



FACULDADE DE EDUCAÇÃO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO EM TERAPIA FAMILIAR E COMUNITÁRIA

Factores de estigmatização de jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade no sistema familiar, assistidos no Serviço de Neurologia do Hospital Central de Maputo, no período de 2019 a 2020

Rocina Jaime Paninga Chissano

Maputo, Agosto de 2022



FACULDADE DE EDUCAÇÃO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO EM TERAPIA FAMILIAR E COMUNITÁRIA

Factores de estigmatização de jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade no sistema familiar, assistidos no serviço de Neurologia do Hospital Central de Maputo, no período de 2019 a 2020

Rocina Jaime Paninga Chissano

Supervisora: Professora Doutora Bendita Donaciano Lopes

Co-Supervisora: Rosalina Zamora Jorge (MA)

Maputo, Agosto de 2022

DECLARAÇÃO DE HONRA

Declaro pela minha honra que esta dissertação nunca foi apresentada para a obtenção de qualquer grau ou num outro âmbito e que ela constitui o resultado do meu labor individual. Esta dissertação é apresentada em cumprimento parcial dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Terapia Familiar e Comunitária, da Universidade Eduardo Mondlane.

(Rocina Jaime Paninga Chissano)

Maputo, Agosto de 2022

DEDICATÓRIA

Dedico a minha Dissertação de Mestrado, em especial, ao meu Deus todo-poderoso pelo dom da vida, concedido incondicionalmente, pela iluminação no processo estudantil e na elaboração do trabalho.

Ao meu esposo Mário Luís Chissano, pelo carinho, apoio moral e pelas contribuições imensuráveis; aos meus filhos Sacha, Bless, Shine e Yannis pela paciência, pois souberam consentir o sacrifício de ausência do carinho de mãe em tempos que mais precisaram; aos meus irmãos, pelo apoio emocional e força.

À dra. Énia Rosa da Conceição, pelo apoio incondicional e partilha de conhecimentos académicos ao longo dos anos.

Ao dr. Abega António Cossa, pela partilha de conhecimentos e pelo apoio incondicional que sempre me concedeu.

Aos meus colegas do 5º Curso de Mestrado em Terapia Familiar e Comunitária, pelo carinho amizade, paciência e, sobretudo, pela partilha de conhecimentos no processo estudantil, que Deus lhes ilumine e conceda a graça de terminarem com êxito os seus trabalhos de final de curso.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho não teria sido possível sem o apoio da instituição e seu pessoal qualificado. Assim, endereço-lhes os meus agradecimentos.

À coordenação do Curso de Mestrado em Terapia Familiar e Comunitária, na pessoa da Profa. Doutora Bernardette Tesoura e a todos docentes do curso, pelo apoio e encorajamento.

Às minhas supervisoras, obrigada pela paciência, compreensão, disponibilidade na elaboração do projecto até à estruturação do trabalho final do curso.

Agradeço à minha Supervisora Profa. Doutora Bendita Donaciano Lopes, pela disponibilidade na orientação.

À co-supervisora Mestre Rosalina Zamora Jorge, pela sensibilidade, entrega, sugestões e contribuições dadas no processo da dissertação.

A todo pessoal de Saúde, especialmente, da Consulta de Neurologia do Hospital Central de Maputo, na pessoa do Dr. Elder Lorenzo, Director do Serviço, pelo seu apoio imprescindível para elaboração deste trabalho; à Dra. Palmira Santos, pela ajuda em material de pesquisa.

À Enfermeira chefe das consultas de Neurologia e a Administrativa pelo seu empenho para a consecução da recolha de dados dos jovens com epilepsia seleccionados e seus familiares naquele Serviço.

A todos, o meu muito obrigado.

ÍNDICE

| | |
|---|------|
| DEDICATÓRIA | iv |
| AGRADECIMENTOS | v |
| APÊNDICES E ANEXOS | ix |
| LISTA DE SÍGLAS E ACRÓNIMOS | x |
| LISTA DE TABELAS | xi |
| LISTA DE FIGURAS | xii |
| LISTA DE GRÁFICOS | xiii |
| RESUMO | xiv |
| ABSTRACT | xv |
| CAPÍTULO I: INTRODUÇÃO..... | 1 |
| 1.1 Contextualização | 1 |
| 1.2 Justificativa | 3 |
| 1.3 Problema de pesquisa | 4 |
| 1.4 Objectivos | 6 |
| 1.4.1 Objectivo geral | 6 |
| 1.4.2 Objectivos específicos | 6 |
| 1.5 Questões de pesquisa | 6 |
| 1.6 Estrutura da dissertação | 7 |
| CAPÍTULO II: REVISÃO DA LITERATURA | 8 |
| 2.1 Definição de conceitos-chave | 8 |
| 2.1.1 <i>Juventude</i> | 8 |
| 2.1.2 <i>Epilepsia</i> | 9 |
| 2.1.2.1 História da Epilepsia..... | 11 |
| 2.1.2.2 Impacto do diagnóstico da epilepsia na família | 14 |
| 2.1.2.3 Epilepsia no sistema familiar..... | 15 |
| 2.1.2.4 Epilepsia no contexto de Moçambique, percepções, significados e representações sociais..... | 16 |
| 2.1.3 <i>Estigma</i> | 19 |
| 2.1.3.1 Estigma na Epilepsia | 21 |
| 2.1.4 <i>Família</i> | 23 |
| 2.1.4.2 <i>Sistema Familiar</i> | 26 |
| 2.5 Quadro teórico de referência | 29 |
| 2.5.1 <i>Teoria Psicanalítica de Freud</i> | 29 |
| 2.5.2 <i>Teoria cognitivo-comportamental</i> | 31 |

| | |
|--|----|
| 2.5.3 Teoria estrutural sistémica de Salvador Minuchin | 34 |
| 2.5.4 Teoria ecológica de desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner | 35 |
| 2.5.4.1 Modelos de adaptação nas condições crónicas de saúde centrados na família | 37 |
| 2.6 Síntese do Capítulo | 42 |
| CAPÍTULO III: METODOLOGIA | 43 |
| 3.2 Tipo de pesquisa | 43 |
| 3.3 População de estudo | 45 |
| 3.5 Etapas e local de estudo | 46 |
| 3.6 Instrumentos de recolha de dados | 47 |
| 3.6.1 Entrevista semiestruturada | 47 |
| 3.6.2 Teste de Sistema Familiar (Test Fast) | 48 |
| 3.6.3 Genograma | 50 |
| 3.7 Fiabilidade e validade dos instrumentos | 51 |
| 3.8. Critérios de inclusão e exclusão | 52 |
| 3.8.1 Critérios de inclusão | 52 |
| 3.8.2 Critérios de exclusão | 52 |
| Não fazem parte desta pesquisa: Pacientes jovens com epilepsia, cuja faixa etária está acima de 24 anos de idade e tenham menos de 2 anos de duração da doença. | 52 |
| 3.9. Considerações éticas | 52 |
| 3.10. Limitações da pesquisa | 53 |
| CAPÍTULO IV: ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS | 55 |
| 4.1 Apresentação dos casos | 55 |
| 4.1.1 Paciente 001 | 55 |
| 4.1.1.1 Entrevista de PI001 | 55 |
| 4.1.1.3. Teste do Sistema Familiar (FAST) do Paciente 001 | 58 |
| 4.1.2 Paciente 002 | 60 |
| 4.1.3 Paciente 003 | 65 |
| 4.1.3.3 Teste (FAST) do sistema familiar de PI 003 | 68 |
| 4.1.4 Paciente 004 | 71 |
| 4.1.4.3 Teste FAST do sistema familiar PI 004 | 74 |
| 4.1.5 Paciente 005 | 76 |
| 4.1.5.3 Teste FAST do sistema familiar PI 005 | 78 |
| 4.2 Discussão dos resultados | 81 |
| 4.2.2.1. Reacção das pessoas face a ocorrência de uma crise epiléptica | 81 |

| | |
|--|------------|
| 4.2.3 Número de ocorrência de crises em público..... | 82 |
| 4.2.4 Dificuldades de acesso ao emprego..... | 83 |
| 4.3 Síntese do Capítulo..... | 86 |
| CAPÍTULO – V CONCLUSÕES E SUGESTÕES | 88 |
| 5.1 Pergunta de Pesquisa | 89 |
| 5.1.2 Percepção e comportamento dos jovens e seus sistemas familiares sobre a epilepsia e suas práticas..... | 90 |
| 5.2 Recomendações..... | 93 |
| 5.2.1 Ao sistema familiar..... | 93 |
| 5.2.2 <i>Aos Jovens epiléticos</i> | 94 |
| 5.2.3. Ao sector da Educação | 94 |
| 5.2.4 <i>Ao sector da Saúde</i> | 94 |
| 5.2.4.4 Aos Terapeutas Familiares | 96 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 97 |
| ANEXOS | 105 |
| APÊNDICES | 108 |

APÊNDICES E ANEXOS

- APÊNDICE A:** Termo de consentimento
- APÊNDICE B:** Guião de entrevista
- APÊNDICE B1:** Dados do teste do Sistema Familiar (FAST) Paciente 001
- APÊNDICE B2:** Dados do teste do Sistema Familiar (FAST) Paciente 002
- APÊNDICE B3:** Dados do teste do Sistema Familiar (FAST) Paciente 003
- APÊNDICE B4:** Dados do teste do Sistema Familiar (FAST) Paciente 004
- APÊNDICE B5:** Dados do teste do Sistema Familiar (FAST) Paciente 005
- ANEXO A:** Parecer do Comité Institucional da Bioética em Saúde

LISTA DE SÍGLAS E ACRÓNIMOS

- APA** American Psychological Association (Associação Americana de Psicologia)
- CIBS** Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina
- EEG** Eletroencefalograma
- FM** Faculdade de Medicina
- FAST** Teste do Sistema Familiar
- HCM** Hospital Central de Maputo
- ILAE** Internacional League Against Epilepsy (Liga Internacional contra a Epilepsia)
- MISAU** Ministério da Saúde
- OMS** Organização Mundial de Saúde
- PCE** Pessoa vivendo com epilepsia
- TCC** Teoria Cognitiva Comportamental
- UEM** Universidade Eduardo Mondlane

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1:** Resultado do Teste Fast do Paciente 001
- Tabela 2:** Resultado do Teste Fast do Paciente 002
- Tabela 3:** Resultado do Teste Fast do Paciente 003
- Tabela 4:** Resultado do Teste Fast do Paciente 004
- Tabela 5:** Resultado do Teste Fast do Paciente 005
- Tabela 6:** Dados biográficos dos informantes 006

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1:** Elementos do teste do Sistema Familiar (FAST)
- Figura 2:** Genograma da Família do Paciente 001
- Figura 3:** Genograma da Família do Paciente 002
- Figura 4:** Genograma da Família do Paciente 003
- Figura 5:** Genograma da Família do Paciente 004
- Figura 6:** Genograma da Família do Paciente 005
- Figura 7:** Reação das pessoas frente a crises epiléticas
- Figura 8:** Grau de satisfação após o diagnóstico da epilepsia
- Figura 9:** Número de ocorrência de crises em público
- Figura 10:** Acesso ao emprego
- Figura 11:** Ocorrência do estigma na epilepsia
- Figura 12:** Género dos participantes
- Figura 13:** Estado civil dos participantes
- Figura 14:** Ciclo vital de diagnóstico
- Figura 15:** Nível Académico dos participantes

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1:** Representação Típica do PI 001
- Gráfico 2:** Representação Ideal do PI 001
- Gráfico 3:** Representação Conflitual do PI 001
- Gráfico 4:** Representação Típica da PI 002
- Gráfico 5:** Representação Ideal da PI 002
- Gráfico 6:** Representação Conflitual da PI 002
- Gráfico 7:** Representação Típica da PI 003
- Gráfico 8:** Representação Ideal da PI 003
- Gráfico 9:** Representação Conflitual da PI 003
- Gráfico 10:** Representação Típica do PI 004
- Gráfico 11:** Representação Ideal do PI 004
- Gráfico 12:** Representação Conflitual do PI 004
- Gráfico 13:** Representação Típica da PI 005
- Gráfico 14:** Representação Ideal da PI 005
- Gráfico 15:** Representação Conflitual da PI 005

RESUMO

A presente dissertação é um dos requisitos indispensáveis para a conclusão do Curso de Mestrado, na Universidade Eduardo Mondlane UEM, segundo o regulamento de pós-graduação, (2020 P.23), e tem como tema: “*Factores da Estigmatização dos Jovens com Epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade no Sistema Familiar, assistidos no Serviço de Neurologia do Hospital Central de Maputo no período de 2019 a 2020*”. Este estudo que tem como grupo-alvo da pesquisa, jovens com epilepsia, visa analisar fundamentalmente os factores de estigmatização desse grupo no sistema familiar. Em termos metodológicos e para o alcance desse objectivo geral, escolheu-se o método qualitativo por se ter mostrado fundamental, uma vez que os factores que proporcionam a estigmatização dos jovens epilépticos em análise, só poderiam ser compreendidos com base na sua experiência de doença, através de seus relatos.

Na pesquisa de campo, optou-se pelo uso da entrevista semiestruturada, o genograma familiar e o Test Fast. Com essas ferramentas foi possível colher as percepções e significados da doença para os pacientes e seu sistema familiar. De igual modo, visualizou-se a organização do sistema familiar em termos de estrutura hierárquica e nível de coesão. O estudo concluiu que os factores do estigma na epilepsia para o grupo-alvo, está associado à falta de conhecimento científico sobre a doença e as suas causas, ideias preconceituosas, como, por exemplo, o castigo dos antepassados, o não cumprimento de um ritual no seio familiar pelos progenitores ou pelo paciente. Outra consideração também importante, que contribui para o estigma dentro do sistema familiar, é a forma como a doença se manifesta quando o doente entra em crise, uma vez que esta é imprevisível, o que causa medo e afastamento dos seus familiares, no momento de grande necessidade da parte do doente.

Palavras-chave: Jovem, *Epilepsia*, *Estigma*, *Família*.

ABSTRACT

The present dissertation is one of the essential requirements for the completion of the Master's degree, at Universidade Eduardo Mondlane UEM, according to the postgraduate regulation, (2020 P.23), it has as its theme: *“Factors of Stigmatization of Young People with Epilepsy from 20 to 24 years old in the Family System, assisted at the Neurology Service of the Maputo Central Hospital in the year 2019 to 2020”*. This study has as its research target group, young people with epilepsy. To analyze factors of stigmatization of young people with epilepsy in the family system was the general objective; thus, this goal influenced the choice of approach to the phenomenon in methodological terms.

The qualitative method proved to be fundamental since the factors that lead to the stigmatization of the young epileptics under analysis could only be understood based on their experience with the disease through their reports. In the field research, it was decided to use the semi-structured interview, the family genogram and the Test Fast. With these tools, it was possible to gather the perceptions and meanings of the disease for patients and their family system. Likewise, he visualized the organization of the family system in terms of hierarchical structure and level of cohesion.

The study concluded that the factors of stigma in epilepsy for the target group are associated with a lack of scientific knowledge about the disease and its causes, prejudiced ideas, such as the punishment of ancestors, non-compliance with a ritual in the breast. family by the parents or by the patient. Another important consideration that contributes to stigma within the family system is the way in which the disease manifests itself when the patient has a crisis, since this is unpredictable, which causes fear and withdrawal from their family members at a time of great need. by the patient.

Keywords: Youth, Epilepsy, Stigma, Family.

CAPÍTULO I: INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma doença neurológica complexa, caracterizada pela predisposição do cérebro em gerar crises epiléticas, e é a mais comum dos distúrbios neurológicos crónicos graves. A imprevisibilidade das crises e a hora de ocorrência são determinantes para a intensidade das adversidades que a doença causa às pessoas epiléticas e seus familiares, criando um estigma que torna mais difícil a situação do paciente do que a própria doença.

A epilepsia afecta indivíduos de diferentes idades e classes sociais, e as crises, quando mal controladas, acarretam uma sobrecarga psicológica, emocional e incapacidade significativas, não apenas às pessoas com epilepsia (PCE), mas também aos seus familiares e à sociedade.

1.1 Contextualização

A presente dissertação foi elaborada como trabalho de conclusão de Mestrado em Terapia Familiar e Comunitária, com o tema de pesquisa “*Factores de estigmatização de jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade no sistema familiar, assistidos no Serviço de Neurologia do Hospital Central de Maputo, no período de 2019 a 2020*”, e tem como objectivo geral analisar os factores de estigmatização de Jovens dos 20 aos 24 anos de idade com epilepsia, no contexto do sistema familiar.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, citada pelo Jornal de Notícias das Nações Unidas (2017), aproximadamente 50 milhões de pessoas sofrem de epilepsia no mundo e que a proporção estimada da população com a doença é de 4 a 10 indivíduos para cada 1000 pessoas. Estima-se que, em países de baixa e média renda, mais de 5 milhões de novos casos são diagnosticados por ano.

A doença mental em África é um assunto estigmatizado, constituindo um desafio oculto de epidemia silenciosa. O ambiente social, em muitos países africanos, não é favorável a uma boa saúde mental, devido às inúmeras situações de conflito e pós-conflito; por outro lado, a pobreza constitui um dos maiores determinantes de doença mental. Em Moçambique, a saúde mental está pouco estudada e a maioria dos pacientes não tem acesso ao tratamento,

devido à escassez de recursos e também ao estigma a que estes pacientes estão sujeitos (Pires et al, 2020).

Em Moçambique, estima-se que cerca de 260 mil pessoas sejam doentes com epilepsia, destas, 85 % não recebe tratamento de que necessitam. Em países subdesenvolvidos, a pobreza, a falta de conhecimento científico, o pessoal formado ou capacitado sobre esta doença, e por esta, ainda não ser considerada prioridade do sistema nacional de saúde, são apontados como sendo um dos obstáculos na prevenção, tratamento e cura da doença (ONU NEWS, 2017).

Segundo Santos et al. (2019), a epilepsia continua a ser a doença mais diagnosticada nos Serviços de Saúde Psiquiátrica e Neurologia, em Moçambique. Por ser uma grande preocupação, em 2013, um Programa para “*Reduzir a lacuna no tratamento da epilepsia*” foi lançado em 16 distritos de cinco províncias, cobrindo uma população de mais de 1,9 milhões de pessoas. Usando o Programa de Saúde Mental da OMS, foi desenvolvido para fornecer cuidados e tratamento eficazes de qualidade, para pessoas com epilepsia em nível de atenção primária à saúde. A implementação ocorreu em um contexto de escassez de recursos humanos treinados, para abordar a epilepsia e as dificuldades na disponibilidade de medicamentos antiepilépticos.

Por ser uma doença que apresenta uma fenomenologia sintomática muito variada, frequentemente assustando as pessoas ao redor, não raro causando um verdadeiro estado de pânico nos familiares, é vista como revelação divina, mas, principalmente, demoníaca. Neste contexto, as pessoas acometidas pela doença são fortemente estigmatizadas.

O programa nacional de saúde mental actual é de base comunitária, visto que a maior parte dos pacientes é atendida em regime ambulatorio, em unidades sanitárias junto das suas comunidades ou locais de residência. Contudo, os recursos para o desenvolvimento dos serviços de saúde mental ainda são escassos. O acesso a esses é restrito, principalmente, nas áreas rurais, aumentando o nível de dificuldade, na medida em que aumenta a complexidade da demanda (Santos, 2011).

Segundo a WHO (2019), em várias partes do globo, pessoas padecendo de epilepsia e as respectivas famílias estão sujeitas à estigmatização e discriminação decorrentes de

equivocos e atitudes à volta da epilepsia, incluindo as crenças de que esta doença é contagiosa e tem como causa a possessão de espíritos maus.

Assim, empenhados em compreender o estigma decorrente da epilepsia, sabendo da complexidade do fenómeno para análise e percepção da sua etiologia, procurou-se contextualizar a sua problematização dentro do campo da Psicologia, especificamente, no âmbito do paradigma Sistémico, Cognitivo Comportamental, Psicanalítico.

1.2 Justificativa

O presente estudo cujo objectivo central é analisar os factores de estigmatização dos jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade, assistidos no Serviço de Neurologia do Hospital Central de Maputo (HCM), baseou-se em duas motivações, uma de ordem profissional e a outra, académica.

A pesquisadora é funcionária do HCM, nos serviços de exames especializados das medicinas, onde realiza exames de electroencefalograma (EEG) a vários pacientes que padecem de diferentes tipos de doenças, entre as quais a epilepsia.

É nesse âmbito que foi possível verificar jovens com epilepsia isolados, com comportamento apreensivo e muito restritivo quando realizam exames de EEG, e que, quando questionados sobre suas atitudes, se limitam a frisar que a doença de que eles padecem é mística; mas, quando se sentem seguros, relatam a estigmatização que sofrem a nível familiar, falta de amparo e apoio por parte de alguns membros, principalmente, depois de passarem por momentos de crises resultantes da doença.

Essa realidade levou à reflexão sobre o processo de socialização e humanização desses indivíduos e seu modo de vida na esfera familiar. Ademais, por tratar-se de factos reais de interesse social, merecem um tratamento especial no sistema familiar e na sociedade, no geral, com vista ao melhoramento e ajustamento das atitudes futuras.

Para o sistema familiar e a sociedade, de um modo geral, a abordagem do tema proposto é actual e pertinente, pois se trata de uma realidade que merece a atenção de todos, uma vez que o estigma na epilepsia tem sua génese na estrutura familiar e na comunicação dentro dela. Assim, os resultados da pesquisa e respectivas conclusões podem ajudar para

consciencialização das causas da estigmatização dos epiléticos, no seio familiar e, deste modo, mudar as percepções e comportamentos que possam contribuir para o bem-estar da saúde de quem vive com a doença e o ambiente no qual se encontra envolvido.

Para a área científica, esta pesquisa mostra-se relevante porque irá permitir a compreensão aprofundada sobre pressupostos teóricos em relação à estigmatização dos epiléticos, seus efeitos psicológicos, bem como promover um debate académico no seio da comunidade da Terapia Familiar.

Para os Terapeutas que pretenderem trabalhar com famílias que tenham doentes epiléticos, os resultados deste estudo poderão servir de instrumento teórico e prático no processo de diagnóstico e de intervenção. Assim, estar-se-á a contribuir para uma abordagem mais ampla que poderá contar com o envolvimento dos membros do sistema familiar.

A terapia familiar tem como parte fundamental o facto de ela olhar o Homem não como um ser isolado, mas sim, como um ser que se envolve com diferentes contextos sociais que o influenciam (Perreira, 2014).

1.3 Problema de pesquisa

A epilepsia é uma patologia complexa, devido a um sistema também complexo de crenças, valores e significados em seu torno. Esta doença é um problema social de alta relevância, atingindo pessoas de todas as idades, estratos sociais e mais. Entretanto, reacções estigmatizantes ocorrem por parte dos familiares dos jovens com epilepsia dentro do sistema familiar, devido às crises epiléticas que ocorrem espontaneamente.

Em Moçambique, a epilepsia é uma das principais causas de procura pelos serviços de Neurologia. Esta doença, que é conhecida em muitos pontos do país como "doença da lua", é hoje uma das doenças neurológicas mais comuns no mundo. A epilepsia é uma doença do sistema nervoso central, onde ocorrem intensas descargas eléctricas no cérebro que o paciente acometido não pode controlar.

Na perspectiva de Tonocchi et al. (2017), o impacto da epilepsia no indivíduo não se cinge apenas a elementos clínicos associados à doença, pela frequência da gravidade das crises, mas por factores psicológicos e sociais, bem como pelas percepções e significados

atribuídos à doença, pelo doente epilético e pelo seu sistema familiar. Correia et al. (2021)¹ entendem que a epilepsia é causada por “*Nhokane*”², que significa serpente ou verme masculino, que vive dentro da barriga na zona abaixo do umbigo.

Esta doença caracteriza-se por crises convulsivas súbitas, causando uma queda brusca. O paciente pode ficar inconsciente, mas com movimentos involuntários e descontrolados do corpo, dos membros superiores e inferiores; outros pacientes, por vezes, podem ter uma mordedura da língua, que lhes pode provocar uma hiper-salivação. Quando a crise passa, o paciente sente-se muito relaxado e pode ter uma enurese ou encompese.

O estigma tem sua etiologia na combinação de três elementos: ignorância no sentido de falta de conhecimento e desinformação sobre a doença; preconceito diante das atitudes negativas e discriminação, que contribui para a exclusão social de pessoas com transtornos mentais (Leão & Nascimento, 2018).

Não obstante, Correia et al. (2021) entendem que as percepções tradicionais sobre a etiologia da epilepsia são comuns em diferentes regiões de África, incluindo Moçambique, onde a maioria das pessoas também acredita que a epilepsia é causada por feitiçaria. Portanto, programas de saúde devem ser desenvolvidos nas comunidades rurais para esclarecer as causas da epilepsia, a fim de reduzir ou eliminar os mitos e tabus existentes em torno da doença e que concorrem para a estigmatização das pessoas que vivem com a doença.

Da literatura pesquisada à volta do tema, constatou-se que o estigma, além da própria doença (a epilepsia), configura-se como o principal entrave para a melhoria da qualidade de vida dos epiléticos; “*o estigma corresponderia a uma marca ou traço particular, por sua vez, ligado a atributos indesejáveis, que desacreditam o indivíduo ou deterioram a sua identidade*” (Oliveira 2015, p.38).

¹ Correia, H.; Emanuelson, M, W, Nhandumbo, M. et al (2021), Ethnobotanical Reseach of plants used in traditional treatment of epilepsy in southern Mozambique. *Research Square*.

² Na região sul de Moçambique, nhokane significa lombriga e não serpente conforme definem os autores.

Assim, fica evidente que, para qualquer tipo de doença crónica, no caso específico, a epilepsia, pela natureza de seus efeitos na família, torna-se importante no âmbito da Terapia Familiar e Comunitária analisar: Quais os factores de estigmatização dos jovens epiléticos dos 20 aos 24 anos de idade no sistema familiar assistidos no Serviço de Neurologia do Hospital Central de Maputo.

1.4 Objectivos

Na presente secção da pesquisa, apresentam-se o objectivo geral e os objectivos específicos.

1.4.1 Objectivo geral

Analisar os factores de estigmatização de Jovens dos 20 aos 24 anos com epilepsia no sistema familiar, assistidos no Serviço de Neurologia do Hospital Central de Maputo, no período de 2019 a 2020.

1.4.2 Objectivos específicos

Especificamente, a presente pesquisa operacionaliza-se em três objectivos abaixo descritos

1. Identificar os factores que contribuem para a estigmatização dos jovens epiléticos no sistema familiar, assistidos no Serviço de Neurologia do Hospital Central de Maputo, no período de 2019 a 2020;
2. Descrever as percepções e experiências dos jovens epiléticos face à doença e à estigmatização que sofrem no seio familiar;
3. Analisar o comportamento que os jovens e seus familiares apresentam em relação à epilepsia e suas práticas;
4. Propor formas de intervenção para redução do estigma dos jovens com epilepsia, no sistema familiar, assistidos no Serviço de Neurologia do Hospital Central de Maputo, no período de 2019 a 2020.

1.5 Questões de pesquisa

Em conformidade com os objectivos específicos acima descritos, o presente estudo busca responder às seguintes questões de pesquisa:

1. Quais são os factores que contribuem para a estigmatização de jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade no sistema familiar?
2. Qual é a percepção e o comportamento dos jovens e seus sistemas familiares sobre a epilepsia e suas práticas?
3. Que formas de intervenção podem ser implementadas para redução da estigmatização dos jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade no sistema familiar na Cidade de Maputo?

1.6 Estrutura da dissertação

Em termos de estrutura, a presente dissertação está organizada em cinco capítulos, a saber: No primeiro capítulo, encontra-se a introdução e a contextualização do estudo, no qual, de uma forma sucinta, se apresenta o tema, sua delimitação geográfica e temporal. Ainda no mesmo capítulo, apresenta-se a justificativa da escolha do tema de pesquisa, explicando-se a motivação que levou a pesquisadora a escolher tal tema e sua realização, bem como a sua relevância científica. O capítulo contempla também o problema de pesquisa; objectivos (geral e específicos); questões de pesquisa e a estrutura da dissertação.

No segundo capítulo, encontra-se a revisão de literatura, elaborada na base da pesquisa bibliográfica de manuais e artigos electrónicos, disponíveis nas bibliotecas e em revistas científicas. Este material proporcionou à investigadora um conhecimento profundo do tema de dissertação e discussão dos principais conceitos da pesquisa na perspectiva de vários autores que se empenharam em abordá-los.

No terceiro capítulo, é apresentada a metodologia da pesquisa, incluindo os instrumentos usados na pesquisa de campo para colecta de dados. No quarto capítulo, faz-se a apresentação, discussão de dados e sua respectiva análise. No quinto capítulo, faz-se uma breve radiografia de todos capítulos que compõem a dissertação e, de igual modo, são tecidas as recomendações baseadas nos dados obtidos na pesquisa.

CAPÍTULO II: REVISÃO DA LITERATURA

Neste capítulo, apresenta-se a revisão da literatura à volta dos conceitos chave da pesquisa. São também apresentadas as teorias de base, que foram usadas na análise e interpretação do fenómeno e objecto de pesquisa para uma percepção mais ampla do problema, assim como a identificação de um quadro referencial teórico.

2.1 Definição de conceitos-chave

A presente pesquisa tem como foco fulcral o conceito de família. Ao abordar este conceito recorrendo à pesquisa bibliográfica, procura-se fazer uma discussão, apoiando-se na literatura existente no campo da Psicologia e da Terapia Familiar e Comunitária. De salientar que, neste trabalho, se olha para a família como um espaço de interacção, afecto e apoio mútuo entre seus membros em diferentes fases do ciclo de vida (Machado, 2012).

2.1.1 Juventude

O ciclo de vida da pessoa, desde o nascimento até à sua morte, atravessa diferentes estágios ou ciclos de vida classificados em função da idade, contexto social, político, cultural e económico de cada sociedade ou comunidade. Os ciclos de vida que actualmente são objecto de análise e compreensão nas ciências sociais: infância; adolescência, juventude, estado adulto e velhice.

Para esta pesquisa, tem-se como categoria de análise o conceito *juventude*, que a seguir se passa a abordar à luz de alguns autores que já fizeram o estudo direccionado. De acordo com Trancoso (2014), a definição à volta do conceito de *juventude*, centra-se no mesmo como uma categoria sociocultural e histórica; afirma que a juventude é construção social, classes de idade, que, apesar de possuir uma base material biológica, têm diversas representações históricas.

Honwana (2013) considera juventude como um conceito antropológico, uma construção social nos termos propostos pelos demais sociólogos, porém, a maioria dos governos adopta a dimensão etária. Em muitos países africanos, incluindo Moçambique, a juventude corresponde ao período que vai desde os 15 aos 30/35 anos.

Desta forma, a pesquisadora concorda com as ideias dos autores supracitados que se debruçam sobre a juventude, embora entenda esta como uma fase que antecede a vida adulta, marcada por várias experiências que podem decidir a sua maturidade.

2.1.2 Epilepsia

Para discutir alguns pressupostos da epilepsia que subsidiam nossa compreensão da doença e formas de suas manifestações na presente investigação, tratamos agora dos estudos de alguns autores como: Correia et al. (2021), Ventura (2017) e Fisher et al. (2014), etc.

Conforme referem Correia et al, (2021), na zona Sul de Moçambique, constatou-se que alguns médicos tradicionais definem a epilepsia como uma doença causada por feitiço (acção de espíritos malignos), enquanto outros consideram que a doença é causada por “*Nhokane*”, que significa serpente ou verme. Este verme vive dentro da barriga da criança, na zona abaixo do umbigo.

Os autores supracitados referem que existem dois tipos de Nhokane (lombriga), “*Nhoka ley tsongo*”, que significa cobra fêmea pequena, e “*Nhoka ley Kulo*”, cobra macho ou cobra grande, sendo que esta última é considerada a principal causadora de epilepsia em crianças e adultos. Apontam, ainda, que este verme vem do ventre da mãe, sendo o local onde a criança a contrai durante a gestação. As principais manifestações clínicas da doença durante uma crise epiléptica são: queda, urinar, olhos rolantes, espuma na boca, rigidez dos membros superiores e inferiores, tremores, ranger dos dentes, dores de estômago, dores de cabeça e susto (Correia et al, 2021).

Kotanyi (2016, P. 92) entende que *“em caso de infortúnio ou doença, a primeira coisa a fazer é estabelecer por meio de adivinhação se os ancestrais são a causa. Os curandeiros sentem que uma doença física não pode ser tratada com sucesso se os ancestrais retirarem sua protecção. Portanto, uma cerimónia deve ser realizada para apaziguá-los.”*

Desde os tempos remotos, a epilepsia vem causando danos irreparáveis em famílias que se deparam com esta doença. O seu impacto deixa famílias desorientadas e, muitas vezes, disfuncionais; conseqüentemente, causa alterações e a necessidade de reestruturação do seu

funcionamento e é considerada uma experiência frustrante para muitas, pois gera desajuste emocional e psicológico (Mendes, 2018).

A pesquisadora respeita e reconhece as formas de abordagem da epilepsia apresentadas pelos autores, tanto que Coreia et al. (2021) vêem a epilepsia na perspectiva tradicional baseada em crenças e rituais, enquanto Mendes (2018) vislumbra a ideia da consequência devastadora da epilepsia na família no que tange à desestruturação familiar, emocional e psicológica. Contudo, a pesquisadora vê a doença não só na perspectiva tradicional, mas também na convencional, para melhor desmitificação da epilepsia e tabus predominantes nas famílias.

Na abordagem da OMS, citada por Ventura (2017), relata-se que a epilepsia é uma patologia neurológica comum, que afecta cerca de 50 milhões de pessoas a nível mundial; trata-se de uma doença caracterizada pela recorrência de crises epiléticas que são imprevisíveis em frequência. O seu início é mais frequente na infância e adolescência e após os 60 anos, sendo as suas causas multifactoriais, desde etiologias monogénicas até a múltiplas patologias corticais adquiridas.

As crises epiléticas recorrentes e imprevisíveis, que ocorrem quando o cérebro, por um curto espaço de tempo, deixa de funcionar normalmente, podem prejudicar as funções cognitivas, emocionais e comportamentais, o funcionamento social, a estabilidade familiar e a autoestima do paciente, influenciando negativamente a sua qualidade de vida, levando, conseqüentemente, à estigmatização, como também ao afastamento das pessoas que tiverem presenciado o momento das crises (Ventura, 2017).

É nessa perspectiva que Fisher et al. (2014) defendem que epilepsia é uma doença do cérebro, definida por qualquer uma das seguintes condições: ocorrência de pelo menos duas crises epiléticas espontâneas (i. e., não provocadas por nenhuma causa imediata identificada), separadas por um período mínimo de 24 horas; ocorrência de uma crise epilética não provocada, e uma probabilidade de ocorrência de outras, semelhante ao risco geral de recorrência habitual (pelo menos 60%), após duas crises epiléticas não provocadas, que ocorrem nos 10 anos seguintes; diagnóstico de uma síndrome epilética.

Quanto à abordagem científica da epilepsia apresentada pelos autores acima aludidos, a pesquisadora se posiciona a favor das suas ideias, pois são apresentadas fases que podem levar a concluir quando as crises podem ser consideradas doença. Ambos autores vêem a doença como disfunção do cérebro caracterizada pela ocorrência de crises imprevisíveis.

Por sua vez, Mahumane (2014) ressalta sua ideia alegando a doença como sendo um padecimento sociocultural, psicológico, corpóreo e expresso como um elemento constitutivo das anomalias de saúde físicas, psicológicas e sociais. Esta representação deverá ser vista num contínuo processo de interação e interconexão entre histórias, corpo físico, cultura e sociedade.

As crises parciais têm origem numa rede de neurónios limitada a um dos hemisférios cerebrais; as crises generalizadas surgem numa rede de neurónios que se distribuem por ambos os hemisférios cerebrais. No presente estudo, de uma forma generalizada e breve, é discutido o conceito de epilepsia, tendo como referência o modelo Biomédico e tradicional.

No ponto a seguir, apresenta-se uma abordagem da epilepsia inclinada para o lado subjectivo da doença, ou seja, olha-se para história da epilepsia. Ao fazer este exercício, busca-se perceber significados que o paciente tem à volta da doença, e que implicações isso tem no processo de interação dentro do sistema como um todo.

2.1.2.1 História da Epilepsia

Etimologicamente, a palavra *epilepsia* deriva do verbo grego “epilambanein” (επιλαμβάνω), que significa apoderar-se, afligir-se ou possuir-se. Os primeiros registos históricos da epilepsia constam de papiros egípcios e de tábuas cuneiformes da Antiga Babilónia, há mais de 3000 anos.

Para os gregos, a doença era designada de mal sagrado com base na crença de que esta constituía uma forma de comunicação entre as sacerdotisas e os deuses, quando aquelas proferiam os seus oráculos no meio das convulsões. Para os romanos, a epilepsia era designada de mal comicial, uma vez que a ocorrência de uma crise epiléptica entre os presentes num comício do senado era tomada como um mau sinal dos deuses e obrigava à

sua imediata suspensão; a pessoa era isolada, e o local da ocorrência purificado, como forma de evitar o contágio (Mendes, 2018).

Ainda no entendimento da autora supracitada, a virada para a adoção de uma explicação científica para etiologia e tratamento da epilepsia deu-se com os avanços verificados na neurofisiologia e microscopia. Nos finais dos séculos XVIII e XIX; a ideia hipocrática da epilepsia como uma doença física do cérebro ganha maior aceitação, e um dos mentores influenciados pela corrente hipocrática da epilepsia, como uma doença física do cérebro, foi John Jackson, médico britânico que estudou as bases antropológicas da epilepsia, considerado também um dos mentores da neurologia moderna.

No seu artigo “A Study of Convulsions”, datado de 1870, Jackson defendeu a teoria de que a epilepsia era causada por descargas ocasionais, de início súbito, excessivas e síncronas, com origem na massa cinzenta cerebral, fornecendo, deste modo, as fundações para a moderna cirurgia da epilepsia, Reynolds & Trimble (2009). Em paralelo, outras descobertas registadas no mundo científico deram um contributo decisivo para que a epilepsia pudesse ser compreendida como doença de base cerebral, passível de tratamento, designadamente, a descoberta dos registos electroencefalográficos via EEG - de crucial importância para o estudo do funcionamento cerebral e para a detecção de focos epileptogénicos.

Ao olhar para epilepsia a partir de uma perspectiva socio-histórica e cultural, verifica-se que, ao longo do tempo, sempre existiram dois mundos em paralelo explicados pela autora, o da ciência e o da superstição. Se no mundo da ciência, a compreensão da epilepsia tem assistido progressos muito notórios, especialmente nos dois últimos séculos, no mundo da superstição, a epilepsia continua carregada de misticismo e associada ao sobrenatural, à loucura e ao perigo de contágio (Wolf, 2010, citado por Mendes, 2018).

Portanto, a ideia da autora é relevante e vai de acordo com o estudo em causa, porém, muitas famílias ainda acreditam que a epilepsia pode ser provocada por espíritos malignos, feitiçaria ou incumprimento de rituais no seio familiar; essas convicções podem inviabilizar o tratamento da doença no modelo biomédico, conforme explana Mjumbe (2020), a epilepsia, pela sua prevalência e pelas suas implicações socioculturais, coloca um verdadeiro problema de saúde pública em Africa. Na prática neurológica quotidiana, a

epilepsia é o segundo motivo de consulta após a dor de cabeça, no entanto, os preconceitos negativos em torno da doença são obstáculos e criam uma lacuna significativa no cuidado dos doentes e, por conseguinte, no seu desenvolvimento e integração social.

Portanto, a esse respeito, é importante ressaltar a ideia de Mahumane (2013), na qual se vislumbra que o modelo de crenças em saúde é amplamente utilizado em Moçambique por planeadores de saúde e académicos como ferramenta para representar a doença, mas o conceito de crenças não tem validade ontológica ou fundação, minando sua força analítica. Produz narrativas que se desvinculam tanto de práticas da medicina indígena e do contexto terapêutico em que os “*tinyanga*” praticam.

O autor continua na sua crítica dizendo que as representações indígenas da doença são da perspectiva dos estereótipos biomédicos dentro de um vocabulário depreciativo que destaca a história da construção colonial e pós-colonial em Moçambique. Como resultado dessa abordagem, a prática médica indígena é conhecida como uma concatenação de raciocínio irracional, crenças, superstição, ignorância e práticas mágicas, julgando com base em padrões biomédicos.

A perspectiva de Mjumbe (2020) ressalta a inviabilidade que as crenças e misticismo trazem para o tratamento do biomédico dos pacientes epiléticos, olhando para a necessidade de maior esclarecimento e compreensão da doença por parte da família e da sociedade. Essa ideia contrapõe o posicionamento de Mahumane (2013), que frisa com persistência a necessidade do reconhecimento da medicina indígena e engajamento a práticas da medicina tradicional, facto que pode contribuir para a demora no diagnóstico da doença e consequente medicação tardia.

A pesquisadora entende que nas famílias que vivem na base de rituais, a epilepsia é tida como uma possessão de espíritos malignos causada pela falta da purificação do indivíduo acometido pela doença, o que coincide com a explanação de Mahumane (2014), ao afirmar que possessão é quando há uma experiência de tomarem controlo do corpo dum indivíduo (hospedeiro) e reclamarem-no para expressar a sua agência ou realizar terapia como

hóspede. A terapia local é chamada kutiyisa xiviri³ (fortificação do xiviri), que serve para criar confiança e protecção contra más intenções, infortúnio e kupfuxeta⁴ xiviri (actualização do xiviri).

Numa análise ponderada das dimensões dos autores, verificam-se certas coincidências no que tange à possessão e purificação do indivíduo, no entanto, Mendes (2018) refere que, com base nas diferentes manifestações epilépticas, estariam maldições enviadas pelos deuses, possessões por espíritos maléficos ou outras causas sobrenaturais para “apaziguar os demónios”, o tratamento consistia em oferendas, purificações, sacrifícios ou mesmo o recurso a práticas de trepanarias, com vista a libertar o corpo doente.

2.1.2.2 Impacto do diagnóstico da epilepsia na família

A situação inesperada pelos familiares no acto da revelação do diagnóstico da epilepsia, por vezes, cria um confronto, sentimentos negativos no seio familiar que geram insegurança; a família vivencia alterações entre os subsistemas. Para Mendes (2018), o confronto com o diagnóstico de uma condição de saúde como epilepsia, a família passa a experimentar uma insegurança, medo, emoções, angústia, etc., do que pode advir. Quando o paciente e a família recebem o diagnóstico e assumem o tratamento, exige-se uma boa colaboração familiar, na medida em que a doença impõe novas posturas, prioridades que requerem novos conhecimentos e atitudes.

As utopias e mitos postos pela nova realidade, não apenas relacionados com os factores clínicos, mas resultantes das representações sociais, constituem, para a generalidade dos pais, um momento de crise, desencadeando emoções difíceis de gerir, como a injustiça, a culpabilidade, o ressentimento, a incerteza do futuro. Portanto, a descoberta do diagnóstico de uma doença crónica no seio familiar, em geral, desencadeia uma série de reacções emocionais. No entendimento de Wagner et al. (2009), para além das tarefas habituais associadas à parentalidade, estes pais vêm-se investidos de responsabilidades acrescidas a

³Corpo ou espírito, kutiyisa xiviri também significa levantar autoestima. In Correia, H.; Emanuelson, M, W, Nhantumbo, M. et al (2021), Ethnobotanical Reseach of plants used in traditional treatment of epilepsy in southern Mozambique. *Research Square*.

⁴ Actualizar, recuperar ou fortificar, na língua Xangana

nível da monitorização diária da condição de saúde dos filhos, registo e gestão das crises, identificação, gestão de eventuais efeitos secundários da medicação e articulação com os serviços médicos e educacionais.

Numa outra perspectiva, Mendes (2018) refere que o medo e preocupações manifestados pelos pais em relação à epilepsia podem afectar negativamente as atitudes e comportamentos parentais, comprometendo o cumprimento das tarefas no desenvolvimento mental. O stress parental é tomado como um dos determinantes mais significativos das práticas parentais inadequadas no contexto da epilepsia, portanto, níveis elevados de stress no ambiente familiar tendem a associar-se a baixos níveis de autoconfiança parental.

A autora supracitada afirma que a imprevisibilidade e incerteza em torno das manifestações sintomáticas da condição de saúde dos filhos são geradoras de um extenso leque de medo e preocupações. Entre estes, destaca-se o eventual impacto negativo das crises e da medicação em dimensões do desenvolvimento e comportamento do filho; a linguagem, coordenação motora, comportamento, autoestima, capacidade intelectual, a possibilidade de o filho ser alvo de discriminação e estigma. Por conseguinte, o impacto da doença nas relações familiares, os sentimentos de desespero, pode surgir como resultado de não aceitação do diagnóstico, o que, por vezes, cria dificuldade para controlar as crises, no caso das epilepsias mais severas.

2.1.2.3 Epilepsia no sistema familiar

Ao longo da história, a epilepsia foi sempre vista como um mal na família e na sociedade, em geral. Ter um doente epiléptico significa uma vergonha, a família culpa-se por tudo que acontece com o seu subsistema doente e acredita ser castigo dos seus antepassados, que só se pode resolver depois de rituais como forma de pedido de perdão. Na visão da Associação Brasileira de Epilepsia, ABE (2017), a família é a célula base do desenvolvimento da identidade do ser humano e pode ser apontada como a principal instituição socializadora. Ela desempenha um papel fundamental de protecção, afeição, como provedora e cuidadora, por oferecer as primeiras relações estáveis e de confiança, que se reflectem no sistema de valores e crenças do indivíduo. Estes atributos do sistema familiar estendem-se também ao âmbito da saúde geral.

Nesta vertente, o que chama a atenção na família é o facto de que o equilíbrio na reciprocidade de uma relação não é estático e sempre requer restauração por forma a se evitar que a relação degenere progressivamente. Deste modo, os rituais familiares, no estudo das relações entre variáveis familiares, a saúde e a doença, são passíveis de assumir um lugar de destaque, uma vez que viabilizam o foco no seio familiar, permitindo aceder aos significados da família como unidade colectiva e realçando a interacção entre os factores individuais e familiares (Crespo et al., 2013).

A vergonha e o medo de ter um filho epiléptico na família criam comportamentos de tristeza, isolamento e muitos segredos que prejudicam o paciente e causam uma sobrecarga na sua situação de doente epiléptico. Segundo a Associação Brasileira de Epilepsia - ABE (2017) - a percepção dos membros da família sobre a epilepsia é um factor importante de ajustamento familiar. Comportamentos familiares como a superprotecção ou limitações impostas às actividades de vida diária do paciente indicam dificuldades no ajustamento familiar à epilepsia.

2.1.2.4 Epilepsia no contexto de Moçambique, percepções, significados e representações sociais

Considerando os recursos disponíveis para a realização da presente pesquisa, os objectivos que se pretende alcançar centram-se apenas na zona sul de Moçambique, em particular, na cidade de Maputo, Distrito Kampfumo, concretamente, no Serviço de Neurologia do (HCM), Consultas de Medicina, na Av. Agostinho Neto. Por esta razão, o debate que, a seguir, passamos a apresentar gira à volta das percepções e significados da epilepsia.

Na abordagem e discussão sobre a epilepsia, existem outras formas de saber que também explicam as suas causas. Com o recurso às ciências sociais, pretende-se trazer uma controvérsia contextualizada sobre o que é epilepsia em Moçambique. Todavia, Nhakale (2015) aponta como causas da epilepsia: as entidades espirituais, práticas supersticiosas ou castigo dos antepassados devido a um comportamento desviante por parte da pessoa padecendo de epilepsia ou dos seus progenitores; isto é, o estigma na epilepsia é visto como consequência do imaginário construído sobre a doença pelo ambiente circundante do doente epiléptico.

No país, a epilepsia é uma das principais causas de procura dos Serviços de Neurologia e Psiquiatria. Em 2016, pelo menos, 65 mil pessoas foram diagnosticadas com epilepsia. A doença pode afectar homens, mulheres e crianças de todas as idades (Langa, 2012).

Segundo Mahumane (2014, p. 58), *doença é padecimento sociocultural, psicológico, corpóreo e expresso como um elemento constitutivo das anomalias de saúde físicas, psicológicas e sociais. Esta representação deverá ser vista num contínuo processo de interacção e interconexão entre histórias, corpo físico, cultura e sociedade. Ao passo que saúde é produzida e enformada pela noção de ser pessoa e denota harmonia, estabilidade e bem-estar na vida, prevenção e terapia de desequilíbrios e choques psicológicos, sociais e físicos, num contínuo processo de interacção, interconexão e interdependência entre o corpo, a cultura, a família e a sociedade.*

Em outra perspectiva, Honwana (2002) enfatiza mais as ideias anteriormente abordadas, clarificando que a realidade africana é produto da interacção entre os vivos e os mortos. No contexto africano, mesmo depois de o indivíduo ter perecido, sua relação continua com os vivos através de infortúnios, que, para serem ultrapassados, é preciso realizar rituais.

A epilepsia é conhecida, em muitos pontos do país, como doença da lua ou ataque e, por conseguinte, associa-se a questões de obscurantismo, em que muitos acreditam que o tratamento tradicional é o melhor. A forma como as famílias e a sociedade, em geral, olham para esta doença, pode criar barreiras no diagnóstico e, conseqüentemente, no tratamento da mesma. Assim, o combate ao estigma contra as pessoas epiléticas continua sendo um grande desafio por vencer.

Na visão de Crespo (2011), a criação de rituais significativos é uma das formas que as famílias têm de se organizar, adaptar-se e equilibrar as múltiplas exigências a que estão sujeitas, proporcionando estrutura, previsibilidade e estabilidade. Em simultâneo, os rituais familiares proporcionam a todos os seus membros um sentido de pertença e segurança partilhadas, nas suas vidas diárias colectivas, facilitando a comunicação e as ligações familiares positivas.

Todavia, a descontinuação dos rituais familiares irá, por sua vez, intimidar a união dos subsistemas no seio familiar, porque estes promovem uma boa interacção, ligação

relacional, comunicação, ajuda mútua, bem como a interdependência dos membros da família. Os rituais influenciam mutuamente, no entanto, jovens epiléticos que tenham famílias com uma coesão positiva podem apresentar um nível baixo de conflitos com os outros subsistemas.

Mahumana (2014) diz que as representações de saúde e doença na medicina tradicional, são denegridas e definidas como formas de ignorância e resistência aos serviços de saúde biomédicos, crenças negativas, curandeirismo, etc. Este lugar de não saber da medicina tradicional em Moçambique é decorrente do período colonial, durante o qual os saberes tradicionais e sua farmacopeia foram reduzidas a nível folclórico e de superstição, portanto, relegadas a um plano secundário pelas autoridades coloniais.

A ideia do autor supracitado sobre representações de saúde e doença na medicina tradicional coincide com a explanação de Assis et al. (2018), ao afirmar que, em Moçambique, a medicina tradicional merece tanto respeito quanto a biomedicina. No contexto moçambicano, para se falar em saúde e doença é necessário ampliar tais conceitos e transportá-los para o seio da comunidade e das relações sociais, inclusive as que se dão entre os vivos e os mortos, nas quais o binómio saúde-doença implica-se.

A epilepsia é vista, por um lado, como possessão da pessoa por uma entidade espiritual má, que provoca mal-estar (crises convulsivas), por outro lado, ela é associada ao conflito social entre o doente, sua família e seus antepassados. Assim sendo, esta doença resulta de uma insatisfação ou descontentamento dos espíritos perante o sistema familiar e seu membro doente de epilepsia (Nhakale, 2015).

E, na perspectiva de Mahumane (2014), possessão é quando há uma experiência de tomarem controlo do corpo dum indivíduo (hospedeiro) e reclamarem-no para expressar a sua agência ou realizar terapia como hóspede. A terapia local é chamada kutiyisa xiviri (fortificação do xiviri), que serve para criar confiança e protecção contra más intenções, infortúnio, e kupfuxeta xiviri (actualização do xiviri).

De acordo com Alves (2017), é consistente a afirmação de que o imaginário social estaria povoado por representações sociais. A natureza comum das representações está no facto de não conseguirmos ver além do que estas nos permitem ver. A essência normativa das

representações sociais seria o poder que têm de se impor sobre nós como uma força irresistível.

E, na visão de WHO (2021), saúde é um complexo estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente ausência de doença ou enfermidade. Além do bem-estar físico, mental e social, inclui-se uma quarta variável, o “bem-estar espiritual”, ou “bem-estar cultural”.

2.1.3 Estigma

Na intenção de compreender o papel que as emoções e os sentimentos podem exercer na vida dos jovens com epilepsia, inicia-se por contextualizar a dimensão afectiva que vem assumindo no contexto da análise do estigma face à epilepsia.

O estigma foi criado pelos gregos antigos, com o objectivo de fazer referência aos sinais corporais feitos através de cortes ou com a utilização de fogo, que evidenciavam algo extraordinário ou mau sobre o *status* moral de quem os apresentava. No entanto, essas marcas exerciam a função de identificar se seus portadores eram escravos, criminosos ou traidores. Dentro dessa concepção, uma pessoa marcada por estes sinais era considerada, ritualmente poluída e deveria ser evitada, especialmente, em lugares públicos (Oliveira et al., 2019).

A pessoa estigmatizada fica completamente descartada do convívio social harmónico, aqueles com quem tinha a pretensão de interagir, afastam-se dela e passa a assumir a categoria de nocivo, incapaz, fora do parâmetro que a família e a sociedade tomam como padrão. Isso permite que um indivíduo estigmatizado seja visto por outros como um inútil.

Segundo Ronzani et al. (2014), estigma é uma marca que confere ao seu portador uma condição de desvalorização em relação aos demais. Ele ocorre conforme os indivíduos são identificados e discriminados pela sociedade, com base em alguma característica que possuem, e, daí, julgados pelo grupo como indesejáveis.

O rótulo ou a marca que a pessoa estigmatizada ostenta pode ser entendido como um modo construído socialmente, o qual é moldado de acordo com a cultura e o contexto histórico

em que cada indivíduo estiver inserido, ou seja, dir-se-ia que é uma marca pejorativa de advertência para evitar relacionamento com outrém.

No entendimento de Muthemba (2015), estigma é visto como um constructo multifacetado que inclui pouco conhecimento, preconceito, discriminação e rotulagem negativa. O estigma também se reflecte na própria cultura, o que acarreta entraves de âmbito social, e assistencial, interferindo desse modo no alcance à inserção de sujeitos com perturbações mentais na comunidade.

Deste modo, podemos entender que este é regulado pelos efeitos imediatos do contexto social e situacional, através do ponto de vista tanto da família que estigmatiza, quanto dos estigmatizados. A condição estigmatizante vivenciada pelos jovens com epilepsia cria um círculo vicioso, o qual propicia o preconceito que resulta na estigmatização dos mesmos.

Segundo Bento (2014, p. 24), *“estigma é o atributo ou a característica, acção ou comportamento, visíveis ou invisíveis, que permitem caracterizar o sujeito negativamente, inserindo-o automaticamente numa categoria social, sendo esta excluída, à partida, tornando-se sinónimo de descrédito e desaprovação”*.

Conforme exposto no decorrer deste trabalho, as concepções de estigma e epilepsia caminharam em paralelo ao longo da história, mantendo-se enraizados na actualidade. Ressaltar que, de facto, o estigma referente à questão da epilepsia existe e mantém-se em muitas famílias, entretanto, não se trata de uma crença generalizada, ou seja, nem todas as pessoas entendem e interpretam a epilepsia e o indivíduo acometido pela doença através de uma perspectiva estigmatizante, mais é um acto que prejudica a qualidade de vida dos pacientes epilépticos.

Desde tempos remotos, e em diferentes contextos culturais, que a epilepsia surge associada a um forte estigma social, porém, o estigma refere-se a uma perda de estatuto social como resultado de estar na posse de um atributo gerador de uma diferença indesejada, algo que prejudica a identidade social e coloca a pessoa numa posição de inferioridade (Goffman, 1963).

Estes aspectos suportam a necessidade de analisar factores de estigmatização de jovens epiléticos, que constituem objecto desta pesquisa no sistema familiar, numa perspectiva relacional e contextualizada, partindo do princípio de que o estigma só existe a partir do momento em que duas ou mais pessoas interagem. Todavia, o estigma é empregado para aludir as pessoas que são consideradas não aptas na família por causa da sua condição de saúde. Esses comportamentos partem dos próprios familiares, sempre com julgamentos negativos, palavras para denegrir a personalidade do seu subsistema e, assim, ele mesmo acaba se desvalorizando com a baixa autoestima e preferir distanciar-se do convívio social.

2.1.3.1 Estigma na Epilepsia

Seguidamente, a pretensão de demonstrar como o estigma se manifesta na vida de doentes epiléticos no seio social, com enfoque na família, funda-se no posicionamento de diversos autores dos quais podemos destacar a Mendes (2018), WHO (2021).

A epilepsia é um transtorno neurológico associado a inúmeras consequências para o relacionamento interpessoal, como estigma e preconceitos; em várias partes do globo, pessoas padecendo de epilepsia e as respectivas famílias estão sujeitas à estigmatização e discriminação decorrente de equívocos e atitudes à volta da epilepsia, incluindo as crenças de que esta doença tem como causa a possessão de espíritos maus e de ser contagiosa (WHO, 2021).

É desta forma que, dentro do contexto da epilepsia, se observa a violação dos direitos humanos e exclusão social. Em alguns contextos, indivíduos com epilepsia enfrentam dificuldades no acesso ao processo de ensino e aprendizagem, enquanto os adultos vivenciam dificuldades no acesso às oportunidades de emprego, casamento, auto-emprego entre outras componentes na estratificação social.

Estudos que analisam preconceitos e estigmas relacionados com a epilepsia apontam que a imprevisibilidade da crise e a perda de controlo que ela acarreta tendem a expor a PCE a situações desconfortáveis, uma vez que, pós-crise, ao recobrar a consciência, pode-se deparar com reacções negativas e preconceituosas por parte daqueles que presenciaram (Berberian et al., 2015).

No entanto, concordando com o autor supracitado, Mendes (2018) ressalta a falta de conhecimento científico sobre a epilepsia, como factor que faz com que a PCE observe comportamentos e atitudes negativas quando recupera de uma crise epiléptica. A família não lhe presta uma ajuda condigna, alegando que a epilepsia é contagiosa, o que, cientificamente, não condiz com a verdade.

É de referir que as atitudes discriminatórias e preconceitos constituem uma grande barreira ao ajustamento psicossocial dos doentes com epilepsia e suas famílias, influenciando negativamente na sua qualidade de vida.

Moldada por forças históricas e sociais, a estigmatização pode ser vista como um processo dinâmico e contextual moderado por efeitos imediatos do meio social e situacional sobre a perspectiva do estigmatizador ao estigmatizado e da interacção entre ambos. As crenças, culturalmente específicas, acerca das causas e prognóstico da epilepsia, ajudam a definir a forma como a doença é gerida, tanto individual como colectivamente, bem como o grau de estigma que lhes está associado (Mendes, 2018).

O estigma tem forte relação com o aprendizado social e com o diagnóstico de epilepsia. Para além da frequência e severidade das crises, há outros indicadores importantes que conduzem ao estigma na epilepsia, dos quais se pode destacar: desconhecimento sobre a condição da doença, atitudes e reacções negativas dos familiares frente ao diagnóstico, generalização das experiências de medo. Quando o diagnóstico é realizado, o indivíduo que sofre de epilepsia pode sentir dificuldades que podem ser a não-aceitação da doença, exclusão da própria família, estigmatização que conduz o paciente à roptura, que dificilmente tem retorno na vida dele, como a perda de vínculo social e da capacidade individual.

Neste caso, o estigma é identificado como um aspecto importante a ser abordado durante o tratamento das PCE. Sentimentos de desvalorização, de vergonha, de medo, vivenciados pelos pacientes, decorrentes de visões negativas em torno da doença, podem resultar no isolamento social, o qual, por sua vez, reforça preconceitos construídos, historicamente, em torno dela (Berberian et al., 2015)

Os autores supracitados, apontam que para um grupo significativo das PCEs o estigma é o problema mais difícil a ser enfrentado, mesmo quando comparado às implicações clínicas da própria doença. Tal facto permite compreender os motivos que levam grupos de apoio à epilepsia definirem, como um dos seus principais objectivos a redução do estigma na doença, tendo como ponte inicial na família.

Atendendo à complexidade do conceito de estigma social, e aos diferentes níveis sistémicos onde se produzem efeitos, propôs-se uma conceitualização do estigma a operar a três níveis: intrapessoal, interpessoal e institucional. O nível intrapessoal do estigma reflecte-se nas crenças e medo da pessoa com epilepsia em relação a ser ou sentir-se diferente, pelo facto de ter uma condição de saúde considerada estigmatizante no seu meio cultural de inserção (Mendes, 2018).

O nível interpessoal do estigma está patente no grau das interacções no domínio mais privado do sistema familiar, bem como no domínio mais público das interacções com as pessoas externas a este sistema. E o último nível institucional considera que o estigma opera na forma de regras, leis, procedimentos das instituições em posições de poder, que impõem restrições, mais ou menos explícitas, aos direitos e oportunidades das pessoas com epilepsia, designadamente, no trabalho, casamento, acessos a espaços públicos, etc.

2.1.4 Família

Embora existam várias percepções sobre família e seus sistemas de interacção, importa relatar a importância que esta tem para o funcionamento da sociedade, em particular, no cuidado que deve ter para os membros que a constituem.

É nesse contexto que Minuchin (1985) afirma que a família é entendida como um complexo sistema de organização, com crenças, valores e práticas ligadas directamente às transformações da sociedade, em busca da melhor adaptação possível para a sobrevivência de seus membros e da instituição como um todo. O sistema familiar muda à medida que a sociedade muda, e todos os seus membros podem ser afectados por pressões internas e externas, fazendo com que ela se modifique com a finalidade de assegurar a continuidade e o crescimento psicossocial de seus membros.

Na perspectiva de Matias (2016), família é uma rede complexa de relações e emoções na qual se experimentam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de se pensar com instrumentos criados pelo estudo do indivíduo isolado. No mesmo sentido, considera a família como um sistema, em que seus elementos se unem através de relações que estabelecem entre si, mantendo contacto com o exterior buscando o seu equilíbrio ao longo do tempo, nos diversos ciclos de vida familiar.

Em concordância com os autores supracitados, entende-se que a família é a primeira Instituição Social que garante e responde o vínculo entre os membros, que permite a transmissão de valores socioculturais, cíclicos, alicerçados pela necessidade de afecto recíproco que provém da educação, protecção, amor e carinho.

É na família onde o indivíduo lhe é inculcada a integridade, autoestima e recebe formação da sua personalidade. O ser humano, na condição de animal racional e social, precisa também de segurança e cuidados, desde a sua existência. É na família donde advêm as responsabilidades destas tarefas; a sua organização se estrutura por meio de papéis que se articulam entre si, com a finalidade única de determinar o comportamento que alinhe o indivíduo no seio familiar.

No entanto, a família deve ser compreendida como uma instituição em constante transformação e mudança. Ela é um todo, onde suas partes não devem ser olhadas de forma isolada, isto porque todos os elementos que dela fazem parte, contribuem de igual modo para o seu desenvolvimento e bom funcionamento, pois as acções e os comportamentos de um dos membros influenciam simultaneamente e são influenciados pelos comportamentos de todos os outros (Machado 2012, p.8).

Relvas & Major (2017) afirmam que no interior da família, os indivíduos podem construir subsistemas, podendo estes ser formados por geração, sexo, interesse e/ou função, com diferentes níveis de poder, onde os comportamentos de um membro afectam e influenciam os outros membros. Sendo a família uma unidade social, esta enfrenta uma série de tarefas de desenvolvimento, diferindo a nível dos parâmetros culturais, mas possui as mesmas raízes.

Os autores são unânimes em afirmar que os comportamentos de um dos membros influenciam, simultaneamente, e são influenciados pelos comportamentos de todos os restantes. A família, sendo uma instituição social, vela por um crescimento adequado,

físico, mental, independentemente do seu estado de saúde, os subsistemas devem ter um sentimento de interajuda no meio que lhes circunda como um todo. Porém, como se explanou, previamente, a influência comportamental de um dos membros pode municiar a estigmatização dos jovens com epilepsia no sistema familiar, criando, desta forma, uma baixa qualidade de vida e autoestima.

No entendimento de Kotanyi (2016)⁵, o potencial de distúrbios de saúde, para afectar a família como um todo, indica que questões de saúde e bem-estar são percebidos antes de tudo como questões sociais. Os ancestrais desejam uma família unificada e eles trazem infortúnios e problemas de saúde para forçar os membros da família a restaurar a unidade.

Em concordância com o autor supracitado, em relação à necessidade do bem-estar da saúde familiar, Mendes (2018) refere que a família não é simplesmente um conjunto de indivíduos aparentados, mas um todo interdependente, em que as condições de saúde e doença circulam pelo sistema por meio de suas interações, só podendo ser compreendidas em seu contexto. Tais interações aconteceriam a partir da dinâmica relacional, que permite e regula a sobrevivência da família, possibilitando um senso de continuidade e de identidade que dá sustento aos seus membros.

2.1.4.1 Estrutura Familiar

Apesar de os eventos desafiadores advindos de situações de doenças serem gerais e acometerem quaisquer famílias, existem casos que são relativamente comuns em áreas de saúde da família. Há que prepará-las para poder melhor ajudar a lidar com seus problemas e não gerarem conflitos.

A estrutura familiar é formada por um conjunto de regras, que determinam os relacionamentos entre seus membros. Essas transações relacionais localizam o lugar de cada membro da família, estabelecendo o seu papel e a forma como é exercido. Quando repetidas, as transações relacionais formam padrões permanentes que são chamados de

⁵ Kotanyi, S. (2016). *Ancestral paradigms and modern lives Relational living in Mozambique and D. R. Congo*: Doctoral thesis submitted to the Faculty of Behavioural and Cultural Studies Heidelberg University in partial fulfillment of the requirements of the degree of Doctor of Philosophy (Dr. phil.) in Anthropology.

padrões transaccionais; são estes que dão a identidade e, ao mesmo tempo, mantêm a estrutura familiar tal como se apresenta, regulando o modo como seus membros se relacionam (Minuchin & Fishman, 1990).

A família assume uma estrutura dinâmica em constante mudança, mas esta depende das particularidades e demografia dos membros que a constituem, influenciando o estado de saúde familiar. Para determinar estruturas familiares, existem aspectos a serem considerados, tais como: a identificação dos indivíduos que compõem a família, as relações entre eles e as interações destes com outros sistemas sociais (Pires, 2016).

Como qualquer outro organismo, o sistema familiar é dotado de fronteiras que delimitam quem está dentro ou fora, marcando seu espaço de influência, e cada indivíduo aprende a se relacionar no sistema, usando regras que podem estar claramente verbalizadas ou não.

Estes subsistemas traduzem a estrutura familiar, na sua forma de organização e inter-relação. A coesão do sistema familiar depende da comunicação, uma vez que esta proporciona o ajustamento das diferentes partes que o constituem, a adaptação do sistema ao meio envolvente da informação e da delimitação das suas fronteiras em relação aos outros sistemas macro, eso e meso (Alarcão, 2000).

2.1.4.2 Sistema Familiar

Segundo Minuchin & Fishman (1990), o sistema familiar é um conjunto de elementos que formam uma unidade social e natural, chamada a interagir e a enfrentar uma série de tarefas evolutivas, tais como: estruturação, proximidade, crescimento, educação, regulamento das relações provenientes dos estímulos ambientais internos e externos.

2.1.4.3 Subsistema Individual: constituído pelo indivíduo, com suas características e função específica na família a que pertence, desempenhando também outros papéis noutros sistemas e que, por sua vez, têm influência no contexto familiar.

2.1.4.4 Subsistema Conjugal: casal formado pela união de duas pessoas com um conjunto de valores e expectativas, tanto explícitas quanto implícitas. Para o seu funcionamento, são necessárias a cedência de ideias e preferências, perdendo individualidade, porém ganhando pertinência.

2.1.4.5 Subsistema Parental: envolve a educação dos filhos e funções de socialização. Este subsistema pode ser ampliado para avós ou tios, ou, então, excluir completamente um dos pais desse sistema.

2.1.4.6 Subsistema Filial: este subsistema integra os filhos sob a tutela dos pais pelo facto de estarem ainda em idade evolutiva e na fase de construção da sua identidade e autonomia.

2.1.4.7 Subsistema Fraternal (ou filial): sistema composto por similares, sendo o primordial aquele composto entre os irmãos, podendo ser constituído também por amigos e primos. Neste sistema, desenvolve-se a capacidade de negociação, cooperação, pertinência, competição e reconhecimento.

Os subsistemas se organizam através de fronteiras que são regras que determinam quem participa nos subsistemas, em que, quanto mais nítidas forem as fronteiras nos subsistemas, mais facilidade seus membros terão de perceber suas funções, não interferindo negativamente em outros subsistemas. Entretanto, as fronteiras precisarão de ser flexíveis para que haja trânsito de comunicação e ajuda mútua entre os subsistemas.

Minuchin & Fishman (1990) consideram que o funcionamento familiar adequado tem fronteiras nítidas, difusas e rígidas:

2.1.4.8 Fronteiras: são o conjunto de regras que determinam quais serão os participantes de cada subsistema da família, são as fronteiras que protegem a distinção do sistema e garantem sua particularidade, possibilitando o funcionamento eficaz do sistema familiar.

2.1.4.9 Fronteiras nítidas: permitem que cada subsistema e cada pessoa desempenhem sua função no sistema familiar, sem a interferência indevida, porém, flexível no contacto com os membros dos outros subsistemas.

2.1.4.10. 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 delas, o que pode sobrecarregar o sistema, ou seja, há uma proximidade e intensidade nas interacções familiares, acarretando o empobrecimento das percepções que um membro tem do outro e de si mesmo.

Neste contexto, pode-se dizer que a vivência destes papéis básicos dará ao indivíduo a noção de pertencimento, de compromisso e de identidade que serão necessários para o seu desenvolvimento dentro e fora da família; sendo que, pela legitimidade destes papéis, as regras sociais são transmitidas, viabilizando o importante processo de socialização.

2.1.4.11 A família no contexto de Moçambique

Segundo os artigos 1 e 2 da Lei 11/2019 de 11 de Dezembro (Lei da Família), publicados no Boletim da República de Moçambique, a família é a comunidade de membros que estão ligados entre si pelo parentesco, casamento, afinidade, adopção e, por conseguinte, é ainda reconhecida como entidade familiar para efeitos patrimoniais, a união singular, estável, livre e notória entre um homem e uma mulher.

A visão de Honwana (2002) vai mais além, vendo a família numa dimensão espiritual, na qual os vivos continuam e estabelecem a relação com os seus antepassados, através de rituais que permitem que ambos continuem a se comunicar, o que quer dizer: o indivíduo, depois da morte, não cessa o contacto com os membros vivos.

Assim, a família vê dentro dela vários comportamentos, os subsistemas exploram as relações entre outros membros da família, porque esta representa ordenamento e padronização das normas de comportamento no que se refere ao regulamento de direitos e deveres; todavia, a família constitui um espaço privilegiado no qual se cria, desenvolve e consolida a personalidade dos membros. É nela onde deve ser cultivado o diálogo e interagida.

Segundo Granjo (2007, p. 571):

(...) de facto, quem morre não cessa a sua existência, nem tão pouco é remetido para qualquer mundo separado daquele em que viveu”. O autor vai mais além, referindo que “aquilo que resta do morto continua no local onde ele viveu, junto dos seus descendentes e mantendo estes as mesmas relações de direitos e obrigações que os parentes seniores deverão manter com os seus juniores”.

Ao passo que no entendimento de Mahumane (2013, p. 27), *“os espíritos daqueles que faleceram são colocados no mesmo contexto social, como seres humanos e que as doenças ditas anormais e sobrenaturais também são social e historicamente encaradas pelos*

sofredores. Como veremos, as pessoas em Maputo e Manhica não fazem separação entre humanos vivos e seus ancestrais falecidos em práticas sociais e aflições.”

Família é um grupo social que compreende, no mínimo, um homem e uma mulher, unidos pelos laços socialmente reconhecidos e mais ou menos duradouros de casamento, e um ou vários filhos nascidos desta união ou adotados (Muhacha, 2020).

2.5 Quadro teórico de referência

Qualquer fenómeno que seja objecto das ciências sociais, sua análise e compreensão é feita dentro de um ou vários quadros teóricos, em função daquilo que se pretende alcançar pelo (a) pesquisador (a) do estudo. A psicologia assim como outras áreas afins possuem, dentro de si, uma multiplicidade de abordagens teóricas na explicação do comportamento humano.

Na presente dissertação, são apresentadas quatro teorias para análise e compreensão do fenómeno em estudo. Trata-se da Teoria Psicanalítica desenvolvida por Sigmund Freud (1856-1939), a Teoria cognitiva comportamental, a Teoria estrutural de Salvador Minuchin e Teoria ecológica de desenvolvimento humano de Uri Bronfenbrenner.

2.5.1 Teoria Psicanalítica de Freud

Para a teoria de Freud, a mente humana é constituída por três instâncias psíquicas - o id, o ego e o superego. São elas que determinam o comportamento e personalidade do indivíduo. Este autor propunha o homem como um ser em conflito entre forças antagónicas (as pulsões e a cultura repressora) e atribuía grande importância aos acontecimentos da infância e sua presença no mundo mental adulto (Kahhale, 2015, p.120-121).

A primeira instância psíquica, o Id contém o que é herdado com o nascimento, compreende os instintos. É um complexo de excitação insaciável, operando com base no princípio do prazer.

É a fonte de todas as pulsões básicas, em que buscamos a satisfação imediata de nossas necessidades (alívio e diminuição de tensão) e de nossos desejos (como se alimentar), sem considerar a realidade. É definida como a parte mais primitiva e de mais acesso da personalidade, Id não conhece nenhum julgamento de valores: não conhece o bem, nem o mal, nem a moralidade (Soares, 2017).

Freud denominou de Ego a segunda instância psíquica, como uma estrutura que emerge nas crianças em desenvolvimento, à medida que elas aprendem que há uma realidade distinta das próprias necessidades e desejos. O ego, tendo sido parte do id, evolui para lidar com o mundo e umas das suas tarefas é localizar objectos para a satisfação das necessidades do id. O ego não precisa de lidar com as necessidades do id, precisa lidar com as demandas tanto do id bem como o contexto social onde o indivíduo está inserido (Davidof, 2012).

A terceira e última região mental é o superego. Esta estrutura é um resíduo das primitivas escolhas objectivas do id e uma formação reactiva contra essas escolhas. Segundo Kahhale (2015), suas relações com o ego fundam-se nos preceitos você deveria ser assim e não pode ser assim.

Esta teoria explica as forças inconscientes que motivam o comportamento humano; aborda especificamente os conflitos internos que aparecem durante a infância e que afectam, a posterior, os comportamentos e as emoções do indivíduo. Muitos Pacientes com epilepsia (PCE) sofrem estigmatização desde a sua infância no sistema familiar, maus tratos gravados no seu subconsciente, que se reflectem e prejudicam a sua qualidade de vida na fase da juventude.

Para a Teoria Psicanalítica, as manifestações psicossomáticas exigem compreensões que não se limitem à leitura do corpo como organismo, propondo pensar a somatização com base em uma perspectiva de continuidade entre os sistemas somático e psíquico. Nesse sentido, o sofrimento que se mostra através do corpo não é diferente daquele que se expressa pela via simbólica do sintoma, ambos indicam algo que não pode ser contido através dos recursos psicológicos de que o sujeito dispõe naquele momento da vida (Otaran, Castro, & Remor, 2018).

Ao analisar sistematicamente as defesas do paciente, a psicanálise objectiva e fortalece o ego no sentido de aumentar o controlo de impulsos, a resolução do conflito e a capacidade de tolerar a frustração e afectos dolorosos. Freud descobriu que o melhor método para aprender como a mente humana trabalha é estudar cuidadosamente a sequência de suas expressões, a saber, pensamentos e sentimentos, sonhos e fantasias, como eles surgem em contextos particulares (Kahhale, 2015).

Deste modo, na Teoria Psicanalítica, as manifestações psicossomáticas exigem compreensões que não se limitam à leitura do corpo como organismo, propondo pensar a somatização com base em uma perspectiva de continuidade entre os sistemas somático e psíquico.

Nesse sentido, o sofrimento que se mostra através do corpo não é diferente daquele que se expressa pela via simbólica do sintoma: ambos indicam algo que não pode ser contido através dos recursos psicológicos de que o sujeito dispõe naquele momento da vida. Consequentemente, não seria possível referir que há um padecimento do sistema somático sem considerar também os processos subjectivos que o acompanham, e vice-versa, remetendo a um contínuo entre corpo e mente (Otaran, Castro, & Remor, 2018).

Para a Psicanálise, há uma aproximação com a Psicologia da Saúde a partir do campo da psicossomática, com o interesse em compreender e intervir em fenómenos que evidenciam o contínuo entre o orgânico e o psíquico e nos quais o corpo adoece, denunciando o fracasso dos processos psíquicos, sendo possível auxiliar o sujeito a se (re) apropriar de um sentido para o sintoma.

2.5.2 Teoria cognitivo-comportamental

A Teoria Cognitivo-Comportamental (TCC) é uma abordagem da psicoterapia baseada na combinação de pressupostos da psicologia cognitiva e da psicologia comportamental. Ela considera que a forma como o ser humano interpreta os acontecimentos afecta suas emoções e comportamentos (Oliveira et al., 2015).

Criada no início dos anos 1960 pelo psiquiatra norte-americano Aaron Beck, a TCC abrange intervenções psicoterapêuticas que têm como objectivo produzir mudanças nos pensamentos disfuncionais ou distorcidos e nos sistemas de significados. Também busca uma transformação emocional e comportamental duradoura, além de proporcionar autonomia ao paciente, com alívio ou remissão total dos sintomas.

Austin et al. (2011), apoiado em sua orientação psicodinâmica, percebeu uma conceitualização cognitiva da depressão na qual os pacientes apresentavam, atrelados aos

sintomas, um estilo negativo de pensamento sobre si mesmos, sobre o mundo e sobre o futuro (tríade cognitiva negativa).

Propôs, então, uma terapia cognitivamente orientada para reversão das cognições disfuncionais e de comportamentos, a qual foi testada e, posteriormente, estendida aos mais variados quadros clínicos, entre eles, ansiedade, transtornos psicossomáticos, transtornos alimentares, comportamentos disfuncionais e fobias.

Actualmente, a teoria cognitiva comportamental é uma das formas mais amplamente praticadas da psicoterapia, tendo como fundamento a ideia de que as cognições gerenciam as emoções e os comportamentos, enfatizando o seu papel na génese e no desenvolvimento dos transtornos mentais. A TCC baseia-se, também, no preceito de que as cognições podem ser monitoradas e alteradas, as mudanças comportamentais desejadas são obtidas a partir de alterações cognitivas subjacentes (Austin et al., 2011).

De acordo com a Terapia Cognitivo-Comportamental, há três níveis básicos de processamento cognitivo: pensamentos automáticos, crenças intermediárias e crenças nucleares.

- 1- Os pensamentos automáticos - são privados e ocorrem de maneira breve e rápida. Podem ocorrer na forma verbal, de imagens, pequenos filmes ou flashes. Fazem parte de um padrão habitual de pensamentos, por isso, as pessoas têm dificuldade de percebê-los.
- 2- Já as crenças intermediárias - reflectem ideias ou uma percepção mais profunda do que os pensamentos automáticos, ocorrem sob forma de suposições, regras ou pressupostos, actuando como suporte para as crenças nucleares.
- 3- Por sua vez, as crenças nucleares - são o nível mais profundo da estrutura cognitiva e compostas de ideias rígidas, absolutistas, globais e generalizadas. Representam os mecanismos desenvolvidos pelos indivíduos para lidar com as situações quotidianas, como percebem a si mesmos, aos outros, ao mundo e futuro (tríade cognitiva).

A teoria cognitiva comportamental defende que as disfunções mentais de um indivíduo, são resultado da forma como ele interpreta o mundo à sua volta. Focaliza a sua atenção sobre o

modo de pensar do indivíduo, que o leva depois a ter certas atitudes e a exprimir certas emoções (Oliveira et al., 2015).

Sua intervenção no paciente identificado consiste em trabalhar sobre suas convicções, suas crenças, a maneira como o indivíduo interpreta os outros, qual é a sua visão em relação ao mundo. A psicoterapia cognitiva está convencida de que os problemas que o paciente tem, derivam de distorções e pressupostos errados (Austin et al., 2011).

Na epilepsia, encontram-se mais prejudicadas as habilidades mnemónicas e as tencionais, as funções executivas podem demonstrar comprometimento em todos esses quadros, contudo, deve-se considerar a heterogeneidade da manifestação dos deficits cognitivos nessas populações, uma vez que variáveis como local e extensão da lesão, assim como características sociodemográficas podem influenciar no perfil cognitivo dessas patologias (Oliveira et al., 2015).

No que concerne aos jovens com epilepsia, por causa da sua condição de saúde, são sujeitos a pensarem mal de si mesmos, culpando-se; a falta de conhecimento científico sobre a epilepsia por parte da família e dos doentes propicia interpretações negativas de tudo à volta deles. Esse quadro clínico gera dependência dos jovens com epilepsia em relação às pessoas ao seu redor.

Na Teoria Cognitivo-Comportamental, compreende-se que as crenças e os comportamentos em saúde, além da percepção que o sujeito tem sobre si mesmo, influenciam seus hábitos de vida, contribuindo para que a pessoa seja mais ou menos saudável. A interferência de aspectos da mente na saúde ocorre através do comportamento, por um lado, já que o pensamento influencia o comportamento em saúde. Por outro lado, o “*stress*” pode afectar a saúde de diferentes formas, incluindo obviamente alterações psicológicas, hormonais e do sistema imune, deixando o indivíduo vulnerável para certas doenças ou agravando condições já existentes (Otaran, Castro & Remor, 2018).

Após a crise, ocorre a perda da consciência, e situações estigmatizantes são observáveis desenvolvendo, assim, comportamentos de conformismo com a sua condição de doente epiléptico; esta situação faz com que tenham dificuldades em expor suas ideias, opiniões e desejos, respeitando aquilo que for decidido pelos outros sobre suas vidas.

Na TCC, a relação terapêutica é colaborativa e há promoção de possibilidades que o sujeito se dê conta dos pensamentos e crenças que não condizem com a realidade, permitindo uma reestruturação de seus níveis de cognição. Assim, permite-se ao sujeito desenvolver sua autonomia, visto que ele participa activamente da sua reestruturação cognitiva (Caldas et al., 2018).

A falta de compreensão e reconhecimento por parte dos familiares, acerca das sequelas cognitivas e comportamentais, é considerada outro factor capaz de potencializar a manifestação e intensidade dos sintomas. Assim, tanto o paciente quanto a família frustram-se, visto que os jovens com epilepsia, ao tentar provar suas potencialidades, são barrados pela superprotecção dos familiares, que acham que eles são incapazes de desenvolver suas habilidades sem a “mão protectora”.

2.5.3 Teoria estrutural sistémica de Salvador Minuchin

A Teoria Sistémica surgiu e observou sua evolução nos Estados Unidos da América devido às dificuldades com os que médicos psiquiatras se deparavam na cura e tratamento de doentes esquizofrénicos, na década de cinquenta do século passado. É dentro deste contexto que nasce a terapia familiar sistémica, com o objectivo de colmatar algumas deficiências do modelo psicanalítico no diagnóstico e intervenção com pacientes esquizofrénicos (Costa, 2010).

A Teoria Sistémica concebe a família como um sistema social aberto. Neste contexto, a família é a unidade fundamental do grande sistema representada pela comunidade, com a qual se encontram em constante interacção com o meio natural, cultural e social, e onde seus integrantes interagem, formando subsistemas com factores biológicos, psicológicos e sociais de alta relevância.

O surgimento e a função do sintoma no indivíduo ou na família, muitas vezes, pode ser físico, psicológico e/ou relacional-característico da estrutura e dos padrões de interacção entre os membros daquele sistema. Indivíduos e famílias com maiores níveis de funcionalidade seriam aqueles capazes de se readaptar e se reorganizar nos momentos de crise e transição nos estágios do ciclo vital, flexibilizar papéis e normas, estabelecer

fronteiras nítidas entre os subsistemas e limites claros em termos de hierarquia, considerando a autoridade e responsabilidade dos pais sobre os filhos (Mendes, 2018).

Na abordagem sistémica, influenciada pela cibernética e teorias de comunicação, a família é concebida como um sistema total. As acções e comportamentos de um de seus membros influenciam e são influenciados simultaneamente pelos comportamentos de todos os outros. Assim, o sistema assemelha-se a um conjunto de elementos, em interacção uns com outros, ao longo do ciclo vital, de tal forma que seus padrões comportamentais circulares de interacção formam um contexto estável para o funcionamento mútuo como para o individual (Callil, 1987).

Para melhor entendimento dos sistemas familiares em estudo, recorreu-se à utilidade do modelo socio-ecológico de adaptação e mudança na identificação de factores passíveis de promover ou de comprometer os níveis de adaptação individuais e familiares, bem como na compreensão de formas complexas de interacção entre os vários sistemas relevantes na vida dos jovens com epilepsia e seus familiares.

2.5.4 Teoria ecológica de desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner

O modelo de desenvolvimento humano que aqui se pretende apresentar foi proposto pelo psicólogo Urie Bronfenbrenner. Para este autor, o modelo ecológico por si apresentado fundamenta-se na ideia de que o desenvolvimento humano não pode ser compreendido na base da experimentação, mas em ambientes ou contextos nos quais o indivíduo está inserido (Garcia, Piske & Yunes, 2019).

Ainda no pensamento de Garcia, Piske & Yunes (2019), Barreto (2016), salienta-se que a teoria ecológica do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner se mostra diferente de outros campos de saber, como a Psicologia Social e Antropologia que, ao estudar o comportamento humano, têm em consideração o contexto natural em que o mesmo se encontra, ao passo que aquela dá relevância aos factores biológicos e genéticos, na compreensão do fenómeno do desenvolvimento humano e familiar, sendo este uma convergência entre as ciências biológica, psicológica e sociais.

No modelo ecológico de desenvolvimento humano, “*o desenvolvimento representa uma transformação que atinge a pessoa, que não é de carácter passageiro, temporal, transitório, mas sim contínuo e permanente e que pode ser observável tanto na pessoa quanto no contexto em que ela se insere*” (Sousa et al., 2017, p. 284).

Por meio de tais ideias, o autor desenvolve uma hierarquia de sistemas que influenciam o contexto do desenvolvimento humano. O primeiro é chamado de microssistema e trata das influências imediatas que ocorrem no desenvolvimento humano, como, por exemplo, o que ocorre em casa.

O segundo é definido como mesossistema e trata do conjunto de sistemas em que a pessoa está inserida, como a relação que ocorre entre a escola e o ambiente de casa. O terceiro foi definido como exossistema, processo pelo qual se explica a influência indirecta de um contexto no desenvolvimento do sujeito, como o espaço de trabalho dos pais, onde a criança pode não ter um contacto directo, mas que interfere no processo de seu desenvolvimento. O quarto e último é definido como macrossistema, no qual há influência das ideologias e da organização da instituição social, ou seja, padrões generalizados e que estão encaixados e interconectados (Garghetti & Kovacic, 2015).

Sobre a teoria ecológica, Sousa et al. (2017) explicam o mesmo modelo, apresentado-o em termos práticos nos diferentes sistemas que compõem o ambiente ecológico. Assim, o microssistema é descrito como o conjunto de padrões de actividades, papéis sociais, relações interpessoais, experiências, simbologias, família, escola e comunidade.

A segunda estrutura, o mesossistema, está associada a relações estabelecidas entre ambientes diversos: indivíduo-família, família-escola, escola-comunidade, vínculos suplementares, ligações externas e formas de comunicação entre ambientes.

A terceira compõe-se de diversos ambientes, em que o indivíduo não participa directamente das interacções, face a face, o que mostra como o indivíduo é afectado pelo ambiente (cenários externos, tais como as políticas públicas, economia). O macrossistema está relacionado com a cultura, sistema político-social, grupos dominantes, valores, crenças, de um determinado grupo cultural, religiões, práticas culturais, influências extrínsecas ao ambiente, que regulam as acções humanas na construção da identidade e da personalidade.

Ao trazer a teoria ecológica de Bronfenbrenner a este trabalho, pretende-se perceber os factores de estigma na epilepsia, não só sob o ponto de vista tradicional positivista da Psicologia no entendimento das doenças mentais centrado apenas no indivíduo. Apropriando-se das palavras de Barreto (2016), faz-se uso da teoria bio-ecológica de Urie Bronfenbrenner, na qualidade de uma teoria sistémica aplicada ao estudo do desenvolvimento familiar e humano, buscando-se entender como o indivíduo, na condição de ser doente epilético, constrói sua personalidade num processo contínuo de intercâmbio dentro do ambiente ecológico.

2.5.4.1 Modelos de adaptação nas condições crónicas de saúde centrados na família

O modelo sócio-ecológico de (Anne Kazak, 1989) ou o modelo de adaptação e confronto com deficiência e o stress de (Wallander et., al 1989) concebem a doença como um factor de stress, ao qual a família e o paciente são expostos por tempo indeterminado. Em simultâneo, perspectivam o confronto e a adaptação da família à doença, como dependente não só das características da doença, mas, sobretudo, da inter-relação entre o doente, a família, e o meio que os envolve, bem como das crenças e percepções individuais partilhadas pelos membros da família (Alderfer et al., 2008).

A adaptação à doença é encarada mais como um processo dinâmico, do que como um resultado, pelo que, são possíveis respostas diferentes em fases distintas da doença ou do desenvolvimento do doente epilético e da família. Na linha das abordagens sistémicas, o modelo desenvolvido por Anne Kazak (1989) constitui a aplicação da teoria sócio-ecológica do desenvolvimento de Bronfenbrenner (1979) ao contexto das condições crónicas de saúde. Este modelo põe em destaque a multiplicidade de influências exercidas sobre a adaptação do paciente ao contexto da doença, focando-se nas interfaces entre sistemas, e nas implicações dessas interfaces na adaptação.

De acordo com o modelo sócio ecológico de adaptação à doença, os contextos sociais do doente epilético e da família são os principais determinantes da adaptação e das estratégias de confronto com as condições crónicas de saúde. Eventuais dificuldades, experiências dadas pelo doente e sua família estarão relacionadas com as interacções em curso com os

sistemas (e. g., saúde, educação, segurança social), com os recursos individuais ou com a sua estrutura e funcionamento familiar (Kazak et al., 2009).

Ao conceptualizar as formas complexas como os sistemas relevantes na vida dos doentes e suas famílias interagem para moldar o desenvolvimento e a adaptação, o modelo permite identificar, nos distintos níveis sistémicos, fontes de constrangimentos ou de apoio à adaptação no curso da doença, bem como elencar potenciais intervenções com vista a melhorar o ajustamento físico e social ou psicológico do doente (Barakat et al., 2003).

Austin (1996), citado por Mendes (2018), propôs um modelo de adaptação familiar no contexto da epilepsia, procurando explicar a trajetória destas famílias desde o momento do diagnóstico. Uma das premissas da autora é que os desafios concretos decorrentes da presença da condição clínica na família não são uniformes. Isto não só porque a epilepsia constitui uma condição médica heterogénea, mas também porque o percurso da doença tem de ser contextualizado nas características da família (recursos e exigências normativas e não normativas) e do doente na altura do diagnóstico.

O modelo prevê que famílias sujeitas a fontes de stress elevadas prévias ao início das crises estarão mais vulneráveis à emissão de respostas desajustadas. Famílias com mais recursos (e. g., comunicação, coesão, rede de suporte social, segurança financeira) estarão numa posição mais favorável para lidar, de forma bem-sucedida, com o início das crises.

De acordo com o modelo, determinadas características do doente epilético podem assumir-se como vulnerabilidades ou forças. Um temperamento prévio mais difícil, limitações funcionais mórbidas como défice cognitivo, atrasos no desenvolvimento da linguagem ou problemas de comportamento e/ou aprendizagem, poderão influenciar as atitudes e comportamentos de pais e filhos face à epilepsia, assim como a respectiva adaptação.

Uma vez o diagnóstico estabelecido, inicia-se o período de adaptação. A sustentação de atitudes positivas em relação à condição é tomada como um dos redutores mais importantes de adaptação bem-sucedida nos pais e nos filhos (Austin, 1996 citado por Mendes, 2018).

Os autores supracitados continuam dizendo que a informação adequada sobre a condição de saúde tornará os pais menos ansiosos em relação à epilepsia dos filhos. A existência de equipas de saúde capazes e disponíveis para prestarem serviços de qualidade, avaliando as necessidades específicas de cada família constituem, a par das mudanças na equação de recursos ou desafios, outros determinantes previstos no processo de adaptação.

Não obstante, Sousa et al. (2017) refere que, no processo de desenvolvimento, se opera uma reestruturação interior no indivíduo em diferentes estágios de desenvolvimento (cognitivo, biopsicossocial), de forma contínua e gradualmente mais complexa, ampliando as percepções e sentidos nas interações com o contexto que podem inibir ou possibilitar o desenvolvimento do doente epilético.

Todo sistema familiar busca manter um equilíbrio ao longo de sua história, de modo que sua condição de saúde e doença não seja permanente, o que vai depender de uma adaptação bem-sucedida aos desafios, no decorrer da vida familiar e no desenvolvimento da vida de seus membros, denominado homeostase, os mecanismos adaptativos para restaurar logo o equilíbrio de alterações evolutivas importantes.

Alderfer et al. (2008) apresentam o modelo socio-ecológico de (Anne Kazak, 1989) ou o modelo de adaptação e confronto com deficiência e o stress (Wallander et al., 1989) concebem a doença como um factor de stress ao qual a família e o paciente são expostos por tempo indeterminado. Em simultâneo, perspectivam o confronto e a adaptação da família à doença, como dependente não só das características da doença, mas, sobretudo, da inter-relação entre o doente, a família e o meio que lhes envolve, bem como das crenças e percepções individuais partilhadas pelos membros da família.

No âmbito da recolha de dados para a consumação da dissertação, os jovens e seus familiares mostraram falta de conhecimento científico sobre a epilepsia e de equilíbrio emocional para diferenciar os sintomas resultantes da doença, das modificações em relação ao desenvolvimento das suas vidas em meio aos choques orgânicos e psicossociais movidos pela epilepsia.

Portanto, a adaptação à doença é encarada mais como um processo dinâmico, do que como um resultado, pelo que são possíveis respostas diferentes em fases distintas da doença ou do

desenvolvimento do doente epiléptico e da família. Na linha das abordagens sistémicas, o modelo desenvolvido por Anne Kazak (1989) constitui a aplicação da teoria sócio-ecológica do desenvolvimento de Bronfenbrenner (1979) ao contexto das condições crónicas de saúde. Este modelo põe em destaque a multiplicidade de influências exercidas sobre a adaptação do paciente no contexto da doença, focando-se nas interfaces entre sistemas, e nas implicações dessas interfaces na adaptação (Mendes, 2018).

Os jovens com epilepsia relataram que esta doença lhes impôs sérios problemas nas suas vidas, como o afastamento de seus familiares, pelo facto de não poderem mais fazer o que faziam antes. Essa situação os afectou emocionalmente, na consolidação de sua identidade social em sua autoimagem, mas, apesar de todas dificuldades impostas pelas crises epilépticas, demonstraram resiliência frente às perdas bem como da sensação desagradável do abandono.

Para o modelo socio-ecológico de adaptação à doença, os contextos sociais do doente epiléptico e da família são os principais determinantes da adaptação e das estratégias de confronto com as condições crónicas de saúde.

Ao conceptualizar as formas complexas como os sistemas relevantes na vida dos doentes e suas famílias interagem para moldar o desenvolvimento e a adaptação, o modelo permite identificar, nos distintos níveis sistémicos, fontes de constrangimentos ou de apoio à adaptação no curso da doença, bem como elencar potenciais intervenções com vista a melhorar o ajustamento físico e social ou psicológico do doente (Barakat et al., 2003).

Continuando com a abordagem, Mendes (2018) propôs um modelo de adaptação familiar ao contexto da epilepsia, procurando explicar a trajectória destas famílias desde o momento do diagnóstico. Uma das premissas da autora é que os desafios concretos decorrentes da presença da condição clínica na família não são uniformes. Isto não só porque a epilepsia constitui uma condição médica heterogénea, mas também porque o percurso da doença tem de ser contextualizado nas características da família (recursos e exigências normativas e não normativas) e do doente, na altura do diagnóstico.

O modelo prevê que famílias sujeitas a fontes de *stress* elevadas prévias, no início das crises, estarão mais vulneráveis à emissão de respostas desajustadas. Famílias com mais

recursos (e. g. comunicação, coesão, rede de suporte social, segurança financeira) estarão numa posição mais favorável para lidar de forma bem-sucedida com o início das crises.

De acordo com o modelo, determinadas características do doente epiléptico podem assumir-se como vulnerabilidades ou forças. Um temperamento prévio mais difícil, limitações funcionais mórbidas, como deficit cognitivo, atrasos no desenvolvimento da linguagem ou problemas de comportamento e/ou aprendizagem, poderão influenciar as atitudes e comportamentos de pais e filhos face à epilepsia, assim como a respectiva adaptação.

Do mesmo modo, Mendes (2018) relata que, uma vez o diagnóstico estabelecido, se inicia o período de adaptação. A sustentação de atitudes positivas em relação à condição é tomada como um dos redutores mais importantes de adaptação bem-sucedida nos pais e nos filhos.

Informação adequada sobre a condição de saúde tornará os pais menos ansiosos em relação à epilepsia dos filhos. A existência de equipas de saúde, capazes e disponíveis para prestarem serviços de qualidade, avaliando as necessidades específicas de cada família constituem, a par das mudanças na equação recursos ou desafios, outros determinantes previstos no processo de adaptação.

Por conseguinte, Sousa et al. (2017) referem que, no processo de desenvolvimento, se opera uma reestruturação interior no indivíduo em diferentes estágios de desenvolvimento (cognitivo, biopsicossocial), de forma contínua e gradualmente mais complexa, ampliando-se as percepções e sentidos nas interações com o contexto que podem inibir ou possibilitar o desenvolvimento do doente epiléptico.

Entretanto, todo sistema familiar busca manter um equilíbrio ao longo de sua história, de modo que sua condição de saúde e doença não seja permanente, mas dependente de uma adaptação bem-sucedida aos desafios, no decorrer da vida familiar e no desenvolvimento da vida de seus membros, denominado homeostase, os mecanismos adaptativos para restaurar logo o equilíbrio de alterações evolutivas importantes.

Em torno das teorias apresentadas na elaboração da presente pesquisa, é colocada como teoria de base a *Teoria estrutural sistémica de Salvador Minuchin*, pois tem buscado, por

meio de evidências empíricas validadas cientificamente, manualizar procedimentos e intervenções para assegurar a efectividade dos tratamentos psicoterápicos e aprimorar o diálogo com outras áreas da saúde (Costa et al, 2020).

A compreensão da doença e estigmatização à luz da Teoria Sistémica refere-se à flexibilidade, à capacidade de reorganização e adaptação às constantes e rápidas mudanças sociais, à independência e autonomia em relação à família de origem, de modo que o indivíduo seja consciente das suas decisões e expectativas. Finalmente, a saúde associa-se à habilidade para resolver conflitos nas diferentes áreas da vida e enfrentar adversidades inerentes ao desenvolvimento pessoal, conjugal, profissional e social (Costa et al, 2020).

2.6 Síntese do Capítulo

O capítulo da revisão da literatura foi importante para o estudo, pois permitiu colher informações profícuas dos autores consultados, e possibilitou a identificação dos conceitos chave e suas definições, a percepção do problema, a focalização das questões de pesquisa e a formulação de objectivos; a revisão bibliográfica não só abriu perspectivas, mas também ajudou a definir o quadro teórico de referência capaz de sustentar o objecto de estudo, proveu o método e os instrumentos de investigação bem como opções de respostas às questões supracitadas. Os conceitos da literatura e teorias serviram de base para o enquadramento, compreensão e abordagem do tema de pesquisa.

CAPÍTULO III: METODOLOGIA

3.1 Introdução

O presente capítulo apresenta os principais vectores metodológicos que ajudaram a dar resposta às perguntas de pesquisa, métodos usados no estudo, a população alvo da pesquisa e a amostra; os instrumentos e técnicas usadas para a colecta e procedimentos no tratamento de dados; as considerações éticas, limitações e lacunas prováveis ao longo da investigação.

Em relação à metodologia, de salientar que o método é o caminho para se chegar a um determinado fim; neste contexto, dado o carácter do estudo, optou-se por uma combinação de métodos complementares que são: descritivo e analítico, pois estes permitiram fazer a investigação, análise e descrição dos dados recolhidos junto dos casos em estudo na pesquisa.

3.2 Tipo de pesquisa

A pesquisa é orientada por uma abordagem de natureza qualitativa, pois procura entender fenómenos humanos, buscando deles obter uma visão detalhada e complexa por meio de uma análise científica do pesquisador. Esse tipo de pesquisa se preocupa com o significado dos fenómenos e processos sociais (Knechtel, 2014). Em relação ao tratamento de dados, envolve as cinco fases: colecta, descrição, identificação, análise e síntese dos dados (Marconi & Lakatos, 2007).

3.2.1 Método descritivo

De acordo com Gil (2008), a pesquisa descritiva consiste em descrever as características de determinadas populações ou fenómenos observados. Uma das suas peculiaridades está na utilização de técnicas de colecta de dados padronizados que permitem ao indivíduo descrever-se, tais como a observação sistemática, a entrevista, anamnese, que implicam recolha de informação como idade, sexo, proveniência, escolaridade, profissão, estado civil, experiências vividas.

Nesta pesquisa, procura-se descrever os factores que influenciam a estigmatização dos jovens com epilepsia, no sistema familiar dos 20 aos 24 anos de idade, assistidos no serviço

de Neurologia do HCM. A descrição destes factores tem como pressuposto a ideia de que o estigma é produto da realidade social, que, na opinião de Gil (2008, p. 26), “*envolve todos os aspectos relativos ao Homem em seus múltiplos relacionamentos com os outros e instituições sociais*”. Na mesma senda, Triviños (2006) reforça a ideia evidenciada, afirmando que o estudo descritivo pretende descrever com exactidão os factos e fenómenos de determinada realidade.

No entanto, Gil (2008) explica que as pesquisas deste tipo têm como objectivo primordial a descrição de determinada população, fenómeno ou o estabelecimento entre variáveis. Assim, na pesquisa em curso, fez-se o relacionamento entre a variável independente - estigma e a variável dependente - epilepsia, de modo a encontrar o conjunto de factores que influenciem a ocorrência do estigma na epilepsia, dentro do sistema familiar.

3.2.2 Método analítico

Na ideia de Santos (2010), a investigação analítica é centrada na análise do significado que os indivíduos dão aos fenómenos e às experiências da vida. Ela mostra-se ser a mais indicada para o desenvolvimento deste tipo de estudo. A investigação analítica e interpretativa confronta os resultados, coloca o interesse central no significado humano, na vida social, na elucidação e exposição da parte do investigador.

Neste método, destaca-se a possibilidade de uma interpretação no contexto, onde é favorecida a percepção de interacções entre factores significantes característicos do fenómeno, tornando-se, deste modo, importante analisar os factores da estigmatização dos jovens com epilepsia no sistema familiar, onde ocorre. Portanto, é assim como se percebe a relevância da escolha deste método qualitativo, descritivo e analítico, considerando-os válidos e úteis para o estudo.

Para esta pesquisa, o principal objectivo do método analítico foi o de descobrir informações relevantes sobre os factores de estigmatização dos jovens epiléticos no seio familiar. Para lograr sucesso, foram colectados todos dados disponíveis da pesquisa, através dos instrumentos de recolha de dados e diversa literatura, por conseguinte, os dados foram analisados e ajudaram na sustentação da ideia dos factores de estigmatização dos jovens epiléticos assistidos nos Serviços de Neurologia do HCM.

Assim, através do uso de ferramentas de pensamento crítico, como o genograma, teste FAST e a entrevista semiestruturada, e examinados os dados, foi verificada a validade das ideias previamente levantadas face à estigmatização. Foram do mesmo modo agrupadas ideias que propiciaram o surgimento de novas formas de ver e lidar com a doença epiléptica, ajudando no fornecimento de evidências fortes e claras de como ocorre o estigma em famílias com membros que vivem com epilepsia.

3.3 População de estudo

Segundo Gil (2008), população é um conjunto definido de elementos que possuem determinadas características. É a totalidade de indivíduos dos quais se pretende recolher dados para o estudo.

No presente estudo, fez parte da pesquisa um universo de 40 membros, dos quais 20 jovens com epilepsia, com idade compreendida entre 20 e 24 anos, e 20 membros representantes dos familiares dos jovens que os acompanham nas consultas.

Os constituintes da população padecem de epilepsia e estão a receber tratamento médico nos Serviços de Neurologia do HCM, exceptuando os familiares que os acompanham durante as consultas. É uma população definida, porque a mesma não supera mil elementos. Nesta óptica, privilegiou-se este grupo alvo por apresentar características relacionadas com o problema e que fornece dados na clarificação do mesmo.

3.4 Amostra

De acordo com Martins (2000), a amostra é um subconjunto da população alvo de estudo, no que implica um procedimento criterioso para a selecção e descrição. O grupo-alvo deste estudo foi constituído por 10 elementos, sendo 05 jovens com epilepsia, que recebem assistência nos Serviços de Neurologia do Hospital Central de Maputo, com idades compreendidas entre os 20 e os 24 anos e 05 membros familiares dos Jovens que os acompanham nas consultas médicas, sendo estes pais, irmãos, tios, com maior incidência para as mães.

O critério usado para a selecção desta amostra foi o método de amostragem não probabilística, que observa os critérios da intencionalidade e de conveniência, pois, todos

os constituintes da amostra apresentavam as características que estão de acordo com os critérios de selecção estabelecidos.

3.5 Etapas e local de estudo

Todo o tipo de pesquisa bibliográfica é sempre antecedido por uma revisão de literatura de modo que o pesquisador (a) se familiarize com o tema e saiba o que já foi escrito sobre isso. Este estudo, à semelhança dos outros trabalhos científicos, seguiu o mesmo caminho.

A pesquisa bibliográfica consistiu na consulta de manuais e artigos científicos relacionados com o tema da dissertação e foi feita na Biblioteca Brazão Mazula, da Universidade Eduardo Mondlane, bem como na internet e em diferentes revistas disponíveis em páginas web. Terminado este processo e com a aprovação do protocolo de pesquisa pelo Comité Institucional da Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina/Hospital Central de Maputo, seguiu-se a fase da pesquisa de campo.

A pesquisa de campo acima referida teve a duração de três meses e decorreu no Hospital Central de Maputo, no departamento das Medicinas nos Serviços de Neurologia. O HCM é uma entidade estatal vocacionada à saúde pública geral e especializada, que fica situado na Cidade de Maputo, Bairro Central, concretamente, na Avenida Eduardo Mondlane, número 1719, em Maputo, com 114 anos de existência, cujas obras do edifício remontam a 1900. Portanto, é a maior instituição hospitalar do País, com 35 edifícios, 163.800 m² e cerca de 3000 trabalhadores, que atendem uma população de cerca de 1.200.000 habitantes.

A sua comissão executiva surge na década de 70, sec. XIX, em 1877. Esta entidade providência diversos serviços em muitos ramos de Saúde, visando beneficiar os seus utentes com qualidade e eficiência.

O HCM considera-se uma das grandes provedoras de serviços indispensáveis para a humanidade. Dentre vários Departamentos que constituem o Hospital Central de Maputo, urge, porém, falar do Departamento das Medicinas, concretamente, do Serviço de Neurologia nas Consultas Externas, cito na Avenida Agostinho Neto, no primeiro andar, onde são assistidos os jovens com epilepsia. Este é composto por 2 Médicos Neurologistas Especialistas, 1 enfermeiro, 2 técnicos administrativos e um agente de serviço.

As sessões de entrevistas tinham no mínimo a duração de 40 a 60 minutos, para preservar a identidade dos pesquisados, a confidencialidade da informação dispensada por estes, as sessões de entrevistas decorriam numa sala restrita, onde só a pesquisadora tinha acesso. De salientar que os dias das entrevistas para a recolha de dados eram marcados considerando a data marcada para as consultas médicas.

3.6 Instrumentos de recolha de dados

Nesta pesquisa, os instrumentos usados para a recolha de dados, foram previamente validados através de um estudo feito após um trabalho de campo, durante um ano de observação dos jovens com epilepsia, na consulta de Neurologia do HCM. Por ser um grupo social frágil, fechado, e por causa da sua condição de saúde, foi estabelecido um período de observação necessário para uma aproximação e aceitação, sem que a presença da pesquisadora fosse considerada uma ameaça e que permitisse interagir espontaneamente com eles. Para a recolha de dados da pesquisa, foram usados os seguintes instrumentos: a Entrevista semiestruturada, o Teste de Sistema Família (Teste Fast) e o Genograma.

3.6.1 Entrevista semiestruturada

A entrevista semiestruturada permite que a interacção seja mais espontânea. Existe um conjunto de questões predefinidas, contudo, ao longo da entrevista, o entrevistador pode fazer outras questões de interesse consoante o discurso do entrevistado. Não existe uma ordem específica ao colocarem-se questões com base num guião semiestruturado, existem tópicos/temas fundamentais necessários de serem abordados, que surgem como um guia (Duarte, 2004).

Esta técnica resulta da combinação de perguntas abertas e perguntas fechadas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. Segundo Fortin (2003), a técnica de entrevista semiestruturada proporciona as vantagens seguintes: facilitar a captação imediata da informação desejada, fornecer a possibilidade de fazer correcções antecipadas, ainda no local de estudo e colher informações que não foram previamente estruturadas, sendo que foram aparecendo no decorrer das entrevistas.

No presente estudo, foi utilizada a técnica de entrevista semiestruturada através de um guião com questões previamente definidas e desenvolvidas num contexto de uma conversa com o intuito de recolher dados. Os guiões de entrevistas foram elaborados e estruturados

sob inspiração de Ribas e Fonseca (2008) por permitir a colecta de dados sociodemográficos dos participantes, tais como: género, idade, estado civil, residência, nível de escolaridade, ocupação, profissão, percepção à volta da epilepsia e factores da estigmatização, entre outros aspectos relacionados com o estudo em causa. Estas decorreram num ambiente reservado, com duração máxima de vinte a vinte e cinco minutos.

A entrevista semiestruturada possibilitou a recolha de dados sociodemográficos da pesquisa. Relativamente às 22 questões da entrevista, foram aplicadas individualmente aos jovens com epilepsia informantes do estudo e aos familiares que os acompanhavam nas consultas. A aplicação da entrevista foi fulcral na recolha de informação sobre os indagados e outras informações relativas à pesquisa, os problemas por eles enfrentados e construir o genograma que visualiza a estrutura familiar, bem como o tipo de relacionamento entre os seus membros.

De referir que foi obedecida a etapa da pré-testagem dos instrumentos de recolha de dados entrevistando, primeiramente, os doentes que constituíam a população do estudo. No processo, foi melhorada a colocação das questões e, posteriormente, foram aplicadas aos membros seleccionados para constituir a amostra de acordo com os requisitos previamente estabelecidos.

Não só foi aplicado aos jovens com epilepsia, mas também foram contemplados seus familiares (acompanhantes nas consultas), tanto na fase inicial do teste dos instrumentos, como no momento de administração destes na amostra seleccionada. Por se mostrarem fiáveis, as questões da entrevista foram validadas para trazerem elementos de informação necessários para a pesquisa.

3.6.2 *Teste de Sistema Familiar*⁶ (*Test Fast*)

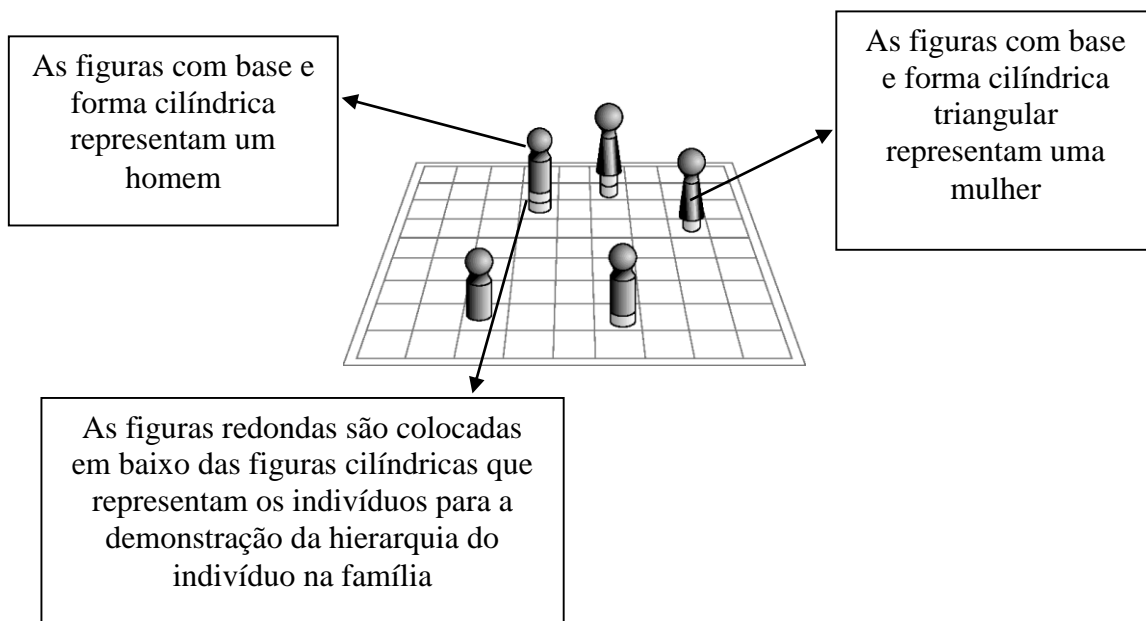
O Test Fast usa-se para representar o sistema familiar graficamente, em diversas situações da vida familiar, é composto por uma quadrícula de nove quadrantes de forma horizontal e nove quadrantes de forma vertical. É um instrumento cujo propósito é que, através de um conjunto de imagens (bonecos), o sujeito elabora narrativas que mostram dados sobre a

⁶ Familiar Sistem Test.

natureza dos vínculos afectivos, a qualidade das relações familiares e a identificação de conflitos. Seu objectivo é avaliar, do ponto de vista de quem responde ao teste, o processo de funcionamento e a estrutura familiar. Para cada boneco, o sujeito é convidado a contar uma história. Através da projecção, suas narrações indicam os factores que determinam o funcionamento e a estrutura da família em questão (Santos et al, 2010).

No entanto, a avaliação de coesão familiar do FAST tem relação com o tamanho do grupo familiar, facto que impõe dificuldades para avaliação de famílias com muitos membros, pois o grande número de figuras produz um distanciamento entre os membros, que é devido ao espaço físico disponível e não, necessariamente, à coesão.

Figura 1: Elementos do Teste do Sistema Familiar (FAST)



O Teste FAST é composto por um tabuleiro, figuras masculinas e femininas com características específicas, peças cilíndricas de vários tamanhos, como indica a figura. Pode ser usado como um teste individual ou em grupo em pesquisa e práticas clínicas, para a análise da estrutura familiar e para o diagnóstico de problemas biopsicossociais. No entanto, foi aplicado individualmente aos jovens com epilepsia para recolher as representações das variáveis de hierarquia e coesão familiar em cada uma de suas famílias, para verificar a proximidade entre as figuras que representam os membros e a forma como estes exercem o poder dentro do sistema familiar.

Nesse instrumento, a família é representada pela disponibilidade de figuras masculinas e femininas, que simbolizam os membros da mesma num tabuleiro. As distâncias entre as figuras evidenciam a coesão entre os membros da família. Este exercício conjunto entre a investigadora e o grupo-alvo de pesquisa também permitiu caracterizar o sistema familiar quanto à sua comunicação, identificação das alianças entre seus membros, bem como observar a organização das fronteiras entre os subsistemas e o grau de coesão.

3.6.3 Genograma

O Genograma é um diagrama representando a estrutura familiar interna e tem como objectivo reunir, numa representação gráfica informações dos membros da família e suas relações ao longo de várias gerações. Na construção do genograma, é prática usual incluir pelo menos três gerações.

Segundo Leonidas & Santos (s/d), o Genograma se constitui numa estrutura de gráficos padronizados, utilizada universalmente pela genética e pela terapia sistémica, para representar a estrutura interna de uma família. É um instrumento de avaliação, planeamento e intervenção no sistema familiar, de modo a facilitar as interpretações da experiência familiar. Tem por objectivo levantar informações sobre os membros e as relações familiares, através das gerações e se configura numa ferramenta de avaliação utilizada também pela terapia sistémica de família.

Por sua vez, Coutinho et al. (2016) definem o Genograma como sendo uma representação gráfica que apresenta, por meio de suas características, o desenho ou mapa da família. São retratos gráficos da história que identificam a estrutura básica, bem como o funcionamento que se dá entre os membros desse sistema familiar. A aplicabilidade deste instrumento de avaliação familiar permite observar as dinâmicas relacionais pelo menos de três gerações da família, bem como a sua composição e demais dados fundamentais, tais como a idade, trabalho, separações, mortes, entre outros.

Este instrumento também ajudou na identificação de eventos traumáticos ou crises ao longo de três gerações, e esta informação mostra-se relevante na compreensão do comportamento actual do sistema familiar com um membro portador de epilepsia. Em outras palavras,

pode-se dizer que os eventos do passado poderão explicar o comportamento da família e /ou sua reacção face à epilepsia, no seu interior.

3.7 Fiabilidade e validade dos instrumentos

Para esta pesquisa, foram utilizados, como instrumentos de recolha de dados, a entrevista semiestruturada, o Genograma e o Teste FAST. Todos os instrumentos mencionados foram fiáveis e válidos porque conseguiram medir o que a pesquisadora pretendia conhecer “os factores de estigmatização dos jovens com epilepsia, de idades compreendidas entre 20 e 24 anos de idade, no sistema familiar”.

Estes instrumentos foram aplicados nesta pesquisa com o rigor necessário, que permitiu a recolha de informação e dados relevantes para a prossecução dos objectivos traçados para este trabalho.

A aplicação da entrevista semiestruturada foi antecedida por um estudo piloto de modo a verificar a fiabilidade do conteúdo das perguntas previamente elaboradas. Participaram neste estudo cinco jovens que reuniam todos os critérios para fazerem parte do estudo.

A entrevista semiestruturada foi a opção por ser considerada adequada para pesquisas de natureza qualitativa. Este tipo de entrevista permitiu fazer uma grande exploração dos factos, particularmente, as revelações sobre os factos históricos da epilepsia nas famílias, através de intervenções livres, sobretudo, por facilitar o diálogo entre os membros do sistema familiar.

O Genograma Familiar é uma representação gráfica que mostra o desenho ou mapa da família. 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 (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994).

Durante a pesquisa, enquanto os entrevistados faziam a narrativa da família, traçava-se o Genograma e as respectivas ligações que estabelecem as relações familiares, possibilitando analisar a dinâmica relacional da família e os padrões que a caracterizam. Estas referências aqui mencionadas do Genograma, quanto à sua aplicação, qualificam-no como instrumento de pesquisa científica com fiabilidade requerida, que permite obter resultados imediatos.

Family System Test – (FAST) - Trata-se de um teste que tem por finalidade descrever e analisar a estrutura e a dinâmica das relações familiares, por meio da configuração das fronteiras entre os sistemas (familiar, fraternal e parental), a partir das variáveis coesão e hierarquia (GEHRING, 1993 citado por Mamade, 2014).

O FAST foi projectado para recolha de dados qualitativos, considerando a natureza da pesquisa, a sua apresentação aos jovens epiléticos, na altura da recolha de dados, criou curiosidade às pessoas, e, conseqüentemente, motivou-as para a participação.

3.8. Critérios de inclusão e exclusão

Nesta fase de estudo, apresentam-se os critérios de inclusão e de exclusão, que orientaram a constituição da amostra para a participação na pesquisa.

3.8.1 Critérios de inclusão

Para o presente trabalho, a pesquisadora considerou como critério de inclusão, pessoas com as seguintes características: Pacientes jovens que estão na faixa etária dos 20 aos 24 anos de idade, que tenham mais de 2 anos com esta doença de epilepsia e estejam a receber assistência nos Serviços de Neurologia do HCM. Também os acompanhantes dos pacientes nas consultas de assistência hospitalar nos Serviços de Neurologia do HCM (dos quais, mães, avós, irmãos, tios e pais).

3.8.2 Critérios de exclusão

Não fazem parte desta pesquisa: Pacientes jovens com epilepsia, cuja faixa etária está acima de 24 anos de idade e tenham menos de 2 anos de duração da doença.

3.9. Considerações éticas

Para garantir os aspectos éticos, sublinha-se o carácter confidencial, pois a identidade e imagem dos pesquisados não é revelada, como forma de preservar a sua dignidade, por isso, deve-se garantir a observância do anonimato dos participantes da pesquisa. Também neste sentido, a pesquisadora teve em conta o que diz em relação ao conceito de estigma sobre a pessoa que carrega consigo esta doença, que, geralmente, evita contactos com os outros, de modo a garantir o sigilo da doença.

A investigadora, para minimizar esta situação, de exposição dos participantes da pesquisa, acautelou-se, fazendo as entrevistas no local onde, geralmente, têm as consultas: uma sala, disponibilizada pelos Serviços de Neurologia do HCM.

Aos participantes ou grupo-alvo da pesquisa foi-lhes entregue a folha do consentimento informado, que espelha os princípios éticos da pesquisa com seres humanos. Assim sendo, esclarecido o consentimento informado e explicados os objectivos da pesquisa e os requisitos necessários para fazer parte do estudo, e depois de concordarem fazer parte, foi-lhes garantido sigilo através do anonimato, ou seja, não foram identificados pelos seus nomes verdadeiros, mas sim por nomes fictícios.

Observando ainda os princípios éticos de pesquisa com seres humanos, foi dado a conhecer aos participantes que a pesquisa não tinha fins lucrativos e que não beneficiaria a ninguém em termos de ganhos monetários. Assim, também foi esclarecido aos participantes que, caso quisessem desistir de fazer parte do estudo, não seriam vítimas de represálias ou outro tipo de sanções.

De referir que o consentimento informado também teve em consideração o objecto do estudo, “a epilepsia”, doença associada, muitas vezes, às ideias preconceituosas na família. É neste âmbito que, no decorrer da pesquisa, foram tomadas medidas preventivas nomeadamente:

1. Uso de códigos ou nomes fictícios que identificam o participante;
2. Os dados analisados e interpretados apenas pela equipe de investigação (supervisora, co-supervisora e investigadora principal);
3. Os dados colectados foram armazenados numa base de dados num computador, cujo acesso só é possível com a introdução de um código confidencial da investigadora principal.

3.10. Limitações da pesquisa

No desenvolvimento da pesquisa a investigadora deparou-se com algumas limitações, devido à adversidade de percepções, significados e representações sociais, pejorativos e discriminatórios, atribuídos à epilepsia, nas famílias e no contexto moçambicano,

geralmente. O imaginário à volta da doença sustenta-se com crenças e mitos, o que gera discriminação e estigma da pessoa com epilepsia.

As ideias e preconceitos à volta da epilepsia fizeram com que alguns participantes prestassem informação limitada sobre sua condição de doente epilético, por medo de sofrerem represálias dos seus familiares, por esta ser uma doença considerada secreta.

Outra limitação no estudo deveu-se ao contexto da Pandemia da COVID-19, o que obrigou o governo moçambicano a adoptar medidas de confinamento, de modo a conter a doença no seio da população. Estas medidas obrigaram os Serviços de Neurologia do HCM a reorganizar as datas das consultas, o que desacelerou o ritmo normal das entrevistas.

Nenhum dos pacientes aceitou a visita da investigadora na sua residência. O mito sobre a epilepsia foi um dos factos para a não-aceitação de visita, pois todos foram unânimes em dizer que não se deve falar da doença na família com uma pessoa estranha, por esta ser uma doença perigosa, sigilosa e respeitada. Para tal, devia-se fazer um pequeno ritual para os antepassados para que estes permitissem a conversa na família. Esta situação obrigou a investigadora a fazer a entrevista somente ao paciente e ao familiar que o acompanhava na consulta.

3.11 Síntese do capítulo

O capítulo apresentou a metodologia utilizada no estudo, que permitiu a recolha de dados e a sua organização de forma a facilitar a sua leitura e compreensão. Seguidamente, caracterizou o grupo-alvo, os critérios de inclusão e os de exclusão que foram tidos em conta para o apuramento dos cinco jovens desta pesquisa com epilepsia, assim como dos seus familiares, acompanhantes nas consultas. O capítulo encerrou com a descrição das limitações e dificuldades do estudo, e dos aspectos éticos tidos em conta na sua realização.

CAPÍTULO IV: ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

A aplicação dos instrumentos descritos no capítulo anterior visava colher dados que, com sua análise e interpretação, poderiam ajudar na compreensão e esclarecimento da problemática levantada sob perspectiva e experiência dos jovens com epilepsia envolvidos na pesquisa, como grupo-alvo.

O presente capítulo é reservado à apresentação e discussão dos casos, tendo como base os dados obtidos através de instrumentos usados na pesquisa de campo. Toda a informação é codificada e personalizada, seguindo a seguinte ordem: PI001, PI002, PI003, PI004, PI005.

Estudos realizados junto de Pessoas com Epilepsia (PCEs) ressaltam que precisam ser ouvidas quanto às suas histórias de vida e ao percurso da sua doença, pois tais trajetórias são únicas, como também é necessário conhecer suas condições de vida, bem como as percepções que têm acerca da doença, das dificuldades impostas e como reagem a tais dificuldades (Tonocchin et al., 2017).

A apresentação dos resultados é feita separadamente em subcapítulos correspondentes a cada instrumento usado. Terminada a apresentação dos resultados obtidos, com recurso às técnicas de recolha de dados usadas no estudo, seguir-se-á a sua análise e discussão, à luz do quadro teórico proposto para tal efeito.

4.1 Apresentação dos casos

4.1.1 Paciente 001

4.1.1.1 Entrevista de PI001

Lugar de nascimento: Cidade de Maputo

Idade: 22 anos

Estado civil: Solteiro

Escolaridade: 12^a Classe

Trabalho: Desempregado

Situação Biopsicossocial actual: PI⁷, de 22 anos de idade, é residente no Bairro Magoanine, arredores da Cidade de Maputo. Nasceu numa família de quatro membros, nomeadamente,

⁷ Paciente identificado

os pais e o seu irmão mais velho, depois, o irmão casou-se e teve uma filha e a família, hoje, é composta por seis membros; padece de epilepsia há mais de dois (2) anos, e recebe tratamento no HCM, nas consultas dos Serviços de Neurologia.

Questionado em que fase do ciclo vital ficou a saber de seu estado patológico e qual é a sua percepção sobre a epilepsia, ele respondeu com as seguintes palavras: *eu sempre caía, mas não era nada assustador, mas, com o passar do tempo, a situação foi piorando, até que meus pais decidiram levar-me ao Centro de Saúde e, depois da consulta com o Dr., deu-nos uma transferência para Hospital Central de Maputo, concretamente, na consulta de Neurologia.*

Depois da observação médica, o Dr. disse que tinha que fazer um exame de Electroencefalograma (EEG). Feito o exame, foi dito pelo Dr. que eu tinha uma doença chamada epilepsia e precisava de fazer tratamento porque esta só se controla com a medicação. Sobre a sua origem, respondeu que: era uma doença de lua e que os membros da sua família partilham a mesma percepção.

Após o diagnóstico, de acordo com a informação obtida na entrevista, PI 001 pensou que já não poderia ter uma vida normal e que mesmo tentando não seria possível, devido à maneira como a família encarou sua doença, tendo referido que: *as pessoas têm medo de se aproximar de mim, não sei porquê, e sinto muita tristeza, revolta e penso muito no meu futuro.*

Com esta situação seu grau de satisfação é muito baixo. PI 001 disse já ter presenciado situações de estigma no seu sistema familiar e que, quando teve crises em público, as pessoas que presenciaram isso reagiram muito mal.

Foi entrevistado também um membro familiar do PI 001 que é F1, para colher a percepção da família sobre a doença e o tipo de relacionamento, interação que se estabelece com o seu membro doente. O familiar do paciente 001 acredita que a epilepsia é contagiosa. O conhecimento por ele recebido, ao longo da vida, faz-lhe ter fé de que esta doença é um mal muito perigoso: *é uma possessão por espíritos malignos que podem passar de um subsistema para outro, no acto da crise epiléptica.*

O medo do estigma em relação à epilepsia pode, igualmente, levar os pais a não discutir o assunto em família com os filhos, desta forma, agindo como estigma, transmitindo-lhes a mensagem de que a epilepsia é algo sobre a qual não devem falar com os outros (Oliveira, S. & E. H. 2015).

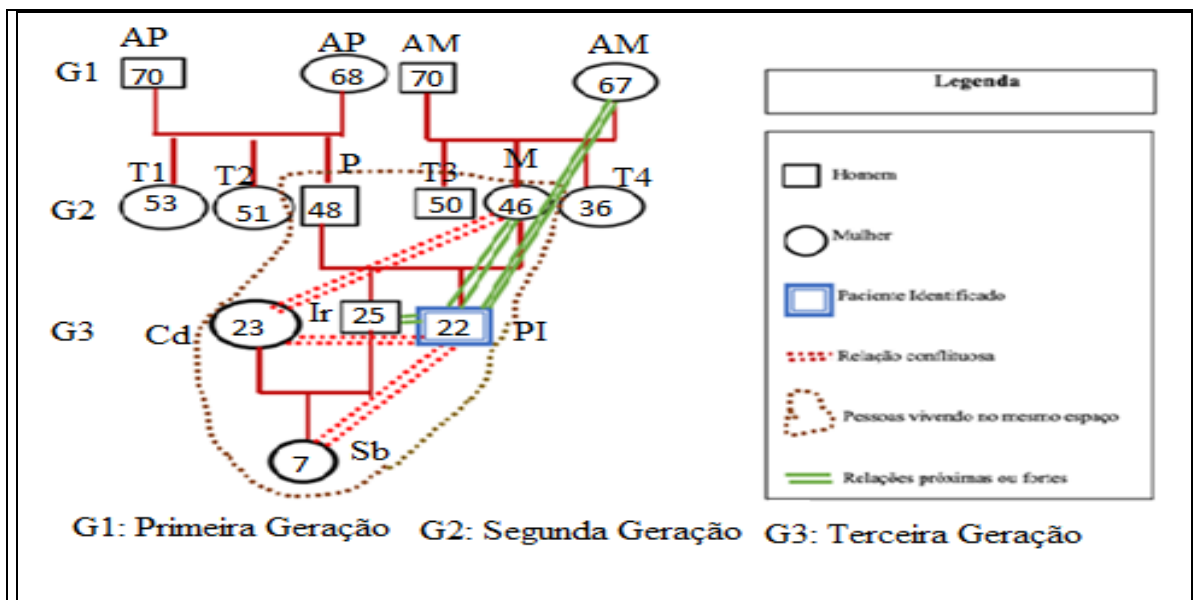
Deste modo, o jovem com epilepsia, por causa da sua situação de saúde, é estigmatizado e inibido de possibilidades, de ter igualdade de oportunidades no que concerne ao emprego para o seu auto-sustento, quando comparado com outros subsistemas que não sofrem de epilepsia e com aparente estado clínico sadio.

O facto de a epilepsia apenas se tornar abertamente visível durante as crises, leva muitos pais a limitar a revelação do diagnóstico, ou mesmo a manter o diagnóstico de epilepsia secreto, ao mesmo tempo que restringem a participação do filho em eventos sociais, reajustando os tempos livres passados em família, do exterior para o interior do espaço familiar.

4.1.1.2. O Genograma de PI 001

À luz dos dados da entrevista, construiu-se o Genograma abaixo, que mostra a composição da família do P001, os seus vínculos e a sua dinâmica relacional.

Figura 2: Genograma familiar de PI 001



Depois de usar a entrevista como instrumento de auxílio na construção do Genograma, passou-se ao uso do Test Fast. Com este instrumento, pretendia-se perceber em que medida a família se comunica e se relaciona no seu quotidiano, no contexto da epilepsia. A aplicação do Fast, foi individual e antecedido de uma breve explanação da sua composição e função de cada símbolo.

4.1.1.3. Teste do Sistema Familiar (FAST) do Paciente 001

A aplicação do Test Fast, obedeceu três fases nomeadamente: representação da *família típica*, *família ideal* e *estrutura familiar*. Para a representação da família em varias situações da vida, foram colocadas as seguintes questões ao participante: *Como é sua família? Como gostaria que fosse tua família?* PI 001 fazendo recurso aos bonecos ao tabuleiro e aos troncos cilíndricos mostrou a dinâmica relacional da sua familia em varias circunstâncias da vida.

Assim, na **representação típica** da sua família, PI 001 primeiro colocou os seus progenitores P e M e em seguida colocou-se bem próximo a eles e ao seu irmão (F1). Esta colocação mostra que PI 001 tem uma relação de afecto, o que de certa forma faz com que o mesmo faça alianças com seus pais e seu irmão. Relativamente a cunhada (Cd), esposa de seu irmão mais velho (F2), esta foi posicionada em um lugar pouco distante dos restantes membros do sistema família assim como a sua filha sobrinha (Sb) do PI, o que transmite e mostra uma relação de conflitualidade entre eles segundo PI, como indica o gráfico 1.

Gráfico 1: Representação Típica de PI 001

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|----|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | P | M | | | | | |
| 3 | | AM | PI | F1 | | | | | |
| 4 | | Cd | Sb | | | | | | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Na **representação da família ideal**, PI 001 demonstrou haver possibilidade de superação de sua relação de conflitualidade com a sua cunhada (Cd), e da sobrinha (Sb). Na sua representação, PI 001 incluiu a (Cd) e a (Sb) no seu sistema familiar, elas encontram-se representadas no mesmo tabuleiro com família, encontrando-se dentro da grade com uma coesão média e uma hierarquia média e apresenta uma estrutura desequilibrada, de acordo com o gráfico 2 abaixo indicado.

Gráfico 2: Representação Ideal do PI 001

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|----|----|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | P | M | | | | | |
| 3 | | | AM | PI | | | | | |
| 4 | | | F1 | Sb | | | | | |
| 5 | | | Cd | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Quanto a **representação conflitual**, PI 001 colocou os seus progenitores P e M e o seu irmão bem próximo dele, esta atitude conferiu à família uma coesão média, no caso da esposa do seu irmão (Cd), colocou-a numa posição distante de todos elementos da família, isto é, fora do quadrante. Este procedimento foi uma forma de demonstrar a situação de conflito que se vive na família o que leva a concluir que a Cd, não tem boas atitudes para com PI 001, devido a sua situação de doente epiléptico, o comportamento da cd fez com que o PI 001 tivesse alianças com o resto dos membros da família e contra Cd, conforme indica o gráfico 3.

Gráfico 2: Representação Conflituosa de PI 001

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|----|----|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | M | P | | | | | |
| 3 | | F1 | PI | AM | | | | | |
| 4 | | | | | | | | | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | Cd | Sb | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Segundo Jacoby & Austin (2007), o nível interpessoal do estigma está patente ao nível de estrutura e das interações no domínio privado do sistema familiar (relação estabelecida entre o P001 e a cunhada), bem como, no domínio público das interação e estrutura, estão indicados na tabela que segue.

Tabela 1: Resultado do Teste Fast do Paciente 001

| Variável | Representação Típica | Representação Ideal | Representação Conflituosa |
|------------|----------------------|---------------------|---------------------------|
| Coesão | Baixa | Alta | Baixa |
| Hierarquia | Média | Alta | Media |
| Estrutura | Desequilibrada | Equilibrada | Desequilibrada |

4.1.2 Paciente 002

4.1.2.1. Entrevista da PI 002

Lugar de nascimento: Maputo

Idade: 20 anos

Estado civil: Solteira

Escolaridade: 11ª Classe

Situação Biopsicossocial atual: A PI 002 é residente no Bairro Patrice Lumumba, Cidade de Matola, frequenta o ensino secundário e é desempregada. Nos seus relatos quando questionada sobre a descoberta da sua patologia, conta que foi no período da adolescência que ficou a saber que padecia de epilepsia. Quando lhe foi questionada que percepção tem em volta da doença, ela respondeu nos seguintes termos: *é uma doença que provoca convulsões e vômitos, aliás, também saliva, parecendo espuma de sabão líquido.*

Foi entrevistado um membro familiar da PI 002 que é F1 para colher a percepção da família sobre a doença e o tipo de relacionamento, interação que se estabelece com o seu membro doente. O sistema familiar da PI 002, tem uma percepção meio diferente quanto a etiologia da epilepsia. Para o irmão que no dia da entrevista a acompanhava na consulta médica, olha a epilepsia como resultado de fenómenos da natureza, que vai além do homem. Conforme ele, a epilepsia: *é doença de ataque ou da lua com mais probabilidade de ataque na lua cheia.* Diz acreditar na ideia que sustenta que a epilepsia tem como causa o

descontentamento dos espíritos dos antepassados como ilustra o seguinte trecho: *sim porque ela agita-se muito quando tem crise.*

Na família de PI 002, reina um sentimento de medo alicerçado em um conjunto de crenças de base cultural, ideias de que a epilepsia é contagiosa e que é um castigo divino e este tem sido o problema de PI 002. Quando clama por ajuda no período de crise raras vezes alguém presta apoio, devido ao medo desta doença e o irmão da paciente referiu que: *Minha irmã quando entra em crise agita-se muito, mete medo, não é bom aproximar e não é bom olhar porque o espírito que agita a ela pode passar para nós como outro castigo na família.*

Segundo Mahumane (2014) na possessão espiritual a relação entre o hospedeiro e o hospede, a biologia e a cultura, se confundem; na captura conjugal, infortúnio, solidão e stress, o social e o biológico estão ligados na saúde doença e cura; todavia, a representação da doença deve ser vista por meio de um processo contínuo de interação e interconexão entre história, corpo físico, cultura e sociedade.

Em relação as consequências da estigmatização dos jovens com epilepsia no sistema familiar, destacam-se várias manifestações, que por sua vez, atrasam o desenvolvimento integral dos mesmos, criando assim, preconceitos de inferioridade, demonstrado pela superprotecção que afecta o equilíbrio emocional e a convivência à nível da família, bem como noutras esferas da sociedade onde os jovens com epilepsia estiverem inseridos.

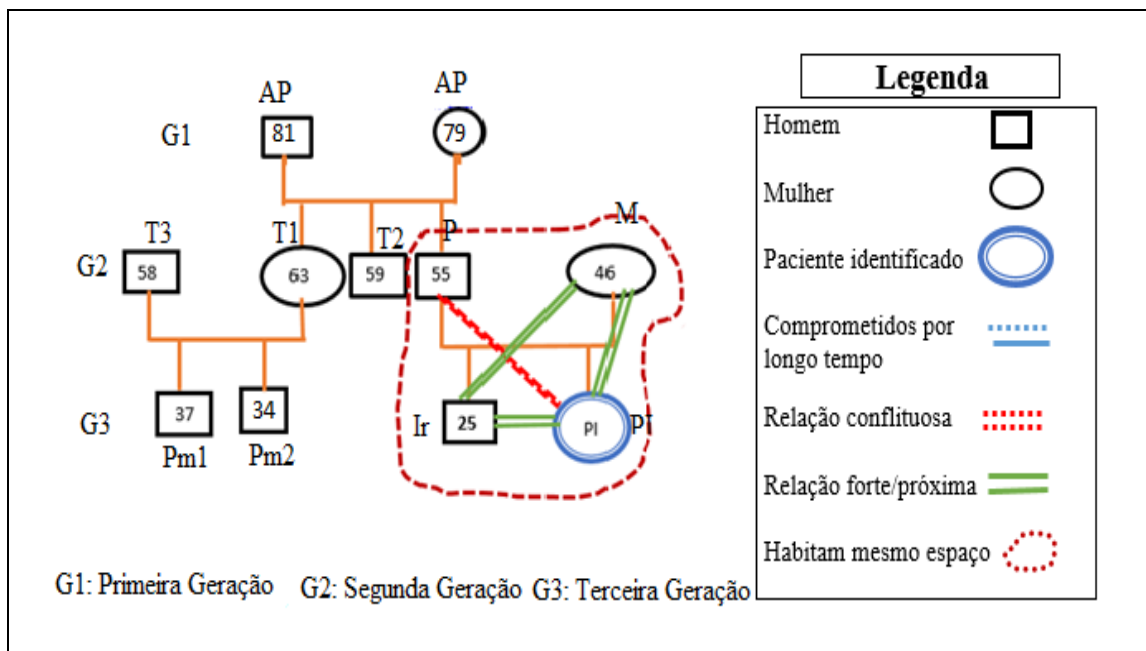
Segundo (Kabir. M et al. 2005), as pessoas com epilepsia são rejeitadas e discriminadas na educação, emprego e casamento em África porque a epilepsia é vista como vergonhosa aos olhos do público. Estas observações provêm de muitos estudos realizados em África.

Muitos pais, antecipam atitudes e reacções negativas perante os seus filhos, devido a limitação que têm sobre o conhecimento, informação acerca da epilepsia sua natureza e proveniência. Os significados e crenças sobre a condição de saúde do paciente, transmitindo que esta é uma doença que tem correlação com maus espíritos ou possessão, dificultando assim a progressão no tratamento, propiciando o estigma social.

4.1.2.2 Genograma da PI 002

Na base das informações das entrevistas a pesquisadora construiu o genograma da figura 3 abaixo indicada.

Figura 3: Genograma do sistema familiar de PI 002



A descrição da família do Paciente 002 ilustrada no genograma acima, mostra o seu grau de parentesco, relacionamento, padrões de comportamento bem como doenças fisiológicas e psicológicas. Desta representação gráfica, constata-se que no sistema familiar representado, existem relações de conflito entre seus elementos que se encontram a residir na mesma habitação. Este comportamento disfuncional está de certo modo associado as interpretações e significados negativos atribuídos a epilepsia pelo Pai do PI 002, representado no quadrado P, conta ter boas relações com a mãe como ilustra o círculo M.

No âmbito da família, a epilepsia inaugura o início de um processo de reorganização frente à perda do filho perfeito. Pode favorecer práticas parentais inadequadas, como atitudes de vigilância desmedida e superprotecção, pela própria gravidade da doença, por falta de informação correta ou por crenças erróneas, dificultando o processo de aquisição de autonomia e, por conseguinte, influenciando negativamente a construção das identidades pessoal e social (Austin, conple 2007).

Para percepção da dinâmica familiar da PI 002, para além da entrevista e do genograma, foi aplicado também o Test FAST.

4.1.2.3 Dados do Test Fast do Paciente 002

A aplicação do Test Fast na Paciente 002, obedeceu aos mesmos passos efectuados em PI 001. De forma individual o paciente forneceu a mesma informação obtida no Genograma familiar. No seu sistema familiar na situação típica, o PI 002 representou a sua família no tabuleiro colocando primeiro a mãe e o irmão, está bem visível o distanciamento existente entre um dos seus progenitores, no caso o pai (P) mas também está patente a sua aproximação com seu irmão (F1) e a sua mãe (M), como demonstra o gráfico 4.

Gráfico 4: Representação Típica da PI 002

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|----|----|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | P | | M | | | | |
| 4 | | | | F1 | PI | | | | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Nesta representação, deparou-se com um sistema familiar disfuncional no sentido de não existirem fronteiras bem nítidas entre a PI 002 e o seu progenitor, dentro do sistema parental e desempenho dos respectivos papéis, acabando por criar situações de alianças entre a mãe e seu irmão.

Segundo Calil (1987), em uma família funcional, cada subsistema possui uma delimitação própria, um contorno próprio que se desenvolve na dependência de suas interações ou trocas com os demais subsistemas familiares. Para que se mantenham as características e diferenciação de cada subsistema, as fronteiras que os delimitam devem ser respeitadas, é o que as fronteiras garantem.

Na **representação ideal**, o paciente PI 002 através da sua representação, manifesta o desejo de ver a união no sistema familiar e de ter uma família funcional, com fronteiras bem nítidas onde cada subsistema desempenha seus papéis. Uma família funcional conta com

forte aliança entre os pais, que lidam com seus conflitos através da colaboração e satisfação mútua da sua necessidade o que contraria a representação feita por PI 002 na situação típica (Calil, 1987). Como ilustra o gráfico abaixo.

Gráfico 5: Representação Ideal da PI 002

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|----|----|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | P | M | | | | | |
| 3 | | | F1 | PI | | | | | |
| 4 | | | | | | | | | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Na **representação da situação conflitual** PI 002 procurou demonstrar o que acontece na realidade no seu sistema familiar, quando as coisas não andam, assim, ela colocou-se junto da M e do Ir, com as quais mantém um bom relacionamento, colocou-se distante do pai, com quem não tem boas relações e colocou-o fora do quadrante, conferindo desse modo uma baixa coesão ao sistema familiar, conforme indica o gráfico 6.

Gráfico 6: Representação Conflitual da PI 002

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|----|----|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | M | | | | |
| 4 | | | | F1 | PI | | | | |
| 5 | | | | | | P | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

A dinâmica familiar da PI 002, apresenta os padrões de interacção no seio da família que caracterizam a sua disfuncionalidade, a estrutura do sistema familiar não está em conformidade com a descrição feita acima das características de uma família funcional. No sistema familiar de PI 002 existe uma inversão de papéis.

A mãe de PI 002, no contexto de doença exerce um papel duplo é mãe e pai em simultâneo. Isto indica que na situação de vida quotidiana da família do PI002, os pais, ambos têm autoridade, gozam do poder, mas no aspecto afectivo as relações são frias em relação ao seu progenitor não há proximidade como se pode ver na tabela 2.

Tabela 2: Resultado do Test Fast Paciente 002

| Variável | Representação Típica | Representação Ideal | Representação Conflituosa |
|------------|----------------------|---------------------|---------------------------|
| Coesão | Média | Alta | Media |
| Hierarquia | Baixa | Alta | Media |
| Estrutura | Desequilibrada | Equilibrada | Desequilibrada |

4.1.3 Paciente 003

4.1.3.1 Entrevista PI 003

Lugar de Nascimento: Maputo

Idade: 23 anos

Estado Civil: Solteira

Escolaridade: 12^a Classe

Situação Biopsicossocial actual: O paciente 003 reside no Bairro Magoanine C, é portadora de epilepsia e recebe tratamento nos Serviços de Neurologia do HCM, desde que ficou a saber de sua patologia na fase da adolescência. Ela tem a 12^a Classe concluída e está neste momento desempregada. Contou que fora empregada, mais não deu certo por causa da doença. No seu entender, a epilepsia: *é uma doença de ataque.*

Acrescentou ainda referindo que seu sistema familiar também concorda que a epilepsia é uma doença de ataque. Quando questionada sobre a possibilidade de ter uma vida normal, sendo uma doente epiléptica respondeu o seguinte: *não posso ter uma vida normal porque sempre caio, isso me faz ter medo de fazer muitas coisas.* Disse sentir-se estigmatizada dentro do sistema familiar, devido as convulsões repentinas e a mãe é que presta apoio.

Ainda na persecução das entrevistas, foi entrevistado um membro familiar da PI 003, sendo este que é “M” para colher a percepção da família sobre a doença e o tipo de relacionamento, interação que se estabelece com o seu membro doente. Do depoimento de um membro do sistema familiar de PI 003, constatou-se uma forma diferente de percepção em relação a etiologia da epilepsia, o que de certa maneira tem um papel fundamental no tipo de relação entre o doente epilético e os restantes membros do sistema como pode se perceber no trecho a seguir retirado no depoimento da parente da paciente.

Ela afirmou que: *ser doente epilético significava ser uma dependente, que não tem vida normal. Acrescentou ainda que a doença surge: quando não é dado o remédio da lua, por isso nós chamamos de doença da lua ou ataque.* Segundo a nossa entrevistada, na família, vive-se um ambiente de medo, todos pensam que a epilepsia é uma doença contagiosa e perigosa. Quando inquerida se já tinha presenciado um ataque epilético de seu parente, ela respondeu: *Sim! Várias vezes, mas não ajudo sempre porque pode passar para mim.*

O familiar da jovem epilética entrevistada acredita que, esta patologia é conhecida como uma doença extremamente perigosa, que requer muitos cuidados com o acometido. Crêem ainda que esta é causada pela falta de um ritual que deve ser feito logo após ao nascimento da criança, chamada “Kutsivelela”

Segundo o familiar do P003 O ritual, “kutsivelela⁸” é feito da fusão de remédios tradicionais com gorduras de animais que são levados ao fogo colocando numa talha-“xirhenguele⁹” e no seu fumegar intenso, passa-se a criança nua, virando-a de um lado ao outro até que ocorra a inurese ou imcomprese, enquanto se invocam os ancestrais pedindo a cura e proteção do recém-nascido. De salientar que este processo “Kutsivelela” não anula o de xihlambetwana¹⁰ e humba¹¹ (*panelinha de barro e concha de caracol*).

No pensamento da Correia et al. (2021), a administração dos remédios é feita principalmente por via oral, a preferência do método pelos praticantes de medicina tradicional pode dever-se ao facto do remédio administrado oralmente ser facilmente

⁸ Fusão de remédios tradicionais

⁹ Talha usada para colocação de remédios/medicamentos
Pedaço da panela de barro.

¹⁰ Panela de barro.

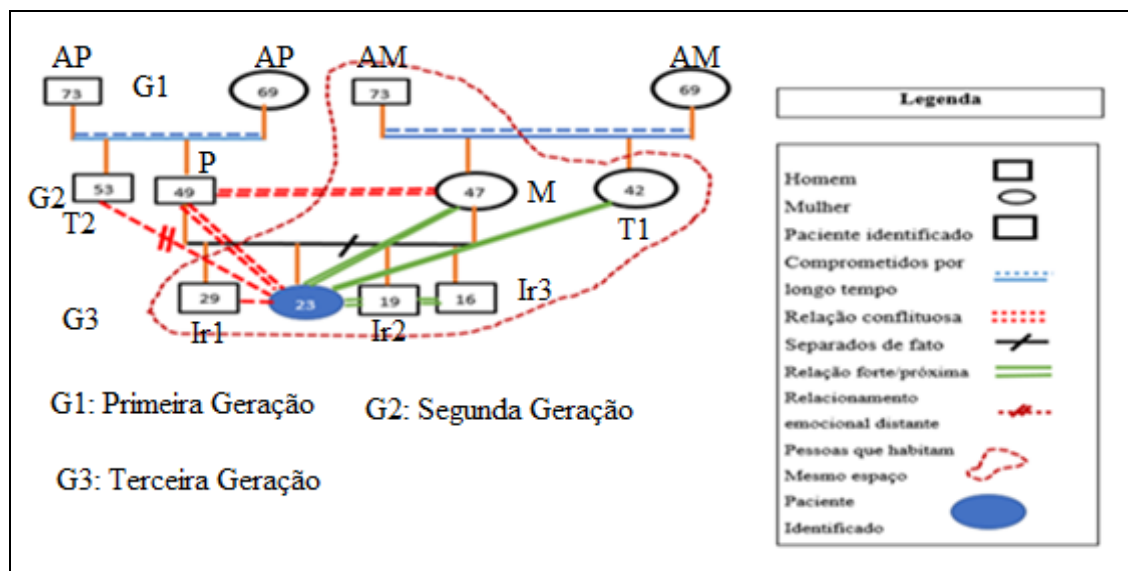
¹¹ Couraça de caracol.

absorvido pelo organismo, a raiz é a parte da planta mais utilizada para o tratamento da epilepsia no sul de Moçambique, para além da administração oral, é feita a administração por banho e massagem, geralmente associado às crenças tradicionais para a remoção de espíritos malignos e purificação do corpo.

Os mitos existentes nas famílias cegam os conceitos científicos da essência da epilepsia, por causa das suas representações e significados alicerçados nas suas culturas. A epilepsia passou a ser vista como uma doença neurológica grave, crónica, porém comum, não é considerada uma doença contagiosa nem mental. Por um curto espaço de tempo, parte do cérebro deixa de funcionar de maneira habitual e passa a enviar descarga eléctrica incorrecta ao restante do sistema nervoso. Devido a essas modificações a pessoa com epilepsia apresenta alterações comportamentais súbitas, as chamadas “crises epilépticas”, que tendem a se repetir por toda sua vida (Gomes et al., 2005).

4.1.3.2 Genograma da PI 003

Com as informações colhidas nas entrevistas a pesquisadora construiu o genograma da figura 4 conforme se ilustra a seguir.



(Figura 4: Genograma do sistema familiar de PI 003)

O genograma identifica a composição do sistema familiar, as suas relações e interações, os seus padrões de comportamento, nas suas diferentes vivências, através deste instrumento, a pesquisadora conseguiu conhecer a família do PI 003. A sua dinâmica relacional, constatou que os seus avós paternos e maternos tem uma relação comprometida por longo tempo diferente dos seus progenitores.

Portanto, existe um conflito relacional entre a PI 003 com o seu pai, um relacionamento emocionalmente distante com o seu tio (T2) paterno e um dos seus irmãos (F1) que o estigmatizam. No genograma da família da PI 003, também pode-se observar a existência do conflito dos seus progenitores, que resultou na separação de facto dos cônjuges, causada pela situação da paciente, sendo alguns membros do sistema familiar caracterizados pela triangulação. Não obstante, a PI 003 apresenta uma relação forte e próxima com a sua Mãe (M) e os dois irmãos (F1 e F2).

4.1.3.3 Teste (FAST) do sistema familiar de PI 003

Para a colecta de dados referentes ao modo de relacionamento dos membros da família com a PI 003, foi administrado o Teste FAST. Na representação típica da PI 003, por exemplo, em termos de afecto mostra-se mais próximo da mãe, da Mãe (M) e dos dois irmãos (F1) e distante do Pai (P), do Tio (T2) e do outro irmão (F2), onde ela pensa que formam uma coalizão contra ela, como se pode ver no gráfico 7.

Gráfico 7: Representação Típica da PI 003

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|---|----|----|----|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | P | | | | | | | |
| 3 | | T2 | | | T1 | M | | | |
| 4 | | | | | F2 | PI | | | |
| 5 | | | | | | F3 | | | |
| 6 | | | | F1 | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

No caso da família do PI003 os resultados aqui apresentados no âmbito de aplicação do FAST confirmam as inquietações, reveladas pelo PI durante a entrevista, as quais revelaram as relações conflituosas existentes entre os membros deste sistema família, demonstrando baixa coesão e coalizões entre seus membros como afirma Antoni et al. (2009), definindo

coalizão como a união entre dois ou mais membros familiares de subsistemas diferentes (pais e filha ou mãe e filho) contra um membro da família.

Dando continuidade, PI 003 na representação ideal, colocou todos os membros do seu sistema familiar no mesmo quadrante, representou uma família com coesão alta, em termos de hierarquia na representação ideal, a família de PI 003 é alta, o que mostra o desejo de PI 003 é ter uma família com os subsistemas que a formam como um todo, com papéis bem definidos e nítidos.

Relativamente a representação ideal, PI 003 mostrou-se desconfortável com a situação que sua família passou a viver após ser diagnosticada com epilepsia. Ao representar como gostaria que fosse sua família, demonstrou o desejo de ver a família mais unida ao colocar-se junto dos seus progenitores, e também os outros membros do sistema familiar, procedimento que resultou numa coesão alta na família, com papéis dentro do sistema familiar bem definidos entre os diferentes subsistemas. Esta descrição, mostra claramente o quanto PI 003 culpa-se pelo facto de não ter uma boa interacção com alguns membros devido a sua condição de doente, conforme indica o gráfico 8.

Gráfico 8: Representação Ideal da PI 003

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|----|----|----|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | P | M | | | | |
| 4 | | | T1 | PI | F3 | | | | |
| 5 | | | T2 | F1 | F2 | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Na representação conflitual depara-se com um sistema familiar com coesão baixa, facto que também serve para confirmar os resultados alcançados na representação típica onde verifica-se um distanciamento de PI 003 e um dos seus progenitores no caso o P, por conseguinte o papel é assumido pela M, hierarquia invertida, como faz notar o gráfico 9, este facto também contribui para que esse sistema familiar na representação conflituosa tenha uma estrutura desequilibrada.

Gráfico 9: Representação conflitual da PI 003

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|---|----|----|----|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | M | | | | |
| 4 | | | | T1 | PI | F3 | | | |
| 5 | | | | | F2 | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | P | T2 | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

A aplicação do Test Fast no PI 003, mostra uma família disfuncional com níveis de coesão baixa, na representação típica, uma hierarquia alta e uma estrutura desequilibrada. Esta representação ilustra como esta família altera o seu grau de comunicação, vínculos, relacionamento e afecto por conta da epilepsia dentro do sistema familiar.

A estigmatização, é enfrentado por quem tem epilepsia, como um problema cíclico, além disso, alteram aspectos cognitivos que podem reduzir a habilidade no trabalho, e levar o paciente a desenvolver uma auto-avaliação negativa de si mesmo e do ambiente, limitando a sua tentativa de procurar um emprego melhor e suas relações de trabalho (Salgado & Souza, 2002).

Quanto a estrutura, o sistema familiar de PI 003 apresenta uma estrutura equilibrada, resultante de uma definição clara dos papéis e uma clarificação das fronteiras evitando deste modo a inversão de papéis na representação ideal.

A avaliação do Test Fast no PI 003 mostra uma família com uma coesão baixa; uma hierarquia alta e uma estrutura desequilibrada na representação típica. Esta configuração é um exemplo claro de como alguns sistemas familiares podem se desorganizar perante eventos stressantes como o surgimento de uma doença crónica no seio familiar.

A família é um todo, composto por subsistemas (e.g., subsistema parental, fraternal), e simultaneamente parte de outros sistemas mais vastos, é privilegiada uma visão circular das interações, onde o comportamento de cada membro da família é indissociável do comportamento dos restantes, e aquilo que lhe acontece afecta a família no seu todo, tanto a nível individual como das relações do sistema, em simultâneo, a família não pode ser

reduzida ao conjunto dos seus elementos ou componentes, nem dos seus atributos ou características individuais, de acordo com o princípio da totalidade sistémica (Alarcão, 2000). A tabela 3 mostra os níveis de coesão, hierarquia e estrutura que a família PI003 goza.

Tabela 3: Resultado do Test Fast da PI 003

| Variável | Representação Típica | Representação Ideal | Representação Conflituosa |
|------------|----------------------|---------------------|---------------------------|
| Coesão | Baixa | Alta | Baixa |
| Hierarquia | Alta | Alta | Invertida |
| Estrutura | Desequilibrada | Equilibrada | Desequilibrada |

4.1.4 Paciente 004

4.1.4.1 Entrevista do PI 004

Lugar de Nascimento: Maputo

Idade: 24 anos

Estado civil: Solteiro

Escolaridade: 12^a Classe

Situação Biopsicossocial actual: O participante, contou que ficou a saber que sofre de epilepsia na fase do desenvolvimento da adolescência. Para ele, a semelhança dos outros entrevistados, define epilepsia como doença de lua, que provoca ataques ao indivíduo doente de epilepsia. Esta forma de definir a epilepsia é também comprovada pelos elementos do seu sistema familiar. O entrevistado afirmou que “todos são unânimes de que: *“sempre que nasce a lua cheia ele sofre de ataques e deve ser afastado, isolado e para prevenir infortúnio no sistema familiar as outras crianças não devem lhe ver em crise, mesmo para pessoas crescidas é muito perigoso estar perto de um individuo quando tiver crise epiléptica”*”.

Na sequência da entrevista, o doente foi questionado se diante da doença sentia-se incapacitado de realizar suas actividades tendo respondido nos seguintes termos: *“na altura não entendia, mas agora acho que sou incapaz de fazer as minhas actividades”*. Depois de ser diagnosticado a doença, o seu grau de satisfação em relação a vida mudou do “bom” para “muito mau” e vive a experiência do estigma dentro da família.

Contou ainda dizendo que: *“as pessoas da minha família não me ajudam quando estou em crise, afastam-se ou saem, tem medo, acredito que pensam que vou lhes passar a doença, isso me deixa muito triste”*. O paciente, revelou não sair com amigos para eventos públicos e das poucas vezes que o fez, teve crise epilética e as pessoas a sua volta reagiram muito mal. É desempregado e alega estar a enfrentar dificuldades no acesso as oportunidades de emprego por conta da epilepsia.

Acerca de emprego disse o seguinte: *sempre que procuro emprego deparo me com respostas muito desencorajadora da parte do patronato. Eles sempre perguntam qual é o meu estado de saúde e quando informo que sou epilético, outros até dizem: “não tem vaga para inúteis procura hospital para se tratar” isso por causa da minha condição de saúde, essas palavras chocam muito e deixam-me desesperado sem saber o que será de mim futuramente.*

Questionado, o familiar que acompanhava o PI 004 sobre epilepsia respondeu: *esta doença não aparece por acaso, só quando os progenitores desobedecerem aos seus antepassados não cumprindo com certos rituais, logo que a criança nasce, agora ele está a sofrer e toda a família também porque quando o espírito lhe toma ninguém aguenta e todos temos medo de aproximar porque um dia pode passar para um de nós.*

O familiar do paciente 004 disse ainda que para um individuo cresça sem epilepsia deve tomar um remédio tradicional chamado *“Xilhambetwana”* (panelinha de barro) e *“Humba”* (carapaça de caracol).

“Xilhambetwana” consiste na preparação de algumas raízes e ervas misturadas e depois põe-se a ferver durante 15 a 20 minutos, deixar arrefecer e depois deve-se administrar oralmente a criança durante cinco (5) anos ou mais dependendo do seu desenvolvimento; enquanto que *“Humba”* consiste no enchimento da (carapaça de caracol) de ervas conceituadas e põe-se água por um período de dois dias onde a seguir, deve-se a administrar à criança de joelhos na porta principal da casa, procurando estar em direção do nascer do sol, para evitar que tenha epilepsia *“mavabwi ya nyocana”*.

Segundo a entrevistada o não cumprimento deste processo em algumas famílias enraizadas em rituais, interpreta-se que seja provocação aos seus antepassados e cria-se desta forma

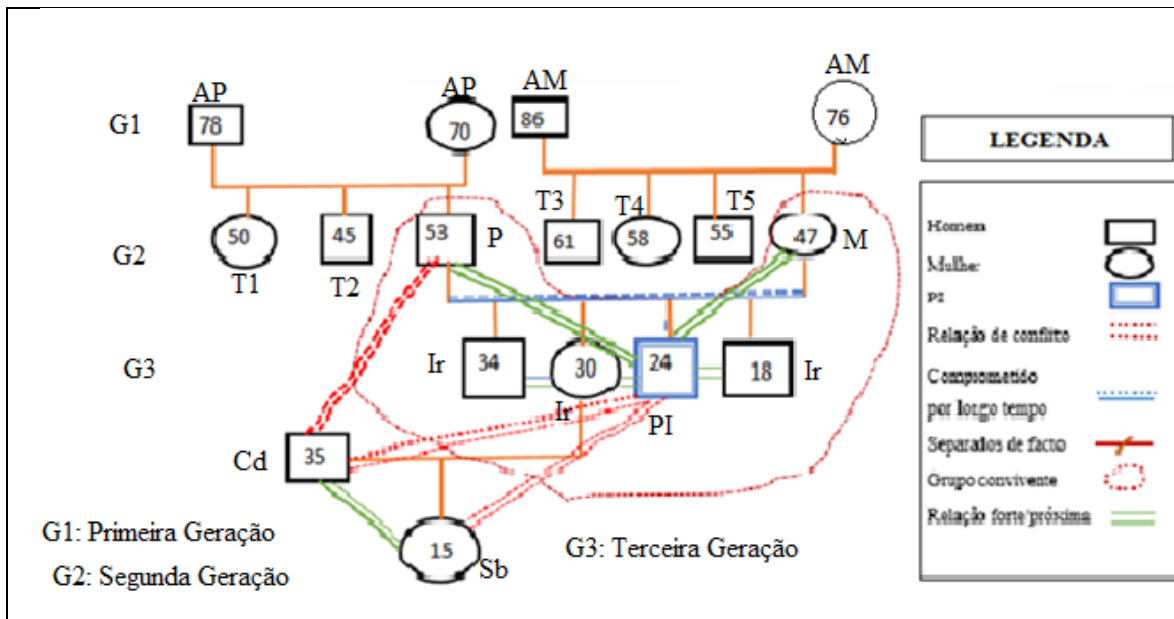
uma complexidade na vida da criança e seus familiares. A acompanhante afirmou ainda que: *As práticas sobre a epilepsia dependem do contexto onde a criança estiver inserida; existem famílias que não seguem os rituais e as crianças crescem saudáveis e nunca chegam a experimentar esse mal de manifestações das crises epiléticas.*

Kabir et al. (2005), refere que muitas comunidades em África e noutros países em desenvolvimento acreditam que a epilepsia resulta de feitiçaria ou possessão por espíritos malignos e, portanto, o tratamento deve ser através do uso de ervas de médicos tradicionais, padres fetiches e líderes religiosos. Isto contribui para a deterioração do estado dos doentes e para o desenvolvimento de complicações. As pessoas com epilepsia são evitadas e discriminadas na educação, emprego e casamento em África porque a epilepsia é vista como uma doença altamente contagiosa e vergonhosa aos olhos do público.

Os dados da entrevista ajudaram a construir o genograma que segue mostrando a composição e a dinâmica relacional do sistema familiar de PI 004.

4.1.4.2. Genograma Sistema Familiar 004

Figura 5: Genograma familiar do Paciente 004



O genograma familiar, é definido por Wendt & Crepaldi (2007), como uma forma de representar graficamente o desenho do mapa da família. O genograma familiar do PI 004

possui um mapeamento familiar diferente das restantes famílias em análise nesta pesquisa, pelo facto de ser uma família coesa; o seu progenitor tem uma relação comprometida por longo tempo. Foi notória a existência de vínculos relacionais e a manifestação, que se resume na intensa interacção entre os seus membros.

Observando os dados do genograma, pode se entender que entre os membros das três gerações existe vínculos relacionais positivos, o PI004 revelou que tem boas relações com os seus progenitores e seus irmãos porque estes apoiam-no e aceitam lhe na sua situação de doente, como ilustra o genograma familiar da figura nº 5, todavia, apesar de se constatar a existência de uma boa interacção familiar, nota-se algum conflito entre o seu cunhado e a sua sobrinha por estes lhe estigmatizarem por ser doente epiléptico, formando uma triangulação contra o PI 004.

4.1.4.3 Teste FAST do sistema familiar PI 004

No intento de explorar como acontece a estigmatização no sistema familiar do PI 004, a pesquisadora aplicou a família de PI 004 Test Fast para analisar os vínculos afectivos como: coesão, hierarquia e estrutura familiar, na **representação típica** o PI 004 colocou-se dentro da grade próximo da sua M, seu P e os seus irmãos (F1), representando uma coesão alta, devido a proximidade que tem com a sua família; contrariamente do Cd e da Sb o PI 004 posicionou-lhes distante na grade demonstrando distanciamento causado pela estigmatização conforme configura a gráfico 10.

Gráfico 10: Representação Típica

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|---|---|----|----|----|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | P | | | | | M | | |
| 4 | | Cd | Sb | | | A1 | F1 | F2 | |
| 5 | | | | | | F3 | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Em vez, as figuras colocadas no tabuleiro próximos uns dos outros, indicaram uma coesão alta entre seus membros principalmente dentro do sistema conjugal o que mostrou de certa forma que este sistema familiar funciona como um todo, pois a **representação ideal** PI 004

também foi alta, o que mostra que o sistema familiar do PI 004 actualmente vive da forma desejada pelo paciente. O estágio actual do sistema familiar aqui em discussão, mostra que o mesmo não sofreu nenhum abalo após o diagnóstico da epilepsia em um dos membros, conforme ilustra o gráfico abaixo.

Gráfico 11: Representação Ideal

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|----|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | P | M | | | | | | |
| 4 | | F1 | PI | Cd | | | | | |
| 5 | | F2 | F3 | Sb | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Quanto a **representação conflitual** os dados empíricos mostram uma família com poucos eventos de conflitualidade, isto, porque existe uma relação igualitária dentro do sistema parental e conjugal, conforme versa o gráfico 12 abaixo descrito.

Gráfico 12: Representação Conflitual

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|---|----|----|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | P | M | | | |
| 4 | | | | | PI | F1 | | | |
| 5 | | | | | F2 | F3 | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | Cd | Sb | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

A tabela 4 que segue demonstra os padrões de interacção da família de PI 004, caracterizadas por uma coesão, hierarquia e estrutura de alta funcionalidade nas três situações da sua experiencia de vida como sistema familiar.

O mesmo acontece com o sistema filial, em ambos o sistema existe uma proximidade afectiva entre os membros, e essa relação expressa a coesão do sistema, ainda na opinião dos autores aqui destacados, a coesão é relacionada linearmente com o desenvolvimento

saudável da família e o funcionamento familiar adequado é promovido pela relação próxima entre o casal, entre pais e filhos e entre irmãos (Maposse & Seidl, 2019).

Ainda na perspectiva de Maposse & Seidl (2019), uma família saudável em termos de hierarquia, caracteriza-se pela relação igualitária entre o casal e os pais tendo mais poder e influência do que seus filhos. A família do PI 004 quanto a hierarquia na representação típica é alta, facto demonstrado pela definição bem clara das fronteiras e regras de cada subsistema dentro do sistema familiar. Consequentemente, o PI 004 na representação conflituosa, a disposição das figuras por si colocadas no tabuleiro, indicaram uma representação conflituosa baixa, quanto estrutura a representação em todas categorias também é baixa, como se nota na tabela 4.

Tabela 4: Resultado do Teste Fast do PI 004

| Variável | Representação Típica | Representação Ideal | Representação Conflituosa |
|------------|----------------------|---------------------|---------------------------|
| Coesão | Alta | Alta | Baixa |
| Hierarquia | Alta | Alta | Baixa |
| Estrutura | Alta | Alta | Baixa |

4.1.5 Paciente 005

4.1.5.1 Entrevista da PI 005

Lugar de Nascimento: Cidade de Maputo

Idade: 22 anos

Estado Civil: União de facto

Escolaridade: 12ª Classe

Trabalho: Desempregada

Situação biopsicossocial actual: PI 005 contou que recebe apoio e tratamento no HCM, concretamente no Serviço de Neurologia. Reside no Bairro 25 de Junho “A”, solteira e esta desempregada. Actualmente encontra-se a frequentar o ensino geral, 12ª Classe. Ela afirmou que sua experiência na epilepsia iniciou com o diagnóstico da doença durante sua fase de adolescência. Segundo conta nossa entrevistada “*a epilepsia é uma doença de convulsão*”. Quando foi questionada sobre a percepção que seu sistema familiar tem sobre a

epilepsia respondeu o seguinte: “*a minha família olha a epilepsia como uma doença de ataque ou de lua*”.

Diante do diagnóstico da doença, a entrevistada viu-se impossibilitada de viver normalmente como os outros. Em suas declarações ela afirmou que: “*sempre fico fraca, não consigo fazer nada sem tomar medicamento, por isso acho que uma pessoa com epilepsia, não pode ter uma vida normal*” Quem lhe presta apoio quando entra em crise, segundo ela, é a mãe, diz não se sentir estigmatizada na comunidade.

Viver com a epilepsia significa ter de lidar com a natureza imprevisível das manifestações e curso da doença; com o risco acrescido de traumatismos físicos no caso da ocorrência de uma crise; com uma doença que permanece invisível a maior parte do tempo, mas que representa ameaças permanentes em vários domínios da vida do indivíduo (académico, comportamental, emocional e social) e ainda com o estigma social a que esta condição se encontra historicamente associada (Mendes, 2018).

Entrevistou-se também o familiar do PI 005 sobre a sua visão da epilepsia, tendo afirmado que: *esta doença é um grande mal para o paciente e nós familiares dele, porque quando não se dá o remédio tradicional ele sofre muito com os desmaios e a família chega a se desentender e sempre a mãe é quem carrega a culpa da maldição*. Referiu que, para a criança crescer sem problemas, deve se fazer um ritual logo que ela nasce para apaziguar os ancestrais apresentar-lhes o novo membro da família e só assim é que se pode ter paz na família. Na mesma senda, dos outros familiares dos pacientes, falou do ritual “Kutsivelela”, “Xihlambetwana e Humba” onde o primeiro é feito numa única vez para afugentar os espíritos maus na criança, acrescentou que o processo de toma de remédio de “Xihlambetwana e Humba” dá -se a criança num período longo que varia de zero a cinco anos, o não cumprimento deste ritual pode complicar a vida da criança com muitas doenças dentre elas a epilepsia.

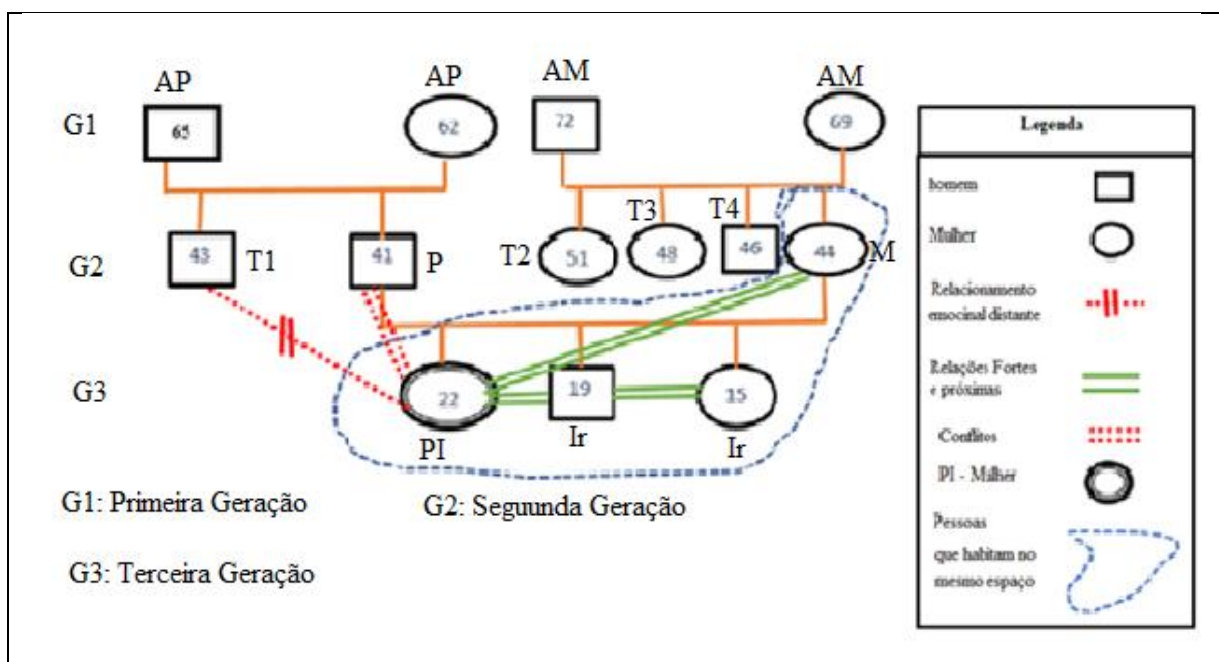
Na perspectiva de Mahumane (2014), os agentes espirituais podem causar todo tipo de anomalias em diferente locus. Por exemplo, podem provocar possessão espiritual ou envolvimento espiritual, a primeira é quando há uma experiência de tomarem controlo do corpo de um indivíduo (hospedeiro) e reclamarem-no para expressar a sua agência ou

realizar terapias (como hóspedes), como acontece com os “tinyanga” e pessoas escolhidas para esta formação.

4.1.5.2 Genograma da PI 005

À luz da informação recolhida na entrevista construiu-se o genograma do PI005, com representações gráficas que expressam padrões de relacionamentos caracterizados pela presença de conflitos, relacionamento emocionalmente distante, relações fortes e próximas, como indica a figura 6.

Figura 6: Genograma Familiar da Paciente 005



No entanto, importa destacar o distanciamento que se verifica entre a PI005 com o seu progenitor que apresenta um relacionamento conflituoso, revelou também ter um relacionamento emocionalmente distante com o seu T1 paterno porque este não a apoia nem se aproxima em caso de uma crise epiléptica. Mas recebe apoio por parte da M e os seus irmãos F1 e F2 pois mantém uma relação forte e próxima.

4.1.5.3 Teste FAST do sistema familiar PI 005

O sistema familiar do PI 005 foi submetido ao Teste Fast cujos resultados são descritos no parágrafo seguinte. Na mesma perspectiva do Genograma como instrumento de colecta de

dados significativos da dinâmica e composição do sistema familiar, PI 005 foi submetido ao Test FAST cujos resultados são descritos nos parágrafos que seguem.

Na representação típica, colocou a mãe na posição 3, o pai e o tio na posição 6, ele mesmo na posição 4 do tabuleiro juntamente com os irmãos F1 e F2. Além disso, o PI 005 colocou o pai e o tio fora da grade, indicando exclusão e a coalizão na dinâmica relacional do sistema familiar como mostra o gráfico 13.

Gráfico 13: Representação Típica

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|----|----|----|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | | | M | | |
| 4 | | | | | | F1 | PI | F2 | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | T1 | P | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Dando seguimento na **representação ideal** o PI 005 gostaria que a família fosse unida, isto é, coesa, mais próxima, colaborativa e participativa na busca da saúde bem-estar dos seus membros como se nota gráfico 14.

Gráfico 14: Representação Ideal

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|----|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | M | P | | | | | |
| 4 | | F1 | PI | F2 | | | | | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Na representação conflitual, PI 005 fez a mesma colocação dos membros do seu sistema familiar como indicado na situação Típica onde o pai e o tio foram colocados fora da grade, mas os restantes membros dentro da grade como mostra o gráfico 15.

Gráfico 15: Representação Conflitual

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|----|---|---|----|----|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | | PI | M | | |
| 4 | | | | | | F1 | F2 | | |
| 5 | | | p | | | | | | |
| 6 | | | T1 | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

A família tem de manter a sua coerência e estabilidade, corrigindo os efeitos dos factores externos ou internos que poderiam contribuir para modificar o seu equilíbrio, como indica a tabela 5. O diagnóstico de uma condição crónica de saúde, pode-se integrar no segundo caso já que introduz uma mudança de segunda ordem no sistema. Esta família precisa estar mais coesa criando uma estrutura familiar estável, comunicação fluente e saudável, mas não impedindo o jovem de explorar o mundo, preparando-o para enfrentar a exclusão que pode vir a sofrer fora dessa rede.

Tabela 5: O resultado do fast do paciente PI 005

| Variável | Representação Típica | Representação Ideal | Representação conflituosa |
|------------|----------------------|---------------------|---------------------------|
| Coesão | Baixa | Alta | Baixa |
| Hierarquia | Média | Alta | Média |
| Estrutura | Desequilibrada | Equilibrada | Desequilibrada |

Duas outras propriedades da família enquanto sistema indicam que objectivos ou resultados diferentes podem ser atingidos a partir de condições iniciais iguais (multifinalidade) e que um mesmo objectivo ou resultado pode ser atingido a partir de condições iniciais diferentes “*equifinalidade*” (Alarcão, 2000). Em termos práticos, estas duas assunções ajudam a compreender o facto de famílias confrontadas com um mesmo factor de stress (e.g., diagnóstico de uma doença crónica) a seguirem trajectórias de adaptação diferentes, e de famílias que à partida apresentavam condições distintas em termos socioeconómicos de estrutura e ambiente familiar, poderem alcançar resultados de adaptação positivos.

4.2 Discussão dos resultados

4.2.1 Dados biográficos dos informantes

A tabela que segue demonstra os dados biográficos dos jovens participantes deste estudo como: a Idade, o Estado Civil, escolaridade, Situação Laboral e Género, estes dados ajudaram a identificar e a compreender alguns aspectos importantes para a pesquisa.

Tabela 6: Dados Biográficos dos Informantes

| Números de Casos | Idades | Estado Civil | Escolaridade | Situação Laboral | Género |
|------------------|--------|----------------|------------------------|------------------|-----------|
| PI 001 | 22 | Solteiro | 12 ^a Classe | Desempregado | Masculino |
| PI 002 | 20 | Solteira | 11 ^a Classe | Desempregada | Feminino |
| PI 003 | 23 | União de facto | 12 ^a Classe | Desempregada | Feminino |
| PI 004 | 24 | Solteiro | 12 ^a Classe | Desempregado | Masculino |
| PI 005 | 22 | Solteira | 7 ^a Classe | Desempregada | Feminino |

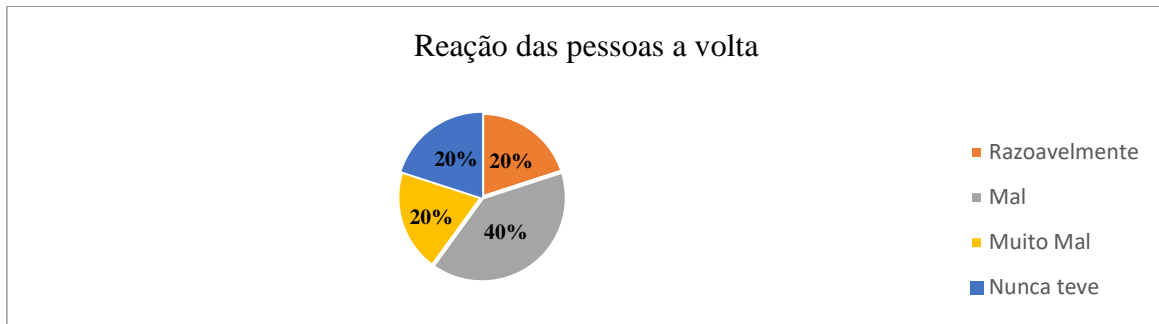
4.2.2 Representação gráfica quanto a Crises epilépticas

4.2.2.1. Reacção das pessoas face a ocorrência de uma crise epiléptica

Dos dados colhidos 40% dos inquiridos responderam que quando entram em crise epilética as pessoas que presenciaram a mesma situação reagiram mal. 20% deles, afirmaram que nunca tiveram crises em público, ou seja, na presença de terceiros. Outros 20% responderam que as pessoas reagiram muito mal face a ocorrência de uma crise epilética. Por fim, os últimos 20% dos pacientes que fazem parte da amostra consideram que as pessoas que presenciaram uma crise reagiram razoavelmente.

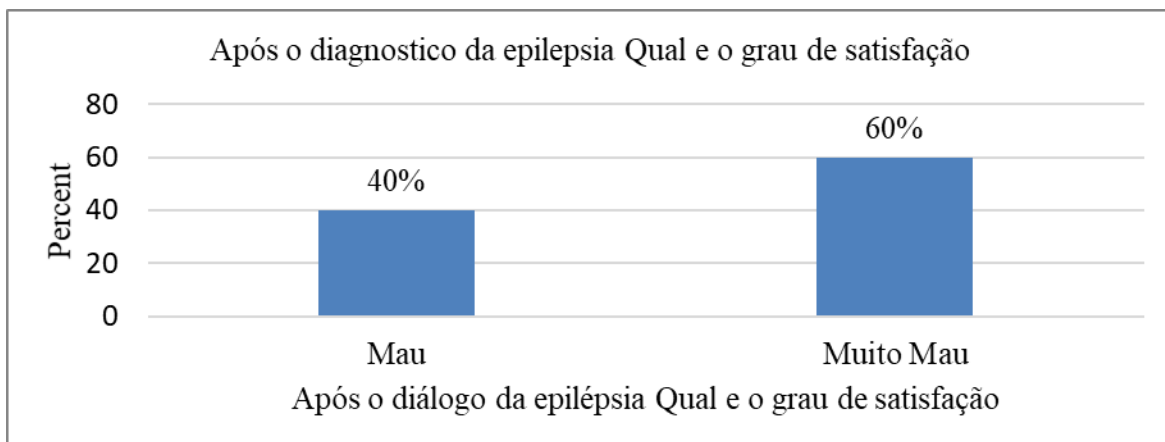
Fernandes et al. (2004), reforça que algumas pessoas não sabem como proceder com o paciente durante uma crise epilética, o que promove sentimentos de impotência e reforça o estigma existente de que epilepsia não tem tratamento.

Figura 7: Reação das pessoas frente a crise epilética



Outra questão pertinente na presente pesquisa, para a compreensão do fenómeno em estudo, foi avaliar o grau de satisfação dos inquiridos, após o diagnóstico da epilepsia com eles mesmos e com o seu sistema familiar. Na sua maioria, correspondente 60% de ambos os sexos, respondeu que seu grau de satisfação era muito mau e uma percentagem inferior a esta, correspondendo a 40% respondeu que seu grau de satisfação era mau.

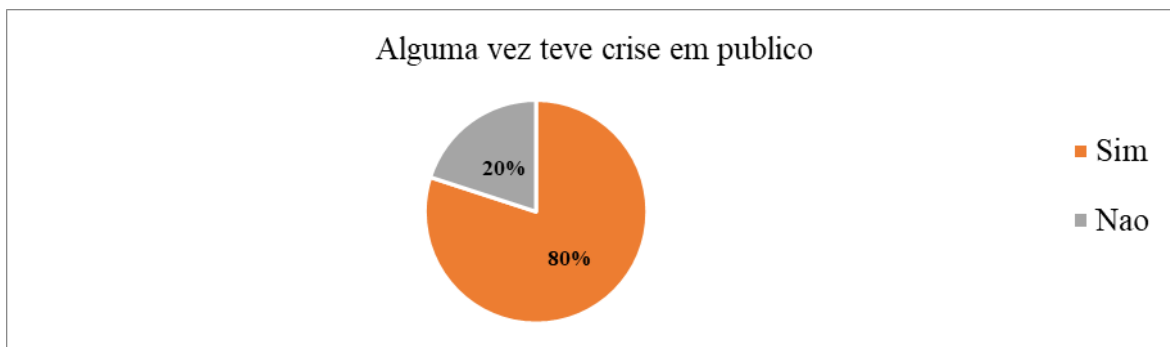
Figura 8: Grau de satisfação após o diagnóstico da epilepsia



4.2.3 Número de ocorrência de crises em público

Os inquiridos da presente pesquisa, quando questionados se já tinham entrado em crise em público, 80% respondeu que sim, como ilustrado na figura abaixo. 20% dos inquiridos respondeu que nunca havia entrado em convulsões na presença de terceiros ou em público

Figura 9: Número de Ocorrência das crises em Público



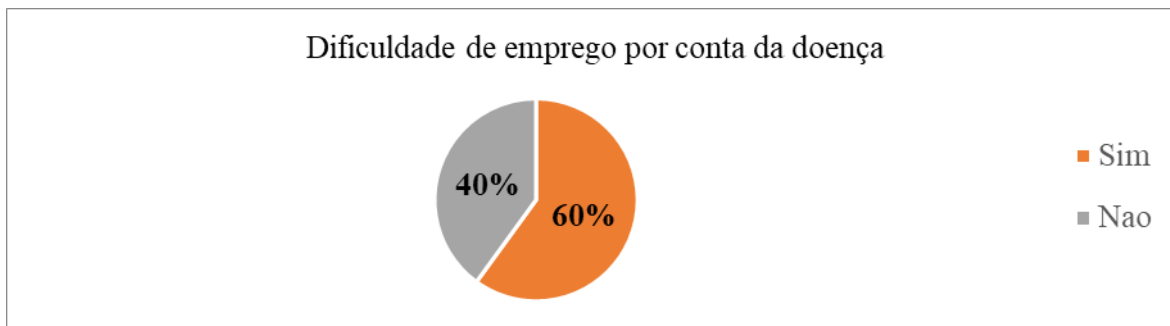
4.2.4 Dificuldades de acesso ao emprego

Os dados obtidos com a pesquisa de campo, vão ao encontro daquilo que a revisão de literatura elucidou, reactivamente as dificuldades que uma pessoa com epilepsia vivencia no seu quotidiano.

Uma dessas dificuldades prende-se com a falta de acesso ao emprego; deste modo, minimiza-se a exposição do grupo alvo. Dos 100% dos doentes epiléticos objecto desta pesquisa, 60% considera ter dificuldades no acesso ao emprego e 40% não tem barreiras de acesso ao emprego por causa da doença.

Segundo Fernandes et al. (2004), os jovens com epilepsia, por causa da exclusão social no mercado do trabalho, são inibidos de possibilidades e de ter igualdade de oportunidades quando comparados com indivíduos que não sofrem de epilepsia e com aparente estado clínico sadio, pois, as oportunidades são lhes limitadas sob ponto de vista de trabalharem para o seu autossustento e desenvolver a sociedade.

Figura 10: Acesso ao Emprego

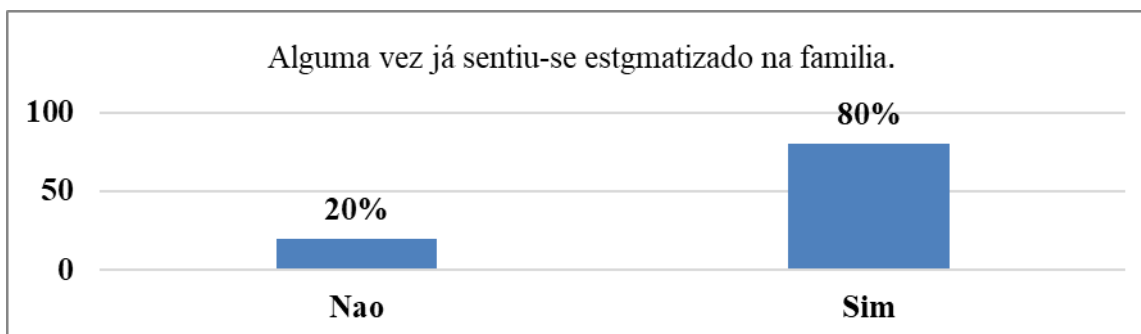


4.2.5 Estigma na epilepsia no sistema familiar

Do estudo feito constatou-se que 80% dos jovens já sofreu estigma no seio familiar e 20 % respondeu que não sofreu, assim sendo os resultados mostram que a maioria dos jovens com epilepsia assistidos no HCM sofrem estigma no sistema familiar.

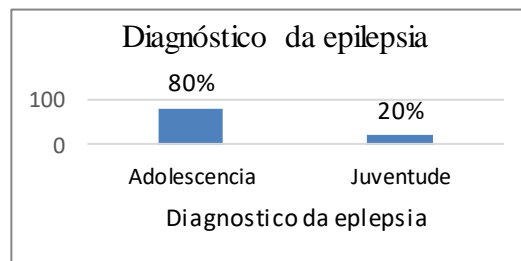
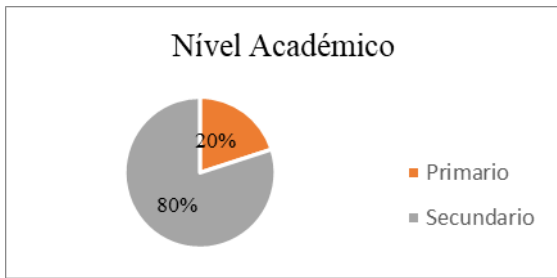
As crenças, culturalmente específicas, acerca das causas e prognóstico da epilepsia, ajudam a definir a forma como a doença é gerida, tanto individual como coletivamente, bem como o grau de estigma que lhes está associado (Fernandes et al., 2008), como se vê no figura 11.

Figura 11: Ocorrência do estigma na epilepsia dentro do sistema família/comunidade



O nível académico dos participantes é muito importante para a compreensão de alguns aspectos, onde 80% faz parte do ensino secundário e 20% do ensino primário.

Figura 14: Nível académico dos participantes



Os resultados colhidos através dos instrumentos de dados, demonstra que 60% dos entrevistados são do género feminino enquanto 40% masculino, demonstrando que a maior parte dos participantes são mulheres; no que diz respeito ao estado civil 80% são solteiros e outros 20% casado, o que explica muito a falta de maturidade dos jovens para lidar com a estigmatização.

Por fim é possível perceber através do gráfico 15 que dos indagados, apenas 20% foi diagnosticado a doença na fase da juventude e os remanescentes 80% dos respondentes na fase da adolescência conforme vislumbra o gráfico em alusão.

Figura 12: Género dos participantes

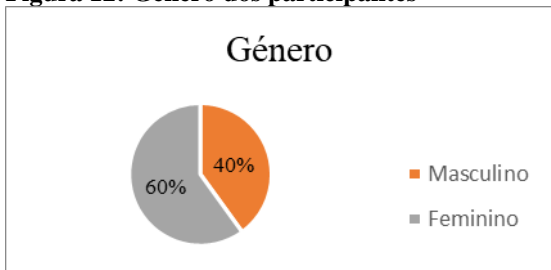
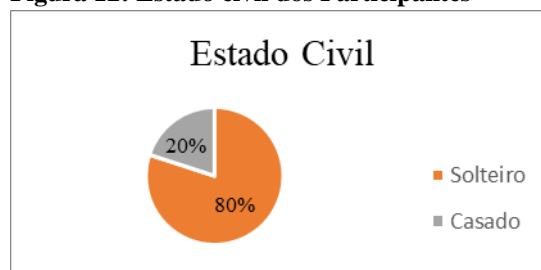


Figura 12: Estado civil dos Participantes



5. Triangulação das Informações (Entrevista, FAST e Genograma,)

Quanto as técnicas usadas na colecta de dados nomeadamente a Entrevista semiestruturada, o Genograma, e o teste FAST, verifica-se que o propósito pelo qual estas técnicas foram escolhidas e aplicadas no presente estudo, foi alcançado. A entrevista semiestruturada recolheu informações sobre as percepções e emoções dos participantes do estudo em relação a estigmatização na epilepsia.

Não obstante, as famílias lidam com a doença de forma multifacetada, alguns membros percebem-na como algo natural decorrente dum distúrbio cognitivo, enfrentam-na de forma positiva, apoiando o seu familiar com epilepsia, em momentos de crises e pós crise

encorajando moralmente, psicologicamente e em vários casos financeiramente, alavancando sua auto estima, de modo a não se isolar e melhorar a sua qualidade de vida.

No entanto, alguns membros das famílias persistem na identidade da doença como resultado de algum castigo dos seus antepassados, por falta de cumprimento de alguns rituais familiares e conseqüentemente se distanciam dos seus subsistemas que padecem de epilepsia por medo de contágio. Entendem a doença como sendo da lua e que o castigo não é só para o membro assolado, mas para família como um todo.

Essa percepção faz com que muitos se distanciem do doente epilético em momentos de crises, criam ambientes de acusação no seio familiar, conseqüentemente o acometido pela doença dificilmente tem apoio para melhor enfrentar seu estado de saúde. Assim, as fronteiras familiares diminuem a nitidez, muitas vezes ocorre situações de desestruturação, dificultado o convívio familiar entre o doente e os restantes familiares.

De igual modo, o FAST permitiu verificar a funcionalidade do sistema familiar de cada participante, relativamente à realidade vivenciada pelos jovens epiléticos. Todavia, o teste denunciou as dinâmicas relacionais, caracterizadas pela presença de estigma no seio familiar, pela triangulação e Coalizão. Por sua vez, o genograma permitiu verificar a constituição familiar, clarificar os padrões do relacionamento entre os subsistemas no contexto família e identificar a sua dimensão.

6. Síntese do capítulo

O capítulo anterior, teve como base a apresentação dos dados da pesquisa de campo feita com auxílio de instrumentos previamente seleccionados e alicerçados nos objectivos e perguntas de pesquisa que conduziram o estudo. Baseando-se em resultados obtidos, pode-se aferir que os dados biográficos indicam que a maioria dos participantes são solteiros e com idades que variam de 22 a 24 anos de idade, todos são residentes da Cidade de Maputo.

Relativamente ao grau académico, na sua maioria, tem a 12^a classe concluída, o que de certa forma pode-se levar a concluir que, os mesmos não têm dificuldades em compreender as explicações médicas dadas pelos profissionais de saúde. Mas esta constatação as vezes é posta em causa, uma vez que os inquiridos 80% afirma ter conhecimento da sua condição

de doente epiléptico, desde a sua adolescência e a doença sempre baseou se em ideias preceituosas, alicerçadas em crenças construídas socialmente no sistema familiar.

Outro aspecto, também fundamental prende-se com a falta de autoestima, alguns dos inquiridos, consideram-se inaptos para ter uma vida social estável, devido a doença bem como ter acesso ao emprego. Com os dados relativos ao acesso ao emprego, também foi possível constatar durante as entrevistas com os participantes que reina no seu quotidiano o dilema de medo das crises epilépticas em público.

Assim sendo, a estratégia de evitar encontros sociais, este facto, só elucida que o acesso ao emprego ou outras actividades para seu sustento, não esta associada a sua incapacidade, mas sim ao medo de exposição das suas condições. Contudo, os poucos que estão em relação amorosa e casados (as) tem uma vida estável quanto ao seu relacionamento dentro do sistema conjugal e parental o que remete a concluir que existe um apoio emocional na relação entre os cônjuges no enfrentamento da doença.

Desta forma, a família enfrenta a doença com incertezas que advém do resultado do diagnóstico da epilepsia; pois em muitos casos, continuar com o tratamento acarreta custos financeiros, conforme revelaram os resultados dos Test FAST e genograma familiar, dos participantes da pesquisa, a doença causa desequilíbrio na estrutura familiar, cria coalizão, baixa coesão, hierarquia invertida proporcionando condições para existência de conflitos no sistema familiar entre os membros.

Os jovens assolados pela epilepsia, tem-se mostrado corajosos para enfrentar diversas dificuldades apresentadas no seu quotidiano, isso com o apoio dos seus familiares. Buscam formas de recuperação após crises epilépticas que superam a vergonha e o medo da rejeição pela sociedade. Estes aspectos devem se ao facto de depois das crises, a recuperação ser acompanhada de enureses, econpreses ou por mordeduras nos lábios e na língua. A família constitui um sistema privilegiado e incontornável para perceber a adaptação no contexto de uma condição crónica de saúde como a epilepsia.

CAPÍTULO – V CONCLUSÕES E SUGESTÕES

Este capítulo representa o resumo do estudo feito e as conclusões, à luz dos objectivos e das questões que orientaram a pesquisa com o tema “*Factores de estigmatização de jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade no sistema familiar, assistidos nos Serviços de Neurologia do Hospital Central de Maputo no período de 2019 a 2020*”

No que concerne ao problema da pesquisa, pode-se perceber que a estigmatização na epilepsia não é um fenómeno particular das famílias dos jovens epilépticos, mas sim um problema mundial que atinge mais de 50 milhões de pessoas, segundo a OMS (2017). A epilepsia é um transtorno neurológico que acompanha inúmeras consequências para o relacionamento interpessoal, como estigma e preconceitos; em várias partes do globo, pessoas padecendo de epilepsia e as suas respectivas famílias estão sujeitas a estigmatização e discriminação decorrente de equívocos e atitudes à volta da doença, incluindo as crenças de que esta tem como causa a possessão de espíritos maus e de ser contagiosa (WHO, 2019).

Nas famílias dos jovens vislumbra-se uma trajectória que inicia depois da descoberta do diagnóstico da doença, com implicações para desenvolvimento de atitudes e comportamentos negativos, por parte de alguns familiares, que chamam a atenção para o impacto social da doença na família, caracterizado por isolamento do indivíduo assolado pela doença. O facto de as famílias dos jovens com epilepsia seguirem mais a medicina tradicional e não a convencional, faz com que o tratamento da doença seja inviabilizado, porque as práticas, significados e representações sociais sobre a epilepsia proporcionam o preconceito, discriminação e, conseqüentemente, a estigmatização.

Foi na base do problema levantado que se traçaram os objectivos geral e específicos, para perceber-se melhor os factores de estigmatização dos jovens epilépticos no seio familiar. Os objectivos traçados foram devidamente alcançados, através de respostas claras e concretas às perguntas de pesquisa, as quais foram pertinentes na medida em que contribuíram para o levantamento de dados, análise e discussão.

Em conformidade com os objectivos específicos, o presente estudo buscou responder as seguintes questões de pesquisa:

1. Quais são os factores que contribuem para a estigmatização de jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade, no sistema familiar?
2. Qual é a percepção e o comportamento dos jovens e seus sistemas familiares sobre a epilepsia e suas práticas?
3. Que formas de intervenção podem ser implementadas para redução da estigmatização dos jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade, no sistema familiar, na Cidade de Maputo?

5.1 Pergunta de Pesquisa

5.1.1 Quais são os factores que contribuem para a estigmatização de jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade, no sistema familiar?

Em relação aos factores da estigmatização dos jovens com epilepsia, no sistema familiar, a pesquisadora constatou que esta foi respondida porque os dados que seguem identificam tais factores:

1. O estigma na epilepsia está associado a factores históricos e sociais da família;
2. A falta de informação científica sobre a doença é o principal factor de estigmatização, coadjuvado pelo baixo nível de escolaridade de alguns jovens com epilepsia e dos familiares;
3. As crenças, representações e significados sociais, procedentes de seus antepassados;
4. A imprevisibilidade das crises e seu controlo, a incerteza quanto ao prognóstico e o impacto social advindo destas; e
5. Baixa autoestima e auto-estigmatização por parte dos epiléticos.

Na reacção do sistema familiar face ao diagnóstico da epilepsia, que depois desenvolvem atitudes e comportamentos negativos para com os pacientes, mostrou, de acordo com

Kotanyi (2016)¹², que questões de saúde e bem-estar são percebidos, antes de tudo, como questões sociais.

Fica evidente, ainda, que os jovens vivenciam sentimentos de estigmatização, derivados de relacionamentos sociais restritos e redes de apoio ineficazes. Estes estereótipos negativos alimentaram atitudes e comportamentos desajustados, perseguição, discriminação e rejeição social em relação aos jovens com epilepsia, e permanência de concepções erradas.

5.1.2 Percepção e comportamento dos jovens e seus sistemas familiares sobre a epilepsia e suas práticas

Também no que diz respeito à percepção dos jovens e os membros da família sobre a epilepsia, a pesquisadora está convencida de que a questão foi satisfeita de acordo com os dados que seguem:

1. Os jovens e os seus familiares apontam a epilepsia como resultado da possessão demoníaca e contagiosa;
2. Entendem a doença como um castigo dos seus antepassados;
3. Um mal, doença da lua ou ataque, provocado por falta de cumprimento de rituais no sistema familiar, depois que a criança nasce;
4. Percebem-na como doença de ataque ou convulsões.

E no que tange ao comportamento que este tem em relação à doença, importa referir que a pesquisadora percebeu que:

1. A superprotecção ou limitações impostas às actividades de vida quotidiana do paciente com epilepsia indicam dificuldades na compostura familiar;
2. As crises imprevisíveis frequentes orientam os membros da família à tensão emocional notável;
3. A opinião dos pais e as atitudes em relação à epilepsia impactam de forma significativa nos jovens doentes, seja positiva ou negativamente.

¹² Kotanyi, (2016). *Ancestral paradigms and modern lives Relational living in Mozambique and D.R. Congo*: Doctoral thesis submitted to the Faculty of Behavioral and Cultural Studies Heidelberg University in partial fulfillment of the requirements of the degree of Doctor of Philosophy (Dr. phil.) in Anthropology.

Também viu que Famílias com jovens epiléticos têm atitudes negativas, preconceituosas e estigmatizantes para com os seus subsistemas e têm dificuldades de uma harmonia psicossocial, naturalmente, por causa das concepções e significados sociais sobre a doença.

Para sustentar esse posicionamento, Nhakale (2015) diz que se atribui a doença à possessão da pessoa por uma entidade espiritual má que provoca mal-estar (crises convulsivas). Por outro lado, a epilepsia é associada ao conflito social entre o doente, sua família e seus antepassados. A doença resulta de uma insatisfação ou descontentamento dos espíritos perante o sistema familiar e seu membro doente de epilepsia.

Segundo a explanação de Correia et al (2021), na zona sul de Moçambique, médicos tradicionais definem a epilepsia como uma doença causada por feitiço (acção de espíritos malignos), por outro lado, parte deles afirmaram que a doença é causada por “Nhokane”.

Quanto ao estigma na epilepsia, refere-se que surge como consequência do imaginário construído sobre a doença pelo ambiente circundante do doente epilético. As representações sociais remetem a um conjunto de explicações, crenças, rituais e ideias que permitem invocar um dado objecto, pessoa ou evento; com objectivo de explicar os fenómenos humanos a partir da perspectiva colectiva, sem perder de vista a personalidade e tornar o anormal natural através da comunicação.

Outro elemento importante observado nesta pesquisa é que famílias que têm um subsistema com epilepsia ficam com baixo nível de autoestima, a comunicação, o suporte familiar, altos níveis de estresse e ansiedade, além de ter menos proximidade e mais limitações de comportamentos e actividades. As crises são invasivas, repentinas e imprevisíveis, interferindo nas relações interpessoais, apesar de, em boa parte dos casos, as causas do distúrbio e das crises serem desconhecidas, causando medo, raiva, confusão, tristeza, insegurança, desespero e sentimento de perda.

A epilepsia é alicerçada em torno de estereótipos cuja fundamentação é encontrada na tradição e nos hábitos e costumes. Segundo os jovens com epilepsia, na maior parte dos casos, quem, geralmente, presta apoio no momento das crises são as mães, sendo que os irmãos e pais são os que mais se afastam.

5.1.3 Mecanismos a serem implementados para a redução de estigma na epilepsia

Como mecanismos para a redução do estigma da pessoa com epilepsia, a pesquisadora considera que várias acções podem ser levadas a cabo de forma a minimizar o estigma no seio familiar, dos quais, pode-se destacar o seguinte:

1. A consciencialização das famílias em relação à interpretação científica da doença, formas de manifestação e tipos de cuidados a ter para com a pessoa epiléptica;
2. Inculcação da cultura de continuamente seguir o tratamento de forma convencional e não só depender da medicina tradicional;
3. Divulgação da doença epiléptica, suas formas de manifestação e tratamento em vários órgãos de comunicação social, nas comunidades, sectores de atendimento público e outras esferas sociais; e
4. Aconselhamento às famílias para incentivar a independência dos seus membros com epilepsia para desenvolverem habilidades, autossustento e realização como pessoas.

A aplicação do teste FAST para avaliação das variáveis coesão, hierarquia e estrutura possibilitou verificar objectivamente a existência de fragilidades na interacção entre os membros de forma inter-geracional. A proximidade e distanciamento entre os membros das famílias é directamente proporcional à compreensão e familiarização com a doença epiléptica como tal. Assim, constatou-se que existem membros da 3ª geração (netos) que se entendem melhor com os avós, e não existe intimidade para com os pais devido à rotura de confiança e apoio.

Maior parte dos pacientes, na representação conflituosa, apresentam uma estrutura desequilibrada. Os resultados da avaliação da variável estrutura permitiram perceber que os membros romperam relações devido à situação conflituosa e desconfiança advinda da presença de um membro epiléptico na família.

Quanto aos dados obtidos no Genograma das 5 famílias inqueridas, todos os pacientes identificados apresentam em unanimidade o apoio das suas progenitoras (mães), apenas um dos casos é que apresenta a separação de facto dos pais, causado pela existência do diagnóstico de epilepsia na sua filha.

5.2 Recomendações

As sugestões abaixo apresentadas espelham a realidade encontrada na pesquisa sobre o fenómeno estigma na epilepsia. As recomendações são dirigidas aos próprios jovens epiléticos, às suas famílias e à sua rede de apoio social, o Ministério da Saúde, Ministério da Educação.

5.2.1 Ao sistema familiar

A família é vista como um sistema equilibrado e o que mantém este equilíbrio são as regras do funcionamento familiar. Quando, por algum motivo, estas regras são quebradas, a família entra em acção para restabelecer o equilíbrio perdido. A terapia desenvolvida a partir deste enfoque enfatiza a mudança no sistema familiar, sobretudo, pela reorganização da comunicação entre os membros da família (Carneiro, 1983).

Portanto, a nível das famílias, deve-se desenvolver o espírito de entreatajuda, de modo a dar-se apoio emocional aos jovens epiléticos, pois, a epilepsia não lhes impede de desenvolver suas habilidades desde que cumpram a medicação, regularmente. Incumbe à família o acompanhamento eficaz do jovem no processo da medicação, pelo facto de este, por vezes, sofrer crises epiléticas imprevisíveis, podendo esquecer-se do horário da medicação.

O comportamento humano é manipulado pelas atitudes e normas informais presentes nos grupos, por isso, o meio em que a pessoa está inserida é decisiva para a construção da personalidade da mesma. A relação entre a família e os jovens com epilepsia é fundamental, para a integração dos mesmos nos diferentes níveis da esfera social.

A instituição familiar é um lugar privilegiado para o crescimento, educação e o desenvolvimento de todo indivíduo, portanto, serve de intermediária entre os jovens com epilepsia e o mundo. A mesma tem um papel preponderante no desenvolvimento das suas qualidades, oferecendo-lhes um padrão básico de comportamento, além de promover a satisfação das necessidades físicas e afectivas.

Para Mendes (2018), a tomada de consciência da realidade por parte da família perante um jovem com deficiência é um processo gradual e, muitas vezes, acompanhada de sentimentos de decepção, medo, culpabilidade e receio, portanto, a reintegração constitui o

primeiro e importante passo nesse processo, pois, envolve a aceitação da pessoa com deficiência por parte da família.

5.2.2 Aos Jovens epiléticos

- Que os jovens tomem consciência da sua doença e saibam conviver com ela, aceitando-a.
- Serem abertos e saberem interagir com os outros com transparência.
- Evitarem a auto-estigmatização.
- Que sejam participativos e colaborativos no cuidado com a sua doença.

5.2.3. Ao sector da Educação

Clarificar, através de palestras e cartazes, explicando que a epilepsia não é uma doença contagiosa e não é causada por feitiçaria, nem por espíritos como muitas pessoas acreditam. Muitos jovens que sofrem desta doença são estigmatizados, porque existe medo de contaminação. Muita gente ainda acredita que a doença pode ser transmitida de uma pessoa para outra, o que não condiz à verdade cientificamente.

Incentivar os estudantes a terem como temas de pesquisas a epilepsia em Moçambique; fazer palestras de divulgação da situação actual da epilepsia e dos problemas que esta doença acarreta em Moçambique; publicar e socializar artigos científicos que abordam epilepsia em Moçambique.

5.2.4 Ao sector da Saúde

A nível do Ministério da Saúde, sugere-se a realização de palestras nas comunidades, escolas e nas empresas, com o objectivo de sensibilizar e consciencializar as famílias, comunidades e dirigentes das empresas sobre as consequências de estigma, que os epiléticos sofrem no seu quotidiano. Implementação de novas políticas que abrangem directamente o paciente epilético e sua família, no que concerne a medicamentos antiepiléticos, porque muitos reclamaram o alto custo destes fármacos.

Em todas as situações, o profissional de saúde deve esclarecer as dúvidas, mostrando-se compreensivo nas fases de diagnóstico da doença até à sua aceitação e adequação pelo

paciente para que o tratamento seja eficaz. O uso correcto da medicação é preponderante para o sucesso do tratamento, podendo melhorar a qualidade de vida do paciente.

5.2.4.1 Ao sector da Saúde Mental

Os depoimentos dos inqueridos neste estudo, sobre as causas da epilepsia, apontam para uma explicação não científica sobre a etiologia da epilepsia, apesar de a maioria deles apresentar um nível mínimo de escolaridade para poder ler, escrever e se comunicar, pois, ainda reinam, no seu imaginário, noções de que a epilepsia tem origem em forças sobrenaturais, espíritos maus, e que a mesma é contagiosa.

Recomenda-se a divulgação da Saúde Mental (epilepsia), nas escolas e Universidades, de modo que se reduzam os mitos e superstições que rodeiam a epilepsia, que, conseqüentemente, carrega consigo o estigma e torna mais difícil a vida dos jovens epiléticos; deve-se criar políticas para a protecção da imagem da pessoa com epilepsia.

A falta de conhecimento sobre a epilepsia, baseada no modelo biomédico e a linguagem usada pelos técnicos de saúde, constitui um grande obstáculo na transmissão de conhecimentos sobre a epilepsia aos doentes. Sugere-se, de igual modo, a humanização crescente do sector da saúde, o que significa olhar para o doente epilético não apenas como um individuo que busca no sector de saúde a cura ou tratamento da doença, mas como aquele que tem seus sentimentos e emoções, que precisam de ser incorporados na relação médico e paciente.

Para a minimização da estigmatização do epilético, cabe ao Ministério da Saúde, de maneira sábia e prática, lançar campanhas nas Mídias que falam da epilepsia, suas devastadoras conseqüências na vida do epilético, da sua família e da sociedade, em geral.

5.2.4.2 Aos Serviços de Neurologia

É importante referenciar que se deve fazer um trabalho biopsicossocial contínuo com os pacientes e seus familiares, em suas consultas de rotina. É importante a educação da população, e, em particular, a capacitação dos profissionais de saúde em conhecimentos e atitudes positivas para atendimento deste grupo alvo.

5.2.4.3 Ao Sector de Enfermagem

O olhar da enfermagem, a informação, a orientação, o cuidado, a identificação dos sentimentos do paciente e as precauções que devem ser tomadas, perante as crises convulsivas, representam factores indispensáveis, os quais o paciente epilético e a sua família têm o direito de receber; é obrigação dos profissionais de saúde oferecerem, enquanto cuidadores, de modo a reduzirem lacunas, como mitos à volta da doença.

5.2.4.4 Aos Terapeutas Familiares

O terapeuta familiar tem um papel preponderante de contribuir na ajuda dos doentes epiléticos e suas famílias a lidarem com a epilepsia e seu tratamento, ajudando a melhorar lidar com a doença, promovendo comportamento positivo e saudável no seio familiar e autoestima dos pacientes.

Os terapeutas, também devem sensibilizar os profissionais de saúde que prestam cuidados aos pacientes epiléticos e seus familiares, no que tange à promoção da epilepsia cientificamente, de modo a combater-se os actos de estigmatização no seio familiar. Continuamente, incentivar os pacientes com epilepsia a praticarem independência, controlo e autocuidado, dentro das suas particularidades, desenvolvendo suas habilidades, assim como praticar exercícios físicos que não envolvam riscos, cultivando hábitos de vida saudáveis.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Austin, J. K., & Caplan, R. (2007). *Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: Toward an integrative model*. *Epilepsia*, 48, 1639-1651.

Alarcão, M. (2000). *Desequilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.

A Instituição-ABE (2017). Associação Brasileira de Epilepsia. Disponível em <https://epilepsiabrasil.org.br/instituicao>.

Alderfer, et.al, (2008). *Evidence-based assessment in pediatric psychology: family measures*.

Disponível em

https://www.researchgate.net/publication/5938725_Evidencebased_Assessment_in_Pediatric_Psychology_Family_Measures

Alves, D. (2017). *Combater os preconceitos existentes sobre a epilepsia Vida Saudável* (pp. 3-4). Lisboa: Bial.

Assis, J. T. Conceição, M. I. G. Isália, et al. (2018) *Traditional medicine in Brazil and Mozambique: definitions, appropriations and debates in public health*.

Antoni, C. D., Teodoro, M. L. M., & Koller, S. H. (2009). *Coesão e hierarquia em famílias fisicamente abusivas*. *Universitas Psychologica*, 8(2), 399-412.

Austin, J. K., Perhins, S. M., Johnson, C. S. et al. (2011). *Behavior problems in children at time of first recognized seizure and changes over the following 3 years*. *Epilepsy & behavior*.

Barreto, A.C. (2016). *Paradigma sistémico no desenvolvimento humano e familiar: a Teoria Bioecológica de Urie Bronfenbrenner*. Disponível em <https://www.google.com/search>.

Barakat, L.P., Kunin-Batson, A., & Kazak, A.E. (2003). *Child health psychology*. In I. B. Weiner, A. Nezu, C. Nezu & P. A. Geller (Eds.), *Handbook of psychology: Health psychology* (pp.439-464). NY: Wiley, John & Sons, Incorporated.

- Beberiane, A.P. Massi, G. willig, M. H et al., (2015). *A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida*. Disponível em <https://www.scielo.br/codas/abstract>.
- Bento, M. F. S. (2014). *O estigma da doença mental e os meios de comunicação. Dissertação de mestrado. Universidade de Coimbra*. Disponível em: [https://estudogeral.uc.pt/bitstream/Tese de Mês](https://estudogeral.uc.pt/bitstream/Tese%20de%20Mês).
- Calil, V. (1987). *Terapia familiar e de casal*. São Paulo-Brasil: Summus Editorial.
- Carneiro, F (1983) *T. familiar: diagnóstico e terapia*. Rio de Janeiro: zahar.
- Costa, L. F. (2010). *A perspectiva sistêmica para a clínica da família*. Disponível em: www.scielo.br/scielo.
- Caldas, R. C. & Lima, T. C. (2018). *Revista Rios Saúde, 1:9* Disponível em: <http://www.fasete.edu.br/revistariossaude>.
- Coutinho, D.H. Ferreira, P. M. Nascimento, & A. A. P (2016). *O genograma como instrumento de avaliação familiar: uma revisão integrativa*. Disponível em: revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/article/view.
- Correia, H.; Emanuelson, M, W, Nhantumbo, M. et al (2021), Ethnobotanical Research of plants used in traditional treatment of epilepsy in southern Mozambique. *Research Square*.
- Crespo, C. (2011). “mesa com a família”: Rituais familiares ao longo do ciclo de vida. In P. M. Matos, C. Duarte, & M. E. Costa (Eds.), *Famílias: Questões de desenvolvimento e intervenção* (pp. 81-102). Porto: LivPsic.
- Crespo, C. Santos, S., Canavarro, M. C. at all. (2013). Family routines and rituals in the context of chronic conditions: A review. *International Journal of Psychology*, 48(5), 729-746. disponível em: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/risk-resilience-family-well-being-during-covid-19>
- Davidof, L. (2012). *Introdução a psicologia*. São Paulo: Editora Afiliada.

- Duarte, R. (2004). Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar*, 24, 213-225.
- Fernandes, P. T. & Pedroso. S. E. A (2004). *Inventário simplificado de qualidade de vida de crianças epiléticas*. S. Paulo: ISP.
- Fernandes, P. T. Noronha, A. L. Sander, J. W at.al (2008). Stigma scale of epilepsy: the perception of epilepsy stigma in different cities in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr*. Disponível em: <https://search.bvsalud.org/gim>.
- Fisher. R. S; Boa. W. V. E. Blume. W. et al (2014). *Wiebe, ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy*.
- Fortin. M. F, (2003). *O processo de Investigação da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Garghetti & Kovacic, (2015). *Caso h: Diagnóstico e Tratamento do Transtorno de Conduta*. Disponível em <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/7657/5058>
- Garcia, N.M. Pisque, E.L & Yunes, M.A.M. (2019). Ambientes educativos como contextos micros sistémicos para o desenvolvimento humano na infância. Educação e Saúde Dossiê do Meio Ambiente. *Revista electrónica Itinerarius Reflexionis*. V. 15, n.1, 2019.
- Gil, C. (2008). *Métodos e Técnicas de Pesquisa em Ciências Sociais*. São Paulo. Editora Atlas.
- Granjo, P. (2007). *Limpeza ritual e reintegração pós-guerra em Moçambique, análise social*.
- Gofman, H. (1963). *Notas sobre manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan.
- Gomes, L.M.K & Gomes, R.F. (2015). Crises epiléticas X Crises não epiléticas psicogénicas: Diagnóstico diferencial. Disponível em: [univates.br > revistas > index.php > cadped > article > view](http://univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view). Acessado em: 27 de Dezembro de 2019.

- Gomes, A. J. Adrade & Koukoulis, C. A. (2005), *On the definition of epileptic seizures and epilepsy. Epilepsia*.
- Honwana, A. (2002). *Espíritos vivos, tradições modernas: Possessões de espíritos e integração social pós-guerra no sul de Moçambique*. Maputo. Editora Promédia.
- Honwana, A. (2013). Juventude, Waithood e Protestos Sociais em África. *Disponível em: [www.iese.ac.mz › lib › livros › des 2014 › IESE-Desafios2014_14_ProtSoc](http://www.iese.ac.mz/lib/livros/des_2014/IESE-Desafios2014_14_ProtSoc)*
- Jacoby, A. & Austin, J. K. (2007). *Social stigma for adults and children with epilepsy. Epilepsia*.
- Kabir, M.; Iliyasu, Z.; Abubakar, I.S.; et al. (2005) *Knowledge, attitude and beliefs about e among adults in a northern Nigerian uri community. Vol. 4. Nigeria*.
- Kahhale, E. M. P.(2015). *A diversidade da psicologia: uma construção teórica* . São Paulo: Editora Cortez.
- Knechtel, M. R. (2014). *Metodologia da pesquisa em educação: uma abordagem teórico-prática dialogada*. Curitiba: Intersaberes,.
- Kazak, A. E. Rourke, M. T., & Navsaria, N. (2009). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting Psychology*
- Kotanyi, S. (2016). *Ancestral paradigms and modern lives Relational living in Mozambique and D.R. Congo*: Doctoral thesis submitted to the Faculty of Behavioural and Cultural Studies Heidelberg University in partial fulfillment of the requirements of the degree of Doctor of Philosophy (Dr. phil.) in Anthropology.
- Langa, A. P. & Gouveia, L. (2012). Relatório do estudo sobre comportamentos, atitudes e práticas sobre a epilepsia, nos distritos de Chibuto e Chówè, província de Gaza *Disponível em: <https://www.scribd.com/document/.../ESTUDO-CAP-sobre-a-epilepsia-Gaza-PDF-pdf>*
- Leão, A & Nascimento, L.A. (2018). Estigma social e estigma internalizado: a voz das

peessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. Disponível em: www.scielo.br

Lei nº 22/2019 de 11 de Dezembro, lei sobre a família. BR Imprensa Nacional.

Leonidas, C & Santos, M.A. (s/d). *Relações familiares nos transtornos alimentares: o Genograma como instrumento de investigação.*

Machado, M. (2012). Compreender a Terapia família. Disponível em: www.psicologia.pt.

Mamade, A. A. U. (2014) *Impacto Da Acção Do Comité Comunitário De Protecção À Criança Ao Nível Da Hierarquia E Da Coesão Familiar Na Comunidade De Ndambuenda*; Dissertação apresentada em cumprimento dos requisitos parciais para a obtenção do grau de Mestre em Terapia Familiar e Comunitária; UEM, Maputo.

Martins, G. A. (2000). *Manual para elaboração de monografias e dissertações.* São Paulo: Atlas.

Maposse, A. & Seidl, E. (2019). *Percepções de coesão e hierarquia familiar em pessoas vivendo com HIV/SIDA.*

Marconi, M.A, & Lakatos, E. M. (2007). *Metodologia científica.* São Paulo: Atlas Editora.

Matias, C.M. (2016). *Famílias em Terapia: Um Caso de Violência Conjugal.* Dissertação.

Mahumana, N. (2013). *Rethinking Indigenous Medicine: Illness (mis)representation and Political Economy of Health in Mozambique's public health field*; Thesis Submitted for the Degree of Doctor of Philosophy in Social Anthropology; University of Sussex.

Mahumana, N. (2014). *Representação de saúde e doença da medicina tradicional.* In Serra, C. (Org). *O Que é Saúde Mental?* Lisboa: Editora Escolar.

McDaniel, S. H., Hepworth, J., & Doherty, W. (1994). *Terapia familiar médica: Um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde* (D. Batista, Trad.) Porto Alegre, RS: Artes Médicas.

- Mendes, (2018). A família no contexto da epilepsia pediátrica: Resultados e processos de adaptação de crianças com epilepsia e seus pais; Lisboa. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt>.
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: provocations from the field of family therapy. *Child Development*, v. 56. Disponível em: <https://books.google.co.mz/>
- Minuchin, S. & Fishman, C. (1990), *Técnicas De Terapia Familiar*. Porto Alegre. Artes Médicas.
- Mjumbe, C. K. Amuri, B. Zeufack, A. L. et al (2020), knowledg, Attitude and practice of traditional Healers on Epilepsy in Lubumbashi.
- Muhacha, B. (2020). Famílias em moçambique: conceito, Conceito tipos importância patrilinial e matrilinear e cônjuges. Disponível em: <https://sopra-educacao.com>
- Muthemba, R. (2015). Estigma e Percepções dos Médicos de clínica geral sobre a doença mental e suicídio. *Universidade Nova de Lisboa*.
- Nhancale, S. (2015). Convulsões, medo e estigma: epilepsia, ejile-jile, nhoka yi kulo no bairro central "C", Maputo. Monografia. Disponível em: www.uem.co.mz
- Oliveira, S. E. H. (2015). *(In)visível para quem? Um olhar sobre o estigma internalizado, auto-estima e qualidade de vida em pessoas vivendo com doença mental*. Disponível em: <https://repositorio.iscte>.
- Oliveira, A. J. Andrade, F. F. F. Ferro, L. R. M. et al., (2019). A construção histórica do estigma sobre o conceito de dependência de álcool. Disponível em: idonline.emnuvens.com.br/article/download.
- ONU NEWS. (2017). Wath is epilepsy. Disponível em: news.un.org/tag/epilepsia
- Otaran, P., Castro, E. K., & Remor, E. (2018). Estresse e distresse emocional. In E. K.

- Perreira, R.R. (2014). Terapia familiar sistêmica com idosos e sua família: Estruturação familiar face a dependência. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos>textos>.
- Pires (2016) *A importância das famílias nos cuidados de enfermagem: a visão do enfermeiro de família*.
- Pires, P. Anube, A & Santos, P. D. (2020). Saúde mental em Moçambique uma revisão sistemática. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/340862392_o_sstematica.
- Relvas, A. P. & Major, S. (2017). *Avaliação familiar: vulnerabilidade, stress e adaptação*. (Vol. II). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Reynolds, E. H. & Trimble, M. R. (2009). *Epilepsy, psychiatry, and neurology*. *Epilepsia (Series 4)*.
- Ribas, C.C.C. & Fonseca, R.C.V. (2008) *Manual de Metodologia*, OPET. Curitiba.
- Rozani, T. M. Noto, A. R. Silveira, & P. S. (2014). Reduzindo o estigma entre usuários de drogas: guia para profissionais e gestores. *Juiz de Fora, MG: UFJF*.
- Santos, P. F. Cumbe, V. Gouveia. M. L et al (2019) *Int J Ment Health Syst* disponível em : <https://www.researchgate.net/publication380862392> *Saúde mental em Moçambique uma revisão sistemática*. acessado no dia 21 de Abril de 2021.
- Santos, P. dos. (2011). Historia dos 25 anos de Saúde Mental em Moçambique. *Revista psique. n.1*.
- Santos, R. & Momm, C. (2010). Conhecimento científico produzido nos cursos de pós-graduação (strictosensu) em turismo e áreas correlatas no Brasil no período de 2000 a 2006. *Revista Brasileira de Pesquisa em Turismo, 4 (02), 64-85*.
- Salgado P.C.B, & Souza E.A.P. (2002) Impacto da epilepsia no trabalho: Uma avaliação de qualidade de vida em epilepsia. *Arq. Neuropsiquiátrico*.

- Soares, W.D.B. (2017). Freud: Das instâncias psíquicas ao ensino aprendizagem. *Disponível em: www.nucleodoconhecimento.com.br/educacao/freud*.
- Sousa, M.L.D.C. et al., (2017). Curriculum e tecnologias educacionais no contexto bioecológico da escola indígena: Escola Kanata do povo Kambeba. *Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt>*
- Trancoso, A. E. R. (2014). Processo de produção psicossocial de conceitos: infância, juventude e cultura. Disponível em: [AAS Oliveira, AER Trancoso-Psicologia& Sociedade, 2014-SciELO Brasil](#)
- Tonocchi, R. et al., (2017). A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade. *Disponível em: <https://www.scielo.br> dia 24 de novembro 2021*.
- Triviños, A.N.S (2006). *Introdução à pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: Atlas Editora.
- UEM (2020). Regulamento dos cursos de pós-graduação.
- Ventura, M.S. Q. (2017). *Estudo das variáveis sócio-demográficas e estigma em doentes com Epilepsia Mesial do Lobo Temporal e Epilepsia Generalizada Genética*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Porto.
- Wagner, J. L. Sample, P. L. Ferguson, et al. (2009). *Impact of pediatric epilepsy: voices from a focus group and implications for public policy change*. *Epilepsy & behavior*, 16(1), 161-165.
- Wendt, N.C. & Crepaldi, M. A. (2007). *A utilização do Genograma como Instrumento de coleta de Dados na Pesquisa Qualitativa*. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), 302-3010.
- Wolf, P. (2010). *Sociocultural History of Epilepsy*. In C.P. Panayiotopoulos (Ed.), *Atlas of Epilepsies* (pp. 35-43). London: Springer London
- WHO (2021). Constitution of the World Health Organization. Disponível em: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf> Acesso em 04/04/2021

ANEXOS



**Comité Institucional de Bioética em Saúde da
Faculdade de Medicina/Hospital Central de Maputo
(CIBS FM&HCM)**

*Dr. Jocinta Silveira, Presidente do Comité Institucional de Bioética em Saúde da
Faculdade de Medicina/Hospital Central de Maputo (CIBS FM&HCM)*

CERTIFICA

Que este Comité avaliou a proposta do (s) Investigador (es) Principal

*(is): Nome (s): **Rocina Jaime Paninga Chissano***

*Protocolo de investigação: **Versão II, de Julho de 2020***

*Consentimentos informados: **Sem versão e sem data***

*Questionário: **N/A***

*Guião de entrevista: **Sem versão e sem data***

Do estudo:

TÍTULO: “Factores de estigmatização de jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade no sistema familiar, assistidos nos Serviços de Neurologia do Hospital Central de Maputo no período de 2019 a 2020”

E faz constar que:

1- “ Após revisão pelos membros do comité do protocolo durante a reunião do dia 2 de julho de 2020, e que foram incluídas na acta 06/2020, o CIBS FM&HCM, emite este informe notando que não há nenhuma inconveniência de ordem ética que impeça o início do estudo.

2- “ Que a revisão se realizou de acordo com o Regulamento do Comité Institucional da FM&HCM — emenda 2 de 28 de Julho de 2014.

8- Que o protocolo está registado com o número CIBS FM&HCM/045/2020.

4º Que a composição actual do CIBS FM&HCM está disponível na secretária do Comité. 5-” Não foi declarado nenhum conflito de interesse pelos membros do CIBS FM&HCM.


6.º O CIBS FM&HCM faz notar que a aprovação ética não substitui a aprovação científica nem a autorização administrativa.

7.º A aprovação terá validade de 1 ano, até 29 de Julho de 2021. Um mês antes dessa data o investigador deve enviar um pedido de renovação se necessitar.

8.º Recomenda a investigadora que mantenha o CIBS informado do decurso do estudo no mínimo uma vez ao ano.

9.º Solicitamos a investigadora que envie no final de estudo um relatório dos resultados obtidos.

E emite

RESULTADO **PROVADO**


Assinado em Maputo aos 30 de Julho de 2020

Faculdade de Medicina, Av. Salvador Allende nº702, telefone: 21428076 www.cibs.uem.mz Pagina 1 de

1

APÊNDICES

Apêndice 1. Entrevista semiestruturada

A presente entrevista é conduzida pela investigadora principal da pesquisa, **Rocina Jaime Paninga Chissano**, do estudo sobre caracterização de factores de estigmatização de jovens dos 20 aos 24 anos com epilepsia no sistema familiar assistidos nos Serviços de Neurologia do Hospital Central de Maputo no período de 2019-2020, na cidade de Maputo. De salientar que as questões da entrevista foram elaboradas observando os critérios e recomendações da Bioética da Faculdade de Medicina. Pedimos que responda às questões que achar que está em condições de responder.

Obrigado!

Código de Identificação do informante

A. Identidade

1. Género

Masculino []

Feminino []

2. Idade

3. Estado Civil

Casado(a) []

Solteiro(a) []

4. Residência (Bairro)

5. Nível de escolaridade actual

Ensino primário []

Ensino Secundário []

Licenciatura []

Nenhum []

6. Trabalha?

Sim []

Não []

7. Se sim, indica sua profissão

B. Percepção em volta da Epilepsia

1. Em que fase do ciclo de vida lhe foi diagnosticada a epilepsia?

Infância []

Adolescência []

Juventude []

2. O que é epilepsia para si?

3. As pessoas com quem vive e convive como definem a epilepsia?_____

4. Entende que a definição dada por essas pessoas sobre a epilepsia é adequada?

Sim []

Não []

5. Se não, explica porquê

5. Quando ficou a saber que era epilético, achou-se incapaz de realizar as actividades que vinha fazendo antes do diagnóstico da doença?

6. Acha que um paciente epilético pode levar uma vida normal como os outros na sociedade?

C. Factores de estigmatização da epilepsia

1. Após o diagnóstico da epilepsia, qual é o seu grau de satisfação?

Bom []

Muito bom []

Razoável []

Mau []

Muito mau []

2. No seu sistema familiar, quem têm-lhe apoiado quando entra em crise convulsiva?

Pai []

Mãe []

- Irmãos []
Outros []
Ninguém []

2. Alguma vez já se sentiu na família/comunidade estigmatizado por alguém devido a sua condição de saúde?

- Sim []
Não []

3. Quando interage com membros de seu sistema familiar, já notou uma situação de medo da parte de quem interage consigo?

4. Tem saído com amigos para eventos públicos?

- Sim []
Não []
Raras vezes []
Nunca []

5. Alguma vez teve crise epiléptica em público?

- Sim []
Não []

6. Se sim, como reagiram as pessoas à sua volta?

- Bem []
Muito bem []
Razoavelmente []
Mal []
Muito mal []

7. Alguma vez sentiu dificuldades em encontrar emprego desde que lhe foi diagnosticado epilepsia?

- Sim []
Não []

Apêndice 2. Resultados do Teste do Sistema Familiar (FAST)

3.1 Dados do Teste do Sistema Familiar (FAST) paciente 001

Gráfico 1: Situação Típica

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|----|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | P | M | | | | | |
| 3 | | AM | PI | FI | | | | | |
| 4 | | Cd | Sb | | | | | | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Gráfico 2: Situação Ideal

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|----|----|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | P | M | | | | | |
| 3 | | | AM | PI | | | | | |
| 4 | | | Ir | Sb | | | | | |
| 5 | | | Cd | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Gráfico 3 : Situação conflitual

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|----|----|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | M | P | | | | | |
| 3 | | Ir | PI | AM | | | | | |
| 4 | | | | | | | | | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | Cd | Sb | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Tabela 1: Resultado do Teste Fast do Paciente 001

| Variável | Representação Típica | Representação Ideal | Representação Conflituosa |
|------------|----------------------|---------------------|---------------------------|
| Coesão | Média | Alta | Alta |
| Hierarquia | Média | Alta | Alta |
| Estrutura | Desequilibrada | Equilibrada | Desequilibrada |

3.2 Resultados do Teste do Sistema Familiar (FAST) do paciente 002

Gráfico 4: Situação Típica

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|----|----|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | p | | M | | | | |
| 4 | | | | F1 | PI | | | | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Gráfico 5: Situação Ideal

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|----|----|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | P | M | | | | |
| 4 | | | | F1 | PI | | | | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Gráfico 6: Situação conflitual

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|----|----|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | M | | | | |
| 4 | | | | F1 | PI | | | | |
| 5 | | | | | | P | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

| Variável | Representação Típica | Representação Ideal | Representação Conflituosa |
|------------|----------------------|---------------------|---------------------------|
| Coesão | Média | Alta | Media |
| Hierarquia | Baixa | Alta | Media |
| Estrutura | Desequilibrada | Equilibrada | Desequilibrada |

3.3 Resultados do Teste do Sistema Familiar (FAST) do Paciente 003

Gráfico 7: Situação Típica

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|---|----|----|----|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | P | | | | | | | |
| 3 | | T2 | | | T1 | M | | | |
| 4 | | | | | F2 | PI | | | |
| 5 | | | | | | F3 | | | |
| 6 | | | | F1 | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Gráfico 8: Situação Ideal

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|----|----|----|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | P | M | | | |
| 4 | | | | T1 | PI | F3 | | | |
| 5 | | | | T2 | F1 | F2 | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Gráfico 9: Situação conflitual

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|---|----|----|----|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | M | | | | |
| 4 | | | | T1 | PI | F3 | | | |
| 5 | | | | | F2 | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | P | T2 | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

| Variável | Representação Típica | Representação Ideal | Representação Conflituosa |
|------------|----------------------|---------------------|---------------------------|
| Coesão | Baixa | Alta | Baixa |
| Hierarquia | Alta | Alta | Invertida |
| Estrutura | Desequilibrada | Equilibrada | Desequilibrada |

Resultados do Teste do Sistema Familiar do (FAST) Paciente 004

Gráfico 10: Situação Típica

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|---|---|----|----|----|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | P | | | | M | | | |
| 4 | | Cd | Sb | | | A1 | F1 | F2 | |
| 5 | | | | | | F3 | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Gráfico 11: Situação Ideal

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|----|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | P | M | | | | | | |
| 4 | | F1 | PI | Cd | | | | | |
| 5 | | F2 | F3 | Sd | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Gráfico 12: Situação conflitual

| | | | | | | | | | |
|---|---|----|----|---|---|----|----|---|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | | P | M | | |
| 4 | | | | | | PI | F1 | | |
| 5 | | | | | | F2 | F3 | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | Cd | Sb | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

| Variável | Representação Típica | Representação Ideal | Representação Conflituosa |
|------------|----------------------|---------------------|---------------------------|
| Coesão | Alta | Alta | Baixa |
| Hierarquia | Alta | Alta | Baixa |
| Estrutura | Alta | Alta | Baixa |

3.5 Resultados do Teste do Sistema Familiar do Paciente 005

Gráfico 13: Situação Típica

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|----|----|----|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | | | M | | |
| 4 | | | | | | F1 | PI | F2 | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | T1 | P | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Gráfico 14: Situação Ideal

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|----|----|----|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | | | M | P | |
| 4 | | | | | | F1 | PI | F2 | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

Gráfico 15: Situação conflituosa

| | | | | | | | | | |
|---|----|---|---|---|---|---|----|----|---|
| 1 | | | | | | | | | |
| 2 | P | | | | | | | | |
| 3 | T1 | | | | | | PI | M | |
| 4 | | | | | | | F1 | F2 | |
| 5 | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | |
| 9 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |

| Variável | Representação Típica | Representação Ideal | Representação conflituosa |
|------------|----------------------|---------------------|---------------------------|
| Coesão | Baixa | Alta | Baixa |
| Hierarquia | Média | Alta | Média |
| Estrutura | Desequilibrada | Equilibrada | Desequilibrada |

Apêndice 3 – Termo de Consentimento livre

CONSENTIMENTO INFORMADO DE JOVENS DOENTES DE EPILEPSIA PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Factores de estigmatização de jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade no sistema familiar, assistidos nos Serviços de Neurologia do Hospital Central de Maputo no período de 2019 a 2020

Nome da Investigadora: Rocina Jaime Paninga Chissano

Supervisora: Prof.^a Doutora Bendita Donaciano Lopes

Co-Supervisora: Rosalina Zamora Jorge (MA)

É convidado o Sr (a)_____a participar na pesquisa de investigação científica com o título “*Factores de estigmatização de jovens com epilepsia dos 20 aos 24 anos de idade no sistema familiar, assistidos no serviço de Neurologia do Hospital Central de Maputo no período de 2019 a 2020*”, conduzido por **Rocina Jaime Paninga Chissano**, na Universidade Eduardo Mondlane, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Terapia Familiar e Comunitária.

A sua participação é voluntária. É inteiramente livre de participar ou não neste estudo. Se se voluntariar para participar no estudo, é livre de se retirar a qualquer momento sem consequências de qualquer tipo. Leia por favor, a informação em baixo, antes de decidir se vai ou não participar na sessão. Se concordar, pedimos que assine no final.

Objectivos do estudo

Objectivo geral

- Analisar factores de estigmatização de Jovens dos 20 aos 24 anos com epilepsia no sistema familiar, assistidos nos Serviços de Neurologia do Hospital Central de Maputo no período de 2019 a 2020.

Objectivo específico

- Identificar os factores que contribuem para a estigmatização dos jovens epiléticos no sistema familiar, assistidos nos Serviços de Neurologia do Hospital Central de Maputo no período de 2019 à 2020;
- Descrever a percepção e o comportamento que a família tem em relação a epilepsia;
- Propor mecanismos para redução do estigma dos jovens com epilepsia no sistema familiar, assistidos nos Serviços de Neurologia do Hospital Central de Maputo, no período de 2019 a 2020;

Procedimento de estudo

Se aceitar participar na pesquisa, será pedido para responder um formulário de entrevista, previamente elaborado pela investigadora da pesquisa. Importante aspecto também, ressaltar que a entrevista será gravada em áudio no local onde decorrerá.

As gravações serão utilizadas apenas para efeitos de análise das opiniões percepções dos participantes a volta do tema de pesquisa e servirão apenas como material informativo sem referência às respostas de qualquer pessoa específica. As sessões de entrevista serão feitas no Hospital Central de Maputo, Serviço de Neurologia, em uma sala restrita depois de terminada a consulta médica do doente epilético.

Aos participantes, tendo em conta o objecto de estudo a epilepsia, doença associada a ideias preconceituosas na família, no decorrer da pesquisa e no fim com a sua publicação, serão tomadas medidas preventivas a exposição dos epiléticos nomeadamente:

- Uso de códigos ou nomes fictícios que identificam o participante;
- Os dados serão analisados e interpretados apenas pela equipe de investigação (supervisora, co-supervisora e investigadora principal);

- Os dados colectados serão armazenados em uma base de dados em um computador, cujo acesso só é possível com a introdução de um código confidencial da investigadora principal.

Potenciais benefícios

A pesquisa não tem fins lucrativos, ela é de carácter meramente científico; deste modo, a pesquisa terá como benefício o melhoramento da humanização no atendimento e tratamento dos doentes epiléticos nos Serviços de Neurologia do HCM, isto porque, poderá consciencializar a família que o doente epilético para superar as crises, não basta consumir fármacos. Existe a necessidade de evitar a estigmatização, porque ela agrava o estado de saúde dos pacientes, uma vez que pode provocar efeitos psicológicos no paciente degenerando em efeitos físicos.

Potenciais riscos e como estes serão minimizados

A epilepsia é uma doença cujas representações sociais a volta da mesma baseiam-se em questões culturais pejorativas e não biomédicas na família, o que de certo modo cria o estigma na doença e conseqüente discriminação e isolamento dos epiléticos do meio onde estão inseridos.

O dilema de estigma na epilepsia acima descrito pode constituir um factor de risco devido a exposição da condição de ser doente epilético. A investigadora para minimizar este e outros constrangimentos que possam alterar o decurso normal da pesquisa, vai acautelar situações de exposição dos participantes da pesquisa, fazendo as entrevistas no local onde geralmente recebem as consultas, em uma sala disponibilizada pelos Serviços de Neurologia do HCM.

Compreendo os procedimentos acima descritos e concordo em participar neste estudo

Nome do participante

Pesquisador (a)

Maputo, Maio de 2022