



UNIVERSIDADE EDUARDO MONDLANE
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Dinâmica relacional em Famílias com Adolescentes em Tratamento
Anti-retroviral

Quitéria Gote Cossa

Maputo, Dezembro 2023



UNIVERSIDADE EDUARDO MONDLANE
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Dinâmica relacional em Famílias com Adolescentes em
Tratamento Anti-retroviral

Quitéria Gote Cossa

Supervisora: Prof.a. Doutora Bernardette Tesoura

Maputo, Dezembro 2023

DECLARAÇÃO DA ORIGINALIDADE DA PESQUISA

Declaro por minha honra que este trabalho de dissertação de Mestrado nunca foi apresentado, na sua essência, para obtenção de qualquer grau e que ele constitui o resultado da minha investigação e das orientações da minha supervisora, estando no contexto e na bibliografia as fontes utilizadas. Dissertação apresentada ao Departamento de Psicologia da Faculdade de Educação da Universidade Eduardo Mondlane como parte de requisitos para a conclusão de Mestrado em Terapia Familiar e Comunitária.

Assinatura

Quitéria Gote Cossa

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho, que muito sacrifício exigiu a minha família, em particular a minha mãe Helena Samuel Checo em memória, aos meus filhos, Lúdia Suneila Cossa e Youssen Faquir Taero que com a graça de Deus estiveram sempre ao meu lado, apoiaram-me moralmente para o alcance dos meus objectivos de formação.

AGRADECIMENTOS

Os meus sinceros agradecimentos vão para todos os médicos, enfermeiros, pessoal de apoio, à Mestre Nelsa psicóloga do Serviço de Infecçiology da Pediatria do HCM, que comigo colaboraram na recolha de dados para que esta pesquisa fosse possível.

A minha supervisora Prof^a. Doutora Bernardette Tesoura, por ter-me encorajado avançar com a pesquisa nos momentos de incerteza e por ter incentivado a supervisão desta pesquisa que hoje é uma realidade, vão os meus especiais agradecimentos.

A Mestre Clemência Djedje pela orientação técnica que me concedeu durante o trabalho, a minha Directora Prof. Doutora Gracinda Mataveia, a Mestre Lénia Mapelane pela força que me deram.

À todos os que me ajudaram nesta pesquisa, os meus sinceros agradecimentos. A todos os meus familiares, que me incentivaram nesta caminhada. Aos docentes, colegas da Faculdade e do trabalho, aos amigos e familiares, pelos incentivos dados. À todos,

O MEU MUITO OBRIGADA!

RESUMO

Este trabalho tem como objectivo estudar a dinâmica relacional em famílias com adolescentes em Tratamento Anti-retroviral (TARV), atendidos no Serviço de Infeciologia da Pediatria do Hospital Central de Maputo (HCM). Faz uma revisão teórica sobre a perspectiva estrutural sistémica que norteia a pesquisa. Com base nesta teoria tornou-se necessário conhecer o modo como as famílias se estruturam, os padrões de comunicação e interacção se estabelecem para melhor atender as demandas dos adolescentes em TARV. A teoria cognitiva comportamental forneceu subsídios que permitiram compreender alguns comportamentos dos adolescentes e suas famílias perante o TARV, a psicossocial de Erikson e a ecológica psicossocial de Bronfenbrenner que contribuíram para compreender os adolescentes e suas famílias no seu contexto. A pesquisa teve como objectivo compreender a dinâmica relacional do sistema familiar. No processo de construção da metodologia foi descrita a problemática examinando a irregularidade na toma de anti-retrovirais em adolescentes e suas famílias. Optou-se pelo método de pesquisa exploratório descritivo e analítico. A metodologia constou de três etapas a primeira realizou-se a recolha de dados através de um roteiro de entrevista semiestruturada para a caracterização sociodemográfica dos adolescentes e suas famílias, a recolha de algumas percepções, experiências dos cuidadores sobre o TARV dos adolescentes. Em segundo lugar a elaboração do genograma da estrutura familiar com vista a discutir a história, os padrões familiares, a organização em termos gráficos da rede de parentesco e por último aplicou-se o teste de sistema familiar (FAST) para avaliar a coesão e hierarquia através da representação dos seus membros na situação real, ideal e de conflito.

Os resultados mostram a presença de indicadores de risco para o desenvolvimento não saudável dos adolescentes e suas famílias como os relacionados com o *stress*, a frustração, o desconforto emocional, a respeito do TARV, estas são experiências que reflectem a má adesão ao TARV. O exemplo do bom relacionamento, a boa interacção com a equipe da saúde, a partilha das responsabilidades, são indicadores de boa adesão ao TARV. O tabú nas famílias sobre o HIV, a relação conflitual no sistema conjugal, as dificuldades económicas, sentimento de desanimo, a fraca colaboração do cônjuge no TARV caracterizam a má adesão ao TARV. As redes de apoio social, bom relacionamento com a equipe da saúde, atenção dos familiares cuidadores, são factores que facilitam a adesão. O medo da revelação do diagnóstico, a frequência irregular à unidade sanitária, a relação triangular, os conflitos, o estigma e a discriminação, o fraco envolvimento dos pais no TARV, os factores culturais e socioeconómicos dificultam a adesão. Os padrões de interacção nas famílias A1 e C3 não favorecem o TARV, pois ao nível da hierarquia verificam-se conflitos conjugais, enquanto E5 e H7 gozam de harmonia média. A terapia familiar, a terapia cognitiva comportamental são estratégias que a pesquisa propõe para ajudar as famílias a gerir melhor o TARV.

Palavras-chave: Dinâmica relacional, família, adolescente, hierarquia, coesão e TARV.

ABSTRACT

The objective of this work is to study the relational dynamics in families with adolescents undergoing Antiretroviral Treatment (ART), treated at the Pediatric Infectious Diseases Service of the Hospital Central de Maputo (HCM). It makes a theoretical revision about the systemic structural perspective that guides the research. Based on this theory, it became necessary to know how families are structured and the patterns of communication and interaction are established in order to better meet the demands of adolescents on ART. Cognitive-behavioral theory provided subsidies that allowed understanding some of the behaviors of adolescents and their families before ART, Erikson's psychosocial theory and Bronfenbrenner's ecological psychosocial theory contributed to understanding adolescents and their families in their context. The research aimed to understand the relational dynamics of the family system. In the process of constructing the methodology, the problem was described by examining the irregularity in taking antiretroviral drugs in adolescents and their families. We opted for the descriptive and analytical exploratory research method.

The methodology consisted of three stages. The first one was the collection of data through a semi-structured interview script for the sociodemographic characterization of adolescents and their families, the collection of some perceptions, experiences of caregivers about the ART of adolescents. Secondly, the elaboration of the genogram of the family structure in order to discuss the history, family patterns, organization in graphic terms of the kinship network and finally, we applied the family system test (FAST) to evaluate cohesion and hierarchy through the representation of family members. its members in the real, ideal and conflict situation.

The results show the presence of risk indicators for the unhealthy development of adolescents and their families, such as those related to stress, frustration, emotional discomfort, regarding ART, these are experiences that reflect poor adherence to ART. The example of good relationships, good interaction with the health team, sharing responsibilities are indicators of good adherence to ART. The taboo in families about HIV, the conflictual relationship in the marital system, economic difficulties, feelings of discouragement, the poor collaboration of the spouse in ART characterize poor adherence to ART. Social support networks, a good relationship with the health team, attention from family caregivers are factors that facilitate adherence. Fear of revealing the diagnosis, irregular attendance at the health unit, the triangular relationship, conflicts, stigma and discrimination, poor parental involvement in ART, cultural and socioeconomic factors make adherence difficult. The interaction patterns in the A1 and C3 families do not favor ART, as at the hierarchy level there are marital conflicts, while E5 and H7 enjoy medium harmony. Family therapy, cognitive behavioral therapy are strategies that research proposes to help families better manage ART.

Keywords: Relational dynamics, family, adolescent, hierarchy, cohesion and ART.

INDÍCE**PÁGINAS:**

DECLARAÇÃO DA ORIGINALIDADE DA PESQUISA.....	i
DEDICATÓRIA	ii
ABSTRACT.....	v
LISTA DE ABREVIATURAS	ix
1. CAPÍTULO – INTRODUÇÃO	13
1.1. Contextualização da pesquisa	13
1.3. Problema	18
1.4. Objectivos	19
1.4.1 Geral.....	19
1.4.2. Específicos	19
1.4. Perguntas de pesquisa	20
1.6. Quadro geral da pesquisa	20
1.7. Síntese conclusiva	22
2. CAPÍTULO - REVISÃO DA LITERATURA	22
2.1. Introdução	23
2.3. Sistema.....	23
2.4. Família	24
2.5. Sistema Familiar	25
2.6. Dinâmica relacional	25
2.7. Adolescência	26
2.8. HIV/SIDA	27
2.9. TARV.....	29
2.10. Quadro teórico de referência.....	30
2.11. Teoria sistémica familiar.....	31
2.12. Teoria ecológica de Bronfenbrenner e os contextos do desenvolvimento humano	39
2.14. Síntese	42
3. CAPÍTULO - METODOLOGIA	44
3.1. Introdução	44
3.2. Descrição e justificação do método de estudo	44
3.3. A População de estudo e suas características	45
3.4. Amostragem.....	45

3.5. Amostra e suas características	46
3.6. Instrumentos e técnicas de recolha de dados	47
3.6.1. Entrevista semiestruturada	47
3.6.2. Genograma	48
3.6.3. Teste do sistema familiar (family System Test)- FAST	49
3.7. Fiabilidade e validade dos instrumentos da pesquisa	52
3.8. Considerações éticas	53
3.9. Processo de recolha de dados.....	53
3.10. Métodos de tratamento de dados.....	54
3.11. Descrição de limitações e lacunas.....	54
4. CAPÍTULO – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS	56
4. 1. Introdução	56
4.2.2. Dados das entrevistas dos genogramas e do Teste FAST dos casos.....	58
4.2.2.1. Entrevista da família A1 e B2	58
4.2.2.2. Genograma da família A1 e B2	61
4.2.2.3. Teste FAST de A1 e B2	62
4.2.2.2. Genograma de sistema familiar C3 e D4	68
4.2.2.3. O teste <i>FAST</i> da família C3 e D4.....	69
4.2.2.3.1. Avaliação da hierarquia no sistema familiar da C3 e D4.....	70
4.2.2.3. Teste FAST da família E5 e G6.....	75
4.2.2.3.1. Avaliação da hierarquia na família E5 e G6	77
4.2.2. 1. Entrevista família H7 I8.....	78
4.2.2. 2. Genograma do sistema familiar H7 e I8	81
4.2.2.3.1. Avaliação dos níveis de hierarquia e coesão na família de H7 e I8.....	83
4.2.5. Caso família J9 e L10	85
4.2.2.1. Entrevista da família J9 e L10	85
4.2.2.2. Genograma do sistema familiar de J9 e L10	87
4.2.2.3 Teste FAST da família J9 e L10.....	88
4.3. Discussão dos resultados dos participantes da pesquisa	90
4.3.1. O Caso A1 e B2	90
4.3.2. O Caso C3 e D4	93
4.3.3. O Caso E5 e G6.....	95
4.3.3. O Caso H7 e I8.....	96

4.3.6. O Estado Serológico dos participantes da pesquisa.....	99
4.3.7. Adesão ao TARV	99
4.3.8. Os padrões de interacção nos sistemas familiares em estudo e seu impacto no TARV	102
4.3.9. A hierarquia em famílias com adolescentes em TARV	102
4.3.10. A coesão em famílias com adolescentes em TARV	104
4.3.11. O Relacionamento com a equipa médica e seu impacto no TARV	105
4.3.12. Os hábitos de higiene e alimentação	105
5. CAPÍTULO - CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES	109
5.1. Conclusões	109
5.2. Recomendações.....	116
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	118
ANEXOS	131

LISTA DE ABREVIATURAS

ARV – Medicamento Anti-retroviral

AZT - Zidovudina fármaco utilizado como anti-retroviral

CD4 – Grupo de diferenciação ou *Cluster* de diferenciação

CIBS-FM – Comité Bioética em Saúde da faculdade Medicina

CNBSM – Comité Nacional de Bioética em Saúde Moçambique

FAST - Teste Sistema Familiar

FM – Faculdade de Medicina

HCM – Hospital Central de Maputo

HIV- Vírus da Imunodeficiência Humana

MISAU – Ministério da Saúde

OMS- Organização Mundial da Saúde

ONG- Organização Não Governamental

ONUSIDA – Nações Unidas para SIDA

PENR-HIV – Plano Estratégico Nacional de respostas ao HIV

PI – Paciente Identificado

SIDA- Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SIPHCM – Serviço de Infecçiology da Pediatria do Hospital Central de Maputo

TARV – Terapia Anti-Retroviral

TSF- Terapia Sistémica Familiar

TV – Transmissão Vertical

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para Infância

LISTA DE TABELAS

Tabela-1 Amostra do estudo e suas características.....	46
Tabela 2: Estrutura relacional no sistema familiar de acordo com e as variáveis de coesão e hierarquia.	51
Tabela 3: Características sócio- demográficos da população alvo de estudo	57
Tabela 4: Dinâmica familiar de A1 e B2 no contexto do TARV.....	61
Tabela 5: Valores atribuídos a hierarquia pela família A1 e B2.....	64
Tabela 6: Níveis de coesão e hierarquia na família A1 e B2	65
Tabela: 7 Dinâmica familiar de C3 e D4 no contexto do TARV.....	68
Tabela 8: Valores atribuídos a Hierarquia pela família C3.....	71
Tabela 9: Níveis de coesão e hierarquia na família C3.....	71
Tabela 10: Dinâmica familiar de E5 G6 no contexto do TARV.....	74
Tabela 11: Valores atribuídos a Hierarquia pela família E5 e G6	77
Tabela 12: Níveis de coesão e hierarquia na família E5 e G6.	78
Tabela 13: Dinâmica familiar de H7 e I8 no contexto do TARV	81
Tabela 14: Valores atribuídos a hierarquia ela família H7	84
Tabela 15: Níveis de coesão e hierarquia na família H7 e I8	84
Tabela 16: Dinâmica familiar de J9 e L10 no contexto do TARV	87
Tabela 17: Valores atribuídos a Hierarquia pela família J9.....	89
Tabela: 18 Níveis de coesão e hierarquia na família J9.....	90

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Representação da situação típica A1	Erro! Marcador não definido.
Quadro: 2 Representação da situação típica B2.....	63
Quadro: 3 Representação da situação ideal A1.....	63
Quadro: 4 Representação da situação ideal da B2.....	63
Quadro 5: Representação da situação de conflito A1	63
Quadro 6: Representação da situação conflito B2	63
Quadro 7: Representação da situação ideal da C3 ...	Erro! Marcador não definido.
Quadro 8: Representação da situação ideal da D4...	Erro! Marcador não definido.
Quadro 9: Representação da situação ideal da C3 ...	Erro! Marcador não definido.
Quadro 10: Representação da situação ideal D4.....	Erro! Marcador não definido.
Quadro 11: Representação Situação do Conflito da C3.....	Erro! Marcador não definido.
Quadro 12: Representação Situação do Conflito da D4	Erro! Marcador não definido.
Quadro 13: Representação da Situação típica da E5	Erro! Marcador não definido.
Quadro 15: Representação da Situação Ideal da E5	Erro! Marcador não definido.
Quadro 16: Representação da Situação Ideal da G6	Erro! Marcador não definido.
Quadro: 17 Representação da Situação do conflito da E5	76
Quadro: 18 Representação da Situação do conflito	76
Quadro 19: Representação da situação Típica da H7	82
Quadro 20: Representação da situação Típica da I8.....	82
Quadro:21 Representação da situação Ideal da H7..	Erro! Marcador não definido.
Quadro:22 Representação da situação Ideal da H7..	Erro! Marcador não definido.
Quadro:23 Representação da Situação Ideal da I8	83
Quadro 24: Representação da situação conflito da I8.....	Erro! Marcador não definido.
Quadro 25: Representação da situação Típica da J9	Erro! Marcador não definido.
Quadro 26: Representação da situação Ideal da J9	88
Quadro 27: Representação Ideal da J9	88
Quadro 28: Representação Ideal da L10.....	88
Quadro 29: Situação de conflito J9L10	89

Quadro 30: Situação de conflito L10	89
---	----

LISTA DE GRÁFICO

Pág

Gráfico 1: Estrutura e dinâmica relacional de sistema familiar de A1 e B2	64
Gráfico 2: Estrutura familiar de C3, D4 e sua dinâmica relacional	70
Gráfico 3: Estrutura familiar E5 e G6 e sua dinâmica relacional	76
Gráfico: 4 Estrutura familiar H7 e I8 e sua dinâmica relacional.....	82
Gráfico 5: Estrutura familiar e sua dinâmica J9 e L10	87

1. CAPÍTULO – INTRODUÇÃO

1.1. Contextualização da pesquisa

O tema do estudo intitula-se “A Dinâmica relacional em famílias com adolescentes em TARV na cidade de Maputo.” A pandemia do Síndrome de Imunodeficiência (HIV/SIDA) continua a ser um problema sério para a saúde pública em todo o Mundo.

As estimativas da ONAIDS (2022) tem mostrado um progresso global contra HIV estando a diminuir em vez de acelerar. Os últimos dados colectados pelo UNAIDS (2022) mostram que apesar de novas infecções pelo HIV terem caído globalmente em 2021, a queda foi apenas 3,6% em relação a 2020.

A Europa Oriental, Asia Central e America Latina tem-se observado aumentos nas infecções anuais pelo HIV durante a última década. Todos os dias, quatro mil pessoas dentre elas 1,1 mil jovens de 15 a 24 anos são infectados pelo HIV.

De acordo com a INSIDA (2021), OMS (2016) na Região Africana, cerca de 26 milhões de pessoas vivem com o HIV, é responsável por 70% de todos os óbitos relacionados com a SIDA no mundo. Embora tenha havido uma redução no número de novas infecções de HIV, a prevalência na região permanece elevada, estimada em 4,8% em 2018, mas muito mais elevada ainda na África Oriental e Austral.

Estudo da OMS e ONU sobre HIV/AIDS UNAIDS em Moçambique revelam uma redução da cobertura de serviços de HIV para mães e filhos provocando um aumento de novas infecções infantins até 37%

A INSIDA (2021) aponta que, em Moçambique o nível de prevalência do HIV é de 12,4%, tendo entre homens 9,5% e 15% entre mulheres o inquérito mostra uma ligeira redução entre adultos dos 15-29 anos chegando a ser duas vezes mais alta entre as mulheres.

Segundo a OMS (2019) a região Africana teve um enorme impacto no final de 2017, 15,3 milhões de pessoas que vivem com HIV tiveram acesso a medicamentos anti-retrovirais representando 70% de 21,7 milhões de pessoas com acesso a Anti- retrovirais.

Segundo Brambatti (2010) desde os finais de 2002 e 2006 o número de pessoas que recebiam o TARV na África Sub-sahariana aumentou de cinquenta mil para onze milhões de pacientes. Em 2009 o número de elegíveis para o TARV em países limitados, foi de catorze milhões comparados com a estimativa de dez milhões de pessoas que necessitavam do TARV em 2006.

Diz Manjate (2013), que em 2015, a taxa de cobertura do TARV em Moçambique era de 52% para adultos e 22% para as crianças. No entanto existem variações significativas entre as províncias, sendo que a províncias da região Norte do País tinha baixo índice e as do centro e sul do país tinha maior índice da cobertura do TARV. As autoridades moçambicanas de saúde previram até os finais de 2015 atingirmos uma meta de 80% de cobertura do TARV.

De acordo com a UNICEF (2018) Moçambique aprovou a implementação do “ (Plano Nacional de Tripla Eliminação da Transmissão Vertical do HIV, Sífilis e Hepatite B) ” tendo sido avaliadas as metas anteriores que tinham sido estabelecidas em 2015 sem resultados satisfatórios, mas registou-se um progresso considerável durante a implementação no que diz respeito a testagem e cobertura do TARV nos cuidados pré-natais e na cobertura do diagnóstico precoce infantil.

Os principais desafios que se colocam em Moçambique estão relacionados com a retenção e adesão ao TARV pediátrico, que se situa entre as principais prioridades do Ministério da Saúde. Apesar do aumento positivo do acesso ao tratamento anti-retroviral (TARV) para crianças menores de 15 anos o TARV continua a ficar para trás. Constata-se também que 8,5% de todos os pacientes tratados no País são adolescentes, percentagem que está muito abaixo da recomendação da OMS que é de 10% a 15% dos pacientes que deveriam se beneficiar do tratamento pediátrico (idem).

O impacto do HIV e SIDA influencia também a família do adolescente em particular, na comunidade, por isso, adolescentes em TARV estão directamente ligados ao sistema de saúde e ao sistema familiar, dado que o tratamento anti-retroviral dos mesmos requer o envolvimento multifacetado para o seu sucesso nesta faixa etária.

O conceito de família segundo Stamm (2003) é uma unidade dinâmica constituída por pessoas que convivem num determinado espaço geográfico temporal, com uma estrutura e organização

interna com vista a atingir objectivos comuns. Daí que, um dos pressupostos para a eficácia do TARV em adolescentes associa-se a dinâmica relacional da família que proporciona todo o suporte necessário ao longo do tratamento, Noletto (2008), afirma que, no processo do TARV, o papel dos familiares adultos para garantir adesão é crucial e se relaciona com outros factores tais como:

Ingestão de medicamento; o fortalecimento emocional da criança; o estabelecimento de vínculo com a equipa de saúde; o acesso à informação sobre a doença; o acompanhamento clínico laboratorial; o adequar hábitos e necessidades individuais, a comunicação e a partilha das decisões relacionadas com a própria saúde.

O HIV/SIDA é associado a características da doença crónica, e carece de compreensão especial da parte das famílias por diversas causas: as crianças e adolescentes experimentam dificuldades de adaptação da prescrição (dosagem, horário e frequência) no quotidiano pessoal e social, devido aos efeitos adversos dos medicamentos.

O TARV por ser de longo prazo gera mudanças na vida das crianças e adolescentes, e estas não só se verificam ao nível dos pacientes adolescentes, mas também ao nível do sistema familiar que lida com esta situação, deixando-se dominado, muitas vezes pela ansia e pela disseminação negativa desta doença, pelo distanciamento em relação aos seus membros infectados por HIV/SIDA.

Por esta razão é fundamental evidenciar que o papel da família e da unidade sanitária no cuidado das necessidades de saúde, crescimento, desenvolvimento da criança e do adolescente em TARV, é determinante para o bom êxito do tratamento. A família como sistema tem influência no adolescente especialmente em situação de doença. Patterson et. al., (1995), afirmam que a ausência de outros adultos cuidadores da criança para além da mãe, implica um envolvimento excessivo da figura materna nos cuidados da criança ou adolescente afecto de HIV/SIDA.

Nem sempre a pessoa que faz acompanhamento do adolescente em TARV é a que tem laços sanguíneos. O autor Satamm (2003), diz que os laços sanguíneos que configuram o grupo como famílias podem ser consanguíneos, de adopção, de interesse ou até mesmo de afectividade. A nova perspectiva do conceito de família desencadeou mudança na abordagem terapêutica

considerando como um todo que mantém mutuamente um processo corrente de comunicação e inter-relação contínuo e evolutivo.

Minuchin (2003), enfatiza a família como um grupo natural que ao longo dos tempos tem desenvolvido uma determinada estrutura a partir de padrões de organização. O autor afirma que, do ponto de vista terapêutico o comportamento disfuncional passa a ser conceptualizado como o produto da interacção complexa dentro do sistema familiar.

O portador do sintoma é membro da família que manifesta o comportamento comunicativo disfuncional provocando, deste modo, o desequilíbrio de todo sistema familiar. Neste sentido, o foco da patologia não se encontra apenas no individuo, mas também no contexto da família.

Por sua vez, Benoit (1997) diz que a realidade é explicada em termos de causalidade circular¹ e não simples causalidade linear. O que significa que se, numa família existir um membro doente com uma patologia crónica afecta de alguma forma toda a dinâmica estrutural da família suscitando a participação de todos na prestação de apoio ao doente.

Na perspectiva de Petronilho (2007) o termo família tem assumido distintas definições ao longo da história, várias áreas de conhecimento têm abordado com diferentes entendimentos, realçando aqui a compreensão da psicologia que tem proporcionado o entendimento da família, como um conjunto de relações, como totalidade, como sistema ou grupo formado por pessoas que se relacionam entre si, por parentesco e/ou por considerarem pertencentes aquele contexto.

A estrutura familiar integra também aspectos relacionados com a coesão e a hierarquia. Esta visão de coesão e hierarquia no contexto da doença tem interessado muitos psicólogos e terapeutas que lidam com famílias e fazem acompanhamento psicológico aos doentes com patologias crónicas como o HIV/SIDA no sistema familiar (Minuchin, 1990).

Assim, a coesão e hierarquia são padrões que definem o nível de proximidade de autoridade no sistema familiar, e contribuem para a construção da diferenciação e da autonomia nos processos

¹ Segundo o princípio da causalidade circular, os acontecimentos relacionam-se através de ciclos repetitivos de interacção, de modo que, cada acontecimento é simultaneamente causa e efeito de outro. Opera-se a causalidade linear em que os acontecimentos se sucedem de quando que um é a causa e o outro é efeito.

interactivos. Mas estes também podem as vezes ser prejudiciais sobretudo quando não há coesão, isto é, estima e calor afectivo entre os membros do sistema ou quando ninguém assume responsabilidade e controle sobre o membro doente no decurso do tratamento farmacológico este facto tem trazido consequências graves (Silver, 1996).

Esta abordagem leva a pesquisadora acreditar que se, se procurar a compreensão das ideias, dos sentimentos e das atitudes da família à volta da coesão e da hierarquia da sua organização, da forma como a família se relaciona e se envolve no TARV destes adolescentes, isso pode ajudar a ter um impacto positivo no comportamento do paciente em tratamento do HIV/SIDA.

1.2. Motivação da escolha do tema

O tema da pesquisa, “ **Dinâmica relacional em famílias com crianças e adolescentes em Tratamento Anti-retroviral (TARV)**”, surge como resultado da observação feita pela pesquisadora ao longo do estágio do fim do curso e da constatação da existência de dificuldades em famílias com crianças e adolescentes assistidos no Serviço de Infeciologia do Departamento de Pediatria, do Hospital Central de Maputo. Tais dificuldades dizem respeito ao envolvimento das famílias na tomada de decisões relativas ao TARV sobretudo na definição de quem acompanha, quem se responsabiliza mais pelo adolescente durante o tratamento.

Cuahela e Fernando (1996) consideram que, o sistema familiar tem padrões de estruturação onde normalmente o poder decisório está vinculado ao homem, figura que habitualmente toma decisões sobre a doença e outros problemas que afectam a família, daí que, os restantes membros dependem da decisão do pai para agir e tomar atitudes e comportamentos.

Os adolescentes em TARV dependem dos mais velhos para decidirem sobre o seu tratamento. A prerrogativa de continuar ou não no tratamento é definida pelo pai/mãe ou defrontando-se com esta problemática da dificuldade dos pais ou cuidadores de assegurar que os adolescentes infectados com HIV/SIDA tenham cuidados de saúde e bem-estar e não serem entregues à sua sorte, a pesquisadora viu esta situação como sendo um campo a investir para uma melhor compreensão do problema. Com particular enfoque na necessidade e importância aquisição do entendimento sobre a necessidade e importância das famílias acompanharem os seus filhos em

TARV, garantindo assim o sucesso no tratamento dos adolescentes e no programa do governo. Por outro lado, a pesquisadora considera o estudo relevante pela sua complexidade, pois envolve as vivências das crianças dos adolescentes e suas famílias em relação ao tratamento TARV e pelo facto, de não existirem poucos estudos com enfoque na dinâmica familiar como rede social de apoio a saúde no tratamento do TARV de assistência medicamentosa.

1.3. Problema

Em Moçambique há actualmente mais de um milhão e quinhentos mil pessoas infectadas pelo HIV. A prevalência do HIV é de 13,2% da população estima-se o número de 110.000 crianças de 0-14 anos vivendo com HIV (ONUSIDA, 2015). Dados actuais revelam que 11% de crianças, de 0-14 anos, vivem com HIV (Relatório HIV, 2017). A maior parte destas crianças e adolescentes contraem a infecção através da transmissão da mãe para filho (UNICEF, 2014).

A transmissão vertical (TV) continua a ser a maior fonte de infecção pelo HIV entre crianças e adolescentes e estima-se que a probabilidade de transmissão do HIV por esta via seja de 25% a 50%, no caso em que a mãe não tomou Anti-Retrovirais (ARV) durante a gestação, parto ou aleitamento, atinge a adolescência e a idade adulta (PENR-HIV) ²

Confirmada infecção pelo vírus HIV no adolescente, automaticamente deve iniciar o tratamento anti-retroviral (TARV) e uma vez iniciado, não pode ser interrompido por qualquer razão que seja, devido a natureza da doença. Segundo estudos realizados a terapia anti-retroviral tem trazido resultados positivos na melhoria das condições de saúde do adolescente infectado pelo Vírus HIV possibilitando o desenvolvimento e melhoria da qualidade de vida.

Durante o estágio no Serviço de Infeciologia da Pediatria do Hospital Central de Maputo (SIP-HCM), a pesquisadora verificou que muitos pais, encarregados dos adolescentes chegavam ao gabinete de Assistência Psicológica a fim de serem ajudados no acompanhamento dos seus filhos/educandos em TARV, devido a irregularidade no cumprimento da medicação. A luz da

² Plano Estratégico Nacional de Resposta ao HIV e SIDA 2015-2019 MISAU

entrevista e dos resultados da pesquisa a investigadora apercebeu-se que a desorganização e o mau funcionamento das famílias contribuiu negativamente no tratamento dos adolescentes em TARV como resultado dessa desorganização os adolescentes não conseguiam cumprir com as exigências do tratamento da 1ª linha e automaticamente os adolescentes foram submetidos ao tratamento da 2ª linha criando, assim complicações para a manutenção da sua saúde.

Uma vez não cumpridas as orientações médicas sobre o tratamento suscitava uma regressão ao estado anterior de saúde dos mesmos, pondo em risco a vida deste grupo alvo da pesquisa, bem como, os programas de assistência de saúde devido à negligência da família destes adolescentes que se afigura através de comportamentos. Isto constitui uma barreira no cumprimento das metas na assistência médica-medicamentosa gratuita estabelecido pelo governo para os doentes infectados com o HIV/SIDA. Esta constatação levou a pesquisadora a interrogar-se, sobre o impacto da dinâmica relacional do sistema familiar no tratamento anti-retroviral dos seus filhos adolescentes.

A questão que a pesquisadora pretende estudar e perceber é, até que ponto a dinâmica relacional no seio dos sistemas familiares pode facilitar ou dificultar o TARV dos seus filhos educandos adolescentes.

1.4. Objectivos

1.4.1 Geral

Compreender a dinâmica do sistema familiar com adolescentes no tratamento Anti-retroviral (TARV).

1.4.2. Específicos

- Descrever a experiência das famílias sobre adesão e não adesão do TARV pediátrico dos seus filhos adolescentes tratados no HCM;
- Explicar o comportamento dos adolescentes em tratamento anti-retroviral;

- Definir os padrões de interacção em famílias com filhos adolescentes em TARV pediátrico no HCM;
- Identificar os factores familiares que facilitam ou dificultam a adesão do TARV em seus filhos adolescentes;
- Propor estratégias que ajudem as famílias a gerir o TARV nos seus filhos adolescentes.

1.4. Perguntas de pesquisa

De acordo com a problemática em estudo e com os objectivos a alcançar a pesquisadora formulou as perguntas de pesquisa abaixo indicadas: Que experiências quotidianas têm as famílias com filhos adolescentes em TARV?

- Que experiências quotidianas têm as famílias com filhos adolescentes em TARV?
- Que comportamentos os adolescentes apresentam em relação ao TARV?
- Que padrões de interacção se estabelecem nas famílias com filhos adolescentes em TARV?
- Quais os factores que facilitam ou dificultam o TARV em adolescentes do sistema familiar assistidos no SIP-HCM?
- O que poderá ajudar as famílias dos adolescentes a gerir melhor o TARV dos seus filhos?

1.6. Quadro geral da pesquisa

Quanto a estrutura a pesquisa articula-se em cinco capítulos:

O primeiro capítulo introdutório, apresenta e contextualiza a pesquisa justificando a motivação do estudo e as contribuições que este trará a nível social e académico, delimita o problema estabelece os objectivos da pesquisa.

O Segundo capítulo apresenta os conceitos chave e enquadramento teórico da pesquisa faz o aprofundamento do tema, tendo em conta as teorias concernentes ao estudo com destaque na teoria sistémica de Minuchin, na teoria cognitiva-comportamental, na teoria ecológica do desenvolvimento humano.

O terceiro capítulo descreve a metodologia usada na pesquisa, define o objecto do estudo, a população alvo, a amostra, os instrumentos utilizados na colecta de dados, os procedimentos no tratamento de dados, as limitações do estudo, bem como as considerações éticas.

O quarto capítulo apresenta e discute os dados colhidos. Finalmente o quinto e o último capítulo apresentam as conclusões e as recomendações do estudo. A metodologia usada é qualitativa do tipo exploratória, descritiva e analítica. A preferência por este método está no facto de permitir fazer aferição dos pensamentos emoções comportamentos, relacionamentos, interacções e valores que definem o tipo de dinâmica relacional existente no sistema familiar.

1.7. Síntese conclusiva

Neste capítulo apresentou-se a doença de HIV/SIDA como uma pandemia considerada crónica que afecta a sociedade em todo mundo e em, particular, em África onde se localiza Moçambique, A perspectiva em que se aborda a pesquisa abrange os aspectos relacionados com o HIV/SIDA e TARV no contexto familiar dos adolescentes.

Apresenta-se a motivação da escolha do tema de estudo, descreve a problemática do tratamento tendo em conta a linha de orientação teórica de Minuchin sobre a dinâmica da estrutura familiar. Em seguida definiram-se os objectivos e as questões de pesquisa, bem como a perspectiva teórica e o método de trabalho. O capítulo que se segue é de enquadramento teórico que evidência as teorias que nortearam a pesquisa.

2. CAPÍTULO - REVISÃO DA LITERATURA

2.1. Introdução

A preocupação de conhecer a dinâmica do sistema familiar e suas experiências no contexto do TARV, através das variáveis coesão e hierarquia impulsionou a pesquisadora a identificar uma bibliografia adequada que permitiu abordar a questão em estudo, a partir dos conceitos-chaves e do quadro teórico de referência.

Para abordar o problema do TARV em famílias com adolescentes, tomamos em consideração os seguintes conceitos básicos: o sistema, a família, o sistema familiar, a adolescência, o HIV/SIDA, e o TARV.

2.3. Sistema

Segundo Bertalanffy (1976) sistema é um conjunto de elementos em interação mútua, este conceito pode ser aplicado para o indivíduo, para a família, ou para sociedade. Cada sistema pode se constituir de sub-sistemas e estar inserido em outros sistemas maiores.

Outra perspectiva de sistema desenvolvida por Bronfenbrenner (1979) que se baseia na interação dos membros da família com seu ambiente externo. É definido segundo uma sequência de acontecimentos que ocorrem ao longo do seu percurso vital, de forma mais ou menos previsível.

Andolfi (1995) sublinha mais a interação e o valor das relações interpessoais na constituição do sistema familiar. Apesar das nuances, estas perspectivas vieram enriquecer não só a investigação sobre as famílias, como também estratégias de intervenção como é o caso da terapia familiar que se revelou de grande utilidade para o delineamento de ações intencionalmente educativas direcionadas às famílias.

2.4. Família

Existem diferentes acepções sobre a família, que tem como subversões diferentes filosofias de abordagem que envolve a Antropologia, a Sociologia, a Psicologia e outras áreas afins. A tarefa de definir a família torna-se complexa atendendo a dinâmica das sociedades americanas incluindo africanas, onde contempla a multi-culturalidade, multi-racialidade e a modernização (Amoateng & Richter, 2007). Os conceitos sobre a família têm a sua origem em Antropologia que estuda o parentesco na Sociologia ligada à configuração da Psicologia que defende as relações, no seio da família com características que não podem ser negligenciadas.

Em Antropologia, Levi-Struss (1982) dá importância ao parentesco focalizando-se no grau e na natureza. O grau tem a ver com a consanguinidade (entre irmãos) e aliança (marido e esposa) e de filiação (pais e filhos), mas também relacionado com as manifestações de sentimentos que certo grau de vinculação pode gerar, como amor, carinho, afinidade honestidade ressentimento, entre outros. Petzolg (1996), considera a família como um grupo social especial, caracterizado por intimidade e por relações intergeracionais. O carácter especial do grupo familiar é estabelecido pelas suas relações de consanguinidade e de afinidade no qual os valores, crenças, cultura e os símbolos são transmitidos de geração para geração.

Nesta vertente a família é compreendida sob ponto de vista do número de elementos constituintes e da sua extensão, organizados por casamentos, divórcios, novos casamentos, nascimentos, adopções e reorganização após a morte, que determina mudanças estruturais e ampliações ou modificações no tamanho e na forma do grupo familiar (Berenstein, 1988).

Minuchin & Fechman (2003), consideram a família como sendo “um grupo natural que através dos tempos tem desenvolvido uma determinada estrutura a partir de padrões de organização.”

No ocidente tradicionalmente a família é definida especificamente como um grupo de pessoas de mesmo sangue ou unidas legalmente através do casamento e da adopção, isto para dizer que são membros da família os progenitores e filhos. Concordando com Watch *et. al.*, (2006), nos países ocidentais, a família normalmente consiste em pai, mãe e filhos. Os avós em geral moram nas suas próprias casas enquanto podem, mas mantém o contacto com parentes mais distantes e os deveres para com estes são limitados.

2.5. Sistema Familiar

A reflexão sobre o sistema surge do pressuposto de que todo o fenómeno é um sistema complexo que se caracteriza por interacções e relações estabelecidas entre suas partes que tendem a homeostase (Minuchin, 2003). A homeostase³ é uma propriedade essencial para o sistema uma vez que permite épocas de estabilidade que facultam a provisão do sistema e seu desenvolvimento. Contudo, em algumas circunstâncias os sistemas podem sofrer interrupção, por causa das mudanças nos padrões estabelecidos durante os períodos de estabilidade.

2.6. Dinâmica relacional

“A teoria das relações familiares segundo Boszormenyi-Nagy (2012) tem como objectivo principal explicar o que acontece no contexto familiar, como as relações afectam a família na sua tendência de preservar constantemente o sistema”. A resposta desta questão passa pelo estabelecimento de uma dinâmica relacional entre os membros do sistema familiar, devidamente regrada quanto às obrigações e lealdades, definidas como forma típica de ser e estar.

A criança ou adolescente em TARV influencia o contexto familiar e vice-versa, as acções são governadas pela característica do sistema. Assim, as mudanças na estrutura familiar e as movimentações de papéis no quotidiano, contribuem para alteração do comportamento e dos processos psíquicos internos dos seus membros (Minuchin, 2003). Esta situação é percebida quando a doença atinge toda a família gerando momentos difíceis e mudanças no comportamento afectivo dos seus membros.

O TARV está associado a utilização dos medicamentos a posologia, aos efeitos adversos característicos que influenciam o tratamento (Ribeiro, 2010). Nessa perspectiva o cuidado da criança e do adolescente da parte da família pai, mãe, irmãos ou avó, é importante porque apoia, confirma se o tratamento está sendo realizado de forma correcta lembra os seus filhos diariamente a toma da medicação (Betone, 2011). O cuidado quotidiano do sistema familiar realizado sob o impacto da SIDA, doença com características crónicas, permeia alterações que

³ Homeostase - é um processo de regulação que mantém a estabilidade do sistema, homeóstase, no contexto de sistema familiar, é um conceito dinâmico, e não estático. As famílias são capazes de mudar, em resposta a um desafio à integridade delas.

podem transformar-se em sentimentos de valorização da vida e de mudanças no cotidiano voltado para as pessoas do núcleo familiar que necessitam de atenção e cuidados de saúde (Silva, 2009).

Neste contexto de cuidados para com a criança e adolescente, requer definições de papéis de cada membro, e de protecção dos mesmos (Schaurich, 2011). A família que experiencia a doença é constituída pela união de seus membros, e os princípios que devem norteiar essa relação são: o afecto, a lealdade, a responsabilidade pelo outro o que desencadeiam uma relação social dinâmica perpassada por crenças, valores (Idem). Atendendo que, a família está repleta de vivências e experiências, com possibilidades de construir acções de cuidado à saúde da criança e do adolescente experimenta vivências múltifacetadas sobretudo na fase do seu crescimento e desenvolvimento e na fase da doença.

2.7. Adolescência

A adolescência, do ponto de vista do Françoso (2006), é uma fase de crescimento e desenvolvimento do ser humano, assinalado por grandes transformações físicas, psíquicas e sociais. Mais especificamente é entendida como o período de desenvolvimento situado entre a infância e a idade adulta, delimitado cronologicamente pela Organização mundial da Saúde (OMS) como a faixa dos 10 aos 19 anos de idade.

Tratando-se do período de maturação, a adolescência abrange, os componentes psicológicos e sociais característicos dessa fase da vida, pois está sujeita, a influências psicológicas, sociais e culturais. Quanto ao desenvolvimento, sabe-se que a adolescência é um período difícil, porque o indivíduo se prepara para o exercício pleno de sua autonomia. Basta lembrar as muitas expectativas que são depositadas nessa etapa (corpo adulto, capacidade reprodutiva, identidade sexual, responsabilidade, independência, maturidade emocional, escolha profissional).

Para o acompanhamento dos adolescentes no processo de TARV é importante uma atenção específica às necessidades especiais de saúde tendo em vista a fase de crescimento e modificações no metabolismo e composição corporal. O seu acompanhamento, de modo frequente e permanente, fornece informações relevantes aos profissionais de saúde que contribuem para a obtenção condutas de tratamento e para o alcance de resultados eficientes (MISAU, 2015).

Paiva (2011) afirma que, os adolescentes em TARV muitos perderam seus pais em decorrência da SIDA o que resulta em lutos precoces, rupturas de laços afectivos e rearranjos familiares. A adolescência sendo uma fase de vida permeada por mudanças, descobertas, busca de identidade e autonomia, se acrescenta uma doença carregada de atributos estigmatizantes que permita a segregação no seio das famílias afectadas pelo HIV.

O HIV/SIDA é associado a características da doença crónica, pois carece de uma atenção especial por parte das famílias por diversas causas: tanto as crianças como os adolescentes experimentam dificuldades de adaptação, da prescrição (dosagem, horário e frequência), no quotidiano pessoal e social, devido aos efeitos adversos dos medicamentos (Noletto, 2008).

As principais dificuldades referidas pelos adolescentes seropositivos e seus familiares incluem a adesão ao tratamento, relacionamentos interpessoais, revelação diagnóstica a terceiros e o fardo psicológico de viver com uma doença crónica associada à morte, ao preconceito e à exclusão social. Dai que, os desafios relacionados as crianças aos adolescentes infectados pelo HIV são constantes, e portanto, necessitam de serem identificados e aprofundados (Lewis, 2001).

2.8. HIV/SIDA

Rachid (2008), firma que os primeiros relatos da síndrome de Imunodeficiência adquirida SIDA foram publicados em 1981, nos Estados Unidos da América. A SIDA segundo Kourrouski (2008) é uma manifestação clínica avançada da infecção pelo vírus da imunodeficiência Humana (HIV), tendo-se tornado um dos maiores problemas da saúde pública do mundo em particular em Moçambique devido ao aumento de número de casos pelo custo da terapêutica, das sequelas físicas e emocionais.

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) representa um dos maiores problemas de saúde pública, por ser uma epidemia global, com rápida propagação, dai que, exige respostas imediatas de recursos económicos, sociais, políticos e psicológicos para a solução da problemática. Esta caracteriza-se também, por apresentar alterações no sistema imunitário do individuo, resultando na maior suscetibilidade a infecções oportunistas. A transmissão dessa

síndrome é predominantemente sexual, embora haja outras formas de exposição ao HIV, tais como a transmissão sanguínea e vertical Mills (2004).

O HIV é responsável por um alto índice de morbidade e mortalidade, apesar dos esforços dos organismos mundiais de saúde, cerca de 15.000 novos indivíduos são infectados pelo HIV a cada dia (Idem).

Segundo o Mercck (2000) e Robbnis (1996), a SIDA é um distúrbio da imunidade mediana por células, caracterizada por infecções oportunistas, doença maligna pela disfunção neurológica e por várias outras síndromes. A SIDA, portanto, configura-se como uma doença grave, causada pelo agente transmissor viral. O HIV é um retrovírus de alto efeito patológico que altera a função celular normal e provoca a morte das células de defesa do organismo humano, as células TCD4+ (chamadas correntemente como CD4).

A acção do vírus no organismo humano atinge dois alvos principais: o sistema imunológico e o Sistema Nervoso Central. Estima-se que cerca de 50% dos pacientes diagnosticados com o HIV positivo poderão desenvolver a SIDA durante a primeira década de infecção.

A SIDA é considerada na literatura uma “doença crónica”, pois ainda não se dispõe de recursos médico-clínicos que promovam a cura do paciente. Segundo Cater (2002), essa expressão deve ser utilizada para se referir a um quadro de doença grave que varia de acordo com o diagnóstico de sintomas episódicos ou progressivos, que demanda um longo tempo da gestão da doença que causa impactos na vida emocional e social do paciente. Por isso mesmo necessita da contribuição de familiares, amigos e da comunidade hospitalar para que o paciente adote um estilo de vida para gerir o tratamento.

É necessário destacar, entretanto, que há distinção entre casos de contaminação por HIV e casos de SIDA, pois nem todo o indivíduo contaminado pelo vírus desenvolve a doença em tempo imediato.

2.9. TARV

O tratamento anti-retroviral na África Sub-Sahariana começou a ser implementado a partir de 2002, na África do Sul, Botswana, Uganda e Moçambique. Desde o final de 2002 até junho de 2006, o número de pessoas que receberam o TARV na África Sub-Sahariana aumentou de 50 mil para 11 milhões de pacientes. Em 2009 o número de pessoas elegíveis para o TARV em Países com recursos limitados foi de 14,6 milhões comparados com a estimativa de 10,1 milhões de pessoas que necessitavam do TARV em 2006. Este número representa um aumento de 45% do número de pessoas elegíveis para o TARV. Harrigan, Hogg e colaboradores acrescentam que em países com recursos limitados, a África Sub-Sahariana representa 73% do total de pessoas elegíveis para o TARV em 2009, com 10,6 milhões de pessoas elegíveis para o TARV (Bramabatti LP, 2007).

Início do tratamento anti-retroviral (TARV) em moçambique começou a ser administrado em dois Hospitais Centrais (Maputo e Beira) em 2002 e no final de 2003 já era administrado em dez serviços apoiados por Organizações Não Governamentais (ONG). Os autores⁴ indicaram ainda que em 2005 havia apenas 32 locais nos países a dispensar o TARV e em 2007 havia 211 locais. Em 2009 o número de locais a dispensar o TARV alcançou 222. O número estimado de pessoas a receber o tratamento partiu de 7 mil em 2004, para 20 mil em 2005, de 41 mil em 2006, para 90 mil em 2007, cerca de 170 mil em 2009.

Estima-se que a cobertura do tratamento tenha aumentado de 3% em 2004 para 24% em 2007 e 29,8% em 2009. Segundo as estimativas da OMS, em Moçambique no ano 2006 o número de pessoas elegíveis para o TARV era de 380 mil pacientes enquanto as estimativas para o final de 2009 eram de 570 mil pacientes elegíveis para o TARV.

Em moçambique o número de crianças e adolescentes entre 0-14 anos em TARV duplicou entre 2013-2017 resultado de uma cobertura pediátrica do TARV que aumentou de 36% para 52% (PEPFAR, 2017). Apesar desses ganhos permanecem ainda imensos desafios. A mulher jovem tem maior taxa de prevalência de HIV do que os jovens do sexo masculino e tem um risco mais levado de infecção pelo HIV devido aos factores biológicos e sociais (Barkr et. al. 2016).

⁴ Bramabatti (2007)

O TARV por ser uma terapia a longo prazo gera mudanças na vida das crianças e adolescentes. As mudanças não só se verificam ao nível dos pacientes (crianças e adolescentes), mas também ao nível do sistema familiar que lida com esta situação, pois é dominado pela ânsia e pela disseminação negativa desta doença. As famílias se distanciam dos seus membros infectados de HIV/SIDA na opinião de Vieira, (2008), por isso, é fundamental evidenciar que o papel da família e da unidade sanitária no cuidado das necessidades de saúde, crescimento, desenvolvimento do adolescente.

Para Carvalho (2008) o impacto do TARV na família deve ser encarado tendo em conta as condições emocionais, socioeconómicas e culturais dos adolescentes e sua relação directa com os contextos socioeconómico e cultural onde as famílias e os seus doentes vivem.

2.10. Quadro teórico de referência

Para a fundamentação e compreensão do problema apresentado identificamos algumas teorias que se relacionam com objecto do estudo, designadamente a Teoria Sistémica, a Teoria Ecológica e teoria Cognitiva Comportamental.

Dada a complexidade do tema que integra o sistema individuo, família e comunidade, a perspectiva a partir do qual a pesquisadora fez o estudo é a perspectiva sistémica e Cognitiva Comportamental. A Sistémica visa buscar uma compreensão sobre os padrões de comunicação e interacção que ocorre nas famílias com crianças ou adolescentes em TARV, considerando a família como um todo.

Os membros da família ao interagirem e comunicarem-se estabelecem relações que servem para manter o sistema em equilíbrio perante uma situação de doença, o desequilíbrio do sistema pode provocar uma disfunção no individuo e vice-versa (Dias, 2000). Assim, ao observarmos a família na perspectiva sistémica considerando o processo de comunicação no sistema familiar, procuramos analisar as dinâmicas que conduziram a mudança no comportamento dos membros na sua forma de comunicação e interação. Importa também, incluir as experiências quotidianas das famílias em relação as vicissitudes de lidar com a doença e com o TARV.

A perspectiva cognitiva comportamental baseia-se no pressuposto teórico de que os afectos e os comportamentos de um individuo são determinados em grande medida pelo seu modo de estruturar o mundo, isto é a sua visão do mundo e da vida uma influência o seu pensamento e sentimento o seu ego perante a situação de doença (Rangé, 2001).

2.11. Teoria sistémica familiar

A preocupação em estudar o funcionamento das famílias no contexto da doença tornou se frequente nos últimos tempos, todavia, impulsionado pela teoria estrutural sistémico que apresenta e possibilitou o desenvolvimento do saber científico sobre a essência complexa dos sistemas familiar.

A pesquisadora achou pertinente e adequada esta teoria para o estudo do fenómeno em causa, o sistema familiar com filhos adolescentes em TARV, para perceber que dinâmicas relacionais se estabelecem e que estruturas se enquadram no seu seio. O sistema familiar exerce as suas funções através dos subsistemas, por exemplo, a díade que é a relação pai-filho; mãe-filho, irmão-irmão, esposo-esposa, entre outros. Dadas as transformações sociais assiste-se o aumento de diversos tipos de família. Sendo assim, a família é um complexo sistema de organização, com crenças, valores e práticas desenvolvidas ligadas directamente às transformações da sociedade.

Nesta visão, a família é um todo organizado por diversos subsistemas (conjugal, parental, fraternal e filial) que se relacionam de forma interdependente (Minuchin, 2007). Relva (1996) destaca quatro subsistemas, *subsistema conjugal* que constitui a formação de um casal e implica alguma perda de individualidade.

A ideia de interdependência pressupõe que os factos que sucedem num subsistema atingem o outro automaticamente, daí que, um individuo pode actuar em outros subsistemas (fraternal, na família de origem e parental na nova família), ao mesmo tempo as experiências relacionais assistidas num determinado sistema acabam afectando os outros subsistemas.

A família é um sistema que integra vários subsistemas, tais como: subsistema individual, conjugal, parental e fraternal. Para que ocorra o seu bom funcionamento é necessário obedecer

uma Hierarquia Sistémica que define os limites fundamentais para o desenvolvimento da família e dos indivíduos no que concerne às suas funções colectivas e individuais.⁵ Neste sentido, o sistema familiar integra em si o subsistema individual, conjugal, parental e fraternal.

O subsistema individual é constituído pelo indivíduo que para além do seu envolvimento no seio do sistema familiar desempenha também, funções e papéis em outros sistemas. Esta dupla pertença cria-lhe um dinamismo que se transmite naturalmente, no seu desenvolvimento pessoal e na forma como interage com cada um desses contextos.⁶

O subsistema conjugal é constituído pelo casal e esta formação de parceria no sistema casal implica alguma individualidade e interdependência dos participantes, permanecendo no respeito um pelo outro, no sentimento de pertença de complementaridade e de cooperação.⁷

O subsistema parental, habitualmente constituído pelo pai e pela mãe, tem como funções essenciais o apoio no desenvolvimento e crescimento das crianças, com vista à socialização e individualização, o que implica que possua capacidades tripla de nutrir, guiar e controlar, fornecendo as condições materiais, físicas psíquicas e sociais para orientá-lo, proibir, definir regras e exigir a sua aplicação, podendo assim ser encarado. O Subsistema fraternal, e caracterizado constituindo pelas relações intensas e duradoiras entre irmãos relações de igualdade⁸.

Por sua vez, De Antoni (2009) salienta que a existência de um sistema de crenças e de processos de comunicação no grupo familiar nestes termos, a sua estrutura é formada por aspectos que definem o seu funcionamento, a sua função, os seus comportamentos e as interações estabelecidas entre os seus membros. O conceito de família acima proposto por De Antoni apresenta-nos uma característica típica de organização familiar, pois realça a coesão no funcionamento do sistema.

⁵ Minuchin, 1979

⁶ Idem

⁷ Idem

⁸ Idem

Para WHO (1994) o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino deve ser encarado como família. Campbell (2007) afirma que a família é a mais importante fonte de *stress* e suporte social e tem uma influencia poderosa sobre a saúde, sendo uma delas os mitos e comportamentos, em que os sintomas físicos podem ter uma função adaptativa na família e serem mantidos por padrões familiares. Assim, considera que as famílias influenciam muito na saúde e na doença, e o apoio emocional é importante e influente, o casamento e a relação familiar é que mais influência a saúde.

Os autores apresentam a família como elemento importante para a promoção de saúde e o bem-estar do individuo, bem como para adoção de comportamento assertivo em relação a doença e o tratamento. Neste contexto, Bronfenbrenner (1986) refere que a família constitui a base fundamental para o estudo, uma vez que é nela onde a criança ou adolescente encontra a sua primeira socialização.

Bussab (2000) reitera que a criança ou adolescente aprende a interagir com os membros da família é nela que adquire os primeiros padrões do conhecimento que vão influenciar o seu ponto de vista sobre o universo. Do ponto de vista, de Silva (2004), a família cria vínculos e interioriza valores. A relação familiar apresenta-se de forma interligada como se fosse a extensão de um e do outro, e se acredita que a experiência de um evento grave pode trazer modificações no pensar e agir das pessoas.

Nas últimas décadas o conceito de família tem vindo a adquirir um âmbito muito mais vasto, porque novas tendências, configurações familiares têm permitido novas concepções de família e da organização da vida dos seus membros, sendo esta valorizada por alguns, nos seus hábitos tradicionais e por outros, no seu progresso moderno.

Na perspectiva africana Osório (2002), citada por Borsa e Feil (2008), apresenta uma visão operativa de família tipicamente africana, definindo-a como uma unidade grupal na qual se desenvolvem três tipos de relações: aliança (casal), filiação (pais/filhos) e consanguinidade (irmãos) e que a partir dos objectivos genéricos de preservar a espécie, nutrir e proteger a descendência e fornecer-lhe condições para a aquisição de suas identidades pessoais para a ocupação de uma posição com a qual se deve identificar. Neste contexto podemos ver a família

como um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interação dos membros da mesma, consideranda, igualmente, como um sistema, que opera através de padrões transaccionais. No seu interior os indivíduos podem constituir subsistemas, podendo estes ser formados pelas gerações, sexo, interesse e/ou função, com diferentes níveis de poder, e onde os comportamentos de um membro afectam ou influenciam os outros membros.

A relação que se estabelece entre os membros, não obedece ao critério de linearidade, ao contrário, em sistemas complexos, como a família, estudar fenómenos exige contextualização e reflexão a partir de relações motivadoras recursivas. A recursividade refere-se aos processos em que os efeitos e produtos são necessários ao próprio processo que os gera. O produto e produtor garante o equilíbrio, isto é, a homeostase do sistema (Vasconcellos, 2002).

A homeostase é uma propriedade essencial para o sistema uma vez que permite a coincidência de períodos estáveis que favorecem a provisão do sistema e seu desenvolvimento. Contudo, em algumas circunstâncias os sistemas podem sofrer interrupção, de modo que ocorra mudanças nos padrões estabelecidos durante os períodos de estabilidade.

Estas alterações dentro dos sistemas podem surgir no interior do sistema ou nas partes que o compõe, assim como em função da acção de eventos externos que surgem, nos sistemas, num período de reorganização (Minuchin, 1988). Partindo desta base, neste modelo, Salvador Minuchin desenvolveu a Teoria Estrutural Sistémico requerendo três elementos para o estudo de família. A estrutura, os subsistemas e as fronteiras (Minuchin, 1990); Nichols & Schwartz, 2007.

De acordo com Minuchin (1990), os sistemas regulares se realizam no contexto familiar através dos sentidos, valores, crenças e protótipos sobre os papéis de pai e mãe trazidos por estes na relação. Por outro lado, a classe social e o nível de escolarização dos pais não somente caracterizam a estrutura familiar, como, também compõe a base de sua cultura.

A segunda componente, denominado subsistema pode ser representada por apenas um membro da família ou por uma díade (mãe-filho) ou tríade (irmão mais velho- irmão do meio-irmão), entre outras inúmeras possibilidades de arranjos relacionais. Os subsistemas são unidades da

família baseadas em uma função, ou seja, em papéis desempenhados pelos membros, em cada subsistema que participam definidos por geração, sexo e interesse (Nichols & Schwartz, 2007).

De facto, a estrutura e a dinâmica, parecem estar associados a características dos indivíduos que compõem o grupo. Deste modo, as particularidades relacionais encontradas nos diferentes sistemas familiares representam o modo como o grupo se organiza a partir das propriedades individuais frente a uma situação concreta, neste caso uma família com criança/adolescente em TARV.

Partindo desta base, neste modelo Salvador Minuchin (1990), desenvolveu a Teoria Estrutural Sistémica, à luz de três elementos que são: a estrutura, os subsistemas e as fronteiras. A estrutura refere-se as escalas comportamentais que com o tempo tornam-se modelos que qualificam o contexto familiar determinando regras, por vezes implícitas, dos papéis de cada membro e logicamente as funções de cada subsistema (Nichols, 2007).

A estrutura não é uma entidade imediatamente acessível ao observador. É no processo de união com a família que o terapeuta obtém os dados, pois a medida que a terapia evolui, o terapeuta coloca questões, identifica os padrões transaccionais e as fronteiras, levanta hipóteses sobre os padrões disfuncionais e obtém assim o mapa familiar. As fronteiras de um subsistema são as regras que definem quem participa de cada subsistema e como participa. Para que o funcionamento familiar seja adequado, estas fronteiras devem ser nítidas.

Quando as fronteiras são difusas, as famílias são aglutinadas e as fronteiras rígidas caracterizando famílias desligadas. As famílias saudáveis emocionalmente possuem fronteiras claras Minuchin (1974), Esses paradigmas são garantidos por dois sistemas estabilizadores (Minuchin, 1990), um mais geral formado pelas representações sobre as regras que orientam a formam a organização familiar e outros mais particulares, formado pelas expectativas de cada elemento da família, em relação a si e ao grupo. São eles os responsáveis pelo equilíbrio do sistema familiar e, em alguns casos resistindo as mudanças.

Os sistemas regulares se realizam no contexto familiar através dos princípios, valores, crenças e protótipos sobre os papéis de pai e mãe trazidos por estes para a relação. Por outro lado, a

classe social e o nível de escolarização dos pais não somente caracterizam a estrutura familiar como também, compõe a base de sua cultura (Idem)

É nesta perspectiva, que uma pessoa pode pertencer a diferentes subsistemas, ao mesmo tempo, nos quais exerce papéis, níveis de poder e detém habilidades (Minuchin,1990).

A limitação entre este, com a finalidade de manter suas características e conseqüente liberdade, é permitida pelas fronteiras que são determinadas por regras responsáveis pelo controle da participação dos membros nos subsistemas e pela definição da função a ser executada. A participação dos membros do sistema, assim como seus papéis são definidos, segundo Nichols e Schwartz (2007) e Gehring (1993) com base nos critérios de coesão e hierarquia que estabelecem o contacto e as fronteiras entre os sistemas e entre o sistema familiar e o ambiente externo, possibilitando o desenvolvimento de habilidade interpessoais, nos seus membros.

Na concepção de Gehring *et. al.*, (1960), a coesão é entendida, portanto como uma fronteira emocional, pelos laços afectivos (grau de proximidade) entre os membros de uma família, enquanto a hierarquia refere-se ao poder de decisão, ao grau de influência exercida por um membro da família sobre os demais, sendo que “a necessidade de hierarquia não implica nenhuma divisão particular dos papéis na família, apenas só as famílias precisam de algum tipo de estrutura parental e algum grau de diferenciação entre os sistemas” (Nichols & Schwartz, 2007).

A diversidade entre os subsistemas não se confina em papéis que representa a estrutura familiar, mas compreende-se pelo modo como essas interações são entendidas pelos membros dos grupos, de acordo com o tipo e tamanho dos subsistemas (Gehring, 1993; Marti & Sidler, 1994). Simultaneamente percebe-se que a percepção das interações contribui para a caracterização das fronteiras, por meio das representações sobre o que ser mãe/pai.

Minuchin (1990); Nichols & Schwartz (2007) caracterizam as fronteiras, a partir de um *contínuo*, de três formas: rígida, aquela que restringe o contacto entre os subsistemas levando ao distanciamento. Ela estimula a autonomia, mas limita a feição e o carinho nítida, isto é, bem definida a ponto de possibilitar o contacto entre seus membros e entre esses e outros subsistemas, sem embaraçar as funções por eles exercidas; e difusa, que não permite uma distinção entre os subsistemas, interferindo negativamente em suas funções e autonomia, os

sistemas *emaranhados* “transmitem um sentimento maior de apoio, mas à custa da independência e da autonomia” Dentre todas, a fronteira nítida é a mais adequada para a manutenção saudável do sistema familiar, pois permite que os membros do subsistema levem a cabo as suas funções, sem interferência indevida, ao mesmo tempo que possibilita o contacto dentro e fora do subsistema.

Minuchin (1990) realça que a configuração das fronteiras não implica uma avaliação qualitativa entre funcional e disfuncional, mas sim, à preferência por um tipo de interacção. Para além das unidades conceptuais de Minuchin, sobre a estrutura, subsistema e fronteiras, outro conceito importante para esta pesquisa é o de dinâmica.

Não há na literatura uma definição clara do termo dinâmica, contudo pode se dizer que a dinâmica é o movimento que ocorre no interior da estrutura familiar originado pela sua forma de interacção Silva (2006).

Na mesma perspectiva sistémica está a Teoria Psicossocial desenvolvida por Erik Erikson, que segundo Cloninger (2003), se inscreve no contexto da abordagem dos estágios contínuos, concentrando-se no desenvolvimento da personalidade durante toda vida. Denomina-se Teoria de Desenvolvimento Psicossocial por tentar explicar o comportamento e o crescimento humano por meio de etapas ou estágios, que vão desde o nascimento até a morte. O autor defende que todos os aspectos da personalidade podem ser explicados em termos de momentos decisivos ou crises que o ser humano precisa enfrentar e resolver em cada fase de desenvolvimento. As diferenças individuais detectadas por Erikson são produto da interacção sujeito e ambiente que determinam o percurso do desenvolvimento do seu ego.

Nesta teoria, a adaptação e o ajustamento do indivíduo ao ambiente, indicam a presença de um ego forte que é a chave para a saúde mental que deriva de uma boa resolução de problemas ao longo das fases de desenvolvimento, com predominância das forças positivas sobre o polo negativo. Os processos cognitivos nessa teoria definem que o inconsciente é uma força importante na personalidade, e a experiência é influenciada por modalidades biológicas que se expressam por meio de símbolos e jogos.

A sociedade é entendida como aquela que modela a forma como as pessoas se desenvolvem e as instituições culturais dão suporte às forças do ego. As influências biológicas nesta teoria são determinantes cruciais da personalidade e as diferenças de sexo são fortemente influenciadoras.

O desenvolvimento da criança se dá ao longo de quatro fases psicossociais, cada uma delas contendo uma crise na qual se desenvolve uma força específica do ego. Os adolescentes e os adultos desenvolvem-se ao longo de outras quatro fases psicossociais. Esta teoria enfatiza que as crianças são exploradores activos e curiosos que buscam e adaptam-se ao ambiente, em vez de serem submissos a pulsões biológicas, e a moldura dos seus pais. A evolução familiar no ciclo vital desenvolve-se num contexto ecológico que influencia a organização e os processos familiares onde se promovem valores, papéis familiares, padrões de comunicação, estilos efectivos e padrões de interacção interpessoal Hill *et. al.*, (2005).

Relvas (1996), afirma que o ciclo de vida familiar evolui ao longo do tempo, verificam-se traços mais fixos como o tamanho, a estrutura ou o nível sociocultural, cruzam-se com outros factores mais dinâmicos, tal como acontece no desenvolvimento da família em si mesmo. Família é, pois, uma realidade múltipla, mas sobretudo dinâmica, isto é, a relação entre o todo e as partes que o compõem é altamente variável entre grupos e famílias, mas também dentro de cada família, ao longo do desenvolvimento é em função de tarefas diversas.

Hoffman (1995) realça que, ao longo do desenvolvimento da família, o sistema familiar passa por crises normativas: o casamento, a transição para a vida parental, adolescência dos filhos, a saída dos filhos adultos, o envelhecimento dos ascendentes e dos próprios membros do casal, ou inesperados (morte, de um filho, doença desemprego) que alteram de forma significativa o funcionamento familiar, no nível das rotinas e dos papéis que os seus membros desempenham.

Boss (2002) & Alarcão (2011), perante uma situação indutora de *stress*, o sistema familiar activa um conjunto de recursos individuais e familiares (estabilidade financeira, rede de apoio familiar e social, cooperação entre os membros da família flexibilidade, comunicação) para lidar com desafios normativos ou inesperados que surgem. E ainda realça a influência do enquadramento étnico/cultural o tipo de recursos que as famílias possuem e o modo como lidam com acontecimentos indutores de *stress*.

O estudo das famílias neste trabalho decorre da necessidade de averiguar as experiências quotidianas do TARV, identificar os factores que facilitam e dificultam o TARV e analisar os padrões dos sistemas familiares em estudo a hierarquia e coesão para ver que impacto tem no tratamento Antiretroviral dos adolescentes também objecto do estudo.

2.12. Teoria ecológica de Bronfenbrenner e os contextos do desenvolvimento humano

Do ponto de vista ecológico do desenvolvimento humano esta teoria coloca a tónica na interacção com o meio ambiente (Bronfenbrenner, 1993 e Minuchin & Fishman, 1981). Defendem que o desenvolvimento do ser humano apesar de depender das características biopsicológicas depende, também das características dos contextos em que cada ser humano está inserido e das relações que ao longo da sua vida vai construindo.

Segundo o modelo de Bronfenbrenner (1979) as realidades familiares, sociais, económicas e culturais funcionam como um todo, que se articulam de uma forma dinâmica entre si, ou seja, é a maneira como cada ser humano vai sendo moldado pelas diferentes interacções que estas realidades têm sobre ele. Para Bronfenbrenner & Morris (2006) o desenvolvimento é um processo que envolve estabilidades e mudanças nas características biopsicológicas dos indivíduos durante o curso de sua vida e, também, através de gerações. Então se entende que, para melhor perceber o desenvolvimento humano, é necessário considerar todo o sistema bio ecológico que envolve o indivíduo.

No seu paradigma, Bronfenbrenner & Morris (2006) consideram o desenvolvimento dependendo de quatro dimensões que interagem entre si, denominadas de “Modelo PPCT – Processo, Pessoa, Contexto e Tempo.

O *processo* é o principal mecanismo responsável pelo desenvolvimento, e tem a ver com as interacções recíprocas que acontecem de maneira gradual, em termos de complexidade, entre o sujeito e as pessoas, objectos e símbolos presentes no seu ambiente imediato. Estas formas de interacção entre o organismo e contexto são entendidas como processos proximais. Os processos proximais são considerados os motores do desenvolvimento, diferindo de acordo com as características individuais e as características do contexto, tanto espacial quanto temporal. Neste sistema de interacção encontramos a família, os amigos, a escola e as crenças de cada

um. São as interações que são feitas “face a face” o que favorece o desenrolar de experiências interpessoais (Bronfenbrenner, 2005).

Na *pessoa*, Bronfenbrenner reconhece a relevância dos factores biológicos e genéticos no desenvolvimento, porém dá especial atenção as características pessoais que os indivíduos trazem consigo eles para as situações sociais (Bronfenbrenner & Ceci, 1994). Tais características da pessoa foram divididas em três tipos: Demandas, Recursos e Disposições/Força. As características de Demanda são disposições comportamentais que movem os processos proximais e mantém suas operações, oferecendo mais probabilidade para influenciar o desenvolvimento futuro. (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

As características de recurso influenciam a capacidade de o indivíduo engajar-se em processos proximais activos: habilidades, experiências, inteligência, e características parcialmente relacionadas com recursos cognitivos e emocionais, diferentemente dos processos de demanda, não são imediatamente aparentes. Há também os recursos sociais e materiais promotores de processos proximais, tais como acesso a boa comida, moradia, cuidado parental, oportunidades educacionais apropriadas a uma determinada sociedade, etc., e os recursos que funcionam como elementos perturbadores: deficiências genéticas, lesões cerebrais, deficiência grave, etc. São os “passivos” e os “activos” biopsicológicos que influenciam a capacidade de um organismo para engajarse efectivamente em processos proximais (idem).

O *contexto* é caracterizado por qualquer evento ou condição fora do organismo que pode influenciar ou ser influenciado pela pessoa em desenvolvimento, e apresenta-se classificado em quatro subsistemas socialmente organizados, que auxiliam, amparam e norteiam o ser no seu crescimento: Microsistema, Mesossistema, Exossistema e Macrossistema.

Microsistemas são considerados como centro do ser biopsicossocial onde encontramos a família, os amigos, a escola, as crenças de cada um, onde as interações são feitas “face a face” favorece o desenrolar de experiências interpessoais. (Bronfenbrenner, 2005). Para uma melhor compreensão é necessário recorrer à observação ecológica que tem de obedecer ao seguinte: “As pessoas têm que desempenhar papéis participativos, comprometendo-se em actividades.” “As influências entre pessoas e contextos têm que ocorrer em períodos regulares, e não ocasionais.” “As actividades devem ser progressivamente mais complexas.” “É

necessário haver reciprocidade nas relações interpessoais.” “Os objectos e símbolos presentes devem dinamizar a atenção das pessoas, estimulando-as à exploração e à manipulação”.

Os *mesossistemas* compreendem a interacção entre dois ou mais microssistemas, onde a pessoa em desenvolvimento está inserida. A vinculação entre o microssistema familiar e o escolar, ou entre a família e os amigos das crianças – por exemplo, a união de esforços entre pais professores tendo em vista o desenvolvimento sadio da criança. Em outras palavras, o mesossistema consiste na interacção entre dois ou mais microssistemas em que a pessoa em desenvolvimento participa e cujas interacções podem ser promotoras ou inibidoras do desenvolvimento.

Nesse prisma, um olhar mais atento para o mesossistema pode revelar que um individuo com desempenho satisfatório ou excelente em um microssistema pode não ser bem-sucedido em outro. (Papalia *et. al.* 1975).

O *macrossistema* é um contexto de estrutura mais ampla, e compõe-se de todos os padrões globais do *micro, meso e exossistema*, que fazem parte das culturas, crenças, valores, e costumes dominantes na sociedade, juntamente com os sistemas sociais, políticos económicos, recursos, riscos, oportunidades, opções e estilos de vida, padrões de intercâmbio social, predominantes numa cultura, que filtram e orientam os comportamentos do quotidiano do indivíduo, que estão incluídos em cada um desses sistemas, e que podem afectar transversalmente os sistemas neles inclusos.

O macrossistema é considerado um dos eventos que influenciam o contexto familiar, por exemplo, no caso de uma criança que cresce numa família nuclear ou extensa é fortemente influenciado pelo macrossistema da cultura presente nesse contexto (*idem*). Em suma é no sistema que vigoram os costumes, os valores e os princípios que servem de suporte ao resto dos sistemas. Sendo assim, estes valores e princípios quando relacionados com uma determinada cultura modelam o comportamento de cada indivíduo que nela está inserido.

Com o *tempo* Bronfenbrenner & Evans, (2000) querem dizer que as estruturas existentes estão sujeitas as mudanças do meio tal como o grau de estabilidade ou mudanças na vida dos indivíduos face aos eventos ambientais e as transições que ocorrem ao longo da existência. Esta

perspectiva enfatiza os factores contextuais do macrossistema tais como mudanças no regime político e crises económicas que podem afectar os indivíduos e seus contextos (Kağıtçibaşı, 2007). Isso pode incluir no divórcio, nas mudanças da composição familiar, no lugar da residência, no emprego dos pais, bem como nos eventos mais amplos, tais como guerras, ciclos económicos, ondas de migração, etc.

2.13. Teoria Cognitiva Comportamental

A teoria Cognitiva Comportamental nesta pesquisa tem como objecto principal discutir sobre a natureza e a função dos aspectos cognitivos referentes ao processamento de informação que é o acto de atribuir significado a algo. Por isso mesmo consideramos importante esta teoria para nossos estudos.

O objetivo da Teoria Cognitiva é descrever a natureza de conceitos (resultados de processos cognitivos) envolvidos em determinada psicopatologia de maneira que, quando ativados dentro de contextos específicos podem caracterizar-se como disfuncionais (Rush, 1999; Beck & Alford, 2000). Acontecimentos, pessoas, sentimentos e os demais aspectos de sua vida, levam o indivíduo a comportarse de uma determinada forma e construir diferentes hipóteses sobre o futuro e sobre sua própria identidade.

As pessoas reagem de formas variadas a uma situação específica podendo chegar a conclusões também variadas. Em algum momento a resposta habitual pode ser uma característica geral dos indivíduos dentro de uma determinada cultura, e nos outros momentos, estas respostas podem ser idiossincráticas derivadas de experiências particulares e peculiares a um indivíduo. Em qualquer situação estas respostas são manifestações de organizações cognitivas. Uma estrutura cognitiva é um componente da organização cognitiva em contraste com os processos cognitivos que são passageiros Beck (1964).

2.14. Síntese

O segundo capítulo apresentou a literatura sobre a visão sistémica e ecologia da família no contexto da saúde familiar e seu funcionamento sistémico que auxiliaram a compreensão e

apoiaram a análise e interpretação de dados focalizando-se nos conceitos chaves e no quadro teórico de referência.

Verificou-se que o subsistema conjugal e fraternal são subsistemas conceptualizados na teoria estrutural sistémica familiar que compõe a base da nossa pesquisa. Ainda neste capítulo apresentou-se o marco teórico da pesquisa que nos facultou bases fundamentais para a realização da dissertação. O modelo Sistémico Estrutural e Bio ecológico do desenvolvimento humano, a teoria de desenvolvimento de Erickson sobre a adolescência, teoria cognitiva comportamental foram usados na discussão dos resultados.

3. CAPÍTULO - METODOLOGIA

3.1. Introdução

Neste capítulo, apresentamos os procedimentos metodológicos, as técnicas e os instrumentos usados para a recolha de dados, a população alvo, a amostra, as considerações sobre a ética, a fiabilidade a validade dos instrumentos, o tratamento de dados e as possíveis lacunas.

3.2. Descrição e justificação do método de estudo

Segundo Rodrigues (2007), a metodologia científica é um conjunto de abordagens técnicas e processos utilizados pela ciência para formular e resolver problemas de forma objectiva e sistemática. No que concerne ao tipo de estudo optamos por um método exploratório, descritivo e analítico com uma abordagem qualitativa que integra o estudo de caso. O método exploratório permite que a realidade dos participantes do estudo seja percebida tal como ela é, e não como o pesquisador pensa que seja. É o procedimento sistemático e intensivo, que tem por objectivo descobrir e interpretar os factos que estão inseridos em uma determinada realidade Barros (1990).

Na mesma perspectiva Gil (2000) afirma que as pesquisas exploratórias têm como objectivo proporcionar maior familiaridade com o problema tornando-o mais explícito, aprimorar as ideias ou descoberta de intuições e, na maioria dos casos, essas pesquisas envolvem pessoas que tiveram experiências práticas em relação ao problema. A pesquisa descritiva tem por objectivo descrever as características da população de um fenómeno ou de uma experiência. Esse tipo de pesquisa estabelece a relação entre as variáveis do objecto de estudo analisados, relacionadas a classificação, medida e/ou quantidade que pode se alterar mediante o processo realizado. Quando comparada à pesquisa exploratória, a única diferença que podemos detectar é que, o assunto na pesquisa descritiva é conhecido.

3.3. A População de estudo e suas características

Para Lakatos e Marconi (2009) o universo populacional da pesquisa é o conjunto de seres animados ou inanimados que apresentam, pelo menos, uma característica comum e a amostra é uma porção ou parcela, convenientemente seleccionada do universo, é um subconjunto do universo. No nosso caso, os participantes da pesquisa são maioritariamente indivíduos do sexo feminino com estado serológico de HIV₊, provenientes dos bairros sub-urbanos da cidade de Maputo e Matola, compreendida entre 12 a 41 anos de idade, com o nível de escolaridade entre 7^a a 12^a. A maioria da população alvo não tem um emprego formal, usam o português como língua de comunicação e professam a religião, Cristã.

Pelas particularidades do tema e dos objectivos da pesquisa, foram abrangidas famílias com adolescentes em TARV assistidos no Serviço de Pediatria do HCM. A escolha desta população deveu-se ao facto de o fenómeno apresentar-se como novo no quadro das doenças consideradas crónicas, o HIV/SIDA. Os indivíduos foram seleccionados na base da sua disponibilidade e das suas características para participarem no estudo, incluindo o próprio adolescente em TARV. Os critérios de inclusão adoptados foram a idade, ter sido diagnosticado HIV positivo, estar em consultas de seguimento do TARV e aceitar participar no estudo.

Assim, a população de estudo foi constituída por 26 elementos. E para amostra foram seleccionados apenas 10 participantes que se subdividem em 5 adolescentes e 5 mães acompanhantes. Quanto a situação serológica 75% das mães são também positivos

3.4. Amostragem

Optou-se por amostragem não probabilística, os elementos da população não tem a mesma probabilidade de serem entrevistados, portanto não há garantias da representatividade da população. Normalmente, a amostragem não probabilística trabalha com os sujeitos disponíveis e com características específicas. Malhotra (2001).

3.5. Amostra e suas características

A amostra é definida como o conjunto de elementos retirados de uma determinada população convidada a participar num determinado estudo (Fortin; 1999). A amostra foi extraída com base no critério de conveniência que consiste na escolha de sujeitos que melhor representam a população, com maior possibilidade de abordar o tema que se quer investigar. Este tipo de estudo tem como consequência a incapacidade de generalização dos resultados sobre a população inteira (Thiollent; 2000).

A amostra deste estudo foi seleccionada da população geral de estudo correspondente a 26 membros do agregado familiar, na base da sua disponibilidade e é constituída por 5 mães acompanhantes e 5 adolescentes dos quais 2 são do sexo masculino e 3 do sexo feminino, compreendidos entre 12 a 16 anos de idade e seus acompanhantes entre 33-44 anos, todos residentes nos bairros suburbanos da cidade de Maputo e Matola, com nível de escolaridade de 7ª a 12ª classe.

A tabela que segue mostra as características da nossa população de estudo.

Tabela-1 Amostra do estudo e suas características

No	Part.	Des.	Grau. Paren.	Idade	Sexo	Residencia	Escolar.	Prifissao	Estado Ser.	Ling.Comunic	Conf. Reli
1	A1	PI	Filho	15	M	Matendene	4a	Estudante	HIV+	Changana/Port	Apostolica
2	C3	PI	Filha	12	F	Infulene	9a	Estudante	HIV+	“	Ass. Deus
3	E5	PI	Filha	15	F	T3	9a	“	HIV+	“	“
4	H7	PI	Filha	15	F	Boquico	7a	“	HIV+	“	M. Liber. Cura
5	J9	PI	Neto	16	M	Bagamoyo	12a	“	HIV+	“	Libert. Cristo
6	B2	AC	Mãe	33	F	Matendene	7a	Domestica	HIV+	Changana/Port	Apostólica
7	D4	AC	Mãe	37	F	Infulene	8ª	Biscateira	HIV+	“	Ass. Deus
8	G6	AC	Mãe	41	F	T3	7ª	Negociante	HIV+	“	“
9	I8	AC	Mãe	32	F	Boquiço	12ª	Doméstica	HIV-	“	M. Liber. Cura
10	L10	AC	Tia	44	F	Bagamoyo	12ª	Conta própria	HIV-	“	Libert. Cristo

3.6. Instrumentos e técnicas de recolha de dados

Os instrumentos para a recolha de dados foram: a entrevista semiestruturada, o genograma, sociograma e Teste FAST. Segundo Yin (2001), a triangulação dos instrumentos fundamenta-se na lógica de utilizar várias fontes que permitem evidências diversificadas. A utilização de várias fontes na colecta de dados é uma necessidade e ao mesmo tempo, uma exigência muito forte para o estudo de casos.

O uso de várias fontes de evidências permite que o pesquisador se dedique a uma ampla diversidade de questões, comportamentos e atitudes e faça a verificação dos índices ou linhas convergentes da investigação. Na mesma perspectiva Triviños (1987), defende que a técnica de triangulação tem como propósito básico abranger a máxima amplitude na descrição, na explicação e na compreensão do objecto em estudo.

3.6.1. Entrevista semiestruturada

Leite (2008) afirma que a entrevista permite a obtenção de informação sobre atitudes, sentimentos, opiniões, factos ligados às famílias com crianças e adolescentes em TARV. Com este instrumento pretendemos explorar nos membros do sistema familiar sob ponto de vista dos sentimentos, percepções sobre o TARV de adolescentes pertencentes ao seu sistema. Para este estudo, tendo em conta os objectivos propostos, foi elaborado um roteiro de entrevista constituído por seis tópicos seleccionados com base na revisão da literatura sobre o assunto.

As entrevistas foram gravadas para ajudar a pesquisadora a prestar maior atenção às respostas dos entrevistados. A gravação foi anonimizada de modo que não seja possível a sua identificação por outras pessoas. Através da entrevista conseguiu-se obter as falas das mães e dos adolescentes sobre as experiências tidas em relação a doença e ao TARV.

3.6.2. Genograma

Genograma, assim denominado por Gehring (1972) tem sido utilizado como instrumento em Terapia Sistémica Familiar (TSF) como forma eficiente de obter informações sobre constituição familiar. São retratos gráficos da história e do padrão familiar, que identificam a estrutura básica, o funcionamento e os relacionamentos das famílias, evidenciam os *estressores*, e ajuda a construir o mapa relacional do paciente com sua família mostrando as relações que interferem entre os membros e a qualidade dessas relações, conflitos, alianças e rotura de laços.

Para Cater McGoldrick (1989/2007), o genograma permite, por um lado, discutir a história familiar e possíveis repetições de padrões familiares, organização em termos gráficos da rede de parentesco, considerando temporalmente os seguintes elementos simbolicamente representados: O género, a filiação, a formação e o rompimento de laços conjugais, os momentos críticos da família (morte, aborto, doença), os subsistemas, as alianças e as coalizões por outro lado, possibilita também a construção de papéis, rede de apoio, hierarquia, liderança, regras familiares, fronteiras, história cultural e étnica; transmissão transgeracional de papéis, padrões familiares e culturais.

No nosso caso, o genograma foi utilizado com o objectivo de avaliar a configuração familiar, verificar as interações e comunicações representadas, ver a ocorrência de eventos *estressores*, (doença, perdas, separações mortes) e avaliar os padrões do relacionamento entre a família actual e a família de origem de acordo com o caso. Para análise dos genogramas por nós construídos foram utilizadas algumas convenções propostas por McGoldrick & Gerson (1995).

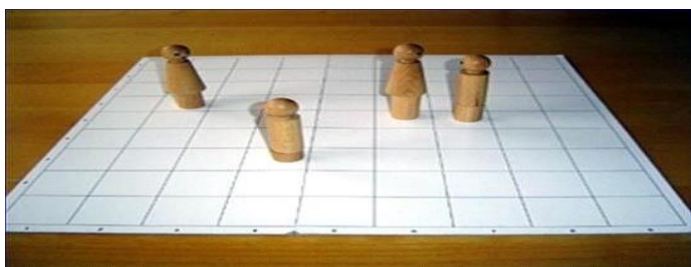
Neste sentido, as mães acompanhantes foram solicitadas a identificar as pessoas que fazem parte do seu sistema familiar, a idade e ocupação de cada um e sua interação conjugal, bem como as pessoas falecidas que fizeram também parte da sua família. Também deviam apresentar eventos *estressores* ligados a perdas e separações. Foi-lhes solicitado ainda, que destacassem os relacionamentos especiais de proximidade, de conflito entre os familiares.

3.6.3. Teste do sistema familiar (family System Test)- FAST

Outro instrumento usado, de importância primordial para o estudo, foi o FAST que permitiu a obtenção de informações sobre a hierarquia coesão, papéis e funcionamento do sistema familiar, bem como possíveis conflitos e gestão dos mesmos. O Teste de Sistema Familiar (FAST), desenvolvido por Thomas Gehringer (1998) cujo objectivo é de avaliar a coesão e hierarquia familiar, através da representação dos seus membros na situação real, ideal e de conflito, foi usado nesta pesquisa para perceber a dinâmica relacional das famílias em estudo com filhos em TARV.

O Teste Fast é constituído por um bloco micrométrico, dividido em 81 quadrados (5cm x 5cm), peças confeccionadas em madeira, com 8 cm, representando figuras masculinas e femininas que simbolizam os membros da família, e blocos cilíndricos com três níveis diferentes de alturas (1,5 cm 3 cm e 4,5 cm), como se pode notar na figura-1 abaixo indicado.

Figura 1: FAST (Teste do Sistema Familiar)



Fonte: Manual do Teste FAST (Gheringer, 1990).

Este permite avaliar quantitativamente e qualitativamente, descrever e analisar a estrutura das relações familiares através da configuração das fronteiras entre os sistemas (familiar, fraternal e parental), a partir das variáveis coesão e hierarquia.

O FAST é acompanhado por uma folha de registo que facilita sua aplicação. Neste sentido a pesquisadora usou esta folha para anotar as respostas fornecidas sobre a coesão e a hierarquia em três situações: na típica ou quotidiana, no ideal e na do conflito.

A aplicação do FAST realizou-se com base numa entrevista semiestruturada que explorou o resultado subjectivo das representações. As perguntas foram específicas para cada participante, variando de acordo com suas representações, por exemplo: o motivo de determinada

configuração, omissão de um familiar, inclusão de outras pessoas, utilização do espaço do tabuleiro.

Para verificar a coesão familiar através do uso do Teste FAST, a colocação das peças próximas umas das outras deram informação significativa referente ao nível de coesão que é mais alta. O distanciamento entre elas significou baixa coesão. A coesão pode ser analisada através da localização das figuras representadas no tabuleiro.

Para investigar a hierarquia, as peças dos bonecos foram sobrepostas blocos cilíndricos para indicar o *status* social nos membros do sistema. As diferentes posições verticais expressam dados significativos acerca das diferenças na hierarquia dentro do sistema. Quanto mais elevada estiver a peça, maior será sua hierarquia, isto é, seu poder decisório no sistema familiar é dominante.

O FAST foi aplicado individualmente e em grupo familiar, tendo obtido com sua representação informação sobre as interpretações, percepções e abstracções que fazem da estrutura familiar e das suas relações a realidade subjectiva individual e familiar. Cada membro familiar provavelmente possui uma visão diferente da sua família, com base na sua idade, experiência e personalidade. A representação das dinâmicas inter-geracionais no sistema familiar pelos seus membros pode ser: típica, ideal e conflito.

- A representação típica envolve as situações quotidianas, isto é, como as pessoas interagem no seu dia-a-dia;
- A representação ideal refere-se as expectativas e aos desejos sobre o funcionamento familiar, como as pessoas gostariam que fosse, a coesão e a hierarquia em sua família;
- A representação de conflito está ligada a situações de doença na família, ou seja, como agem os membros familiares frente a um elemento *estressor*.

Na administração do Teste FAST para explorar a coesão do sistema familiar, a pesquisadora colocou as seguintes perguntas: Como se relacionam os membros da sua família? Quem é mais próximo de ti afectivamente? Quem se dá bem contigo? Quem é mais teu amigo? E para a exploração da hierarquia no sistema familiar, fizeram-se as questões que se seguem: Quem manda mais na família? Quem tem maior influência nas decisões?

De acordo com as respostas dos participantes do estudo, a pesquisadora colocou ainda as questões que seguem: porquê você colocou seu pai ao lado do seu irmão? Especificamente, você colocou-se ao lado da tua mãe, porquê? Desta foram investigados, as díades envolvidas, os motivos, o tipo e a frequência deste comportamento no seio do sistema familiar.

As variáveis foram analisadas de acordo com a perspectiva de Gehring (1993) nas três representações para todos sistemas (conjugal parental, fraternal, e familiar). A coesão é calculada pela proximidade entre os bonecos dispostos no tabuleiro, de forma adjacente, e a hierarquia pelo número e tipo de cilindros utilizados na base dos bonecos representados. Para a análise da coesão do grupo, um quadrado (3X3) é feito, sobre o resultado (posição dos bonecos do tabuleiro), de maneira que, enquadre o maior número de bonecos, “se todas as figuras estão localizadas dentro do quadro, o nível de coesão é geralmente de médio a alto; se qualquer uma das figuras está fora desse quadro, o resultado de coesão é baixo” (Idem).

O cálculo da hierarquia foi feito pela quantidade e tamanho (grande -3, médio-2 e pequeno -1) de cilindros utilizados como base os bonecos. Nos sistemas familiares, fez-se a exploração de exercício do poder pelos pais, filhos e outros nos sistemas parentais, conjugal e fraternal respectivamente Gehring (1993). Após o cruzamento dos resultados de coesão e hierarquia, pode-se avaliar as estruturas relacionais de cada sistema estudado dispondo-se respectivamente em equilibrada, equilíbrio instável e desequilibrada como mostra o quadro abaixo.

Tabela 2: Estrutura relacional no sistema familiar de acordo com e as variáveis de coesão e hierarquia.

Variáveis de Coesão e Hierarquia	Estrutura Relacional
Coesão Alta x Hierarquia Média	Equilíbrio
Coesão Alta x Hierarquia Média	
Coesão Média x Hierarquia Baixa	Equilíbrio Instável
Coesão Baixa x Hierarquia Média	
Coesão Média x Hierarquia Alta	
Coesão Baixa x Hierarquia Baixa	Desequilíbrio
Coesão Baixa x Hierarquia Alta	
Coesão Alta x Hierarquia Baixa	
Coesão Alta x Hierarquia Alta	

3.7. Fiabilidade e validade dos instrumentos da pesquisa

Segundo Quivy & Campenhoudt (1998) a fiabilidade consiste na capacidade de fornecer resultados idênticos sob condições constantes em qualquer momento. O genograma é instrumento de registo da informação sobre os membros da família e suas relações no sistema todas foram válidas porque conseguiram explorar as dinâmicas relacionais entre os filhos e os pais no sistema, mostrando os passíveis contextos no seu funcionamento.

A entrevista semiestruturada, instrumento usado para a colecta de dados nas pesquisas exploratórias, foi utilizada nesta pesquisa para abordar realidades pouco conhecidas pelo pesquisado, facilitando a obtenção de uma visão aproximada do problema em estudo. Neste caso a entrevista semiestruturada ajudou a medir os dados que se pretendiam conhecer. Permitiram fazer uma grande exploração dos factos, particularmente, as revelações sobre as experiências das famílias com adolescente em relação ao TARV.

Com o *FAST* conseguiu-se medir o grau de coesão e hierarquia que reinam no sistema familiar dos entrevistados. A fiabilidade destes resultados reside no facto dos graus de coesão e hierarquia obtida corresponde ao grau de coesão e hierarquia referidas pelos entrevistados. De acordo com McMillan e Schumacher (2006) este tipo de procedimento ajuda a fazer confrontação dos vários dados colectados, e cruzamento da informação que favorece a identificação dos índices de convergência e a confirmação das hipóteses.

A fiabilidade e a validade de um instrumento, também é testada quando ele é capaz de fazer o levantamento de situações problemáticas. No caso destes não só conseguiram mensurar aspectos positivos, assim como conseguiram detectar problemas que afligem a família toda e outras situações que causam medo e dúvida dentro do sistema familiar

3.8. Considerações éticas

Para a elaboração desta pesquisa, foram respeitados aspectos éticos do ponto de vista moral e de auto-estima individual, de modo a não lesar a sensibilidade de cada um dos inqueridos. Pelo que, nenhum dos participantes foi obrigado a responder as perguntas feitas através dos instrumentos de recolha de dados e a informação foi colectada da seguinte maneira:

Os participantes foram atribuídos um nome fictício codificador, número de registo sequência e a data da realização.

Após o primeiro contacto foram apresentados aos familiares os objectivos da pesquisa.

As falas dos participantes foram gravadas no gravador digital e guardados em disco (CD-ROM) onde foram arquivadas numa gaveta trancada com chaves onde somente a pesquisadora tenha a posse da chave. Após esta fase os discos contendo as falas dos entrevistados será eliminado no final do período de cinco anos.

A realização desta pesquisa foi possível, depois da sua aprovação pelo Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina/Hospital Central de Maputo, registada com CIBSFM&HCM/02/2016 no CNBS com número 49.

3.9. Processo de recolha de dados

A colecta de dados, foi feita pela pesquisadora bem como a identificação dos familiares dos adolescentes em TARV, na consulta de pediatria do HCM. Neste sentido, a pesquisadora convidou os pacientes a participarem no estudo respeitando todos os princípios da bioética.

Os familiares e os seus respectivos adolescentes foram convidados para uma sala preparada para a realização da entrevista, o genograma e do teste FAST, onde a pesquisadora leu em voz alta o termo consentimento informado para o esclarecimento e os participantes tomaram decisão. Participaram no estudo as mães dos adolescentes e os adolescentes após a assinatura do termo do consentimento e do assentimento informado. As entrevistas foram realizadas no Gabinete dos Serviços de Infecçiology do HCM e foram registadas em gravação sonora, com a espontânea aceitação de cada participante. Os dados do teste FAST foram registados em tabelas para facilitar a sua leitura e compreensão.

3.10. Métodos de tratamento de dados

Antes de mais nada, a informação recolhida foi codificada e organizada em genograma, e tabelas. Na codificação, cada participante foi atribuído um nome fictício.

Para análise de dados da entrevista, as falas dos entrevistados foram transcritas na íntegra obedecendo as regras de garantia da fidedignidade. Mais especificamente:

- Foi feita a leitura geral das respostas das entrevistas colectadas, utilizando o referencial teórico e as indicações trazidas pela leitura geral;
- Selecionou-se o material organizado em unidades de registo (palavras, frases parágrafos);
- Agrupamento das unidades de registo em categorias diferenciados
- Foi feita a interpretação preliminar baseada no referencial teórico.

Os resultados da entrevista foram interpretados através da técnica de análise de conteúdo, obedecendo uma organização em categorias e subcategorias temáticas tendo em conta as falas extraídas das entrevistas dos participantes da pesquisa. De acordo com Bardin (1979) a análise do conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações utilizadas para estudar e analisar o material qualitativo buscando a compreensão de uma comunicação ou discurso.

3.11. Descrição de limitações e lacunas

- A limitação do campo do estudo da amostra deve-se fundamentalmente ao facto de ter-se escolhido uma metodologia mais contextualizada que pela sua natureza não permite abarcar mais de dez famílias e os resultados da pesquisa não podem ser generalizados.
- A limitação bibliográfica no que concerne à quantidade do número de obras diversificadas em virtude de existirem poucas publicações sobretudo em Moçambique referentes ao problema da dinâmica familiar com filhos adolescentes em TARV.

3.12. Síntese do capítulo

Neste capítulo apresentou-se uma combinação dos aspectos metodológicos que constituíram a base da pesquisa tais como: Tipo de estudo, população, amostragem, amostra, descrição detalhada dos instrumentos de pesquisa (entrevista semiestruturada, o genograma, o FAST), a sua aplicação na colecta de dados para substanciar a pesquisa, incluindo a explicação das variáveis de coesão e hierarquia, a fiabilidade, a validade dos instrumentos, as considerações éticas e procedimentos metodológicos.

As considerações éticas foram imprescindíveis para pesquisas com seres humanos, por isso, foi explicado o processo desde a elaboração do projecto de pesquisa e sua submissão ao Comité Nacional da bioética em Saúde para obtenção de aprovação e autorização para realizar a presente pesquisa.

4. CAPÍTULO – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1. Introdução

Neste capítulo apresentamos e discutimos os resultados alcançados em relação ao problema, aos objectivos e as perguntas da pesquisa propostas. Para facilitar a sua leitura, a interpretação e a triangulação dos resultados, estes são apresentados em tabelas, gráficos e quadros. Por questão de confidencialidade os casos foram descritos com uma denominação alfabética e numérica, e de acordo com o princípio ético de anonimato os mesmos foram atribuídos nomes fictícios.

4.2. Apresentação dos resultados

4.2.1. Dados sócio-demográficos

A população de estudo é composta por 26 membros das famílias onde 16 são homens e 10 são mulheres com idade compreendida entre 12 a 77 anos. Os pais dos adolescentes estão unidos em união de facto e as famílias constituídas em média por 5 a 7 membros.

Em relação ao grau de parentesco, 80% são famílias nucleares constituídas por mãe, pai e filhos, 20% são famílias reconstruídas em que os cônjuges tiveram o primeiro casamento e filhos. A maioria das acompanhantes são mães dos adolescentes com percentagem de 80% e os restantes membros familiares acompanhantes do sexo masculino constituem os 20%.

Os dados sobre a área de residência, 30% das famílias residem na periferia da cidade de Maputo e Matola e os 70% na zona suburbana (os bairros perfilam em Matendene, Infulene, T-3, Boquisso e Bagamoyo). Quanto ao nível de escolaridade básica, 22% dos membros tem o ensino secundário, 22% o ensino pré-universitário e os restantes 56% no ensino básico.

No que concerne a categoria profissional 60% de pais são motoristas a longo curso o que implica ausência frequente por um período longo de tempo e os restantes 40% trabalham a conta própria. Em cada família pelo menos 2 a 3 pessoas são seropositivas, isto é, 28% dos membros de cada família estão infectados por HIV e, em TARV. Em relação a religiosidade 100% das famílias frequentam a Igreja Pentecostal e Evangélica.

A tabela abaixo apresenta em resumo os dados sócio-demográficos das famílias dos adolescentes em TARV acima descritos.

Tabela 3: Características sócio- demográficos da população alvo de estudo

Nome	Sexo	Idade	G. Parentesc	Residênc	Grau Escolaridade	Profissão	Estado Serológico	Línguas	Religiosidade
A1 – (PI)	M	15	Filho casal	“	4ª	Estudante	HIV+	“	“
B2- mãe	F	33 anos	Mãe	Matendene	7ª	Domestica	HIV+	“	12 Apostolos
P-padrasto	M	34	Pai	“	9ª	T. electrónica	HIV+	“	“
T-tio	M	14	Tio	“	6ª	Biscateiro	HIV-	“	“
F2-filho	M	13	Irmão	“	5ª	Estudante	HIV-	“	“
F3-filho	M	12	Irmão	“	7ª	Estudante	HIV-	“	“
C3-(PI)	F	12	Filha casal	“	9ª	Estudante	HIV+	“	“
D4-mãe	F	37	Mae	Infulene	8ª	Biscateira	HIV+	“	“
J-pai	M	39	Pai	“	12a	Motorista	HIV-	“	“
F2-filho	M	16	Irmão	“	10a	Estudante	HIV-	“	“
F3-filho	M	10	Irmão	“	5ª	Estudante	HIV-	“	“
E5- (PI)	F	15	Filha casal	T-3	9ª	Estudante	HIV+	“	“
G6-mãe	F	41	Mãe	T-3	7ª	Negociante	HIV +	Changana/ Português	Asse. Deus
F2-filha	F	22	Irmã	T-3	9ª	Domestica	HIV-	“	“
F3-filho	M	20	Irmão	T-3	12ª	Assistente	HIV-	“	“
H7-(PI)	F	15	Filha casal	“	7ª	Estudante	HIV+	“	“
I8-mãe	F	32	Mãe	Boquisso	12a	Domestica	HIV-	“	I.M. Lib. Cura
F-pai	M	37	Pai	“	10a	Motorist	HIV-	“	“
F2- filho	M	12	Irmão	“	6ª	Estudante	HIV-	“	“
F3- filho	M	11	Irmão	“	4ª	Estudante	HIV-	“	“
J9- (PI)	M	16	Neto família	“	12ª	Estudante	HIV+	“	Libert. Cristo
L10-tia	F	44	Tia	Bagamoyo	12ª	Conta propria	HIV-	“	Libert. Cristo
A-avo	M	77	Avô	“	4ª	Reformado	HIV-	“	Zione
A1-avo	F	74	Avó	“	-	Domestica	HIV-	“	Zione
K-tio	M	36	Tio	Bagamoy	12ª	Conta própria	HIV-	“	Igreja URD
H- primo	M	21	Primo	“	3º Univ.	Estudante	HIV-	“	Libert. Cristo

4.2.2. Dados das entrevistas dos genogramas e do Teste FAST dos casos

A Teoria sistémica baseada no pressuposto de que a família é um todo organizado em diversos subsistemas que se relacionam de forma interdependente, afirma que a interacção dos seus membros pode ser fonte de bem-estar como de conflitos (Alarcão 2006).

Nesta base, a entrevista, o genograma e o teste FAST foram utilizados como instrumentos de pesquisa para mostrar a configuração do sistema familiar e o impacto que o HIV/SIDA e o TARV têm na dinâmica relacional das famílias dos adolescentes que participaram na pesquisa, atendendo que esta doença é actualmente considerada uma doença crónica pelas características de tratamento válido por toda a vida, e sobretudo carregada de estigma que pode influenciar positiva ou negativamente o sistema conjugal, parental e filial.

Tratando-se de famílias em TARV, sujeitas a adaptações que dependem não só da família, mas também de outros intervenientes, estas fazem recurso as redes de apoio social para o tratamento tais como: a unidade sanitária a escola e a vizinhança. Para proteger a identidade dos participantes da pesquisa, os casos em estudo são apresentados com uma nomenclatura alfabética numerada e ordenada segundo os instrumentos usados para a coleta de dados: A entrevista, o genograma, o test FAST.

4.2.2.1. Entrevista da família A1 e B2

A1 é paciente identificado (PI), tem 15 anos de idade com o grau de escolaridade 4^a classe, ele é filho do casamento anterior da senhora B2. Com actual marido tem mais dois filhos. A1 andava sempre doente e foi levada ao hospital pela B2 sua mãe para fazer o teste de HIV que se revelou positivo desde os três anos de idade. A1 apresenta um ligeiro atraso de desenvolvimento físico devido a doença. Actualmente faz consultas ambulatoriais no serviço de Pediatria, apesar de tudo, ele ainda mostra-se com dificuldades na adesão ao TARV, caracterizada pela irregularidade na aderência às consultas de controlo e na toma dos medicamentos.

A B2 de 33 anos de idade, grávida de sete meses, tem o nível de escolaridade de 7^a classe, é doméstica e vive maritalmente com seu marido de 34 anos de idade, Técnico de Electrónica de

profissão. B2 não tem conseguido acompanhar A1 regularmente no seu tratamento devido ao seu estado de gravidez em que se encontra e pelo facto de não ter outra pessoa em casa para lhe ajudar, embora em outras ocasiões o tio materno de A1 acompanhe à consulta.

A fim de analisar as narrativas da entrevista da família A1 e B2, sobre a experiência quotidiana e os factores que facilitam ou dificultam o processo do TARV, segue a transcrição das questões colocadas pela pesquisadora e as respostas dos entrevistados.

Pesquisadora: Fala-me da sua experiência sobre o TARV. Porque não gosta de tomar os comprimidos?

A1: (...) não gosto de tomar os comprimidos, mas quando não estou bem tomo (...)

Pesquisadora: Como é o teu relacionamento com a sua família

A1: Eu brinco com os meus irmãos e meus amigos, com a minha mãe conversamos muito, só com meu padrasto não... porque não gosta de mim (...)

Pesquisadora: Fala-me da experiência sobre o relacionamento que tens com os médicos e enfermeiros de saúde.

A1: No hospital a Doutora atende bem manda tomar comprimidos e comer sempre para crescer bem (...) não gosto de picar porque doe muito tenho medo (...)

Pesquisadora: Mesmo doente achas que vale apanhar a pica para melhorar a saúde?

A1: Sim, por isso acabo aceitando.

Pesquisadora: Fala-me sobre os exames laboratoriais que fizeste

A1: (...) Não gosto de tirar sangue porque doe muito tenho medo de picar

Pesquisadora: Fala-me da tua rotina diária.

A1: (...) Acordo de manha tomo banho e preparo-me para escola.

Pesquisadora: Na tua família quem toma decisões.

A1: Quem toma decisão é a minha mãe que me leva ao hospital as vezes o meu tio (...)

As mesmas perguntas foram colocadas a B2 a título do exemplo transcrevemos alguns depoimentos da entrevista com a mesma.

Pesquisadora: Fala-me da sua experiência de convivência com o filho em TARV.

B2 (...) Tomar medicamentos não é fácil devido ao cumprimento do horário (...) Para mim não é fácil (...) é difícil porque é uma criança que tem que acostumar-se de tomar comprimidos toda sua vida (...) mas tomar medicamento antirretroviral (ARV) é muito bom, se não fossem os comprimidos não sei que seria (...).

Pesquisadora: Como é o relacionamento e comunicação com os membros da sua família: *B2: Costumo acarinhar conversando brincando juntos com os filhos (...) os irmãos tratam todos de maneira igual para ele não se sentir diferente. Não conversamos muito sobre a doença (...) a nossa relação é boa. Na conversa falamos sobre muitas coisas menos da doença porque ele ainda não sabe que é HIV positivo.*

Pesquisadora: Fala-me do seu vínculo com o pessoal da saúde.

B2: Os médicos, enfermeiros, técnicos tratam-nos bem. Os médicos dão informação sobre a saúde do Alberto. Nunca me atenderam mal atendem muito bem, mesmo quando baixou.

Pesquisadora: Fala-me sobre o acompanhamento clínico laboratorial e sua importância

B2: (...) sim sei que é para ver se o CD4 está bom ou não.

Pesquisadora: Quais são os vossos hábitos e necessidades individuais?

B2: Ele acorda escova os dentes e toma comprimidos, vai a escola na escola lá dão refeições.

Pesquisadora: Qual é a sua experiência sobre a partilha das decisões

B2: Quem toma decisões em casa é o meu marido, mas sobre a doença sou eu a mãe e por vezes o tio materno, porque o padrasto não tem nada a ver devido as divergências que temos.

As narrativas da entrevista deste caso, mostram a dinâmica relacional existente no sistema familiar conforme indicado na tabela que segue.

Tabela 4: Dinâmica familiar de A1 e B2 no contexto do TARV

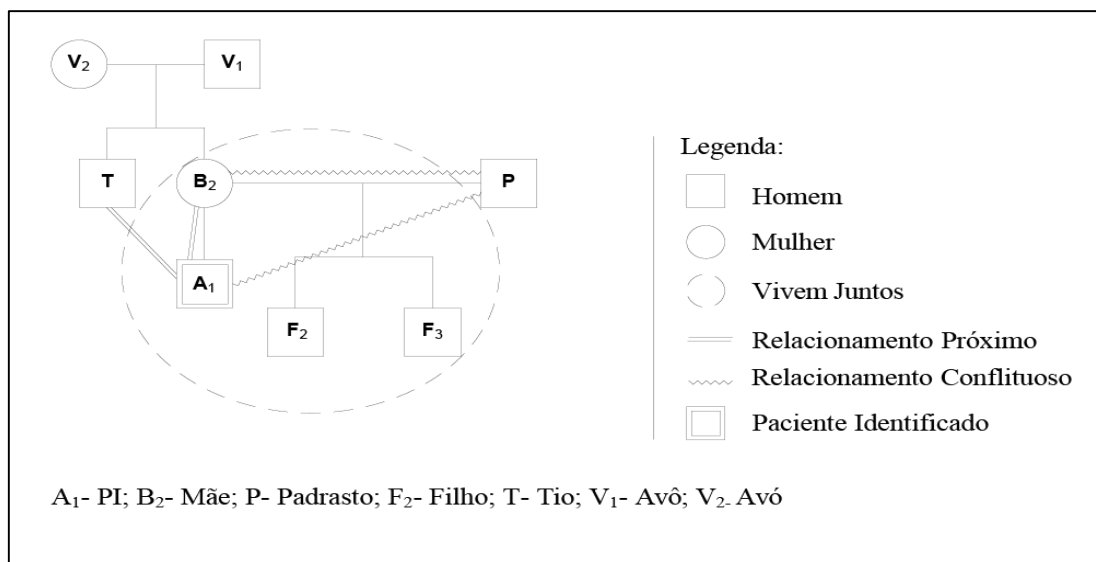
Sistema Familiar	Situação serológica e tratamento	Responsabilidades/ Decisões	Estado psicológico	Dinamica Relacional	Hábitos alimenta. Higiene
P – Padrasto B2 - Mãe A1- PI F2 - Filho F3 - Filho T-tio, V1- Avô V2- Avó	P e B, A1 são seropositivos. A1 – seropositivo adquirido por transmissão vertical de mãe para filho. A1 mostra-se aversivo em relação a colheita do sangue, pois não tem noção sobre o CD4 e a importância deste controlo.	B2 (mãe) T (tio materno) A1 HIV toma medicamentos consultas e exames ao controlo da toma da medicação por não saber o porque do tratamento medo das picas nas análises. Tabu sobre TARV, evita-se falar a A1 sobre o seu estado de saúde. Consciência de B2 de que o TARV é importante para o filho.	A1 e B2 A1: Sentimento de medo face a dor da pica de rejeição pelo padrasto B2 sentimento de desânimo e frustração por saber que o TARV é para sempre Sentimento de carinho para com A1	Bom relacionamento entre A1, B2 F2 F3 e (materno) conflitual com P (Padrasto) Bom relacionamento com equipa médica	Bons hábitos de higiene (banho e escova os dentes) A alimentação de A1

Fonte: (entrevista aos participantes)

4.2.2.2. Genograma da família A1 e B2

Com base na entrevista construiu-se o genograma de A1 e B2 abaixo indicado onde se veem as dinâmicas comunicativas e relacionais no seu sistema familiar e conjugal, a sua composição e sua forma de interação.

Gráfico 1: Estrutura e dinâmica relacional de sistema familiar de A1 e B2



Através da configuração do genograma, a família é composta pelo sistema conjugal, filial, fraternal e parental. O sistema conjugal é formado pelo marido, pelos filhos (A1, F2 e F3). O sistema fraternal constituído pelos irmãos (A1, F2, F3) e o sistema parental formado pelos pais

(B2 e P) entre A1 e P como dinâmica do sistema familiar, nota-se um conflito entre B2 e P entre A1, P. Em vez, bom relacionamento entre A1, B2, F2, F3 e T. O relacionamento conflitual do sistema conjugal de B2 com P interfere no tratamento do TARV de A1.

4.2.2.3. Teste FAST de A1 e B2

Para verificar a dinâmica relacional dos membros dos sistemas familiares em estudo, em várias experiências da sua vida foi aplicado Teste FAST a A1 e B2 que avalia a hierarquia e a coesão no sistema familiar na situação típica ideal e conflitual.

A pesquisadora pediu a A1 e B2 para representar a composição e forma de interação da sua família fazendo recurso ao tabuleiro e os bonecos do Teste FAST. Por isso, na situação típica da família A1 colocou todos os irmãos e o tio (F1, F2 e T) dentro do quadrante 3x3 tendo deixado de fora do mesmo o seu padrasto representado por P.

Este dado corrobora com os dados da entrevista e do genograma onde deixou transparecer que ele não se dá bem com o padrasto, razão pela qual se afasta dele.

As tabelas abaixo indicadas expressam a dinâmica familiar do sistema de A1 e B2 no seu relacionamento quotidiano.

Quadro 1: Representação da situação típica A1									Quadro 2: Representação da situação típica B2										
9									9										
8									8										
7									7										
6							P		6										
5									5					P					
4				B2					4										
3			A1	F2	F3				3		B2	A1							
2				T					2		F2	F3							
1									1			T							
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		1	2	3	4	5	6	7	8	9

A1 - (PI); B2- (mãe); P- (Padrasto); F2- Filho; F3-Filho; T- (Tio)

Na situação ideal o A1 colocou dentro do quadrante todos os seus irmãos a mãe, o tio e o padrasto, gostaria que houvesse união e harmonia em todos os membros da família. No quadrante ele colocou- se perto da mãe o que pode ser sinal de coalizão entre os dois.

A B2 colocou dentro do mesmo quadrante todos os seus filhos, o irmão e o marido, pois ela gostaria que o seu marido colaborasse na educação dos filhos, mais ainda a B2 colocou-se junto

do filho A1, sinal de afecto que une os dois, mas também, sinal de coalizão. Neste sistema os intervenientes gostariam de ter uma família com alta coesão, que compartilhassem as ideias, as emoções e as experiências da vida através de uma comunicação e relacionamento saudável. Os gráficos que seguem mostram tal desejo de A1 e B2.

Quadro: 3 Representação da situação ideal A1

9									
8									
7									
6									
5									
4					F3	A1	P		
3					T	B2			
2					F2				
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Quadro: 4 Representação da situação ideal da B2

9										
8										
7										
6					B2	A1	F3			
5					T	P	F2			
4										
3										
2										
1										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9

A1 - (PI); B2- (mãe); P- (Padrasto); F2- Filho; F3-Filho; T- (Tio)

Na situação do conflito A1 colocou a sua mãe, o tio e os irmãos dentro do mesmo quadrante e deixou o padrasto P de fora, configurando com uma coesão baixa na família. A B2 também colocou todos os membros da família dentro do quadrante excluindo o seu marido P. Nesta situação a família configura-se com uma coalizão entre a mãe, B2 e o filho A1 o que consequentemente resulta uma coesão baixa no sistema familiar que confirma os dados das entrevistas e genograma, como indicam os quadros a baixo.

Quadro 5: Representação da situação de conflito A1

9									
8									
7					A1	F2	F3		
6						T			
5					B2				
4									
3				P					
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Quadro 6: Representação da situação conflito B2

9										
8										
7										
6		P								
5										
4						B2	F2			
3						T	A1			
2							F3			
1										
	1	2		3	4	5	6	7	8	9

A1 - (PI); B2- (mãe); P- (Padrasto); F2- Filho; F3-Filho; T- (Tio)

4.2.2.3.1. Avaliação da Hierarquia no sistema familiar de A1 e B2

Em relação a hierarquia, na situação típica A1 vê a sua mãe com mais poder no sistema familiar em relação ao seu padrasto (P) iguala ao tio (T) irmão da mãe. Na situação ideal, o A1 gostaria que a mãe tivesse mais responsabilidade em relação ao seu padrasto (P) ajudando-o a envolver-se mais na família. Na situação de conflito A1 coloca a sua mãe B2 e o seu tio (T) com mesmo nível de poder no sistema familiar.

Por seu lado B2 na situação típica destaca-se com maior poder em relação o seu marido e o seu irmão. Na situação ideal a B2 delega a si e ao seu esposo um poder *igualitário* mostrando que gostaria de dividir as responsabilidades com ele na família, para ajudá-la a cuidar de A1.

Ela percebe que, ambos devem estar ao mesmo nível na tomada de decisão. Assim, os respondentes manifestam um desejo de terem no sistema familiar com uma *hierarquia média*. Na situação do conflito, a B2 coloca-se com maior poder em relação ao marido, ou seja, este, não tem nenhum poder no sistema familiar, apresentando assim uma *hierarquia muito baixa*, como indica a tabela.

Tabela 5: Valores atribuídos a hierarquia pela família A1 e B2

Família	Situação	A1	B2	P	F2	F3	T
A1	Típica	0	2	1	0	0	1
	Ideal	0	3	2	0	0	0
	Conflito	0	1	0	0	0	1
B2	Típica	0	3	1	0	0	2
	Ideal	0	2	2	0	0	0
	Conflito	0	2	0	0	0	2

A1 - (PI); B2- (mãe); P- (Padrasto); F2- Filho; F3-Filho; T- (Tio).

4.2.2.3.2. Avaliação da coesão familiar de A1 e B2 (Teste FAST)

A1 percebe que a coesão familiar é baixa porque a relação no seio da família é fria e isto não lhe ajuda na resolução de problemas da sua família, incluindo o da sua saúde. A B2 colocou o marido fora da grade porque segundo ela é ausente na família e devido aos conflitos existentes na relação conjugal de ambos. Por isso a coesão familiar se configura baixa.

4.2.2.4 Configuração da Estrutura Relacional da família A1 e B2

Questionado sobre a estrutura relacional nas situações típica e de conflito, o A1 vê o seu sistema familiar *desequilibrado*, pelo facto de não haver entendimento entre a mãe e o padrasto, já na situação ideal o A1 gostaria de ter um sistema familiar *equilibrado* onde prevalecesse o amor carinho a interajuda entre o padrasto a mãe e os irmãos. Em contrapartida, a B2 por sua vez observa uma tendência de *desequilíbrio* do sistema nas situações típica e de conflito principalmente pela *baixa coesão* no sistema conjugal no quotidiano. Na situação ideal a B2 mostra desejo, um anseio de um dia ver a sua família em estado de *equilíbrio* em todos aspectos como mostra a tabela abaixo.

Tabela 6: Níveis de coesão e hierarquia na família A1 e B2

Família	Situação	Coesão		Hierarquia	Estrutura Relacional
A1	Típica	Coesão baixa	X	Hierarquia baixa	Desequilibrada
	Ideal	Coesão alta	X	Hierarquia baixa	Equilibrada
	Conflito	Coesão baixa	X	Hierarquia baixa	Desequilibrada
B2	Típica	Coesão baixa	X	Hierarquia baixa	Desequilibrada
	Ideal	Coesão alta	X	Hierarquia baixa	Equilibrada
	Conflito	Coesão baixa	X	Hierarquia baixa	Desequilibrada

4.2.2.1. Entrevista de C3 e D4

C3, adolescente de 12 anos de idade é a paciente identificada (PI), estuda na 9ª classe, é acompanhada pela D4 sua mãe de 37 anos de idade, tem o nível de escolaridade de 8ª classe e é negociante. O pai de C3 é motorista tem 39 anos de idade, têm o nível de escolaridade correspondente a 12ª classe. Os pais de C3 vivem maritalmente. Para além da C3 o casal tem mais 2 filhos.

Quando a C3 nasceu, ficou internada na pediatria do HCM durante uma semana por apresentar uma debilidade na sua saúde e diagnosticada HIV positivo transmitido através da mãe (transmissão vertical). A partir daquele momento ela esteve sempre ligada ao hospital em regime de tratamento e controle. Segundo o relato da D4 (mãe), a C3 sempre cumpriu com o tratamento, mas na última consulta foi recomendada à consulta de Psicologia por apresentar níveis baixos do CD4.

Seguem alguns depoimentos da entrevista C3 e D4

Pesq: Fala-me da sua experiência sobre TARV: Porque não gosta de tomar os comprimidos?

C3: (...) as vezes eu não quero tomar medicamentos, mas a minha mãe obriga-me (...) estou cansada de toma-los.

Pesq: Fala-me sobre o apoio emocional no relacionamento com os outros?

C3: Todos gostam de mim em casa conversam comigo oferecem me coisas.

Pesq: Como é o seu relacionamento com a equipe técnica de saúde? *C3: No hospital os médicos e enfermeiros atende- bem.*

Pesq: Fala me sobre o acompanhamento clínico laboratorial?

C3 (...). Tenho ido ao laboratório para picar, tirar sangue para ver se está bom ou não

Pesq: Quais são os vossos hábitos e necessidades individuais?

C3: Experiência em adequar os hábitos e necessidades individuais.

Pesq: Que experiências tem sobre a partilha das decisões?

C3: Em casa o meu pai é que decide.

As mesmas perguntas foram colocadas a D4 a título do exemplo transcrevemos alguns depoimentos da entrevista com a mesma.

Pesq: Podes agora falar-me da sua experiência de TARV?

D4 (...) a minha filha toma comprimidos desde que nasceu não é uma coisa boa. (...) tomar comprimidos todos os dias caiu lágrimas! (...) Não é fácil, é difícil pensar (...) o que será para vida toda tomar medicamentos todos os dias, falta na escola (...).

Pesq: Em seguida a pesquisadora pediu a D4 para descrever o relacionamento emotivo com os membros da família

D4: Respondeu dizendo (...) acarinhar ir sempre a igreja ajuda, conversar, mas acerca da doença ainda não (...) porque C3 ainda não sabe que tem HIV positivo.

Pesq: Qual é a experiência do relacionamento que tem no seu sistema familiar?

D4: (...) O médico explica sobre a doença e diz para tratarmos bem a ela. Os enfermeiros e técnicos tratam nos bem (...), eles prestam atenção a (...) quando ela tem recaídas os médicos ficam preocupados em ajudá-la.

Pesq: Como faz o acompanhamento clínico laboratorial dela?

D4 (...) para saber como ela está se o sangue dela bem ou não. É importante levar minha filha ao laboratório para saber se o CD4 está bom ou não (...)

Pesq: E como faz para satisfazer as necessidades individuais de C3?

D4: (...) Procuo acompanhar o que faz diariamente: Toma uma chávena de chá, toma os comprimidos vai à escola e leva lanche, volta da escola almoça, depois começa a trabalhar em casa ela come bem, mas as vezes têm escolhido comida, quando é verdura ela não come, gosta de frango ou carne de vaca e nem sempre podemos ter dinheiro para comprar isso.

Pesq: Qual é sua experiência sobre a partilha das decisões?

D4: Os dois tomamos decisão sobre a doença da C3, ela tem tido confiança comigo do que com o pai (...) a avó paterna e a tia ajudam-nos cuidados alimentares da minha filha (...) o pai como as vezes viaja quem cuida dela sou eu, quando não está de viaje também ele ajuda.

A tabela 14 apresenta índices de comportamentos e emoções em relação ao TARV, bem como a dinâmica relacional do sistema familiar C3 e D4.

Tabela: 7 Dinâmica familiar de C3 e D4 no contexto do TARV

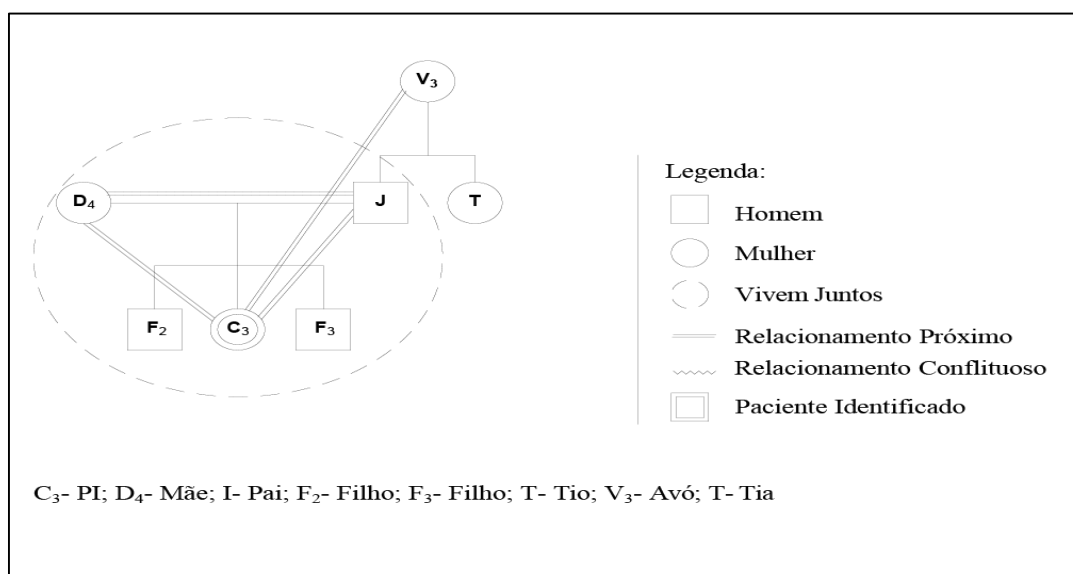
Sistema Familiar	Situação serológica e tratamento	Responsabilidades/ Decisões	Estado psicológico	Dinâmica Relacional	Hábitos/alimenta. Higiene
J- Pai D4- mãe C3 – PI F2 – Filho F3 – Filho T – Tia V3 - Avó	C3 e D4 e situação serológica positiva Cumpram o tratamento, tem noção do CD4 e a importância da realização dos exames laboratoriais	A família organiza-se na partilha das responsabilidades entre o pai e a mãe, bem como os restantes membros da família. Os técnicos de saúde desempenham um papel fundamental para a adesão ao TARV por isso, também contribuem na tomada das decisões sobre o TARV de C3	Satisfação emocional do adolescente afecto da família e acredita no poder divino, da cura são os elementos que facilitam o processo de enfrentamento e aceitação de HIV/SIDA pode ser gerida com observação do tratamento A família sente se estimulada pelo facto dos técnicos de saúde e interessarem-se pela rotina da família do C3 e D4 em	O relacionamento é bom no seio da família todos colaboram para o bem do C3 Os técnicos de saúde estabelecem bom relacionamento e disponibiliza a informação útil aos doentes acompanhantes.	Tanto a C3 como D4 cumprem com as obrigações cuidados higiénicos e hábitos alimentares de acordo com a sua condição financeira.

(Fonte: entrevista aos participantes)

4.2.2.2. Genograma de sistema familiar C3 e D4

Os dados colectados na entrevista foram também organizados no genograma que possibilitou a visualização da dinâmica relacional no sistema e sua participação no TARV da C3 como segue no gráfico abaixo.

Gráfico 2: Estrutura familiar de C3, D4 e sua dinâmica relacional



4.2.2.3. O teste *FAST* da família C3 e D4

Foi aplicado o teste *FAST* a C3 e D4 para avaliar a dinâmica relacional da família na situação típica ideal e de conflito. Na Situação típica a C3 colocou-se perto da mãe entre os irmãos, segundo ela sente-se bem perto da mãe e dos irmãos do que do pai porque ele tem viajado muito, contudo este tem participado nas consultas quando pode.

Quadro 7: Representação da situação ideal da C3									Quadro 8: Representação da situação ideal da D4										
9									9										
8									8										
7									7										
6									6										
5					F2	C3	F3		5	J									
4						D4	J		4	F2	D4								
3									3	F3	C3								
2									2										
1									1										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		1	2	3	4	5	6	7	8	9

C3 – PI, D4 mãe do PI, J- Pai, F2- Filho, F3 – Filho, V3- avó, T- tia

Na Situação ideal a C3 colocou a sua família dentro do quadrante 3x3 deixando de fora F2 seu irmão e sua tia T- Tia, porque segundo *ela chateiam-lhe muito*. Colocou a mãe perto dela mostrando ter percepção da coesão familiar baixa no sistema. A D4 colocou a sua família dentro do quadrante 3x3 excluindo T sua cunhada, mas colocou a avó perto da C3, *segundo D4 gostaria que V3 estivesse perto do sistema familiar para ajudar-lhe nos cuidados da neta*. Este desejo de D4 denota se que há pouca colaboração dos membros do sistema familiar no TARV de C3, falta de carinho e afecto como os quadros 9 e 10 demonstram.

Quadro 9: Representação da situação ideal da C3									Quadro 10: Representação da situação ideal D4										
9									9										
8									8	T									
7									7										
6					F3	V3		T	6										
5				C3	D4	J		F2	5				A	C3	V3				
4									4					D4	J		F2		
3									3										
2									2								F3		
1									1								T		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		1	2	3	4	5	6	7	8	9

C3 – PI, D4 mãe do PI, J- Pai, F2- Filho, F3 – Filho, V3- avó, T- tia

Na situação de conflito, C3 colocou dentro do quadrante a mãe, o irmão F2 e a V3 deixou de fora a sua Tia, T e o F2 seu irmão representando uma coesão baixa, porque o relacionamento, a comunicação da C3 com estes membros excluídos deixa a desejar. A D4 por sua vez colocou o seu marido J, C3 e V3 dentro do quadrante 3x3, deixou de fora o F2, o F3 seus filhos e a T- sua cunhada. Ela excluiu a cunhada T porque não se dá bem com ela. O F2 e o F3 são postos de fora porque ainda não foram informados sobre a doença da C3 e por isso, prefere que estejam fora por enquanto. Isso mostra uma situação de coesão baixa como indicam os quadros 11 e 12.

Quadro 11: Representação Situação do Conflito da C3										Quadro 11: Representação Situação do Conflito da D4									
9										9									
8							F2	T		8									
7										7				F3		T	F2		
6										6									
5										5									
4			F3	C3	A					4									
3				D4						3				C3	D4				
2										2					A				
1										1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		1	2	3	4	5	6	7	8	9

C3 – PI, D4 mãe do PI, J- Pai, F2- Filho, F3 – Filho, V3- avó, T- tia

4.2.2.3.1. Avaliação da hierarquia no sistema familiar da C3 e D4

Na situação típica C3 coloca o seu pai com maior (pontuação-3 em relação a D4 mãe (1), percebe que o pai possui mais poder decisório no sistema do que, a mãe e vê a avó como aquela que retira a possibilidade de os pais poderem partilhar o poder com os filhos, revelando uma baixa hierarquia. Na situação ideal C3 gostaria que a mãe e o pai tivessem o mesmo poder decisório na família a liderar com maior autoridade. Na situação de conflito C3 coloca o pai com maior poder (3) em relação a mãe com menos poder, representando uma hierarquia média. Apesar de D4 colocar-se na posição inferior em relação ao marido na situação típica, na situação de conflito D4 sente que o poder é repartido por igual, pois quando há um problema os dois partilham e definem as decisões a tomar. (A D4 considera a sua família com uma a hierarquia média como demonstra a tabela 8).

Tabela 8: Valores atribuídos a Hierarquia pela família C3

Família	Situação	C3	D4	J	F2	F3	V3	T
C3	Típica	0	1	3	0	0	0	0
	Ideal	0	2	2	0	0	1	0
	Conflito	0	2	3	1	0	0	0
D4	Típica	0	2	3	0	0	0	0
	Ideal	0	1	3	1	0	0	0
	Conflito	0	3	3	2	0	1	0

C3 – PI, D4 mãe do PI, J- Pai, F2- Filho, F3 – Filho, V3- avó, T- tia.

4.2.2.3.2 Avaliação de coesão familiar de C3 e D4

Os membros da família de C3 e D4 (F2; F3) não participam nos cuidados de saúde de C3 porque não se dão bem com eles atendendo que, ainda não foram informados sobre a doença do C3. Dai que, a percepção da C3 e da D4 no que diz respeito a proximidade ao calor afectivo, isto é, a coesão dos membros do sistema familiar no seu todo é baixa, deixa a desejar.

4.2.2.4. Configuração da estrutura relacional e hierárquica da família C3 e D4

Os dados sobre a coesão e hierarquia segundo percepção da C3 na situação típica denuncia uma estrutura familiar *desequilibrada*, e na situação ideal gostariam que ela se mantivesse ao nível de alta coesão com hierarquia *média* para manter um *equilíbrio* na família. Já na situação de conflito a C3 tem a percepção de que a sua família tem um *equilíbrio instável*, apesar de existir proximidade fraca entre os irmãos da C3, verificase um certo *equilíbrio* na distribuição de poder como indicado na tabela 9

Tabela 9: Níveis de coesão e hierarquia na família C3

Família	Situação	Coesão		Hierarquia	Estrutura Relacional
C3	Típica	Coesão alta	X	Hierarquia baixa	Desequilibrada
	Ideal	Coesão baixa	X	Hierarquia alta	Equilibrada
	Conflito	Coesão baixa	X	Hierarquia média	Equilíbrio Instável
D4	Típica	Coesão alta	X	Hierarquia baixa	Desequilibrada
	Ideal	Coesão baixa	X	Hierarquia baixa	Desequilibrada
	Conflito	Coesão baixa	X	Hierarquia média	Equilíbrio Instável

4.2.2.1. Entrevista família E5 e G6

A E5, adolescente de 15 anos de idade é a paciente identificada que (PI) frequenta a 9ª classe, acompanhada pela sua mãe G6 de 41 anos de idade, tem o nível de escolaridade de 7ª classe é negociante, o seu pai S já falecido.

A E5 contraiu a doença durante a amamentação em 2005 ainda não havia a prevenção da transmissão vertical nas unidades sanitárias. No primeiro ano de vida começou a adoecer tendo internado várias vezes na Pediatria do HCM tendo sido diagnosticado. HIV positivo. A mãe também é seropositiva faz tratamento antirretroviral. Segue alguns extratos da entrevista Segue alguns extratos da entrevista

Pesquisadora: Fala-me da sua experiência sobre o TARV?

E5: Tomar medicamento não é fácil cansa por saber que toda vida não há nenhum dia que deve falhar.

Pesquisadora: Fala-me sobre o fortalecimento emocional do adolescente? *E5: Todos em casa gostam de mim ajudam me conversam bem comigo.*

Pesquisadora: Fala-me da experiência sobre o estabelecimento de vínculo com a equipe técnica de saúde?

E5: ajudam muito no tratamento (...)

Pesquisadora: Fala me sobre o acompanhamento clínico laboratorial?

E5: (...). Sim eu já entendo sobre CD4 sempre vamos ao laboratório

Pesquisadora: Experiência em adequar os hábitos e necessidades individuais?

E5: (...) Acordo tomo banho matabicho preparo me para escola volto da escola almoço

Pesquisadora: Experiência sobre a partilha das decisões?

E5: Quem manda em casa é a minha mãe

Foram colocadas as mesmas perguntas a G6 mãe da E5 ao que respondeu:

Pesquisadora: Fala-me da sua experiência sobre o TARV?

G6: (...) a minha filha apanhou a doença quando era bebé. Refere que tomar comprimidos não tem sido fácil.

Pesquisadora: Fala-me sobre o fortalecimento emocional do adolescente?

G6: Converso muito com ela dou lhe muito carinho e falo com os irmãos para terem carinho com ela, se um dia eu ter que morrer sei que irei em paz.

Pesquisadora: Fala-me da experiência sobre o estabelecimento de vínculo com a equipe técnica de saúde?

G6 (...). Dizem-me que é bom para ela e para mim (...) atendem bem no hospital, ajudam muito (...)

Pesquisadora: Fala me sobre o acompanhamento clínico laboratorial?

G6 (...) agora de três em três meses por causa das recaídas (...) é muito importante controlar o CD4 para saber o que ela precisa para ter boa saúde (...)

Pesquisadora: Experiência em adequar os hábitos e necessidades individuais? *G6 (...) toma banho, prepara-se, toma comprimido as 6h (...) e come papa, eu controlo a dieta dela (...) as vezes não têm apetite de comer, eu tenho que descobrir o que ela gosta para fazer ou comprar (...)*

Pesquisadora: Experiência sobre a partilha das decisões?

G6 (...) quando ela tem preocupações fala sempre comigo (mãe) e depois os irmãos ficam a saber porque eu informo (...) os irmãos ajudam muito quando eu (mãe) não síntese dos dados com índice da dinâmica familiar.

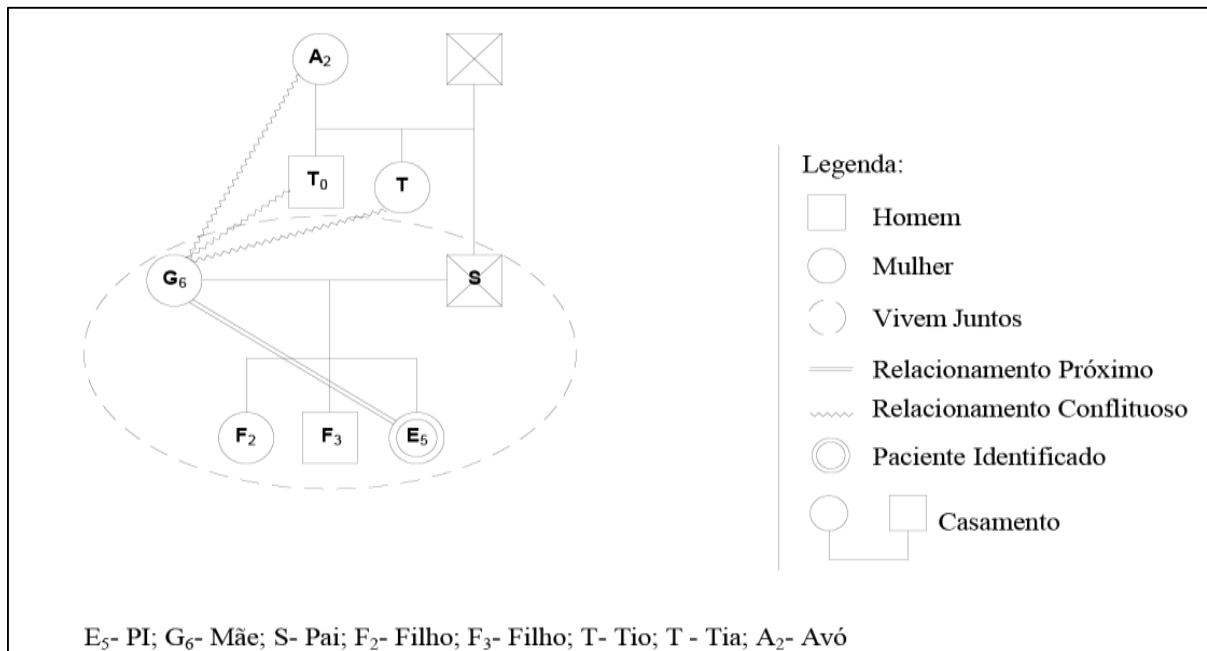
Tabela 10: Dinâmica familiar de E5 G6 no contexto do TARV

Sistema Familiar	Situação serológica e tratamento	Responsabilidades/ Decisões	Estado psicológico	Dinamica Relacional	Hábitos alimentares, Higiene
E5 – Pai G6- mãe S- Pai F2 – Filho F3 – Filho T. – Tio T- Tia A2 - Avó	E5 e G6 e S (falecido) são seropositivos Na experiência do TARV a mãe da E5 conta que contraiu o HIV através da transmissão vertical de mãe para a filha. G6 refere que sabe o significado do CD4 a G6 também refere que é importante controlar CD4 para melhor cuidar dela. E5 e G6 constatam que não é fácil tomar medicamentos devido aos horários, participar em consultas sem interrupção.	A partilha e tomada das decisões é feita por G6 sua mãe Os técnicos de saúde atendem bem no hospital, ajudam muito	O apoio emocional é dado pela mãe e reforçado pelos irmãos uma vez que o pai faleceu e os tios paternos estão em conflito com a mãe.	Entre irmãos ajudam-se principalmente na ausência da mãe fazem tudo para não medicamento da irmã.	Os hábitos e necessidades individuais são proporcionados, melhores cuidados ao adolescente E5

4.2.2.2. Genograma do sistema familiar de E5 e G6

As dinâmicas relacionais no sistema familiar de E5 e a forma como os membros de sistema se responsabilizam pelo TARV dos membros doentes são expressos no genograma representado pelo gráfico 3 que se segue.

Gráfico 3: Estrutura familiar E5 e G6 e sua dinâmica relacional



No tocante a dinâmica relacional, o surgimento da doença e o TARV criaram distanciamento no sistema familiar. Consolidou-se o relacionamento entre a mãe e os filhos e enfraqueceu o relacionamento com a família de origem do pai” S” falecido. Devido a doença os conflitos com a família do pai da E5 agudizaram-se, como resultado a G6 entrou em conflitos com os sogros e os cunhados que acusam de ter morto irmão.

4.2.2.3. Teste FAST da família E5 e G6

Os gráficos demonstram as representações feitas por E5 e G6 sobre coesão e hierarquia na situação típica, ideal e de conflito de membros do seu sistema familiar. Na Situação típica, ou cotidiana a E5 colocou todos os membros da família no interior do quadrante próximo um do outro. Também a G6 apresenta na grade os seus 3 filhos, próximos uns dos outros revelando uma alta coesão no sistema familiar como podemos ver nos quadros 13 e 14.

Quadro 13: Representação da Situação típica da E5

9									
8									
7									
6		G6	E5						
5		F2	F3						
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Quadro 14: Representação da Situação típica da G6

9									
8									
7									
6									
5									
4									
3					F3	E5			
2				F2	G6				
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

E5-PI; G6-mae; S- Pai; F2- filho, F3- filho, T- tia, T1-tio, A- Avó

Na situação ideal a E5 colocou toda a família dentro do mesmo quadrante 3x3 gostaria que *os tios e os avós estivessem também perto para lhes ajudarem*. A G6 colocou todos os seus filhos e a sua neta os cunhados dentro do mesmo quadrante, também gostaria que os cunhados- lhe ajudassem a criar os filhos uma vez que ficou viúva. Isto revela um grande anseio por uma *alta coesão* na família, que realisticamente não existe.

Quadro 15: Representação da Situação Ideal da E5

9									
8									
7									
6	T.	G6	E5						
5	T	F2	F3						
4	Av	N	T3						
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Quadro 16: Representação da Situação Ideal da G6

9									
8									
7			T.	T					
6			F2	G6	E5				
5					A2				
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

E5-PI; G6-mae; S- Pai; F2- filho, F3- filho, T- tia, T1-tio, A- avó

As tabelas 17 e 18 mostram o comportamento dos membros da família quando passam por uma dificuldade ou problema. Na Situação do conflito a E5 colocou a sua mãe e todos os seus irmãos dentro do quadrante 3x3 excluindo os tios e a avó. A G6 colocou todos os seus filhos no interior do quadrante 3x3 deixando de fora os seus cunhados e a sogra indicando uma *coesão baixa no sistema, como mostram as tabelas 17 e 18, que seguem abaixo*.

Quadro: 17 Representação da Situação do conflito da E5

Quadro 18: Representação da Situação do conflito da G6

9									
8									
7				E5	G6				T _o
6				F2	F3				T
5									A2
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

9									
8					T _o	T	A2		
7									
6									
5				E5	G6				
4				F2	F3				
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

E5-PI; G6-mãe; S- Pai; F2- filho, F3- filho, T-tia, T_o-tio, A2- avó

4.2.2.3.1. Avaliação da hierarquia na família E5 e G6

Na situação típica a E5 apresenta a sua mãe com maior poder no sistema e na situação ideal ela gostaria que a irmã tivesse o mesmo poder exprimindo uma *hierarquia média*, os restantes irmãos incluindo ela que não goza de nenhum poder. Na situação de conflito a E5 vê a sua mãe G6 com maior poder em relação aos seus irmãos F2 e F3, a E5 e percebe que a sua família goza duma hierarquia média.

Na situação típica a G6 configura se com maior poder em relação a sua filha F2 e o seu filho F3. Na situação ideal gostaria que tivesse ao mesmo nível de poder com a sua filha F2 e o seu filho F3. Em vez na situação de conflito no sistema familiar, a G6 confere maior poder a sua filha F2 no período da sua ausência pelo facto de ser a mais velha. E na situação do conflito a F2 é chamada pela mãe a exercer o papel de mediador. A tabela 11 mostra o funcionamento da hierarquia no sistema familiar de E5 e G6.

Tabela 11: Valores atribuídos a Hierarquia pela família E5 e G6

Família	Situação	E5	G6	S	F2	F3
E5	Típica	0	3	2	0	0
	Ideal	0	3	3	0	0
	Conflito	0	3	2	2	0
G6	Típica	0	3	2	1	0
	Ideal	0	2	2	3	0
	Conflito	1	2	3	2	0

E5-PI; G6-mãe; S- Pai; F2- filho, F3- filho, T-tia, T_o-tio, A2- avó

4.2.2.3.2. Avaliação da coesão familiar de E5 e G6

O sistema familiar de E5 e G6 constituído por mãe e filhos apresenta alta coesão, enquanto, no relacionamento com a família alargada configura-se com baixa coesão, razão pela qual se verifica uma crise no relacionamento desde que o Marido da G6 faleceu.

4.2.2.4. Configuração da estrutura hierárquica de coesão E5 e G6

Os dados sobre coesão e hierarquia na percepção da E5 na situação típica e ideal representam uma estrutura desequilibrada. Na situação de conflito representam uma estrutura com equilíbrio instável, isto é, coesão baixa e hierarquia média. A G6, na situação Típica e ideal, representa a estrutura relacional desequilibrada e na situação de conflito apresenta a estrutura relacional com um equilíbrio instável. A tabela 12 mostra a dinâmica do sistema familiar de E5 e G6 ao nível de hierarquia e de coesão

Tabela 12: Níveis de coesão e hierarquia na família E5 e G6.

Família	Situação	Coesão		Hierarquia	Estrutura Relacional
E5	Típica	Coesão alta	X	Hierarquia média	Desequilibrada
	Ideal	Coesão alta	X	Hierarquia média	Desequilibrada
	Conflito	Coesão baixa	X	Hierarquia média	Equilíbrio Instável
G6	Típica	Coesão alta	X	Hierarquia média	Desequilibrada
	Ideal	Coesão alta	X	Hierarquia média	Desequilibrada
	Conflito	Coesão baixa	X	Hierarquia média	Equilíbrio Instável

4.2.2. 1. Entrevista família H7 I8

H7, adolescente de 15 anos de idade (PI), tem o grau de escolaridade de 7ª classe, acompanhado pela sua mãe I8 de 32 anos de idade, tem o nível de escolaridade de 12ª classe, de profissão doméstica. I8 vive maritalmente com o seu marido de 37 anos de idade, motorista de profissão e tem três filhos.

A H7 contraiu o HIV na fase de adolescência, presume que seja por via sexual, segundo o relato da mãe. Quando estava a estudar na 5ª classe ela teve uma doença repentina, não conseguia movimentar as pernas foi levada ao hospital José Macamo, e por sua vez transferida para o HCM na Pediatria onde foi submetido a vários exames e foi detectado seropositivo tendo iniciado o

TARV até o momento. Ao longo das consultas de controlo verifica-se, que a H7 está a regredir em termos de CD4, um indicador de avaliação do TARV que requer uma rede de apoio conjugado (psicológico, família e hospital).

Segue a transcrição de alguns depoimentos dos entrevistados para ajudar a perceber melhor como a paciente se sente no TARV.

Pesquisadora: Fala-me da sua experiência sobre o TARV?

H7: Eu tomo medicamentos, mas como não consigo andar a minha mãe é que me dá os comprimidos de manhã (...)

Pesquisadora: Fala-me sobre o seu fortalecimento emocional perante o TARV.

H7: A minha mãe conversa comigo quando as minhas amigas não estão (...)

Pesquisadora: Que experiência tem sobre o estabelecimento de vínculo com o grupo médico de saúde

H7: No hospital os médicos e enfermeiros atendem bem (...)

Pesquisadora: fala me sobre o acompanhamento clínico laboratorial

H7: Nós quando vamos ao laboratório tem que me carregar porque eu não consigo andar a minha mãe é que me carrega.

Pesquisadora: Qual é a tua experiência em adequar-se aos hábitos e necessidades individuais

H7: Eu já não vou a escola agora que estou doente só acordo de manhã, tomo banho e matabicho depois tomo comprimidos e brinco com as minhas amigas.

Pesquisadora: Lá em casa, partilham as responsabilidades? Quem toma decisões?

H7: Quem toma decisões em casa é a minha mãe, I8

Pesquisadora: Fala-me da sua experiência sobre TARV

I8: A H7 toma medicamentos há 3 anos, quando descobrimos que está doente (...) significa que tem que estar alguém para ajudar a ela porque não anda ficou sem força nas pernas (...). Fica difícil tenho um bebé pequeno teve que arranjar uma baba para me ajudar ara eu poder cuidar dela.

Pesquisadora: Fala-me sobre o apoio emocional que dá H7 do adolescente

I8: Para ela ficar animada tenho conversado com ela e algumas meninas vizinhas da idade dela vem para casa brincar com ela (...)

Pesquisadora: Fala-me da experiência de vínculo com o grupo médico de saúde.

I8: Na consulta as enfermeiras, os médicos atende bem, explicam o que temos que fazer em casa para ela melhorar (...), fica muito difícil para andar até a paragem da chapa no hospital, não nos ajudam carregar-lhe, nem carrinha não nos dão, a babá tem de lhe carregar nas costas.

Pesquisadora: Fala me sobre o acompanhamento clínico laboratorial?

I8: O médico é que diz quando é que deve ir fazer o CD4; é importante saber se está bem ou não, sei que significa CD4; não conheço outros exames que mandam fazer.

Pesquisadora: Explica como procura adequar se as hábitos e necessidades individuais I8: *Ela quando acorda, como não vai a escola, a empregada ajuda a tomar banho toma chá e toma comprimidos brinca com as amigas em casa.*

Pesquisadora: Fale da sua experiência sobre a partilha das decisões

I8: Em casa quem toma conta da miúda sou eu praticamente, porque o pai não para em casa por causa do trabalho dele que não ajuda (motorista). Quem decide sobre a doença dela sou eu.

Segue a tabela- 13 que indica o comportamento dos membros do sistema familiar de H7 e I8 em relação ao TARV e dinâmica relacional que se instaura no seu seio.

Tabela 13: Dinâmica familiar de H7 e I8 no contexto do TARV

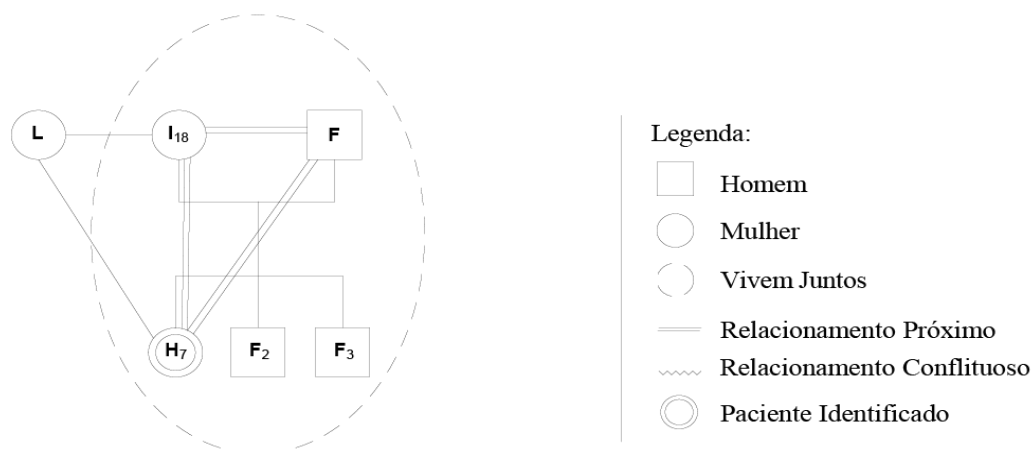
Sistema Familiar	Situação serológica/ Tratamento	Responsabilidades/ Dec	Estado psicológico	Dinamica Relacional	Hábitos Alimentares/Higiene
H7- PI I8- mãe F- Pai F2- filho F3- filho L- empregada	H7 situação serológica positiva o tratamento não é eficiente a família enfrenta dificuldades do cumprimento do horário dos medicamentos devido as limitações de locomoção da adolescência dependente e da sobrecarga da mãe devido as actividades quotidianas a H7	A mãe toma decisões sobre H7 a responsabilidade nela, porque o pai é ausente devido ao trabalho	Recebe afecto da mãe e de algumas meninas vizinhas da idade dela que brincam em casa.	O relacionamento com a família é bom. Os profissionais atendem bem disponibilizam informação necessária e mantem bom relacionamento, bom trato empatia e confiança.	Os cuidados de higiene e alimentação são assegurados pela empregada ajuda a tomar banho tomar chá e medicar

(Fonte: entrevista aos participantes)

4.2.2. 2. Genograma do sistema familiar H7 e I8

Para a melhor percepção de dinâmica relacional a seguir apresentamos o genograma da família demonstra a interação entre os membros representado pelo gráfico

Gráfico: 4 Estrutura familiar H7 e I8 e sua dinâmica relacional



H7- PI; I8- Mãe; F- Pai; F2- Filho; L- Empregada

Neste sistema não se observa nenhuma interferência negativa como resultado do HIV e o TARV e constatou-se que existe uma relação muito forte entre a H7 e a I8.

4.2.2.3. Teste FAST da família H e I8

Os quadros apresentam as representações individuais sobre a coesão e hierarquia nas situações típica, ideal e de conflito da família.

Na situação típica, a H7 colocou os membros da sua família no mesmo quadrante, igualmente 3x3 representando uma alta coesão familiar. I8 também colocou todos os membros da sua família dentro do mesmo quadrante indicando uma alta coesão, como se pode notar nos quadros 19 e 20, abaixo indicada.

Quadro 19: Representação da situação Típica da H7

Quadro 20: Representação da Situação Típica I8

Quadro 19: Representação da situação Típica da H7										Quadro 20: Representação da Situação Típica I8									
9										9									
8										8									
7										7									
6										6									
5										5									
4							I8	H7	F	4									
3							F2	F3		3		F	I8	H7					
2								L		2			F2	F3					
1										1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		1	2	3	4	5	6	7	8	9

H7-PI, I8-mãe, F- Pai, F2- filho, F3- Filho, L- empregada

Na situação ideal a H7 colocou os membros da sua família dentro do mesmo quadrante incluindo a empregada, deixando de fora o seu pai F. A H7 afasta o pai da família segundo ela porque o pai não é muito próximo dela nunca se interessou em ajudar lhe mesmo quando ele está de folga no serviço. A pesar disso ela percebe que a sua família precisa de ter maior coesão familiar. I8 colocou todos os membros da sua família dentro do mesmo quadrante 3x3. Pois gostaria de ter uma família coesa configurando se com uma coesão média, como se vê nos quadros indicadas a baixo.

Quadro:21 Representação da situação Ideal da H7

9									
8									
7									
6									
5								F	
4									
3			F2	I8	H7				
2				F3	L				
1			F2	I8	H7				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Quadro:22 Representação da Situação Ideal da I8

9									
8									
7			F	H7					
6			F3	F2					
5									
4								L	
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

H7-PI, I8-mãe, F- Pai, F2- filho, F3- Filho; L- Empregada

Na situação do conflito a H7 colocou mãe e os irmãos, a empregada dentro do quadrante menos o pai F. I8 colocou os filhos e o marido dentro do mesmo quadrante menos a empregada L apresentando assim coesão alta no sistema familiar como se pode notar nas tabelas que seguem.

Quadro:23 Representação da Situação conflito H7

9									
8									
7						I8	H7	L	
6						F3	F	F2	
5									
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Quadro 24: Representação da situação conflito da I8

9									
8									
7		L	H7	F					
6			F3	F2					
5			I8						
4									
3								L	
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

H7-PI, I8-mãe, F- Pai, F2- filho, F3- Filho; L- Empregada

4.2.2.3.1. Avaliação dos níveis de hierarquia e coesão na família de H7 e I8

Na situação típica a H7 apresenta o seu pai com maior poder em relação a mãe, na situação ideal gostaria que o seu pai mandasse mais que a mãe e está também tivesse autoridade. Na situação de conflito o pai tem mais poder em relação a mãe, enquanto a I8 na situação típica apresenta se com maior poder em relação ao seu marido, na situação ideal gostaria que o marido tivesse maior poder equiparando ao que ela tem. Na situação de conflito a I8 detêm maior poder para fazer face aos problemas, como mostra a tabela 14.

Tabela 14: Valores atribuídos a hierarquia da família H7

Famílias	Situação	HI	I8	F	F2	F3
H7	Típica	0	2	3	0	0
	Ideal	0	1	3	0	0
	Conflito	1	2	3	0	0
I8	Típica	0	3	2	0	0
	Ideal	0	2	3	0	0
	Conflito	1	3	1	0	0

H7-PI, I8-mãe, F- Pai, F2- filho, F3- Filho, L- empregada

4.2.2.3.2. Avaliação da coesão H7 e I8

No sistema familiar de H7 e I8 gostariam de ter predominantemente uma coesão alta em todos domínios, pois percebem que precisam de maior união entre os membros.

4.2.2.4. Configuração da estrutura relacional da coesão e hierarquia do sistema familiar da H7 e I8

Em relação a estrutura relacional na situação típica e de conflito a H7 vê a estrutura relacional da sua família equilibrada, enquanto na situação ideal percebe-a como desequilibrada. Em vez, a I8 percebe a estrutura relacional na situação típica e ideal da sua família como equilibrada e na situação de conflito como, desequilibrada como demonstra a tabela 15.

Tabela 15: Níveis de coesão e hierarquia na família H7 e I8

Família	Situação	Coesão		Hierarquia	Estrutura Relacional
H7	Típica	Coesão alta	X	Hierarquia média	Equilibrada
	Ideal	Coesão baixa	X	Hierarquia baixa	Desequilibrada
	Conflito	Coesão alta	X	Hierarquia média	Equilibrada
I8	Típica	Coesão alta	X	Hierarquia média	Equilibrada
	Ideal	Coesão alta	X	Hierarquia média	Equilibrada
	Conflito	Coesão alta	X	Hierarquia baixa	Desequilibrada

4.2.5. Caso família J9 e L10

4.2.2.1. Entrevista da família J9 e L10

J9 adolescente de 16 anos de idade (PI), tem o grau de escolaridade 12ª classe, acompanhado pela sua tia de 44 anos de idade, também com o nível de escolaridade 12ª classe, desenvolve negócios por conta própria. Tem dois filhos, vive em sua casa, mas não com o J9, pois este vive com os avós maternos pelo facto de ter perdido a mãe durante o nascimento em consequência do HIV/SIDA.

J9 é órfão de mãe contraiu o HIV por via transmissão vertical durante o nascimento. A tia materna cuidou-lhe até a fase da adolescência, só que, neste momento depara-se com muitas complicações de regressão devido as irregularidades no tratamento. As vezes não toma regularmente os medicamentos e descontrola-se em parte devido as ausências de casa do J9. Entrevistando-os sobre a observação do TARV, eles responderam como seguem no depoimento, Pesquisadora: Fala-me da sua experiência sobre o TARV?

J9: Eu tomo comprimido desde que nasci (...) mas eu não sei porquê! As vezes não aceito tomar porque fico cansado.

Pesquisadora: Fala-me sobre o fortalecimento emocional do adolescente

J9: A minha tia e o meu primo conversam comigo apoiam-me muito até chegar aqui onde estou (...) a minha mãe faleceu.

Pesquisadora: Fala-me da experiência sobre o estabelecimento de vínculo com o grupo de saúde

J9: No hospital todos atendem muito bem principalmente medico. Enfermeiros psicólogas

Pesquisadora: Fala me sobre o acompanhamento clínico laboratorial *J9:No laboratório é para tirar sangue.*

Pesquisadora: Experiência em adequar os hábitos e necessidades individuais

J9:Eu acordo de manhã preparo-me e tomo comprimidos para escola.

Pesquisadora: Experiência sobre a partilha das decisões

J9: Quem toma decisões em casa é o meu avô materno e a minha tia.

Foram colocadas as mesmas perguntas a L10:

Pesquisadora: Fala-me da sua experiência sobre o TARV?

L10: desde que nasceu toma medicamento ARV, apanhou a doença quando era bebé durante o nascimento, agora que está a crescer as vezes falha por causa das amizades que atrapalham, volta a casa as 21h.

Muito difícil (...) porque a mãe faleceu quando era bebé praticamente eu sou a mãe dele (...) torna-se fácil (...) quando conseguimos com que ele acate as nossas orientações.

Pesquisadora: fala-me sobre o fortalecimento emocional do adolescente tios e avós

L10: (...). Sou tia dele faz de conta sou mãe (...) a mãe dele faleceu quando ele era bebé comigo não tem problemas ele acata os conselhos só as vezes sai da linha por causa dos amigos dependendo do momento (...) sinto que o tratamento ajudou bastante até conseguir viver até agora.

(...) A minha relação com ele é boa falo sempre com ele, o problema agora é que ainda não sabe que ele tem HIV a dra. Ainda está a preparar lhe para informar

Pesquisadora: Fala-me da experiência sobre o estabelecimento de vínculo com o grupo de saúde

L10:(...) Hospital atendem bem tem ajudado muito do que outros hospitais O médico informa sobre a situação da saúde dele, quando o CD4 baixa procura saber o que se passa, a psicóloga procura saber como nós tratamos o Pedro em casa, saber quais são os problemas que tem.

Pesquisadora: Fala me sobre o acompanhamento clínico laboratorial

L10 (...) Por ano pode ir ao laboratório 3 vezes. Atendem bem, importante porque fico a saber se esta bem ou não.

Pesquisadora: Experiência em adequar os hábitos e necessidades individuais

L10 (...) Acorda toma banho, toma comprimidos, toma uma chávena de chá prepara se e vai para escola e regressa a casa a noite (...) controla sozinha a medicação. A família controla as refeições que toma se tomou chá ou almoçou. As vezes escolhe a comida.

Pesquisadora: Experiência sobre a partilha das decisões

L10: Nós todos reunimos com ele não tem mãe, vive com os avos depois saem as decisões dessa reunião ele quando tem uma coisa sempre diz a mim.

A tabela 16 indica o comportamento dos membros do sistema familiar em relação ao TARV e dinâmica relacional que se instaura no seu seio.

Tabela 16: Dinâmica familiar de J9 e L10 no contexto do TARV

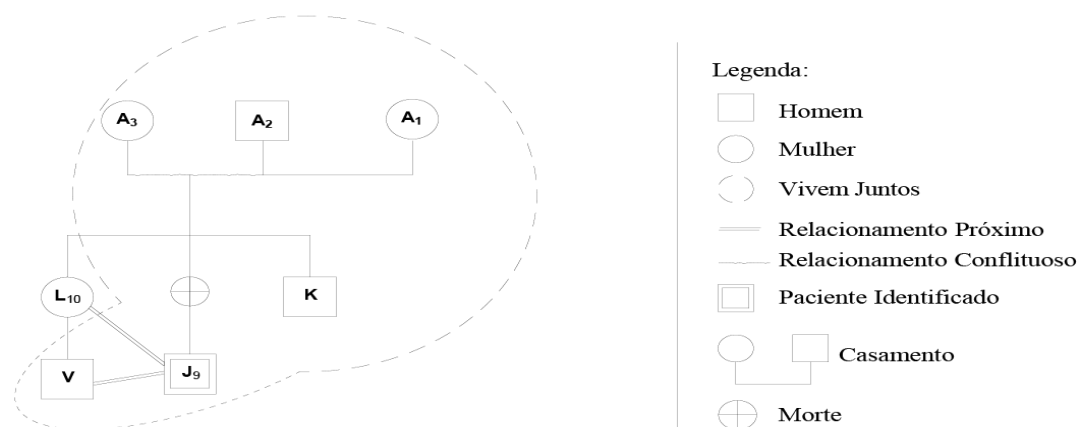
Sistema Familiar	Situação serológica	Responsabilidades/ Decisões	Estado psicológico	Dinâmica Relacionamento	Hábitos aliment. Higiene
J9- PI L10- tia Co- mãe Falecida K-tio V- Primo A1- Avô A2-avó A3- segunda esposa A1	J9 e Co. situação positiva o J9 ainda não foi revelado o diagnóstico dificulta adesão ao TA	As decisões e partilha das responsabilidades são feitas a nível do colectivo e deliberadas pelo avo do J9 chefe de família.	O J9 sente se fortalecido emocionalmente pela rede apesar de ter perdido a mãe. A tia L10 irmã da mãe sempre Desempenhou o papel de mãe desde que J9 nasceu	O J9 sendo adolescente algumas responsabilidades controla a sua medicação com ajuda da tia. Os técnicos proporcionam bom atendimento de informação relevante relacionamento.	O J9 cumpre com cuidados de higiene alimentação sozinho.

(Fonte: entrevista aos participantes)

4.2.2.2. Genograma do sistema familiar de J9 e L10

Os dados da entrevista permitiram a elaboração do genograma do gráfico 5 abaixo indicado

Gráfico 5: Estrutura familiar e sua dinâmica J9 e L10



J9- PI; L10- Tia; K- Tio; V- Primo; A1- Avô; A2- Avó; A3- Segunda Esposa

No sistema familiarizar do J9 a doença e o TARV não constituíram um problema apesar de ser órfã de mãe, a tia tem desempenhado um papel de mãe e tem prestado cuidados até o momento.

4.2.2.3 Teste FAST da família J9 e L10

As Tabelas demonstram as representações individuais sobre a coesão e hierarquia nas situações típica, ideal e de conflito da família de J9 e L10.

Na situação típica, J9 colocou-se dentro do quadrante junto do avô e da avó, do tio e do primo e da tia. L10 situa-se dentro do mesmo quadrante da família de origem, todos se dão bem os pais apesar de serem idosos conseguem gerir os problemas em casa. Em relação a doença do J9, todos ajudam a cuidar dele desde criança, apresentando uma coesão alta. Como mostra o quadro 25 e 26 que se segue abaixo.

Quadro 25: Representação da situação Típica da J9									Quadro 26: Representação da Situação Típica do L10										
9																			
8																			
7		A2	A1																
6		V	J9																
5		L10	K																
4																			
3																			
2																			
1																			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		1	2	3	4	5	6	7	8	9

J9- PI, L10- tia, Co- mãe Falecida, K-tio, V- Primo, A1- avô, A2- avó

Na situação ideal, J9 colocou-se entre a tia L10 e a avó A, porque gostaria que a tia estivesse a viver junto com ele na mesma casa com os avos, pois ele se sentiria bem assim. Também se sente bem junto do Primo V. Colocou-se distante do Tio -K porque não se dá bem com ele. Pelo contrário na situação ideal a L10 gostaria que a sua família estivesse mais unida mais próximo um do outro. Do ponto de vista da pesquisadora, está presente neste sistema uma coesão média.

Quadro 27: Representação Ideal da J9									Quadro 28: Representação Ideal da L10										
9																			
8																			K
7																			
6																			
5																			
4																			
3																			
2																			
1																			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		1	2	3	4	5	6	7	8	9

J9- PI, L10- tia, Co- mãe Falecida, K-tio, V- Primo, A1- avô, A2- avó

Na situação de conflito o J9 colocou se junto do avô e do avo, do tio, do primo e da tia. Na situação de conflito a L10 colocou se junto dos pais e do irmão, segundo ela quando há problemas os filhos é que resolvem junto com os pais, os netos simplesmente são informados mais tarde depois da decisão ou resolução do problema, razão pela qual colocou o J9, V distantes pois eles são netos da casa.

Quadro 29: Situação de conflito J9									Quadro 30: Situação de conflito L10										
9																			
8																			
7																			
6					K	V												J9	
5					L10	J9	A2					M	G						
4						A1							L10	A					
3													V						
2														V					
1																			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9		1	2	3	4	5	6	7	8	9

J9- PI, L10- tia, Co- mãe Falecida, K-tio, V- Primo, A1- avô, A2- avó

4.2.2.3.1. Avaliação da hierarquia familiar do J9 e L10

Na situação típica o J9 colocou o seu avô A1 com maior poder e colocou a tia L10 e a avó com poder igualitário no sistema, na situação ideal, J9 colocou a L10 com menor poder em relação ao avô. Na situação de conflito coloca-se com poder igualitário com avó e o Avô continua a liderar com maior poder.

Na situação típica L10 coloca se com menor poder em relação ao avô e na situação ideal coloca o avô e avó com o mesmo poder. Na situação de conflito a tia L10 coloca se na posição igualitária entre ela, o J9, e a avó e avô com maior poder no seio do

Tabela 17: Valores atribuídos a Hierarquia pela família J9

Família	Situação	J9	L10	A1	A2	K	V
J9	Típica	0	2	3	2	0	0
	Ideal	0	2	3	1	1	0
	Conflito	1	2	3	1	0	0
L10	Típica	0	2	3	2	0	0
	Ideal	0	1	3	3	0	0
	Conflito	2	2	3	2	1	0

4.2.2.3.2. Avaliação da coesão da família J9 e L10

O sistema familiar J9 e L10 apresentam uma coesão alta, pois há uma interajuda entre eles no cuidado de saúde de J6 desde criança, uma vez que, a mãe faleceu quando J9 era bebé foi cuidado pela tia irmã da mãe.

4.2.2.4. Configuração da estrutura relacional do J9 e L10

Na situação típica os dados sobre coesão e hierarquia na percepção do J9, representa uma estrutura equilibrada, Na situação ideal e de conflito apresenta uma estrutura de equilíbrio instável, enquanto L10, na situação típica e de conflito coloca a família com uma estrutura desequilibrada. Mas gostaria que a sua família fosse mais unida, por isso representou-a com uma estrutura equilibrada, como mostra a tabela que se segue.

Tabela: 18 Níveis de coesão e hierarquia na família J9

Família	Situação	Coesão		Hierarquia	Estrutura Relacional
J9	Típica	Coesão alta	X	Hierarquia média	Equilibrada
	Ideal	Coesão baixa	X	Hierarquia media	Equilíbrio Instável
	Conflito	Coesão baixa	X	Hierarquia média	Equilíbrio Instável
L10	Tipica	Coesão alta	X	Hierarquia baixa	Desequilibrada
	Ideal	Coesão alta	X	Hierarquia média	Equilibrada
	Conflito	Coesão baixa	X	Hierarquia alta	Desequilibrada

4.3. Discussão dos resultados dos participantes da pesquisa

Após apresentação dos dados obtidos na entrevista no genograma e no FAST, nos parágrafos que seguem são discutidos os resultados tendo em conta o estado serológico dos participantes, a sua adesão ao TARV, os seus padrões de interação nos sistemas familiares em estudo e seu impacto no TARV, para ver até que ponto o problema os objectivos e as perguntas da pesquisa foram respondidos através dos resultados.

4.3.1. O Caso A1 e B2

Os relatos expostos por A1 levam a concluir que o TARV constitui um problema para ele e para a sua família pelo desafio que lhes coloca diariamente, de tomar os medicamentos, de fazer

análises para o controle da saúde e de ser supervisionado pelos pais. Há um desconhecimento da doença do HIV e do TARV da parte do A1. Uma prova demonstrativa disso é o facto de B2 dizer que não tem conseguido acompanhar devidamente o filho no TARV por causa do seu estado de gravidez e por não receber ajuda de ninguém para cuidar de A1. Por isso, ele só toma quando se sente mal. Dai que, sem o acompanhamento dos pais, A1 não toma efectivamente os medicamentos (depoimentos de A1 e B2).

A1 refere que não gosto de tomar os comprimidos, mas quando não está bem tomo. B2 mãe do A1 afirmou que não tem sido fácil tomar os medicamentos devido ao cumprimento do horário por um lado, por outro o A1 deve-se acostumar-se de tomar comprimidos toda sua vida, disse ainda, que tomar medicamento antirretroviral (ARV) é muito bom, se não fossem os comprimidos acha que o seu filho não estaria vivo.

Com base nas afirmações de A1 e B2 a ingestão do medicamento constitui um desafio para os adolescentes e para as suas famílias, por causa da frequência ou a regularidade da toma dos medicamentos e os horários associados ao cuidado familiar.

Em termos emocionais, A1 apesar de não se dar bem com o padrasto ele tem uma relação afectiva com a mãe, e com os irmãos o que contribui para estabelecer um equilíbrio emocional aceitável como ele afirmou. *“Ele brinca com os irmãos e amigos, conversa muito com a mãe, só que, com meu o padrasto não... porque não gosta de mim.*

A B2 afirma, que para transmitir emoções positivas ao seu filho costuma acarinhar conversar com ele e com os irmãos, estes tratam-lhe de maneira igual para não se sentir diferente. Não conversam muito sobre a doença. O relacionamento com A1 é bom. Na conversa falamos sobre muitas coisas menos da doença porque ele ainda não sabe que é HIV positivo B2

Refere ainda, que o relacionamento com a equipe da saúde é bom recebem informações valiosas para melhoria da sua saúde.

Quanto aos exames laboratoriais, ele mostra-se aversivo em relação a colheita do sangue, pois não tem noção sobre o CD4 e a importância deste no tratamento.

Afirmou que não gostava de tirar sangue porque doe muito tem medo de picar (A1) (...) Tem noção da importância do CD4 disse que no CD4 avaliam o sangue se está bom ou não.

Os hábitos e necessidades individuais de alimentação e de higiene não são satisfeitos devidamente e pressupõe-se, que este facto esteja ligado aos conflitos existentes no seio familiar relacionadas com a partilha das decisões e das responsabilidades que envolve a mãe e o padrasto. Uma vez que a partilha das decisões não é inclusiva, o A1 refere que a B2 é que toma as decisões e em vez, B2 aponta o marido como aquele que, tem poder de decisão, mas sobre a doença do filho é ela, conforme indica o estrato do depoimento.

“A1 assegurou que a mãe e que toma decisões Quem toma decisões a minha mãe que me leva para hospital as vezes o meu tio (A1).

Quem toma decisões em casa é o meu marido, mas sobre a doença sou eu a mãe e por vezes o tio materno, porque o padrasto não tem nada haver devido as divergências que temos (B2).”

De acordo com as afirmações de A1 e B2 constata-se nesta família que as experiências sobre o TARV não são positivas porque o A1 não toma os medicamentos, quando os pais não fazem a supervisão. A B2 tem encarado dificuldades no controlo da medicação devido as exigências pontuais no cumprimento dos horários da medicação.

No que diz respeito a satisfação da necessidade emocional, a B2 refere fazer de tudo para que o A1 se sinta bem, embora não se tenha revelado o seu diagnóstico. A não revelação do diagnóstico ao A1 e o estilo de vida da família são factores que dificultam a adesão ao TARV. A1 toma a medicação sem saber porque está a tomar. Apesar dele não se entender bem com o padrasto a mãe, os irmãos procuram estabelecer um equilíbrio e um calor afectivo satisfatório.

Os conflitos existentes influenciam negativamente no TARV do A1 pelo facto da exclusão do padrasto nos cuidados de saúde de A1.

O TARV constitui um problema para a família de A1, pois denota se fronteiras rígidas que se estabelecem entre o A1 e o P que não permitem a comunicação e origina uma situação de coalizão e relacionamento triangular entre o A1 B2 contra P.

Da avaliação feita sobre a comunicação de regras, papéis de liderança, conflitos e afeição, considera ainda não eficiente que, não facilita o desenvolvimento emocional e a integração de A1 e não permite o crescimento sadio da família como um todo, segundo Minuchin & Fishman

(1990). Este sistema familiar configura-se desequilibrado pelo facto de não haver entendimento entre a mãe e o pai, B2 e o P e conseqüentemente influencia no funcionamento familiar e gera uma situação de coesão baixa e hierarquia baixa na família.

4.3.2. O Caso C3 e D4

Dos dados colectados verifica-se que a família proporciona a satisfação da necessidade afectiva do adolescente, mas também pela crença do poder divino, o poder da cura constituindo assim, elementos que facilitam o adolescente saber lidar e aceitar a doença de HIV/SIDA uma doença crónica como sabemos, que leva a morte, mas que pode ser gerida com observação do tratamento. Em relação a como a C3 se sente no relacionamento com a família, ambos responderam:

C3 afirmou que todos gostam dele em sua casa conversam com ele oferecem-lhe coisas, a família acarinha-lhe levam-lhe à igreja ajuda, mas conversar acerca da doença não, porque C3 ainda não sabe que tem o HIV positivo (D4)

Em relação ao vínculo com a equipe de saúde constatou-se que esta desempenha um papel fundamental para a adesão ao TARV, estabelece bom relacionamento e disponibiliza a informação útil aos doentes e aos acompanhantes. Eles aparecem como pessoas que acolhem estimulam e que se interessam pela rotina das famílias com crianças em TARV, senão vejamos como a família se exprime em relação a isso:

A C3 assegurou que no hospital os médicos e enfermeiros atendem-lhe bem. Explicam sobre a doença e recomendam a mãe para lhe tratar bem. Os enfermeiros e os técnicos tratam-lhes bem, os médicos prestam atenção, quando ela tem recaídas ficam preocupados em ajudá-la (D4).

Tanto a C3 assim como acompanhante D4 tem a noção da relevância do CD4, bem como a necessidade de participar dos exames. De acordo com (Foresto, 2017) as pessoas com maior escolaridade, maior tempo de diagnóstico são os que demonstram maior conhecimento sobre a importância da aderência ao TARV.

A partilha das decisões na família é de forma organizada, as responsabilidades são distribuídas pelos membros da família (pai e a mãe, avó e a tia), os restantes membros da família e a adolescente afirmaram que não tem conhecimento sobre o estado serológico de C3 adolescente.

Nesta família os dois (Pai e mãe) tomam decisões sobre a doença da C3, ela tem tido confiança com o pai (...) a avó paterna e a tia ajudam-lhes nos cuidados alimentares da filha (...) o pai como as vezes viaja quem cuida dela é a mãe, quando o pai não viaja ele também ajuda (D4).

Sobre a experiência do TARV a C3 contraiu a doença do HIV através da transmissão vertical (TV) a mãe exprime sentimentos de tristeza ao recordar-se que a sua filha tem de tomar comprimidos até a morte. O TARV não constitui algo fácil para esta família, atendendo que, não é uma medicação em curto prazo.

O C3 as vezes não aceita tomar medicamentos, mas a mãe obriga-lhe (...) alegando o cansaço. A mãe da C3 disse que a sua filha toma comprimidos desde que nasceu, facto não é boa coisa. Tendo lacrimado no momento sinal de experiências emotivas.

Ao explorar as comunicações e interações existentes no sistema familiar verifica-se um relacionamento próximo e harmonioso com todos os membros da família principalmente entre a mãe e o pai. A família C3 configura-se como uma família bem estruturada em termos de fronteiras e limites de relacionamento conjugal e filial. Neste sistema as experiências do TARV não são satisfatórias tanto para o adolescente assim como a mãe revelam sentimentos de tristeza, quando se lembra que o TARV deve ser cumprida toda vida.

Com base nos dados obtidos durante a entrevista e o FAST, concluiu-se que a família apresenta padrões mínimos de interação e aceitação. Há uma colaboração entre os membros em relação a distribuição de papéis, definição de fronteiras nítidas do relacionamento com a doente C3 e o resto dos membros da família.

De acordo com Minuchin & Fishman (1984), o sistema pode ser considerado uma família harmoniosa. Embora o pai de C3 passar muito tempo fora de casa devido a sua profissão de motorista, assim não acompanha com rigor o tratamento da sua filha. Neste estilo familiar em que um dos progenitores passa longos períodos fora de casa as funções parentais são concentradas no cônjuge que permanece no lar.

4.3.3. O Caso E5 e G6

Na experiência do TARV a mãe da E5 conta que contraiu o HIV através da transmissão vertical de mãe para a filha. A G6 tem uma percepção diferente sobre a toma de medicamentos, para ela considera um milagre, pois através dos comprimidos a filha foi salva, embora ambos reconhecem que não tem sido fácil tomar medicamentos devido ao desafio que tem enfrentado de cumprimento de horários, participar em consultas sem interrupção.

G6 em termos da medicação E5 considera não sendo fácil estar a tomar comprimidos todos os dias, por saber que será assim por toda a vida sem falhar.

Em termos de apoio emocional, é dado pela mãe e reforçado pelos irmãos uma vez que o pai faleceu e os tios paternos estão em conflito com a mãe.

E5 sente-se feliz porque todos em casa gostam dele ajudam-no conversam bem com ele. A mãe do E5, G6 gosta de conversar com ele acarinha lhe muito e apela os irmãos para terem carinho com ele, a mãe G6 garantiu que se um dia morrer irá em paz.

No concernente ao acompanhamento laboratorial a G6 refere conhece o significado do CD4, a G6 por seu lado considera importante controlar CD4 para melhor cuidar dela.

E5 confirmou que entende sobre CD4 visita o laboratório. A G6 disse que actualmente vai de três em três meses al laboratório, por causa das recaídas. Ambos afirmaram que é muito importante controlar o CD4 para saber o que ela precisa de ter boa saúde. Os hábitos de higiene e a satisfação das necessidades individuais não têm faltado com vista a proporcionar melhores cuidados para o adolescente e concorrer para uma boa adesão ao tratamento.

E5 cumpre com os hábitos higiénicos e alimentares antes de ir à escola ao regresso almoça. A G6 mãe de E5 disse que o seu filho toma banho, prepara-se, toma comprimido as 6h e come papa, as vezes não têm tido apetite de comer, eu tenho que descobrir o que ela gosta para fazer ou comprar.

Atinente a partilha e tomada das decisões A E6, disse que a mãe é que toma decisões em casa e partilha com os irmãos.

O desaparecimento físico do pai não criou problemas para a família nuclear, mas na família de origem do pai gerou um afastamento entre a E5, a mãe e os irmãos.

E5 testemunhou que, quem manda em casa é a sua mãe (E5)

G6 disse que, quando ela tem preocupações fala sempre com ela (mãe) e depois informa os irmãos, eles ajudam muito quando eu (mãe) não estou eles fazem tudo para não falhar o medicamento da irmã.

O H5 contraiu a doença do HIV através da transmissão vertical de mãe para a filha o que permitiu que a H5 fosse sujeita a observância da medicação desde a nascença, embora admita que não tenha sido fácil tomar medicamentos devido ao desafio de cumprimento dos horários, participar em consultas sem interrupção.

Os padrões de interação na família nuclear são funcionais após a morte de S pai de H5 a G6 redobrou os esforços para reorganizar a sua família.

Os filhos colaboram bastante para ajudar a irmã H5 no processo da gestão de medicamento. A comunicação entre os membros é boa incluindo a interação entre a mãe e os filhos.

4.3.3. O Caso H7 e I8

No que diz respeito a experiência com TARV esta família depara-se com dificuldades do cumprimento do horário de toma dos medicamentos devido as limitações da própria adolescente que se apresenta incapacitada de locomover-se devido ao enfraquecimento do tones muscular, por isso torna-se dependente em todos sentidos, e da sobrecarga da mãe devido as actividades quotidianas a H7 é totalmente dependente em todos sentidos. A dificuldade de adesão por parte dos adolescentes tem sido causada pelos próprios cuidadores devido a outras ocupações do quotidiano e pelo facto de delegar as responsabilidades do cuidado somente à mãe.

O depoimento que segue demonstra como H7 se sente face ao TARV:

H7 disse que toma medicamentos, mas como não consegue a mãe é lhe que dá os comprimidos de manha.

A I8 mãe de H7 toma antirretrovirais há 3 anos, quando descobrimos que está doente (...) significa que tem que estar alguém para ajudar a ela porque não anda ficou sem força nas pernas. A mãe é quem toma conta da miúda sou, porque o pai não para em casa por causa do trabalho dele que não ajuda (motorista) quem tem tomado as decisões em casa é a I8. Torna-se difícil tenho um bebé pequeno teve que arranjar uma baba para me ajudar para eu poder cuidar dela I8.

O suporte emocional é assegurado pela mãe já que, o pai é ausente devido ao regime de trabalho. A situação da H7 torna-se penosa pelo facto de não poder ir à escola devido as dificuldades de se locomover, depende de boa vontade das crianças vizinhas que se aproximam para brincar com ela.

O estabelecimento de vínculo com o grupo de saúde resulta numa boa ou má satisfação dos utentes neste caso os participantes sentem-se satisfeitos porque os profissionais atendem bem disponibilizam a informação necessária e mantêm bom relacionamento, bom trato, empatia e confiança.

Na consulta as enfermeiras, os médicos atendem bem, explicam o que temos que fazer em casa para ela melhorar (...), fica muito difícil para andar até a paragem de “chapa” no hospital, não nos ajudam carregar-lhe, nem a carrinha não nos dão, a babá tem de lhe carregar nas costas I8.

No tocante ao acompanhamento clínico laboratorial os participantes têm a noção do significado do CD4 o que representa uma mais-valia para o tratamento, apesar da coação sobre o apoio na mobilidade da H7.

As responsabilidades da casa bem como a gestão do tratamento de H7 recai somente sobre a mãe I8.

Em casa quem toma conta da miúda é a mãe, porque o pai não para em casa por causa do trabalho dele que não ajuda (motorista). Quem decide sobre a doença dela sou eu I8.

4.3.5. O Caso J9 e L10

Sobre a experiência do TARV constatou-se que o J9 ainda não foi revelado o diagnóstico, por isso dentro dele emanam muitas perguntas sobre os medicamentos que deve tomar. Neste sistema confirma se as dificuldades de lidar com o adolescente e o TARV associado a morte da mãe, mas a família reconhece a felicidade que reina quando conseguem manter o J9 em tratamento.

J9 disse que, toma os comprimidos desde que nasceu (...) mas eu não sabia porque! As vezes ele não aceita tomar porque fica cansado.

J9 desde que nasceu toma medicamento ARV, apanhou a doença quando era bebé durante o nascimento, agora que está a crescer as vezes falha por causa das amizades que lhe atrapalham

a vida, volta a casa as 21h). L10 muito difícil (...) porque a mãe faleceu quando era bebê praticamente (...) torna-se fácil (...) conseguirmos com que ele acate as nossas orientações em relação ao TARV.

O J9 sente se fortalecido emocionalmente pela rede familiar apesar de ter perdido a mãe. A tia L10 irmã da mãe sempre desempenhou o papel de mãe desde que o J9 nasceu.

Sou tia dele “mãe” (...) a mãe dele faleceu quando ele era bebê comigo não tem problemas ele acata os conselhos só as vezes sai da linha por causa dos amigos dependendo do momento (...) sinto que o tratamento ajudou bastante até conseguir viver até agora (...) A minha relação com ele é boa, falo sempre com ele, o problema agora é que ainda não sabe que ele tem HIV a dra. Ainda está a preparar lhe para informar (L10).

Relativo a experiência sobre o estabelecimento de vínculo com o grupo de saúde este constitui um recurso facilitador da família, por proporcionar bom atendimento e bom relacionamento e por dar de informação relevante.

No hospital, todos atendem muito bem principalmente médico. Enfermeiros psicólogas (J9) Hospital atendem bem tem ajudado muito do que outros hospitais O médico informa sobre a situação da saúde dele, quando o CD4 baixa procura saber o que se passa, a psicóloga procura saber como nós tratamos o Pedro em casa, saber quais são os problemas que tem (L10).

Quanto a experiência em adequar os hábitos e necessidades individuais consta que o J9 como adolescente assume responsabilidades do controle e tomada da medicação.

Acorda toma banho, toma comprimidos, toma uma chávena de chá prepara se e vai para escola e regressa a casa a noite (...) controla sozinha a medicação. A família controla as refeições que toma se tomou chá ou almoçou. As vezes escolhe a comida (L10)

No que concerne a experiência sobre a partilha das decisões são feitas a nível do colectivo e deliberadas pelo avô do J9 que é o chefe da família.

Nós todos reunimos com ele, não tem mãe, vive com os avós depois tomam se as decisões finais dessa reunião, ele quando tem uma coisa sempre diz a mim (L10).

Neste sistema, o HIV e o TARV não originaram conflitos familiares, mas causou no próprio paciente identificado um desânimo devido as perguntas que ele coloca relacionadas com o tratamento, o uso de medicamentos e que até ao momento não tem resposta PI não sabe por que é que tem que tomar os medicamentos. Esta problemática leva-nos a perceber que a falha na

adesão ao TARV pode estar relacionada com o facto de adolescente não saber que a sua doença requer a toma de medicamentos todos os dias.

4.3.6. O Estado Serológico dos participantes da pesquisa

Os dados colectados não representam a população na sua generalidade, mas parcialmente, somente serviram para explorar os casos estudados com vista a identificar factores intervenientes na dinâmica relacional das famílias TARV. Dentro da amostra estudada constatamos que em cada família, pelo menos, duas a três pessoas estão na condição serológica positiva incluindo o adolescente em tratamento.

Os dados formais do IMISIDA (2015) indicam que a maior prevalência do HIV/SIDA em adultos, é de 13,2% e em cada três adultos aproximadamente 90% de crianças são infectados e vivem com o HIV. Podemos verificar que a maior parte dos adolescentes participantes no estudo contraíram a doença por transmissão vertical (TV) e que 80% são mães dos adolescentes, por isso torna-se evidente nestas famílias a importância da figura feminina nos cuidados dos seus filhos. 60% de pais são motoristas a longo curso, logo, isso implica ausências frequentes dos mesmos por longo tempo.

Patterson *et. al.* (1995) chama atenção particular para influência negativa da ausência de outros cuidadores da criança/adolescente para além da mãe. Este facto pode estar relacionado com os factores sócio culturais que ainda preservam a mulher para questões relacionadas com a esfera doméstica em detrimento do homem, que pela sua natureza, é destinado a esfera pública.

4.3.7. Adesão ao TARV

Foram despoletados vários factores que contribuem negativamente para a má adesão ao TARV entre eles o cansaço, a saturação por causa do consumo de medicamentos, da parte dos adolescentes, a falta do conhecimento profundo da razão da toma do medicamento, o fardo de cuidar os filhos ao mesmo tempo e realizarem outras actividades da vida quotidiano.

De acordo com Santos *et. al.*, (2011) afirmam que os elementos que dificultam a adesão ao TARV são o quotidiano de vida e as rotinas diárias. Neste contexto, realçam que, o tratamento

impõe mudanças na rotina das pessoas, horários definidos na toma da medicação que não tem sido cumprido adequadamente, consultas constantes no serviço de saúde. Os adolescentes assim como as suas mães, confirmam de facto, que a experiência do TARV não é fácil, pois altera seu dia-a-dia- e tomar medicamento é cansativo assim como o saber que vai tomar ARV por toda vida sem falhar nenhum dia. Este nosso resultado de pesquisa corrobora com Paiva (2011) ao afirmar que os medicamentos constituem um elemento que dificulta a adesão ao tratamento devido aos seus efeitos colaterais e aos horários definidos para a toma da medicação que é preciso observar com rigor.

Denota-se que os adolescentes desconhecem o seu diagnóstico, mas tem conhecimento sobre TARV porque são obrigados a tomá-los. Assim os factores que facilitam a adesão ao TARV são: o estilo de vida da família, a frequência da tomada da medicação, a boa relação com a equipa medica, o desempenho da família no encorajamento para a toama de medicação e para as consultas de controlo, a revelação do diagnóstico Guaragna (2007). Os factores que interferem para não adesão ao tratamento destacam se a privação ou medo da revelação do diagnóstico, a frequência ao serviço de saúde, a rotina da toma dos medicamentos Kourruski (2009).

Apesar, dos efeitos adversos constantes da medicação ARV, os adolescentes têm consciência da sua necessidade e encaram este desafio num movimento contraditório rejeição e aceitação Seidl EMF (2007)

Em termos da tomada das decisões relacionadas com a doença dos adolescentes reparamos que, na sua maioria, a decisão de qualquer assunto relacionada a doença recaem sobre a mãe. Contudo, o poder de decisão na família de modo geral é liderado pelo pai. Nas famílias onde há dificuldades na gestão de medicamentos da parte dos adolescentes e dos seus cuidadores, adopta-se uma atitude aversiva em relação a adesão ao TARV característica de doentes do HIV sujeitas ao tratamento por um período de tempo prolongado. Neste sentido, Betone (2011) confirma que o TARV está associado a utilização de medicamentos, a posologia, aos efeitos adversos a características que influenciam o tratamento.

Pelos resultados nota-se ainda que, as famílias na sua maioria precisam de uma preparação para receber a informação do diagnóstico, de modo a evitar dúvidas sobre o TARV dos seus filhos adolescentes. Segundo Guerra & Seidl (2009), a revelação do diagnóstico ao adolescente e a escassez de comunicação sobre HIV/SIDA no âmbito da família, limita a participação de outros

membros nos cuidados do doente e dificulta a adesão ao TARV. De facto, em alguns sistemas familiares, somente os pais têm o conhecimento sobre a doença, o próprio adolescente não é revelado o diagnóstico, por isso os cuidados centram-se na mãe e no pai formando uma relação triangular devido ao tabu que a família mantém como se nota nos casos do caso C3 e D4, H7 e I8.

Um dos factores responsáveis para a não revelação diagnóstica é o medo do estigma da parte das famílias que também constitui um entrave para boa aderência ao TARV, como mostraram alguns depoimentos das famílias entrevistadas. Neste sentido, a pesquisadora concorda com Bachamas & Cols (2001) quando afirmam que o desconforto diante de eventual exposição da história familiar, os sentimentos de culpa pela transmissão e o sentimento de desespero, dificultam a abordagem do assunto ao adolescente e aos restantes membros da família.

O sigilo sobre a condição do adolescente com HIV apresenta-se como uma preocupação da parte da família, pois não revelar o diagnóstico pode gerar limitações para o tratamento e reflectir de maneira negativa na adesão aos ARV Kourrouski (2009).

A partilha das decisões relacionada com doença é feita pela figura feminina, geralmente, a mãe, não envolve a figura masculina, isto é o pai e outros membros da família. Em relação ao A1, observa-se uma triangulação no seio da família face a isto, a comunicação de informação sobre a doença e partilha de responsabilidades passa-se entre A1, B2 e o tio, A propósito, Defrain (1999) confirma que, a união das forças familiares, afecto, apreciação, o compromisso, a comunicação positiva, o passar juntos tempos agradáveis ou desagradáveis, o bem-estar espiritual, a habilidade para lidar com as situações indutoras de *stress* e momentos de crise são muitas vezes geridos e tolerados na família positivamente e realisticamente o que influencia o processo de tratamento das patologias.

A morte de um cônjuge relacionado com HIV neste caso o pai da E5 constituiu motivo de surgimento de conflitos que se agudizaram e como resultado disso a G6 não tem interações com os sogros e os cunhados, por ser acusada de ter morto irmão. Esta ideia da pesquisadora corrobora com a perspectiva do (Corrigan, Lundin (2001) que afirma que a morte de um cônjuge por HIV/SIDA na família produz um impacto negativo no relacionamento com a família do cônjuge que perdeu a vida caracterizada por estigma e atitudes discriminatórias bem como, a

violência. E o facto do nosso caso em estudo H5 e G6. O surgimento da doença do HIV no caso H5 consolidou o relacionamento da família nuclear mãe e filhos e enfraqueceu o relacionamento com a família de origem do pai S falecido.

Outro aspecto que a pesquisadora constatou nos resultados e que os dois adolescentes órfãos de pai e outro da mãe (E5 e J9) perderam seus pais e conseguiram estabelecer os laços afectivos com outros membros da família que substituem os pais. Paiva (2011) ilustra este facto quando diz que os adolescentes em TARV muitos perderam seus pais em decorrência da SIDA o que resulta em luto precoce, rupturas de laços afectivos e rearranjos familiares.

O relacionamento no sistema familiar nos casos estudados circunscreve se somente entre as díadas (mãe-filho) o pai é totalmente ausente devido ao regime de trabalho. A sobrecarga das mulheres nos cuidados dos adolescentes em TARV relaciona-se com o facto de estas permanecerem na esfera doméstica a tomar conta da família e os homens trabalharem fora de casa ara dar sustento a família Ferreira *et. al.*(2012).

4.3.8. Os padrões de interacção nos sistemas familiares em estudo e seu impacto no TARV

Para verificar as dinâmicas de interação nos sistemas familiares em estudo com um impacto na adesão ao TARV, foi administrado o Teste FAST, que mede o nível de autoridade e calor afectivo que reina no sistema familiar e facilita ou dificulta a tomada de decisões e a partilha de responsabilidades na situação real da vida quotidiana ou normalidade, na situação de conflito e na situação ideal. Através dos resultados, foram identificados dois padrões de interacção nas famílias participantes da pesquisa: a hierarquia e coesão.

4.3.9. A hierarquia em famílias com adolescentes em TARV

Dois sistemas familiares configuram-se com uma hierarquia baixa, A1 e C3 o que revela um sistema decisório conturbado fortalecido por conflitos conjugais existentes na família, o que não favorece o TARV. Em vez dos outros dois sistemas H5 e H7 configuram-se com uma hierarquia média. Na situação ideal, três sistemas E5, H7 e J9 apresentam hierarquia média.

B2 mãe de A1 destaca-se com maior poder em relação ao seu marido e ao seu irmão. Na situação ideal ela representa a si e ao seu esposo com o poder igualitário, isto significa que gostaria *que* as responsabilidades fossem partilhadas e ambos estarem ao mesmo nível na tomada de decisão para melhor prestarem cuidados a A1. Isto mostra o desejo da B2 em ter no sistema familiar uma hierarquia média. Na situação do conflito, ela coloca-se com maior poder em relação ao marido segundo (B2) gere as situações problemáticas do TARV e centraliza o poder nela apresentando assim uma hierarquia baixa.

Na situação típica o A1 vê a mãe com maior poder em relação ao seu padrasto que o iguala com o tio irmão da mãe. Nesta representação o A1 percebe que, o papel que o seu tio desempenha deveria ser realizado pelo seu padrasto. A1 encara o seu tio como alguém que lhe dá bastante assistência neste momento difícil da sua vida. A avaliação dos níveis de coesão e hierarquia no sistema familiar do A1 apresenta-se como baixa nas situações típica e conflituosa, resultando numa configuração de uma estrutura relacional desequilibrada. Confirmado por (Gehring & Marti, 1993) de que ao estabelecer a relação entre as variáveis coesão e hierarquia, teremos a classificação da estrutura relacional. A coesão e hierarquia baixa no sistema A1 deve-se ao facto de ser disfuncional no que concerne aos papéis e responsabilidades sobre os cuidados de saúde a proporcionar A1. Confirmado também pelos resultados obtidos na entrevista e no genograma sobre a partilha das decisões que influenciam a baixa hierarquia no sistema familiar tornando-a baixa.

A C3 e D4 entendem que a família possui alta coesão entre os membros e baixa hierarquia resultando numa estrutura relacional de desequilíbrio. Pelisoli & Teodoro (2007) concluíram nos seus estudos que famílias que incluem tias e avós são vistas como tendo baixa coesão e baixa hierarquia na situação de conflito, uma vez que se verifica uma intrusão no sistema parental. Outro aspecto importante a ser considerado é que a C3 tem o desejo de ver a sua família equilibrada, por isso considera a coesão hierarquia alta na situação ideal.

Na situação típica a C3 coloca o seu pai com maior poder em relação à mãe. Esta posição na relação conjugal de D4 é normal no contexto de famílias africanas, particularmente em Moçambique, atendendo aos valores socioculturais prevalentes na relação homem – mulher, onde o homem é quem decide no seio familiar. De acordo com Gehring & Sidler (1994), em seus estudos com amostras não clínicas, refere que os pais têm maior influência nos relatos familiares, sobre tomada de decisões do que seus filhos.

4.3.10. A coesão em famílias com adolescentes em TARV

A coesão pretende medir o nível de aproximação, de afecto, de estima recíproca e amor entre os membros do sistema familiar em avaliação. A hierarquia tem como objectivo identificar os membros do sistema familiar que detêm o poder decisório e gestão da família. A conjugação destas duas variáveis (coesão e hierarquia), segundo o modelo de Gehring & Mart, (1993), definem o funcionamento da família e relações vigentes no sistema familiar.

Através do genograma e FAST quatro famílias C3, E5, H7 e J9 apresentaram coesão alta na situação típica, o que significa maior proximidade uns aos outros e uma boa comunicação no seio do sistema familiar, assumiu em conjunto o TARV dos seus filhos adolescentes.

O sistema familiar de A1 revelou coesão baixa na situação típica pois os membros perceberam que o seu sistema familiar é disfuncional, caracterizado por uma coalizão entre os membros. Se não vejamos o estrato que segue, (...) *Não gosta de mim “bate-me e diz que não sou filho dele (...), quando fiquei muito doente estive com meu tio no hospital (...)*. Conforme Feldman, Gehring & Martin (1988). É justamente pelos conflitos instalados na relação conjugal que se promove fragilidade do vínculo familiar.

Os participantes C3, D4, H5, G6, J9 e L10 gostariam de ter na situação ideal uma família com alta coesão, isto é, mais unida, a compartilhar as ideias através de uma comunicação saudável. Este dado corrobora com outras pesquisas sobre a representação ideal, demonstrando que, os membros tendem a representar alta coesão na situação ideal como assegura (Gehring, 1993), pois há nesta família A1 o desejo de mudança ou melhoria na qualidade das relações com maior apoio e reciprocidade.

Na situação de conflito três participantes A1, B2, C3 e D4 estão conscientes e perceberam que o seu sistema familiar tem uma coesão baixa o que indica uma fraca comunicação e um afastamento entre eles. Nesta mesma situação dois sistemas familiares apresentaram-se com alta coesão e tendem a ser mais coesas para poderem superar os seus problemas. Isto pode ser um sintoma de vulnerabilidade porque na vida real tem uma interação conflitual e apenas se unem quando tem que resolver um problema.

Verificamos que o relacionamento familiar conflituoso em algumas famílias (A1, B2, E5 e G6)) não contribui para estabelecimento de laços afectivos. Hill et.al. (2005) afirma que, para que haja evolução familiar no ciclo vital desenvolve-se um contexto ecológico que influencia a organização e os processos familiares, onde se promovem valores, papéis familiares, padrões de comunicação, estilos afectivos e padrões de interação interpessoal.

4.3.11. O Relacionamento com a equipa médica e seu impacto no TARV

Torna-se evidente que o estabelecimento da rede de apoio social constitui uma maisvalia para a melhoria dos doentes em TARV nas unidades hospitalares, pois se cria um relacionamento harmonioso com as equipas da saúde. A este respeito os participantes referem que os médicos e enfermeiros atendem bem. Esta visão da pesquisadora corrobora com os estudos de Paschoal *et. al.* (2014), que afirmam que há uma percepção positiva pelo sujeito doente e os cuidadores sobre apoio oferecido pelos profissionais de saúde em relação ao tratamento.

É importante a necessidade de interacção dos profissionais de saúde com os adolescentes e suas famílias no processo de TARV para permitir o sucesso da adesão a partir dos (exames laboratoriais, especialidades, marcações de consultas facilitadas, vínculo e acolhimento) a qualidade do cuidado prestado pelo profissional, ouvir, interagir conscientizar, adequar sua linguagem, envolvimento do adolescente e sua família na aceitação do tratamento Seidi (2007).

No cuidado do adolescente a inclusão da família considerada aliada da equipe de saúde no plano terapêutico é fundamental para o incentivo e manutenção da terapia, e que também identificada como unidade de cuidado e foco da atenção dos profissionais de saúde Ventura (2006).

4.3.12. Os hábitos de higiene e alimentação

Em relação aos cuidados de alimentação e higiene, as mães referem que apoiam os seus filhos adolescentes excepto alguns casos em que eles próprios também tomam iniciativa de se cuidarem e por vezes são apoiados pelas empregadas ou “babas.” Sobre estes aspectos, as famílias dos adolescentes em estudo afirmam que fazem por tudo para que os seus filhos tomem banho e escovem os dentes, logo que acordam, tomam o pequeno-almoço antes de sair de casa. No que diz respeito aos hábitos alimentares as famílias cuidam da dieta alimentar dos filhos

procurando que eles tenham almoço e jantar, embora esta não seja muito variadas devidas as condições económicas em que se encontram, o que muitas vezes leva alguns adolescentes a lamentações e rejeição de alguns produtos alimentares (verduras).

4.4. Crítica reflexiva

1. Dos resultados obtidos, nota-se a existência de um ambiente conflictual no sistema familiar de A1 e B2 particularmente no relacionamento entre o paciente identificado (A1) e o padrasto (P), entre a mãe do paciente identificado (B2) e o marido (P) que é padrasto de A1. Segundo a pesquisadora, esse relacionamento conflictual no sistema conjugal B2 e P, aliado o relação negativa de A1 com padrasto (P) interfere no TARV de A1, pois no sistema familiar, sobretudo, conjugal carece da definição e partilha de papéis, o acompanhamento frequente e permanente, de todos os membros do sistema no que se refere aos cuidados e proteção de A1.

A avaliação da hierarquia e coesão no sistema familiar de A1 demonstra que a B2 e T tem mais poder em relação a (P) e na situação ideal B2 gostaria que o marido (P) partilhasse mais nos cuidados de saúde de A1 e que a família fosse unida. Por isso que o nível de coesão e de hierarquia familiar é baixo, com uma dinâmica relacional conflictual o que (P) interfere no TARV de A1.

A este respeito Paiva (2011) e Lewis (2001) afirmam que as rupturas de laços afectivos resultado do luto precoce e desafios relacionais tem impacto na adesão ao TARV. Também Ribeiro (2010) e Betone (2011), dizem que o cuidado da criança e adolescente da parte da família (mãe, pai, irmãos avós) é importante porque o apoio, a confirmação, lembrar os filhos a necessidade da toma diária da medicação. A pesquisadora também corrobora com Schaurich (2011) que na decorrência de qualquer situação difícil da vida (HIV e do TARV) a família experimenta dificuldade e doença SIDA do TARV e isso constitui um desafio porque provoca mudança de vida, de comportamento, mudanças de processos, princípios internos de visão da realidade da vida, fadiga e impotência de lidar com esta situação por um tempo indeterminado. A família que vive dificuldade de gerir o sistema familiar na situação normal e anormal é constituída pelos seus membros, pelos princípios crenças, valores e normas que norteiam a hierarquia e a coesão no sistema familiar, factores

determinantes da sua dinâmica relacional em qualquer circunstância da vida. Tendo em conta que a família é uma Instituição idónea com responsabilidade de promover o bem-estar psicofísico e social, a sua função materna e paterna tem múltiplas facetas sobretudo na fase de crescimento, desenvolvimento e doença.

2. No sistema familiar de C3 e D4 apesar de existir uma boa relação entre o sistema conjugal D4 e J, não se observa o mesmo no sistema filial F2; F3 e parental T e V3. No teste FAST foram colocados fora da grade alegando que não deveriam participar nos cuidados da C3, porque ainda não tinham sido informados sobre a doença da C3. Este comportamento pode se explicar pelo facto de a D4 e J terem alguma atitude discriminatória e de estigmatização que poderia comprometer a gestão relacional no sistema conjugal fraternal e familiar. A interferência da família de origem do J pai de C3 representada por T e V3 também estão excluídos do processo por não coabitarem na mesma casa e por conflitos familiares existentes principalmente entre D4 e T.

A avaliação da hierarquia consta que o J tem o poder decisório em relação a D4, ainda assim a D4 sente que poder é repartido por igual porque há partilha dos problemas e dificuldades da vida e na tomada de decisões. A coesão nesta família é baixa por falta de clareza na coordenação dos seus membros e por causa da exclusão de F2 e F3. Daí que a dinâmica relacional influencia no TARV de C3. Neste sentido, a pesquisadora, ainda que aparentemente, pensa que esta dinâmica relacional influencia o TARV de C3.

3. No sistema familiar E5 e G6, o surgimento da doença consolidou o relacionamento entre a mãe e os filhos F2; F3. Nesta família o sistema filial e a mãe gozam de uma coesão alta o que significa que, o relacionamento entre eles é positivo. Por um lado enfraqueceu o relacionamento com sistema parental (família de origem) do Pai S falecido como resultado, os conflitos com os cunhados, os sogros agudizaram-se. O sistema familiar E5 e G6 apresenta alta coesão e uma hierarquia média, enquanto que o relacionamento com a família de origem configura-se com baixa coesão. Assim, concluiu que, apesar de haver problemas com a família de origem, isso não tem um impacto na dinâmica familiar do E5 e G6, nem no TARV de E5.

4. Neste sistema familiar existe uma relação muito forte entre as díades H7 e I8. Na representação do Teste FAST a H7 excluiu o seu pai na situação ideal segundo ela o pai não está próximo dela, nunca se interessou em ajudar lhe mesmo estando de folga no serviço. Esta exclusão expressa o sentimento de tristeza e indignação que a (PI) tem em relação ao seu pai pelo facto de não demonstrar afecto em reação a sua filha doente, não necessariamente que haja um conflito identificado. No que diz respeito à coesão o sistema familiar precisa de consolidar cada vez mais a união entre os membros para fazer face às necessidades da vida. Neste contexto a pesquisadora, concluí a dinâmica familiar influencia no TARV de H7.

5. No sistema familiar de J9 e L10, o J9 controla a sua medicação e assume algumas responsabilidades com ajuda da tia L10. Todos os membros do sistema familiar apoiam nos cuidados de saúde J9 desde criança. Neste sistema a coesão é alta, pois há uma interajuda entre eles no cuidado de saúde de J9. A doença e o TARV não constituem problema apesar de J9 ter perdido a mãe na infância. Neste caso, a conclusão da pesquisadora é que neste sistema a dinâmica relacional não compromete o TARV de J9.

5. CAPÍTULO - CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

5.1. Conclusões

O percurso realizado neste estudo intitulado Dinâmica relacional em Famílias com adolescentes em tratamento anti-retroviral, levou a pesquisadora tirar algumas conclusões referentes aos aspectos salientes, aos objectivos e perguntas de pesquisa no âmbito científico, político e social.

As conclusões constituem a sumula de toda a reflexão, pois nestas, a investigadora traz os pontos pertinentes alcançados sobre o estudo, feito a luz dos objectivos e perguntas de pesquisa que o nortearam. A focalização do tema e sua contextualização constituíram elementos base no processo desta pesquisa, bem como a definição do problema que tornou possível a elaboração dos objectivos e questões do estudo.

Igualmente importante foi a identificação do quadro teórico de referência, a fonte inspiradora deste trabalho que abriu horizontes e permitiu uma maior compreensão e interpretação do problema, o fornecimento de instrumento de pesquisa e análise de dados colectados.

Do ponto de vista metodológico a escolha dos procedimentos e métodos a adoptar no estudo foi momento central e fundamental. Neste sentido a abordagem usada (quantitativa, descritiva e analítica) ajudou a definição da população do estudo, da amostra e selecção dos instrumentos de diagnóstico da situação problemática. O uso do teste Fast e do genograma foi apropriado para avaliação das variáveis em estudo: a estrutura familiar nas dimensões de hierarquia e coesão; a dinâmica relacional das famílias em estudo e o tratamento anti-retroviral (TARV). A elaboração do protocolo para a Bioética e a consideração das normas éticas na pesquisa, foram momentos centrais, sem os quais não seria possível realizar este trabalho. Potenciaram o sentido de responsabilidade deontológico profissional do respeito pela dignidade da pessoa humana.

A discussão e interpretação dos resultados a documentação dos mesmos à luz da visão dos autores sobre o problema serviram de base para esboçar os resultados destas conclusões, permitiram a obtenção de respostas as perguntas de pesquisa e a verificação do alcance dos objectivos.

5.1.1. O objectivo geral da pesquisa: No itinerário desta pesquisa, a definição dos objectivos permitiu a determinação e o alcance do padrão de desempenho do plano de acção definitivo.

O objectivo geral da pesquisa era: compreender a dinâmica do sistema familiar no tratamento anti-retroviral de adolescentes.

À luz dos dados das entrevistas e do teste FAST aplicado às famílias participantes desta pesquisa, constatou-se a existência de problemas no âmbito de assunção de responsabilidade na supervisão e controle da tomada de medicação dos seus filhos seropositivos.

As mães deixaram transparecer sentimentos de desolação, de solidão, de stress e desconforto, pelo facto de estarem a carregar sozinhas o peso de cuidar dos filhos na situação de HIV/SIDA, sem o apoio do marido e restantes membros familiares. As entrevistas e o teste FAST denunciaram também a existência duma dinâmica relacional conflitual no seio dos sistemas familiares em estudo (Casos A1 e E5).

Segundo a pesquisadora, alguns conflitos no seio da família podem ser resultado do complexo de Édipo sobretudo nos casos (A1).

Os participantes mostram também um certo cansaço no seguimento do tratamento, alguns porque sabem que é para sempre que terão que fazer a medicação, outros porque não sabem porque da toma da medicação, outros porque não sabem o porque da toma da medicação.

Para a pesquisadora este tipo de dinâmica de famílias em TARV e normal, pois de acordo com outros autores (Gehring, 1993); Santos *et al.*; 2011, Paiva, 2011; Guaragna, 2007; Kourruski, 2009) as famílias com membros afectados com HIV/SIDA podem comportamentos tais como disfuncionalidade das famílias, medo de revelação do diagnóstico, rotina da toma dos medicamentos, frequência ao serviço de saúde.

Os objectivos específicos indicam os passos de acção para a operacionalização do objectivo geral. No caso em estudo, a pesquisadora pensa que os objectivos específicos foram alcançados senão vejamos:

5.1.1.1. O objectivo específico (1) foi descrever o comportamento dos adolescentes em tratamento anti-retroviral (TARV).

Este objectivo foi alcançado, através da entrevista, do genograma e do Teste FAST foi possível identificar os seguintes comportamentos dos adolescentes em TARV.

- Aversão em relação a toma de medicamentos (caso A1)
- Rejeição e resistência dos medicamentos (caso C3, caso J9) por não saberem o porque e por se sentirem cansados
- Cansaço e desconforto por saber que é para toda vida e os deve tomar regularmente (caso E5)
- Medo de pica, exigências alimentares ao gosto (caso C3)
- Desconforto por falta de apoio familiar na tomada regular da medicação (Caso H7) uma vez que tem dificuldade de locomoção.
- Resignação em relação a doença.
- Abertura e colaboração com a família e com o pessoal da saúde (médicos enfermeiros).

5.1.1.2. Objectivo específico (2) Apresentar a experiência das famílias de adesão ou não adesão ao TARV dos filhos adolescentes tratados no HCM.

Pode se afirmar que este objectivo foi alcançado considerando os dados fornecidos pelos cuidadores entrevistados (pais e encarregados de educação).

- Carinho e bom relacionamento com o filho HIV/SIDA (B2, D4 e G6, L10).
- Há tabú nas famílias não se conversa sobre isso. Não foi revelado a sua seropositividade (B2, D4, G6, L10).
- Boa interação com os médicos e enfermeiros (B2, D4, G6, L10).
- Apoio da parte do tio no TARV de (B2).
- Relação conflitual no sistema casal que não contribui para a coesão familiar (B2).
- Sentimento de desânimo e frustração pelo facto do TARV ser um tratamento para toda a vida (B2, D4 e G6, I8).
- Consciência crescente do TARV ser bom e importante para controlo do CD4 dos filhos e para a conservação da sua saúde.
- Dificuldade económica para uma boa alimentação dos filhos em TARV.

- Partilha de responsabilidades no seguimento d TARV no sistema familiar (D4).
- Observação dos hábitos cuidados higiénicos e alimentares (D4, G6, B2, L10).
- Satisfação com o apoio e a colaboração dos filhos no TARV (D4, G6).
- Relacionamento conflitual entre a G6 e os tios paternos de E5.
- Dificuldade de prestar cuidados e seguir a filha em TARV devido a outras ocupações do cuidado do bebe. Busca de alternativas de soluções babá e socialização de H7 com os amigos vizinhas (I8)
- Não participação do marido no TARV por causa d trabalho (I8) por conflitos relacionais (B2)
- Padrasto e pai ausente no TARV dos filhos.

5.1.1.3. Objectivo específico (3) Identificar os factores familiares que facilitam ou dificultam a adesão do TARV nos seus filhos adolescentes.

No concernente a este objectivo, a pesquisadora pensa que foi respondido à luz dos dados colectados no diagnóstico dos participantes do estudo, tais como:

Factores que facilitam a adesão ao TARV:

- Redes de apoio social (unidade sanitário, a escola e a vizinhança □ Amor carinho e atenção da arte dos familiares cuidadores.
- Bom relacionamento com a equipa de saúde (médicos e enfermeiros)
- O controle do CD4
- Consolidação do relacionamento na família nuclear (pai, mãe e filhos)
- A presença da figura feminina no TARV que assegura o tratamento e conforto os filhos

Factores que não facilitam a adesão ao TARV

- O medo da revelação do diagnóstico,
- A frequência ao serviço de saúde, a falta do cuidado e proteção desencadeado pelos conflitos observados nos sistemas familiares, quer no nível conjugal parental e fraternal.
- A relação triangular que se verifica nas famílias por conta dos conflitos e a manutenção do segredo sobre a doença devido ao estigma e discriminação.
- Envolvimento activo das mães no tratamento dos adolescentes em detrimento dos pais trabalharem fora da província.

- Os factores culturais, socioeconómicos, culturais associados ao estigma da doença requerendo uma planificação e execução de cuidados adequados à especificidade de cada adolescente e sua família.

5.1.1.4. O objectivo específico (4) Definir os padrões de interação em famílias com filhos adolescentes em TARV pediátrico no HCM.

A importância colhida pelo FAST, mostra como este objectivo foi atingido na medida que em todas as famílias identificou a existência de dois padrões de interação familiar.

- Hierarquia relacionada com a tomada de decisão na família em situação de saúde, problema ou necessidade
- Coesão que diz respeito ao clima emocional que reina nas famílias e que ajuda a manter unida aos membros da família ou distanciadas.
- Ao nível de hierarquia notam-se conflitos conjugais em algumas famílias do mesmo estudo, o que não favorece o TARV (A1 e C3). Em vez E5 e H7 gozam de harmonia média.

5.1.1.5. O objectivo específico (5) À luz dos resultados da pesquisa propor estratégias que ajudam as famílias a gerir o TARV nos seus filhos adolescentes.

A pesquisadora pensa que este objectivo foi respondido, pois conseguiu identificar um quadro teórico de referência com estratégias capazes de ajudar os pais a gerir o TARV dos filhos. Por isso, algumas das estratégias a propor são:

A Terapia cognitiva comportamental, porque esta procura reestruturar o modo de pensar e de agir do indivíduo nos seus problemas e dificuldades da vida. O princípio da terapia cognitiva comportamental é que as ideias, os sentimentos e as crenças desempenham o papel preponderante no comportamento das pessoas. Aplicado este modelo de intervenção nas famílias em estudo, pode ajudar os pais e os cuidadores dos adolescentes em TARV, a não se deixar dominar por ansia, angústia e frustração face a pandemia HIV/SIDA com todas as suas consequências.

A terapia familiar que vê a família como uma totalidade que se relaciona de forma interdependente na sua estrutura sistémica (subsistema conjugal, parental fraternal e filial), com funções específicas para cada subsistema, com regras e valores que definem a relação e contribuem para a socialização e solidariedade para o controle, supervisão dos seus membros. Assim os factos que acontecem nos subsistemas afectam a todos os membros do sistema. Esta

troca de energia e informação permite manter a sua existência. A terapia familiar actua sobre as formas de comunicação e de relacionamento do sistema familiar sobre as regras, sobre os padrões de hierarquia e coesão para tornar possível o equilíbrio funcional de todo o sistema.

A terapia psicodinâmica que actua sobre o id o ego e superego sobre os impulsos, as paixões, os instintos e faz emergir o ego, especto consciente dos individuo, que actua como medicação entre o individuo e o ambiente.

5.1.2. Perguntas de pesquisa

De acordo com problema, os objectivos do estudo, a pesquisadora formulou as perguntas de pesquisa que funcionam como a bússola. Objectivo da actividade investigativa e responder respetivamente as perguntas de pesquisa ao problema de estudo.

5.1.2.1. Neste contexto, a pergunta 1 era: Que comportamento os adolescentes apresentam em relação ao TARV?

Com base nos resultados de pesquisa podemos apresentar os seguintes comportamentos dos adolescentes em TARV.

- Ânsia e medo dos exames médicos (pica nas análises)
- Relutância ou resistência ao controle médico toma da medicação por não saber o porque da submissão a este tipo de tratamento
- Rejeição do padrasto relação conflitual
- Conformismo
- Boa interação com a equipa medica.

5.1.2.2. A pergunta 2 era: Que experiências quotidianas têm as famílias com filhos adolescentes em TARV?

Através das respostas a entrevista e ao *Test Fast* a pesquisadora pensa que esta pergunta de pesquisa foi respondida a partir das seguintes constatações.

- Sensação das mães e cuidadores dos filhos afectos com HIV/SIDA de estarem a remarem sozinhos nesta batalha sem ajuda dos membros familiar paternos e dos próprios cônjuges.
- A dificuldade de conciliar tarefas de subsistência e seguimento dos filhos em TARV.
- Desolação e desconforto por saber que o TARV dos seus filhos é para sempre
- Não aceitação do HIV/SIDA da arte do sistema familiar

- Manifestação de carinho prestação de cuidados aos filhos em TARV
- Boa interação com os médicos enfermeiros
- Colaboração e observação das prescrições médicas (consulta de controle análise e medicação)

5.1.2.3.A pergunta 3 era: Quais os factos que facilitam ou dificultam o TARV A resposta a esta questão os participantes apontam os seguintes:

Na resposta a esta questão os participantes apontam os seguintes:

- Conflitos no sistema familiar conjugal
- Não participação e colaboração dos familiares no tratamento TARV
- Dinâmicas relacionais e disfuncionais

Quanto aos factores positivos, foram mencionados os seguintes:

- Boa interação com os filhos
- Boa interação com equipa medica
- A toma de medicamentos
- As consultas de controlo de CD4
- Participação de alguns membros familiares no TARV dos filhos.

5.1.2.4. A pergunta 4: Que padrões de interação se estabelecem nas famílias com adolescentes em TARV

Esta pergunta foi respondida considerando os seguintes padrões avoáveis de interação familiar: Hierarquia e coesão no sistema familiar, factores estruturantes da estrutura familiar e do seu funcionamento.

5.1.2.5. A pergunta 5: O que poderá ajudar as famílias a gerir o TARV dos seus filhos adolescentes.

Esta questão foi respondida com proposta das estratégias de intervenção para os casos em estudo.

- Terapia familiar
- Terapia cognitiva comportamental
- Terapia psicodinâmica

5.2. Recomendações

5.2.1. Recomendações para adolescentes

Os psicólogos e terapeutas familiares são os profissionais que trabalham com os pacientes que padecem do HIV/SIDA nas unidades sanitárias no de apoio psicossocial. Deste modo, tem a responsabilidade de trabalhar com os adolescentes em sessões de terapia e psicoeducação no sentido de:

- Serem eles próprios protagonistas do seu estado de saúde assumindo-se como doentes que precisam de auto-cuidado.
- Tomarem atitudes mais assertiva com relação a vida.
- Colaborarem com a família e com equipa médica aceitando tomar medicamentos.
- Estabelecerem bom relacionamento com os pais, cuidadores, bem como outros substitutos.
- Aceitarem as condições de dieta alimentar que os pais proporcionam.

5.2.2. Recomendação para as famílias dos adolescentes

A família sendo a célula base da sociedade, desempenha um papel fundamental para o desenvolvimento dos adolescentes sobretudo no contexto de doença, assim recomenda-se, aos psicólogos e terapeutas que actuam em unidades de atendimento a pacientes com HIV/SIDA a envidar esforços, com vista a oferecer às famílias instrumentos terapêuticos que lhes permitam ter uma compreensão mais ampla sobre a importância da função familiar. Por isso as famílias devem ser apoiados de modo que:

- Se envolva mais, no TARV de adolescentes.
- A informação sobre a condição serológica de positividade e o tratamento ARV possa ser disseminado aos membros da família.
- A família adopte formas mais organizadas de modo a evitar constrangimentos na medicação dos adolescentes.
- Os pais a revelem o diagnóstico aos adolescentes.
- O relacionamento conjugal nas famílias favoreça para que os adolescentes se sintam acolhidos na família e recebam o tratamento condigno.
- As famílias adoptem estratégias para uma melhor interacção com os seus membros.

5.2. 3. Recomendação para os profissionais da saúde

Os profissionais de saúde devem:

- Prestarem cuidados aos adolescentes e suas famílias, bem como fornecer informações úteis sobre a doença e o TARV.
- Proporcionar às famílias informações sobre questões de saúde e doença e o tratamento.
- Fornecer informações sobre a importância do cumprimento do TARV em crianças e adolescentes para garantir uma qualidade de vida melhor dos adolescentes e suas famílias.

5.3. Limitações do estudo

Atendendo as obrigações de uma pesquisa científica, admitimos as nossas limitações daí que, gostaríamos de apresentar algumas constatadas na operacionalização:

A limitação do campo do estudo e a amostra deveu-se fundamentalmente ao facto de termos escolhido uma metodologia que pela sua natureza não permite abarcar mais hospitais, pois provavelmente a pesquisa seria mais abrangente e permitiria a generalização dos resultados.

Constitui limitante o aspecto cultural na definição do conceito família em África e em particular Moçambique, pois no contexto africano a família é alargada.

A limitação bibliográfica no que concerne à quantidade do número de obras em virtude de existirem poucas publicações sobretudo a relação entre a coesão e hierarquia dentro do sistema familiar em Moçambique.

5.4. Implicações da pesquisa

Reconhecendo que numa pesquisa nem sempre o seu objecto de estudo é esgotado, há aspectos que poderão ser aprofundados nas próximas investigações, neste contexto, achamos que esta pesquisa poderá ter a sua continuidade em estudos futuras, tendo em conta os seguintes aspectos: Desenvolver a pesquisa tendo o contexto da abordagem quantitativa com vista a obter maior aprofundamento das variáveis de coesão e hierarquia.

Desenvolver a pesquisa envolvendo mais membros do sistema familiar de modo que haja perspectiva mais ampla sobre a dinâmica familiar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

Actualização Global sobre a SIDA da ONU SIDA 2022

ANDOLFI, M. (1995). A Terapia familiar. (Ca. I). Lisboa: Vega Universidade

AMOATENG, P., & RICHTER, M. (2007). Family Dynamics and Child Development: A Cross-Cultural Perspective. *Journal of Child Development*, 15(2), 89-104.

BACHAMAS, R., et al. (2001). The Effects of Exercise on Mental Well-being. *Journal of Health and Fitness*, 8(2), 80-95.

BECK, A. T(1964) Thinking and Depression II. Theory and Therapy. *Archives of General Psychiatry* 10, 561-571.

BECK AT, Brown G, Berchick RJ, et al: (1990) Relationship between hopelessness and ultimate suicide: a replication with psychiatric outpatients. *Am J Psychiatry* 147: :190-195.

BAPTISTA, F. & GARCÊS, I. (2001). “A família e intervenção social” in SILVA, Luísa (coord) *Acção social na área da família*, Lisboa: Universidade Aberta.

BARDIN, L. (1979). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

BARROS, S. G. D., & Vieira-da-Silva, L. M. (2017). A terapia antirretroviral combinada, a política de controle da Aids e as transformações do Espaço Aids no Brasil dos anos 1990. *Saúde em Debate*, 41, 114-128.

BENOIT, J.C. (1997). *Tratamento das perturbações familiares*. Lisboa: Climepsi.

BRAMBATTI LP (2007). *Compartilhando olhares, diálogos e caminhos: adesão ao tratamento e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/AIDS em Maputo, Moçambique*. Instituto de Psicologia. Brasília, Universidade de Brasília. Doutorado.

BERTALANFFY, L. (1976) *Teoria geral dos sistemas aplicação a psicologia in a psicologia Bertalanffy L. et. al, Editor. Teoria dos sisemas* Rio de Janeiro.

BERTALANFFY, A. R., Boulding, K. E., Ashby, W. R., Mead, M., & Bateson, G. (1968). L. von Bertalanffy, General System Theory. New York: George Braziller.

BERENSTEIN, J. (1988) Família e doença mental. São Paulo: Escuta. BERKIBENHADDAD, Ecobichon JL, et al. (2006) Adherence intervention for HIV-infected patients receiving antiretroviral treatment. Implementation and initial assessment; Sept. 35(9Pt1): 1241-8

BORSA & Feil (2008) O papel da Mulher no contexto familiar uma breve reflexão. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0419.pdf>

BOSS, P. (2002). Family Stress Management: A contextual approach (2ed.). CA: Sage Publications, Inc.0

BOSZORMERNYI – Nagy. & Spark, G. M. (2012). Lealtades Invisíveis: Reciprocidade en terapia familiar intergeracional, (2ª edição). Buenos Aires: Amorrortu.

BETONE, D. Z. D. A., & Pedro, E. N. R. (2011). Implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com Aids. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 45(1),108-115.

BRAMBATTI, L.P. (2010). Convivendo com a Diferença: Dinâmica Relacional de Casais Sero discordantes para HIV/AIDS. Dissertação de Mestrado (Psicologia Clínica). Universidade de Brasília

BROFERBRENNER, E., & EVANS, J. (2000). Social Support and Mental Health: A Case Study. Journal of Applied Psychology, 50(3), 200-215.

BRONFERBRENNER, E. (2005). Ecological Systems Theory: Exploring Human Development.

BRONFERBRENNER, E. (2006). The Role of Parental Influence in Adolescent Behavior: A Longitudinal Study. Developmental Psychology Quarterly, 28(4), 325-340.

BRONFENBRENNER, U. (1979). Context of Child Rearing: problems and prospects. American Psychologist, 34(10), 844-850

BRONFENBRENNER, U. (1986) Ecology of the family as a Context for Human Development: research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742

BRONFENBRENNER, U. (1993). A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artmed. (Obra original publicada em 1977).

BRONFENBRENNER, U. (1996). A ecologia do desenvolvimento humano. Porto Alegre: Artes Medicas

BADUÉUB RM, Paula CC, Carnevale F, Marín SCO, Brum CN, Padoin SMM. (2013) Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com HIV/aids frente em transição da infância para adolescência. doi:<http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20130015>.

BUSSAD, Vera Silva Read (2000) Factores hereditários e ambientais no desenvolvimento: Adopção de perspectivas irracionais. *Psicologia e Reflexão e Critica* 13,233-243

BYRNE, M., Honig, J., Jurgrau, A., Heffernan, S., & Donahue, M. C. (2002). Achieving adherence with antiretroviral medications for pediatric disease. *Aids Read*.

CAMPENHOUDT, L. Van e Quivy R. (1998). Manual de investigação em ciências sociais, 2ª edição, Lisboa, Gradiva.

CAMPBELL, L.R.; HU, J.; OBERLE, S. (2007) Factors associated with future offending: comparing youth in grandparent-headed homes with those in parent-headed homes. *Archives of psychiatric nursing*, 20(6), 258-67.

CLOUNINGER, (2003) Susan. Teorias da personalidade. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

CARTER, B., & McGoldrick, M. (Orgs.). (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar (M. A.V. Veronese, trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho original publicado em 1980)

CARTER, B., & McGoldrick, M. (2002). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar

CARVALHO, W. M. E. S, Santos, F.B, & Seild, E. M. F. (2008) Adesão a Terapia antirretroviral, busca consentida de casos de abandono do tratamento antirretroviral. Em Anais de VII Congresso de Prevenção as DTS e AIDS I, CD-ROM Brasília Ministério da Saúde.

COHEN, L., Lemanek, K., Blount, R. L., Dahlquist, L. M., Lim, C. S., et al. (2007). Evidence-based assessment of pediatric pain. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 939-955. www.ncbi.nlm.gov/p/article/PMC2639489/

CORRIGAN, P. W., & Lundin, R. K. (2001). Don't Call Me Nuts!: coping with the stigma of mental illness (pp. 121-175). Tinley Park, IL: Recovery Press.

CUAHELA, P., & FERNANDO, M. (1996). Cultural Identity and Personal Development. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 20(3), 150-165.

De ANTONI, C. & Koller, S.H. (2009). A visão sobre família entre as adolescentes que sofreram violência intrafamiliar.

DE VASCONCELLOS, M.J. E. d (2010). Pensamento sistémico: O novo paradigma da Ciência (9ª Campinas: Papyrus.

DE VASCONCELLOS, M. J. E. (2003). Pensamento sistémico: o novo paradigma da ciência. Papyrus Editora.

DEFRAIN, J. (1999). Strong families. *Family Matters*, 53, 6-13. Consultado em

<https://aifs.gov.au/publications/family-matters/issue-53/strong-families-around-world>

DIAS, M. O. (2000). “A família numa sociedade em mudança problemas e influências” *Gestão e desenvolvimento*, nº 9, Viseu: UCP. p. 81-102.

FELDMAN, S. S. & Gehring, T. M. (1988). Changing perceptions of family cohesion and power across adolescence. *Child Development*, 59, 1034-1045. [Links](#)

FERRANDRA, R. A., Luethy, R., Bwakura, F., Mujuru, H., Miller, R. F., & Corbett, E. L. (2007). HIV infection presenting in older children and adolescents: a case series from Harare, Zimbabwe. *Clinical infectious diseases*, 44(6), 874-878.

FERREIRA, A (1995) Novo dicionário da língua portuguesa, Rio de Janeiro Nova Fronteira.

FERREIRA, C. P. R. (2011) Construção e Validação de uma Escala Preditiva de Adesão à Terapêutica Anti-retroviral. 92, Dissertação (Mestrado) - Curso de Infecção em Vih/sida, Departamento de Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica American Journal of PublicHealth Porto, Porto.

FORTIN, M.F. (1999) O processo de Investigacao. Da concepcao a Realizacao Loures Lusociencia- Edições Técnicas e ciencias, Lda.

FORESTO, J. S., Melo, E. S., Costa, C. R. B., Antonini, M., Gir, E., & Reis, R. K. (2017). Adesão à terapêutica antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids em um município do interior.

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S19834472017000100406&script=sci_arttext.

FRANÇOSO, L. A., & Mauro, A. M. D. M. F. (2006). Manual de atenção à saúde do adolescente. In Manual de atenção à saúde do adolescente (pp. 326-326).

GEHRING, T (1998). Family System Test - FAST, Manual. Göttingen, Alemanha: Hogrefe & Huber. [Links](#)

GEHRING, T. (1993). FAST: Family System Test Manual.

GERHING, T. M. & Marti, D. (1993a). The architecture of family structures: Toward a spatial concept for measuring cohesion and hierarchy. Family Process, 32, 135-139. [Links](#)

GEHRING, T.; BRAGGER, F.; STEINBACH, C. & BRUNISCHU, B. (1972). Family system test (FAST): A systemic approach to the analysis of social relationships in the clinical context. In B. Broothe, R. Hirsig, B. Meier & R. Volkart (Eds.), Percepçionevaluation-interpretation. Swiss Monographs in Psychology (pp. 87-92). Seattle: Hogrefe & Hube Minuchin, P. (1988).

GIL, A. C. (2000) Como elaborar projetos de pesquisa. 4ª ed. São Paulo: Atlas.

GOLDENBERG, I. & GOLDENBERG, H. (1980). Family therapy, and overview. Califórnia

GUARAGNA, B. F. P., Machado, M. L. P., Cruz, A. L. P. D., Graciotto, A., & Schatkoski, A. M. (2007). Implantação do programa de adesão ao tratamento de HIV/aids: Relato de experiência. Revista HCPA. Porto Alegre. Vol. 27, n. 2 (2007), p. 35-38.

HILL, N. E., MURRY, V. M., & ANDERSON, V. D. (2005). Sociocultural contexts of African American families. In V. C. McLoyd, N. E. Hill, & K. A. Dodge (Eds.), African American family life (pp. 21-44). New York, NY: The Guilford Publications.

HOFFMAN, L. (1995). O ciclo de vida familiar e a mudança descontínua. In B. Carter & M.

Inquérito Nacional sobre Impacto do HIV e SIDA em Mocambique 2021

INSTONE, S. L. (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: Implications for disclosure. *Journal of Pediatric Health Care*, 14, 235-243. Joyce, J. H. & Chase, P. N. (1990). Effects of response variability on the sensitivity of rulegoverned behavior. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 49, 383-393.

KAĞITÇIBAŞI, Ç. (2007). Family, self, and human development across cultures: Theories and applications. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

KOURROUSKI, M. F. C., & Lima, R. A. G. D. (2009). Adhesión al tratamiento: vivencias de adolescentes con HIV/SIDA. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(6), 947-952.

LANGA, É. K. (2015). O Impacto da revelação do diagnóstico da seropositividade no subsistema conjugal: o caso de casais concordantes e discordantes (Doctoral dissertation 5(1), 108-115.

LÉVI-STRAUSS, C. (1982). As estruturas elementares do parentesco.

LEWIS, S.Y. (2001). Commentary: Coping over the long haul: Understanding and supporting children and families affected by disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 359-361.

LEITE, D.V., & Silva, P.M.M. (2008). *Estratégia para Realização da Educação Ambiental em Escolas do Ensino Fundamental*. Rio Grande.

LUCIMAR, A.F. (2006) *Manual de Atenção a saúde do Adolescente* S.P.

MACMILLAN, J. & SCHUMACHER, S.(1997). *Research in Education: a conceptual introduction*. New York: Longman.

MALHOTRA, N. (2001) *Pesquisa de marketing*. 3.ed. Porto Alegre: Bookman.

MANJATE, R., Lacerda, R., Meierelles, T., Gravoto, N., Gras, C. Lima, J., Durão, O., Assan, A., Sesdedos, T., Raman, H. Gaspar, F. & El-Sadr, W (2005). *Avaliação qualitativa dos factores associados adesão ao uso de anti-retrovirais em Moçambique*.

MARCONI, M. D. A., & Lakatos, e. m. (2011). *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados*. (pp. xiii-277).

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. (2009) *Metodologia do trabalho científico: procedimentos básicos, pesquisa bibliografia, projeto e relatório, publicações e trabalhos científicos*. 6.ed. São Paulo.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. (2009) *Metodologia do trabalho científico*. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2009.

MARQUES, H. H. S., SILVA, N. G., GUTIERREZ, P. L., Lacerda, R., Ayres, J. R. C. M., DellaNegra, M., França Jr, I., Galano, E., Paiva, V., Segurado, A. A. C., & Silva, M. H. (2006). *A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores*. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 619-629.

MCGLODRICK, M., & GERSON, R. (2005) *Genogramas en la evaluacion familiar* (5. D. Barcelona, Espana: Gedisa (Original publicado em 1985)

CARTER, B., & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*.

MILLS HR§ (1999) *Magnetir Stimulation of the human nervous System* Neü York. Oxford University Press 1999 p. 227-115; 155-238

- MINISTERIO DA SAÚDE (2001) Inquérito Demográfico da Saúde – Moçambique.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2008) Manual de Adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV – Brasília.
- MINUCHIN, S. & FISHMAN, H. C. (2003). Técnicas e terapias familiares. Belo Horizonte, MG: Artemed. [[Links](#)]
- MINUCHIN, S. (1979). Familles en Thérapie. Paris, J.P. Delarge (1991). Calidoscopio familiar imágenes de violencia e coración. Barcelona: Ed. Paidos.
- MINUCHIN, S. (1990). Familias: Funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1966). [[Links](#)]
- MINUCHIN, S. (2007). Prefácio. Em M. P. Nichols & R. C. Schwartz, Terapia familiar: conceitos e métodos (7a ed.) (M. A. V. Veronese, Trad.) (pp. v-vii). Porto Alegre: Artes Médicas.
- MISAU (2015) Inquérito de indicadores da Malaria e HIV/DIDA 2015. Acedido a 29 de Agosto 2021.
- MISAU and INE (2009). "Inquérito nacional de prevalência, riscos comportamentais e informação sobre o HIV e SIDA em Moçambique" INSIDA. Instituto Nacional de Saúde, Ministério da Saúde e Instituto Nacional de Estatística.osto de 2022, disponível em:
- https://www.dhsprogram.com/pubs/pdf/AIS12/AIS12_SP.pdf
- MISAU (2020) Programa Nacional de Tripla Eliminação Transmissão vertical de HIV Sífilis e Hepatite B em moçambique.
- MIYASAKI, M. C. O. S. (1993). Enfoque psicossocial da doença crónica: um estudo sobre depressão em pacientes pediátricos portadores de asma e suas mães. Dissertação de Mestrado
- NETO, L. L., Constantini, A. C., & Chun, R. Y. S. (2017). Communication vulnerable in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: a systematic review. Neuro Rehabilitation, 40(4), 561-568.

NICHOLS, M. P. & Schwartz, R. C. (2007). *Terapia familiar: Conceitos e métodos*. Porto Alegre: Artmed. 207

NOLETO, D. E Nunes, M (2008) *Manual de Adesão ao tratamento para pessoa vivendo com HIV e SIDA – Brasil*

OLIVEIRA, Z. L. C. de. (1989) *O Trabalho de mulher não é mais em casa. A mudança no padrão de atividade feminina*. In: Sociedade Brasileira Contemporânea. *Família e valores*; 1989

OLIVEIRA, C. B. E. D., & Marinho-Araújo, C. M. (2010). *A relação família-escola: intersecções e desafios*. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27, 99-108.

ONUSIDA (2004) *Situação da Epidemia do SIDA, Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/ SIDA e Organização Mundial da Saúde*.

OSÓRIO, L. C. (1977). *Abordagens psicoterápicas do adolescente*. Porto Alegre: Movimento

PADOIN, S. M. D. M., Machiesqui, S. R., Paula, C. C. D., Tronco, C. S., & De Marchi, M. C. (2010). *Cotidiano terapêutico de adultos portadores da síndrome de imunodeficiência adquirida*. *Rev. enferm. UERJ*, 389-393.

PAIVA V, Ayres JR, segurador AC, Lacerda R, Silva NG, Silva MH, et al. (2011) *A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado*. *Ciência Saúde Coletiva*.

PAIVA, V., Ayres, J. R. C. D. M., Segurado, A. C., Lacerda, R., Silva, N. G. D., Silva, M. H. D., & França-Jr, I. (2011). *A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(10), 4199-4210.

PAIVA, V., Leme, B., Nigro, R., & Caraciolo, J. (2000). *Lidando com a adesão: a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo*. *Tá difícil de engolir*, 27-78.

PAPALIA, D. E. E Olds, S. W. (2007) *Desenvolvimento Humano (7a ed.)*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas Sul.

PASCHOAL, E. P., Santo, C. C. D. E., Gomes, A. M. T., Santos, É. I. D.,

OLIVEIRA, D. C. D., & Pontes, A. P. M. D. (2014). Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. Escola Anna Nery, 18, 32-40.

WATCH Tower Bible (2006). O segredo de uma família feliz. Edição Brasileira, Watch Tower Bible and Tract Society of South Africa.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, (2014) Health for the World's Adolescents: A second chance in the second decade, WHO, Geneva, 2014.

http://apps.who.int/adolescent/seconddecade/files/1612_MNCAH_HWA_Executive_Summary.pdf

PATTERSON, A (1995), The Influence on child health: child behaviors and outcomes. The pediatric Clinics of North America, 42, 89-102

PETRONIHO, F. (2007). Preparação do regresso a casa: evolução da condição de saúde do doente dependente no autocuidado e dos conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados, entre o momento da alta e um mês após no domicílio.

PETZOLD, M. (1996). The psychological definition of "the family". Research on family: Resources and needs across the world, 25-44.

Plano Estratégico Nacional de Resposta ao HIV e SIDA 2004-2008

Plano Estratégico Nacional de Resposta ao HIV e SIDA 2015-2019

Plano Estratégico Nacional de Respostas ao HIV e SIDA 2010-2014

QUIVY, R. & CAMPENHOUDT, L. V. (1998). Manual de Investigação em Ciências Sociais (2ª edição). Coleção trajetórias (17), Lisboa: Grávida Publicações Lda

Relatório Regional sobre AÍDS para África 2019

Relatório Global para AÍDS 2022

Relatório Bienal da Directora Regional 2016-2017

RUSSH, A. (1999). The Impact of Technology on Society. *Technology and Society Review*, 12(1), 45-60.

RELVAS, A. P. (1996) *Conversas com famílias: discursos e perspectivas em terapia familiar* Porto Afrontamento

RELVAS, A.P. (2006). *O Ciclo vital da família. Perspectiva sistêmica* (4ª edição). Porto: Afrontamento

RIBEIRO, A. C., de Paula, C. C., Neves, E. T., & de Mello Padoin, S. M. (2010). Perfil clínico de adolescentes que têm AIDS. *Cogitare Enfermagem*, 15(2), 256-262.

RIBEIRO JLP. (2010) (*Avaliação em psicologia da saúde – instrumentos publicados em português*. 1.ª edição, 225-26

ROBERT, Y. I. N. (2001). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.

RODRIGUES, R. M. (2007) *Pesquisa Acadêmica: como facilitar o processo de preparação de suas etapas*. São Paulo: Atlas

SANTOS, W. J. D., Drumond, E. F., Gomes, A. D. S., Corrêa, C. M., & Freitas, M. I. D. F. (2011). Barriers and facilitators aspects of adherence to antiretroviral therapy in Belo Horizonte-MG. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64, 1028-1037.

SCHAURICH D, Freitas HM. (2011) O referencial de vulnerabilidade ao HIV/AIDS aplicado às famílias: um exercício reflexivo. *Rev Esc Enferm*; 45(4): 989-995

SCHAURICH D, Medeiros HMF, Motta MGC. (2006)Vulnerabilidades no viver de crianças com AIDS. *Rev Enferm UERJ*.

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000108&pid=S0103

SEIDL, E. M. F., Melchíades, A., Farias, V., & Brito, A. (2007). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(10), 2305-2316.

SEIDL, E. M. F., Rossi, W. S. R., Viana, K. F., Meneses, A. K. F., Meireles, E. (2009). Crianças e Adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(3), 279-288.

Osório, L. C. (2002). *Casais e famílias: uma visão contemporânea*. Porto Alegre: Artmed.

SILVA, A. L. C. N. D., Waidman, M. A. P., & Marcon, S. S. (2009). Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62, 213-220.

SILVA, S. S. da C. (2004) *Estrutura e dinâmica das relações familiares de uma comunidade ribeirinha da região amazônica*. Tese (Doutorado Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.

SILVER, E. Stein, K., & Ddds, M. (1996) Moderating effects of family structure on the relationship between physical and mental health in urban children with chronic illness, *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 43-56.

STAMM, M., & MIOTO, R. C. T. (2003). Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. *Ciência, cuidado e saúde*, 2(2), 161-168.

STEELE, R. G., Nelson, T. D., & Cole, B. P. (2007). Psychosocial functioning of children with aids and HIV infection: Review of the literature from a socioecological framework. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(1), 58-69

THIOLLENT, Michel. (2000) *Metodologia da pesquisa-ação*. 8. ed. São Paulo: Cortez.

TRIVIÑOS, Augusto N.S. (1987) *Introdução a pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa m educação*. São Paulo:

UNICEF. (2018) *Situação actual sobre prevalência do HIV em Moçambique*

VASCONCELOS, M.E.d (2010) *Pensamento Sistémico: O novo paradigma da Ciência*. 9ª Campina: Papyrus.

VIERA, M A. & Ima R. A. (2008) Criança e adolescentes com doenças crónicas: convivendo com mudanças. *Revista – Americana de Enf*, 10(4), 552-560

VENTURA, M.; CORRÊA, (2006) Adolescência, sexualidade e reprodução: construções culturais, controvérsias normativas, alternativas interpretativas. Cad. Saúde Pública, v.22, n.7, p.1505-9.

VON BERTALANFFY, L. (1975). Teoria geral dos sistemas. Petrópolis: Vozes.

YIN, Roberto K. (2001) Planejamento e métodos

ANEXOS

ROTEIRO DE ENTREVISTA

ANEXO: A

I. Dados Sociodemográficos:

Unidade Sanitária _____

A Responder pelo membro da família:

1. Idade do familiar Sexo do familiar Idade da criança/adolescente _____

Sexo da criança/adolescente _____

2. Grau do Parentesco do familiar acompanhante _____

3. Estado Civil do cuidador: ___ Caso ___ Solteiro ___ Divorciado ___ vive maritalmente

4. Nível de Escolaridade do cuidador:

Primário Secundário Pré- Universitário Universitário

Nenhum

6. Área de Residência: Rural Urbano Suburbano Rural

7. Situação Actual face ao emprego do cuidador: Empregado desempregado

Biscateiro

8. Rendimento Médio Mensal do cuidador _____

10. Agregado familiar _____

11. Língua Materna _____ Língua Oficial _____

12. Em caso de doença a quem têm recorrido: Hospital Médico Tradicional Igl

13. Organização Familiar pessoas que residem com a criança/ adolescente

Nome do familiar	
Sexo	
Idade	
Escolaridade	
Trabalho/ Ocupação	
Conhecimento Seropositividade da Criança	

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Identificação do Paciente _____ **inicias** _____

A Responder pelo membro da família

1. **Experiência sobre a ingestão do medicamento** Há quanto tempo o seu filho toma o medicamento?
 - O que significa para si o seu filho tomar medicamentos?
 - Quais os factores que pensas que fazem com que seja fácil ou difícil tomar medicamentam?
2. **Percepção sobre o fortalecimento emocional da criança**
 - Qual é o teu sentimento sobre o tratamento do seu filho?
 - A sua relação com o seu filho permite a comunicação, segurança, carinho?
 - O que tem feito para que o seu filho se sintam bem?
3. **Experiência sobre o estabelecimento de vínculo com a equipa de saúde**
 - Que informações o médico, psicólogo e o enfermeiro tem fornecido sobre o tratamento durante a consulta
 - Fala nos do atendimento (atenção, relacionamento) dado pelos técnicos de saúde durante a consulta com o seu filho?
 - Como é que a equipe de saúde tem ajudado no tratamento do seu filho?
4. **Percepção sobre o acompanhamento clínico laboratorial**
 - Quantas vezes levaram o seu filho ao laboratório desde que iniciou o tratamento?
 - Acha importante levar o seu filho para fazer exames laboratoriais regularmente?
 - Qual é o significado do CD4 e da carga viral? Quais outros exames que o seu filho tem feito e que conheces
5. **Experiência em adequar os hábitos e necessidades individuais**
 - Qual é a rotina diária do seu filho (horário de acordar, das refeições e da toma de medicamentos)
 - Como e que a família tem feito o controlo da dieta do seu adolescente
 - Acha que o seu filho tem tido bom apetite desde que iniciou o TARV
6. **Experiência sobre a partilha das decisões relacionadas a própria doença**
 - Fala me como a família se organiza para ajudar o adolescente no tratamento?
 - A família tem partilhado as decisões sobre o tratamento com o adolescente?
 - A quem o adolescente recorre quando necessita de partilhar alguma coisa?

Data da realização da entrevista: junho de 2017

GENOGRAMA

ANEXO: B

Genograma, assim denominado por Ghiring (1972), tem sido utilizado como instrumento em Terapia Sistémica Familiar como forma eficiente de obter informações da constituição familiar. São retratos gráficos da história e do padrão familiar e, assim se, evidenciam os *estressores*, e se constrói o mapa relacional do paciente com sua família.

Portanto, o genograma evidenciará o *estressor* mostrando as relações que interferem entre os membros e a qualidade dessas relações. O genograma evidencia: conflitos, alianças colisões e ruptura de laços.

Para Cater MCGlrick (1989/2007), o genograma permite por um lado discutir a história familiar e possíveis repetições de padrões familiares, organização em termos gráficos da rede de parentesco, considerando temporalmente os seguintes elementos simbolicamente representados. Género, filiação, formação e rompimento de laços conjugais, momentos críticos da família (morte, aborto, doença), subsistema, alianças e coalizões possibilita, também a construção de papéis, rede de apoio, hierarquia, liderança, conflito, eventos críticos, regras familiares, fronteiras, história cultural étnica, transmissão transgeracional de papéis padrões familiares e culturais. No entanto, para o objectivo deste estudo, se instrumento será utilizado, somente para representar graficamente as famílias e nele serem expostos os resultados de coesão.

GUIÃO DO TESTE FAST

ANEXO: C

O FAST (Teste de Sistema Familiar), desenvolvido por *Thomas Gehring* com o objectivo de avaliar a coesão e hierarquia familiar, através da representação dos seus membros na situação real, ideal e de conflito (Gehring, 1998).

O TESTE FAST é constituído por um bloco micrométrico, dividido em 81 quadrados (5cm x5cm), peças confeccionadas em madeira, com 8 cm, representando figuras masculinas e femininas que simbolizam os membros da família, e blocos cilíndricos com três níveis diferentes de alturas (1,5 cm 3cm e 4,5 cm). Permite avaliar quantitativamente e qualitativamente, cujo objectivo é descrever e analisar a estrutura das relações familiares através da configuração das fronteiras entre os sistemas (familiar, fraternal e parental), a partir das variáveis coesão e hierarquia.

O FAST é acompanhado por uma folha de registo para facilitar na aplicação com famílias, onde a pesquisadora irá anotar as respostas fornecidas e sugere que o respondente represente a coesão e a hierarquia em três situações: na típica ou quotidiana, no ideal e na do conflito.

A aplicação do FAST realizar-se-á com base numa entrevista semiestruturada que explora o resultado subjectivo das representações. As perguntas são específicas para cada participante, pois variam de acordo com suas representações, por exemplo: o motivo de determinada configuração, omissão de um familiar, inclusão de outras pessoas, utilização do espaço do tabuleiro.

A coesão é verificada através da proximidade das peças, quanto mais próximas estiverem colocadas entre si, mais alta é a coesão. O distanciamento entre elas, significará baixa coesão. A coesão pode ser analisada através da localização das figuras representadas no tabuleiro.

Para investigar a hierarquia, as peças são elevadas com blocos. As diferentes posições verticais expressam diferenças na hierarquia. Quanto mais elevada estiver a peça, maior será sua hierarquia, isto é, seu poder decisório no sistema familiar. O FAST pode ser aplicado individualmente ou no grupo familiar.

A representação é definida como interpretações, percepções e abstracções da estrutura das relações familiares que constituem a realidade subjectiva individual. Cada membro familiar provavelmente possui uma visão diferente da sua família, com base em sua idade, experiência e personalidade.

Por isso, esta é classificada em: Típica, ideal e conflitual

- A representação típica envolve as situações quotidianas, isto é, como as pessoas interagem no seu dia-a-dia;

- A representação ideal refere-se as expectativas e aos desejos sobre o funcionamento familiar, isto é, como as pessoas gostariam que fosse, a coesão e a hierarquia em sua família;
- A representação de conflito está ligada a situações de doença na família, ou seja, como agem os membros familiares frente a um elemento *estressor*.

Na exploração da coesão, FAST envolve as perguntas tais como “ Quem é mais próximo afectivamente,” “Quem se da bem/”Quem é mais amigo de quem/”

Na hierarquia envolve as questões: Quem manda mais na família/”Quem tem maior influência nas decisões”? De acordo com as representações, são realizadas questões como: Porque você colocou seu pai ao lado do seu irmão? “Especificamente, na representação da situação conflituosa, de doença na família, são investigados, as díades envolvidas, os motivos, o tipo e a frequência.



Teste FAST

ANEXO: D

Vamos fazer um jogo para conhecermos a nossa família, o jogo é parecido ao jogo de damas ou xadrez. A diferença entre o jogo que vamos fazer com os outros jogos que vocês conhecem, e que neste jogo não existem respostas certas nem erradas.

Primeiro passo: mostrar o tabuleiro do FAST – aqui temos o tabuleiro. Este é o local onde vamos colocar os membros da nossa família, conforme as coisas acontecem em casa.

Segundo passo: mostrar as peças (estas devem estar fora do tabuleiro para facilitar a compressão). Cada peça representa uma pessoa da família estas mais arredondadas apresentam um vestido, são mulheres (mostrar). Algumas dúvidas? Os mais rectos são homens (mostrar). Perceberam? Alguém quer mostrar aos outros quem representa o homem e quem representa mulher neste jogo? Quanto mais próximas colocar as pessoas significa que estas pessoas se dão bem são amigas e unidas (demonstrar com peças), quanto mais longe (colocar as pessoas) significa que as pessoas não se dão bem, não são amigas nem unidas (demonstrar com as peças). As relações entre as essas variam muito, nem sempre são 100% unidas, nem 100% desunidas (demonstrar com peças).

Tente seguir esta variação tendo em conta dia -à- dia das pessoas na tua família.

Agora gostava que você me mostrasse quem manda mais na sua família quem tem maior influencia nas decisões do dia- a- dia. Temos três cilindros de tamanhos diferentes (mostrar) gostaria que colocasse os cilindros em baixo dos membros da sua família já representados. Se a pessoa manda muito coloca este maior, mostrar – 4,5 (se manda mais ou menos coloca este médio, mostrar – 3 cm) se não manda nada (mostrar) não coloca nada – (dá exemplo). Quanto maior for o cilindro de apoio significa que a pessoa manda mais na família.

TABULEIRO DO TESTE FAST

Numero _____
 Teste de Pai / Mãe / filho
 Data _____

	P	M	C1	C2	C3
Fig. usadas					
Perspectivas de					
Nomes					
Altura					

Tabela: 1 Representação Típica

9								9
8								
7								
6								
5								
4								
3								
2								
1								
	1	2	3	4	5	6	7	8

	P	M	C1	C2	C3
Altura					

Obs _____

Tabela: 2 Representação Ideal

9									
8									
7									
6									
5									
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	P	M	C1	C2	C3
Altura					

Obs _____

Tabela: 3 Representação Conflituosa

9									
8									
7									
6									
5									
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	P	M	C1	C2	C3
Altura					

Obs _____

ASSENTIMENTO INFORMADO

(adolescentes <18 anos)

ANEXO: F

1. Nome da Instituição

Este trabalho será apresentado na Faculdade de Educação no Departamento de Psicologia. O Título do protocolo é “Dinâmica relacional em famílias com crianças e adolescentes em TARV” (caso Pediatria do Hospital Central), cujo a investigadora Principal é Quitéria Gote Cossa.

2. Introdução:

Eu sou Quitéria Gote Cossa, estudante do Curso de Terapia Familiar e Comunitária na UEM – Faculdade de Educação, estou a fazer um trabalho para ajudar aos adolescentes e os seus pais a cuidarem bem dos seus filhos doentes, para terem uma boa saúde. Levando sempre os seus filhos ao hospital para fazerem o tratamento, conversarem com os seus filhos em casa, organizarem e dividirem bem as tarefas em casa, de modo a sobrar o tempo para brincarem, passearem com os seus filhos e ajudarem a tomarem a medicação.

3. Justificação da pesquisa

Ao fazermos este estudo vai ajudar as famílias, ao hospital e ao próprio governo a resolver alguns problemas dos/adolescentes que desistem do tratamento por conta das suas famílias que não ajudam as crianças em tratamento (TARV).

Existem muitas crianças no mundo e no país que sofrem por causa de não terem um acompanhamento bom das suas famílias. Por isso desistem de tomarem os medicamentos que o hospital dá.

As famílias irão ficar a saberem que é importante acompanhar os seus filhos regularmente à consulta para o tratamento.

Ao hospital e ao governo irão compreender melhor os problemas que as crianças e as suas famílias tem tido ao longo do tratamento para refazerem as estratégias de tratamento e acompanhamento.

4. Objectivos da pesquisa

(i). Com este trabalho pretendemos ver nas famílias que tem crianças/adolescentes com doença de HIV e que estão em tratamento no hospital, porque é que os pais/mães não fazem o acompanhamento certo dos medicamentos para terem uma vida saudável. (ii). Queremos ver também como é que em casa se organizam para ajudarem estas crianças no tratamento. (iii).

Pretendemos ver se há famílias que dão exemplo cumprindo tudo o que é necessário para que a criança/adolescente doente tenha uma vida saudável.

5. Tipo de pesquisa/Intervenção

Com a sua entrevista e de outras pessoas iremos ver o que é que cada um diz sobre este problema. Adicionando outras informações iremos ver até que ponto na família os pais e os filhos estão organizados em termos de quem faz o quê no cuidado do filho ou irmão.

6. Seleção dos participantes

Foste seleccionado para fazer parte deste estudo por ser adolescente, que faz tratamento aqui neste hospital, para além de ti fazem parte outros adolescentes em tratamento neste serviço por serem as pessoas que podem partilhar as experiências da vossa vida connosco.

7. Participação Voluntária

A sua participação é de carácter voluntário, em caso de recusa ou desistência não influencia no cumprimento das necessidades do seu filho/filha.

A qualquer momento é livre de interromper a sua participação no estudo sem nenhum prejuízo.

8. Riscos, desconfortos e Inconvenientes

Nesta conversa pode- se sentir um pouco constrangida para falar sobre a sua vida e da sua família.

Privacidade. Fique tranquila as entrevistas vão decorrer nesta sala fechada somente nos dois.

ANEXO: G

Eu _____ fui informado sobre o objectivo do estudo e do que tenho de fazer para participar, fui esclarecido sobre todos os aspectos que considero importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui informado que tenho direito a recusar a participar e que a minha recusa em fazê-lo não terá consequências para mim, assim, declaro que aceito participar na investigação.

Assinatura do participante _____

Tutor(a) _____

Investigadora _____

Hospital Central de Maputo, aos ____ de _____ de _____

Aceita que a sua entrevista seja gravada?

Sim Não