos que lhes permitam resolver e ultrapassar os seus momentos de crise.

- **Fatores limitadores**

A intervenção de enfermagem junto das famílias está aquém do desejável, realça-se a escassa formação e consequente reduzida capacitação dos enfermeiros na área, bem como a falta fundamentação das suas práticas em modelos teóricos centrados na família como cliente (Tosin et al. 2015).

“Não temos grande apoio do Centro de saúde, (...) ...se calhar o problema é nosso também não procuramos” (E 3-F)

“(...) se bem que formação nesta área não é nenhuma...” (E 3-F)

“Nós recorremos mais ao Centro de Saúde para plano de vacinação e atendimento de doença aguda...Em termos de apoio e de orientação não, acabámos por fazer as coisas nós sozinhos (...) fomos à procura de forma independente e solitária” (E 4-F)

Figueiredo (2012) refere que as intervenções junto das famílias devem ser mais abrangentes que a doença, e o projeto individual de saúde, devem ser um projeto que envolva cuidados centrados na família. Assim a família é considerada como parte essencial no processo de cuidados e as atitudes que os enfermeiros adotam em relação à família condicionam o processo de cuidar (Oliveira et al., 2011).

Da opinião expressa por alguns autores, tais como Hanson (2005) e Figueiredo (2012), torna-se necessário por parte dos enfermeiros o aprofundar de conhecimentos sobre as famílias e, sobre os contributos que deve desenvolver de forma a adquirir competências específicas que lhe permitam respostas adequadas às necessidades de saúde das famílias, tendo em conta o contexto onde estas se encontram inseridas. Reitera-se a importância de os referidos cuidados serem percecionados, por quem os recebe, para que o enfermeiro de família possa surgir como um recurso externo para as famílias de quem cuida, ao qual elas saibam que podem e devem recorrer sempre que necessário.

Pelas narrativas dos participantes acerca da perceção que têm do apoio prestado pelo seu Enfermeiro de Família, pode-se perceber a falta de apoio sentida; o recorrer ao Centro de Saúde ainda é pautado por motivos de doença aguda ou vacinação, o que parece evidenciar o desconhecimento das funções e intervenções do EEESF. Considera-se que o questionar os participantes sobre este aspeto, fez com que estes efetuassem uma

reflexão sobre a sua própria conduta na procura de cuidados de enfermagem, podendo esta ser a motivadora da falta de apoio sentida.

CONCLUSÃO

O presente relatório de estágio, expõe o percurso realizado nesta nova etapa. Pretende ressaltar o desempenho profissional congruente com os saberes apreendidos neste segundo ciclo de estudos, assente nas competências comuns do EE e nas competências específicas do EEESF, refletindo a integração dos saberes adquiridos nas diferentes unidades curriculares deste mestrado com a prática clínica.

Fazendo uso da analogia comparativa da família com um jogo de *Tangram*, torna-se fácil entender a insignificância que tem uma peça isolada; como por vezes é difícil perceber como e onde esta se encaixa no todo e, as diferentes configurações que daí podem surgir. Também na família não é possível a compreensão do indivíduo (e seus problemas) a menos que se analisem dentro de um contexto familiar. Compreender o espaço, o contexto e a dinâmica de cada família é um privilégio do EEESF, através desta compreensão é possível efetuar uma colheita de dados e definir intervenções de enfermagem baseadas em modelos de intervenção que permitam prestar cuidados direcionados para a multidimensionalidade e complexidade. Sendo o objetivo final a capacitação das famílias para o autocuidado, adotando comportamentos de saúde que lhes irão permitir tomar decisões sustentadas e apoiadas pelos Enfermeiros Especialistas em Saúde familiar, com o sentido primordial da promoção da saúde familiar e coletiva. A intervenção familiar deve ter o sentido primordial do reconhecimento da Enfermagem de Saúde Familiar, com um corpo de conhecimento específico e com competências específicas acrescidas. Salienta-se a necessidade de definição de políticas de saúde que a incorporem, com indicadores específicos, de forma a obter ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem bem fundamentados. A mudança de paradigma demonstra ser um dos desafios desta abordagem.

Na generalidade, consideram-se atingidos os objetivos de estágio, inicialmente propostos. A caracterização do contexto da prática clínica, bem como a caracterização da lista de famílias de um ficheiro clínico, foi facilitada pelo conhecimento prévio e domínio dos SI em utilização, resultado da atividade profissional desenvolvida também em USF. Relativamente ao objetivo direcionado à prestação de cuidados de enfermagem às famílias, de forma a obter ganhos em saúde sensíveis aos mesmos, este considera-se parcialmente atingido. Apesar do trabalho desenvolvido neste âmbito, não foi possível

documentar os ganhos em saúde, decorrentes das intervenções efetuadas, a nível dos registos de enfermagem devido às limitações da parametrização dos SI, da USF onde se realizou o estágio. De referir também, o contributo facultado à equipa de saúde da USF, relativamente ao SI SClínico.

Pelo referido, considera-se ter adquirido competências relacionadas com a especialização em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar, nomeadamente no que se refere ao reconhecimento da complexidade do sistema familiar, conceção de família como unidade em transformação e desenvolvimento de processos de cuidados em colaboração com a família. Em todos os momentos de avaliação e intervenção, a família foi considerada como unidade de cuidados, tendo em atenção tanto a família como um todo como os seus membros individualmente. De referir que as ditas competências, foram desenvolvidas tanto no contexto de prática clínica e estágio, como no contexto de trabalho (também em USF, como enfermeira de família). Salienta-se a maior facilidade de intervenção nas famílias da própria lista de famílias, pelo conhecimento detido das mesmas e pela relação terapêutica já estabelecida.

Com o propósito de uma melhoria contínua dos cuidados de enfermagem, sugere-se o incremento de registos na área de saúde familiar e, conseqüente criação de indicadores que traduzam os ganhos em saúde sensíveis aos cuidados especializados de Enfermagem de Saúde Familiar, evidenciando assim, as competências avançadas do EEESF.

Poder-se-á afirmar que vivenciar uma história de amor surge como um sonho, onde os casais perfeitos e os finais felizes para sempre ressaltam no íntimo de muitos seres humanos, é a disposição máxima de querer estar com o outro em um mundo mais individualista na tentativa de ser melhor com a ajuda de alguém. A resposta às indagações que vão surgindo ao longo da vida, sobre o que está a acontecer com a relação, principalmente nos momentos menos bons denominados de crises, inquietam e levam ao questionar e procura de respostas, explicativas do fenómeno. Assim, pretendeu-se, analisar as vivências de famílias neurodiversas, relativamente ao seu relacionamento conjugal, bem como, conhecer as suas percepções sobre o apoio prestado pelo enfermeiro(a) de saúde familiar. Ressalta-se assim, que as famílias passam por momentos de tensão e satisfação pautada por um equilíbrio entre forças, adaptações e vulnerabilidades, entre os cuidados à criança com TEA e todas as (re)organizações e (re)estruturações a nível familiar daí decorrentes. A criança com diagnóstico de TEA pode desencadear impacto negativo no que tange ao quotidiano da família, nomeadamente no

que se refere ao subsistema conjugal. As dificuldades emergentes fazem com que as famílias adotem estratégias e procurem apoio no amor e carinho ao filho atípico, dando assim, novo sentido à vida da família. Podemos refletir, a partir dos resultados, sobre as dificuldades enfrentadas pelas famílias neurodiversas, que após o diagnóstico de TEA de um dos filhos, a família sofre uma série de ajustes inerentes à transição saúde/doença que vão influenciar a forma como o casal vive e percebe o seu relacionamento. Verifica-se que aspetos como: a cumplicidade estabelecida entre os cônjuges; o envolvimento e a comunicação instituída; bem como, a entajuda e disponibilidade, surgem em famílias cuja união conjugal se faz presente. Enquanto aspetos como: o companheirismo, pela partilha das mesmas preocupações; a aceitação de todas as (re)organizações e (re)estruturações a nível familiar, bem como a aceitação do próprio diagnóstico (dificultada por falta de conhecimento sobre o TEA); a interação social dos cônjuges e família; as alterações no envolvimento, pautadas pela compreensão inerente à necessidade de desempenho de novos papéis; e a sobrecarga materna, estão associadas a famílias de participantes que parecem ter (re)direcionado o seu padrão de relacionamento, passando o seu quotidiano a ser vivido em função do bem estar e união familiar. A complexidade, a imprevisibilidade e a dificuldade de saber viver as relações familiares parentais e conjugais, perante a crise com que a família se depara, parece ser pautada por uma interconexão dos papéis desempenhados, existindo uma sobreposição do papel parental em relação ao conjugal. A experiência de doença crónica e a sua gestão pode colocar a família em situação de grande vulnerabilidade, esta, pode surgir associada a aspetos como: insegurança, por não saberem como lidar com o desconhecido; negação e culpabilização mútua; isolamento social, como estratégia de defesa ao constrangimento; comprometimento da comunicação, pela dificuldade em expressar os seus sentimentos e frustrações; e, indisponibilidade relativamente a mudanças de atitudes e comportamentos. Conclui-se pela análise das narrativas que todas as famílias do estudo, neste processo de transição saúde/doença decorrente do diagnóstico de TEA de um dos filhos, passaram pelo que foi denominado de “vulnerabilidades” pela investigadora. Em alguns casos percebe-se a criação de forças e adaptações em relação ao processo de resiliência, o que levou à retoma do desenvolvimento familiar, implicando favoravelmente na satisfação com o relacionamento conjugal. Este facto é corroborado pela literatura consultada e considerada no estudo. Salienta-se a diminuta existência de estudos em enfermagem, sobre a família neurodiversa. A partir dos resultados obtidos neste estudo

pode-se compreender que a presença de um filho com TEA no núcleo familiar, implica repercussões no contexto familiar, especialmente no que concerne à relação entre os cônjuges. Importa reforçar que, algumas destas famílias conseguiram encontrar formas de superar as vulnerabilidades a que se sentiram sujeitas pela transição saúde/doença do seu filho, encontrando forças e estratégias adaptativas que lhe permitiram dar continuidade ao desenvolvimento satisfatório do subsistema conjugal e, por inerência do sistema familiar.

No que diz respeito à percepção sobre o apoio do Enfermeiro de Família, decorrente da análise das narrativas, considerou-se o reconhecimento das competências dos enfermeiros, expressas pelos participantes, nomeadamente a disponibilidade, o carinho e preocupação demonstrada. Estes surgem como indicadores de empatia e da relação terapêutica estabelecida com estas famílias, entre as quais existe uma conotação sobre a participação no estudo, sentindo este como uma retribuição pelos cuidados de enfermagem prestados. Se por um lado, se verifica a satisfação com os cuidados de enfermagem pelo reconhecimento das competências, por outro, a percepção dos participantes é pautada pela falta de apoio e de conhecimentos por parte dos enfermeiros. Considera-se de extrema pertinência a reflexão efetuada por estes participantes, uma vez que, os conduziu ao questionamento da sua própria atitude perante os cuidados de enfermagem, culminando na percepção que talvez a falta de apoio sentida se devesse ao facto de o mesmo não ser solicitado por parte da família. A falta de conhecimentos acerca do TEA e das suas implicações na família, verbalizada pelos participantes, é indicadora da necessidade de capacitação dos profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, para o cuidar de forma correta, eficaz, humanizada e com visão holística, não só ao utente com diagnóstico de TEA, mas especialmente à família onde este se encontra integrado.

Ressalta-se a importância da fundamentação da prática clínica em modelos teóricos centrados na família, através dos quais uma avaliação da família, tanto a nível estrutural como do desenvolvimento e funcional, irá permitir a prescrição de intervenções direcionadas às necessidades reais da família e que levarão com certeza a ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem. Desta forma, será também possível dar visibilidade aos cuidados de Enfermagem de Saúde familiar, que muitas vezes são desconhecidos por parte dos utentes, tal como foi evidenciado nas narrativas dos participantes que admitem recorrer aos cuidados de saúde primários apenas para vacinação e atendimento de doença aguda. Considera-se que a referida visibilidade, tem

e deve, ser evidenciada não só na família neurodiversa, mas em todas as famílias da lista de famílias de cada enfermeiro de família, consciente no entanto do longo caminho que ainda há a percorrer neste sentido. Compete aos profissionais de saúde e muito especialmente aos enfermeiros, dar um maior ênfase não só ao diagnóstico precoce do TEA, como também, ao acompanhamento e referenciação das famílias neurodiversas para entidades competentes. Enaltece-se assim, a importante ligação entre os Cuidados de Saúde Primários e os Cuidados de Saúde Diferenciados, por forma a otimizar as vias de comunicação e a partilha de conhecimentos/informação, no sentido de uma maior continuidade de cuidados e consequente melhoria nos cuidados de saúde prestados às famílias.

Respeitante às limitações, evidenciam-se neste estudo: o maior número de participantes do género feminino, o que dado o fenómeno em estudo, pode interferir nos resultados; o não ser considerado o grau de comprometimento dos filhos decorrente do TEA. Tratando-se de um espectro pode englobar crianças percebidas como altamente funcionais ou crianças no outro extremo do espectro, percebe-se esta pertinência tendo em conta os aspetos referidos pelos participantes como condicionantes do relacionamento conjugal. Também a inexperiência por parte da investigadora na realização de estudos desta natureza, permitiu o afastamento das respostas dos participantes relativamente ao fenómeno em estudo, e a inexistência de estudos na área de enfermagem sobre a temática.

Qualquer dificuldade ou limitação, apresenta sempre oportunidade de crescimento e desenvolvimento. Assim, destacam-se alguns ganhos para os participantes, nomeadamente o sentirem-se ouvidos, por lhe ter sido facultada a possibilidade de contarem a história da sua família, bem como, e através da informação transmitida pela investigadora, ampliarem o conhecimento das instituições/associações direcionadas para a neurodiversidade existentes na região centro. Estes aspetos, foram referidos pelos participantes no decorrer das entrevistas, como sinal de apoio, assim como o facto de este estudo contribuir para a divulgação de questões importantes sobre o TEA que consideram invisíveis antes de serem narradas. A inexistência de estudos sobre a temática na área de enfermagem justifica a pertinência do estudo efetuado.

Através da comunicação dos resultados obtidos na introdução do processo de prática baseada na evidência, espera-se ter contribuído para uma reflexão sobre o cuidar a família em enfermagem, nomeadamente no que diz respeito à família neurodiversa e, para uma compreensão do fenómeno em estudo – relacionamento conjugal em famílias

neurodiversas. Tentou-se através da análise dos dados, que estes permitissem o emergir de formas de intervenção mais eficazes nestas famílias, indo ao encontro das suas necessidades, pelo que, se sugere para futuros estudos, um estudo longitudinal, através do qual seria possível uma avaliação mais abrangente da família neurodiversa, podendo englobar outras áreas de atenção. Pelo referido consideram-se alcançados os objetivos propostos, reforçando a experiência enriquecedora que a elaboração deste trabalho permitiu, tanto a nível de crescimento pessoal como profissional. A nível profissional, para além das competências adquiridas enquanto EE e EEESF, valoriza-se a capacitação perante a neurodiversidade que era sentida como uma lacuna pela própria, assim como o desenvolver de uma investigação qualitativa. A nível pessoal, a elaboração deste estudo foi pautado por uma grande carga emocional, que se apresenta como motivadora do querer fazer mais e melhor por todas as famílias, mas sobretudo pela família neurodiversa. Assim, efetua-se uma proposta de intervenção (Apêndice IV), que vai de encontro aos fatores identificados como limitadores pelos participantes neste estudo, com o objetivo de objetiva-se a capacitar os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, na área da neurodiversidade e também aumentar a literacia em saúde da população em geral, quer a nível da neurodiversidade quer a nível dos cuidados que podem usufruir por parte do Enfermeiro de Família e do EEESF.

BIBLIOGRAFIA

- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto
- Almeida, T. (2008). *Factores que influenciam o desenvolvimento do namoro*. Anais da VI Jornada APOIAR - Saúde Mental e Violência: Contribuições no campo da Psicologia Clínica Social, São Paulo
- Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS). (2020) *Operacionalização da Contratualização nos Cuidados de Saúde Primários*. Biénio 2020/2021. Recuperado de: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2021/03/ACSSOperacionalizacao_CSP_2021_2020-VFINAL-.pdf
- Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS). (2021). *Bilhete de identidade dos indicadores dos cuidados de saúde primários para o ano de 2021*. Lisboa, Portugal. Recuperado de <https://sdm.min-saude.pt/bi.aspx>
- Araújo, R. R., Silva, J. R., & D'Antino, M. E. (2012). Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro do autismo. *Cadernos de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 12(1), 9-15
- Araújo, C. (2014). *Perceção dos Utentes de uma unidade de Saúde Familiar dos Cuidados o Enfermeiro de Família* (Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto). Disponível em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/77847/2/33903.pdf>
- Assumpção F. B. e Pimentel A.C.M. (2000). Autismo Infantil. *Rev Bras Psiquiatria*;22(Supl I):37-9. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462000000600010>
- Bai, G., Herten, M. H., Landgraf, J. M., Korfage, I. J., & Raat, H. (2017). *Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study*. PLoS ONE, 12(6), 1–14. Recuperado de <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539>
- Baker, JK., Seltzer, MM. & Greenberg, JS. (2012). *Comportamento problemas, sintomas internalizantes maternos e relações familiares em famílias de adolescentes e adultos com síndrome do X frágil*. J Intellecto Disabil Res, 56: 984-95

- Bertalanffy, L. V. (1979). *Perspectivas en la teoría general de sistemas*, Madrid: Alianza
- Bialer, M., & Voltolini, R. (2021). Autismo: história de um quadro e o quadro de uma história. *Psicologia Em Estudo*, 27. Recuperado de: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v27i0.45865>
- Biscaia, A., Martins, J., Carreira, F., Gonçalves, I., Antunes, A. & Ferrinho, P. (2008). *Cuidados de Saúde Primários em Portugal – Reforma para novos sucessos* (2ªEd). Lisboa: Padrões Culturais Editora
- Bolze, S. (2012). *Relacionamento Conjugal e Técnicas de Resolução de Conflitos entre Casais*. Trabalho para a conclusão do curso de especialização em terapia relacional sistémica. Familiar Instituto Sistémico
- Bolze, S. D. A., Schmidt, B., Crepaldi, M. A., & Vieira, M. L. (2013). *Relacionamento conjugal e técnicas de resolução de conflito entre casais*. *Atualidades em Psicologia*, 27(114), 71-85
- Caníço, H. (2014). *Os novos tipos de família e novo método de avaliação em saúde da pessoa – Apgar Saudável*. (tese de doutoramento). Recuperado de: <https://eg.uc.pt/bitstream>
- Carpenito, L. J. (2002). *Diagnóstico de Enfermagem: aplicação a pratica clínica*. Porto Alegre: Artes Médicas
- Carter, B., & McGoldrick M. (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (2ª ed.). Artes Médicas
- Colossi, P. M., & Falcke, D. (2013). Gritos do Silêncio: A Violência Psicológica no Casal. *Psico*, 44(3), 310–318. Recuperado de <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/11032>
- Decreto-Lei n.º 298/2007. *Diário da República* 161/2007, Série I de 2007-08-22, páginas 5587 – 5596
- Decreto-Lei n.º 28/2008. *Diário da República* nº 38/2008, Série I de 2008-02-22, páginas 1182 – 1189
- Decreto-Lei n.º 73/2017. *Diário da República* n.º 118/2017, Série I de 2017-06-21, páginas 3128 – 3140

- Dias, M.O. (2011). *Um Olhar Sobre a Família na Perspetiva Sistémica. O Processo de Comunicação no Sistema Familiar*. Gestão e Desenvolvimento (19), 139-156
- Diniz, M. S. K. (2018). *As emoções dos ex-cônjuges e suas práticas no divórcio litigioso*. (Tese de Doutorado em Psicologia), Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Goiânia
- Direção Geral da Saúde. (2019). *Abordagem diagnóstica e intervenção na perturbação do espectro do autismo em idade pediátrica e no adulto*. Norma DGS nº 002/2019. Lisboa
- Direção Geral da Saúde. (2013). *Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programatipo-de-actuação-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>
- Direção Geral da Saúde. (2014). *Manual de Acreditação de Unidades de Saúde MS 1.02*. (2014) Departamento da Qualidade na Saúde Direção-Geral da Saúde. ISBN 978-972-675-205-9. Recuperado de <https://www.dgs.pt/departamento-da-qualidade-na-saude/documentos/manual-de-acreditacao-pdf-pdf2.aspx>
- Direção Geral da Saúde. (2020). *Manual de Standards Unidades de Saúde de Ambulatório ME 28 1_01*. Departamento da Qualidade na Saúde Direção-Geral da Saúde. ISBN 978-972-675-300-1. Adaptado de Manual de Estándares de Centros de Atención Sanitaria sin Internamiento ME 28 1_01. Recuperado de <https://www.dgs.pt/qualidade-e-seguranca/reconhecimento-da-qualidade/acreditacao-em-saude/manuais-de-standards.aspx>
- Direção-Geral da Saúde (DGS) (2021). *Plano Nacional de Saúde 2021-2030 Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s*. Recuperado de: <https://pns.dgs.pt/plano-nacionalde-saude>
- Do Carmo, Milena et al. (2021). *Manual Parent: Paternidades envolvidas e cuidadoras: da Teoria à Prática*. Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra ISBN: 978-989-8847-35-5
- Donvan, J., & Zucker, C. (2017). *Outra sintonia: a história do autismo* (L. A. de Araújo, trad.). São Paulo, SP: Companhia das Letras
- Ebert, M., Lorenzini, E., Silva, EF. (2013). *Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico*. Biblioteca Lascasas. 9(3):1-21

- Elsabbagh M. et al. (2012) *Global Prevalence of autism and other pervasive developmental disorders*. Autism Research
- Escoval, A., et. al (2010). *Contratualização em Cuidados de Saúde Primários: Horizonte 2015/2020*. Lisboa: Escola Nacional Pública de Saúde
- Felício, M.C. & Rodrigues, A. (2017). *Governança clínica e de saúde nos cuidados de saúde primários: perguntas e respostas essenciais*. Grupo Técnico Nacional de Governança Clínica e de Saúde nos Cuidados de Saúde Primários
- Fernandes, A. F. F.; Gallette, K. G. C.; Garcia, C. D. (2018). A importância do cuidado de enfermagem diante do paciente com espectro autista. *Revista Terra & Cultura: Cadernos de Ensino e Pesquisa*, v.33, n.65, p.33-44
- Ferreira, L.P. & Raposo, V. (2006). A governação em saúde e a utilização de indicadores de satisfação. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. Edição, Vol22 Nº3 (2006): Revista Portuguesa de Clínica Geral*
- Figueiredo, M.H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures: Lusociência
- Figueiredo, M.H. (Coord.).(2022). *Conceção de cuidados em enfermagem de saúde familiar: estudos de caso*. Sintra. Portugal: Sabooks
- Fletcher, G., Simpson, J.A., & Thomas, G. (2000). A medição dos componentes de qualidade do relacionamento percebido: uma abordagem analítica de fator confirmatório. *Boletim de Personalidade e Psicologia Social*, 26 (3), 340–354. <https://doi.org/10.1177/0146167200265007>
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas no processo de investigação*. Loures: Lusodidacta
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento
- Gil Lujan, K., Montoya Velilla, L., Ocampo Mejía, L. N., Orozco Orozco, L. M. & Pineda González, P. A. (2016). La metáfora en terapia familiar: autores de referencia, uso y aportes a la práctica terapéutica. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 49, 146-163. Recuperado de: <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/802/1322>

- Giorgi, A. & Sousa, D. (2010). *Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia*. Fim de Século
- 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
- Gottlieb, LN. (2016). *O Cuidar Em Enfermagem Baseado Nas Forças – Saúde E Cura Para A Pessoas E Família*. Lusodidacta. ISBN: 978-989-8075-63-5
- Grandin, T. & Scariano, M. M. (2014). *Uma menina estranha: autobiografia de uma autista*. São Paulo, SP: Editora Schwarcz
- Grupo DiCCA (Dinamização dos Conselhos Clínicos dos ACES da ARSLVT). (2010). *Governança Clínica e de Saúde nos Cuidados de Saúde Primários: O que é? Para que serve?* Lisboa
- Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de cuidados da saúde à família: Teoria, prática e investigação*. (Lusociência, Ed.). Loures
- Hartley, S. L., Papp, L. M., Mihaila, I., Bussanich, P. M., Goetz, G. & Hickey, E. J. (2017). Couple Conflict in Parents of Children with versus without Autism: SelfReported and Observed Findings. *Journal of Child and Family Studies*, 26(8), 2152– 2165. doi:10.1007/s10826-017-0737-1
- Hassal, R. (2016). *Does everybody with an autism diagnosis have the same underlying condition?* In K. Runswick-Cole, R. Mallet & S. Timimi (Orgs.), *Re-thinking autism: diagnosis, identity and equality* (p. 49-66). London, UK: Jessica Kingsley Publishers
- Hirsch, K. H. & Paquin, J. D. (2019). “The Stress of the Situation has Changed us Both”: A Grounded Theory Analysis of the Romantic Relationship of Parents Raising Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*. doi:10.1007/s10826-019- 01448-y
- Instituto Nacional de Estatística. (2021). *Censos 2021 – Divulgação dos resultados preliminares*. Recuperado de https://www.ine.pt/xportal/xmainxpId=INE&xpgId=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=473161655&DESTAQUESmodo=2
- Kanner, L. (2012). *Os distúrbios autísticos do contato afetivo*. In P. S. Rocha (Org.), *Autismos* (p. 111-170). Editora Escuta. São Paulo. Texto original publicado em 1943

- Koprowski, A. H., Galindo, G. S. P., & Gomes, L. B. (2020). Conflito conjugal e sistema parental: uma revisão integrativa da literatura nacional. *Pensando famílias*, 24 (2), 15-31. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2020000200003&lng=pt&tlng=.
- Laso, E. (2015). Los rituales terapéuticos familiares, una propuesta teórica en clave emocional. *Redes*, 32, Diciembre 2015, 21-34
- Lei nº 15/2014. *Diário da República n.º 57/2014, Série I* de 2014-03-21, páginas 2127 – 2131
- Lemos, M. S., Lima, L., Silva, C., & Fontoura, S. (2019). Disease-related Parenting Stress in the Post-treatment Phase of Pediatric Cancer. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 43(1), 65-79. doi: 10.1080/24694193.2019.1570393
- Loureiro, L. (2006). Orientações teórico-metodológicas para aplicação do método fenomenológico na investigação em enfermagem. *Revista de enfermagem Referência*, 8, 5- 16
- Loureiro, L. (2006). Adequação e rigor na investigação fenomenológica em enfermagem: crítica, estratégias e possibilidades. *Revista de enfermagem Referência*, 2(2), 21-31
- MacDonald, M., Lord, C., Ulrich, DA. (2013). *The relationship of motor skills and social communicative skills in school-aged children with autism spectrum disorder*. *Adapt Phys Activ Q*.30(3):271-82
- Machado, N., Silva, A., & Portes, J. (2022). Estresse Parental e Relacionamento Conjugal em Pais de Crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão integrativa da literatura. *Contextos Clínicos*, v. 15, n. 1, jan./abr. 2022 ISSN 1983-3482 doi: 10.4013/ctc.2022.151.12
- Marin, H. F. (2010). Sistemas de Informação em Saúde: considerações gerais. *Journal of Health Informatics*, 2(1): 4-20. Recuperado de: <http://jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/4/52>
- Marques, C., Cepeda, T. (2009) *Recomendações para a Prática Clínica da Saúde Mental Infantil e Juvenil nos Cuidados de Saúde Primários*. Coordenação Nacional para a Saúde Mental Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 — Resumo Executivo, Lisboa <http://www.acs.min-saude.pt/pt/saudemental>

- May, C., St George, JM., Fletcher, RJ., Dempsey, I. & Newman, LK. (2017). *Coparenting competence in parents of children with ASD: a marker of coparenting quality*. Journal Autism Dev Disord, 47, 2969-2980
- McWHINNEY, I.R., & FREEMAN, T. (2009). The Community Service Network. Textbook of Family Medicine, 3^a edition, Part III; (20): pp. 396-400. New York, U.S.A.: Oxford University Press, Inc., www.oup.com/us
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). *Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais*. Psico, 46(4), 412-422
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory*. Advances in Nursing Science
- Meleis, A (2010). *Transitions theory: middle range and situation-specific theories in nursing research and practise*. New York: Springer Publishing Company, LLC
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento e tratamento*, 1. Porto Alegre: ARTMED
- Miranda, P. A. (2015). *A importância da família no cuidado da criança autista*. (Tese de Mestrado). Universidade Portucalense. <http://repositorio.uportu.pt:8080/handle/11328/1428>
- Molinaro M. L., Rollo L. E., Fletcher P. C. & Schneider M.A. (2020) *Tendo um irmão com TEA: perspectivas de irmãos e seus pais, enfermagem abrangente para crianças e adolescentes*, 43:1, 35-47. DOI : 10.1080/24694193.2018.1559256
- Morin, E. (1991). *Introdução ao pensamento complexo* (D. Matos, Trad.). Lisboa: Instituto Piaget. (Obra Original Publicada em 1990)
- Morin, E. (2000). *Ciência com consciência*. Rio de Janeiro: Bertrand.
- Mosmann, C. & Falcke, D. (2011). Conflitos conjugais: motivos e frequência. *Revista da SPAGEST – Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, 12(2), 5-16
- Mota-Pinto, A., Rodrigues V., Botelho, A., Teixeira M., Moraes, A., ..., Oliveira C. (2011). Um estudo sociodemográfico do envelhecimento da população portuguesa: o estudo EPEPP. *Arquivos de Gerontologia e Geriatria*. Volume 52, Edição 3, páginas 304-308

- Nobre, DS. & Souza AM. (2018). Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. *Revista baiana enferm.* 32:e22706
- Nunes, C. C., & Aiello, A. L. (2008). Interação entre irmãos: Deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 42-50. <https://doi.org/10.1590/s0102-79722008000100006>
- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2007). *Sistema de informação em enfermagem (SIE). Princípios básicos da arquitetura e principais requisitos técnico-funcionais*. [Internet] 2007. Recuperado de: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/SIE-PrincipiosBasicosArq_RequisitosTecFunc-Abril2007.pdf
- OE. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE Versão2*. Lisboa: Edição da Ordem dos Enfermeiros
- OE. (2014). *Norma Para O Cálculo De Dotações Seguras Dos Cuidados De Enfermagem*. Lisboa: Edição da Ordem dos Enfermeiros
- OE. (2015). *Deontologia profissional de enfermagem*. Lisboa: Edição da Ordem dos Enfermeiros
- OE. (2018). Regulamento nº 428/2018. *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública e na área de Enfermagem de Saúde Familiar*. Diário Da República, 2.a Série - N. 135 - 16 de julho de 2018, 19354–19359
- Oliveira, G. et al. (2007). *Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization and medical conditions*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49: 726-733
- Organização Mundial da Saúde (2000). *Declaração de Munique*. II Conferência Ministerial de Enfermagem e Obstetrícia na Europa. Alemanha
- Paiva, D., Silva, S., Severo, M., Moura-Ferreira, P., Lunet, N., & Azevedo, A. (2017). Limited health literacy in Portugal assessed with the newest vital sign. *Acta Médica Portuguesa*, 30 (12), 861–869. doi: <https://doi.org/10.20344/amp.9135>

- Pinto, RNM., Torquato, IMB., Collet, N., Reichert, APS., Souza Neto, VL., Saraiva, AM. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm.* 37(3):e61572. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Pisco, L. (2007). *A reforma dos cuidados de saúde primários*. Cadernos de Economia Julho/Setembro, 60-66
- Pisula, E., & Porebowicz-Dorsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE*, 12 (10). doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- PORDATA. (2022). *Base de dados Portugal Contemporâneo*. Recuperado de: <https://www.pordata.pt/DB/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Tabela/5828604>
- Portes, J. R. M. e Vieira, M. L. (2020). *Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista*. *Psicol. Estud.* vol.25. Maringá. https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722020000100205
- Ramos, C., Araruna, R., Lima, C., Santana, C., & Tanaka L. (2018). Education practices: research-action with nurses of Family Health Strategy. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 71(3), pp. 1211-8. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0284>
- Rebelo, L. (Coord.). (2018). *A família em Medicina Geral e Familiar : conceitos e práticas*. Coimbra: Edições Almedina ,SA
- Regulamento n.º 140 de 6 de fevereiro de 2019. *Diário da República n.º 26/2019 – II Série*, pp. 4744-4750. Ordem dos Enfermeiros, Lisboa, Portugal. Recuperado de: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>
- Regulamento n.º 428 de 16 de julho de 2018. *Diário da República n.º 135/2018, II Série*, pp. 19354-19359. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal. Recuperado de <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/428-2018-115698616>
- Relvas, A. P. (2004). *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica* (3a ed.). Porto: Edições Afrontamento

- Relvas, A.P. (2006). *A Vida da Família. O Ciclo Vital da Família, Perspectiva Sistémica*. Biblioteca das Ciências do Homem / Psicologia, Psiquiatria. (4ªed.) Porto, Portugal: Edições Afrontamento
- Rogers, S. J., Dawson, G., & Vismara, L. A. (2015). *Autismo: compreender e agir em família*. Lidel - Edições Técnicas
- Samson, AC., Huber, O., Ruch, W. (2013). *Seven decades after Hans Asperger's observations: a comprehensive study of humor in individuals with Autism Spectrum Disorders*. *Humor*. 26:441-60
- Santos, A. (2012). *Mal-me-quer, Bem-me-quer. O ciclo de violência no namoro*. Gabinete de Apoio Psicopedagógico. Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa. Recuperado de: <https://ciencias.ulisboa.pt/sites/default/files/fcul/institucional/gapsi/Malmequer1.pdf>
- Santos, M. & Barros, L. (2015). Intervenção com Pais de Crianças com Doença Crónica. In Pereira, A., Goes, A.R., & Barros, L. (coord.). *Promoção da Parentalidade Positiva: Intervenções Psicológicas com Pais de Crianças e adolescentes*. Lisboa: Coisas de Ler Edições, Lda., 2015. ISBN 978-989- 8659-60-6.p.157-209
- Scheeren, P., Vieira, R.V.A., Goulart, V., & Wagner, A. (2014). *Qualidade conjugal e apego: o papel preditor dos estilos de resolução de conflito*. *Paidéia*, 24(58), 177-186. doi: 10.1590/1982-43272458201405
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2017). Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 33, e33416. Epub nov. 30, 2017.<https://doi.org/10.1590/0102.3772e33416>
- Silva, M A. (2016). *Enfermagem de Família: Contextos e Processos em Cuidados de Saúde Primários*. Tese de Doutoramento. Porto (Portugal): Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade de Porto
- Silva, S. H. G. M., Aziz, A. V., Vieira, N. M., Aleixo, M. L. M., Alencar, B. T.. A (2021). Assistência de enfermagem diante de pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma revisão da literatura. *Scire Salutis*, v.11, n.1, p.36-45. DOI: <http://doi.org/10.6008/CBPC2236-9600.2021.001.0004>

- SNS (2022). *Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários*. Serviço Nacional de Saúde, Lisboa, Portugal. Recuperado de: <https://bicsp.min-saude.pt/pt/Paginas/default.aspx>
- Soares, H. (2008). *O acompanhamento da família no seu processo de adaptação e exercício da parentalidade: Intervenção de Enfermagem*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10216/7175>
- Stanhope, M. & Lancaster, J. (2011). *Enfermagem de saúde pública: cuidados de saúde na comunidade centrados na população*. (7ªed.) Loures: Lusodidacta
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2ª ed.). Loures, Portugal: Lusociência
- Tosin, C., Theodoro, M., Oliveira, V., & Visentin, A. (2015). *A transição do modelo tradicional para estratégia saúde da família: a percepção do usuário*. Cadernos da Escola de Saúde. 1(13), pp.146-166
- Thullen, M., & Bonsall, A. (2017). *Co-parenting quality, parenting stress, and feeding challenges in families with a child diagnosed with Autism Spectrum Disorder*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 47, 1-9
- Unidade de Saúde Familiar – Associação Nacional (2013). Recuperado de: <https://www.usf-an.pt/momento-atual/qualidade-organizacional-estudo-o-momento-atual-da-reforma-dos-cuidados-de-saude-primarios-em-portugal/>
- Vilelas, J. (2020). *Investigação O Processo de Construção do Conhecimento*. (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo
- Volkmar, F. R., Paul, R., Rogers, S. J., & Pelphrey, K. A. (2014). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (4th ed.). John Wiley & Sons
- Wall, K., Aboim, S., & Marinho, S. (2010). *Perfis de paternidade no Portugal contemporâneo*. 126 In K. Wall, S. Aboim & V. Cunha (Coords.). *A vida familiar no masculino: Negociando velhas e novas masculinidades* (pp. 313-331). Recuperado de http://cite.gov.pt/asstscite/downloads/publics/A_vida_masculino.pdf
- Watzlawick, P., Beavin, J.H., Jackson, D. (1990). *Pragmática da comunicação humana*. São Paulo: Cultrix

Wright, L. M. & Leahey, M. (2011). *Enfermeiras e Famílias - Um guia para Avaliação e Intervenção na Família*. (5ª ed.). São Paulo: Editora Roca

APÊNDICES

APÊNDICE I. Dia Internacional da Família



**Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra**

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA
ÁREA DE ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR
PRÁTICA CLÍNICA DE ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR

DIA INTERNACIONAL DA FAMÍLIA

Professora Marina Montezuma Carvalho Mendes Vaquinhas

1º ANO / 2º SEMESTRE

ANO LECTIVO 2021/2022

ANA PAULA TARDEGO REIS

O destacar do Dia Internacional da Família obriga á reflexão porque é que, em pleno século XXI, ainda é necessário salientar a importância da família através deste género de celebrações e, sobre qual a importância da família para a Enfermagem (OE, sd). Este dia é celebrado anualmente, por proclamação da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), através da Resolução n.º 47/237, de 20 de setembro de 1993, e pretende alertar para a importância da família como núcleo base da sociedade. Encarada como um dos vínculos afetivos mais valorizado a família é percebida como um lugar de proteção e segurança.

Fatores como orientação sexual, divórcio, reestruturação familiar, entre outros, têm vindo a transformar o conceito de família. Torna-se importante acompanhar estas transformações apoiando as famílias nas diferentes situações com que se deparam, sejam elas transições desenvolvimentais, de saúde/doença, acidentais ou situacionais. O conceito de família obedece tanto à história individual como familiar, aos vínculos biológicos, estatuto legal e /ou religioso entre outros. As mudanças económicas, políticas, sociais e culturais levaram ao surgimento de uma diversidade de tipos de família, os quais não é possível enquadrar numa única definição.

Falar de família é simultaneamente falar de sentimentos e de saberes. Sentimentos que todos nós nutrimos, pois todos fazemos parte de uma família, que facilmente identificamos. Saberes adquiridos ao longo do tempo, em cada cultura, cada disciplina científica, cada área da sociedade, que motivaram a criação da sua própria definição de família, originando assim, uma multiplicidade de conceitos. Seja qual for o tipo de família que encontremos *“todas se organizam através de uma estrutura de relações onde se definem papeis e funções conformes às expectativas sociais”* (Relvas, 2004,p.14).

O conceito de família de acordo com a Organização Mundial de Saúde (1994) coloca a tónica no eixo relacional salientando a importância de ultrapassar a ideia de laços biológicos ou legais quando trabalhamos com a família: *“o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Família é o grupo cujas relações são baseadas na confiança, suporte mútuo e, um destino comum”*. Através desta reflexão estamos a ir para além das definições tradicionais, tentando incluir as várias formas de família existentes na sociedade atual. Wright e Leahey consideram que a afirmação *“família é quem os seus membros dizem que são”* (2002,p.68) permite respeitar as ideias dos indivíduos, membros de uma família.

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2010) a família é assumida de forma sistémica sendo composta por membros unidos por laços de sangue, por afinidades emocionais ou relações legais, incluindo-se as pessoas significativas que fazem parte do grupo. É considerada como um todo, e entendida como sendo mais do que a soma dos indivíduos que a compõem e das relações estabelecidas

entre eles. A família na perspectiva sistémica de Gameiro citado por Relvas (1996, p.11), *“é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados”*, deve assim ser entendida e cuidada com um todo, uma globalidade apenas compreendida pela perspectiva holística. Esta perspetiva vai de encontro às competências específicas do enfermeiro especialista em saúde familiar, de acordo com as quais o cuidado deve ser dirigido à família, enquanto unidade de cuidados, e a cada um dos seus membros individualmente, ao longo do ciclo vital e nas suas transições aos diferentes níveis de prevenção, tendo em vista a sua capacitação (Regulamento nº 428/2018 ,OE, 2018).

De acordo com este enquadramento, justifica-se a pertinência de, nesta prática clínica de Enfermagem de Saúde Familiar, assinalar a celebração do Dia Internacional da Família. Pretende-se para além da elaboração e afixação de cartaz na USF Cruz de Celas (apêndice I), a distribuição de *flyer* (apêndice II) aos utentes/famílias que se dirijam à referida unidade, ao longo da semana de dezasseis a vinte de maio de 2022. Ambos, pretendem alertar para a inclusão, tendo em conta as diferentes configurações familiares existentes.

Considera-se, com esta iniciativa ir de encontro ao mote lançado pelo Plano Nacional de Saúde 2021-2030: *“Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s”*, onde se destaca a importância de ninguém ficar esquecido; *“A certeza de que, sem deixar ninguém para trás, a saúde que construímos hoje não pode pôr em causa as gerações futuras, e de que o Plano Nacional de Saúde 2021-2030 é de tod@s, e tem que ser implementado por tod@s e para tod@s.”*

Tendo em conta as competências gerais do Enfermeiro Especialista, pretende-se dar evidência à unidade de competência que integra a responsabilização por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho. Desta forma, foi efetuada articulação com a equipa de enfermagem da USF Cruz de Celas e com o grupo de alunos de sexto semestre do Curso de Licenciatura em Enfermagem, que se encontra neste momento a realizar Ensino Clínico em Cuidados de Saúde Primários/Diferenciados, no sentido de colaborarem no desenvolvimento desta ação.

BIBLIOGRAFIA

- Direção-Geral da Saúde (DGS) (2021). *Plano Nacional de Saúde 2021-2030 Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s*. Recuperado de: <https://pns.dgs.pt/plano-nacional-de-saude/>
- Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures: Lusociência.
- Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de cuidados da saúde à família: Teoria, prática e investigação*. (Lusociência, Ed.). Loures.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory*. *Advances in Nursing Science*.
- Meleis, A (2010). *Transitions theory: middle range and situation-specific theories in nursing research and practise*. New York: Springer Publishing Company, LLC.
- OE. (sd). *Dia Internacional da Família - Enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos*. Recuperado de <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo-de-p%C3%A1ginas-antigas/dia-internacional-da-fam%C3%ADlia-enfermeiros-e-fam%C3%ADlias-em-parceria-na-constru%C3%A7%C3%A3o-da-sa%C3%BAde-para-todos/>
- Relvas, A. P. (2004). *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica* (3a ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Regulamento n.º 140 de 6 de fevereiro de 2019. Diário da República n.º 26/2019 – II Série, pp. 4744-4750. Ordem dos Enfermeiros, Lisboa, Portugal. Recuperado de <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>
- Regulamento n.º 428 de 16 de julho de 2018. Diário da República n.º 135/2018, II Série, pp. 19354-19359. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal. Recuperado de <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/428-2018-115698616>
- Wright, L. M. & Leahey, M. (2011). *Enfermeiras e Famílias - Um guia para Avaliação e Intervenção na Família*. (Editora Roca, Ed.) (5.a Edição). São Paulo.

Apêndice I – Póster Dia Internacional da Família

DIA INTERNATIONAL DA

Família

15 de Maio de 2022



Todas diferentes, todas Famílias

FAMÍLIA não é formada apenas por laços de sangue, é aquela que escolhemos com o coração, é uma árvore de AMOR que planta sementes todos os dias!



Apêndice I I – Flyer Dia Internacional da Família

DIA INTERNATIONAL DA

Família

15 de Maio de 2022



Recuperado de: mundo educacao.uol.com.br

Todas diferentes, todas Famílias

Amor

GRUPO

Relação

Risadas

Saudade

Crianças

Pessoas

Diálogo

Amizade

Choro

Valores

Colaboração

Filhos

Presença

FAMÍLIA

Partilha

Paz

Alegria

Afeto

União

Mudança

Cumplicidade

Tristeza

Igualdade

Perdão

Avós

HARMONIA

Abraço

Única

Conflitos

Pais

Respeito

Dedicação

Sabedoria



APÊNDICE II. Guião de entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA

Codificação: Entrevista nº ____

Identificação codificada do cônjuge ____

Introdução	Observações
- Agradecimento pela colaboração. - Justificação do pedido de entrevista - Informação sobre o estudo a desenvolver e disponibilidade para clarificar qualquer dúvida. - Explicação sobre os objetivos do estudo e da entrevista. - Assegurar a confidencialidade da recolha e análise dos dados. - Solicitar autorização para gravação da entrevista Aspetos particulares a anotar do momento ou do entrevistado	

Caraterização socio demográfica	Tipo de família:	
	Nº de filhos/sexo/idades:	
	Etapa do Ciclo Vital:	
	Situação Profissional:	Marido: Esposa:
	Ano de diagnóstico:	Idade do portador:

Questões:

- No que diz respeito a vocês enquanto casal, a vossa relação corresponde às vossas expetativas iniciais?
- Que aspetos consideram interferir positiva e negativamente na vossa satisfação na relação?
- Conseguem expressar aquilo que sentem, as vossas expetativas e preocupações?
- Consideram existir uma boa comunicação entre vocês?
- Sentem-se apoiados pelo(a) vosso enfermeiro(a) de família?

APÊNDICE III. Consentimento informado

Consentimento Informado

No âmbito de uma investigação para a realização de uma dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária – área de Enfermagem de Saúde Familiar, Ana Paula Tardego Reis, Enfermeira na USF Mondego e, estudante na Escola Superior de Enfermagem Coimbra, do I Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária – área de Enfermagem de Saúde Familiar, vem solicitar a participação de cônjuges de famílias neurodiversas para responderem a entrevista, conduzida pela mesma e, que tem como objetivo conhecer as vivências do relacionamento conjugal, em cônjuges membros de uma família neurodiversa. Este documento serve para solicitar a sua disponibilidade e autorização para gravação de uma entrevista em que lhe serão colocadas algumas questões sobre as suas vivências (enquanto cônjuge pertencente a uma família neurodiversa), bem como para esclarecer os objetivos do estudo. Desta forma, os objetivos são analisar as vivências dos cônjuges de famílias neurodiversas, relativamente ao relacionamento conjugal, bem como conhecer a perceção sobre o apoio por parte do enfermeiro de saúde familiar. Garante-se total anonimato e confidencialidade a respeito da informação obtida, sendo esta utilizada unicamente para fins académicos. A participação neste estudo é totalmente livre, respeitando o seu direito à reserva pessoal no que concerne às questões/temas abordados no decurso da entrevista, bem como à possibilidade de poder abandonar a investigação a qualquer momento. Solicito agora um período de reflexão, por forma a analisar e avaliar a informação e os esclarecimentos recebidos, este período, serve também para esclarecimento de qualquer dúvida que possa surgir.

Para esclarecimento de qualquer dúvida, ou possível desistência, poderá contactar a investigadora através do n.º de telemóvel 939596187.

Declaração

Eu, _____, declaro por meio deste termo que concordei em participar no estudo intitulado “Vivências sobre o relacionamento conjugal em famílias neurodiversas” desenvolvido pela mestranda Ana Paula Tardego Reis, a frequentar o I Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária – área de Enfermagem de Saúde Familiar. Afirmo que aceitei participar por minha livre vontade no âmbito da investigação acima identificada. Fui informado (a), dos objetivos do estudo e a minha colaboração concretizar-se-á pelo fornecimento da informação, no decurso da entrevista. Fui informado(a) de que tenho total liberdade para recusar participar na pesquisa ou abandoná-la no seu decurso e também que será mantido o anonimato e a confidencialidade da informação prestada no âmbito do presente estudo.

Data: _____

Assinatura do participante: _____

APÊNDICE 1V. Proposta de Intervenção

PROPOSTA DE INTERVENÇÃO

Esta intervenção a desenvolver nos Cuidados de Saúde Primários, visa a capacitação dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, na área da neurodiversidade, bem como, o aumento da literacia em saúde da população em geral, tanto a nível da neurodiversidade, como dos cuidados que podem usufruir por parte do Enfermeiro de Família, e do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar. Pretende-se envolver os diferentes grupos profissionais a exercer funções nos Cuidados de Saúde Primários. Numa primeira abordagem pretende-se:

1. Avaliar os conhecimentos na área, questionário elaborado através de formulário google;
2. Realizar sessão para a equipa de enfermagem / equipa alargada:

Objetivos da sessão

Revisar conceitos relativos ao Transtorno do Espectro de Autismo;

Sensibilizar a equipa relativamente ao Transtorno do Espectro de Autismo;

Temas a abordar:

- a) Revisão de conceitos – sinais e sintomas;
- b) Critérios de avaliação diagnóstica – sinais de alerta;
- c) O papel dos Cuidados de Saúde Primários.

3. Avaliar sessão, visando a pertinência do tema e interesse na área, questionário elaborado através de formulário google;

Considerando o plano Nacional de Saúde Mental (2018), o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (2013), as Recomendações para a Prática Clínica da Saúde Mental Infantil e Juvenil nos Cuidados de Saúde Primários (2009), as competências do Enfermeiro Especialista (OE, Reg. 140/2019) e do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar (OE, Reg. n.º 428/2018) e, de acordo com interesse demonstrado na área por parte da equipa, constituir grupo de trabalho, este, ficaria responsável por:

Incluir a equipa multidisciplinar, de acordo com o interesse na área, dando primazia aos elementos responsáveis pelas áreas de Saúde Infantil, Saúde mental e Saúde da Família das diferentes unidades funcionais;

Criação e implementação do projeto “*A caixa de Tangram*” , cujo esboço faz parte integrante desta proposta;

Mobilização e integração no projeto, dos alunos, dos diferentes grupos profissionais, em formação na Unidade. Estes, podem e devem colaborar no desenvolvimento e dinamização de trabalho nesta área;

Aconselhar visionamento de filmes / séries, considerados boas referências relativamente ao Transtorno do Espectro de Autismo (TEA), de forma a melhorar a compreensão e promover a empatia não somente por aqueles com TEA, como também pelas suas famílias e cuidadores; (Sugestões: o filme Rain Man e a série Atypical).

Esboço do projeto “*A caixa de Tangram*”

(Sessões trimestrais)

Objetivo do projeto – Capacitação da equipa relativamente ao Transtorno do Espectro de Autismo, nas crianças e suas famílias.

1º Momento: Que “Caixa”?

O que é o autismo? Evolução histórica.

Autismo: sinais e sintomas;

Observação de pequenos vídeos, disponíveis em <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/autism/curriculum/class.html>, Centers for Disease Control e Prevention.

2º Momento: Regras do Tangram

Análise e discussão de Normas e Programas da Direção Geral da Saúde, escalas de avaliação e diagnóstico.

Norma 002/2019; Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil; Recomendações para a Prática Clínica da Saúde Mental Infantil e Juvenil nos Cuidados de Saúde Primários;

escala de avaliação de desenvolvimento de Mary Sheridan; Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT).

Direitos das famílias neurodiversas.

3º Momento: *Como melhorar o jogo*

Articulação com os Cuidados Diferenciados, otimização das vias de comunicação;

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra - Hospital Pediátrico; Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

Recursos existentes na comunidade – Quais são?

APPDA Coimbra-associação Portuguesa para As Perturbações Do Desenvolvimento E Autismo; Ofertas privadas; Ofertas online.

4º Momento: *Como encaixar as peças*

Discussão sobre uniformização de critérios, a nível da equipa;

Papel do Enfermeiro de Família e do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar

Diagnósticos e intervenções sensíveis aos cuidados de enfermagem

Constituir grupo responsável pela divulgação na unidade funcional e, através das páginas sociais de: conteúdos pertinentes sobre a neurodiversidade; e, que apoio podem obter por parte dos Cuidados de Saúde Primários, nomeadamente do Enfermeiro de Família e, do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar, visando o aumento de literacia em saúde na área;

5º Momento: *update*

Revisão periódica anual.

6º Momento: *avaliação do projeto*

Avaliar impacto do projeto, melhorias implementadas na unidade funcional, questionar a pertinência da sua manutenção.

Aspetos a considerar no desenvolvimento do projeto:

Pedido de colaboração à Unidade de recursos Partilhados do ACES Baixo Mondego (psicólogo, nutricionista e assistente social);

Pedido de colaboração ao Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. (Equipa Local de Intervenção Precoce – ELI);

Pedido de colaboração a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo de Coimbra (APPDA);

Implementação de projeto dirigido às famílias neurodiversas;

Criação de grupo de pares da comunidade, com mentoria de profissionais de saúde do Centro de Saúde de São Martinho do Bispo;

Divulgação nas diferentes unidades funcionais do ACES Baixo Mondego;

Elaboração de Manual de Boas Práticas no atendimento às famílias neurodiversas.

ANEXOS

ANEXO I. Certificado de apresentação de Poster - *“Programas de intervenção de visita domiciliária em famílias em transição para a parentalidade: Revisão Integrativa”*

XIV Encontro do Dia Internacional da Família
Habitação e Inclusão como fatores protetores da saúde familiar

Certificado

Certifica-se que o póster "**PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO DE VISITA DOMICILIÁRIA EM FAMÍLIAS NA TRANSIÇÃO PARA A PARENTALIDADE: REVISÃO INTEGRATIVA**", do(s) autor(es) Ana Paula Tardego Reis, ÉLIA VALE, Maria de Fátima Rodrigues da Costa Coelho e Eva Menino, enquadrado no eixo temático *Enfermagem de família*, foi apresentado por Ana Paula Tardego Reis, no âmbito do **XIV Encontro do Dia Internacional da Família: Habitação e Inclusão como fatores protetores da saúde familiar**, que decorreu no dia 14 de maio de 2022, em formato online, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Coimbra, 14 de maio de 2022

Pel'A Comissão Organizadora



Professora Clarinda Cruzeiro

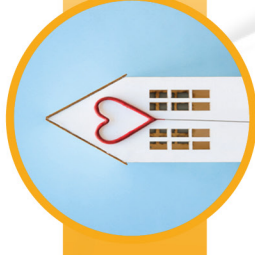
Escola Superior de Enfermagem de Coimbra | Polo A - Avenida Bissaya Barreto s/n - 3004-011 Coimbra |
Certificado n.º C001403-669/2022

A Presidente da ESEnfc



Professora Doutora Aida Cruz Mendes

Polo B - Rua 5 de Outubro s/n - 3045-043 Coimbra | NIF 600081583



PROGRAMA

14 de maio 2022

09:00 - 10:00

Comunicações Livres

10:00 - 10:30

Mesa de Abertura

Professora Doutora **Aida Cruz Mendes**

Presidente da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Professora Doutora **Maria Henriqueta Figueiredo**

Presidente da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Familiar

Professora Doutora **Maria Clarisse Louro**

Presidente da Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Comunitária

Professor Doutor **Paulo Queirós**

Presidente do Conselho Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Professora **Maria da Alegria Simões**

Conselho Pedagógico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Professora **Clarinda Cruzeiro**

Coordenadora da Unidade Científico Pedagógica de Enfermagem de Saúde Pública, Familiar e Comunitária

10:30 - 11:30

Painel - Famílias e Urbanização

Família e Habitação, mudanças recentes e o papel da habitação social

Professor Doutor **Nuno Miguel Augusto**

Coordenador do pólo do CIES-IUL na UBI

Família e Habitação

Professora Doutora **Maria Henriqueta Figueiredo**

Escola Superior de Enfermagem do Porto

Moderação

Professora Doutora **Beatriz Xavier**

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

11:45 - 13:00

Painel - Dinâmicas familiares: diversidades e especificidades

Implicações da covid-19 na dinâmica familiar

Professora Doutora **Margarida Moreira da Silva**

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Apresentação do Projeto de Enfermagem em famílias comunitárias residentes em bairros urbanos

Enfermeira **Vera Tiago Durão**

UCC Seixal

Apresentação do Projeto de Enfermagem a Famílias sem abrigo

Professora **Marina Montezuma**

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Moderação

Professora Doutora **Ana Paula Camarneiro**

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

14:30 - 16:00

Painel - Refugiados: desafios ao acolhimento

Acolhimento de Requerentes de Asilo e Refugiados: desafios das Equipas de Saúde e CPR

Dra. **Rita Pimenta**

Coordenadora do Apoio Social do Conselho Português para os Refugiados

Enfermeira Coordenadora **Sílvia Gonçalves**

UCC Sacavém

Nós com o Mundo - Projeto de Apoio aos Refugiados e às Pessoas Vítimas de Tráfico Humano

Enfermeira **Maria do Céu Mancelos**

Conselho Técnico da USF Coimbra Celas

Moderação

Professora Doutora **Ana Spínola**

Escola Superior de Saúde de Santarém - Instituto Politécnico de Santarém

16:15 - 17:30

Comunicações Livres

17:30

Sessão de Encerramento

Professora **Cristina Veríssimo**

Representante da Comissão Científica

Professora Doutora **Manuela Ferreira**

Representante da Comissão Organizadora

ANEXO II. Certificados de divulgação nas unidades funcionais do ACeS de projeto de melhoria
- *“Melhores práticas nas famílias em transição para a parentalidade no contexto domiciliário”*

CERTIFICADO

Certifica-se que Ana Paula Tardego Reis, inscrita na ordem dos Enfermeiros com CP nº 14237, participação na formação **“Melhores práticas nas famílias em transição para a parentalidade no contexto domiciliário”** como formadora, num total de 3 horas, que se realizou no centro de Saúde de Santa Clara - USF Coimbra Sul/Rainha Santa no dia 18 de novembro de 2022.

O seu contributo enquadrou-se no Plano de Desenvolvimento de Competências e de Formação de 2022 da USF Coimbra Sul

Coimbra, 18 de novembro



O concelho técnico



A Coordenadora da USF Coimbra Sul

CERTIFICADO

Ana Paula Tardego Reis apresentou o tema: "MELHORES PRÁTICAS NAS FAMÍLIAS EM TRANSIÇÃO PARA A PARENTALIDADE NO CONTEXTO

DOMICILIÁRIO", no dia 28 de novembro de 2022.

O Conselho Técnico

Paulo Roberto Rodrigues



CERTIFICADO DE FORMAÇÃO

Certifica-se que Ana Paula Reis, natural de França, nascida em 06/07/1973, de nacionalidade Portuguesa, com o n.º de Identificação Civil 10093021 válido até 13/05/2029, a exercer funções na Unidade Funcional USF Noudogo foi formadora na formação **“Melhores Práticas nas famílias em transição para a Parentalidade no contexto domiciliário”** no dia 10 de fevereiro de 2023, num total de 30 minutos.

Ana Paula Torrinha

(Enfermeira CT da USF Manuel Cunha)





REPÚBLICA
PORTUGUESA
SAÚDE



SNS
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



ADMINISTRAÇÃO
REGIONAL DE
SAÚDE DO CENTRO, L.P.



Certificado

Certifica-se que Ana Paula Tardego Reis, titular do n° de identificação (CC) 10093021, realizou a apresentação subordinada ao tema “MELHORES PRÁTICAS NAS FAMÍLIAS EM TRANSIÇÃO PARA A PARENTALIDADE NO CONTEXTO DOMICILIÁRIO”.

São Martinho do Bispo, 10 de fevereiro de 2023

O Conselho Técnico

(Rita Cordeiro, Dr.^a.)

(Susana Jorge, Enf.)

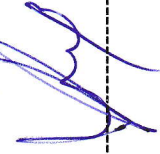
(Paulo Rodrigues, AT.)

CERTIFICADO

Certifica-se que Ana Paula Reis, com o N.º de Identificação Civil nº10093021, foi formadora a 18/11/2022, num total de 3 horas com o tema "Melhores práticas nas famílias em transição para a parentalidade no contexto domiciliário.", no âmbito do Plano Anual Integrado de Formação Contínua, que decorreu na USF Rainha Santa Isabel.

Coimbra, 18 de novembro, de 2022

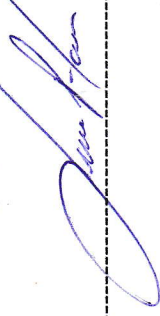
O Conselho Técnico



M.ª João Saneira

Rubens Ferreira

O Coordenador



CERTIFICADO

Certifica-se que Ana Paula Tardego Reis, Enfermeira, com o número de Identificação Civil 10093021, foi formadora a 25/01/2023 num total de 3 horas com o tema **“Melhores práticas nas famílias em transição para a parentalidade no contexto domiciliário”**, no âmbito do Plano Anual Integrado de Formação Contínua, que decorreu na Unidade de Saúde Familiar Pulsar.

A Coordenadora e o Conselho Técnico da referida unidade de saúde declaram, para efeitos curriculares, que as informações presentes neste documento são verdadeiras pelo que o mesmo é datado e assinado.

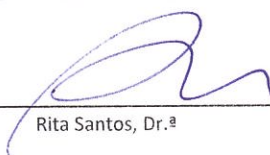
Coimbra, 25 de janeiro de 2023

A Coordenadora

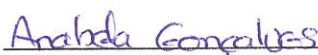


Rosa Costa, Dr.ª

O Conselho Técnico



Rita Santos, Dr.ª



Anabela Gonçalves, Enf.ª



Teresa Moura, AT

ANEXO III. Certificado de participação – Workshop: *"Desafios de comunicação em situações complexas"*

Certificado

Certifica-se que **Ana Paula Tardego Reis**, nascido(a) a 1973-07-06, de nacionalidade Portuguesa, portador(a) do Documento de Identificação n.º 10093021, participou no **Workshop 2 - "Desafios de comunicação em situações complexas"**, integrado nos **Ciclos COMM.UNI.CARE – Conversas sobre Comunicação em saúde**, organizado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, que decorreu no dia 28 de novembro de 2022, em formato *presencial*.

Coimbra, 28 de novembro de 2022

Pel'A Comissão Organizadora

Helena Felizardo

Professora Helena Felizardo

O Presidente da ESEnfC

António Amaral

Professor Doutor António Amaral

PROGRAMA

28 de novembro de 2022 - Workshop 2

14:00 - 18:00 | Desafios de comunicação em situações complexas

- Princípios gerais da Comunicação em situações complexas
- Protocolos de intervenção
- Necessidades espirituais
- Gestão da esperança

Formadora(s):

Adriana Raquel Neves Coelho, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
Ana Maria das Neves Rocha, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra



Conversos sobre Comunicação em saúde



Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra
www.esenfcc.pt

ANEXO IV. Certificado de participação - *“1.º Encontro de Terapia Familiar e Intervenção Sistêmica nos Cuidados de Saúde Primários”*



Núcleo de Intervenção
Sistémica e Familiar em
Contexto dos Cuidados de Saúde Primários

1º ENCONTRO
DE TERAPIA FAMILIAR E INTERVENÇÃO SISTÉMICA
NOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

CRESCIMENTO NA MUDANÇA

CERTIFICADO

NOME:..... Ana Paula Tardego Reis

Participou no encontro
Carga horária total: 6 horas
2 de dezembro 2022| Fórum Lisboa

Assinado por: NELSON DA ENCARNÇÃO CALADO
Num. de Identificação: 11020359
Data: 2022.12.06 22:24:07+00'00'

.....
P'la Comissão Organizadora



COMISSÃO ORGANIZADORA:

Alexandra Alvarez |Ana Murjal |Benvinda Pedroso |Carina Nunes |Isabel Apolinário
|Lara Monteiro |Nelson Calado |Patrícia Barrancos |Teresa Alcaso | Zélia Vaz

PATROCÍNIOS:



ANEXO V. Certificado de apresentação de comunicação oral - “*Programas de Intervenção de Visita Domiciliária em Famílias na Transição para a Parentalidade: Revisão Integrativa*”;



As Presidentes do 1º Seminário em Enfermagem de Saúde Familiar do ACeS Maia/Valongo, realizado no dia 12 de dezembro de 2022, certificam que:

Élia Margarida Filipe do Vale

Ana Paula Tardego Reis

Maria de Fátima Rodrigues da Costa Coelho

Eva Patrícia da Silva Guilherme Menino

Armando Manuel Marques Silva

Apresentaram, no supracitado seminário, a seguinte comunicação oral:

Programas de intervenção de visita domiciliária em famílias na transição para a parentalidade: revisão integrativa

Cristina Mendes *Dora Machado*

ANEXO VI. Certificado de participação - Seminário "*Família como unidade de cuidados. Transições ao longo do ciclo de vida*"



Seminário

Família como unidade de cuidados. Transições ao longo da vida.

Certificado

Certifica-se que **Ana Paula Tardego Reis**, nascido(a) a 1973-07-06, de nacionalidade Portuguesa, portador(a) do Documento de Identificação n.º 10093021, participou no **Seminário "Família como unidade de cuidados. Transições ao longo do ciclo de vida"**, no dia 26 de janeiro de 2023, organizado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, em formato *misto*.

Coimbra, 26 de janeiro de 2023

Pel'A Comissão Organizadora

Eva Menino

Professora Doutora Eva Patrícia da Silva Guilherme Menino

O Presidente da ESEnFC

António

Professor Doutor António Fernando Salgueiro Amaral

PROGRAMA

26 de janeiro de 2023

14:00 Abertura

Eva Menino | Professora da ESEnfC, UCP - Enfermagem de Saúde Pública, Familiar e Comunitária

14:15 O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar: do passado ao presente e futuro

Maria Clarisse Martins Carvalho Louro | Presidente Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Comunitária

Moderadora: Eva Menino | ESEnfC

14:45 Painel

International Family Nursing Association

Maria do Céu Barbieri | membro fundadora da IFNA e coordenadora do Comité da Prática

Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Familiar

Maria Henriqueta Figueiredo | Presidente SPESF

Moderadora: Margarida Silva | ESEnfC

16:15 Desafios à família na Contemporaneidade

José Manuel Pinto | ESEnfC

Beatriz Xavier | ESEnfC

Marília Neves | ESEnfC

Moderadora: Eva Menino | ESEnfC

17:15 Prática baseada na evidência em torno da família como unidade de cuidados

Vivências sobre o relacionamento conjugal em famílias neurodiversas
Ana Paula Reis / 1º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

Interações familiares em famílias com adolescentes

Maria de Fátima Coelho / 1º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

Vivências de famílias com pessoas idosas dependentes: funcionalidade familiar e contributo do enfermeiro de saúde familiar

Élia Margarida do Vale / 1º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

A conjugalidade de famílias em transição para a parentalidade

Inês Filipa Soares / 1º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

Necessidades das famílias monoparentais nas dinâmicas e na interação com os cuidados de saúde primários

Ana Teresa Quevedo Santos / 1º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

Transição para a reforma

Sónia Anjos (apresenta); Vera Cardoso; Ana Batista; Joana Santos / 2º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

Moderadora: Margarida Silva | ESEnfC

19:30 - 20:00 Encerramento



Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra



CENTRO COLABORADOR DAS CAS
PARA A PRÁTICA E INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM



OBJETIVOS
DE DESENVOLVIMENTO
SUSTENTÁVEL



Phi Xi Chai

ANEXO VII. Certificado de apresentação de comunicação oral – projeto de investigação



Seminário

Família como unidade de cuidados. Transições ao longo da vida.

Certificado

Certifica-se que **Ana Paula Tardego Reis**, participou como oradora com o tema "*Vivências sobre o relacionamento conjugal em famílias neurodiversas*", na apresentação "Prática baseada na evidência em torno da família como unidade de cuidados", no âmbito do **Seminário "Família como unidade de cuidados. Transições ao longo do ciclo de vida"**, no dia 26 de janeiro de 2023, organizado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, em formato *misto*.

Coimbra, 26 de janeiro de 2023

Pel'A Comissão Organizadora

Eva Menino

Professora Doutora Eva Patrícia da Silva Guilherme Menino

O Presidente da ESEnFC

António

Professor Doutor António Fernando Salgueiro Amaral

PROGRAMA

26 de janeiro de 2023

14:00 Abertura

Eva Menino | Professora da ESEnfC, UCP - Enfermagem de Saúde Pública, Familiar e Comunitária

14:15 O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar: do passado ao presente e futuro

Maria Clarisse Martins Carvalho Louro | Presidente Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Comunitária

Moderadora: Eva Menino | ESEnfC

14:45 Painel

International Family Nursing Association

Maria do Céu Barbieri | membro fundadora da IFNA e coordenadora do Comité da Prática

Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Familiar

Maria Henriqueta Figueiredo | Presidente SPESF

Moderadora: Margarida Silva | ESEnfC

16:15 Desafios à família na Contemporaneidade

José Manuel Pinto | ESEnfC

Beatriz Xavier | ESEnfC

Marília Neves | ESEnfC

Moderadora: Eva Menino | ESEnfC

17:15 Prática baseada na evidência em torno da família como unidade de cuidados

Vivências sobre o relacionamento conjugal em famílias neurodiversas
Ana Paula Reis / 1º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

Interações familiares em famílias com adolescentes

Maria de Fátima Coelho / 1º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

Vivências de famílias com pessoas idosas dependentes: funcionalidade familiar e contributo do enfermeiro de saúde familiar

Élia Margarida do Vale / 1º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

A conjugalidade de famílias em transição para a parentalidade

Inês Filipa Soares / 1º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

Necessidades das famílias monoparentais nas dinâmicas e na interação com os cuidados de saúde primários

Ana Teresa Quevedo Santos / 1º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

Transição para a reforma

Sónia Anjos (apresenta); Vera Cardoso; Ana Batista; Joana Santos / 2º MEC na área da Enfermagem de Saúde Familiar

Moderadora: Margarida Silva | ESEnfC

19:30 - 20:00 Encerramento



Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra



CENTRO COLABORADOR DAS CAS
PARA A PRÁTICA E INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM



OBJETIVOS
DE DESENVOLVIMENTO
SUSTENTÁVEL



Phi Xi Chai

ANEXO VIII. Certificado de participação – Workshop: “*Compreender Autismo*”

COMPREENDER AUTISMO

A Associação Vencer Autismo certifica que

Ana Paula Reis

participou no Workshop Compreender Autismo com a duração
de 6 horas nos dias 13, 14 e 15 de setembro de 2022.

OS FUNDADORES DA ASSOCIAÇÃO
SUSANA SILVA E JOE SANTOS

Susana Silva 

Todas as
pessoas
são únicas

Portugal
**INOVAÇÃO
SOCIAL**

Cofinanciado por:



PORTUGAL
2020



UNIAO EUROPEIA
Fundo Social Europeu



**VENCER
AUTISMO**

Rua de Serralves 578 1Dto
4150-703 Porto · Portugal
www.vencerautismo.org

ANEXO IX. Certificado de participação – palestra: “*Compreender Autismo*”

COMPREENDER AUTISMO

A Associação Vencer Autismo certifica que

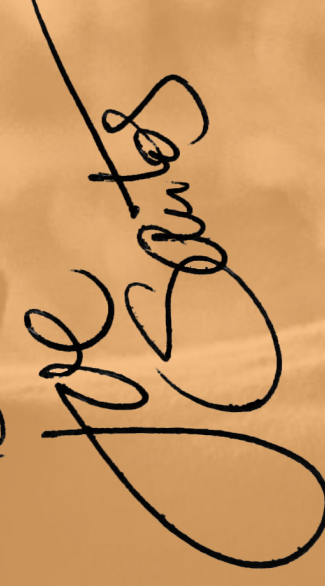
Ana Paula Reis

participou na Palestra Compreender Autismo

com a duração de 2 horas no dia 29 / 9 / 2022

OS FUNDADORES DA ASSOCIAÇÃO

SUSANA SILVA E JOE SANTOS

Susana Silva 

Todas as
pessoas
são únicas



VENCER
AUTISMO

Rua de Serralves 578 1Dto
4150-703 Porto · Portugal
www.vencerautismo.org

ANEXO X. Parecer da Comissão de Ética da Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem** (UICISA: E)
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra** (ESENfC)

Parecer Nº 910/10-2022

Título do Projeto: Vivências sobre o relacionamento conjugal em famílias neurodiversas

Identificação dos Proponentes

Nome(s): Ana Paula Tardego Reis

Filiação Institucional: Estudante do Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária – Área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENfC)

Investigador Responsável/Orientador: Professora Marina Montezuma Vaquinhas e Professora Cristina Veríssimo

Relator: Sofia Raquel Teixeira Nunes

Parecer

A presença de determinadas doenças crónicas no seio familiar altera toda a dinâmica, principalmente quando a doença afeta as crianças. O ambiente muda em situações em que existem crianças com Transtorno do Espectro de Autismo.

Este será um estudo fenomenológico, descritivo de abordagem qualitativa.

Os objetivos do estudo são: analisar as vivências de famílias neurodiversas, relativamente ao seu relacionamento conjugal, e conhecer as perceções das famílias neurodiversas sobre o apoio prestado pelo enfermeiro de saúde familiar.

A data prevista de início da colheita de dados está programada para depois do parecer positivo desta Comissão e a data de término para janeiro de 2023.

A população serão os cônjuges membros de famílias neurodiversas, e a amostra será constituída através de amostragem tipo bola de neve.

Os critérios de inclusão são: famílias que incluam no agregado familiar membro do subsistema filial portador de Transtorno do Espectro de Autismo, com idade inferior a 16 anos, famílias com presença de subsistema conjugal e que aceitem igualmente participar no estudo.

O não domínio da língua portuguesa, a indisponibilidade de participar no estudo e a ausência do subsistema conjugal na família são critérios de exclusão.

A investigação decorrerá em local a designar pelos participantes.

A entrevista semiestruturada será o instrumento de colheita de dados eleito. As entrevistas serão codificadas e segundo a investigadora existe garantia de anonimato e

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem** (UICISA: E)
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra** (ESENfC)

confidencialidade para além da voluntariedade. As entrevistas serão audiogravadas e, depois de transcritas, serão destruídas. Pelo exposto, alerta-se a investigadora para a necessidade de cumprimento dos pressupostos legais implícitos.

Numa fase inicial de submissão do projeto, a proponente referiu que as famílias serão convidadas por recurso ao elemento cooperante, a Sra Enfermeira Paula Rodrigues.

Foi apensado o formulário de consentimento informado.

Não existem custos ou danos para os participantes e os benefícios estão diretamente relacionados com os objetivos do estudo.

Contudo, face ao conteúdo do projeto foram efetuados pedidos de esclarecimento, concretamente:

- a população serão os cônjuges membros de famílias neurodiversas mas não é referido quem será o inquirido ou a quem se destina o formulário de consentimento informado;
- resposta da proponente: serão entrevistados ambos os cônjuges individualmente com aplicação do formulário de consentimento informado a cada um;
- as famílias serão convidadas por recurso ao elemento cooperante, contudo, não é concretizada a forma de recrutamento efetivo nem como se desenvolverá a escolha do local de investigação; - resposta da proponente: será usado o recurso a partir da rede social pessoal e a cada participante será pedida a indicação de mais pessoas, onde o contacto telefónico dos futuros participantes será fornecido à proponente após confirmação dos mesmos; as entrevistas decorrerão no domicílio do participante após acordo e agendamento via telefone previamente; os participantes não serão contactados enquanto utentes da unidade de saúde; foi incluído um critério de inclusão diretamente associado com a necessidade de deslocação - famílias residentes no concelho de Coimbra.
- o formulário de consentimento informado não possui ficha informativa associada onde conste entre vários itens a identificação da investigadora bem como os contactos necessários ao cabal esclarecimento dos participantes; - resposta da proponente: o formulário foi corrigido e foi ainda acrescentada a informação relativa ao período de reflexão e oportunidade de tirar dúvidas.
- as entrevistas serão audiogravadas e, depois de transcritas, serão destruídas contudo, não é concretizado o procedimento a seguir incluindo os pressupostos legais; - resposta da proponente: as entrevistas serão anonimizadas e codificadas; serão gravadas em

COMISSÃO DE ÉTICA

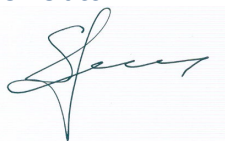
da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem** (UICISA: E)
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra** (ESENfC)

áudio e transcritas sendo que o tratamento dos dados será apenas efetuado por parte da proponente; as entrevistas serão destruídas no final.

Face às alterações efetuadas, nomeadamente na metodologia, adverte-se apenas a proponente para o facto de ser uma população restrita e poder ser difícil o recurso a participantes por esta via.

Posto isto, o presente parecer pode ser aprovado sem restrições de natureza ética.

O relator:



Data: 22/12/2022 O Presidente da Comissão de Ética: *Maria Flomena Botelho*