



**FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

O papel da família na adesão ao tratamento anti-retroviral em pacientes seguidos no  
Centro de Saúde 1º de Maio, Maputo

**DISSERTAÇÃO**

**Helena Luis Comissar**

Maputo, Novembro 2015



## **FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

### **MESTRADO EM TERAPIA FAMILIAR E COMUNITÁRIA**

O papel da família na adesão ao tratamento anti-retroviral em pacientes seguidos no  
Centro de Saúde 1º de Maio, Maputo

Dissertação apresentada a Faculdade de  
Educação da Universidade Eduardo  
Mondlane como requisito parcial para a  
obtenção do Grau de Mestre em Terapia  
Familiar e Comunitária.

#### **Tutores:**

**Prof. Doutor Hachimo Chagane,**  
**Ana Ibanez, MA**

Maputo, Novembro 2015

“

...Se em cada dia da sua vida não encontrar um problema, então reveja o seu caminho, pois este pode estar errado...”

Hann Stain (Fis-nucl)

## DECLARARAÇÃO DE HONRA

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, estando no texto e na bibliografia as fontes usadas.

A autora

---

Helena Luis Comissar

Maputo, Agosto 2015

## **DEDICATÓRIA**

Em primeiro lugar, dedico este trabalho às minhas filhas Eura e Kaimara Paris que varias noites ficaram sem o meu e mesmo assim acompanharam-me com sorriso e paciência até a conclusão do curso.

Ao meu esposo António Paris por ter acreditado em mim e apoiado em todos os momentos da minha vida familiar, profissional e estudantil.

Aos meus pais Luís Comissar e Rabeca Jacob pela atenção e apoio que me vêm dando ao longo da minha vida e pela força e esperança depositada em mim.

Aos meus irmãos pelo amor e carinho.

## AGRADECIMENTOS

Para realizar este trabalho, contei com o apoio e a colaboração directa e indirecta de várias pessoas e entidades aos quais queria apresentar aqui os meus agradecimentos.

- Aos meus tutores, o Prof. Doutor Hachimo Chagane e Dra Ana Ibanez pelo incansável apoio que prestaram para a realização deste estudo e na preparação desta dissertação.
- Ao pessoal do Centro de Saúde Primeiro de Maio pelo apoio técnico e pela ajuda na realização da recolha de dados apresentados no âmbito desta dissertação.
- A Direcção do Concelho Municipal da Cidade de Maputo pela autorização para a realização desta pesquisa e recolha de dados apresentados nesta dissertação.
- A minha família em geral e, em especial, ao meu esposo António Paris pelo carinho, dedicação e paciência que tive durante estes anos de formação, ***obrigado pelo suporte meu amor.***

Quero também apresentar aqui os meus agradecimentos:

- Ao Departamento de Psicologia da Faculdade de Educação da Universidade Eduardo Mondlane, pela oportunidade da formação no Mestrado em Terapia Familiar e Comunitária.
- A todos os professores do mestrado pela oportunidade impar que nos proporcionaram durante o curso no aprofundamento de aspectos relacionados a família.
- Aos colaboradores do núcleo do mestrado pelo apoio, força e encorajamento;
- Aos meus colegas do mestrado pelo calor estudantil em particular a Erica Langa;
- Agradecer a todos os que directa ou indirectamente contribuíram para a minha formação.
- A Deus, por ter me dado saúde e o privilégio de alcançar este objectivo na minha vida.

A todos, muito Obrigado.

Introdução.....	5
1. Contextualização .....	7
1.1. Justificativa .....	11
1.2. Enunciado do Problema .....	12
1.3. Questões de pesquisa.....	17
1.4. Objectivos.....	13
2. Revisão de literatura .....	18
2.1 HIV/SIDA como Doença Crónica .....	21
2.2. Aspectos psicossociais frente ao HIV/SIDA.....	24
2.2.2 Alterações psicológicas e emocionais frente HIV/SIDA.....	25
2.2.3 Convivência com a doença.....	27
2.3. Tratamento Anti-retroviral no mundo .....	29
2.4. Tratamento Anti-retroviral na África Sub-Sahariana.....	29
2.5. Tratamento Anti-retroviral em Moçambique .....	30
2.6. Adesão ao TARV .....	32
2.6.1. Características da adesão ao TARV.....	33
2.7. Revisão de estudos e publicações sobre HIV/ SIDA em Moçambique.....	35
2.8. Família .....	37
2.9. Comunidade .....	39
2.10. Coesão.....	39
2.11. Relacionamento .....	40
2.11.1. Tipos de relacionamento.....	40
2.12. Teoria estrutural - sistémica.....	41
2.12.1. Fronteiras .....	43
2.12.2. Grupos de Apoio.....	45
3. Metodologia.....	46
3.1. Caracterização da Pesquisa.....	46
3.2. Tipo de estudo .....	46
3.3. Local de estudo Centro de Saúde 1 <sup>o</sup> de Maio distrito Kamaxaqueni.....	47

3.4. População de estudo.....	48
3.5. Amostragem .....	49
3.6. Critérios de inclusão .....	49
3.7. Critérios de exclusão .....	49
3.8. Técnica e instrumento de recolha de dados.....	49
3.9. Genograma .....	50
3.10.Procedimentos de recrutamento dos participantes.....	53
3.10.1 Variáveis do estudo .....	53
3.10.2. Gestão e análise dos dados.....	53
4. Apresentação dos casos.....	55
4.1. Discussão dos resultados .....	77
5. Conclusões e Sugestoes .....	83
Referências bibliográficas.....	85
Anexos .....	94

## INDICE DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1- Genograma familiar.....	57
Figura 2- Genograma familiar.....	62
Figura 3- Genograma familiar.....	67
Figura 4- Genograma familiar.....	72
Quadro 1- Resposta cognitiva frente a infecção por HIV.....	24
Quadro 2- Resumo das alterações emocionais por HIV.....	25
Quadro 3- Conhecimento sobre o TARV.....	60
Quadro 4- Conhecimento da doença por algum membro da família.....	60
Quadro 5- Apoio Familiar.....	61
Quadro 6- Conhecimento sobre o TARV.....	64
Quadro 7- Conhecimento da doença por algum membro da família.....	65
Quadro 8- Apoio Familiar.....	66
Quadro 9- Conhecimento sobre o TARV.....	69
Quadro 10- Conhecimento da doença por algum membro da família.....	70
Quadro 11- Apoio Familiar.....	71
Quadro 12- Conhecimento sobre o TARV.....	74
Quadro 13- Conhecimento da doença por algum membro da família.....	75
Quadro 14- Apoio Familiar.....	76
Tabela 1: Características sócio demográficas dos participantes.....	56

## **Abreviaturas**

ARV- Antirretroviral

AZT- Zidovudina

CICTRA -Centro Integrado de Cuidados e Tratamento

CCS- Centro de Colaboração em Saúde

ADN – Ácido desoxirribonucleico

DNAM – Direcção Nacional de Assistência Médica

HIV – Vírus de Imunodeficiência Humana

INSIDA - Inquérito Nacional de Vigilância, Comportamento e Informação

METRAM - Movimento para o Acesso ao Tratamento Anti-retroviral em Moçambique

MSF- Médicos Sem Fronteiras

MISAU – Ministério da Saúde

Mm3 – milímetros cúbicos

ONG – Organização não Governamental

OMS – Organização Mundial da Saúde

SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

TARV – Tratamento Anti-Retroviral

## **RESUMO**

O presente trabalho tem como título: O papel da família na adesão ao tratamento anti-retroviral em pacientes seguidos no Centro de Saúde 1º de Maio Maputo.

O Tratamento Anti-retroviral (TARV) mostrou-se útil na redução da morbilidade e mortalidade em pacientes infectados por HIV. Contudo, o sucesso do TARV está fortemente dependente duma óptima adesão reportada na literatura como sendo acima de 95%. Vários métodos e recursos foram já utilizados para avaliação da adesão ao TARV em muitas partes do Mundo, incluindo em Moçambique.

O papel da família na adesão ao TARV tem sido também reportado, mas não há referências do seu impacto na melhoria da adesão ao TARV pois poucos estudos foram feitos neste âmbito.

Com este estudo, pretendeu-se. Analisar o papel da família na adesão ao tratamento anti-retroviral em pacientes seguidos no Centro de Saúde 1º de Maio e Identificar o nível de percepção do paciente em relação a família.

Trata-se de um estudo descritivo transversal com uma abordagem qualitativa, onde, seleccionaram-se 4 pacientes de que reuniam os nossos critérios de inclusão, em seguida foram feitos relatos de casos e posteriormente apresentados os respectivos genogramas, a recolha de informação foi possível através de uso de guião de entrevista.

Observou-se um nível de adesão ao TARV entre os pacientes, que apresentavam bom suporte familiar sendo que 2 dos 4 pacientes entrevistados tem uma "pobre" adesão decorrente do atraso e falha na toma dos medicamentos devido a falta de apoio por membros da família.

Os resultados da pesquisa demonstraram que, mudanças no sistema familiar, contribuem de modo significativo para uma boa ou má adesão no TARV portanto, com os resultados, pode-se afirmar também que os objectivos da nossa pesquisa foram alcançados.

Uma das conclusões encontradas ao longo da pesquisa é que através dela fomos capazes de perceber que o nível de adesão das pessoas que tinham um suporte familiar aceitável ou bom o seu nível de adesão também era bom e desta forma atingimos um dos nossos objectivos em que fazíamos a comparação do nível de adesão em pacientes com e sem apoio familiar.

Palavras-chave: HIV/SIDA, Tratamento Anti retroviral, família e Adesão

## **ABSTRACT**

This paper is entitled the role of the family in adherence to antiretroviral treatment in patients followed at the Health Centre 1<sup>o</sup> May Maputo.

Antiretroviral Treatment (HAART) has proven use fueling reducing morbidity and mortality in HIV-infected patients. However the success of HAART is strongly dependent of an optimal adhesion reported in the literature as being above 95%.

Various methods and resources have been used to assess adherence to HAART in many parts of the world, including in Mozambique. The family's role in adherence to HAART has also been reported, but there are no references of its impact on improving adherence to HAART because few studies have been done in this area.

This study aimed up. Analyze the role of the family in adherence to antiretroviral treatment in patients followed at the Health Centre 1<sup>o</sup> May to identify the patient's level of awareness regarding the family.

This is a cross-sectional descriptive study of a qualitative approach in which patients were randomized 4, case reports were made and later presented their genograms, and information gathering was made possible through interview guide for use.

There was a level of adherence to antiretroviral the rap among patients who had good family support and that 2 of the 4 patients interview behave a "poor "member ship due to the delay and failure to take the drugs because of lack of support from member's family.

The survey results fell short of their search questions and confirmed that change is in the family system, contribute significantly to a good or poor adherence to HAART therefore with the results it can be said also that the objectives of our research They have been achieved.

One of the findings found during the research is that through it we were able to realize that the level of adherence of people who had an acceptable or good family support your membership level was also good and thus a achieve done of our goals when we did comparing the level of adherence in patients with and without family support.

Key words: HIV/ AIDS, Anti-retroviral treatment, family and Accessio

## INTRODUÇÃO

Os avanços registados no domínio da terapêutica da infecção por HIV/SIDA durante os últimos anos foram bastante benéficos pois alteram radicalmente o seu pesado prognóstico, e levando com que na actualidade a infecção por HIV/Sida passasse a ser encarada como uma doença crónica mais com especial característica de ser devidamente controlada.

Este trabalho apresenta um breve recorte teórico com relação à história social do HIV/SIDA; O perfil actual da epidemia enquanto doença crónica; a comunicação do diagnóstico de seropositividade para o HIV/SIDA; a reacção da família diante da revelação desses diagnósticos e a actuação do terapeuta utilizando como fundamento teórico a Terapia sistémica.

A fim de compreender a dinâmica e o funcionamento das famílias dos pacientes envolvidos no estudo serão ilustrados relatos de quatro casos, contendo informações como Genograma, Dados de Identificação e Dinâmica Familiar.

Capítulo 1- Debruçar-se sobre a contextualização da pesquisa, e faz a apresentação da situação do HIV/SIDA no mundo dando maior ênfase para os casos de Moçambique. De seguida a justificação da escolha do tema, a definição o problema, as questões de investigação e por fim os objectivos da pesquisa.

Capítulo 2- Apresenta a revisão da literatura e o quadro teórico, estando focalizada na teoria estrutural-sistémica, onde serão apresentadas as definições dos conceitos - chave.

Capítulo 3- Apresenta a metodologia usada para o alcance dos objectivos, destacando o tipo de pesquisa adoptada, a metodologia usada, a população em estudo, a amostra, o instrumento de recolha de dados, e as considerações éticas.

Capítulo 4- Concentra-se na interpretação e dos resultados. Estando dividido em duas secções, a da interpretação dos dados, e a discussão dos mesmos à luz das questões de investigação.

Capítulo 5- Focaliza as conclusões e recomendações do trabalho, como fruto da análise e interpretação dos dados efectuados no capítulo anterior. Por fim, deixa algumas recomendações a vários níveis, que poderão contribuir para a melhoria das condições de vida das famílias e da comunidade em estudo

## CAPITULO 1

### Contextualização

Neste capítulo iremos fazer uma breve contextualização sobre a problemática do HIV, o levantamento do problema a sua justificação e traremos ainda as questões de pesquisa bem como os objectivos que nos irão guiar ao longo da dissertação.

A identificação em 1980 da síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA) tornou-se um marco na história da humanidade por representar um fenómeno global, dinâmico e instável, cuja forma de ocorrência nas diferentes regiões do mundo depende, entre outros determinantes, do comportamento humano individual e colectivo (Brito, Sousa, Neto&Lenzi, 2001).

Segundo Brito et al., (2001), O HIV/SIDA destaca-se entre as diversas enfermidades infecciosas emergentes pela grande magnitude e extensão dos danos causados às populações, desde a sua origem cada uma das suas características e repercussões tem sido exaustivamente discutida pela comunidade científica e pela sociedade em geral.

O HIV/ SIDA é uma doença endémica que colocou o mundo em extremo estado de alerta nos últimos 20 anos. É considerado um grave problema de saúde física e social uma vez que afecta as diversas esferas da sociedade (Manuel, 2011).

*De acordo com o relatório divulgado pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA ONUSIDA, (2004) havia uma estimativa de que até 2003 existiam em Moçambique 1,3 milhões de pessoas infectadas pelo HIV, e mais de 110 mil mortes acumuladas por SIDA. Os dados de vigilância epidemiológica divulgados pelo Ministério da Saúde (MISAU) em Moçambique (MISAU, 2007), demonstraram que a taxa ponderada de prevalência nacional observada em mulheres grávidas de 15 a 49 anos foi de 16,0%, sendo 21,0% zona sul, 18,0% zona centro e 9,0% Zona norte, por sinal a taxa mais baixa e sul e centro, as mais elevadas do país.*

Os resultados do INSIDA (2009) indicam que 11,5% dos moçambicanos adultos de 15-49 anos estão infectados por HIV. Os dados mostram que há mais mulheres infectadas (13,1%) comparativamente aos homens (9,2%).

A história do HIV/SIDA é caracterizada, de acordo com Ayres, Calazans e Saletti Filho (2003), Galvão (2000) e Mann, Tarantola e Netter (1993), por três fases: O período da descoberta (1980 a 1984), o das primeiras respostas (1985 a 1988) e o período actual (de 1989 aos dias de hoje), caracterizado pelo desenvolvimento tecnológico de recursos para o diagnóstico, os exames de detecção da carga viral e o tratamento medicamentoso com o uso combinado de antiretrovirais.

Em cada uma destas fases tanto a equipe governamental como as forças sociais, caracterizadas por Organizações Não-governamentais, sectores de saúde pública, grupos comunitários, dentre outros, desenvolveram diversas acções para a luta e combate da crescente epidemia (Zampieri, 1996).

*Em Moçambique, o envolvimento político e do Estado iniciou apenas na segunda metade da década de 90 e consubstanciou-se com a definição do Programa Nacional de Combate à SIDA e de outras políticas públicas articuladas na prevenção e combate ao HIV/SIDA. Em 2000, foi criado o Conselho Nacional de Combate ao SIDA, através do decreto nº 10/2000, com o objectivo de gerir de forma multisectorial os programas de combate à doença, através de um Plano Estratégico Nacional que analisa a resposta do Estado Moçambicano à pandemia, nomeadamente a assinatura pelo governo, em 1994, da Declaração de Paris e a criação, em 1998, da Comissão Inter-Ministerial da SIDA, envolvendo oito sectores públicos (Plano Estratégico Nacional de Combate às DTS/HIV/SIDA, 2000: 16).*

Estas estratégias, expressas no programa do governo para 2000/2004, articulam as políticas referentes ao HIV/SIDA com a redução dos níveis de pobreza absoluta e de “combate às doenças transmissíveis e endémicas” (Programa do Governo, 2000: 2). Aos sectores sociais públicos são feitas recomendações para a introdução de “estratégias de prevenção e combate contra as DTS/HIV/SIDA, no quadro do Plano Estratégico Nacional de combate a estas doenças” (Programa do Governo, 2000).

Diante das diversas transformações que ocorreram no campo da ciência e tecnologia médica, no que tange às questões relacionadas ao HIV/SIDA, esta pode ser caracterizada como uma doença crónica, tendo em vista que a mesma pode ser controlada e o indivíduo pode viver anos sem apresentar maiores problemas. Apesar disto, tem-se a impressão que continua arraigado no imaginário colectivo que tal doença leva fatalmente à morte.

Assim, o surgimento do HIV/SIDA pode remeter aos pacientes e aos seus familiares a ideia de encurtamento da vida e o medo da incapacidade gradual; a incerteza do futuro e o medo das perdas estão presentes constantemente na vida destas pessoas (Penn, 2001).

Desta forma, diante da comunicação diagnóstica de seropositividade para o HIV/SIDA a pessoa pode apresentar diversas reacções, como a culpa; o remorso; o arrependimento; a revolta; o medo; o desespero; o desejo de suicídio; a negação frente a aceitação do diagnóstico; a raiva; a agressividade; a dor; a insegurança e a solidão (Freitas, Gir & Furegato, 2002).

Estas reacções, no nosso entendimento podem comprometer a aceitação do diagnóstico, a vivência da doença, a procura dos cuidados, a adesão, bem como a comunicação e revelação da seropositividade no subsistema familiar.

*Para os familiares a decisão de partilhar sentimentos como desespero, medo, angústia e solidão em relação ao contexto da doença é uma tarefa difícil optando muitos deles pelo silêncio, levando a permanecer isolados e deixados à sua própria sorte. Os sentimentos dos membros da família são ambíguos, por um lado, eles desejam uma maior proximidade e intimidade e, por outro, desejam poupar-se da tristeza (Lima, 2003).*

Nesta conjuntura, a descoberta de uma doença crónica pode gerar desespero e angústia tanto para o enfermo quanto aos seus familiares, sendo que o desenvolvimento da doença suscita alterações no quotidiano de todo o contexto familiar, necessitando deste, adaptações às demandas que surgem (Silveira & Carvalho, 2002).

Cardoso, Marconi e Waidman, (2008) afirmam que em alguns contextos a família de pessoas com SIDA constitui-se como fonte de apoio ao doente, contribuindo para o seu equilíbrio físico e mental, auxiliando na qualidade de vida, proporcionando-lhe maior adesão ao tratamento e, usualmente, prestando cuidados diários.

Neste contexto, o terapeuta, apoiando-se na perspectiva sistémica, deve estar atento à dinâmica e ao funcionamento da família, compreendendo-a na sua complexidade e diversidade, com base nas características do momento do ciclo vital em que se encontra a família, de modo a auxiliá-la no desafio das dificuldades que surgem durante o desenvolvimento da doença favorecendo aos membros da família o seu bem-estar biopsicossocial.

Em relação ao tratamento anti-retroviral as Organizações Não Governamentais estão a intensificar acções de prevenção e combate ao HIV/SIDA e a expandir os programas do TARV.

O objectivo do TARV é a inibição duradoura da replicação viral de modo a obter uma resposta imune e eficaz contra a maioria dos potenciais patógenos causadores do HIV/SIDA.

Segundo Soriano e González, (2005) a destruição dos linfócitos CD4+ representa o evento mais característico da infecção pelo HIV, dada a agressiva cinética da replicação viral.

Esta destruição dos linfócitos CD4+ é uma consequência directa da replicação viral sobre a célula infectada daí advir a necessidade do uso de medicamentos anti-retrovirais para evitar a replicação viral e consequente destruição dos linfócitos CD4+.

Para se atingir esse objectivo, está demonstrado que a adesão estrita dos doentes ao tratamento é um requisito absolutamente fundamental tal como acontece na grande maioria das doenças crónicas, não havendo a mesma, abre-se uma porta para o aparecimento de resistência por parte do vírus e à possibilidade de iminente falência terapêutica, (Júnior, Greco & Carneiro 2001),

*Brambatti, (2007) e outros descreveram alguns modelos teóricos que podem ajudar a identificar os obstáculos e as formas de intervenções para melhorar a adesão ao TARV. Os mesmos autores indicaram que a maioria das intervenções são complexas e podem incluir o cuidado mais conveniente, a prestação de informação, aconselhamento, lembretes, reforço, auto-controlo, a terapia de família e a supervisão complementar ou atenção.*

A Terapia sistémica contribui com ênfase na recidividade sendo que o indivíduo é compreendido dentro de um sistema em que todas as partes estão interligadas e interagindo entre si a todo o momento (Rapizo, 1998).

A terapia familiar sistémica é um tipo de psicoterapia que se aplica a famílias onde os membros possuem algum grau de relacionamento, pois facilita ao terapeuta a compreensão dos problemas dentro do sistema visto que as interações familiares são consideradas como um factor determinante na saúde do paciente.

### **1.1 Justificativa**

A nossa motivação está no facto de que a presença desta doença numa família gerar várias transformações a vários níveis mas com maior incidência no membro directamente infectado que frequentemente desenvolve uma nova forma de perceber o relacionamento familiar.

Esta percepção no paciente, pode ser baseada e sustentada em observações de comportamentos manifestos pelos restantes membros da família, mas também em projecções feitas pelo paciente que fazem-no desenvolver uma maneira característica de interpretar a relação com os restantes membros da sua família.

Sendo assim a presente pesquisa pretende trazer à superfície as percepções dos pacientes seropositivos nos aspectos concernentes ao papel que as suas famílias podem prestar com vista a apoiá-los no processo de adesão ao TARV, bem como os significados que os mesmos atribuem as interações familiar em virtude do seu estado de saúde.

Com os resultados da pesquisa pretende-se também apoiar os profissionais de saúde a adoptarem novas formas de lidar com pacientes seropositivos nos aspectos relacionados a interacção deste com outros membros da família.

## **1.2 Enunciado do Problema**

A epidemia do HIV/SIDA constitui um importante problema de saúde pública. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estimou que, em 2007, 33,2 milhões de pessoas viviam com HIV/SIDA no mundo, sendo que desse total 2,5 milhões eram menores de 15 anos (Brambatti, 2007).

A infecção pelo HIV e o estado criado pela SIDA criam-no paciente pensamentos e sentimentos que podem ser determinantes na vida do mesmo podendo comprometera sua qualidade de vida e da própria família como um todo.

Dados disponibilizados pelo Ministério da Saúde através do relatório de actualização de TARV em Moçambique e o METRAM (2010), indicam que até 31 de Dezembro de 2009 existiam cerca de 170 mil adultos de 15-49 anos idade em TARV, dos quais cerca de 107 mil mulheres e cerca de 63 mil homens.

Num estudo feito por Petersburgo e Said (2011), nas províncias de Maputo e Zambézia que visava avaliar os desafios comportamentais da adesão ao TARV, as autoras reconheceram que apesar dos esforços do Governo na expansão dos antiretrovirais, a cobertura ainda está muito aquém das estimativas. Até 2010, em todo o país, dos cerca de quatrocentos e cinquenta mil que necessitavam tratamento, apenas cento e setenta mil recebiam, o que corresponde a 38%.

As autoras referem ainda que estes dados permitem dizer que, acompanhando a tendência mundial em Moçambique, a oferta de antiretrovirais está a mudar o perfil da infecção, de "doença fatal" para doença "crónica". No entanto, a adesão ao TARV e a prevenção secundária são dois desafios directamente relacionados com a aceitação deste "novo" perfil da infecção pelas pessoas vivendo com o HIV, podendo-se afirmar que o sucesso do tratamento de uma pessoa faz a diferença na vida de muitas outras.

O MISAU, (2004) ciente da complexidade que significaria o TARV no concernente a adesão, decidiu criar a figura do confidente do doente, familiar próximo, parceiro, amigo ou colega, que ele, de livre e espontânea vontade, deveria apresentar junto da unidade sanitária como alguém que o apoiaria do paciente em todo o processo. Contudo, de acordo com os psicólogos do CICTRA, nem todos os pacientes o faziam, por receio de exposição e discriminação, tendo havido situações em que alguns pacientes para ter acesso ao TARV, levavam uma pessoa qualquer que circunstancialmente era abordado pelo doente, mediante um valor acordado.

Durante o estágio curricular feito no Centro Integrado de Cuidados e Tratamento (CICTRA) do Hospital Militar de Maputo, testemunhamos a presença de um número considerável de pacientes que procurava estes serviços por estarem infectados pelo HIV, outros com complicações devido a SIDA e outros ainda em Tratamento Antiretroviral (TARV), destes, alguns com problemas de adesão.

Da revisão que fizemos aos relatórios de estágio de outros estudantes que por esta unidade sanitária passaram, identificamos dois casos que falam da relação paciente e família, um na qual ela foi bem-sucedida e outro não. Em seguida, vamos apresentar.

Licença (2007), cujo tema do relatório é “*A importância do Apoio da Família na Adesão ao TARV*”, escolheu para estudo o caso de um paciente de 34 anos de idade, que imigrara às minas da África de Sul em 1991, onde vivia maritalmente com duas esposas, com as quais teve três filhos. Naquele país começou a adoecer e, no início, por ser chefe da cozinha, pensou em feitiço de colegas, tendo procurado praticantes da medicina tradicional. Com o tempo, o seu estado foi se agravando, porém, nunca ia ao hospital na África do Sul, alegadamente porque muitos moçambicanos que o fazem morrem e passou a fazer tratamento com enfermeiros particulares que o receitavam medicamentos, mas nunca ficava bem.

Em 2007, decidiu vir a Maputo por causa do agravamento da doença. Primeiro foi a Magude, sua terra natal, tentar tradicionalmente, não resultou. Recorreu ao Hospital de Mavalane, depois ao Centro de Saúde do Alto-Maé. Neste, receitaram comprimidos e o instruíram para retornar um mês depois. Quando sentiu melhorias, abandonou a medicação e regressou a África do Sul.

Trabalhou algum tempo e a doença piorou, depois veio a Moçambique. A irmã e o marido decidiram finalmente levá-lo ao Hospital Militar onde vieram a saber que era seropositivo e tinha tuberculose resistente. Foi encaminhado ao CICTRA onde iniciou o seguimento e o TARV, pouco tempo depois começou a registar melhorias e decidiu trazer as esposas para fazerem o teste.

Segundo a autora, o caso apresentado ilustra como a família desempenha um papel importante para o equilíbrio emocional e segurança do doente e a sua consequente colaboração no processo do tratamento para melhoria do seu estado de saúde.

O segundo caso é apresentado por Santos (2007) que escolheu para tema do estágio “*Impacto Psicológico do HIV/SIDA Pré e Pós Aconselhamento*”, que é de uma paciente cujo marido, por conta de uma DTS foi ao Centro de Saúde para tratamento, na ocasião, aproveitou fazer o teste de HIV que deu positivo. Depois, dirigiu-se ao Hospital Militar para o seguimento da sua doença, porém, passado alguns anos, nunca dizia nada a esposa. Ela, um dia, enquanto arrumava os pertences do marido, encontrou, no interior da carteira, um cartão de identificação de doente de HIV/SIDA, facto que lhe deixou surpresa, chocada e assustada. Diante da situação, o marido defendendo-se dizendo que não dizia porque não sabia qual seria a reacção dela.

Segundo ela, apenas o esposo e os profissionais de saúde sabem e não contou a ninguém porque temia discriminação e que as pessoas que lhe são queridas sofressem. Em seguida, ela contou o caso de um primo que depois de descobrir o seu *serostatus* contou a mãe a quem achava que era de confiança, esta, contou a irmã e daí a notícia se espalhou tendo se revoltado com a mãe que não guardou segredo. O jovem foi discriminado e, em consequência, o seu estado piorou.

Para a autora, este caso demonstra que o medo do impacto psicológico do HIV para as pessoas mais próximas que lhe amam e são economicamente dependentes dela, bem como compreensão, tolerância que impacta na dinâmica da relação do casal.

Os pacientes seguidos neste local apresentavam queixas como a falta de apoio familiar após revelarem o seu estado serológico e que de alguma maneira esta situação afectava a adesão ao tratamento visto que algumas vezes precisaram dos mesmos para apoiar no levantamento de medicamentos e outros aspectos sociais.

No dizer de McDaniele Doherty, (1994), para que o atendimento oferecido pelo meio hospitalar seja efectivo é necessário que o paciente e a família assumam a responsabilidade pela doença e pela implementação do plano de tratamento.

*O apoio da família na toma da medicação é de extrema importância, facto que foi confirmado pelos provedores, pontuando que esconder o diagnóstico contribui para dificultar a adesão ao TARV e às consultas de controlo, porém os informantes do estudo acima admitem que comunicar o diagnóstico e tratamento à família não é tão fácil. Nestes casos, às vezes os provedores têm que intervir para amenizar o conflito e incentivar o retorno à medicação, (Petersburgo & Said, 2010).*

De acordo com os mesmos autores, comunicar à família que é HIV+ e que está a fazer o TARV pode ter muitas implicações (abandono do/a parceiro/a, rejeição da família do/a parceiro/a, perseguição de parentes, perda dos filhos e da casa etc.), já documentadas na literatura e nos *média* em Moçambique. Ter alguém na família para lembrar o horário da toma da medicação funciona como estímulo para a adesão.

Diante do aumento de casos de não adesão ao TARV, o MISAU (2014) criou e implementou a estratégia de grupos de apoio e adesão comunitária, mais conhecidos como os GAAC cujo objectivo geral é melhorar a retenção dos doentes em TARV, através de um maior envolvimento dos próprios pacientes e criação de uma plataforma de base comunitária para o reforço à adesão.

No caso da nossa unidade de análise, testemunhamos estas situações e toda a equipa do CICTRA e principalmente o sector de apoio psicossocial tem centrado parte da sua actividade diária a gerir e monitorar a adesão terapêutica. Para o efeito, para além da acção do grupo de educadores de pares formado por pacientes que prestam apoio directo aos pacientes junto da unidade sanitária, busca activa de pacientes irregulares e visitas domiciliárias aos pacientes com dificuldades ou limitações de ir ao hospital, os psicólogos também fazem intervenções individuais, de grupo e dinâmicas familiares, de reforço e manutenção da adesão.

*O impacto do HIV/SIDA reflecte-se em todo status social e tem originado mudanças na estrutura e funcionamento da família, estudos levados a cabo por alguns pesquisadores mostraram que o impacto negativo do HIV/SIDA nas famílias tem se reflectido quer nas pessoas directamente infectadas bem como naquelas afectadas colocando em causa a adesão ao tratamento uma vez que o mesmo é feito por toda a vida (Coelho, 2006).*

Segundo Ramirez, et al (2004) o HIV tem taxas de replicação e de mutação muito elevadas, se os medicamentos não são tomados algumas vezes, o vírus começa rapidamente a multiplicar-se provocando resistências aos medicamentos. A não adesão ao tratamento pode provocar de maneira imediata um aumento do número de vírus HIV no organismo e a longo prazo pode levar a que algumas cepas de vírus já não respondam ao TARV.

Estudos revelaram que uma vez obtido o insucesso com o primeiro esquema de tratamento ensaiado as tentativas posteriores têm quase sempre uma menor probabilidade de êxito em termos de adesão pois o paciente estará sujeito a tomar maior quantidade de medicamentos (Júnior, et al, 2001).

As razões de níveis baixos de medicamento no sangue são várias, porém a mais frequente é a falta da aderência, outras razões podem ser uma absorção alterada (por exemplo no caso de uma diarreia crónica) ou interacções medicamentosas, sendo que o vírus torna - se resistente a vários medicamentos e isso pode pôr em perigo às futuras opções de tratamento.” (Ramirez, et al, 2004).

Diante do acima exposto, e considerando que o HIV impacta no sistema familiar comprometendo adesão ao tratamento, a preocupação da pesquisa foi a de tentar responder às questões que se seguem.

### **1.3. Questões de pesquisa**

- Até que ponto o papel da família é importante no processo de adesão ao TARV?
- Quais são os factores relacionados a família que determinam a adesão ao TARV?

### **1.4. Objectivos**

Na tentativa de dar resposta ao problema de pesquisa, bem como às questões de investigação, foram elaborados objectivos orientadores que são apresentados de seguida

#### **Objectivo geral**

- Analisar o papel da família na adesão ao tratamento anti-retroviral em pacientes seguidos no Centro de Saúde 1º de Maio no período de Fevereiro – Março de 2015

#### **Objectivos específicos**

- Identificar o papel dos membros da família sob o ponto de vista do paciente.
- Comparar o grau de adesão dos pacientes com e sem apoio da família.

## CAPÍTULO 2

### REVISÃO DE LITERATURA

Este capítulo compreende a apresentação sumária do trabalho feito no processo da revisão da literatura, que consistiu na selecção de autores que abordam a questão em estudo. Estes serviram de base para a operacionalização da pesquisa.

O conteúdo do presente capítulo encontra-se estruturado em dois momentos. No primeiro são apresentadas as definições dos conceitos - chave relacionados com o tema em estudo. No segundo é apresentada a teórico que sustenta a pesquisa e faz um enquadramento do trabalho, onde falaremos concretamente da teoria estrutural – sistémica.

Segundo Maia (2008), refere que a epidemia do HIV/SIDA iniciou na década de 80 e as primeiras notícias que se estavam formulando e difundindo a respeito desta doença foi entre a comunidade científica e a imprensa, a qual enfocava o facto de a doença ser considerada “peste *gay*”, “doença de estrangeiro”, “epidemia a imoralidade” por atingir principalmente homossexuais norte-americanos

Segundo Ayres e tal, 1998, o período de 1980 a 1984 é caracterizado pelo desconhecimento da enfermidade que acometia um número significativo de pessoas principalmente no que se refere às formas de transmissão e tratamentos mais eficazes.

Neste sentido, as formas de prevenção do HIV/SIDA nesta época, gravitaram predominantemente em torno dos grupos de risco e do tema de abstinência e do isolamento.

Consequentemente, os resultados destas estratégias de combate a doença caracterizaram-se pelo preconceito, estigmatização, individualismo, insucesso no tratamento e das práticas de prevenção.

*No período de 1985 a 1988 o conceito de grupo de risco começa a ser criticado pela comunidade científica e sociedade de forma geral onde cede lugar ao conceito de comportamento de risco. Tal conceito pretende retirar o peso do estigma dos grupos aos quais foi inicialmente associada a epidemia, além de universalizar o problema e estimular um activo envolvimento individual com a prevenção(Ayres et al., 1998).*

O mesmo autor refere que desta forma percebe-se que os métodos de prevenção da epidemia enfocados no período anterior, abstinência e exclusão social, cedem lugar para as estratégias de redução de riscos baseadas na difusão de informação, estímulo e aprendizagem de práticas de sexo mais seguro, testagem e aconselhamento.

Esses métodos são caracterizados por uma responsabilização individual, ou seja, o comportamento da pessoa é trazido para o centro da cena, sendo que esta é única e exclusivamente responsável por suas práticas e atitudes de risco.

O período de 1989 aos dias actuais é caracterizado pelo facto da doença ser considerada uma realidade mundial, abrangendo a questão da vulnerabilidade.

Buchalla e Paiva (2002) destacam que a vulnerabilidade de um grupo à infecção pelo HIV e a fase da doença é resultado de um conjunto de características dos contextos político, económico e sociocultural que ampliam ou diluem o risco individual.

De acordo com as autoras, além de trabalhar as dimensões sociais é um desafio contínuo e de longo prazo sofisticar os programas de prevenção e assistência abrindo espaço para o diálogo e a compreensão sobre os obstáculos mais estruturais da prevenção, para que no plano das crenças atitudes e práticas pessoais todos, significando cada um, possam de facto proteger -se da infecção e da doença.

*Paparelli, (2013), citando (Sontag, 1989; Daniel e Parker, 1991; Parker, 1997; Carneiro, 2000; Jodelet, 2001; Souza, Kantorski e Bieleman, 2004; Leite, 2006) refere que a doença por HIV/SIDA, enquanto elemento patológico que se instala no corpo biológico, cria nele disfunções físicas com consequências nefastas ao seu funcionamento, acarretando sofrimento individual e colectivo nas várias dimensões da vida, pois esta doença é um processo multifactorial e que o seu impacto envolve perdas físicas, afectivo-emocionais, socioculturais, produzindo especificidades e vivências singulares e universalizantes.*

## **2.1.HIV/SIDA como Doença Crónica**

A doença crónica abrange qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características: carácter de permanência, de incapacidade residual, de produção de alterações patológicas não reversíveis, de necessidade de reabilitação ou de períodos longos de observação, controle e cuidados (Santos, 1998).

Conforme Leitão (1993), o paciente crónico é portador de um mal sem cura definitiva, que se desenvolve progressivamente, exigindo tratamentos e cuidados contínuos, podendo chegar a ter vários internamentos hospitalares.

Desta forma, o modo e a extensão em que uma enfermidade crónica pode afectar a vida de um indivíduo e de sua família dependem, na sua grande maioria, de características da doença, como sua intensidade e história; do grau de limitação, da pessoa, associado à doença; do funcionamento emocional do paciente anterior à enfermidade; da psicodinâmica da família e da rede de apoio social e financeira (Camonet al., 2001).

Dentre as possíveis consequências que uma doença crónica pode acarretar ao indivíduo no âmbito social, Santos e Sebastiani (1998) destacam a marginalização deste pela sociedade, pois é, em sua maioria, considerado improdutivo, dependente da sua família e de instituições.

Em virtude disto, muitos pacientes perdem o emprego e a estabilidade económica, o que pode alterar a dinâmica familiar, passando o doente a não ter mais o seu lugar simbólico que apresentava antes de adoecer.

No que se refere ao HIV/SIDA como doença crónica, Zampieri (1996) destaca esta como um estágio final da infecção pelo retrovírus do HIV que leva à depressão do sistema imunológico e ao surgimento de infecções oportunistas e neoplasias. Conforme o autor mencionado, antes de ocorrerem os sintomas pode transcorrer um intervalo variado que chega há dez anos ou mais.

Com relação aos factores determinantes da cronicidade do HIV/SIDA, Alencar et al. (2008) destacam três: os avanços no conhecimento sobre a história natural da infecção pelo HIV; a possibilidade de monitorar a progressão da doença com o surgimento de marcadores laboratoriais (CD4 e de carga viral) e o surgimento de avanços no TARV.

Actualmente, o HIV/SIDA deixou de ser considerada uma enfermidade mortal e passou a ser conceituada como doença crónica, pois já é passível o seu controlo e o indivíduo pode viver muitos anos sem que ela cause muitas dificuldades.

É importante salientar que o período próximo à revelação do diagnóstico de HIV é significativo na construção de ideias sobre a aderência ao tratamento.

O diagnóstico de uma doença crónica, segundo McDaniel e Hepworth e Doherty (1994), é considerado uma crise vital significativa para as famílias, pois tanto estas como os pacientes enfrentam mudanças físicas, períodos de crise e incerteza do funcionamento futuro.

Neste sentido, a doença crónica exige novos modos de como enfrentar mudanças nas auto-definições do paciente e da família e períodos extensos de adaptação.

McDaniel et al (1994) identificaram teorias que compreendem a família de pacientes com doença crónica como um modelo de recursos ou como *deficits*.

No modelo de recursos, o funcionamento familiar e o apoio social positivo são recursos ou redutores da gravidade da doença, já no modelo de *deficits*, questões como *stress* familiar e padrões de interacção são vistos como exacerbando a doença e evitando os cuidados ótimos.

Conforme Rolland (1995), cada fase do desenvolvimento das doenças crónicas requer tarefas psicossociais que demandam forças, atitudes ou mudanças familiares significativamente diferentes.

Na fase de crise as famílias, por um determinado período, organizam-se a fim de atender necessidades imediatas, e os membros da mesma começam a abordar as tarefas psicológicas de aceitação da doença, criação de significado para a doença e manejo da incerteza.

Já na fase crónica as famílias estão mais informadas a cerca da doença e participam mais nos cuidados do paciente, tentando equilibrar as necessidades de atendimento com outras necessidades do contexto familiar.

Por último, na fase terminal, permeiam questões da família lidar com a separação e luto, tendo a oportunidade para compartilhar preocupações não resolvidas e podem auxiliar o paciente a expressar as suas preocupações e anseios, bem como despedir-se da pessoa.

Diante do exposto, percebe-se que o impacto de uma doença crónica afecta não apenas o paciente, mas estende-se a todo o sistema familiar, necessitando mudanças e reorganização na dinâmica familiar para incorporar os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem às actividades quotidianas.

Dentre as diversas alterações no quotidiano do indivíduo com HIV/SIDA e da sua família, destacam-se a ingestão de medicamentos e a possibilidade do aparecimento de doenças oportunista.

As reacções dos familiares de pacientes com HIV/SIDA durante o desenvolvimento da doença variam entre a colaboração/solidariedade e conflitos/discriminação dos factores que influenciarão tais reacções destacam-se a instabilidade emocional provocada pelo curso variável da doença, a expectativa de vida curta para o paciente e os tratamentos complexos (Carvalho, 2002).

Diante destas reacções, muitos familiares necessitam de suporte, o qual pode ser fornecido pelo serviço de saúde com o objectivo de auxiliar os familiares a permanecer ao lado do paciente (Silveira & Carvalho, 2002).

## 2.2. Aspectos Psicossociais frente ao HIV e SIDA

### 2.2.1. Respostas Cognitivas frente ao HIV e SIDA

*As respostas cognitivas referem-se aos conhecimentos, crenças, ideias, imagens e pensamentos a respeito da doença. Elas são moduladas pela informação que se tem sobre a saúde e doença. Estas respostas irão intervir no aparecimento e desenvolvimento das alterações psicológicas e emocionais, mediados pelos erros no processamento de informação, isto é, distorções cognitivas e ideias irracionais (Remor, 1999).*

Quadro 1. Resposta cognitiva frente a infecção por HIV

<b>RESPOSTA COGNITIVA</b>	<b>SITUAÇÃO</b>
<b>Antecipação de consequências negativas</b>	Pensar que os acontecimentos futuros serão negativos. ex.: "Mesmo que agora eu esteja bem sei que em breve a minha situação será irreversível"
<b>Maximização eventos negativos</b>	Aumenta-se a importância de sucessos desfavoráveis. ex.: "Esta infecção da pele é um sinal do meu deterioro", "Não tem saída!".
<b>Minimização eventos positivos</b>	Não dar importância a situações favoráveis. ex.: "O médico me disse que o meu estado imunológico é bom, os CD4 não têm baixado, mas eu tenho certeza de que a minha doença está avançando."
<b>Ideias de culpa</b>	Auto-culpabilização. ex.: "Fui promíscuo e agora estou pagando."
<b>Excessiva preocupação pela saúde</b>	Auto-observação exagerada. ex.: "Esta manhã me levantei e quando me vi no espelho parecia muito mais magro que ontem."
<b>Ideias de desamparo aprendido</b>	Pensar que os acontecimentos futuros estão pré-determinados e não podem modificar-se. ex.: "Não adianta tomar estes remédios, eu vou morrer mesmo assim."
<b>Hiper-generalização</b>	Extraír conclusões gerais de um determinado evento concreto. ex.: "Meu colega foi abandonado pela esposa ao saber que era seropositivo, se eu contar a alguém, comigo vai acontecer igual."

Fonte: Adaptado de Remor (1999)

## 2.2.2. Alterações Psicológicas e Emocionais frente ao HIV e SIDA

Exceptuando os casos em que a infecção pelo HIV ou SIDA tenham prejudicado as estruturas neurológicas, Remor (1999) considera que nem uma nem outra implicam necessariamente alterações psicológicas nas pessoas afectadas. Embora admita que empiricamente e citando Garcia Huete (1993), McKusick (1998) e Remor (1997), há evidências de alterações emocionais que podem aparecer antes, ou seja, quando a pessoa suspeita estar infectada, após o diagnóstico, durante o processo de convivência com o HIV e SIDA. A seguir, veja um quadro resumo destas alterações:

Quadro 2. Resumo das Alterações Emocionais, Infecção por HIV

<b>SITUAÇÃO</b>	<b>ALTERAÇÕES</b>
<b>CHOQUE</b>	Pelo diagnóstico e possibilidade de morte
	Por perda de esperança de boas notícias
<b>MEDO E ANSIEDADE</b>	Prognóstico incerto e curso da doença
	Deterioro e incapacidade
	Efeitos da medicação e tratamento
	Isolamento e rejeição
	Infecção outros e reinfectar-se
	Por perda das capacidades cognitivas, físicas, sociais e de trabalho
<b>DEPRESSÃO</b>	Pelo deterioro "inevitável"
	Pela inexistência de cura
	Pelo vírus controlando o futuro de sua vida
	Pelos limites impostos pela doença e rejeição dos demais
	Por auto-culpabilização e recriminação por haver-se exposto ao HIV
<b>RAIVA E FRUSTRAÇÃO</b>	Por incapacidade de superar o vírus
	Por novas e involuntárias restrições de saúde ou estilos de vida
	Pela incerteza do futuro ("fora de suas mãos")
<b>CULPA</b>	Por um estilo de vida passado levar à exposição ao vírus
	Pela possibilidade de ter infectado outros involuntariamente
<b>PROBLEMAS OBSESSIVOS</b>	Implacável busca por novas evidências diagnósticas
	Cuidados sobre a saúde e dietas alimentares
	Preocupação com doenças e morte, e evitação de novas infecções

Fonte: Adaptado de Remor (1999)

A partir da descrição feita por Kübler-Ross (1993) das seis fases das reacções psicológicas presentes em doentes com cancro e terminais, autores como Mittag, (1996) e Ross, (1990), adaptaram as mesmas em pacientes em situação de seropositividade e complicações de SIDA. Estes autores concluíram que se devem com maior probabilidade ao estigma associado a SIDA do que com a morte, chamam atenção ao facto de elas não ocorrerem necessariamente de forma gradual, podendo algumas desaparecerem durante a adaptação e convivência com o HIV e SIDA.

As fases são:

- **Choque Emocional** (caracterizado por respostas de inibição ou de grande intensidade emocional, relacionados com as ideias negativas sobre SIDA, a preocupação com o parceiro ou família, em face do eventual sofrimento para eles)
- **Negação** (tentativa de negar a evidência mediante mecanismos de evitação - fuga com finalidade de adaptar-se à nova situação)
- **Agressividade** (estados cólera e ira dirigidos a si ou a outros, angústia, etc.)
- **Pacto** (buscar soluções a doença para "atrasar a morte")
- **Depressão** (tristeza, ansiedade, angústia, crise, reacção natural ao medo da doença)
- **Aceitação** (quando o sujeito consegue vencer a angústia da morte, e inclusive superar sentimentos de desamparo, sensação de estar indefeso, dependência, etc.)

A ansiedade e a depressão são comuns durante a evolução da infecção por HIV e SIDA. Estas duas reacções aparecem no sujeito como respostas adaptativas e de aviso ao organismo para que mude o seu ambiente ou a si mesmo.

Na primeira, o organismo do indivíduo se activa para enfrentar ou dar resposta de ataque/fuga frente à ameaça percebida, conseqüentemente, há aumento da tensão muscular, incremento do ritmo cardíaco e da taxa respiratória. A segunda, surge quando o indivíduo percebe que o seu meio, ele mesmo e o seu futuro, apresentam apenas possibilidades negativas e ausência de prazer, ou ainda sente que não tem apoio nem suporte de ninguém, por via disso o estado de ânimo fica comprometido, experimenta sensação de tristeza profunda e apatia, perda de autonomia, sentimentos de culpa, etc.

A este respeito, Garcia-Huete (1993), acrescenta que a ansiedade e a depressão surgem como estratégias do sujeito frente à perda da saúde, pessoas significativas das suas relações, o trabalho ou a escola bem como a sua própria vida. Além disso, a visão de si mesmo, sua auto-estima, se vêem alteradas, uma vez que podem surgir sentimentos de culpa por haver contraído a doença.

De acordo com Bayés, (1995) os estados prolongados de ansiedade ou depressão podem bloquear a capacidade de resposta do sujeito, sua capacidade para adaptar-se ao meio e dar respostas mais eficazes frente a situação, isso pode levar a que não observe o seguimento dos tratamentos médicos, cuidado da própria saúde, etc.

Alguns autores citados por Remor (1999), Ader e Cohen, (1981); Antoni, Schneiderman, Fletcher e Goldstein, (1990); Bayés, (1988 e 1990)e; Remor, (1997), evidenciam a associação entre situações de stress, ansiedade e depressão com a diminuição da resposta imunológica.

### **2.2.3 Convivência com a doença**

Viver com HIV e SIDA representa um desafio para o doente, a equipe da saúde, a família e a rede social de apoio, em face das alterações provocadas por esta condição e que levam a impactos directos e indirectos do conhecimento do diagnóstico, do tratamento, da convivência com a ameaça das doenças oportunistas e da morte em vida. Para Silveira e Carvalho, (2002), essas alterações no quotidiano suscitam, na família e no paciente, reacções de adaptação às demandas e mudam o relacionamento com a sociedade

Para além das alterações acima descritas Paparelli (203) fala de perdas da saúde física, psíquica, familiares, sociais como sejam, aparência física, lidar com a morte iminente, rejeição, desestruturação familiar, sexualidade, desemprego e problemas financeiros, etc.

Assim, Paparelli (203), citando Freitas, Gir e Rodrigues, (2000); Silveira e Carvalho, (2002); Saldanha, (2003); Malta et al., (2005); Castanha et al., (2006); Souza et al., (2006); Malta, (2008), refere que é necessário uma grande mudança no esquema de vida, isto é, a criação de hábitos, rotinas e novas maneiras de conduzir e enfrentar a própria vida.

Com efeito, intervenções psicossociais são recomendadas nesta situação, A terapia cognitiva, comportamental (TCC) pode auxiliar no tratamento das pessoas com HIV e no entendimento do seu modo de pensar como factor-chave no aparecimento de emoções e comportamentos visto que esta preza por um entendimento individual dos pacientes.

O terapeuta busca, por meio de diferentes estratégias e técnicas, produzir uma mudança na maneira de pensar e no sistema de crenças do paciente, com o intuito de promover uma mudança emocional e comportamental duradoura (Beck, 2011).

Com a TCC, a pessoa aprende a avaliar o seu pensamento de maneira mais realista e adaptativa, melhorando o seu estado emocional e comportamental. Para melhorias duradouras no humor e no comportamento, o terapeuta trabalha com níveis mais profundos de cognição, ou seja, com as crenças básicas do paciente sobre si mesmo, o mundo e outras pessoas, (Beck, 2011).

Beck (1998) também ressalta que pessoas com HIV podem ser mais propensas a apresentar reacções que as deixam vulneráveis ao aparecimento de depressão, o que pode diminuir sua função imunológica. Nesses casos, a TCC pode auxiliá-las a promover mudanças em seus pensamentos, emoções e comportamentos.

Brambatti, (2007) refere que algumas intervenções no processo de adesão ao TARV são complexas podendo necessitar de cuidados como a prestação de informação, aconselhamento, lembretes, reforço, auto -controlo, a terapia de família e a supervisão complementar ou atenção.

## **2.3 Tratamento Anti-retroviral no mundo**

O tratamento da infecção pelo HIV tem evoluído continuamente e mudando sensivelmente a história natural do SIDA. Os inibidores da transcriptase reversa foram à primeira classe de fármacos, introduzidos como ARV para o tratamento do HIV e têm sido a base do TARV.

Com o TARV mais potente, as manifestações clínicas decorrentes da infecção pelo HIV tornaram-se menos frequentes e houve melhoria substancial do prognóstico dos pacientes com HIV (Romanelli&Biasoli2008).

A disponibilidade de diferentes classes de anti-retrovirais e o uso em combinação de três ou mais delas, transformou o tratamento dos indivíduos com HIV, de tal modo que a morbidade e mortalidade declinaram entre 60 e 80% no mundo(WHO 2005).

De acordo com WHO 2000,o TARV teve início em 1986 com o uso da Zidovudina (AZT), foi previamente testada em doenças oncológicas foi usada em monoterapia de 1994 a 1995 e consolidou-se com a terapia dupla e como padrão terapêutico e, a partir de 1996 a terapia tripla, com a introdução dos inibidores da protease.

Segundo Romanelli,et al. (2008), indicam que existem importantes barreiras no sucesso a médio e longo prazo do tratamento. As principais dificuldades estão associadas com a toxicidade dos medicamentos, a adesão terapêutica e a resistência viral. A não adesão ao tratamento com a associação dos ARV tem sido considerada como um dos mais ameaçadores perigos para a efectividade do tratamento, na dimensão individual e para a disseminação da resistência viral em saúde pública.

Os mesmos autores acrescentam que a transmissão de pessoa a pessoa de vírus resistentes aos medicamentos, ocorre numa variedade de aspectos, incluindo entre adultos e de mãe para o filho, indicando que os testes de resistência aos medicamentos antes de iniciar o TARV podem ser útil até mesmo para pacientes que nunca tiveram tratamento.

## **2.4 Tratamento Anti-retroviral na África Sub-Sahariana**

O tratamento anti-retroviral na África Sub-Sahariana começou a ser implementado a partir de 2002, na África do Sul, Botswana, Uganda e Moçambique (Barroso, 2006).

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 paciente. Em 2009 o número de pessoas elegíveis para o TARV em países com recursos limitados foi de 14,6 milhões comparado com a estimativa de 10,1 milhões de pessoas que necessitavam do TARV em 2006 (Brambatti, 2010).

Para Brambatti (2007), e outros indicam que medidas preventivas devem ser tomadas agora e continuamente para compensar a eventualidade de um grande número de pacientes que falham o tratamento de primeira linha devido aos elevados custos da segunda linha e as complicações com o aparecimento de infecções oportunistas

## **2.5 Tratamento Anti-retroviral em Moçambique**

Estima-se que um milhão e quatrocentas mil pessoas em Moçambique estão infectados pelo vírus HIV/SIDA e cento e vinte mil novas infecções acontecem por ano colocando o País entre os 10 mais afectados pela pandemia ao nível mundial. Neste sentido, de acordo com o Relatório Anual do Programa Nacional de Controle de ITS-HIV/SIDA de 2013, como forma de fazer frente à rápida progressão desta epidemia, em 2002 foi introduzido o TARV no país. Em 2006, o MISAU deu início à descentralização e à expansão do acesso aos serviços de saúde para os 128 distritos do país. Enquanto isso, verificava-se a subida de 211 unidades sanitárias oferecendo o TARV para 563 de 2007 à 2013 e o número de pacientes em tratamento que em 2008 eram quase cento e vinte nove mil aumentaram para cerca de quinhentos mil em 2013

Segundo Manjate (2013), em Junho de 2013 Moçambique introduziu uma nova terapia em que o doente passa a tomar um único comprimido por dia ao invés de 2 como vinha acontecendo, cerca de 22,184 já tem acesso contra os 132.591 previstos para finais de 2015.

Em 2015 a taxa de cobertura do TARV, era de 52% para adultos e 22% para crianças. No entanto existem variações significativas entre as províncias sendo que as da região norte do País tem baixo índice e as do centro e sul tem as mais elevadas, as autoridades moçambicanas de saúde pretendem até os finais de 2015 atingir uma meta de 80% de cobertura ao TARV.

De acordo com o Programa das Nações Unidas para SIDA, (ONUSIDA, 2015), Moçambique está entre os onze países do mundo onde, não obstante a epidemia estar generalizada, cerca de 2,5 milhões de pessoas não têm acesso à terapia antirretroviral, uma vez que regista-se menos de 50% de cobertura do TARV e grandes lacunas no acesso ao tratamento, pelo que, recomenda esforços especiais para manter e acelerar a expansão do tratamento nesses países.

O Governo e seus parceiros desenharam as estratégias nacionais de combate ao SIDA que foram traduzidas no chamado Plano Estratégico Nacional, (PEN). Com o efeito, depois do PEN I (2000-2002): que visava reduzir a propagação das infecções de HIV e mitigar os efeitos da epidemia através de uma perspectiva resposta multi-sectorial com foco em acções de prevenção (UNAIDS, 2008), apareceram sucessivamente o PEN II (2005-2009) que objectivou reduzir o nível de infecção e o aumento dos cuidados e tratamento a participação de todos os beneficiários no processo de mitigação.

Em resultado da implementação do PEN II, destacam-se o alargamento do aconselhamento e testagem em unidades sanitárias; a expansão dos serviços de prevenção de transmissão vertical e tratamento antiretroviral, o PEN III (2010 – 2014) que preconizava a redução do risco e vulnerabilidade ao HIV e SIDA; prevenção; tratamento e cuidados; e mitigação do impacto e, finalmente, foi aprovado recentemente o PEN IV (2015/2019), perspectivando incrementar as campanhas de comunicação para a mudança de comportamento destinadas a grupos de alto risco, continuar a apoiar a integração do HIV/SIDA nos planos sectoriais e melhorar o acesso e adesão, testagem e tratamento, ampliar o circuito da distribuição do preservativo com apoio do sector privado e outros.

Maloa, (2014) referindo-se as acções do Governo de Moçambique (2010), orientadas ao combate do HIV e SIDA, destaca quatro metas estratégicas prioritárias: redução do risco e vulnerabilidade; prevenção visando reduzir a ocorrência de novas infecções pelo HIV em Moçambique em 25% nos próximos 5 anos; tratamento e cuidados e, mitigação das consequências

Em Moçambique o tratamento anti-retrovital (TARV) 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 (ONUSIDA, 2004).

A taxa de cobertura do TARV registou um rápido aumento no período de 2005 a 2007. Em 2005, o Ministério da Saúde tinha apenas 32 postos a disponibilizar o tratamento a 20 mil pacientes, número que Dezembro de 2006 aumentou para 150 postos oferecendo o TARV a 41 mil pacientes (Brambatti, 2007).

Em Setembro de 2007, um total de 211 unidades administravam TARV a 90 mil pacientes, dos quais 62% eram mulheres, em 2008 o número total de pessoas em TARV era de 120 mil e atingiu cerca de 170 mil em 2009 sendo que as unidades de aconselhamento e testagem chegaram a 355 (MISAU, 2012).

## **2.6. Adesão ao TARV**

### **Conceito de Adesão**

A OMS (2003) define adesão como o grau de obediência que corresponde ao cumprimento das ordens médicas e prescrições. Esta definição se situa no seguimento fiel e obediente das ordens médicas.

Leite e Vasconcelos (2003), referem que o conceito de adesão deve ser visto em duas perspectivas, a primeira o foco reside no paciente e a segunda em factores externos a ele. Quando o foco é no paciente, o centro é o seu papel no processo de adesão, assim, importa compreender seus valores e crenças em relação à saúde, à doença e ao tratamento. Quando o foco é externo ao paciente, precisamos de trabalhar com aspectos como o medicamento, a doença, a relação médico-paciente e equipe de saúde, serviço de saúde bem como o papel da família e a rede social de apoio.

Assim sendo, pode dizer-se que a adesão é o processo dinâmico e que envolve vários factores, mormente físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde, a família e a rede social.

Concordamos com Paparelli (2013) quando afirma que a palavra adesão requer uma acção por parte do paciente, não como uma figura passiva, mas activa, no sentido de ser ele quem auto-determina a acção do cuidar de si, optando pela continuidade e manutenção de seu tratamento, em função da compreensão que tem de sua doença, participando e assumindo a responsabilidade sobre seu tratamento.

### **2.6.1 Características da adesão ao TARV**

A adesão aos cuidados e tratamento é um dos principais desafios do TARV visto normalmente, as pessoas estão acostumadas a fazer um tratamento por um período de tempo, para curar uma doença ou para aliviar um sintoma. É preciso considerar que, até o presente momento, o TARV será um tratamento para toda a vida, uma vez que o HIV/SIDA ainda não tem cura.

Estudos mostram que a adesão é um factor determinante para o sucesso do TARV, esta caracteriza-se por duas actividades distintas: tomar diariamente a medicação e o reaviamento dos medicamentos na Farmácia (Brambatti 2007).

São considerados aderentes (ótima adesão), os pacientes que após os cálculos de adesão obtiverem valor de adesão  $\geq 95\%$  e não aderentes (pobre adesão) os pacientes que obtiverem valor de adesão  $< 95\%$  (Brambatti et al, 2007).

Brambatti, (2010) indica a importância de desenvolver estratégias eficientes para melhorar a adesão aos anti-retrovirais demonstrando que existe uma série de factores, tais como: Terapia Cognitiva, Comportamental, emocional e aspectos sociais para obter o máximo benefício da terapia anti-retroviral.

*Andrade e Iriart, (2015), num estudo feito em Maputo sobre as experiências de mulheres HIV positivo em relação ao estigma e discriminação, começam por referir que vários estudos têm mostrado como o estigma compromete a adesão dos pacientes ao TARV (Katz IT, Ryu AE, Onuegbu A.G., Pasaros C, Weiser S.D., Bangsberg D.R., et al., 2013) e que os seus resultados apontam o enorme estigma com conseqüente discriminação e exclusão social que recai sobre as mulheres HIV positivo sendo que as desigualdades de género e de poder entre os sexos fazem com que recaia sobre as mulheres, submetidas a julgamento moral, a culpa pela infecção pelo HIV, pelo que recomendam que para além de garantir o acesso ao TARV, medidas de combate ao estigma e à discriminação são igualmente necessárias, uma vez que minam as relações sociais e subtraem dos pacientes o apoio social para enfrentar a enfermidade.*

Outro ponto importante quando se trata de adesão é a qualidade da relação entre o paciente e os seus familiares (cuidadores), entre o médico e paciente. Em ambas as relações, confiança, honestidade e diálogo são reforços para uma boa adesão.

Na relação paciente/família o diálogo é fundamental para reduzir eventual *stress* do quotidiano. A revelação do diagnóstico do paciente à família (pilar para a adesão), pedir ajuda e ser aceite pode, influencia de forma positiva na adesão fazendo com que o paciente se sinta querido e valorizado, principalmente quando há dependência física e/ou financeira.

Oliveira (2004), nos seus estudos aponta a necessidade de programas educativos como estratégia para melhorar a adesão ao tratamento, sendo que tais programas procuram informar sobre as características da doença e envolver no tratamento tanto os pacientes quanto os seus cuidadores.

Aderir ao tratamento está relacionado à percepção que o paciente tem de quanto os acontecimentos de sua vida e o auto-cuidado são de sua responsabilidade e as alterações para melhorar as práticas de auto-cuidado dependem de sua avaliação sobre suas capacidades de direccionar sua vida.

Conforme Oliveira (2004), a qualidade da relação família -paciente é condição fundamental para a adesão ao tratamento, sendo possível a intervenção do psicólogo no sentido de facilitar a comunicação nesta relação.

Portanto, assumir a condição de pessoa vivendo com HIV/SIDA e compartilhar o diagnóstico com pessoas de confiança do convívio sócio familiar, podem favorecer a adesão adequada e o auto cuidado.

## **2.7. Revisão de Estudos e Publicações sobre HIV e SIDA em Moçambique**

Não há dúvida que no país, são muitas pesquisas, estudos, monografias, dissertações e teses sobre esta área temática, porém, parece haver algum problema de gestão do acervo documental destes materiais nas bibliotecas ou nos departamentos científicos das instituições de ensino superior, bem como nas instituições públicas ou privadas, ONG's, etc., a tal ponto de, ser difícil encontrar estes trabalhos.

Maloa (2014), refere que Moçambique se ressentir da falta de um sistema de informação confiável que ofereça uma base de dados sobre as diversas pesquisas e como tal, é comum enfrentar-se dificuldades para encontrar estudos conduzidos no país.

*Contudo, feita a consulta de fontes electrónicas, foi possível encontrar alguns artigos e publicações. Entre os artigos destacamos, Chagane (2004); Mudendere (2005); Júnior (2007); Brambatti (2007); Banco Mundial (2008); Fishel, et al (2009); Manuel (2011); Minzoet al (2011); Njihia; Ambasa; Parker; e Rogers(2012); Maloa (2014); Andrade e Iriarti (2015). No referente a publicações de Instituições e Organismos nacionais e estrangeiros, IESE (2008); Médicos Sem Fronteiras Moçambique (2010); ARO MOÇAMBIQUE (2011); Conselho Nacional de Combate ao SIDA (2014), HANDICAP International (2011); MISAU (2007, 2008, 2010, 2011, 2012, 2013, 2014); Instituto Nacional de Estatística (2009, 2011, 2013, 2014); entre outros.*

A maioria destes trabalhos aborda diversas temáticas e aspectos sobre HIV e SIDA, designadamente, conhecimentos, atitudes, crenças e comportamentos; estigma e discriminação; dinâmicas socioculturais; família, tradição e género em relação ao HIV e SIDA, a serodiscordância e repercussões comunicação e revelação do resultado do diagnóstico do HIV em casais, perspectivas das pessoas que vivem com HIV e SIDA, desafios em relação a prevenção e combate à epidemia, relatórios e informes sobre a vigilância epidemiológica e impacto demográfico, manuais de formação, etc.

Poucos, dos estudos acima, procuravam estabelecer a relação entre o apoio familiar e a adesão terapêutica em HIV/SIDA, pelo que apesar de os termos lido, a maioria não usamos como referência no presente trabalho em virtude de o seu foco estar fora do alinhamento da nossa pesquisa. Os poucos que aproveitamos estão citados em diferentes momentos do nosso texto.

Brambatti (2001), destaca que é fundamental reconhecer o papel da família na adesão ao tratamento. A família e a rede social com os quais esse paciente conta podem ser um recurso valioso para a manutenção do tratamento a longo prazo.

O suporte social também é um factor a ser considerado nas variáveis que afectam o paciente. Em geral, quanto menor o suporte social e maior o isolamento do paciente, menor será a adesão. Indivíduos com relações familiares instáveis tendem a ser menos aderentes. O estigma, a rejeição, a discriminação, a dificuldade de revelação do diagnóstico e o isolamento social também podem ser obstáculos para a não adesão (Mark, 2000; Mills, Nachega, Buchan e cols., 2006).

O apoio social também tem sido discutido como um factor importante no processo de adesão (Seidl e cols., 2007; Gonzalez, Weber e Roso, 2013; Carvalho e cols., 2003; Bogart e cols., 2000). Segundo Gonzalez e cols. (2004), o apoio social, definido como grau de satisfação do indivíduo com seus relacionamentos sociais, tem sido relacionado com comportamentos de adesão em vários estudos realizados em pacientes com doenças crónicas. Para estes autores, o apoio social pode influenciar na adesão através do impacto positivo no estado psicológico dos pacientes advindo do sentimento de pertença e de acolhimento social.

Estudos conduzidos com pacientes HIV positivo têm mostrado também uma associação positiva com qualidade percebida de apoio social e adesão aos antiretrovirais e comparecimento às consultas (Catz e cols., 2000)

Actualmente, apesar dos esquemas terapêuticos estarem mais simplificados, com a disponibilidade de combinações de medicamentos cujo uso é mais fácil, permanecem vários desafios para a adesão ao TARV que requerem o envolvimento de todos: paciente, equipe de saúde, família e demais pessoas da rede social de apoio (Brambatti e Seidl 2010).

Não comunicar à família seu estado serológico e uso do TARV ou comunicar e sofrer represálias  
Comunicar à família que é HIV+ e que está a fazer o TARV pode ter muitas implicações (abandono do/a parceiro/a, rejeição da família do/a parceiro/, perseguição de parentes, perda dos filhos e da casa etc.), já documentadas na literatura e nos *media* em Moçambique. Em nossa análise, vários informantes admitem que não comunicam por receio de discriminação. Os provedores confirmam a importância do apoio da família, pontuando que esconder o diagnóstico contribui para dificultar a adesão ao TARV e às consultas de controlo.

Por outro lado, também reconhecem que comunicar o diagnóstico à família não é tão fácil, e às vezes eles têm que intervir para amenizar o conflito e incentivar o retorno à medicação. Petersburg, MD, MPH. Said, MSC (2011), Adesão ao TARV: Desafios Comportamentais - Análise Rápida de Situação na Zambézia e Maputo

## **2.8.Família**

A literatura apresenta diversos conceitos no que diz respeito à família, de acordo com o paradigma da respectiva área.

A família é a unidade básica da sociedade formada por indivíduos com ancestrais em comum ou ligados por laços afectivos, esta representa um grupo social primário que influencia e é influenciado por outras pessoas e instituições, é um grupo de pessoas ou números domésticos ligados por descendência (Minuchin, 1999).

Lévi-Strauss (1982) define a família como parentesco, sendo que a mesma é conceituada do ponto de vista de três tipos de vínculos, o consanguíneo (entre irmãos), de filiação (pais e filhos) e de aliança (casal). Não inclui, portanto, a relação de adoção de filhos.

Meneses (2007) refere que a família constitui uma configuração do indivíduo, composta pela estrutura nuclear, extensiva e de procriação.

A visão sociológica da família está assente no número de membros integrantes, organizados por casamentos, nascimentos e adoções. Isto é, não tem em conta as famílias monoparentais, homossexuais, reconstituídas e substitutas.

Honwana (2002), refere que em África a família integra a relação entre os vivos e os mortos e inclui a relação com a comunidade histórica, geográfica e sociocultural e o um conjunto de pessoas unidas por laços de consanguinidade espiritual ou por convivência mútua.

De acordo com Minuchin (1999), família é um grupo natural que regula as relações dos seus componentes quer no aspecto de estímulos internos ou externos, a sua organização e estrutura projectam e qualificam a experiência dos seus membros.

Sendo assim a família é compreendida como um conjunto de sistemas e subsistemas, sendo que o funcionamento de todo o sistema depende do funcionamento dos sistemas mais amplos os quais formam parte de um subsistema.

Além disto a família é definida como um sistema sociocultural semi - aberto e dinâmico caracterizado por uma rede de comunicação e múltiplos subsistemas em transformação deste podemos concluir que a família é a base da sociedade, e a mesma se encontra integrada numa estrutura mais ampla, que é a comunidade.

## **2.9 Comunidade**

Amaro(2007), define comunidade como um conjunto de indivíduos diferenciados pela colectividade onde estão inseridos por factores de coesão, natureza biológica, étnica, religiosa, territorial e linguística.

Esta definição remete-nos, portanto, ao que é comum, tal como um grupo de pessoas submetidas a uma mesma regra de conduta, e ainda, ao local por elas habitado tendo em conta a dimensão espaço - temporal.

### **2.10 Coesão**

De Antoni e Koller (2004) defendem que a coesão é o resultado das forças que actuam sobre os membros para que permaneçam no grupo.

Na mesma linha de pensamento, Gehring (1998) define a coesão como um vínculo emocional ou ligação entre os membros de um grupo, tal como a família ou comunidade.

A coesão familiar refere-se, portanto, a quão ligados emocionalmente estão os membros do sistema. Neste sentido, esta manifesta-se pela solidariedade e cooperação entre os membros, sendo tanto mais forte, quando existirem possibilidades de comunicação e um consenso de interesses e opiniões.

Fachada (2012), conceitua coesão como tudo aquilo que liga os indivíduos entre si, e envolve crenças, valores, afinidades, conferindo a esses indivíduos uma identidade e o sentimento de pertença.

Minuchin (1990) refere que os níveis de coesão extremamente elevados ou extremamente baixos tendem a ser problemáticos para o desenvolvimento de relacionamentos sustentáveis ao nível do sistema familiar.

## **2.11 Relacionamento**

No sistema familiar podem existir padrões de relacionamentos cristalizados, ou seja, padrões transacionais originados pela recorrência de algumas formas de relacionamento entre os membros familiares. Tais padrões podem ser modificados ao longo do tempo, principalmente durante as fases de transição familiares (Wendt&Crepaldi, 2008).

### **2.11.1 Tipos de Relacionamento**

SegundoWendt (2008) os relacionamentos podem ser definidos como:

**Relacionamento Harmônico:** É a experiência emocional de união entre dois ou mais membros familiares, nutrindo sentimentos positivos um para com o outro e apresentam interesses, atitudes ou valores recíprocos. Há uma diferenciação dos membros entre si e com as suas famílias de origem.

**Relacionamento muito Estreito ou Super envolvimento:** Há uma fusão e dependência emocional entre os membros familiares, não havendo diferenciação entre os mesmos.

**Relacionamento Fundido e Conflitual:** Há uma estreita dependência emocional e presença constante de conflitos entre as pessoas da família, não existindo diferenciação entre os mesmos.

**Relacionamento Conflituoso:** Neste ocorrem constantes atritos entre os membros familiares gerando bastante ansiedade e desavenças traduzidas por dificuldades de comunicação, tais como desqualificações e desconirmações do outro, podendo evoluir para padrões de comunicação simétricos capazes de gerar violência física.

**Relacionamento Vulnerável:** Neste, não há conflito explícito, mas apresentam risco de haver conflitos em condições adversas ou fases de transição.

**Relacionamento Distante:** Presente principalmente nas famílias desligadas, com fronteiras rígidas, sendo que há pouco contacto entre os membros da família, principalmente de ordem emocional.

## **2.12 Teoria Estrutural sistêmica**

A Teoria Geral dos Sistemas foi elaborada e sistematizada pelo biólogo Ludwig Von Bertalanffy na década de 50.

Bertalanffy (1971) refere que esta teoria surge como reacção ao modelo mecanicista de casualidade linear que intervém através da divisão das partes do todo, à busca de uma explicação unificada do comportamento humano e tem como pressuposto básico que um sistema é mais que a soma de suas partes, ressaltando a importância de se concentrar no padrão dos relacionamentos dentro de um sistema ou entre os sistemas.

Minuchin (1998) define a família como um sistema que está em constante transformação, adaptando-se às diferentes exigências, bem como às diversas fases do seu desenvolvimento, de modo a assegurar a continuidade e o crescimento dos seus membros.

Na perspectiva do modelo sistémico a família constitui um sistema aberto cujos membros interagem entre si e com o meio, estando num processo de permanente interacção

Nesta complexa rede de interacções, o comportamento de um membro afecta o comportamento dos restantes, bem como o da família enquanto sistema. Portanto, as mudanças verificadas no sistema familiar afectam o comportamento individual, e este, por sua vez, o sistema familiar.

Belsky (1993) defende que as famílias apresentam a capacidade de auto-organização, que consiste na modificação das regras de funcionamento, adaptando-se ao crescimento dos seus membros e a etapa de vida familiar.

Gehring (1998) refere que a família é um sistema que é parte integrante de outros sistemas, em sua dinâmica esta gera pequenos subsistemas. O mesmo afirma que cada elemento da família é chamado de subsistema individual, no relacionamento do casal por subsistema conjugal, no relacionamento dos pais subsistema parental e no relacionamento entre irmãos por subsistema fraternal.

De acordo com Gehring, (1998) os subsistemas estão relacionados com as interações existentes entre os indivíduos, os papéis que desempenham, os estatutos ocupados e as suas finalidades. Entre os papéis do sistema familiar destacam-se:

- ✓ O subsistema parental: é o subsistema executivo da família, e é constituído normalmente pelos pais, executando as funções de protecção e educação das gerações mais jovens a seu cargo. Por vezes, este subsistema pode incluir um (a) avó (ô), um tio (a) ou mesmo um padrinho ou madrinha. Assumem portanto, as funções básicas de apoio ao crescimento e desenvolvimento das crianças, visando socializar, orientar, definir regras e assegurar a sua aplicação
- ✓ O subsistema conjugal: engloba o casal, cuja relação é de complementaridade e adaptação recíproca. As principais funções deste subsistema consistem no desenvolvimento de fronteiras que protegem o núcleo familiar, de modo a proporcionar a satisfação das suas necessidades fisiológicas e psicológicas.
- ✓ O subsistema fraternal: é composto pelos irmãos e representa principalmente um meio propício de socialização e de experimentação de papéis em relação ao mundo extra - familiar. É neste subsistema que as crianças expandem as suas capacidades relativamente aos seus pares, experimentando o apoio mútuo, a competição, o conflito e a negociação.
- ✓ O subsistema individual: é composto pelo nível mais básico do sistema familiar - o indivíduo, que para além dos papéis que desempenha no sistema familiar, ocupa papéis, funções e estatutos noutros sistemas, com os quais interage na comunidade e sociedade no geral.

Olhando para esta abordagem, o sistema familiar diferencia e exerce as suas funções através de subsistemas e para explicar melhor o papel dos subsistemas na família, bem como a sua relação com o exterior iremos definir as e fronteiras.

### 2.12.1.Fronteiras

Minuchin (1998) define fronteira familiar como regras que regem os limites de cada membro no sistema e determinam os seus papéis dentro dos subsistemas.

Sendo assim o funcionamento familiar adequado apresenta fronteiras nítidas, ou seja, fronteiras que permitem que cada subsistema e cada pessoa desempenhe sua função no sistema familiar, sem a interferência indevida, porém flexível ao contacto com os membros dos outros subsistemas.

As fronteiras difusas são encontradas em famílias com acentuado grau de comunicação e preocupação entre os seus membros e correspondem a padrões de proximidade excessiva, vivendo muitas vezes em torno de si mesmas.

Minuchin (1998) refere que este tipo de fronteiras podem sobrecarregar o sistema, ou seja, há uma proximidade e intensidade nas interações familiares acarretando no empobrecimento das percepções que um membro tem do outro e de si mesmo.

*Em suma quando as fronteiras são difusas as famílias são caracterizadas por comportamentos aglutinadores ou emaranhados e, as fronteiras rígidas são caracterizadas pela sensação de desligamento e despreocupação, sendo que a comunicação entre seus membros é prejudicada e leva ao distanciamento emocional dos mesmos (Féres&Carneiro, 1996).*

É importante salientar que todas as famílias são compreendidas como incidindo em algum lugar ao longo de um *continuum*, sendo que os pólos são os dois extremos das fronteiras difusas e excessivamente rígidas.

As famílias saudáveis emocionalmente apresentam fronteiras claras. Destaca-se que uma mesma família pode apresentar diferentes tipos de fronteiras entre os seus subsistemas, ou até entre um mesmo subsistema e se dentro do subsistema surgir alguma alteração esta afectará todo o sistema (Minuchin, 1998).

Para Minuchin (1999) terapia familiar sistémica é um tipo de psicoterapia que se aplica a casais ou famílias onde os membros possuem algum nível de relacionamento. Esta tende a compreender os problemas em termos de sistema de interação e deste modo os relacionamentos familiares são considerados como um factor determinante na saúde.

Analisando esta definição podemos perceber que os relacionamentos são importantes para o estabelecimento do equilíbrio dentro do sistema familiar, sendo que segredo sobre uma determinada doença pode ter impacto negativo no seu tratamento, na medida em que a pessoa não irá obter nenhum apoio por parte dos seus familiares.

Assim, esconder o diagnóstico neste caso do HIV/SIDA aos familiares pode significar deixar de fazer muitas coisas do próprio tratamento, como: ir às consultas, fazer exames, levantar os medicamentos e tomá-los nos horários e doses recomendadas.

Mudança de crenças sobre a enfermidade, a disponibilidade de apoio sócio - familiar e o melhor conhecimento sobre HIV/SIDA parecem favorecer a adopção de respostas que propiciem melhores cuidados da doença (Silva, 2001).

A avaliação do paciente permite identificar as dificuldades de aceitação e de viver com esse diagnóstico sendo que toda a equipe envolvida no processo de tratamento deve levar em consideração esses aspectos na elaboração do plano terapêutico.

O sintoma apresentado pelo paciente identificado é tido como o ponto de equilíbrio da família, que precisa de abandonar o padrão disfuncional para alcançar um padrão de equilíbrio funcional ou saudável. Do modo geral as técnicas são baseadas na aliança terapêutica e na melhoria da comunicação entre os membros da família (Falceto, 2008).

Nessa perspectiva as pessoas que descobrem a seropositividade vêm-se diante das seguintes dúvidas e dilemas: se vale a pena, como, quando e para quem comunicar sobre o seu diagnóstico dentro do sistema familiar tendo algumas vezes que recorrer aos grupos de apoio.

### 2.12.2 Grupos de Apoio

As redes de apoio sociais permitem que os indivíduos e os grupos, tais como a família, encontrem algum tipo de apoio e auxílio, emocional, moral ou financeiro.

Constituindo uma rede de apoio social, a falta do grupo de apoio pode resultar no isolamento, principalmente aquelas pessoas que vivem em comunidades sem recursos. Neste sentido, o acto de ajuda que é exercido nos grupos de apoio, permite que seja exercida a empatia.

*Num nível existencial, as relações sociais contribuem para dar sentido à vida de seus membros, e favorecem a organização da identidade por meio do olhar e de acções de outros. Disso deriva a experiência de existirmos para alguém ou servirmos para alguma coisa, o que por sua vez, outorga um sentido e estimula a manutenção das práticas de cuidado de saúde, e, em última instância, continuar vivendo.(Suzuki, 2007)*

De acordo com Ceconello e Koller (2004) uma rede de apoio social eficaz e fortalecida numa comunidade pode ser protectora frente a eventos *stressantes* e contribuir para o bem-estar físico e emocional das pessoas.

De Antoni e Koller (2003) acrescentam que a implementação de rede de apoio na comunidade depende da sua estratégia de implementação e interacção com a comunidade, e deve ter sempre em conta a melhoria na qualidade de vida e da resiliência de todos os envolvidos.

Assim, várias facetas poderão ser trabalhadas no micro - sistema das famílias para a promoção da comunicação assertiva e clara, com possibilidade de expressar emoções e compartilhar sentimentos, reforçando a coesão e desenvolvendo a solidariedade, bem como o senso de pertença ao grupo.

Neste sentido, a intervenção do terapeuta pode ter como base teórica e prática a Terapia Sistêmica. Esta compreende a família como sistema, ou seja, entende o indivíduo como produto de inter-relações, sendo que cada membro familiar está imerso numa rede de relações e a família não é a soma destes, mas uma totalidade.

## CAPITULO 3

### METODOLOGIA

#### 3.1. Caracterização da Pesquisa

Para a elaboração do presente trabalho foram respeitadas as normas e regras dos princípios éticos dos processos clínicos dos pacientes. O estudo seguiu rigorosamente as condutas preconizadas pelas "Directrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos determinadas pelo Conselho Nacional da Bioética para a Saúde" da Faculdade de Medicina e Hospital Central de Maputo (CIBS FM&HCM).

Sendo assim, a participação dos candidatos à pesquisa obedeceu ao princípio ético do consentimento informado baseado no critério da moral, respeito e da autonomia do participante, com o objectivo de manter o sigilo dos participantes.

Os procedimentos administrativos obedeceram os princípios preconizados numa pesquisa, tendo se realizado em primeiro lugar a elaboração do plano de trabalho que incluíram: a revisão da literatura, identificação dos instrumentos a serem usados para a recolha de dados, pedido de autorização para a realização da pesquisa no Município de Maputo, bem como ao CIBS FM e HCM. A revisão da literatura resultou na elaboração do protocolo de pesquisa que foi submetido e aprovado pelo CIBS FM e HCM com o código CIBS FM e HCM/93/20104.

#### 3.2. Tipo de estudo

Foi realizado um estudo descritivo, com delineamento transversal, numa abordagem qualitativa.

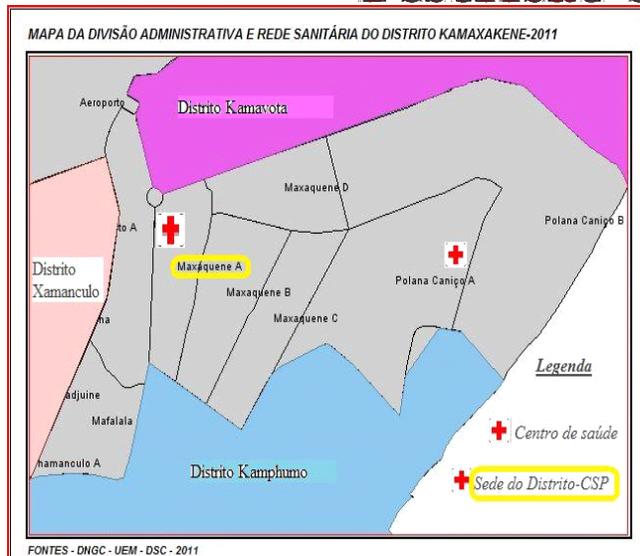
A pesquisa qualitativa, possibilita compreender a experiência humana através da colecta e análise de materiais narrativos e subjectivos.

Numa investigação qualitativa, faz parte a obtenção de dados descritivos mediante contacto directo e interactivo do pesquisador com a situação do objectivo de estudo.

*(...) O pesquisador procura entender os fenómenos em profundidade segundo a perspectiva dos participantes da situação estudada nos métodos qualitativos, o investigador deve estar completamente envolvido no campo de acção dos investigados, uma vez que na sua essência, este método de investigação baseia-se principalmente em conversar, ouvir e permitir a expressão livre dos participantes (...)(Fortin, 2003, p.162).*

### 3.3 Local de estudo

## Descrição Geográfica



O Distrito KAMAXAKENI estende-se nos sentidos:

- Sul : Distrito Municipal KaMpfmo
- Oeste ; Distrito Municipal Lhamanculo
- Norte ; Distrito Municipal Kamavota
- Este : Baía de Maputo

- População Estimada 232,248 em habitantes ( INE, Projecção do Censo de 2007)
- Superfície de 168.4 km<sup>2</sup>

Fonte; Centro de Saúde Primeiro de Maio, DSCM

Este centro presta cuidados de saúde primários e situa-se na rua da Resistência 191. Tem um sector de apoio psico -social composto por dois gabinetes sendo que um é da psicóloga e o outro da técnica de psiquiatria. Tem ainda cinco gabinetes de aconselhamento onde trabalham sete conselheiras do MISAU e dois de parceiros nomeadamente Centro de Colaboração em Saúde (CCS) e Médicos sem Fronteira (MSF Bélgica).

O distrito KamaXaquene tem inscrito no pré TARV cerca de 3.504 pacientes adultos e 145 crianças e o grupo que já iniciou o TARV é composto por 2.558 pacientes adultos e 117 crianças.

### **3.4. População de estudo e Amostra**

Amostra é uma parcela convenientemente seleccionada do universo, é um subconjunto do Universo (Lakatos, 2003).

A população do estudo foi composta por pacientes seropositivos em tratamento antiretroviral no Centro de Saúde 1º de Maio. Onde existem 1.667 pacientes adultos no pré TARV dos quais 70 são criança, os que já estão em tratamento são 53 crianças num total de 1.179 pacientes adultos.

Para o estudo a amostra foi constituída pelos pacientes que reuniam os critérios de inclusão, consistiu na selecção de pacientes de ambos sexos conforme ilustrado onde foram seleccionados 4 participantes para apresentação dos casos.

A pesquisa realizada no centro de saúde 1º de Maio e teve um total de 4 participantes, distribuídos da seguinte maneira:

- ✓ 3 Sexo feminino
- ✓ 1 Sexo masculino

### **3.5.Amostragem**

Para a realização do estudo foi usada a amostragem não probabilística por conveniência, este método é formado por sujeitos que são facilmente acessíveis, estão presentes no local determinado e no momento preciso (Fortin, 2003).

### **3.6. Critérios de inclusão**

- Ser paciente seropositivo em seguimento no centro de saúde 1º de Maio há pelo menos um ano.
- Estar presente no momento da recolha de dados.
- Ter no mínimo 18 anos de idade.
- Aceitar participar do estudo mediante o consentimento informado.

### **3.7.Critérios de exclusão**

- Pacientes que não são seropositivos.
- Estar ausente no momento da recolha de dados.
- Ter menos de 18 anos de idade.
- Rejeitar participar no estudo.

### **3.8.Técnica e instrumento de recolha de dados**

Foram usados instrumentos de recolha de dados nomeadamente a entrevistas semi-estruturada com perguntas abertas e fechadas, e o Genograma.

#### **Entrevista**

Foi utilizada a técnica de entrevista semi-estruturada, através de um guião de entrevista individual, com intuito de recolher os dados que nos permitiram a construção do genograma familiar.

A entrevista semi-estruturada parte de questões básicas com perguntas abertas e fechadas, assim sendo, permite o aprofundamento das questões do fenómeno em pesquisa. As vantagens desta

técnica e do instrumento são: facilitar a captação imediata da informação desejada, fornecer a possibilidade de fazer correções atempadas no local (Fortin, 2003).

Foi adoptada esta técnica com o objectivo de fazer a captação da informação desejada, analisando com profundidade as experiências vividas pelos pacientes em estudo.

Também foi usado o Genograma da família do paciente (árvore genealógica), com objectivo de ter uma apresentação esquemática da família, bem como os padrões de interacção familiar na visão do paciente.

### **3.9 Genograma**

Para a análise das interacções no contexto familiar de adultos com HIV/SIDA foi utilizado o Genograma Familiar.

Este pode ser compreendido como uma representação gráfica que mostra o desenho ou mapa da família, a fim de obter informações a respeito da constituição familiar (Wendt&Crepaldi, 2008).

O Genograma pode ser conceituado como uma representação gráfica da constelação familiar compreendendo várias gerações, permitindo uma visão global da estrutura familiar e dos modelos do funcionamento da família; numa perspectiva tanto cronológica quanto dinâmica (Machado, et al; 2005).

De acordo com McDaniel e Doherty (1994), genograma familiar é uma representação gráfica que mostra o desenho ou mapa da família, também pode ser chamado de Genograma, familiograma ou árvore genealógica. Porém o comité académico da revisão do genograma recomenda o uso do termo Genograma pois trata-se de um instrumento amplamente utilizado na terapia familiar e na formação dos terapeutas familiares.

Na terapia e no aconselhamento o Genograma é utilizado como um instrumento para engajar a família, destravar o sistema, rever dificuldades familiares, verificar a composição familiar clarificar os padrões relacionais familiares e identificar a família extensa (MCGoldrick& Gerson, 2005).

WendteCrepaldi, (2008) referem que a construção do Genogramapode ser realizada de forma fragmentada:

- ✓ Traçado de estrutura familiar,
- ✓ Registo das informações,
- ✓ Plano das relações familiares.

O Genograma familiar tem indicações para a sua realização, tal como qualquer outra técnica ou exame complementar, assim a sua utilização é indicada nas seguintes situações:

- ✓ Nas primeiras consultas como método de diagnóstico apoiando o raciocínio e decisão clínica. Deve ser completado em consultas seguintes quando surge informação nova e relevante.
- ✓ Quando o modelo biomédico não dá resposta satisfatória aos problemas dos pacientes por dificuldade de diagnóstico, por falta de adesão ao plano de acção na alta frequência de doenças agudas ou quando ocorre doença crónica terminal.
- ✓ Nos problemas de ansiedade crónica, depressão ataques de pânico, consumo de drogas, violência doméstica e sexual, problemas de comportamento infantil e problemas sociais.

McGoldrick e Gerson (1999) propuseram quatro categorias fundamentais para interpretação do Genograma na teoria sistémica aplicada ao estudo das famílias em particular na solução dos problemas. As categorias são:

- ✓ A composição e a estrutura familiar;
- ✓ O ciclo de vida familiar;
- ✓ Os padrões de repetição ao longo das gerações;
- ✓ O equilíbrio e o desequilíbrio familiar.

Os mesmos autores propõem que o Genograma seja encarado como um teste de diagnóstico, que a sua leitura seja feita de forma sistémica, de um nível mais simples para um nível mais complexo e profundo.

- ✓ O primeiro nível permite responder a questão sobre quem é a família avaliando a composição da mesma e obtendo dados sobre sua descendência.
- ✓ O segundo nível centra-se no ciclo de vida familiar permitindo saber em que fase de vida encontra-se a família.
- ✓ O terceiro nível avalia a eventual existência de padrões de repetição nas diferentes gerações da família.
- ✓ O quarto e último nível segundo os autores citados acima pretendem avaliar até que ponto a família tem um nível de funcionamento adequado às suas necessidades.

O Genograma segundo McGoldrick e Gerson (1999) permite:

- ✓ Combinar informações biomédicas e psicossociais de determinada família.
- ✓ Compreender o indivíduo no contexto da família e o impacto da mesma no indivíduo.
- ✓ Localizar o problema de saúde apresentando-se no seu contexto histórico.
- ✓ Clarificar padrões transgeracionais de doença de comportamentos e de uso dos serviços de saúde.
- ✓ Permite olhar e explorar os mitos familiares e mudar os seus guiões.
- ✓ Permite o aconselhamento nos conflitos conjugais, de pais para filhos e entre outros membros da família.
- ✓ Tem um certo valor diagnóstico bem como terapêutico.

A função do Genograma é organizar os dados referentes a família durante a fase de avaliação e acompanhar os processos de relacionamentos e de triângulos relacionais no decorrer da terapia (Wendt & Crepaldi).

O Genograma familiar neste caso representa o mapeamento gráfico da história e do padrão familiar mostrando a estrutura básica, a demografia, o funcionamento e os relacionamentos da família; Configurando-se como um sumário dos dados colectados (McGoldrick & Gerson, 1995).

Através do Genograma é possível acessar os principais mitos e crenças que norteiam a vida familiar, tais mitos tendem a ser transmitidos ao longo das gerações e podem guiar a formação e a ruptura dos relacionamentos (McGoldrick & Gerson, 1995).

### **3.10.Procedimentos de selecção dos participantes**

O recrutamento dos participantes foi feito através do contacto directo com os pacientes seropositivos que se apresentaram as consultas no acto da recolha de dados sendo que o participante foi solicitado a participar voluntariamente no estudo mediante uma explicação dos objectivos.

#### **3.10.1 Variáveis do estudo**

Segundo Gil (2002) variável refere-se a factos ou fenómenos facilmente observáveis e mensuráveis.

- Sexo
- Idade
- Nível de escolaridade
- Profissão
- Conhecimento sobre os medicamentos
- Capacidade económica
- Número de falhas na toma do medicamento
- Abandono ao tratamento
- Hábitos tóxicos
- Quantidade do medicamento tomado
- Número de tomas dos medicamentos por dia
- Horário de toma dos medicamentos
- Conhecimento da doença por algum membro de família
- Apoio familiar

#### **3.10.2 Gestão e análise dos dados**

Dados brutos são apresentados em tabelas e estão acompanhados de textos narrativos do conteúdo a entrevista é um instrumento de colecta de dados que parte de questões básicas, assim sendo, permite aprofundar as questões do fenómeno em pesquisa.

A análise dos genogramas consistiu na interpretação dos padrões de relacionamento familiar expressos pelos pacientes que em faz-se o registo da informação sobre os membros das suas famílias, com especial enfoque para os conflitos, alianças e coesões, bem como as fronteiras que surgem entre os membros.

### **3.10.3. Considerações éticas**

O presente estudo só foi possível desenvolver após a sua submissão ao comité nacional de Bioética para a saúde para a sua devida apreciação, avaliação, aprovação e autorização. Posto isso, foi pedida autorização a Direcção do Centro de Saúde 1º de Maio para a recolha de dados.

Contudo, foram levadas em conta todas as considerações éticas da investigação científica e da resolução n°196 do Conselho Nacional de Saúde que recomenda o cumprimento dos princípios de não maleficência, de justiça, de imparcialidade e de confidencialidade da população envolvida pois nenhum nome será divulgado em qualquer tipo de publicação nem a terceiros sendo que os dados serão usados para este estudo.

O estudo foi realizado através de uma carta de consentimento informado por parte dos pacientes depois da explicação dos objectivos do mesmo; Os instrumentos de recolha de dados utilizados observaram um sigilo e anonimato dos participantes por meio de códigos.

A codificação foi garantida através do uso de siglas atribuídas pela pesquisadora aos participantes, onde o código não terá nenhuma ligação com o nome do paciente por exemplo (PI01, PI02...).

A pesquisa não oferece nenhum tipo de risco porém alguns pacientes podem apresentar alguma depressão, tristeza ou angústia relativa a falta de apoio familiar sendo que a pesquisadora irá fazer uso dos conhecimentos técnico científicos adquiridos ao longo do curso para fazer face a esta situação caso ocorra.

O estudo terá como benefício fazer com que a família faça parte do processo terapêutico do paciente tornando a mesma um sistema familiar funcional e os participantes poderão contribuir para o bem-estar de outros pacientes em situação similar.

## CAPITULO 4

### **Apresentação dos casos**

A seguir será apresentado, de forma separada, o relato do caso de cada participante<sup>3</sup>. Os relatos são necessários para que o leitor tenha uma compreensão mais global da conjuntura familiar de cada participante, bem como particularidades a respeito de cada um, como dados de identificação, composição familiar.

Desta forma, os relatos serão apresentados na seguinte ordem: Genograma; Dados de Identificação e Dinâmica Familiar.

O Genograma retratará a dinâmica familiar dos participantes. Os dados de Identificação constarão de informações como nome, sexo, idade, escolaridade, estado civil, actividade ocupacional, tempo de diagnóstico e pessoas com quem residem os participantes.

Na Dinâmica Familiar serão apresentadas informações a respeito do contexto familiar antes e após a revelação do diagnóstico de HIV/SIDA, identificando o funcionamento e os padrões de relacionamento entre os membros da família. Salienta-se que será considerada na análise a dinâmica familiar anterior à revelação diagnóstica, quando a mesma foi informada pelos participantes.

**Tabela 1: Características sócio demográfica dos participantes**

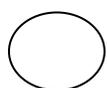
Ca t	Sexo	Idade	Estado Civil	Ocupação	Nível Escolaridade	Residência	Renda	Sustent. Família
PI 01	M	49	C	Motorista	Médio	Mavalane	10,000.00	Marido
PI 02	F	39	S	Comerciante	Primário	Ndlavela	5000,00	A paciente
PI 03	F	23	S	Estudante	Básico	Maxaquene	S.renda	Os pais
PI 04	F	36	S	Comerciante	Primário	Mahotas	2000.00	A paciente

Fonte: Dados da pesquisa

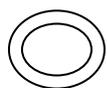
Após a apresentação das características sócio demográficas foi possível perceber que a idade dos participantes varia de 23 a 49 anos de idade, 3 são do sexo feminino e são solteiras sendo que somente o participante do sexo masculino é casado.

Denota-se que ainda 3 dos 4 participantes apresenta baixa renda, e apresentam baixo nível de escolaridade o que de alguma forma propicia ao desemprego

**Legenda:**

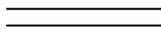


Mulher

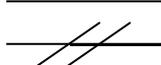


PI= paciente identificada

Relacionamento muito estreito



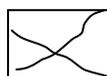
Relacionamento rompido



Relacionamento conflituoso



Homem

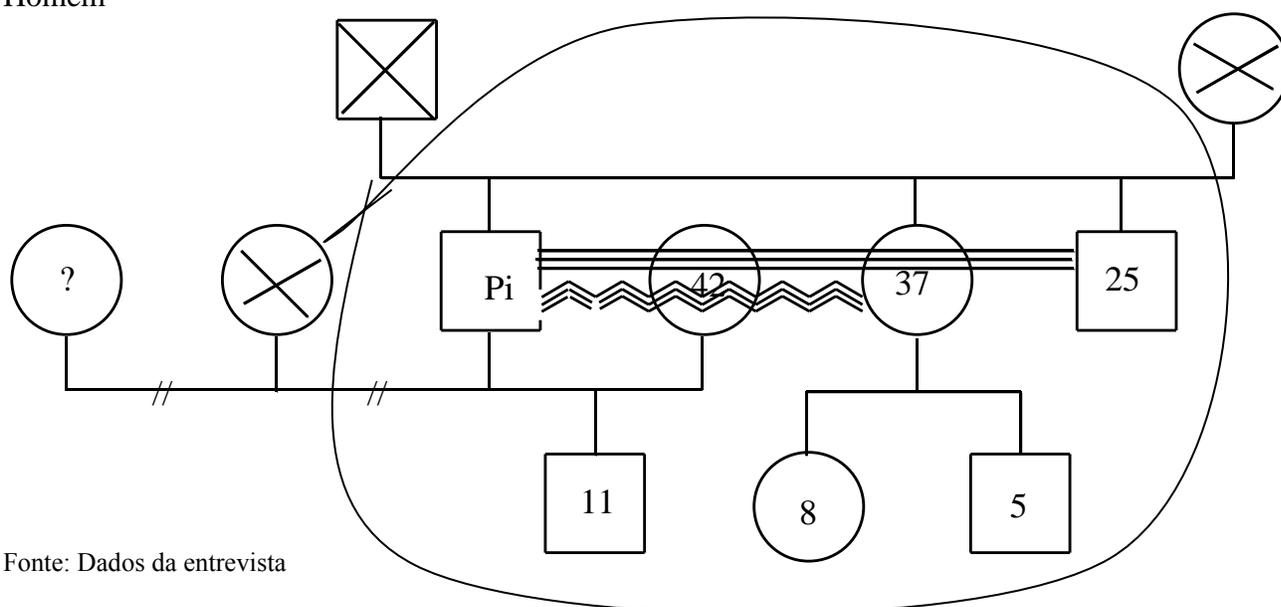
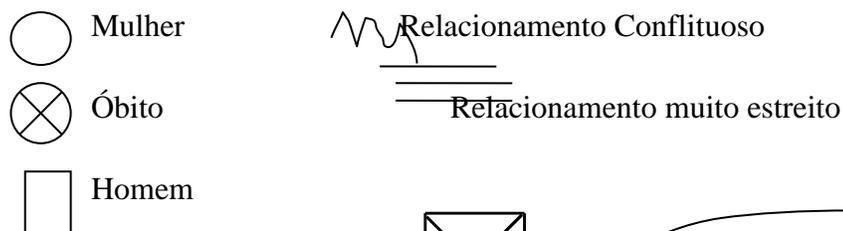


Óbito

## Caso 1

### 1- Genograma familiar

#### Legenda



Fonte: Dados da entrevista

PI01 foi entrevistado e durante toda a entrevista apresentou-se disposto para o fornecimento de informações e de quaisquer esclarecimentos.

PI01, 49 anos, está casado há 13 anos com Amélia de 42 anos, pai de José, que está com 11 anos. Antes do casamento o PI teve dois relacionamentos o primeiro, com Gisela que teve duração de cinco anos, sendo que a mesma era trabalhadora de sexo porém não lhe revelou, daí que o PI01 considera que contraiu o HIV nesta relação tendo recebido o diagnóstico há 11 anos estando em tratamento a sensivelmente 6 anos.

No segundo relacionamento com Maria, permaneceu durante dois anos, sendo que a mesma morreu vítima de acidente de viação. O PI01 tem o nível médio completo, incluindo cursos de informática, trabalhou como servidor público, e actualmente é motorista de transporte escolar.

O PI01 reside com o seu irmão Jorge, 25 anos numa residência tipo alvenaria com 3 cômodos, sua esposa e seu filho sendo que a renda familiar é composta pelo salário do mesmo e algumas vezes com o que Jorge recebe como servente de obras.

Eles têm como irmã Gina de 37 anos separada e doméstica, e mãe de dois filhos menores que residem com ela. Todos moram no mesmo terreno em casas separadas. O terreno era do, pai senhor Cristiano, falecido faz oito anos, aos 73 anos de idade, devido a problemas cardíacos e diabetes. A sua mãe dona Clementina, faleceu há 5 anos em decorrência de um derrame cerebral e nenhum deles teve conhecimento do diagnóstico de HIV do filho.

## **2- Dinâmica Familiar**

Antes da revelação do diagnóstico de seropositividade para o HIV o relacionamento do PI01 com sua família de origem era um pouco distante pois todos o condenavam por ter se envolvido com uma mulher trabalhadora de sexo com exceção da sua esposa e o seu irmão mais novo.

Conforme relato o PI01 procurava ficar mais sozinho no seu cantinho predilecto o sofá de casa, não dialogava com os familiares e apresentava-se triste e desanimado com a sua vida.

O diagnóstico de HIV foi revelado para família pelo PI01 quando ele adoeceu e ficou internado por dois meses num dos hospitais de Maputo. Esta revelação provocou um impacto emocional muito grande entre os membros familiares nomeadamente os seus dois irmãos pois até então a sua esposa é que detinha tal informação. Após a revelação, Jorge forneceu suporte emocional e financeiro ao irmão, acompanhando-o aos hospitais, postos de saúde e comprando os medicamentos necessários com o pouco dinheiro que ganhava nos seus biscates.

Ao revelar o diagnóstico aos irmãos, num primeiro momento estes reagiram com tristeza, pois a única pessoa com quem eles contavam era o PI01 visto que o mesmo desempenhava o papel de pai e mãe perante os seus irmãos mas os mesmos mostraram-se dispostos a auxiliá-lo no seu tratamento peso embora tenha encontrado um pouco de estigmatização por parte da sua única irmã.

Ao longo dos anos o PI01 procurou ter uma convivência mais intensa com outras pessoas que apresentam a mesma doença. Buscou o auxílio em grupos de auto-ajuda e informou-se por meio de leituras para ter um amparo mais significativo e aprender a conviver melhor com a doença e suas intercorrências.

Neste sentido, todo o contexto familiar - incluindo irmãos, sobrinhos, tios, primos, cônjuge, e filho, apesar de menor, procuraram fornecer apoio e cuidados com a saúde e bem-estar do PI01, sendo que este apoio permanece até os dias de hoje.

Desta forma, após a revelação diagnóstica houve reaproximação entre o PI01 e seus familiares, principalmente ligada aos cuidados de sua saúde.

Destaca-se a relação de PI01 com Dona Gina que antes da revelação do diagnóstico era distante e após a notícia constituiu-se como um relacionamento mais estreito, sendo que a mesma revelou ao irmão que com a doença ela iria amá-lo mais intensamente a cada dia pedindo-o perdão pelo que havia sucedido no passado.

Gina apresentou-se como uma das principais cuidadoras do irmão e sua cunhada, fornecendo-os cuidados diários, principalmente nos momentos em que ele necessita de apoio para levantamento dos medicamentos.

Actualmente o PI01 continua recebendo apoio dos irmãos e da sua esposa também seropositiva, com os quais procura manter um relacionamento sem conflitos o que lhe ajuda a ser um paciente aderente, pois mesmo quando ele não pode ir ao hospital tem sempre alguém disponível para fazer isso por ele, sendo que tios e primos procuram ligar ou ir a sua casa a fim de verificar como a está sua condição de saúde e se precisa de mais algum auxílio.

### Quadro 3. Conhecimento sobre o TARV

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Relato falado</b>
<b>Conhecimento do TARV</b>	<b>Número de tomas diárias e quantidade de comprimidos tomados</b>	PI01- Comecei com dois comprimidos 1 de manhã 1 a noite agora tomo somente 1 ánoite.
	<b>Número de falhas mensais e motivos das falhas</b>	PI01- Não tenho falhado graças a Deus pois quando não posso ir levantar os medicamentos os meus irmãos oua minha esposa o fazem por mim.

Fonte:Dados da entrevista

De acordo com o relato apresentado pelo PI01 pode-se perceber que ele tem tido muito apoio por parte dos seus familiares o que o leva a ter pouca probabilidade de falhas na toma dos medicamentos.

### Quadro 4. Conhecimento da doença por algum membro da família

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Relato falado</b>
<b>Conhecimento da doença por algum membro da família</b>	Já informou alguém sobre o seu sero-estado	PI01- Sim os meus dois irmãos (sabem do meu estado) e a minha esposa (também).
	Como é a sua relação com estas pessoas	PI01- Muito boa! Não tenho motivos de queixa.Com a minha irmã é que era um pouco complicado mas já ultrapassamos.
	Dentro do sistema familiar tem falado sobre o HIV/SIDA	PI01-Falamos sim! Sempre que estamos todos juntos até mais por causa dos mais novos para saberem prevenir-se e não envolver-se em comportamentos de risco.
	É importante que alguém da sua família saiba do seu estado. Porque?	PI01-Sim! Porque se eu mantivesse segredo não teria com quem contar para me apoiar quando eu necessito, visto que a natureza do meu trabalho não permite que eu falte mensalmente para levantar os medicamentos.

Fonte:Dados da entrevista

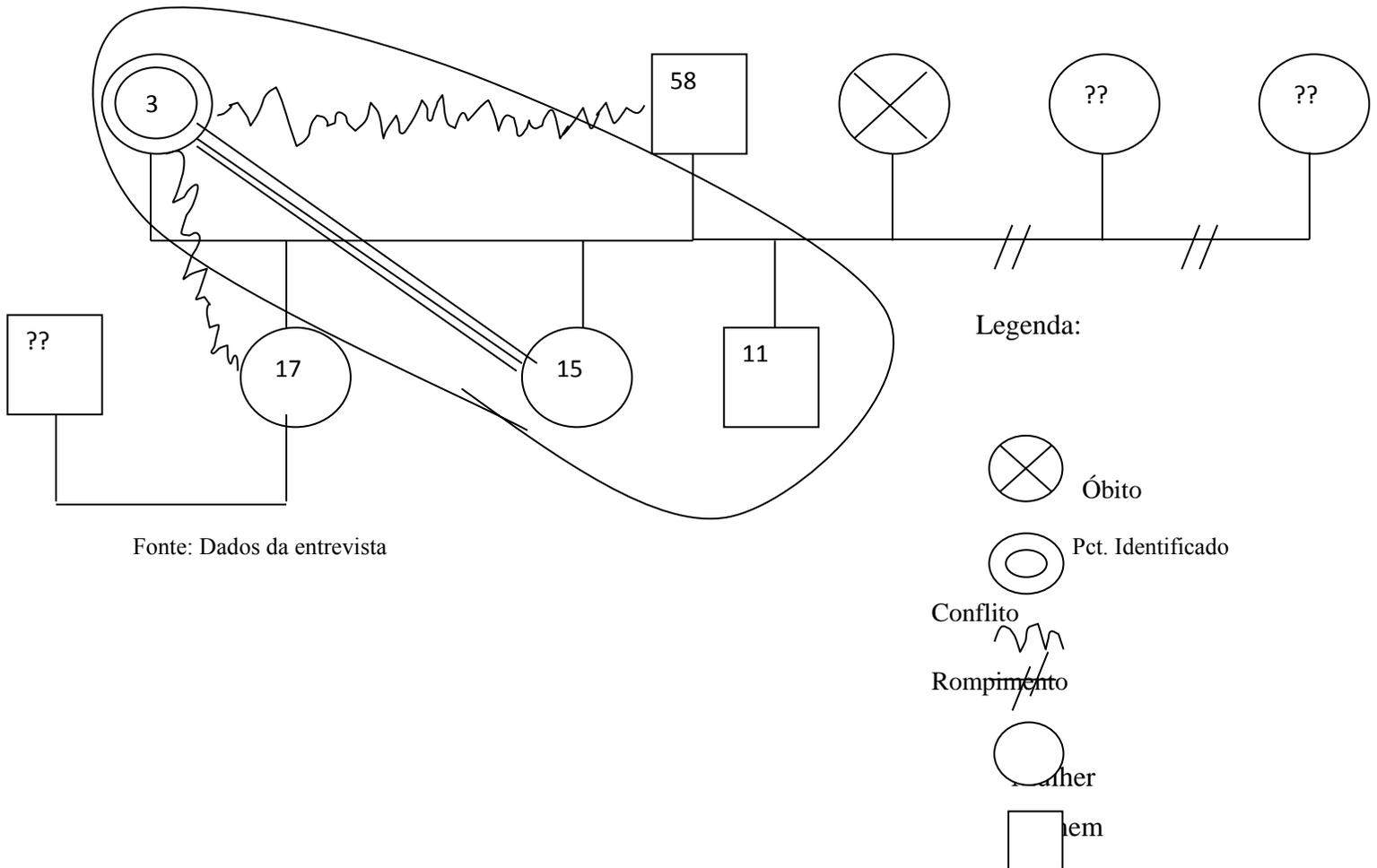
## Quadro 5. Apoio familiar

	<b>Subcategoria</b>	<b>Relato falado</b>
<b>Apoio familiar</b>	<b>Houve alguma mudança no sentimento de aproximação e de poder dentro da família</b>	PI01- Houve sim, os meus irmãos aproximaram-se mais de mim.Quanto ao poder nada alterou pois eles sempre me consideraram o responsável pela família.
	<b>Como se sentia em termos de poder na família antes de saberem do seu sero-estado E agora como se sente?</b>	PI01- Quanto a isso confesso que sempre houve muito respeito para mesmo a minha irmã falava muito mas no fundo me respeitava e me respeita ate hoje eu trato os filhos dela como se fossem meus.
	<b>Que aspectos positivos e negativos verifica no seio familiar decorrente do seu sero-estado</b>	PI01-Aspectos negativos: Foi somente no inicio quando me atribuíram culpas por ter - me envolvido com uma mulher de ma conduta. Porém foi tudo superado desde que fiquei internado, tornamo-nos muito mais unidos.
	<b>O que significa a família para si hoje em dia?</b>	PI01- Significa tudo, sem eles eu não estaria vivo e saudável apesar de ser positivo sou um homem feliz e abençoado, sem tirar o mérito da minha esposa que também me apoia incondicionalmente.
	<b>De quem recebe o apoio para levantar os seus medicamentos quando não pode ir ao hospital?</b>	PI01- Na maioria das vezes a minha mulher o faz por mim uma vez que fazemos tratamento no mesmo local.Outras vezes meus os irmãos levantam para mim fazendo questão sempre de saber onde estou para me entregar.
	<b>Nos momentos de dificuldade pessoal como tem feito a superação. Quem seria a pessoa ideal para lhe prestar apoio nesses momentos?</b>	PI01- Converso bastante com minha esposa e em conjunto oramos.  Se não fosse a minha esposa obviamente seriam os meus irmãos onde eu pediria apoio.

Mediante o acima exposto pelo nosso PI01 podemos considerar que ele tem recebido muito apoio por parte dos seus familiares o que de alguma forma contribui para levantar sua auto estima e lutar contra a doença.

## Caso 2.

### 1- Genograma familiar



Fonte: Dados da entrevista

PI02 de, 39 anos coabitada quando em vez com João de 58 anos há 17 anos. Tem duas filhas Laura de dezassete e Vitória de quinze anos respectivamente. João é camionista e foi casado 3 vezes antes de conhecer a PI02 dos casamentos anteriores de João nasceram 4 filhos, sendo que o último de 13 anos está sendo criado pela PI02 visto que sua mãe o abandonara quando tinha apenas 2 anos.

PI02 esteve separada 3 anos de João devido a conflitos conjugais como violência física, uso de bebidas e envolvimento com múltiplas parceiras por parte do marido, sendo que cerca de um ano após a sua separação PI02 descobriu que era seropositiva quando teve tuberculose pulmonar.

Porém nesse momento decidiu não revelar a ninguém o seu diagnóstico por temer represálias por parte da família.

A participante tem o ensino primário e trabalha como vendedeira de carvão transportando o mesmo de Inhambane para Maputo. Mora com Vitória e o último filho do seu marido, sendo que Laura saiu de casa e foi morar com o seu namorado, facto não aceite pela mãe.

João passa maior parte do tempo fora devido a natureza do seu trabalho porém todos residem na residência de João.

## **2- Dinâmica Familiar**

Nos primeiros anos que PI02 teve conhecimento do seu diagnóstico a mesma não o revelou para ninguém, procurando conduzir a sua vida como se não tivesse conhecimento da existência do vírus no seu corpo, buscando dar continuidade a suas actividades diárias, trabalhando, cuidando dos seus filhos, visto que estava separada de João.

Neste sentido, o relacionamento da PI02 com as filhas antes da revelação do diagnóstico era harmonioso, procurando ficar junto delas e cuidá-las, dando-lhes carinho e atenção.

Ao revelar o diagnóstico às filhas e ao João todos entraram em choque sendo que o marido atribui culpa a ela alegando que contraiu a doença quando estiveram separados. Porém ele até a data da entrevista recusava-se a efectuar o teste.

Algum tempo depois as filhas da PI02 comentaram com mãe dizendo que era muito injusta a condição de seropositividade da mesma, mas que elas iriam lutar ao lado dela para mantê-la saudável. João disse que ficaria ao lado da companheira, porém após algum tempo separou-se dela já que o casal discutia devido ao facto dela querer que o companheiro fizesse o teste de HIV.

Após a revelação do diagnóstico houve um desapego da PI02 com as suas filhas, bem como, de tudo o que lhe rodeava, sendo que tal comportamento pode ser compreendido como uma forma de defesa para não se expor e para não fazer os seus familiares sofrerem com a sua condição de saúde.

Um tempo após ter revelado o diagnóstico as filhas houve um rompimento de relacionamento da PI02 com a sua filha mais velha devido a uma discussão entre ambas sobre o relacionamento amoroso da filha com um rapaz que não apresenta o perfil estimado pela PI02. Segundo a mesma ele tinha um comportamento desviado e a sua filha não seria feliz ao lado dele.

Com relação a sua família de origem PI02 não quis falar muito visto que ela saíra de casa muito cedo devido a problemas familiares.” *Prefiro não falar sobre eles*”. A PI02 foi expulsa pela mãe e pelos seus irmãos quando descobriram o seu relacionamento com João. Desde então, foi perdendo o vínculo com os familiares e há cerca de oito anos rompeu definitivamente com todos eles, incluindo os seus quatro irmãos.

PI02 refere que teve muitos problemas relacionados com o seu tratamento quando rompeu com a sua filha mais velha, uma vez que ela era sua confidente principal e era a pessoa que lhe apoiava no levantamento do medicamento quando PI02 estivesse no mato. Referiu ainda que teve problemas de adesão o que lhe levou a passar para segunda linha do tratamento “*hoje é um pouco mais difícil tomar os comprimidos são muitos e por vezes deixam-me com muitas vertigens mas tenho que o fazer para ver minha filha mais nova crescer e tomar um rumo na vida.*”

#### **Quadro 6. Conhecimento sobre o TARV**

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Relato falado</b>
<b>Conhecimento do TARV</b>	<b>Número de tomadas diárias e quantidade de comprimidos tomados</b>	PI02- Tomo comprimidos 2 vezes ao dia. 3 de manhã e 3 a noite.
	<b>Número de falhas mensais e motivos de falhas</b>	PI02- Tenho falhado algumas vezes por estar no mato e não ter quem levante os medicamentos por mim.

Fonte: Dados da entrevista

Observando o relato feito pela PI02 verifica-se que a participante está ciente dos medicamentos que toma porém enfrenta algum tipo de dificuldade no que concerne a grupo de apoio ou alguém para levantar os seus medicamentos quando ela esta fora o que incorre a certas falhas.

### **Quadro 7. Conhecimento da doença por algum membro da família**

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Unidade de contexto</b>
<b>Conhecimento da doença por algum membro da família</b>	<b>Já informou alguém sobre o seu sero-estado</b>	PI02-Sim!Informeiao meu companheiro e as minhas filhas.
	<b>Como é sua relação com esta pessoa</b>	PI01- Difícil!
	<b>Dentro do sistema familiar tem falado sobre o HIV/SIDA</b>	PI02-.Conversamos pouco. Não conheço resultado do meu companheiro.
	<b>É importante que alguém da sua família saiba do seu estado. Porque?</b>	PI02-E sim! Pois se eu me entendesse bem com o meu companheiro e minha filha talvez não teria os problemas que tive com a medicação e eles haveriam de me auxiliar quando eu necessitasse de ajuda.

Fonte: Dados da entrevista

Do relato feito pela PI02 relacionado ao conhecimento da doença por algum membro da família podemos notar que as pessoas que convivem com ela sabem da sua situação porém não conversam muito sobre o assunto dentro do sistema familiar. Esta situação é reflectida pelo facto de que até a data da entrevista a participante não conhecia o estado serológico do companheiro peso embora ela o tenha informado do seu estado serológico. Ela mostrou que havia importância em compartilhar o seu estado com os familiares pois é destes que viria todo o apoio por ela necessitado.

### Quadro 8. Apoio familiar

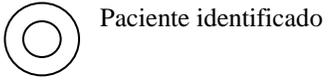
Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Apoio familiar	<p>Houve alguma mudança no sentimento de aproximação e de poder dentro da família</p>	<p>PI02-Sim houve! O meu companheiro praticamente abandonou-me e a minha filha mais velha pouco quer saber de mim. Praticamente sou pai e mãe daquelas crianças.</p>
	<p>Como se sentia em termos de poder na família antes de saberem do seu seroestado E agora como se sente?</p>	<p>PI02-Eu tinha mais poder de decisão principalmente em relação às minhas filhas. Agora já não consigo impor ordem perante as minhas filhas principalmente a mais velha Isso me angustia muito.</p>
	<p>Que aspectos positivos e negativos verifica no seio familiar decorrente do seu sero-estado</p>	<p>PI02- Sem comentários!</p>
	<p>O que significa a família para si hoje em dia?</p>	<p>PI02- Família para mim significa tudo e tenho uma grande família na minha igreja.</p>
	<p>De quem recebe o apoio para levantar os seus medicamentos quando não pode ir ao hospital?</p>	<p>PI02- Hoje em dia tenho que me virar, pois minha filha era a pessoa que levantava os comprimidos para mim, aqui no hospital falaram-me de grupos de apoio comunitário e estou em via de me juntar a esse grupo para me apoiar no levantamento dos comprimidos.</p>
	<p>Nos momentos de dificuldade pessoal como tem feito a superação? Quem seria a pessoa ideal para lhe prestar apoio nesses momentos?</p>	<p>PI02- Busco apoio na igreja junto a Deus.</p>

Fonte: Dados da entrevista

### Caso 3.

### Genograma familiar

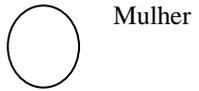
#### Legenda



Paciente identificado



Homem



Mulher



Conflito

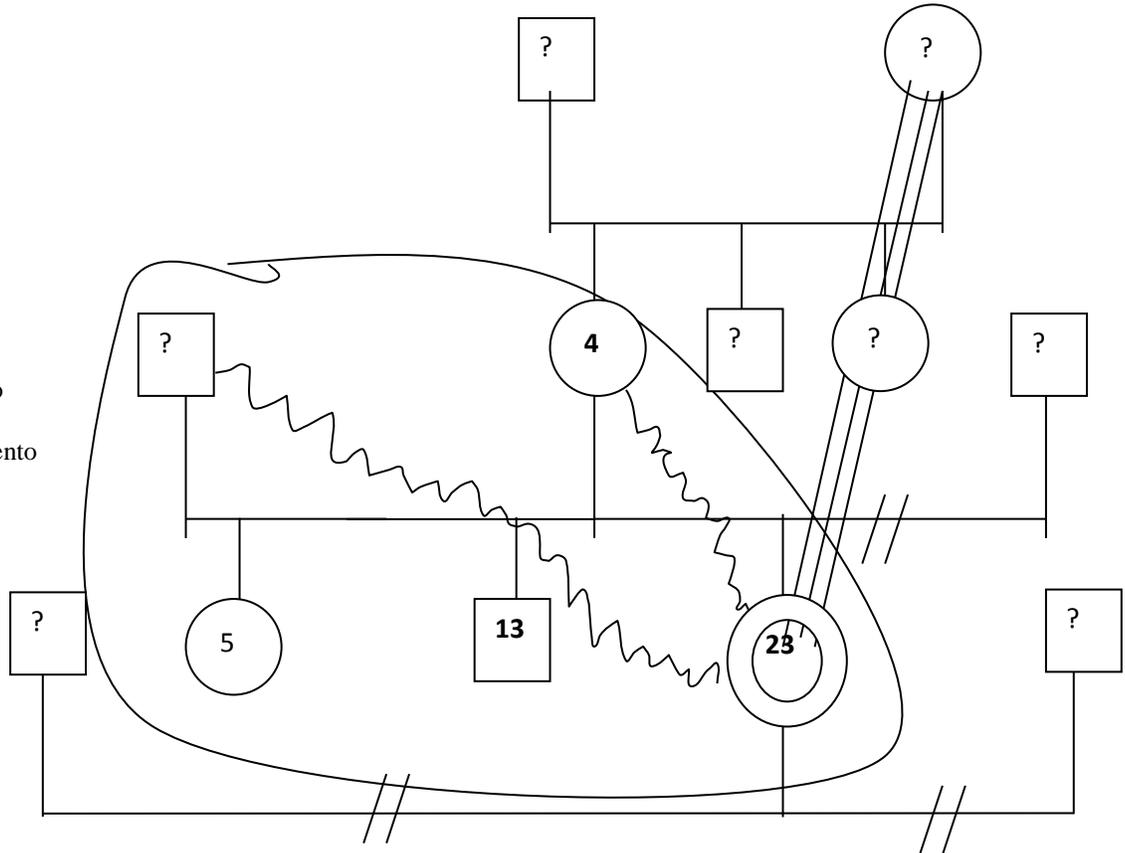


Rompimento



Relacionamento estreito

estreito



Fonte: Dados da entrevista

PI03, estudante da 8ª classe curso nocturno, solteira de 23 anos de idade vive com a mãe, padrasto e seus dois irmãos, no bairro Maxaquene. Ela é mais velha e filha de um relacionamento não duradouro que a mãe teve na juventude, a seguir vem o irmão de 13 anos e o último com 5 anos de idade. A mãe é empregada doméstica e o padrasto é padeiro.

Durante a infância, PI03 viveu com os seus avós maternos, nunca viveu com o seu pai biológico nem com a sua mãe. Começou a namorar aos 17 anos de idade quando já vivia com a mãe e o padrasto e nesta mesma altura passa a viver com seu primeiro namorado por opção própria. Diz ela que num belo dia saiu da escola directamente para casa do namorado e não voltou para casa dos pais. Os pais ligavam para o telefone dela e simplesmente ignorava as chamadas.

### **Dinâmica familiar**

PI03 Viveu com este homem durante 1 ano e 5 meses e não tiveram nenhum filho. Ela referiu que não se entendia com a sogra pois esta era muito chata, razão pela qual o namorado optou pela separação, mandando-a de volta para casa dos pais. No ano passado conheceu um moço vizinho com quem viria a namorar e a engravidou mas o mesmo não aceitou a gravidez.

PI03 dirigiu-se a unidade sanitária quando desconfiou que estava grávida, foi submetida ao teste de gravidez onde deu positivo e no mesmo dia foi feita o teste do HIV que também foi positivo, foi daí que descobriu o seu estado serológico.

Após estes testes, foi encaminhada a consulta de apoio psicossocial para aconselhamento e início do tratamento anti-retroviral. Após o aconselhamento começou com a toma de medicamentos mas não foi aderente ao mesmo ou seja, não estava a cumprir com as orientações dadas em relação a toma de medicamentos.

Segundo ela, diz que falha algumas vezes por esquecimento porque ela tomava apenas um comprimido de noite, que é a nova linha que se está a usar, quando voltasse da escola para de seguida dormir.

Nos dias que não vai a escola não toma a medicação pelo facto de dormir muito cedo e não se lembra de acordar para tomar os medicamentos e nem a mãe a acorda.

Há pouco tempo descobriu uma irmã da parte do pai que também nunca viveu com ela. Esta irmã é a melhor amiga da PI03, é a pessoa com quem desabafa tudo e conta uma parte da sua vida.

Neste momento quem sabe do estado serológico dela é apenas a mãe que ao mesmo tempo é sua confidente. PI03 diz não ter um bom relacionamento com o padrasto e não quer que este saiba de forma alguma do seu estado porque ele é muito mau.

#### Quadro 9. Conhecimento sobre o TARV

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Unidade de contexto</b>
<b>Conhecimento do TARV</b>	<b>Número de tomas diárias e quantidade de comprimidos tomados</b>	PI03- Tomo um comprimido uma vez ao dia às 22 horas quando volto da escola.
	<b>Número de falhas mensais e motivos de falhas</b>	PI03- Uma a duas vezes pois por vezes chego cansada da escola adormeço e quando não vou a escola também esqueço-me de tomar

Fonte: Dados da entrevista

Considerando os comentários feitos pela PI03 verifica-se que a participante está ciente dos medicamentos que toma, porém enfrenta algum tipo de dificuldade no que concerne a toma dos medicamentos alegando motivos de esquecimento e algumas vezes cansaço quando regressa da escola.

### Quadro 10. Conhecimento da doença por algum membro da família

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Unidade de contexto</b>
<b>Conhecimento da doença por algum membro da família</b>	<b>Já informou alguém sobre o seu seroestado</b>	PI03- Sim! a minha mãe
	<b>Como é a sua relação com esta pessoa</b>	PI03- boa, mas com alguma dificuldade.
	<b>Dentro do sistema familiar tem falado sobre o HIV/SIDA</b>	PI03- Não converso muito com os meus familiares.
	<b>É importante que alguém da sua família saiba do seu estado. Porque?</b>	PI03-Sim! Porque a família serve de auxílio nos momentos de dificuldade.

Fonte: Dados da entrevista

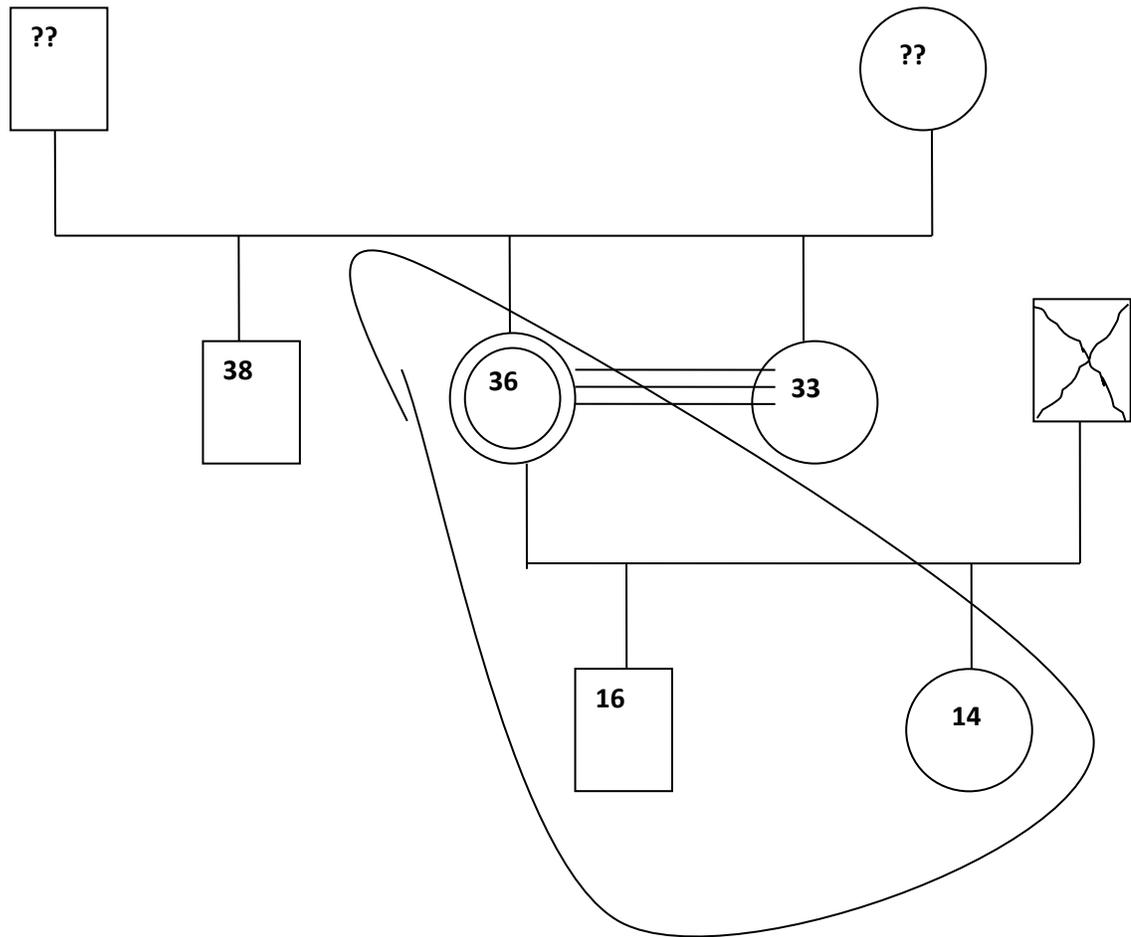
Do relato feito pela PI03 relacionado ao conhecimento da doença por algum membro da família e sobre o apoio familiar, podemos notar que as pessoas que convivem com ela pouco sabem da sua situação, sendo que dentro do sistema familiar não conversam muito sobre o assunto.

## Quadro 11. Apoio familiar

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Apoio familiar	<p>Houve alguma mudança no sentimento de aproximação e de poder dentro da família</p>	<p>PI03- Não! nada mudou sempre tive pouca aproximação com a minha mãe.</p>
	<p>Como se sentia em termos de poder na família antes de saberem do seu seroestado E agora como se sente?</p>	<p>PI03- Nunca tive nenhum poder dentro da minha família.</p>
	<p>Que aspectos positivos e negativos verifica no seio familiar decorrente do seu sero-estado</p>	<p>PI03- Somente aspectos negativos pois tenho medo de morrer e deixar o meu bebe sozinho.</p>
	<p>O que significa a família para si hoje em dia?</p>	<p>PI03- Se a minha mãe fosse mais minha amiga família significaria tudo.</p>
	<p>De quem recebe o apoio para levantar seus medicamentos quando não pode ir ao hospital?</p>	<p>PI03- De ninguém! Tenho de fazer isso pessoalmente.</p>
	<p>Nos momentos de dificuldade pessoal como tem feito a superação. Quem seria a pessoa ideal para lhe prestar apoio nesses momentos?</p>	<p>PI03- Tenho me apoiado na igreja e gostaria que a minha mãe pudesse me apoiar mais.</p>

**Casao 4.**  
**Genograma familiar**

Legenda



Fonte: Dados da entrevista

Legenda



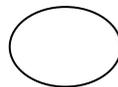
Óbito Homem



Relacionamento estreito



Pct. Identificado



Mulher

PI04 de 36 anos, mãe de dois filhos, Daniel com 16 anos e Elina com 14anos.Eesta vive no bairro Mahotas com seus dois filhos e é viúva de Renato que morreu em decorrência de complicações do HIV faz 2 anos. Actualmente não mantém nenhum relacionamento conjugal.

PI04 tem o ensino primário completo e trabalha como comerciante no mercado grossista do Zimpeto.É segunda filha dos seus pais e tem dois irmãos Vicente 38 anos e a Dulce 33,os seus pais vivem juntos na província de Sofala sendo que o contacto com eles é feito por meio de celular e de vez em quando ela desloca -se a sua terra natal. Salientar que seus dois irmãos residem em Maputo.

### **Dinâmica Familiar**

PI04 descobriu o seu estado serológico após a morte do seu marido há 2 anos quando ela achou que estava a perder muito peso sem saber o motivo. Dai dirigiu-se a uma unidade sanitária realizou exames laboratoriais e teve conhecimento que tinha o HIV, sendo que nesse momento a sua sogra a estava acompanhando e ficou sabendo do diagnóstico.

Em seguida, PI04 informou a sua única irmã sobre a sua condição de saúde, sendo que esta aconselhou-a a comunicar os seus pais na Beira e ao seu irmão mais velho. PI04 pediu um tempo para se concentrar e digerir a situação.

Meses depois ela ganhou coragem e comunicou aos seus familiares sendo que estes reagiram com choque, mas aconselharam-na a procurar mais informações e orientações, sobre como viver com esta doença e os cuidados gerais que os familiares podem ter com ela.

Desde então, PI04 recebe tratamentos no centro de saúde 1º de Maio e muito apoio dos seus familiares, ajudando-a a manter o seu bem-estar físico e emocional.

O relacionamento da PI04 com os seus filhos também tem sido bastante harmonioso embora estes ainda não saibam do seu estado serológico.

Segundo PI04 Elina esta em processo de preparação para ser revelada o diagnóstico de sua mãe, esta sendo feita acompanhamentos como o grupo de psicólogos do centro onde a mãe recebe tratamentos.

PI04 diz que a revelação do diagnóstico a sua filha vai ser boa pois esta deixará de contar somente com a ajuda dos seus irmãos e passará a ter apoio também da sua filha que mesmo não sabendo da doença da mãe preocupa-se muito em manter-lhe bem e sempre que pode prepara - lhe uma refeição e leva para o mercado.

#### **Quadro 12. Conhecimento sobre o TARV**

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Unidade de contexto</b>
<b>Conhecimento do TARV</b>	<b>Número de tomas diárias e quantidade de comprimidos tomados</b>	PI04- Tomo 1 comprimido todos os dias as 21 horas.
	<b>Número de falhas mensais e motivos de falhas</b>	PI04- Não costumo falhar! A minha irmã colocou alarme para mim no celular todos os dias as 21 ele toca.

Fonte: Dados da entrevista

De acordo com o relato apresentado pela PI04 pode-se perceber que ela tem conhecimento sobre os medicamentos que toma e tem recebido muito apoio por parte dos seus familiares.

### Quadro 13. Conhecimento da doença por algum membro da família

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Unidade de contexto</b>
<b>Conhecimento da doença por algum membro da família</b>	<b>Já informou alguém sobre o seu seroestado</b>	PI04-Sim informei minha sogra meus irmãos e meus pais.
	<b>Como é sua relação com estas pessoas</b>	PI04– Ótima!
	<b>Dentro do sistema familiar tem falado sobre o HIV/SIDA</b>	PI04- Não temos conversado. Tenho medo que os meus filhos saibam do meu estado e fiquem preocupados pensando que a qualquer momento possa morrer.
	<b>É importante que alguém da sua família saiba do seu estado. Porque?</b>	PI04- Sim! Porque se eu não tivesse falado para minha família hoje em dia não receberia o apoio que tenho. Mesmo os meus pais lá onde estão têm sempre se preocupado em saber como esta minha saúde.

Fonte: Dados da entrevista

Neste relato a participante mostra claramente que tem um bom relacionamento com os seus familiares, dentro do sistema tem havido muito diálogo e através da sua explanação pudemos verificar também que a paciente tem recebido bastante suporte familiar.

#### Quadro 14. Apoio familiar

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Apoio familiar	<p>Houve alguma mudança no sentimento de aproximação e de poder dentro da família?</p>	<p>PI04- Não! desde que o meu marido faleceu eu assumi o papel de pai e mãe dentro de casa embora receba apoio dos meus sogros e meus irmãos.</p>
	<p>Como se sentia em termos de poder na família antes de saberem do seu sero-estado E agora como se sente?</p>	<p>PI04- Nada mudou! A minha família continua a tratar-me como sempre me tratou.</p>
	<p>Que aspectos positivos e negativos verifica no seio familiar decorrente do seu sero-estado</p>	<p>PI04- Não tenho nenhum aspecto negativo, muito pelo contrário, o facto de eu ser seropositiva não chegou a mudar nada nos meus familiares.</p>
	<p>O que significa a família para si hoje em dia?</p>	<p>PI04- Família significa suporte para mim, pois sem eles eu não teria superado a morte do meu marido e de seguida a descoberta do meu estado serológico.</p>
	<p>De quem recebe o apoio para levantar seus medicamentos quando não pode ir ao hospital?</p>	<p>PI04- A pessoa que me tem apoiado é a minha irmã que também é minha confidente e as vezes minha sogra também o faz por mim.</p>
	<p>Nos momentos de dificuldade pessoal como tem feito a superação. Quem seria a pessoa ideal para lhe prestar apoio nesses momentos?</p>	<p>PI04- Busco auxílio em Deus pois ele é que sabe quando é que cada um de nós vai partir.</p>

Fonte: Dados da entrevista

#### **4.1. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Na discussão dos resultados serão enfatizadas algumas temáticas que caracterizam mudanças no contexto familiar em pessoas vivendo com HIV/SIDA tendo em consideração o objectivo específico – identificar o papel dos membros da família sob ponto de vista dos pacientes.

##### **Suporte Social**

Suporte social pode ser compreendido como a busca de uma rede de apoio que possibilita, regular ou preservar relacionamentos interpessoais durante os períodos *stressantes*, utilizando-se do apoio emocional, assistência material ou informação (Silva, Matos e Cedaro, 2007).

Desta forma, diante da notícia do diagnóstico de HIV muitas vezes a família constitui a base afectiva e social, fornecendo à pessoa portadora do vírus auxílio emocional, financeiro e cuidados com a saúde (Lopes e Fraga, 1998).

Neste sentido, o apoio fornecido pelos familiares à pessoa com HIV tem efeito directo sobre o ajustamento psicológico desta, proporcionando-lhe bem-estar físico e psicológico ajudando-a lidar melhor com a doença. Tal apoio pode moderar o impacto do *stress* desencadeado com o aparecimento da doença.

Assim, dentre as diversas questões que abrangem o suporte social dos familiares à pessoa com HIV/SIDA está o apoio financeiro atrelado ao facto de possibilitar ao indivíduo a compra de uma alimentação mais balanceada e um significativo suprimento das necessidades decorrentes do impedimento ou redução da actividade ocupacional (Cardoso et al., 2008).

Além disto, dentre os aspectos que envolvem o cuidado com a saúde da pessoa com HIV está a sua adesão ao tratamento, sendo que a mesma pode estar relacionada a qualidade dos seus relacionamentos familiares, influenciando no seu modo de viver.

Outro aspecto relevante é o fato da família buscar incentivar a adesão a comportamentos que contribuem para o bem-estar social da pessoa, como, por exemplo, praticar exercícios físicos, ter lazer, aderir a uma alimentação expressivamente saudável, quantidade mínima de horas de sono, dentre outras atitudes de cuidado (Cardoso et al., 2008).

O suporte social fornecido pelos familiares é ilustrado em casos como, por exemplo, de *PI01* “*família significa tudo para mim sem eles eu não estaria vivo e saudável apesar de ser positivo sou um homem feliz e abençoado sem tirar o mérito da minha esposa que também me apoia incondicionalmente*”

*PI04* ” *Se eu não tivesse falado para minha família hoje em dia não receberia o apoio que tenho mesmo os meus pais lá onde estão tem sempre se preocupado em saber como está minha saúde*”

O fornecimento do suporte social aos pacientes seropositivos por parte dos seus familiares foi percebido em todos os casos aqui descritos, mas isto não é regra, sendo que pode haver outros casos de pessoas que não recebam da família apoio emocional, financeiro e cuidados com a sua saúde e bem-estar conforme os relatos que se seguem.

*“PI03 se a minha mãe fosse mais minha amiga família significaria tudo e tenho medo de morrer deixar meu bebe sozinho.”*

*“PI02 se eu me entendesse bem com meu companheiro e minha filha talvez não teria os problemas que tive com a medicação haveriam de me auxiliar quando eu necessitasse de ajuda.”*

Conforme Lima (2003), factores como uma postura pouco acolhedora ou nenhum apoio familiar poderão levar o indivíduo à forte depressão e em alguns casos, até mesmo a por fim à própria vida.

## **Objectivo geral: Analisar o papel da família na adesão ao TARV**

### **Aproximação afectiva**

A aproximação afectiva contribui para uma boa adesão visto que a mesma refere-se a contar com a presença de membros da família em diversos momentos da vida, sejam estes de dificuldades ou não.

Esta afirmação é suportada por Fachada (2012) ao falar de coesão familiar referindo-se a ligação emocional entre os membros do sistema e esta manifesta-se pela solidariedade e cooperação entre os mesmos, sendo mais forte, quando existirem possibilidades de comunicação e um consenso de interesses e opiniões.

As famílias de PI01 (Caso 01) e PI04 (caso 4) são um exemplo de muita coesão e reaproximação. Como se pode perceber a aproximação afectiva entre os membros destas famílias ocorreu com grande ênfase após a revelação dos diagnósticos o que fortificou os cuidados com a saúde e bem-estar biopsicossocial do familiar seropositivo.

### **Questão de partida: Até que ponto a presença da família é importante no processo de adesão ao TARV**

#### **Separação Conjugal**

A separação conjugal, conforme Féres-Carneiro (2003), é compreendida como uma das mais dolorosas experiências pelas quais podem passar os indivíduos, constituindo-se como um processo complexo vivenciado em diferentes etapas e níveis distintos, ou seja, nos pensamentos secretos de cada membro do casal, no diálogo entre eles e na explicitação para o contexto social que os permeia.

Esta definição faz-nos recorrer a nossa questão de partida onde queríamos saber até que ponto a presença da família neste caso concreto o cônjuge é importante no processo de adesão ao TARV e denotamos segundo o relato feito pela PI02 que o facto de seu esposo a ter abandonado constituiu um fracasso no seu tratamento.

*“PI02 meu companheiro abandonou-me e minha filha mais velha pouco quer saber de mim! Ela na me respeita mas eu faço tudo por elas praticamente sou pai e mãe daquelas crianças”*

Segundo Gehring (1998), o subsistema parental é o subsistema executivo da família, e é constituído normalmente pelos pais, executando as funções de protecção e educação das gerações mais jovens a seu cargo, assumindo portanto, as funções básicas de apoio ao crescimento e desenvolvimento das crianças, visando socializar, orientar, definir regras e assegurar a sua aplicação.

No caso aqui apresentado após a revelação diagnóstica do HIV houve a separação conjugal fazendo com que a participante assumisse sozinha o papel parental dentro do sistema familiar o que dificulta o seu relacionamento com a filha mais velha e por conseguinte afecta o seu tratamento.

Nesta complexa rede de interacções, o comportamento de um membro afecta o comportamento dos restantes, bem como o da família enquanto sistema. Portanto, as mudanças verificadas no sistema familiar afectam o comportamento individual, e este, por sua vez, o sistema familiar.

Belsky (1993) defende que as famílias apresentam a capacidade de auto-organização, que consiste na modificação das regras de funcionamento, adaptando-se ao crescimento dos seus membros e a etapa de vida familiar.

## **Questão de pesquisa sobre que factores relacionados a família determinam a adesão ao TARV**

### **Rompimento**

O rompimento caracteriza os relacionamentos familiares nos quais a ligação emocional entre os membros é mantida, apesar de não haver contacto entre os mesmos (Wendt e Crepaldi, 2008).

Após a revelação diagnóstica da sua seropositividade a filha de PI02 rompeu com a sua mãe, segundo ela devido ao preconceito que a mesma tem diante de sua condição de saúde. Este facto é ilustrado na seguinte narrativa:

*“Hoje em dia tenho que me virar pois minha filha era a pessoa que levantava os comprimidos para mim. Aqui no hospital falaram-me de grupos de apoio comunitário e estou em via de me juntar a esse grupo para me apoiar no levantamento dos comprimidos.”*

Através desta fala, percebe-se que atrelado à relação de rompimento entre mãe e filha está o sentimento de raiva desta com relação a ela, o que pode ter contribuído para o agravamento do mau relacionamento.

Na história de PI03o rompimento com os membros de sua família não está atrelado à revelação diagnóstica de seropositividade. Houve o rompimento da participante com a sua família de origem, mãe, pai e irmãos bem antes dela saber que era seropositiva.

Estas explanações fazem-nos revisitar a questão das fronteiras visto que nestes dois casos constatamos a existência de fronteiras rígidas.

As fronteiras rígidas são caracterizadas pela sensação de desligamento e despreocupação, sendo que a comunicação entre seus membros é prejudicada e leva ao distanciamento emocional dos mesmos. Tal fronteira caracteriza as famílias desligadas (Féres-Carneiro, 1996).

### **Segredo**

A palavra segredo deriva do latim *secretu*, separado, afastado; aquilo que não pode ser revelado. Assim, viver permeado pelo segredo é viver numa condição de estar separado daquilo que não se é capaz de aceitar como parte de si, é negar aquilo que fere, ou de alguma forma, denigre o ideal de ser (Pizarro, 2006).

Muitas vezes, o indivíduo que apresenta algum tipo de doença sente-se envergonhado, pois o desenvolver uma doença demonstra que algo nele está errado. No caso do HIV, tal situação torna-se ainda mais agravante, visto que apresentar tal doença pode pressupor falta de integridade moral (Lima, 2003).

As pessoas com HIV bem como os seus familiares, sentem-se obrigadas a guardar em segredo a doença, em virtude do medo de sentirem-se rejeitados e estigmatizados pelos outros tal medo constitui-se como reflexo directo das ideias das pessoas de associar a doença a comportamentos ditos pecaminosos e, assim, desaprovados socialmente.

*“ Neste momento quem sabe do meu estado serológico é apenas a minha mãe que também é minha confidente. PI03 diz não ter um bom relacionamento com o padrasto e não quer que este saiba de forma alguma do seu estado porque ele é muito mau e pode criar situações desagradáveis dentro de casa.”*

Corroborando essa questão, Souza et al. (2004) apontam que o receio de revelar o diagnóstico refere-se ao temor quanto ao julgamento social, ou seja há o medo da humilhação, da vergonha e da culpa.

O segredo sobre o HIV pode ter impacto negativo na adesão, nomeada em que a pessoa receia que terceiros desconfiem de sua seropositividade ao descobrirem que usa determinados remédios, por exemplo.

Assim, esconder o diagnóstico pode significar deixar de fazer muitas coisas do próprio tratamento, como: ir às consultas, fazer exames, levantar os medicamentos e tomá-los nos horários e doses recomendados.

Neste sentido, conforme os autores, tanto a pessoa com HIV quanto seus familiares utilizam o segredo como forma de enfrentamento para manter sua sobrevivência no contexto social, visto que a doença é permeada por questões de dilemas éticos, gerando conflitos e ansiedades para toda a família.

## CAPITULO 5

### Conclusões

A presença do vírus de HIV/SIDA no ambiente familiar é considerada um evento marcante, constituindo-se muitas vezes, como foco de novas direcções, podendo haver contradições e desencontros que trazem culpa, tristeza, vergonha, impotência, dentre outras questões.

Assim, diante das mudanças no contexto familiar de pessoas com HIV após o diagnóstico, pode-se considerar que a família deve ser compreendida na sua unicidade, completude, atentando-se as suas vivências e experiências sendo relevante a presença da mesma no processo de tratamento.

Desta análise, concluímos que em algumas estruturas familiares existia uma certa desestruturação, caracterizada pela inversão de papéis, onde uma mãe assumia as funções de pai dentro do subsistema conjugal, e existência de fronteiras rígidas entre o subsistema parental e filial.

Face a situação de crise a que o sistema familiar apresenta, caracterizada pelo impacto do HIV encontramos a resposta para a nossa questão em que queríamos saber sobre a importância da família na adesão ao TARV onde ficou comprovado que as pessoas com fraco suporte familiar e social apresentavam uma adesão abaixo da aceitável.

Os resultados da pesquisa deram resposta às questões de investigação e confirmaram que, mudanças no sistema familiar, contribuem de modo significativo para uma boa ou má adesão no TARV portanto, com os resultados, pode-se afirmar também que os objectivos da nossa pesquisa foram alcançados.

Uma das conclusões encontradas ao longo da pesquisa é que através dela fomos capazes de perceber que o nível de adesão das pessoas que tinham um suporte familiar aceitável ou bom o seu nível de adesão também era bom e desta forma atingimos um dos nossos objectivos em que fazíamos a comparação do nível de adesão em pacientes com e sem apoio familiar.

Concluimos ainda que a família na sua dupla dimensão horizontal e vertical, torna-se uma estrutura básica para albergar toda a vida dos seus membros, os problemas dos seus membros são problemas da família e a solução não é possível sem a participação da família.

### **Limitações do trabalho**

Tendo em consideração as exigências de uma investigação científica, reconhecemos as nossas limitações, por isso, gostaríamos de apresentar algumas dificuldades que encontramos na sua operacionalização:

Dificuldade em envolver mais membros da família no acto de recolha de dados.

O facto de existir somente uma psicóloga no local de estudo também constituiu uma limitação

Apesar destas dificuldades encontradas ao longo do trabalho, pensamos que as questões aqui abordadas poderão ser ultrapassadas nas próximas investigações.

## Sugestões

### 1. Ao centro de Saúde 1º de Maio

- ✓ A avaliação da adesão deve ser feita periodicamente como parte da rotina das consultas integradas de doenças crónicas
- ✓ Há necessidade de compreender as razões por detrás das falhas sempre que possível e definir estratégias apropriadas às evidências obtidas;

### 2. A família

- ✓ Tenha um papel mais activo e responsável no governo do sistema familiar, bem como, na resolução dos seus problemas;
- ✓ Promova e potencie de forma equilibrada a coesão familiar, como factor de protecção contra os riscos e dos agentes *stressores*;
- ✓ Seja aberta e flexível, capaz de trabalhar em redes, o que proporcionará troca de experiências, que muito contribuem para o seu empoderamento.

## Referências bibliográficas

1. Alencar, T. D. M. (2008). Transformação da “aids aguda” para a "aids crónica": percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. *Ciências Saúde Colectiva*. Rio de Janeiro, v.13, n.6.
2. Andrade, R.G. eIriart, J.A.B. (2015). Estigma e discriminação: Experiências demulheres HIV positivas nos bairros populares deMaputo, Moçambique, *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 3: 565-574.
3. Almeida, A. O. (2003), Notícias Inesperadas. *Saúde Paulista*.
4. Amaro, J (2007). “Sentimento Psicológico de Comunidade: Uma Revisão”. In *AnálisePsicológica*, n.º 1.
5. Andolfi, M. (1989). *Por Trás da Máscara Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
6. ARO Moçambique (2011). *A SIDA em Moçambique – Por uma Sociedade Sã e Livre do HIV/SIDA*. Maputo.
7. Ayres, J. R. C. M., França Júnior, I., Calazans, G. J., &Saletti Filho, H. C. (2003). O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In D. Czeresnia& C. M. Freitas. *Promoção de saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp.117-140). Rio de Janeiro: Fiocruz.
8. Ayres, J.R. (1998). Vulnerabilidade do adolescente ao HIV/Aids. In: *Seminário Gravidez na Adolescência*. Brasília: Ministério da Saúde; USAID.
9. Banco Mundial, (1999). *Aumentar a Acção contra o HIV/SIDA em África: Respondendo a uma crise de desenvolvimento*. Washington DC: BIRD.
10. Banco Mundial (2008). *Relatório sobre a Situação do HIV/SIDA em Moçambique*. Maputo.
11. Bardin, L (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
12. Barroso, (2006). Adesão ao tratamento com anti-retrovirais entre pacientes com SIDA, fortaleza-CEIn *BrazilianJournalofNursing*. Volume 5.
13. Bayés, R. (1995). *Sida y Psicología*. Barcelona: Martinez Rocca.
14. Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., & Emery, G. (1982). *Terapia Cognitiva da Depressão*. Rio de Janeiro: Zahar.

15. Belsky, J. (1993). Etiology of child maltreatment: A developmental-ecological analyses. *Psychology Bulletin*.
16. Brambatti, L.P. & Seidl E.M.F. (2010). Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento anti-retroviral. Desafios e possibilidades. *Ciência & Saúde Coletiva*,
17. Brambatti, L.P.; Costa, L.F. (2003). AIDS, psicodrama e conjugalidade: compondo com a diferença. *Revista Brasileira de Psicodrama* . v. 11, n.1, p. 43-63.
18. Brambatti, L.P. (2001). *Convivendo com a Diferença: Dinâmica Relacional de Casais Sorodiscordantes para HIV/AIDS*. Dissertação de Mestrado (Psicologia Clínica). Universidade de Brasília.
19. \_\_\_\_\_. (2007). *Compartilhando olhares, diálogos e caminhos: adesão ao tratamento anti-retroviral e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/AIDS em Maputo, Moçambique*. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília.
20. Brito, A.M.; Castilhos, E.A. & Szwarcwald, C.L. (2001). AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de medicina Tropical*. V. 34, n. 2, p.207-217, mar-abr,.
21. Bowen, M. (1991). *De la Familia al Individuo*. Barcelona: Piados.
22. Cardoso, A.L. Marcon S.S. Waidmani M.A.P. (2008). O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, jul/set; 16(3):326-32.
23. Carneiro, R.S, (2007). *Qualidade de vida, Apoio Psicossocial e Depressão*. Volume 2.SP.
24. Cavallari, C. D. (1997). *O Impacto da Comunicação do Diagnóstico HIV Positivo: a ruptura de campo diante da seropositividade*. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica).
25. Cecconello. A. & Koller, S. H. (2004). *Inserção ecológica na comunidade: Uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco*. Tese de doutorado Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
26. Chagane, H.C., (2011). *Uso do Preservativo: Expectativas, Atitudes e Normas percebidas pelos Jovens em Moçambique*. *Revista Psique*, 1ª Edição, MISAU, CEPAEP, Maputo.

27. Coelho, A. B. (2006). Representações sociais de homens infectados pelo HIV acerca da AIDS. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
28. Cohn, A. (1997). Considerações Acerca da Dimensão Social da Epidemia de HIV/AIDS no Brasil. In: SIMPÓSIO satélite. A epidemia da AIDS no Brasil: situação e tendências. Brasília: Ministério da Saúde.
29. CNCS (Conselho Nacional de Combate ao HIV/SIDA), 2000. Plano Estratégico Nacional de Combate ao HIV/SIDA (1999-2004) – PEN I. Maputo: CNCS.
30. \_\_\_\_\_, 2004. Plano Estratégico Nacional de Combate ao HIV/SIDA (2005-2009) – PEN II. Maputo: CNCS.
31. \_\_\_\_\_, 2010. Plano Estratégico Nacional de Resposta ao HIV e SIDA (2010-2014) – PEN III. Maputo: CNCS.
32. \_\_\_\_\_. O Género e o HIV/SIDA. Maputo.
33. \_\_\_\_\_, 2015. Plano Estratégico Nacional de Combate ao HIV/SIDA (2015-2019) – PEN IV. Maputo: CNCS.
34. De Antoni, C. & Koller, S. H. (2004). A pesquisa ecológica sobre violência no microsistema familiar. Em S. H. Koller (Org.), Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e intervenção no Brasil.
35. Duhamel, F. (1995). La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers. Montréal: Gaëtan Morin Editeur;
36. Fachada, M. (2012). Psicologia das relações Intrapessoais. 2ªed. Lisboa. Edições sílaba.
37. Gehring, T. (1998). FAST: Family System Test. Zurich. Hogrefe & Humber Publishers. Disponível em: <http://www.fast-test.com>. Acessad.
38. Falceto, O. G (2008). Terapia Familiar. Abordagens Actuais da Psicoterapia. 3ªed. Porto Alegre. Artemed..
39. Féres-Carneiro (1996). Teresinha. Família: diagnóstico e terapia. Ed. Vozes,
40. Fishel, JD, Bradley, S.E.K., Young, P.W., Mbofana, F. & Botão, C. (2011). HIV no seio dos casais em Moçambique: Estado Serológico, Conhecimento do Estado, e Factores Associados com a Serodiscordância do HIV. Análise Profunda do Inquérito Nacional de Prevalência, Riscos Comportamentais e Informação sobre o HIV e SIDA em Moçambique (INSIDA) 2009. Calverton, Maryland, USA: ICF International.

41. Fortin, M.F. (2003). O processo de investigação de concepção a realização (3ª ed), Loures: editoras Luso ciências.
42. Freitas, M. R. I. (2002), Sexualidade do portador do vírus da imunodeficiência humana (HIV): um estudo com base na teoria da crise. Rev. Latino-Am. Enfermagem. SP, v. 10.
43. Freitas, M. T. A. (2002). A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. Cadernos de Pesquisa, São Paulo, n.116, p.20-39.
44. Garcia, F.G.P. (2001). Análise Global de uma Guerra (Moçambique 1964-1974): Os povos de Moçambique e o seu comportamento no confronto. O relacionamento das comunidades sócio-religiosas de Moçambique com o Poder português e com a subversão
45. Garcia H.E. (1993). SIDA: Apoyos en el Entorno Personal, Familiar y Laboral. Madrid: EudemaPsicología.
46. Gimenes, M.G. & Queiroz (1997). As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia.
47. Gonçalves, C.S., Weber, B.T. & Roso, A. (2013). Compartilhamento do diagnóstico do HIV/AIDS: um estudo com mulheres. Mudanças – Psicologia da Saúde,21.
48. Grandesso, M. (2000). Sobre a Reconstrução do Significado. São Paulo: Casa do Psicólogo.
49. Governo de Moçambique. (2006). Plano de Acção para a Redução da Pobreza Absoluta 2006-2009 (PARPA II). Maputo.
50. HANDICAP International (2011). Manual de Formação de Activistas em Saúde Sexual e Reprodutiva e Prevenção do HIV. Monde Artes. Maputo.
51. Honwana, A. (2002). Espíritos vivos. Tradições modernas. Maputo. Promédia.
52. INE, MISAU, MPD, CEA, CNCS, UEM, (2008). Impacto Demográfico do HIV/SIDA em Moçambique: Actualização – Ronda de Vigilância Epidemiológica 2007. Maputo. INSIDA (Ministério da Saúde e Instituto Nacional de Estatísticas). (2010).
53. INSIDA 2009 - Inquérito Nacional de Prevalência, Riscos Comportamentais e Informação sobre HIV e SIDA em Moçambique: Relatório Final. Maputo.
54. Júnior L.L; Greco D.B; Carneiro M. (2001). Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. Rev. Saúde Pública, São Paulo.
55. Kübler-ross, E. (1993). Sobre a Morte e o Morrer. 8ª ed. (P. Menezes, Trad.) São Paulo: Martins Fontes.

56. Leite S.N, Vasconcellos M.P.C. (2003). Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência e Saúde Colectiva*.
57. Licença, I. (2007). A importância do Apoio da Família na Adesão ao TARV. Relatório de Estágio em Psicologia Apresentado à Faculdade de Educação da UEM para a obtenção do grau de Licenciatura em Psicologia Social e das Organizações.
58. Lévi-Strauss, C. (1982). *As estruturas elementares do parentesco*. Coleção Antropologia, 9. Petrópolis, RJ.
59. Lima, Sónia (2003). Atendimento psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase de suspeita de diagnóstico de HIV/SIDA: avaliação do trabalho realizado. Dissertação de Mestrado, UFSC/Centro de Filosofia e Ciências Humanas/Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis.
60. Lopes, M. V. (1998). *Pessoas Vivendo com HIV: Stresse e suas formas de enfrentamento*. Rev. Latino-Am. Enfermagem. Ribeirão Preto.
61. Maia (2008). Vulnerabilidade ao HIV/AIDS de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. Rev. Saúde Pública. São Paulo, v.42, n. 2. Abr.
62. Maloa, Benvindo Felismino Samuel (2013). Conhecimentos, atitudes, crenças e comportamentos em relação ao HIV-AIDS nas escolas secundárias: um estudo comparativo entre as cidades de Maputo, Beira e Lichinga em Moçambique, Tese de Doutorado. Salvador.
63. Manjate, R., Lacerda, R., Meierelles, T., Gravato, N., Gras, C., Lima, J., Durão, O., Assan, A., Sesdedos, T., Raman, H., Gaspar, F. & El-Sadr, W. (2005). Avaliação qualitativa dos factores associados a à adesão ao uso de antiretrovirais em Moçambique. Trabalho apresentado na XII Jornada de Saúde do Instituto Nacional de Saúde. Faculdade de Medicina e Centro Regional de Desenvolvimento Sanitário (CRDS), Maputo, Moçambique.
64. Manjate, (2013). Disponível em <http://www.cip.org.mz/urepoter>, lido a 18 de Outubro de 2015.
65. Mann, J.; Tarantola, D.J.M. & Netter, T.W. (1993). *A AIDS no mundo*. Rio de Janeiro, Relume-Dumará,

66. Marcon,.(2005). Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto e Contexto - Enferm. Florianópolis*, v.14,.
67. Mcdaniel, S. H, & Doherty, W. (1994). *Terapia familiar médica: Um enfoque biopsicossocial as famílias com problemas de saúde* (D. Batista, Trad.) Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
68. Mcgoldrick, M. & Gerson, R (2005). *Genograma sen la evaluacion familiar* (5. ed.). Barcelona, España: Gedisa.
69. Menezes, I. (2007). *Intervenção Comunitária: Uma Perspectiva Psicológica*. Porto: Livpsic.
70. METRAM. (2010). "Movimento para o acesso ao Tratamento Anti-retroviral em Moçambique" disponível em <http://www.matram.org.mz/dados.html>.
71. Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
72. Minuchin, S. (1999). Prefácio. Em M. P. Nichols& R. C. Schwartz, *Terapia familiar: conceitos e métodos* 7ª ed.
73. Minuchin. S. & Fishman, H. (2003). *Técnicas e terapias familiares*. Belo Horizonte, MG.
74. MISAU, (2014). *Estratégia de Grupos de Apoio e Adesão Comunitária*. Maputo: MISAU.
75. \_\_\_\_\_, (2012). *Manual de Referência – Formação de Provedores de Saúde em Prevenção Positiva*. Direcção Nacional de Assistência Médica. Programa Nacional de Controlo às ITS – HIV/SIDA, Maputo: MISAU.
76. \_\_\_\_\_, (1992). *Programa Nacional de Controle de SIDA - Plano de Médio Termo 92/93*. Maputo: MISAU.
77. \_\_\_\_\_, (1988). *Programa Nacional de Combate a SIDA: Plano de 3 anos, 1988-1990*. Maputo: INDE.
78. Minzo, A. et al (2011). *Reflectindo Sobre Género, Educação e Sexualidade – Repensar Conceitos e Preconceitos: Contributos para a Formação Inicial de Professores na Universidade Pedagógica*. Universidade Pedagógica/CEPE. Editora Escolar. Maputo.
79. MONASO (2008). *Integração do HIV/SIDA nos Sectores e Programas – Manual de Formação, Process*. Maputo.
80. Mudendere, F. (2005). *Valoración del Comportamento Sexual y de la Auto eficacia para la Protección de la Infección por el VIH/SIDA en Jóvenes/Adultos, Estudiantes de Maputo, Mozambique*. Unicersitat de Valencia. Tese de Doutoramento. Servicios de Publicaciones, Valencia.

81. Njihia, C.; C. Ambasa; W. Parker; and S. Rogers. Perspectivas das Pessoas que Vivem com o HIV sobre Prevenção do HIV: Oportunidades e Desafios para Fortalecimento da Resposta em Moçambique. Washington DC: C-Change/FHI 360.
82. Oliveira, A. (2000). Compreendendo o significado de vivenciar a doença mental na família. R BrasEnferm.
83. Oliveira, V. Z. E.(2004). Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. Psicologia em Estudo.
84. ONUSIDA (2004). Situação da epidemia do SIDA, Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA e Organização Mundial da Saúde.
85. ONUSIDA (2015). Tratamento 2015, Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA, disponível em [www.oms.org](http://www.oms.org), acessado em 2015.
86. Paparelli, Rosélia Bezerra, (2013). Aspectos psicossociais da adesão às terapias antirretrovirais: investigação qualitativa em três momentos do tratamento, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São PauloSão Paulo.
87. Parker,R. & Camargo. (2000). K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. Cad. Saúde Pública.
88. Penn, P.(2001). Trauma, lenguaje y escritura en la enfermedad crónica. Sistemas Familiares. Buenos Aires.
89. Petersburgo, D.& Said, R. (2010). Johns Hopkins University/Bloomberg School of Public Health/Center For Communication Programs. Maputo, Moçambique. Adesão ao Tratamento Antiretroviral: Desafios Comportamentais - Análise Rápida de Situação na Zambézia e Maputo
90. Ramirez, Lucy, (2004). Manual de apoio à aderência ao tratamento anti-retroviral nos hospitais de Dia, Maputo. MISAU/DAM.
91. Rapizo, Rosana (1998). Terapia Sistémica de Família: da instrução à construção. Rio de Janeiro: Instituto NOOS.
92. Remor, E. A. (1997). Contribuições do modelo psicoterapêutico cognitivo na avaliação e tratamento psicológico de uma portadora de HIV. Psicologia Reflexão e Critica, 10, 249-261.

93. Remor, E. A. (1999). Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. *Psicol. Reflex. Crit.* vol.12 n.1 Porto Alegre
94. Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. Em B. Carter e M. Mcgoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.* 2a ed., Porto Alegre: Artes Médicas.
95. Romanelli, G. & Biasol. (1998). Zélia M<sup>a</sup> Mendes. *Diálogos Metodológicos sobre Prática de Pesquisa.* Ribeirão Preto:
96. Santos, C. T., & Sebastiani. R. W. (1998). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: CAMON, V. A. *E a Psicologia entrou no Hospital.* São Paulo:
97. Santos, L. (2007). *Impacto Psicológico do HIV/SIDA Pré e Pós Aconselhamento*". Relatório de Estágio em Psicologia Apresentado à Faculdade de Educação da UEM para a obtenção do grau de Licenciatura em Psicologia Social e das Organizações.
98. Silva, J, M. (2001). *Aderência ao tratamento anti-retroviral*, Revisão da Literatura Médica, disponível em [www.Aids Portugal.com](http://www.Aids Portugal.com).
99. Silva, O. G. M. (2007). Estratégias de enfrentamento em pessoas vivendo com HIV/SIDA. *Revista Pesquisa.*
100. Silveira, E. A., & Carvalho. (2002). Familiares de pacientes acometidos pelo HIV/SIDA e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, São Paulo.
101. Soriano, V. & González-Lahoz, J.M. (2011). *Manual del Sida*, 6<sup>a</sup> edición. Mallorca, Barcelona. Publicaciones Permanyer,
102. Sousa, A. S. (2004). O SIDA no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Scientiarum. Health Sciences.* Maringá.
103. UNAIDS. (2008). "Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS. Core data on epidemiology and response. Mozambique 2008 Update." Retrieved 30 January, 2010
104. WHO (2005). *AIDS Epidemic Update 2005.* Geneva, World Health Organization.
105. WHO (2008). *AIDS Epidemic Update 2008.* Geneva, World Health Organization.
106. Zampieri, A.M.F. (1996). *Sociodrama Construtivista da AIDS: Método de construção grupal na educação preventiva da síndrome da imunodeficiência adquirida.* Campinas.

## **ANEXOS**



## FACULDADE DE EDUCAÇÃO

### MESTRADO EM TERAPIA FAMILIAR E COMUNITÁRIA

#### FICHA DE RECOLHA DE DADOS

1. Centro de Saúde 1º de Maio
2. Código do guião \_\_\_\_\_
3. Data \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ ( Versão 2)

#### Dados sócio demográficos:

1. Idade \_\_\_\_\_ 2. Sexo \_\_\_\_\_ 3. Ocupação \_\_\_\_\_
4. Nível de escolaridade \_\_\_\_\_
5. Estado Civil \_\_\_\_\_ 6. Residência \_\_\_\_\_
7. Função que desempenha dentro do sistema \_\_\_\_\_

#### Hábitos tóxicos:

1. Não \_\_\_\_\_
2. Sim \_\_\_\_\_

#### Características sócio económicas:

1. Renda individual mensal \_\_\_\_\_
2. Quem trabalha para o sustento da família \_\_\_\_\_
3. Tipo de habitação \_\_\_\_\_
4. Meio de comunicação mais usado dentro do sistema familiar \_\_\_\_\_

**Conhecimento sobre o TARV:**

1. Não \_\_\_\_\_
  2. Sim \_\_\_\_\_
  3. Número de tomas de medicação por dia \_\_\_\_\_
  4. Quantidade de comprimidos tomados por dia \_\_\_\_\_
  5. Número de falhas na toma de medicamentos em 1 mês \_\_\_\_\_
  6. Motivos das falhas \_\_\_\_\_
- 

**Conhecimento da doença por algum membro de família:**

**Já informou alguém sobre o seu sero-estado?**

1. Não \_\_\_\_\_
2. Sim \_\_\_\_\_
3. Se sim qual é o grau de parentesco? \_\_\_\_\_

**Como é a sua relação com esta pessoa?**

1. Ótima
2. Boa mas com alguma dificuldade
3. Difícil
4. Péssima
5. Outros

**Dentro da família tem falado sobre o HIV/SIDA?**

1. Não \_\_\_\_\_
2. Sim \_\_\_\_\_
3. Se não porquê \_\_\_\_\_

**Acha que é importante que alguém da família saiba do seu estado?**

1. Não \_\_\_\_\_
2. Sim \_\_\_\_\_
3. Porquê \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Apoio familiar:**

1. Comparando o momento actual da sua vida com o momento antes de conhecer o seu diagnóstico positivo, acha que houve alguma mudança no seu sentimento de aproximação e de poder dentro da família

- a) Sim \_\_\_\_\_
- b) Não \_\_\_\_\_
- c) Se sim. O que acha que mudou? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2. Como é que se sentia em termos de aproximação e de poder (influência) na sua família antes de saber do seu sero-estado?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3. Como é que se sente actualmente em termos de aproximação e de poder (influência) que você tem na sua família? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4. Que aspectos positivos e /ou negativos verificas no relacionamento familiar que resultam do facto de você ser seropositivo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5. Qual é o significado que dá à actual situação de aproximação entre os membros da sua família consigo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

1. Com quem conta para levantar seus medicamentos quando não pode ir ao hospital?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. Nos momentos de dificuldade pessoal busca auxílio de que forma?

- a) Procuo ficar sozinho
- b) Busco apoio em Deus (na igreja)
- c) Procuo ajuda de um terapeuta/psicólogo
- d) Converso com amigos
- e) Converso com minha família
- f) Outros \_\_\_\_\_

3. Quem acha que seria a pessoa ideal para lhe prestar apoio dentro do sistema familiar?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. De que forma gostaria que fosse este apoio?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Muito obrigado.



**FACULDADE DE EDUCAÇÃO**  
**MESTRADO EM TERAPIA FAMILIAR E COMUNITÁRIA**

Consentimento Informado (Versão 2)  
Caro participante

**Helena LuisComissar**, estudante do Curso de Terapia Familiar e Comunitária na UEM vem por este meio convidar ao senhor (a) a fazer parte de um estudo no qual terá que responder algumas questões relacionadas com o tratamento anti-retroviral a que está sendo sujeito, mais se informa que a responsabilidade dos custos da realização deste estudo está a cargo do investigador.

A sua recusa ou desistência em fazer parte neste estudo não trará implicações negativas ao participante.

O presente estudo pretende analisar o papel da família na adesão ao tratamento anti-retroviral em pacientes seguidos no Centro de Saúde 1º de Maio no período de Fevereiro – Março. Com os resultados desta pesquisa pretende-se dar uma contribuição aos doentes, aos profissionais da Saúde e as famílias dos pacientes sobre a importância da adesão ao tratamento anti-retroviral no melhoramento do estado clínico do doente e respectiva qualidade de vida.

Toda a informação obtida será apenas usada para o programa de estudo e terá um carácter confidencial.

Obrigado, pela participação

Assinatura do (a) doente \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora \_\_\_\_\_

Maputo, aos \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015

### **Informação/declaração do participante**

Eu compreendi o objectivo da pesquisa, li a informação acima, ou ela foi lida para mim. Tive oportunidade de fazer perguntas sobre a pesquisa e todas as perguntas que eu coloquei foram-me satisfatoriamente respondidas. Recebi uma cópia deste termo de consentimento informado. Eu consinto voluntariamente em participar nesta pesquisa e sei que tenho o direito de desistir do processo do preenchimento dos questionários a qualquer momento.

---

Assinatura do participante da pesquisa

---

Assinatura da pesquisadora

Maputo, aos \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015

## **Informações de Contacto**

Apresentamos abertura para nos contactar, caso necessite de mais informações no futuro sobre a pesquisa, ou necessite de informações sobre as actualizações da mesma. Estimamos bastante a sua disponibilidade em participar nesta pesquisa.

Você pode contactar também a dra. Helena Luís Comissar, Investigadora principal, através do número 824560200 ou por correio electrónico [helenaparis9@gmail.com](mailto:helenaparis9@gmail.com) ou ainda aos Drs. Hachimo Chagane e Ana Ibanes pelo nºs 82-2559410/2811126 caso necessite poderá contactar o Comité institucional de Bioética para saúde CIBS pelo nr825881101 situado na Av. Salvador Allende, CP: 702 Maputo – Moçambique, para quaisquer necessidades de esclarecimentos que venha a ter.

---

Assinatura da pesquisadora

Maputo, aos \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015

## **TERMO DE COMPROMISSO DO INVESTIGADOR**

Eu, Helena LuisComissar, investigadora principal do estudo “*O papel da família na adesão ao tratamento anti-retroviral em pacientes seguidos no Centro de Saúde 1º de Maio Maputo*”, comprometo-me em cumprir e fazer cumprir todos os requisitos éticos nacionais e internacionais estipulados para pesquisa, envolvendo humanos, respeitar a autonomia individual dos participantes do estudo, maximizar os benefícios e minimizar os riscos, bem como proteger a privacidade e manter a confidencialidade de todos os participantes da pesquisa. Comprometo-me igualmente em não efectuar qualquer alteração ao protocolo aprovado pelo Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina/Hospital Central de Maputo (CIBS FM & HCM) sem uma prévia comunicação e autorização do Comité.

Comprometo-me em garantir a obtenção do consentimento informado de cada participante ao meu estudo e em processar toda a informação obtida como parte do estudo com toda a confidencialidade.

Finalmente comprometo-me que todos os dados recolhidos no âmbito deste estudo não serão usados para quaisquer outros fins que não sejam os referidos no protocolo de pesquisa submetido ao CIBS FM&HCM.

---

Assinatura da pesquisadora

Maputo, aos \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015

## DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSE

Helena LuisComissar, investigadora principal do estudo *O papel da família na adesão ao tratamento anti-retroviral em pacientes seguidos no Centro de Saúde 1º de Maio Maputo*, declaro que sou estudante da Faculdade de Educação, participei na elaboração do protocolo de pesquisa, estarei directamente envolvida na recolha de dados e na posterior análise, interpretação e apresentação dos resultados da pesquisa acima citada.

De referir que a realização deste estudo não envolve quaisquer benefícios financeiros pessoais e nem tem quaisquer fins lucrativos ou qualquer tipo de ligação com indústria farmacêutica ou outra. Assim, declaro que não antevio nenhum tipo de conflito de interesse com relação a pesquisa que lidero como investigadora principal.

---

Assinatura da pesquisadora

Maputo, aos \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015