



UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE
CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

**Significações sobre Doença e Confronto,
em Jovens com Doença Cardíaca
Congénita: da Avaliação à Intervenção.**

Ana Isabel Gonçalves Ribeiro Borges

LICENCIADA

Ref. 13556
Instituto Superior de Psicologia Aplicada
BIBLIOTECA

Dissertação para a obtenção do grau de mestre em
PSICOTERAPIA E PSICOLOGIA DA SAÚDE

ORIENTADORA CIENTÍFICA
Professora Doutora Luísa Barros

Dezembro de 1999

*Dentro do peito, incansavelmente, bate
por todos nós... Somente alguns o
sentem verdadeiramente, desde que
nascem...*

TÍTULO

SIGNIFICAÇÕES SOBRE DOENÇA E CONFRONTO EM JOVENS COM DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA: DA AVALIAÇÃO À INTERVENÇÃO

Nome: ANA ISABEL GONÇALVES RIBEIRO BORGES

Mestrado em: PSICOTERAPIA E PSICOLOGIA DA SAÚDE

Orientadora: Professora Doutora LUISA BARROS

RESUMO

A doença crónica tem sido considerada como uma condição *stressante* que pode ser especialmente difícil e problemática na fase da adolescência. A maioria dos estudos descreve um conjunto de consequências da doença crónica para o desenvolvimento e adaptação da criança e do adolescente, como a aceitação do seu corpo e aspecto físico modificado (cicatrizes), o desenvolvimento físico deficiente ou tardio em certas cardiopatias congénitas mais graves, a impossibilidade de praticar modalidades de alta competição ou estilos de vida sedentários, e a superproteção parental. Para além disso, esta população parece apresentar também um risco acrescido para problemas emocionais e comportamentais, dificuldades sociais e académicas consequentes de um maior absentismo escolar (devido à necessidade de tratamentos e de hospitalizações), limitações quanto à contraceção e gravidez, alterações na relação com os professores (particularmente na disciplina de Educação Física) e limitações profissionais.

Na medida em que é impossível uma cura definitiva da doença cardíaca congénita, a intervenção com esta população passa obrigatoriamente pela aprendizagem de competências de controlo da doença e dos sintomas, adesão ao tratamento e prevenção de infecções cardíacas futuras. Os adolescentes estão numa fase da vida em que, progressivamente, começam a ser os principais responsáveis pela administração do tratamento, pela monitorização dos seus sintomas e pela adaptação à doença. Consequentemente, tem sido aconselhado a disponibilização de programas de intervenção com ênfase na aprendizagem de estratégias de confronto de modo a facilitar uma maior responsabilização e autonomia do jovem.

O presente estudo incidiu sobre um grupo de adolescentes, dos treze aos dezanove anos de idade, com cardiopatia congénita e teve dois objectivos principais. O primeiro, visou a análise e caracterização das significações sobre a cardiopatia congénita, segundo o modelo de crenças de saúde de Leventhal, Nerenz e Steele (1984), e o modelo desenvolvimentista. O segundo objectivo foi o de estudar a aplicabilidade e a eficácia de um programa de intervenção especialmente elaborado para esta população.

Este programa orientou-se pelas seguintes opções metodológicas: facilitação do auto-conhecimento e da actividade metacognitiva; facilitação e incentivo à descentração através da partilha com o grupo; o desenvolvimento de competências de resolução de problemas; definição do sujeito como criador e transformador do papel de doente; papel do psicólogo como facilitador do auto-conhecimento, da descentração e da autonomia dos jovens; e selecção de um conjunto de áreas temáticas, à volta das quais se organizaram as sessões grupais, por forma a incentivar a generalização das competências ensaiadas nas sessões, a outras áreas temáticas futuras relevantes para os jovens.

A avaliação da eficácia do programa incidiu em medidas de ansiedade, auto-avaliação da intenção de mudança e da auto-eficácia para essa mudança, e na avaliação da modificação das significações sobre as consequências da doença.

Palavras-Chave: adolescentes, doença cardíaca congénita, significações sobre doença, confronto, doença crónica.

HEALTH BELIEFS AND COPING IN ADOLESCENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE: ASSESSEMENT AND INTERVENTION

ABSTRACT

Chronic disease has been considered as a stressful condition, which can be specially difficult and hard in adolescence. Many studies describe a set of consequences in children and adolescents' development and adaptation, such as the altered body and physical appearance (scars), deficient or delayed physical development in severe congenital heart diseases, impossibility of engaging in high competition sports and parental overprotection. These adolescents also exhibit a higher risk for emotional and behavioral problems, social and academic difficulties due to a higher school absenteeism (for treatments and hospitalizations), contraceptive limitations, an increasing attention and care in pregnancy, modifications in the relations with some teachers and some professional limitations.

There isn't a definitive cure to congenital heart disease. Intervention must, then, focus on adolescents learning coping strategies to control the disease and symptoms, adhering behaviors, and preventing future cardiac infections. Adolescents are now more responsible for their treatment administration, for symptom control and for disease adaptation. It has been proposed several intervention programs, which allow the learning of these coping strategies, and the promotion of a more responsible and autonomous attitude from the adolescent.

The present study investigated a group of adolescents, between thirteen and nineteen years old, and had two main goals. The first goal was to analyze and characterize beliefs associated with the congenital heart disease, according to Leventhal, Nerenz and Steele's health model (1984), and according to the developmental model. The second goal was to study an intervention program designated specially for these adolescents with congenital heart disease.

This intervention program had the following metamethodological options: promotion of a better self knowledge and metacognitive activity, promotion of the descentration ability through the sharing of information, promotion and development of coping strategies, identification of the person as the main creator and transformer

of the sick role, with the construction of a more flexible and active role. The therapist promoted this self-knowledge, the descentration ability and more autonomy in the adolescent to resolve his own problems. The group sessions were designed to work some subjects, which allow and promote the coping strategies generalization to other future problematic areas in the adolescent's life.

The evaluation of this intervention program was based on anxiety measures, self-reports of the behavior modification intention and self-efficacy, and in the disease consequences beliefs modification.

Key-Words: adolescents, congenital heart disease, health beliefs, coping, chronic disease.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, quero agradecer à minha orientadora, a Professora Doutora Luisa Barros, que me acompanhou durante todo este processo. Agradeço a sua dedicação, empenho, disponibilidade e interesse por um projecto tão pessoal. A sua presença constante, o seu encorajamento e esclarecimentos foram preciosos para a concretização deste trabalho.

Ao Hospital de Santa Cruz, particularmente à Dra. Isabel Menezes, expresso aqui o meu agradecimento pela disponibilidade e colaboração, que se revelou essencial para a fase inicial deste projecto. A sua intervenção foi muito importante para o acesso à informação sobre os sujeitos, e para a compreensão e esclarecimentos sobre as cardiopatias congénitas. Ao Professor Doutor Maymone Martins agradeço os esclarecimentos teóricos fornecidos nas aulas, que me despertaram o interesse para esta temática. Ao Sr. Matias agradeço a sua paciência, apoio e disponibilidade em fornecer, por várias vezes, as informações necessárias.

Ao Professor Doutor Luis Joyce-Moniz expresso o meu agradecimento pelos seus preciosos conselhos e formação ao longo deste mestrado. Ao Professor Doutor Fernando Fradique agradeço a sua disponibilidade e ajuda no tratamento estatístico dos resultados, e os seus conselhos que me orientaram na apresentação de alguns dados.

À Associação de Apoio e Protecção à Criança com Doença Cardíaca Congénita, em particular à Maria Maia, agradeço o seu apoio e encorajamento para a realização deste trabalho. Expresso aqui também a minha admiração pelo seu trabalho e esforços no apoio a crianças, adolescentes com cardiopatia congénita e respectivas famílias.

Ao meu grande amigo Pedro Gaspar agradeço a sua disponibilidade, amizade, criatividade e ajuda preciosa para a realização dos instrumentos utilizados neste trabalho. Agradeço ainda a todos os amigos e colegas que, de múltiplas formas, contribuíram para a concretização deste trabalho.

A todos os adolescentes que participaram neste trabalho, assim como às suas famílias que incentivaram esta participação, expresse um particular agradecimento, pois sem eles este trabalho não se realizaria.

Ao Paulo e à Sandra, os "*meus enfermeiros particulares*", e à Salústia e ao Napoleão, agradeço o apoio importante que me proporcionaram em algumas das etapas do meu trabalho.

Gostaria de deixar uma nota de agradecimento muito especial aos meus pais e avó por todo o seu permanente acompanhamento, apoio, carinho, encorajamento e compreensão, particularmente nos momentos em que, estando presente, me mostrei mais ausente.

Por fim, gostaria de agradecer ao Fernando, uma pessoa muito especial na minha vida, que partilhou comigo todas as minhas alegrias e angústias na realização deste trabalho. O seu apoio, compreensão, carinho e, sobretudo, orientação e encorajamento constantes foram cruciais para a concretização de um projecto tão especial.

ÍNDICE GERAL

	Pág.
RESUMO./ABSTRACT	iii/v
AGRADECIMENTOS.	vii
ÍNDICE GERAL.	ix
Capítulo I - AS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS NO ADOLESCENTE.	1
1. INTRODUÇÃO.	2
2. CLASSIFICAÇÃO DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS.	4
2.1. Lesões Obstrutivas.	4
2.1.1. Estenose Aórtica.	4
2.1.2. Coartação da Aorta.	5
2.1.3. Estenose Pulmonar.	5
2.2. Lesões Acianóticas com <i>Shunts</i> Esquerdo-Direito.	6
2.2.1. Comunicação Inter-Auricular.	6
2.2.2. Comunicação Inter-Ventricular.	6
2.2.3. Canal Arterial Persistente.	7
2.2.4. Defeito Septal Auriculo-Ventricular.	7
2.3. Lesões Cianóticas com Aumento do Fluxo Sanguíneo Pulmonar.	8
2.3.1. Transposição das Grandes Artérias.	8
2.3.2. Drenagem Anómala das Veias Pulmonares.	8
2.3.3. Síndrome do Coração Esquerdo Hipoplástico.	9
2.3.4. Ventrículo Único.	9
2.3.5. <i>Truncos Arteriosus</i> .	10
2.4. Lesões Cianóticas com Fluxo Sanguíneo Pulmonar Diminuído.	10
2.4.1. Tetralogia de Fallot.	10
2.4.2. Atresia Pulmonar com Septo Ventricular Intacto.	11
2.4.3. Atresia da Tricúspide.	11
3. SÍNTESE.	13
Capítulo II - A PSICOLOGIA DA SAÚDE E A CARDIOPATIA CONGÊNITA.	14
1. INTRODUÇÃO.	15
2. A DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA COMO DOENÇA CRÓNICA.	17
2.1. Caracterização da Doença Cardíaca Congénita como Doença Crónica.	17

2.2. A Adaptação à Cardiopatia Congénita.	18
2.3. A Doença Cardíaca Congénita como uma Condição <i>Stressante</i> .	20
2.4. O Confronto na Doença Cardíaca Congénita.	21
3. O IMPACTO DA DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA NOS ADOLESCENTES.	28
3.1. Desenvolvimento Físico.	30
3.2. Exercício Físico e Alimentação.	32
3.2.1. Exercício Físico.	32
3.2.2. Alimentação.	33
3.3. Desenvolvimento Cognitivo.	34
3.4. Desenvolvimento Emocional e Comportamental.	36
3.5. Desenvolvimento Social.	38
3.6. Desenvolvimento Sexual.	40
3.7. Desenvolvimento Familiar.	42
3.7.1. Família Actual.	42
3.7.2. Família Futura.	44
3.8. Desenvolvimento Académico.	45
3.9. Desenvolvimento Profissional.	47
3.10. Comportamentos de Risco e Adesão aos Tratamentos.	48
3.10.1. Adesão.	49
4. O IMPACTO DA DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA NA FAMÍLIA.	51
4.1. O Impacto do Diagnóstico da Doença Cardíaca Congénita na Família.	51
4.2. O Impacto na Família de um Adolescente com Doença Cardíaca Congénita.	56
5. INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS EM ADOLESCENTES COM CARDIOPATIA CONGÉNITA.	58
5.1. Intervenções na Doença Crónica.	59
5.1.1. Programas que Visam a Transmissão de Informação.	61
5.1.2. Programas que Promovem a Aprendizagem do Confronto com os Sintomas da Doença e da Capacidade para Lidar com o Tratamento.	63
5.1.2.1. Treino de Auto-Controlo.	63
5.1.2.2. Treino de Inoculação de <i>Stress</i> .	65
5.1.3. Intervenções Familiares.	66
5.2. Intervenções Dirigidas à População de Crianças com Cardiopatia Congénita.	67
5.3. Intervenções Recomendadas.	68
5.3.1. Intervenções Centradas no Confronto com os Sintomas e Tratamento da Doença.	68
5.3.2. Treino de Competências Sociais.	69

5.4. Outras Recomendações.	69
5.4.1. Recomendações Focadas nos Objectivos a Atingir.	70
5.4.2. Recomendações Focadas nas Metodologias Utilizadas.	71
6. SÍNTESE.	73
Capítulo III - OBJECTIVOS E OPÇÕES METODOLÓGICAS.	75
1. INTRODUÇÃO.	76
2. CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DE ADOLESCENTES COM CARDIOPATIA CONGÉNITA.	77
2.1. Avaliação e Categorização das Significações Sobre o Processo de Doença.	77
2.1.1. Modelo de Leventhal, Nerenz e Steele (1984).	77
2.1.2. Modelo Desenvolvimentista.	81
2.2. A Cardiopatia Congénita e a Perturbação Emocional.	86
2.3. A Cardiopatia Congénita e a Vinculação.	87
3. OPÇÕES METAMETODOLÓGICAS NA DEFINIÇÃO DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO.	89
3.1. Facilitação do Auto-Conhecimento e da Actividade Metacognitiva.	89
3.2. Facilitação e Incentivo à Descentração Através da Partilha com o Grupo.	90
3.3. Promoção do Desenvolvimento de Competências de Resolução de Problemas.	91
3.4. Definição do Sujeito como Criador e Transformador de um Papel de Doente mais Activo e Flexível.	92
3.5. Papel do Terapeuta.	92
3.6. Organização das Sessões em Temas.	93
4. OBJECTIVOS DE ESTUDO.	95
4.1. Conhecimento da População de Adolescentes com Cardiopatia Congénita.	95
4.2. Estudo de um Programa de Intervenção com Adolescentes com Cardiopatia Congénita.	96
Capítulo IV - POPULAÇÃO, INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO E METODOLOGIA.	100
1. POPULAÇÃO.	101
1.1. Critérios de Selecção do Grupo Estudado.	101
1.2. Procedimentos de Selecção.	102

1.3. Características do Grupo de Avaliação e de Intervenção.	103
2. PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO.	105
2.1. Grupo de Avaliação.	105
2.2. Grupo de Intervenção.	105
2.3. Instrumentos e Medidas de Avaliação.	106
2.3.1. Instrumentos de Avaliação Clínica.	106
3. PROCEDIMENTOS DE INTERVENÇÃO.	110
3.1. Sessões de Intervenção.	110
3.2. Sessão de <i>Follow-Up</i> .	116
4. PROCEDIMENTOS DE INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS.	119
Capítulo V - RESULTADOS.	121
1. INTRODUÇÃO	122
2. RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS SIGNIFICAÇÕES SOBRE A DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA.	123
2.1. Resultados Obtidos na Fase Pré-Intervenção.	123
2.2. Resultados Obtidos Pós-Intervenção (Sessão de <i>Follow-Up</i>).	144
3. RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DESENVOLVIMENTISTA DAS SIGNIFICAÇÕES SOBRE A DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA.	153
4. RESULTADOS DA AVALIAÇÃO CLÍNICA.	163
4.1. Resultados Obtidos na S.T.A.I. Forma Y (Spielberger, 1983).	163
4.1.1. Resultados da Escala Ansiedade-Traço.	164
4.1.2. Resultados da Escala Ansiedade-Estado.	165
4.2. Resultados do Inventário Sobre a Vinculação na Adolescência (Armsden & Greenberg, 1987b).	167
5. RESULTADOS DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO, REALIZADO COM UM GRUPO DE ADOLESCENTES COM CARDIOPATIA CONGÉNITA.	170
5.1. Avaliação da Intenção de Mudança e de Auto-Eficácia.	170
5.2. Resultados das Sessões Grupais.	176
5.2.1. Exercício Físico.	176
5.2.2. Alimentação.	179

5.2.3. Relação com Pais.	185
5.2.4. Relação com Pares.	192
5.2.5. Perspectivas de Futuro.	196
5.2.6. Quadros Síntese das Estratégias de Confronto Utilizadas pelos Jovens.	206
6. AVALIAÇÃO SUBJECTIVA DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO.	208
6.1. Resultados Obtidos no Questionário de <i>Follow-Up</i> .	208
6.2. Contribuições do Programa de Intervenção, Segundo os Adolescentes com Cardiopatia Congénita.	213
Capítulo VI - CONCLUSÕES FINAIS.	217
1. CONCLUSÕES.	218
2. SÍNTESE PESSOAL.	225
BIBLIOGRAFIA.	227
ÍNDICE DE QUADROS.	246
ÍNDICE DE GRÁFICOS.	251
ANEXOS.	254

CAPÍTULO I

AS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS NO ADOLESCENTE.

1. INTRODUÇÃO.

Por vezes, uma criança nasce com o seu coração e/ou grandes vasos malformados. Estes defeitos são denominados de anomalias cardíacas congénitas ou cardiopatias congénitas.

Uma das questões que mais preocupa e intriga os pais de um recém-nascido com um defeito cardíaco congénito diz respeito à causa da malformação. Infelizmente, os médicos possuem uma grande dificuldade em esclarecer esta dúvida, uma vez que 90% dos casos de cardiopatias congénitas possui uma hereditariedade multifactorial. Por possuírem na sua maioria uma etiologia por esclarecer, existem sérios obstáculos à sua prevenção.

Apenas em 10% dos casos é possível identificar factores etiológicos de ordem genética ou ambiental para estas malformações (Rees, Solinger & Elbl, 1987).

Nos *factores de ordem genética* podem salientar-se certas alterações cromossómicas, como a Trissomia 13, Trissomia 18, Trissomia 21 e o Síndrome de Turner.

Podem apontar-se também alguns *factores ambientais* como certas infecções uterinas provocadas pelo vírus da rubéola durante o primeiro trimestre de gravidez, certas drogas como a Thalidomida, o álcool, o lítio e a hidantoína (Rees, Solinger & Elbl, 1987).

Como iremos ver, se a diferença em termos de desenvolvimento e de funcionalidade poderá passar despercebida na fase da infância, ela torna-se particularmente evidente e desconfortável na fase da adolescência.

A doença cardíaca congénita possui um risco de transmissão muito baixo devido à sua causalidade multifactorial. Este pode ser inferior a 1% quando os pais da criança não possuem uma cardiopatia congénita e eleva-se para 2%-4% quando um destes apresenta a doença. No caso dos pais terem um filho com cardiopatia congénita, o risco de transmissão para outro filho também é reduzido: 1.5%-3%. Este só atinge o máximo - 10% de probabilidade de transmissão para os filhos, quando existem já dois filhos com doença cardíaca congénita.

Embora a transmissão não coloque grandes preocupações aos técnicos de saúde que lidam com esta população, o mesmo não se passa com a evolução da doença. Actualmente, existem meios bastante eficazes para reduzir a mortalidade na doença cardíaca congénita.

O tratamento para esta doença assenta fundamentalmente na intervenção cirúrgica curativa ou paliativa. Na maioria dos casos, não só permite a sobrevivência da criança, como permite que o seu desenvolvimento possa ocorrer o mais próximo possível dos padrões normais para a sua idade. Contudo, em alguns casos, a cardiologia pediátrica ainda não possui as técnicas necessárias para garantir a sobrevivência da criança. Nestes casos, a criança geralmente morre com poucos meses de idade.

2. CLASSIFICAÇÃO DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS.

As cardiopatias congênitas podem ser classificadas como lesões obstrutivas, acianóticas com *shunts* esquerdo-direito, cianóticas com aumento do fluxo sanguíneo pulmonar e cianóticas com fluxo sanguíneo pulmonar diminuído.

2.1. Lesões Obstrutivas.

Neste tipo de defeitos cardíacos existe uma retenção do sangue nas câmaras cardíacas devida à existência de algumas malformações que colocam obstáculos à sua saída para a circulação pulmonar ou sistêmica.

2.1.1. Estenose Aórtica.

A estenose da válvula aórtica ocorre quando os folhetos desta válvula se fundem nas extremidades, provocando, assim, uma obstrução à passagem do sangue do ventrículo esquerdo para a aorta.

A severidade desta situação clínica é variável e até obstruções significativas podem não originar sintomas. Se a criança apresenta sintomas, estes estão geralmente relacionados com fadiga, dispneia de esforço (sensação de falta de ar ao exercer esforços), sopro sistólico, pulsos periféricos fracos e incapacidade de exercer exercício físico.

Se a estenose aórtica atingir um ponto crítico podem surgir sintomas como dor anginosa, tonturas e síncope com esforço. Neste último caso, a criança deve ser submetida a uma cirurgia. Infelizmente, na grande maioria dos casos, necessitarão mais tarde de uma nova operação de substituição da válvula aórtica, em consequência do desenvolvimento de uma nova situação de estenose ou de um desenvolvimento aórtico insuficiente.

Estes doentes necessitam de fazer uma profilaxia antibiótica para o resto das suas vidas. Se lhes for colocada uma prótese mecânica, terão também de fazer uma medicação anti-coagulante.

2.1.2 Coartação da Aorta.

Na coartação da aorta existe um estreitamento junto ao istmo aórtico. Trata-se de uma cardiopatia que afecta sobretudo as crianças do sexo masculino numa proporção de 2:1.

A manifestação dos sintomas está relacionada com a gravidade da obstrução. No caso de uma obstrução severa, a criança pode apresentar sintomas como falta de ar, dificuldades na alimentação e, por vezes, uma deterioração rápida da sua saúde.

No caso de uma obstrução moderada, a criança pode apresentar fadiga, diminuição da tolerância aos exercícios físicos, epistaxe (sangramento nasal) devido à hipertensão, cefaleias, tonturas, e pulso fraco nas extremidades inferiores, o que pode promover um atraso no crescimento dos membros inferiores e uma hipertensão arterial.

A grande maioria das crianças são assintomáticas mas, mesmo assim, devem ser sujeitas a uma intervenção cirúrgica com o objectivo de aliviar a obstrução.

É necessário fazer um *follow-up* a longo prazo destas crianças para se avaliar a pressão sanguínea e a recorrência da estenose, sobretudo se a cirurgia correctiva tiver sido realizada nos primeiros três meses de vida.

Estas crianças necessitam de fazer uma profilaxia antibiótica durante toda a sua vida.

2.1.3. Estenose Pulmonar.

Na estenose pulmonar os folhetos da válvula pulmonar estão espessados, fundidos e apresentam uma abertura restrita.

Se a válvula estiver muito apertada e houver comunicação inter-auricular, a criança pode apresentar uma cor arroxeadada na pele, unhas e lábios (cianose). Este sinal deve-se a uma falta de oxigenação do sangue provocada pela quantidade reduzida de sangue que atinge os pulmões. A criança pode também apresentar uma leve fadiga, dispneia com esforço, insuficiência cardíaca congestiva e um sopro de ejeção.

As crianças com estenose pulmonar ligeira ou moderada são geralmente assintomáticas por longos períodos de tempo.

Tal como nas outras cardiopatias congénitas, também aqui as crianças necessitam de fazer uma profilaxia antibiótica durante toda a sua vida.

2.2. Lesões Acianóticas com *Shunts* Esquerdo-Direito.

Neste tipo de malformações existe um defeito no septo auricular ou ventricular e uma diferença na pressão entre os dois lados do coração que origina um desvio do sangue oxigenado do lado esquerdo do coração para o lado direito deste.

2.2.1. Comunicação Inter-Auricular.

Neste defeito cardíaco existe uma abertura no septo auricular que permite que o sangue passe da aurícula esquerda para a direita. O sangue volta aos pulmões em vez de seguir pela circulação sistêmica.

Os doentes pediátricos com este defeito cardíaco são geralmente assintomáticos. Quando apresentam sintomas, estes costumam estar associados a uma fadiga fácil. Só em raras ocasiões é que este defeito produz uma insuficiência cardíaca congestiva.

Se o defeito não é encerrado durante a infância, ele poderá, eventualmente, originar insuficiência cardíaca direita, visto que este tipo de defeito tende a aumentar de tamanho com o passar do tempo.

2.2.2. Comunicação Inter-Ventricular.

Trata-se do defeito mais comum. Nesta malformação está presente uma abertura no septo ventricular que permite que o sangue oxigenado passe do ventrículo esquerdo para o direito, sendo depois novamente reconduzido para os pulmões. A quantidade de sangue oxigenado desviado vai depender do tamanho da abertura, que pode variar desde um pequeno orifício até à ausência total de septo.

Uma característica comum das crianças que apresentam comunicação interventricular grande é a incapacidade para se desenvolverem como as outras crianças. Apresentam dificuldade em se alimentar, dispneia, ganho ponderal muito reduzido e infecções respiratórias, ou seja, apresentam sinais de insuficiência cardíaca congestiva, fadiga e incapacidade de fazerem exercício.

Com defeitos septais ventriculares pequenos ou moderados apresentam apenas um sopro sistólico e são assintomáticos. Todos os defeitos septais ventriculares tendem a diminuir de tamanho com o decorrer do tempo, existindo a possibilidade dos defeitos pequenos poderem fechar-se espontaneamente.

Necessitam de fazer uma profilaxia antibiótica, mesmo quando o encerramento do defeito ocorre espontaneamente.

2.2.3. Canal Arterial Persistente.

Neste defeito, o canal arterial liga a artéria pulmonar principal à aorta.

Em condições normais, este canal, presente durante a vida intra-uterina, fecha-se logo após o nascimento da criança. Tal não acontece nas crianças que apresentam este defeito cardíaco. Deste modo, o sangue passa da aorta para a artéria pulmonar, aumentando, conseqüentemente, o fluxo sanguíneo para os pulmões.

As manifestações clínicas e a evolução nestes casos depende da intensidade do *shunt* e da hipertensão pulmonar. As crianças que apresentem um *shunt* pequeno ou moderado e que não apresentem outros defeitos associados possuem um índice de crescimento normal e em casos raros desenvolvem hipertensão pulmonar ou insuficiência cardíaca.

No caso do *shunt* ser grande, a criança vai apresentar sinais de insuficiência cardíaca congestiva, o pulso periférico irregular, crescimento e desenvolvimento físico deficientes, episódios de pneumonia e fadiga.

2.2.4. Defeito Septal Auriculo-Ventricular.

Neste defeito cardíaco existe uma válvula anormal entre as duas aurículas e os dois ventrículos, e uma abertura anormal entre as duas aurículas que pode variar desde um pequeno orifício a uma grande abertura que engloba não só as aurículas, mas também os ventrículos. Neste caso, existe apenas uma única válvula entre as aurículas e os ventrículos.

O orifício existente entre as câmaras cardíacas permite que uma quantidade excessiva de sangue passe do lado esquerdo para o direito do coração. Este é um dos defeitos cardíacos mais comuns em crianças que nascem com Trissomia 21.

As crianças com defeitos pequenos a moderados podem ser assintomáticas. Nos casos graves exibem sinais e sintomas de insuficiência cardíaca, atraso no desenvolvimento e crescimento físico e dificuldades na alimentação.

Este defeito cardíaco congênito implica uma cirurgia correctiva nos primeiros meses de vida por forma a evitar doença vascular pulmonar. Após a cirurgia a maioria das crianças consegue ter uma boa qualidade de vida.

Trata-se de crianças que necessitam de uma vigilância médica constante e que têm de fazer uma profilaxia antibiótica durante toda a vida.

2.3. Lesões Cianóticas com Aumento do Fluxo Sanguíneo Pulmonar.

Nesta malformação os tecidos do organismo não conseguem receber uma quantidade adequada de sangue oxigenado devido a alterações dos grandes vasos ou a alterações ao retorno venoso pulmonar.

2.3.1. Transposição das Grandes Artérias.

Nesta perturbação cardíaca congénita, a aorta encontra-se ligada ao ventrículo direito e a artéria pulmonar encontra-se ligada ao ventrículo esquerdo, produzindo assim duas circulações independentes e incomunicáveis. O sangue oxigenado é enviado para os pulmões e o sangue não oxigenado é enviado para o corpo. Por vezes, a transposição das grandes artérias é acompanhada por outras lesões associadas, como a comunicação inter-ventricular, estenose pulmonar, canal arterial persistente ou a coartação da aorta.

A principal manifestação clínica é a cianose com hipóxia, com ou sem uma insuficiência cardíaca congestiva. Como em todos os defeitos cardíacos congénitos cianóticos, o grau de hipóxia vai depender do volume do fluxo pulmonar e da adequação da mistura entre os circuitos sistémico e pulmonar.

A criança apresenta um quadro clínico muito instável, pode ou não apresentar um sopro sistólico e pode deteriorar-se muito rapidamente. Em certos casos, verifica-se também um atraso no crescimento e desenvolvimento após o período neonatal.

Necessitam de fazer uma profilaxia antibiótica durante toda a sua vida.

2.3.2. Drenagem Anómala das Veias Pulmonares.

Nesta malformação, as veias pulmonares drenam para a aurícula direita e não para a aurícula esquerda.

A gravidade desta situação relaciona-se com o número de veias pulmonares que vão à aurícula direita. Se existe uma obstrução na ligação, a criança vai apresentar cianose e dispneia precoce, devido à dificuldade do sangue circular dos pulmões para o coração. Constitui assim uma urgência cardíaca.

Se não existe nenhuma obstrução à passagem do sangue, as manifestações clínicas presentes são menos graves.

Quando as manifestações clínicas começam a surgir, a criança deve ser sujeita a cirurgia correctiva com o objectivo de se redireccionar o fluxo sanguíneo para a aurícula esquerda.

A criança necessita de fazer uma profilaxia antibiótica durante toda a vida.

2.3.3. Síndrome do Coração Esquerdo Hipoplástico.

Nesta anomalia cardíaca, o ventrículo esquerdo é muito pequeno e as válvulas aórtica e mitral estão parcialmente obstruídas ou totalmente bloqueadas.

Esta condição é particularmente problemática nos primeiros dias de vida de uma criança com o encerramento do ductus. A cirurgia existente para este defeito cardíaco tem pouco êxito, pelo que as crianças tendem a morrer muito novas. Em alguns casos tenta-se fazer um transplante cardíaco mas, infelizmente, existem poucos doadores para estas idades.

2.3.4. Ventrículo Único.

Nesta cardiopatia as duas aurículas bombeiam o sangue para um único ventrículo de dimensões aumentadas. O outro ventrículo está pouco desenvolvido ou ausente. As duas artérias (aorta e artéria pulmonar) saem de ambos os ventrículos ou de um só ventrículo e são frequentes as malformações associadas.

Se não existir mais nenhuma malformação associada, as manifestações clínicas são a insuficiência cardíaca com atraso no desenvolvimento físico e no crescimento. Se existir uma obstrução do fluxo sanguíneo para os pulmões, as crianças apresentarão cianose.

Muitas crianças melhoram significativamente através de cirurgias paliativas relativamente simples, embora não exista cirurgia correctiva total. Também aqui as crianças necessitam de fazer uma profilaxia antibiótica durante toda a vida.

2.3.5. *Truncus Arteriosus.*

Neste existe uma única artéria a emergir dos dois ventrículos. O sangue de ambos os ventrículos é ejectado directamente para o mesmo tronco, onde ocorre a mistura do sangue. Esta mistura é, então, distribuída pelos circuitos sistémico e pulmonar. Existe ainda uma grande comunicação inter-ventricular.

As crianças podem apresentar uma cianose marcada no primeiro ano de vida. Podem também exibir sinais de hipóxia, um estalido na ejeção sistólica, fadiga fácil, insuficiência cardíaca congestiva, dificuldades na respiração, atraso no desenvolvimento e crescimento e susceptibilidade em contraírem infecções respiratórias baixas.

Tem-se verificado que 90% das crianças que apresentam esta lesão não sobrevivem para além do primeiro ano de vida se não forem operadas. O facto da maior complicação destas crianças ser a doença vascular pulmonar obstrutiva faz também com que seja recomendada uma correcção total inicial e não apenas cirurgia paliativa. Necessitam sempre de ser novamente operadas mais tarde, para substituição do conduto entre o ventrículo direito e a artéria pulmonar.

2.4. Lesões Cianóticas com Fluxo Sanguíneo Pulmonar Diminuído.

Neste tipo de defeitos cardíacos existe uma redução da quantidade de sangue na artéria pulmonar. O sangue é enviado para a circulação sistémica sem ter passado primeiro pela circulação pulmonar, ou seja, o sangue que circula no corpo não está oxigenado.

2.4.1. *Tetralogia de Fallot.*

A tetralogia de Fallot é um dos defeitos cardíacos cianóticos congénitos mais comum. Quando diagnosticada nos primeiros tempos, significa que a estenose pulmonar é grave.

Na tetralogia de Fallot existe uma abertura entre os dois ventrículos e uma obstrução do sangue do ventrículo direito para a artéria pulmonar. Como trabalha com uma pressão elevada, o ventrículo direito bombeia o sangue directamente para a aorta, através do orifício existente.

A principal dificuldade fisiológica causada por esta perturbação cardíaca é o desvio de quantidades significativas de sangue da circulação pulmonar para a circulação sistémica. A tetralogia de Fallot é, assim, uma das principais causas de cianose nos lactentes. Para além disso, podem apresentar dispneia de esforço e fadiga. A hipóxia grave pode originar um certo atraso no crescimento e desenvolvimento da capacidade motora da criança.

Uma criança que tenha aprendido a andar pode colocar-se na posição de cócoras após ter realizado um esforço. A colocação nesta posição confere-lhe um certo conforto, pois aumenta o débito pulmonar.

Os recém-nascidos que apresentam hipóxia grave e acidose podem morrer durante o período neonatal se não for realizada uma intervenção cirúrgica correctiva ou paliativa. Os resultados a longo prazo têm-se revelado muito bons. É necessário fazer uma profilaxia antibiótica durante toda a vida.

2.4.2. Atresia Pulmonar com Septo Ventricular Intacto.

Neste defeito cardíaco a válvula pulmonar não se desenvolve. Consequentemente, não existe comunicação entre o ventrículo direito e a artéria pulmonar principal. A circulação do sangue para os pulmões está dependente da persistência do canal arterial ou dos vasos colaterais.

A maior parte das crianças com esta malformação apresenta sinais clínicos óbvios de cianose logo após o nascimento. Outras manifestações clínicas podem ser um sopro, dispneia, hipóxia e insuficiência cardíaca direita.

Se a criança não for sujeita a uma intervenção cirúrgica, leva à morte nas duas primeiras semanas de vida. Quando intervencionadas, ficam com uma qualidade de vida razoável. Contudo, necessitam de acompanhamento médico e de fazer uma profilaxia antibiótica durante toda a vida. Poderão também necessitar de intervenções cirúrgicas posteriores.

2.4.3. Atresia da Tricúspide.

Nesta malformação existe uma atresia total da válvula tricúspide. Consequentemente, não existe uma comunicação directa entre a aurícula direita e o ventrículo direito. O fluxo sanguíneo sistémico passa da aurícula direita para a aurícula

esquerda através de uma comunicação auricular. Apenas uma pequena quantidade de sangue consegue passar do ventrículo esquerdo para o direito por uma comunicação inter-ventricular, sendo depois ejetado para os pulmões.

Das manifestações clínicas a cianose é dos sintomas mais frequentes, com excepção dos casos em que o fluxo sanguíneo pulmonar é volumoso. As crianças podem apresentar também hipóxia, sopros, insuficiência cardíaca congestiva, dispneia, taquipneia, atraso no crescimento e desenvolvimento e dificuldades na alimentação.

Necessitam de tomar medicamentos durante bastante tempo e de fazer uma profilaxia antibiótica durante toda a vida. Cansam-se mais facilmente com o exercício físico mas podem jogar jogos na escola e desfrutar de actividades normais, tal como as crianças saudáveis.

3. SÍNTESE.

Em síntese, podemos referir que as cardiopatias congénitas constituem muitas vezes uma situação grave que necessita de uma rápida e eficaz intervenção por forma a prevenir-se a deterioração e, por vezes, a morte.

As manifestações clínicas e o processo terapêutico variam de acordo com o defeito cardíaco e a severidade da situação. A situação é tanto mais grave quanto mais precoces são os sintomas.

O tratamento pode ser efectuado através de cirurgia e/ou cateterismo. Na maior parte dos casos, a cirurgia é ainda o procedimento mais utilizado, obtendo-se bons resultados na maioria das vezes.

De um modo geral, as crianças são operadas no período pré-escolar, por forma a não originar dificuldades académicas e porque estas doenças requerem uma operação precoce, mas é possível esperar até essa idade para o organismo ter maior capacidade de recuperação. Algumas crianças necessitam de ser operadas logo à nascença, ou nos primeiros meses de vida. Porém, algumas crianças não podem ser operadas nesse período, sendo a intervenção realizada durante a adolescência. Para além disso, por vezes, necessitam de ser operadas mais do que uma vez.

A recuperação nem sempre é total, pelo que um grupo relativamente importante de jovens cardíacos continua a apresentar algumas manifestações clínicas da doença. Contudo, na sua maioria ficam assintomáticos e podem viver uma vida normal. Apenas em alguns casos raros, mas graves, a expectativa de vida é pequena e as soluções terapêuticas pouco satisfatórias.

Devido aos grandes avanços médicos e cirúrgicos, a doença cardíaca congénita tornou-se hoje numa das mais recentes forma de doença crónica. Como toda a doença crónica, implica algumas limitações por parte do adolescente. Alguns destes jovens necessitam de fazer visitas regulares ao seu médico, mas todos eles necessitam de fazer uma profilaxia antibiótica para a endocardite. Podem e devem praticar desportos leves e moderados. Contudo, estão desaconselhados a praticarem desportos de alta competição devido à doença de base.

Constituem um novo grupo de doentes com necessidades próprias, nem sempre orientadas da melhor forma, pois ainda não conseguiram um espaço próprio entre a pediatria e a medicina de adultos.

CAPÍTULO II

A PSICOLOGIA DA SAÚDE E A CARDIOPATIA CONGÊNITA.

1. INTRODUÇÃO.

A vivência de uma doença crónica como a cardiopatia congénita tem implicações em todas as dimensões da vivência e do desenvolvimento do doente. Assim, a cardiopatia congénita, tal como qualquer doença crónica, implica determinadas consequências que podemos organizar nas dimensões física, comportamental, cognitiva e emocional.

A criança pode exibir sintomas físicos da doença, como um retardamento no seu crescimento, pubescência tardia e incapacidade física. As limitações físicas podem ter repercussões na auto-estima da criança e podem levar a um isolamento social (Utens et al., 1994).

Os problemas no seu desenvolvimento emocional podem advir de certas atitudes parentais, tais como a superproteção ou a ansiedade materna.

Parecem existir também alguns dados que apontam para um certo atraso no desenvolvimento cognitivo nas crianças com cardiopatia congénita (Brosseau, Millord & Herren, 1979; Hesz e Clark, 1988; Myers-Vando, Steward, Folkins & Hines, 1979). Contudo, nenhum estudo parece demonstrar uma relação consistente entre doença cardíaca congénita e o funcionamento intelectual das crianças por ela afectadas (Utens et al., 1994).

O nosso conhecimento sobre as consequências psicológicas da cardiopatia congénita é ainda muito limitado. Os poucos estudos existentes dedicam-se sobretudo ao estudo de crianças com cardiopatia congénita, havendo muito poucos que se tenham dedicado ao estudo destes adolescentes. Para além disso, os seus resultados não são unânimes, apresentando algumas contradições importantes.

Se alguns revelam que, de facto, a doença cardíaca congénita produz efeitos negativos no desenvolvimento das crianças (por exemplo, sintomas neuróticos, *stress* psicológico, apreensão, timidez, problemas de atenção) (Baer, Freedman & Garson, 1984; Brandhagen, Feldt & Williams, 1991; Garson, Williams, & Reckless, 1974; O'Dougherty et al., 1988; Otterstad, Tjore & Sundby, 1986), outros apontam para uma boa adaptação destas (por exemplo, bom funcionamento social e emocional, bons rendimentos académicos) (Baer, Freedman & Garson, 1984; Brandhagen, Feldt & Williams, 1991; Utens et al., 1994; Wright, Jarvis, Wannamaker & Cook, 1985).

A manifestação das dificuldades varia necessariamente com a idade e o desenvolvimento. À medida que vão crescendo, a interacção que estas crianças vão

estabelecendo com o meio ambiente vai-se alterando. O meio vai-lhes colocando desafios e exigências novas e cada vez mais complexas. Da mesma forma, a sua capacidade para lidar com as situações problemáticas vai-se tornando cada vez mais elaborada e eficaz.

Por essa razão, certas condições ou limitações da doença cardíaca congênita são bem toleradas ou ignoradas durante a infância mas adquirem um outro peso na fase da adolescência. A conquista de uma maior autonomia, a importância atribuída aos pares, a decisão quanto ao futuro profissional e o surgimento de ligações amorosas podem colocar ao jovem certos problemas que não se faziam sentir até aí.

Paralelamente, as relações familiares destas crianças e adolescentes também se vão alterando. A superproteção e vigilância parental são, na fase da adolescência, sentidas como uma invasão do seu espaço. Os pais deixam de ser os modelos a seguir, para passarem a ser os pares. Tais factores muitas vezes não são compreendidos pelos pais, pelo que, conseqüentemente, surgem conflitos na relação pais-adolescente.

2. A DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA COMO DOENÇA CRÓNICA.

2.1. Caracterização da Doença Cardíaca Congénita como Doença Crónica.

Ao se permitir o prolongamento da esperança de vida em crianças que outrora morreriam passado pouco tempo após o nascimento, houve necessidade de se alterar o estatuto da doença cardíaca congénita. Os avanços na cardiologia pediátrica permitiram assim que ela deixasse de ser classificada como doença terminal, para passar a ser concebida como mais uma doença crónica.

Ainda não foi possível encontrar-se uma definição de doença crónica que tenha o consenso de todos os técnicos de saúde. Este problema surge em consequência do facto das várias doenças classificadas como crónicas apresentarem variadas etiologias, evoluções e consequências (Maes, Leventhal & Ridder, 1996). Contudo, de uma forma geral, pode-se definir doença crónica como uma doença prolongada e irreversível. Tais características estão presentes na doença cardíaca congénita. Apesar de todos os avanços médicos recentes nesta área, ainda não se conseguiu encontrar uma cura definitiva para a cardiopatia congénita, pelo que continua a ser considerada pelos especialistas como uma doença crónica. Segundo Johnson (1985), a doença crónica implica, entre outras características, acompanhamentos médicos contínuos com avaliações do estado evolutivo, medicação e limitações específicas. Por apresentar estas características e por também impor ao indivíduo e à sua família exigências adaptativas por um período prolongado de tempo ou por toda a vida, a cardiopatia congénita pode ser classificada como uma doença crónica.

As principais razões para essa classificação relacionam-se com o facto de todos os doentes cardíacos congénitos apresentarem sequelas da doença ou tratamento e necessitarem de tomar algumas precauções durante toda a vida (por exemplo, prevenção da endocardite, evitar esforços físicos excessivos). No entanto, a cardiopatia congénita apresenta algumas características bastante específicas que a diferenciam de outras doenças crónicas como a diabetes ou a artrite reumatóide.

A doença cardíaca congénita, como qualquer doença crónica apresenta mudanças ao longo do tempo, existindo episódios onde coloca maiores dificuldades à criança e adolescente, e outros onde é mais facilmente tolerada, permitindo uma melhor adaptação.

2.2. A Adaptação à Cardiopatia Congénita.

A adaptação à cardiopatia congénita depende de vários factores, entre os quais o suporte social e familiar, e as características individuais. A aceitação da cronicidade da doença também parece desempenhar um papel muito importante na adaptação a esta (Maes, Leventhal & Ridder, 1996).

Existem algumas condições inerentes à doença crónica que poderão ter o seu papel no processo de adaptação. Assim, as doenças crónicas que exijam um maior número de tratamentos invasivos ou perturbadores das actividades diárias, ou socialmente adequadas, as que exijam hospitalizações frequentes ou tratamentos especializados realizados em casa, são os que parecem colocar maiores dificuldades na adaptação (Barros, 1999). Perturbam não só a autonomia da criança e jovem, como a relação pais-filhos.

As cardiopatias congénitas pequenas ou moderadas não apresentam muitos destes factores negativos. Por essa razão, os jovens portadores desta doença parecem apresentar níveis de adaptação bastante razoáveis para a sua idade. As suas preocupações, tal como em outras doenças crónicas, parecem centrar-se sobretudo em processos típicos da fase da adolescência e não na doença em si (Bouras & Delain, 1987). Embora seja do conhecimento geral que a adolescência é uma fase particularmente difícil na adaptação à doença crónica, a doença cardíaca não deve ser encarada como a totalidade do jovem. Ela é apenas uma das muitas características que possui e que interagem entre si, e que o caracterizam e definem como um indivíduo único. Por essa razão, o processo de adaptação das crianças e jovens à doença cardíaca congénita tem de ser visto numa perspectiva desenvolvimentista.

A doença cardíaca congénita pode interferir com as tentativas das crianças e jovens para tentarem satisfazer as exigências inerentes ao seu desenvolvimento. Isto poderá conseqüentemente originar um desequilíbrio no desenvolvimento de muitas das tarefas típicas desta fase. As incapacidades sentidas em consequência da doença crónica podem atrasar, adiar, ou interromper o processo normativo de uma forma temporária ou permanente (Harper, 1991). Tal facto torna-se particularmente importante, uma vez que o seu estágio de desenvolvimento é determinante para a compreensão da doença, dos tratamentos e, conseqüentemente, da adesão da criança a estes.

A criança e jovem com cardiopatia congénita, como qualquer outra criança ou adolescente, vive um processo de adaptação e desenvolvimento multideterminado.

Apenas em alguns períodos deste processo a cardiopatia poderá adquirir uma maior centralidade. Noutros, ela passará para um plano mais secundário.

Nos últimos anos têm sido realizados alguns estudos que pretendem caracterizar o funcionamento psicológico de crianças e adolescentes com doença crónica (MacLean, Perrin, Gortmaker & Pierre, 1992). Partem da premissa de que estes são uma população em risco em termos de problemas sociais e de saúde mental (Pless, Power & Peckham, 1993). Embora muitos destes se tenham dedicado a temas como a diabetes, asma ou artrite reumatóide, muito poucos abordam a doença cardíaca congénita. Os poucos existentes concentram-se sobretudo no estudo de crianças com cardiopatia congénita, sendo raros os que se dedicam à população adolescente. Um outro aspecto a ter em conta tem a ver com o facto de muitas investigações no campo da doença crónica se basearem em relatos ou registos de pais destas crianças (Committee on Children With Disabilities; Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health). Apenas recentemente os investigadores reconheceram que a própria saúde mental da mãe podia constituir uma fonte de enviesamento na avaliação que esta fazia sobre o comportamento do filho (Eiser, 1992).

Os estudos realizados com crianças e adolescentes com doença crónica apresentam alguns resultados contraditórios. Um desses aspectos diz respeito à influência da severidade da doença na manifestação de sintomas psicológicos. Alguns estudos referem que quanto mais severa a doença crónica, maior a probabilidade da criança vir a evidenciar um desajustamento comportamental e emocional (Cadman, Boyle, Szatmari & Offord, 1987; Cassileth et al., 1984; Lavigne & Faier-Routman, 1992; Youssef, 1988). Outros estudos não conseguem mostrar essa relação (Kellerman et al., 1980; MacLean, Perrin, Gortmaker & Pierre, 1992; Perrin, Maclean & Perrin, 1989; Tavormina, Kastner, Slater & Watt, 1976).

Parecem assim existir muitas dúvidas quanto à relação entre doença crónica e presença de sintomas psicológicos na criança (Bennett, 1994; Ireys, Werthamer-Larsson, Kolodner & Gross, 1994). De facto, verifica-se que a maioria das crianças e jovens adapta-se à doença crónica. O risco de um desajustamento psicológico parece advir mais da presença da doença crónica do que da sua severidade (Hobbs, Perrin & Ireys, 1985).

2.3. A Doença Cardíaca Congênita como uma Condição Stressante.

A doença crónica é vista como um potencial *stressor* para a criança, adolescente e família, exigindo uma adaptação da parte destes. Se a perturbação e *stress* vividos com a doença crónica podem assumir um impacto menor na infância, na adolescência estes fazem-se sentir de uma forma mais significativa.

O desejo de uma maior independência e autonomia podem por vezes colidir com os cuidados e as preocupações acrescidas dos pais destes jovens. Para além disso, as várias tarefas desenvolvimentistas a que os jovens são sujeitos fazem que esta se torne numa fase de grande *stress* para qualquer adolescente. Este *stress* parece ser acrescido nos jovens com cardiopatia congénita, uma vez que têm de lidar também com o *stress* que lhes é imposto pela doença em si.

A doença cardíaca congénita representa um conjunto de factores *stressantes* que se vão alterando ao longo do tempo. À medida que as crianças se vão desenvolvendo, as exigências do meio vão-se alterando. Da mesma forma, os seus recursos disponíveis para lidar com estas também se vão modificando. Mesmo que as condições *stressoras* não se alterem, concerteza que o seu impacto na criança-jovem são diferentes. As significações sobre os acontecimentos *stressantes* revelam-se muito importantes para o impacto que podem vir a ter no indivíduo. O *stress* e o seu confronto parecem assim advir de um processo de interpretação e de avaliação subjectiva das exigências da experiência e das capacidades para lidar com ela (Barros, 1999). Esta identificação e avaliação são determinadas pelo desenvolvimento cognitivo e socio-cognitivo do indivíduo.

O meio coloca ao indivíduo determinadas exigências. Perante estas, o indivíduo faz uma avaliação subjectiva das exigências e dos recursos que possui para lidar com elas. O *stress* surge quando o indivíduo chega à conclusão de que não possui os recursos necessários ou suficientes para lidar com a experiência (Lazarus, 1981; Lazarus & Folkman, 1991). Como Joyce-Moniz (1988) afirma, o *stress* consiste numa expressão de um "desequilíbrio dialéctico" entre as significações sobre os desafios ou dificuldades e as significações sobre as competências pessoais para os resolver, ultrapassar ou suportar. Se o indivíduo não considerar que existe um desfasamento entre o desafio colocado pela experiência e os recursos disponíveis para lidar com esta, não vai interpretar a situação como *stressante*. Consequentemente, não sente *stress* nem perturbação.

São bastante recentes os estudos que tentam relacionar a existência de doença em crianças e a vivência de *stress* (Haggerty, 1980; Meyer & Haggerty, 1962). Esta relação é muito variável nas crianças, uma vez que é determinada pela interpretação da experiência em causa e dos recursos disponíveis. Porém, é desta relação que surge a adaptação, ou desadaptação, da criança e jovem à doença cardíaca congénita, pelo que se torna importante investigar esta área.

2.4. O Confronto na Doença Cardíaca Congénita.

A investigação da adaptação de crianças e jovens com doença crónica e de suas famílias tem progredido do estado descritivo para o analítico. Estes estudos procuram identificar a frequência e os tipos de problemas que se colocam na adaptação desta população à doença crónica, e delinear os processos associados com a variabilidade nesta adaptação psicológica (Wallander et al., 1989).

A adaptação tem sido concebida como um conceito estático e é frequentemente confundida com uma adaptação mais momentânea (Harper, 1991). Ao contrário, ela caracteriza-se por ser um processo contínuo, gradual e dinâmico. Ela muda ao longo do tempo, à medida que a criança vai passando por sucessivas fases de mudança, havendo períodos de maior equilíbrio e aceitação da doença e outros de maior ansiedade, revolta ou depressão. Embora se possam imaginar padrões a partir dos quais se classifica a criança ou jovem como melhor ou pior adaptado à doença, a adaptação é algo muito idiossincrático.

À medida que o desenvolvimento decorre, são colocados às crianças e adolescentes novos desafios, confrontadas novas frustrações, experimentados momentos de maior desânimo e de maior adaptação. Da mesma forma, à medida que se vai desenvolvendo, o adolescente vai modificando a sua capacidade para identificar os problemas, bem como a capacidade para os confrontar. A resposta a tratamentos, em termos de compreensão e de adesão, está relacionada com o seu nível de desenvolvimento cognitivo e socio-cognitivo. Actualmente, observa-se uma forte tendência para se considerar que o ajustamento psicológico à doença crónica necessita de ser perspectivado dentro de uma perspectiva desenvolvimentista que considere a mudança ao longo do tempo nos sistemas individuais e familiares, para além da severidade da doença (Barros, 1999; Harper, 1991; Santos, 1997; Thompson, Gustafson, George & Spock, 1994).

Segundo Barros (1999), a capacidade da criança de estabelecer relações pessoais e de resolver problemas parece ser fundamental para a sua adaptação. Segundo a mesma autora, cada uma destas características implica um conjunto de competências sociais que têm sido repetidamente demonstradas como sendo possíveis estimular e desenvolver em crianças de várias idades.

A doença crónica coloca uma série de condições *stressantes* que se vêm juntar a outros *stresses* inerentes ao processo de desenvolvimento. Isto torna-se particularmente evidente na fase de adolescência. Esta fase por si só coloca bastantes desafios geradores de *stress* no jovem. Contudo, e novamente, a maioria destes consegue ultrapassar as experiências *stressantes* e adaptar-se bem à sua condição crónica. A doença crónica é mais uma condição problemática, que vai sendo integrada na vida da criança conforme os recursos pessoais e familiares existentes (Fuggle & Graham, 1991). Embora a maioria dos estudos descrevam uma série de consequências psicológicas e sociais negativas neste processo de adaptação, o facto é que a maioria das crianças com doença crónica e suas famílias revelam uma adaptação satisfatória. Como tal, torna-se importante estudar os factores que promovem esta adaptação por forma a poder estimulá-los mais intensivamente em crianças e jovens que manifestem uma adaptação mais pobre.

O impacto da doença crónica pode não ser sempre negativo. De facto, por vezes, ser portador de uma doença crónica pode significar para o adolescente a conquista de uma certa atenção e relevo dentro da família, ou o pretexto para não corresponder a certas exigências a nível físico (por exemplo, não exercer certos esforços físicos na escola, em casa ou com os amigos), académico (por exemplo, não frequentar a disciplina Educação Física, ter rendimentos académicos baixos), ou familiar (por exemplo, não corresponder a certas exigências dos pais ou irmãos).

As pesquisas no campo da doença crónica têm salientado sobretudo os problemas que as crianças necessitam de enfrentar. Poucos abordam a forma como estas confrontam o *stress* criado por essas condições. A possibilidade da criança conseguir uma boa adaptação ao *stress* inerente à sua doença está apenas agora a começar a ser explorada (Olson et al., 1993; Perrin, Ramsey, & Sandler, 1987; Perrin & Maclean, 1988; Zeltzer et al., 1980). Estas investigações têm revelado que as crianças e adolescentes utilizam espontaneamente diversos estilos e procedimentos de confronto. Porém, muito pouco tem sido feito com as crianças e adolescentes com doença cardíaca

congénita, pelo que as estratégias de confronto utilizadas por esta população parecem estar ainda por esclarecer.

Na medida em que é impossível uma cura definitiva da doença cardíaca congénita, a intervenção com esta população passa obrigatoriamente pela aprendizagem de competências de controlo da doença e dos sintomas, adesão ao tratamento e prevenção de infecções cardíacas futuras. Se inicialmente estes cuidados cabem prioritariamente aos pais, à medida que vão crescendo dá-se uma transferência destes para as crianças. O adolescente torna-se progressivamente no grande responsável pela administração do tratamento, pela monitorização dos seus sintomas e pela adaptação à doença. Consequentemente, torna-se crucial que as intervenções, ao nível da aprendizagem de estratégias de confronto com a doença, se virem para estes, fazendo-os compreender e aceitar a sua responsabilidade em tão importante tarefa.

Os modelos propostos têm salientado particularmente dois tipos de confronto (Compas, Malcarne & Banez, 1992):

- a) *Confronto activo "centrado no problema"* (Lazarus & Folkman, 1984), onde existe um esforço da parte do indivíduo para modificar ou controlar aspectos deste, do meio ou da relação entre os dois e que é interpretada pelo indivíduo como geradora de *stress*. Este tipo de confronto implica algum tipo de acção da parte do indivíduo que leve à modificação da situação, permitindo desta forma a alteração da sua experiência subjectiva (por exemplo, procurar obter mais informação sobre a situação). Esta modificação pode ser directamente na situação, como pode ser na sua relação com esta.
- b) *Confronto "centrado na emoção"* (Lazarus & Folkman, 1984), onde o indivíduo exerce esforços não no sentido de alterar a situação, mas no de controlar as suas emoções negativas associadas à experiência *stressante* (por exemplo, relaxamento, modificação do significado da situação, desvalorização ou transformação da situação, ignorar a situação).

Fazendo uma breve análise sobre os dois tipos de confronto, verifica-se que o primeiro é mais comportamental e implica uma acção mais concreta. Já o segundo, implica uma transformação da experiência emocional por processos mais abstractos e internos (Barros, 1999). Este implica competências cognitivas mais elaboradas, pelo que emerge apenas no final da idade escolar ou no princípio da adolescência. Somente a

aquisição de um pensamento mais abstracto e da capacidade de pensar sobre o pensamento torna possível a aplicação do confronto emocional de forma intencional. Confrontos mais eficazes apelam para operações cognitivas e a dialécticas de transformação de significados existentes, que só alguns adolescentes e adultos conseguem alcançar (Joyce-Moniz, 1993).

O confronto não é assim igual para todas as crianças nos diferentes níveis de desenvolvimento. A criança sai, involuntariamente, de um mundo relativamente seguro e começa a enfrentar uma realidade onde as exigências aumentam, ao mesmo tempo que as aptidões para lhes corresponder estão apenas a começar a desenvolverem-se. Por isso, é usual surgirem durante esta fase situações de desequilíbrio, ou de desfasamento, entre as exigências da experiência e os recursos disponíveis para lidar com estas. Esta pode ser a explicação para um aumento do nível de *stress* experienciado.

Se alguns adolescentes sentem as mudanças como estimuladoras de desenvolvimento, outros sentem-nas como fontes de problemas (Brammer e Abrego, 1981; Rice, Herman & Petersen, 1993; Schlossberg, 1981). A presença de problemas durante esta fase parece ter consequências não só para o funcionamento psicológico posterior, como para o funcionamento social, sobretudo na aquisição de papéis sociais e no ajustamento dentro destes (Ebata, Petersen & Conger, 1990).

De acordo com Wagner & Compas (1990), no início da adolescência os factores associados ao *stress* parecem estar mais relacionados com a família. No meio desta fase, tornam-se mais preponderantes os relacionados com a rede de relações e o grupo de pares. Já para o final, são a escola e o rendimento académico que parecem provocar mais *stress* a esta população.

Parece ainda não estar claro quais as características específicas da criança ou jovem, da família, e das condições de saúde em si que contribuem para uma maior ou menor resiliência às experiências *stressantes* vividas, e para o risco de desenvolver dificuldades emocionais e comportamentais. Quanto aos factores familiares, a auto-estima, saúde mental, rede de apoio social, e crenças dos pais sobre a saúde parecem possuir uma influência positiva na adaptação da criança à doença crónica (Gortmaker, Walker, Weitzman & Sobol, 1990; MacLean, Perrin, Gortmaker & Pierre, 1992; Perrin, Ayoub & Willett, 1993; Stein & Jessop, 1984).

As estratégias de confronto utilizadas pelos pais revelam-se muito importantes na medida em que determinam a sua forma de reagir e de ultrapassar as dificuldades que lhes surgem. Adicionalmente, servem de modelos de aprendizagem de estratégias de

confronto para os seus filhos. Kucia et al. (1979) mostraram que o facto dos pais fornecerem alternativas mais criativas às crianças para ultrapassarem as condições *stressantes* era determinante na adaptação destas à doença crónica.

Dentro dos factores individuais podem-se salientar a auto-estima, sentimento de controlo, perspectivação do meio como previsível, perspectivação da vida como uma experiência positiva, capacidade para elicitar respostas positivas do meio (por exemplo, bom temperamento e competência social) e inteligência suficiente (Garmezy, 1985; Perrin, Ayoub & Willett, 1993; Varni, Rubenfeld, Talbot & Setoguchi, 1989).

As investigações com adolescentes saudáveis revelaram que estes utilizam eficazmente algumas estratégias para lidar com as experiências *stressantes* que se lhes deparam. A maior parte deles privilegia o uso de estratégias activas instrumentais de confronto, particularmente as raparigas (Cleto & Costa, 1996). Este estudo, realizado com jovens portugueses dos 12 aos 19 anos de idade revelou, tal como o de outros investigadores (Seiffge-Krenke, 1992, 1995; Seiffge-Krenke & Shulman, 1990), que esta população utiliza mais estratégias activas de confronto, comparativamente às de confronto retroactivo, para lidarem com problemas relacionados com o *self*, pais e pares.

O confronto activo descrito por estas investigadoras aproxima-se do confronto activo "centrado no problema" proposto por Lazarus e Folkman (1984). Implica não só acções comportamentais directas, como a necessidade de procurar soluções de compromisso. O confronto retroactivo corresponde a uma catastrofização da situação *stressante*, onde o adolescente reconhece a sua incapacidade para resolver o problema. É óbvio de que o último se caracteriza por ser um confronto disfuncional, uma vez que não se tenta lidar com a experiência *stressante* mas sucumbe-se ao desespero de nada poder fazer. Para além de interferir com a capacidade de adaptação do jovem à situação *stressante*, leva à sobrevalorização dos aspectos negativos dessa situação.

Spivack, Platt e Shure (1976) colocam a hipótese de que os problemas de adaptação ao nível interpessoal nos adolescentes, de uma forma geral, advêm da sua dificuldade em gerar alternativas para a resolução de problemas. Os jovens não só parecem possuir um défice na concepção destas estratégias, como sentem dificuldades em conceptualizar passo a passo a forma de alcançar os seus objectivos. Tudo isto parece ser agravado pela dificuldade que sentem em se descentrarem em termos interpessoais. Talvez a dificuldade dos jovens não esteja ao nível da elaboração de

alternativas de confronto, mas sim ao nível da generalização das mesmas a situações novas.

As investigações na área da doença crónica revelam que os adolescentes doentes crónicos utilizam um repertório diversificado de estratégias de confronto com as condições problemáticas de acordo com a avaliação subjectiva que fazem da situação *stressante*. Interessante é verificar que estas são semelhantes à dos jovens saudáveis (Olson et al., 1993). Para além disso, a frequência de utilização de estratégias cognitivas parece ser semelhante para os dois grupos de adolescentes (Olson et al., 1993). A severidade da doença crónica não parecia influenciar o tipo de estratégia eleito por estes jovens. Tanto nos adolescentes crónicos como nos saudáveis a frequência de exibição de estratégias cognitivas é semelhante (Brown, O'Keefe & Sanders, 1986; Cleto & Costa, 1996; Olson et al., 1993) e a complexidade destas parece aumentar com o desenvolvimento (Olson et al., 1993). O facto das crianças mais velhas viverem um problema de saúde por um período de tempo tão prolongado pode ter-lhes proporcionado uma aprendizagem mais intensa das formas para lidar com os seus problemas.

Parece assim que não é correcto afirmar que os adolescentes possuem um estilo rígido de confronto. Eles mostram ser capazes de alterar as várias estratégias de uma forma flexível, em função dos seus recursos pessoais e interpessoais e das características específicas da situação *stressante*. Wills (1986) verificou que existe uma crescente variabilidade de estratégias de confronto com a idade. Parece ficar assim reforçada a ideia de que o confronto se torna progressivamente mais diferenciado e adaptado com o desenvolvimento.

Na realidade, apesar de muitos jovens doentes crónicos possuírem boas condições para confrontarem os problemas que se lhes colocam ao nível da saúde, alguns não o conseguem fazer com a eficácia necessária ou desejada, surgindo conseqüentemente algumas manifestações negativas da doença. Estes são os adolescentes que mais podem beneficiar de um programa de intervenção que vise a estimulação do confronto. A intervenção a este nível pode beneficiar todos os jovens com doença crónica, uma vez que vai reforçar as estratégias já existentes e, eventualmente, leva à aprendizagem de algumas novas. Crianças e adolescentes podem aprender a utilizar estratégias de confronto mais eficazes, conseguindo um nível razoável de controlo sobre o *stress* associado a situações médicas (Miller, Sherman, Combs & Kruus, 1992).

Actualmente, não existe um conhecimento suficientemente desenvolvido que nos permita afirmar qual a(s) estratégia(s) de confronto mais eficaz para uma criança (Barros, 1999). As formas eficazes de confrontar situações de doença grave e prolongada são extremamente diversificadas (Kupst, 1994) e sofrem alterações no mesmo indivíduo. Por essa razão, a intervenção deve concentrar-se em ajudar as crianças a identificarem e valorizarem formas adequadas de confronto que já utilizam em algumas situações, ou que podem aprender a utilizar (Barros, 1999).

Por um lado, parece existir um certo consenso de que as formas de confronto que envolvem uma acção mais directa e focada no problema são as que promovem mais a adaptação. O confronto activo e concreto parece ser o mais adequado para as situações *stressantes* em que o adolescente pode mudar directamente a sua experiência subjectiva (Barros, 1999). Se o confronto focado na evitação parece estar relacionado com uma adaptação mais pobre e uma fraca adesão, convém, no entanto, ressaltar que em certas situações um confronto comportamental não é aplicável. Nestas torna-se adaptativo a utilização de estratégias cognitivas de confronto, podendo a adaptação passar pela identificação e utilização de cognições eficazes para confrontar experiências que os adolescentes com doença crónica não podem controlar (Olson et al., 1993). De facto, em situações de *helplessness* o confronto passivo pode assumir uma importância significativa em termos adaptativos, o que não acontece em outro tipo de situações (Zautra & Manne, 1992).

Embora os jovens doentes crónicos sejam capazes de gerar estratégias de confronto eficazes variadas, parecem exibir uma dificuldade na generalização destas a situações *stressantes* novas. Essa pode ser uma das razões pelas quais estes jovens continuam a apresentar episódios de maior ansiedade, frustração, revolta e conflito.

Parece justificar-se, assim, a elaboração e implementação de programas de intervenção que visem a estimulação da produção de estratégias de confronto adequadas à situação *stressante*. Estes poderão ensinar o jovem doente crónico a elaborar formas adequadas de confronto quando apresentarem um défice a esse nível, ou poderão promover a sua capacidade de generalização das mesmas a experiências subjectivas perturbadoras que não façam parte do seu quotidiano.

3. O IMPACTO DA DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA NOS ADOLESCENTES.

Novas opções cirúrgicas permitem a sobrevivência de crianças com as formas mais complexas de cardiopatia congênita. Pouco se tem escrito sobre a qualidade de vida dos sobreviventes desta doença. Contudo, esta é uma preocupação crescente dos técnicos de saúde que lidam continuamente com esta população.

Nesse sentido, têm surgido algumas investigações que tentam avaliar o impacto da doença cardíaca congênita. Se vários estudos têm sido realizados com crianças com doença cardíaca congênita, raros são os que estudam a população adolescente portadora da mesma doença. Na realidade, pouco se sabe sobre os efeitos psicossociais a longo prazo da cardiopatia congênita. Existem poucos estudos de *follow-up* e estes, por sua vez, fornecem resultados contraditórios.

Algumas investigações revelam que a doença cardíaca congênita pode ter um efeito negativo no desenvolvimento psicossocial em crianças portadoras da doença (Baer, Freedman & Garson, 1984; Brandhagen, Feldt & Williams, 1991; Garson & Baer, 1990; Garson, Williams & Reckless, 1974; Linde, 1982; Otterstad, Tjore & Sundby, 1986). Assim, segundo estes investigadores, estas crianças podem apresentar sintomas físicos como um atraso no seu desenvolvimento, pubescência tardia, incapacidade física e dor peitoral atípica. Os sintomas psicológicos relacionam-se mais com a timidez, sintomas neuróticos, *stress* psicológico, serem "pouco aventureiros" e um desenvolvimento emocional prejudicado por certas atitudes parentais como a ansiedade maternal e a superproteção.

A vivência de uma doença crónica como a cardiopatia congênita pode levar a criança a ter de experienciar situações aversivas como exames, tratamentos, hospitalizações, dor, separações, alterações na aparência exterior, etc. Pode também impedir ou limitar as experiências de vida normativa, desejáveis e facilitadoras do desenvolvimento da criança como certas actividades lúdicas e desportivas, passar a noite em casa de amigos, acampar, etc. (Goodyer, 1990).

Outros resultados das investigações revelam um impacto mais positivo da cardiopatia congênita na criança (Baer, Freedman & Garson, 1984; Brandhagen, Feldt & Williams, 1991; Utens et al., 1994; Wright, Jarvis, Wannamaker & Cook, 1985;). Parte-se do pressuposto que os problemas que possam surgir nestas crianças são transitórios, diminuindo a sua intensidade ou resolvendo-se de uma forma definitiva à

medida que a criança cresce. Pless, Power & Peckham (1993) afirmam que apenas algumas consequências adversas da doença crónica persistem até à vida adulta, pelo que se pode concluir que a relação entre perturbação na infância e disfunção na vida adulta não é directa.

A maioria dos investigadores reconhece que a doença crónica que apresenta maior probabilidade de provocar um impacto negativo no desenvolvimento é aquela que se inicia sobretudo na adolescência. Tal não se passa com a doença cardíaca congénita. É uma doença que acompanha a criança desde sempre pelo que tende a ser integrada pela criança como uma característica interna sua. Não existe um reconhecimento claro da diferença entre o próprio e as outras crianças saudáveis, definindo-se a si mesmas como iguais aos pares. Para além disso, o progresso da cirurgia vascular tem permitido que as cirurgias sejam realizadas cada vez mais cedo, o que minimiza as reacções psicológicas inadaptadas da criança e família.

Porém, o facto de possuírem a cardiopatia congénita desde a nascença não significa que com o crescimento não se observem alguns sinais de um impacto negativo da doença na criança. Tal efeito é particularmente frequente na adolescência. Aqui o adolescente poderá começar a ver-se como diferente dos outros jovens saudáveis, conotando essa diferença como algo negativo. Ser-se diferente nesta fase de desenvolvimento é muitas vezes interpretado como ser "inferior", pelo que poderá desencadear alguns problemas na adaptação psicossocial do adolescente.

A doença cardíaca congénita coloca muitos desafios às crianças e aos pais. Estes desafios são particularmente importantes na adolescência, onde as relações familiares, regras e fronteiras estão a ser negociadas e redefinidas.

Comparativamente às crianças saudáveis, existem alguns aspectos que as poderão colocar num risco mais elevado de desenvolverem posteriormente alguns problemas de ajustamento. Estes são a idade em que é realizada a cirurgia correctiva, o tempo decorrido desde a cirurgia e o número de hospitalizações e de cirurgias (DeMaso, Beardslee, Silbert & Fyler, 1990; O'Dougherty, Wright, Garnezy & Loeweson, 1983). Como já referi, é particularmente importante considerar também o impacto da cardiopatia congénita em função do nível de desenvolvimento da criança.

A perspectivação das crianças e adolescentes com doença crónica como não adaptados ou desviantes levou a um enfatizar dos conflitos e tensões (Drotar, 1992), que é actualmente bastante discutível.

Vejamos, então, em maior detalhe, as consequências da doença cardíaca congénita nos vários aspectos do desenvolvimento do adolescente.

3.1. Desenvolvimento Físico.

Na adolescência dão-se modificações físicas importantes - ocorre um desenvolvimento do sistema reprodutivo, o aparecimento de caracteres secundários, finalização do crescimento, desenvolvimento somático, etc.

Uma das tarefas desenvolvimentista que parece colocar mais dificuldades aos adolescentes é a aceitação do seu corpo e aspecto físico modificado (Lerner & Hultsch, 1983). Se esta adaptação gera alguma ansiedade a todos os adolescentes, ela pode tornar-se particularmente difícil para os jovens com cardiopatia congénita que foram submetidos a uma ou mais intervenções cirúrgicas. As marcas das cirurgias (cicatrices) podem tornar-se particularmente incomodativas quando as crianças vão para a escola e começam a vestir-se e despir-se à frente das outras crianças.

Surge então a curiosidade quanto à causa de tal marca que pode ser utilizada por crianças mais cruéis como forma de hostilizar e ridicularizar a criança com cardiopatia congénita. Aspectos visíveis da incapacidade ou alterações na aparência têm sido reconhecidos como um factor importante para a dificuldade de aceitação social da criança pelos pares (Barros, 1999; Harper, Wacker & Seaborg-Cobb, 1986; Hartup, 1983).

Contudo, o auge do significado atribuído à cicatriz é atingido, geralmente, na fase da adolescência. Aqui, este tipo de marca exterior adquire uma especial importância, pois o jovem começa a comparar-se com os pares, surgindo a constatação de que possuem algo que os colegas não possuem. A diferença encontrada é muitas vezes conotada como sinal de inferioridade e revela-se substancial no impacto social percebido pelos pares saudáveis.

Consequentemente, tem sido sugerida a ideia de que podem surgir alguns problemas de auto-estima nos adolescentes com doença cardíaca congénita. Eles possuiriam alguma dificuldade em aceitar a sua imagem, sobretudo porque a percebem como diferente da dos colegas e duvidam que os outros à sua volta também os aceitem. De acordo com Wright, Schaefer e Solomons (1979), a maior ameaça à auto-estima de um paciente adolescente é a desfiguração ou o *handicap* físico.

Investigações realizadas com adolescentes com defeitos cardíacos congénitos têm revelado que a presença de cicatrizes cirúrgicas pode levar a um isolamento do contacto social, o que resulta muitas vezes numa auto-estima baixa e auto-imagem pobre (Fontana, Franklin & Allen, 1995). Segundo Beck, Nethercut, Crittenden e Hewins (1986), a visibilidade de uma doença crónica está relacionada com uma saúde mental mais pobre. Também Pless (1984) constatou que as doenças que envolvem maior visibilidade podem ser mais difíceis ou, pelo contrário, mais fáceis de aceitar, dependendo da construção social da doença prevalente no meio em que a criança habita.

Se o ambiente definir e identificar claramente a doença (porque existe informação suficiente ou porque ela é frequente) e tiver uma imagem positiva e não de exclusão da doença, a visibilidade pode contribuir para uma melhor adaptação à doença (Barros, 1999). Se, pelo contrário, a visibilidade estiver associada a rejeição e a estereótipos de discriminação por parte do meio, esta tende a transformar-se numa agravante do problema de saúde. Pode-se assim ver que a significação que o meio faz da doença cardíaca congénita é determinante na construção subjectiva da criança e adolescente.

Devido ao receio da diferença (cicatriz) ser conotada negativamente pelo meio, muitos jovens com cardiopatia congénita optam por não revelar a sua cicatriz ou apenas a mostram a pessoas muito próximas, como pais, irmãos e alguns amigos íntimos. Da mesma forma, verifica-se que bastantes jovens conseguem construir uma relação positiva com o meio que os faz sentirem-se à vontade para assumir a sua cicatriz perante quem quer que seja. Não a exibem declaradamente mas também não a escondem. Segundo Zeltzer et al. (1980), a alteração da aparência física parece ter um impacto maior nas raparigas do que os rapazes.

Certas doenças cardíacas congénitas mais graves levam a um desenvolvimento físico deficiente ou tardio, ficando com o aspecto de crianças por mais tempo, comparativamente aos pares saudáveis. Consequentemente, podem experienciar maiores dificuldades psicológicas, tendem a desenvolver uma auto-imagem negativa, apresentam dificuldade em se identificar com os seus pares, com as crianças mais novas e com os adultos. Podem revelar dificuldade em afirmar os seus direitos de independência e autonomia, exhibir comportamentos infantis ou inadequados, isolar-se dos contactos sociais ou procurar fazer amizades num grupo cronologicamente mais novo, mas que se assemelhe a si fisicamente (Bizarro, 1990).

3.2. Exercício Físico e Alimentação.

3.2.1. Exercício Físico.

Um aspecto que pode encontrar-se alterado nos adolescentes com defeitos cardíacos é o desempenho da actividade física.

A actividade física é, frequentemente, pouco estimulada tanto na escola, como em casa de crianças e adolescentes com cardiopatia congénita. As recomendações para a actividade física nestes jovens vai depender do defeito cardíaco que apresentam e da sua gravidade, do tipo de actividade física planeada e do desejo do adolescente para participar neste tipo de actividades (Strong & Raukinar, 1995). É raro a criança com doença cardíaca congénita requerer qualquer restrição que não seja as que ela própria se auto-impõe (Adams & Moss, 1969).

Todos os desportos são, geralmente, permitidos aos adolescentes que apresentem uma cardiopatia congénita ligeira. Os que apresentam uma doença moderada podem, em princípio, participar em actividades moderadas a intensas, enquanto que para os que apresentam uma doença grave tem de se ponderar muito bem os benefícios e os riscos subjacentes ao desempenho de tal actividade (Strong & Raukinar, 1995).

Cada adolescente com doença cardíaca congénita deverá ser incentivado a desempenhar o nível mais alto de actividade física que pode fazer, sem apresentar riscos para a sua saúde. O que é importante, é que o jovem possa descansar sempre que quiser. A prática do exercício físico devolve à criança e ao adolescente o gosto pelo desempenho de esforços físicos e revela-lhes as suas possibilidades físicas. Já a incapacidade física pode levar a uma diminuição da auto-estima e a um isolamento social da parte do jovem com cardiopatia congénita (Utens, 1992).

Como foi afirmado, de um modo geral os adolescentes portadores de defeitos cardíacos congénitos podem praticar todos os desportos de intensidade moderada, sendo a única limitação a prática de modalidades de alta competição, por requerer um esforço físico muito elevado e não ser suportado pelo aparelho cardiovascular. Como a competitividade física é algo importante para a aceitação social destes indivíduos, a sua restrição pode acarretar alguns sintomas depressivos.

Segundo Franklin, Allen e Fontana (1995), seja qual for a prática desportiva escolhida pelo adolescente com cardiopatia congénita, deve-se discutir com ele essa

escolha, enfatizando-se sempre os aspectos positivos da prática desportiva em vez das suas limitações.

3.2.2. Alimentação.

Paralelamente à prescrição do exercício físico deve-se aconselhar o adolescente com cardiopatia congénita a fazer uma alimentação adequada, pois verifica-se que muitos vivem uma vida sedentária e possuem hábitos alimentares inadequados, como por exemplo, a ingestão de excesso de gorduras. De facto, uma boa proporção deles são obesos.

Actualmente, existem bastantes cadeias de comidas rápidas (por exemplo, hambúrgueres, pizzas, sandes, etc.) que fornecem uma série de vantagens para quem recorre aos seus serviços. Assim, oferecem uma gama de produtos alimentares a preços mais reduzidos comparativamente aos outros restaurantes e cafés, fazem promoções aos seus produtos com ofertas atraentes para as crianças e adolescentes, estão localizadas em pontos de fácil acesso, a comida é de rápida concepção, etc. Todas estas regalias no conjunto fazem com que este tipo de locais se torne bastante apetecível para os adolescentes.

Funcionam como um ponto de encontro, onde podem comer e simultaneamente conviver uns com os outros. Frequentar este tipo de locais torna-se importante para a aceitação social. O jovem com cardiopatia congénita que não acompanhe os pares para estes restaurantes pode começar a ser excluído do grupo e conseqüentemente levar ao isolamento social. Embora bastantes adolescentes com defeitos cardíacos congénitos tenham consciência dos efeitos adversos de tal alimentação, devido aos conselhos dos seus médicos, preferem a não exclusão do grupo social. Seria interessante averiguar até que ponto conseguem contrabalançar a sua necessidade de participação nestas actividades com a escolha de alimentos que lhes são aconselhados.

A gordura que ingerem torna a execução dos exercícios mais difícil e implica um esforço adicional e excessivo no funcionamento do miocárdio, que muitas vezes já não é muito adequado. Paralelamente, a obesidade está associada ao aumento da pressão sanguínea (de Swiet, 1987a), o que é prejudicial para todas as pessoas, particularmente para os jovens com defeitos cardíacos congénitos.

Na maioria das vezes, não existe uma dieta rigorosa que estes jovens devam seguir. Tal como os adolescentes saudáveis, também os adolescentes com cardiopatia

congénita deverão adoptar uma dieta alimentar que promova a sua condição física, particularmente a sua condição cardíaca. As gorduras e o açúcar não deverão ser ingeridos de uma forma excessiva. Os vegetais e legumes são aconselhados a qualquer jovem. Resumindo, deverão ter uma alimentação equilibrada e muito variada, tal como qualquer outro jovem.

Alguns aspectos inerentes à cardiopatia poderão influenciar a auto-imagem dos adolescentes. Para além da presença da cicatriz, os jovens com cardiopatia congénita estão sempre conscientes da sua patologia através das limitações das suas actividades comparativamente aos colegas da mesma idade, sintomatologia cardiopulmonar, visitas regulares ao hospital e vigilância e ansiedade parental, o que parece perpetuar essa auto-imagem negativa. Estes factores fazem-se sentir de uma forma significativa também nos adolescentes que não foram sujeitos a nenhuma intervenção cirúrgica correctiva ou paliativa.

Para garantir a aceitação social os adolescentes tentam modificar as suas atitudes e comportamentos de modo a conformarem-se aos padrões aceites pelo grupo com o qual desejam identificar-se. Isto pode colocar alguns problemas aos jovens com cardiopatia congénita, uma vez que certos comportamentos constituem factores de risco acrescido para eles e não para os outros jovens saudáveis. Para além disso, pode também originar conflitos com os pais, pois estes receiam que o filho realize certos comportamentos que classificam de perigosos para a sua saúde cardíaca (por exemplo, sair à noite com os colegas, praticar certas modalidades desportivas, tabagismo, beber bebidas alcoólicas, acampar, etc.).

3.3. Desenvolvimento Cognitivo.

Várias investigações com crianças com doença cardíaca congénita revelaram que existem danos cerebrais orgânicos consequentes da hipóxia em crianças cianóticas não operáveis ou que não foram sujeitas a correcção cirúrgica, e que estes são responsáveis por exibirem um desenvolvimento intelectual inferior aos das crianças saudáveis da mesma idade (Aram, Ekelman, Bem-Shachar & Levinsohn, 1985; DeMaso, Beardslee, Silbert & Fyler, 1990; Hesz & Clark, 1988; O'Dougherty, Wright, Loeweson & Torres, 1985; Silbert et al., 1969).

Também Myers-Vando, Steward, Folkins e Hines (1979) mostraram que as crianças com cardiopatia congénita exibem um desenvolvimento mais lento nas provas de conservação de Piaget, comparativamente aos pares da mesma idade. O'Dougherty, Wright, Loeweson & Torres (1985) obtiveram resultados semelhantes com crianças cianóticas em tarefas que envolviam percepção, discriminação e atenção.

Embora tenha sido hipotetizado que a doença cardíaca congénita possa prejudicar o desempenho intelectual devido à hipóxia, parece não existir uma relação consistente e generalizada entre cardiopatia congénita e desempenho intelectual (Feldt, Ewert, Steckler & Weidman, 1969; Linde, Rasof & Dunn, 1967; Utens et al. 1994). A sequência hipóxia crónica - danos cerebrais orgânicos - défice intelectual é assim questionável. O atraso intelectual, quando existe, não é significativo nem permanente.

Kramer et al. (1989) verificaram que poderá existir um desenvolvimento intelectual mais lento apenas em crianças com cardiopatia congénita que possuam uma capacidade física limitada. Justificam estes dados com o facto de existir uma interacção limitada entre a criança e o meio, em consequência da sua incapacidade física. A experiência reduzida em termos de actividade exploratória do meio, fundamental para a aprendizagem e desenvolvimento, pode ter um impacto negativo no desenvolvimento intelectual (Goldberg et al., 1991; Silbert et al., 1969; Tafland-Barret, 1977; Wright & Nolan, 1994).

Muitas vezes com as intervenções cirúrgicas este tipo de limitação desaparece, pelo que a criança passa a possuir uma experiência mais alargada de interacção com o meio que a rodeia. A superproteção dos pais poderá também constituir um obstáculo ao desenvolvimento intelectual da criança, uma vez que estes limitam muitas vezes a sua actividade física.

Otterstad, Tjore e Sundby (1986) parecem ser da mesma opinião, uma vez que constataram que indivíduos adultos com defeitos cardíacos congénitos revelavam um nível elevado de funcionamento intelectual, reflectido por um nível educacional elevado, quando comparados com adultos saudáveis. Novamente se ressalta a importância da estimulação do meio envolvente no desenvolvimento intelectual de crianças e adolescentes com cardiopatia congénita.

Alguns investigadores consideram que é, sobretudo, a estimulação e interacção mãe criança que é o elemento facilitador do desenvolvimento normal da criança (DeMaso et al., 1991; Goldberg et al., 1991; Goldberg, Gotowiec & Simmons, 1995). Mais do que os supostos factores orgânicos, a estimulação ambiental explica o

desenvolvimento intelectual de crianças com cardiopatia congénita. Um melhor desenvolvimento cognitivo não está dependente da menor gravidade da doença, mas sim de interações positivas e adequadas estimulações do meio envolvente (Allen, Wasserman & Seidman, 1990).

De facto, verifica-se que a maioria das crianças com doença crónica manifesta um desenvolvimento intelectual semelhante às crianças saudáveis da sua idade.

3.4. Desenvolvimento Emocional e Comportamental.

Os estudos sobre o desenvolvimento emocional da criança com cardiopatia congénita apresentam resultados algo contraditórios.

Algumas investigações revelam que as crianças com doença crónica possuem um risco acrescido para problemas emocionais e comportamentais (Eiser, 1990; Lavigne & Faie-Routman, 1992; Nolan & Pless, 1986; Pless e Nolan, 1991). Estes sugerem que o risco parece ser geral e não associado a entidades específicas de diagnóstico (Pless & Nolan, 1991).

O desajustamento emocional pode iniciar-se muito cedo. A hospitalização da criança com doença cardíaca congénita pode originar várias dificuldades, tanto para esta, como para os seus pais. Hospitalizações repetidas ou prolongadas podem originar futuros problemas emocionais nas crianças (Hall & Stacey, 1979; Rutter, 1976). Estes problemas parecem advir da inconsistência do tratamento recebido e do facto da criança ter muitas pessoas a tratar de si. Para além destes, a ansiedade, a depressão, a tensão e, por vezes, a rejeição parental tendem a mediar as dificuldades emocionais e comportamentais posteriores apresentadas por estas crianças (Glaser & Bentovim, 1987).

Youssef (1988) encontrou níveis de depressão mais elevados em crianças com formas mais graves de doença cardíaca congénita e verificou que esta estava positivamente relacionada com o número de cateterismos cardíacos e operações realizadas, e com o número de visitas clínicas. Também Utens et al. (1993), baseados em registos de pais e auto-registos, mostraram que adolescentes com cardiopatia congénita dos 10 aos 18 anos de idade revelavam mais problemas comportamentais e emocionais comparativamente aos pares da mesma idade. O aumento de queixas somáticas e de exibição de comportamentos agressivos também é relatado para esta população por Hesz e Clark (1988).

Contudo, numa investigação posterior, Utens et al. (1994) não conseguiram observar uma diferença entre grupos de diagnósticos e o ajustamento emocional e comportamental destes jovens. Segundo os mesmos investigadores, o contraste dos resultados pode indicar que os problemas emocionais presentes na infância não persistem até à vida adulta. Da mesma forma, outras investigações falharam em revelar uma relação entre a severidade ou tipo de defeito cardíaco e a adaptação emocional de crianças e adultos com doença cardíaca congénita (Brandhagen, Feldt & Williams, 1991; DeMaso, Beardslee, Silbert & Fyler, 1990).

De facto, existe uma série de investigações que não encontraram uma relação entre idade e depressão em crianças com doença crónica (Armstrong, Wirt, Nesbit & Martinson, 1982; Brown et al., 1991; Canning, Canning & Boyce, 1992; Kuttner, Delamater & Santiago, 1990; Logan et al., 1990; Mulhern, Fairclough, Smith & Douglas, 1992).

Kramer et al. (1989) verificaram também que não existem diferenças expressivas de personalidade em crianças mais novas com cardiopatia congénita comparativamente às saudáveis. No entanto, esta homogeneidade deixou de existir quando eram avaliadas crianças mais velhas (9-14 anos). De facto, estas apresentavam níveis mais elevados de ansiedade, impulsividade e de sentimentos de inferioridade. A discrepância dos resultados relativamente à idade da criança é justificada pelos investigadores como sendo reflexo das limitações impostas pela doença cardíaca congénita e da forma como esta foi confrontada pela criança e pelos pais.

Utens et al. (1994) verificaram que os jovens adultos com cardiopatia congénita que foram submetidos a uma correcção cirúrgica apresentavam melhores resultados no funcionamento emocional (hostilidade, sintomas neuróticos e auto-estima) comparativamente aos jovens adultos saudáveis. Kellerman et al. (1980) não encontraram diferenças entre adolescentes com doença crónica e adolescentes saudáveis em termos de auto-estima. Apesar dos jovens adultos com cardiopatia congénita apresentarem estes resultados positivos, Utens et al. (1994) verificaram que estes vivem menos sozinhos, comparativamente aos pares saudáveis. Esta falta de independência relativamente aos pais pode dever-se à superproteção parental (Kokkonen & Paavilainen, 1992; Utens, 1994).

Embora uma boa proporção de crianças e adolescentes com problemas médicos pareça apresentar um risco ligeiramente elevado para a depressão, a maioria destes não

estão deprimidos. Um dos factores que poderá contribuir para a redução dos níveis de depressão é a aquisição de mais informação sobre a doença (Bennett, 1994).

Para além disso, verifica-se que o comportamento da criança e do adolescente com cardiopatia congénita parece não depender do tipo de defeito cardíaco ou da severidade da doença, mas da forma como estes reagem e se adaptam à doença (Casey et al., 1996; Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992; Perrin, Ayoub & Willett, 1993; Utens et al., 1993). Como já várias vezes foi referido, esta adaptação está intimamente ligada ao estágio de desenvolvimento da criança, mas parece estar sobretudo associada às estratégias de confronto dos pais e às suas atitudes educativas (DeMaso et al., 1991; Shapiro, 1983; Spurkland, Bjornstad, Lindberg & Seem, 1993).

3.5. Desenvolvimento Social.

A adolescência é um período de conquista da independência e liberdade relativamente aos pais e outras figuras de autoridade. O jovem afasta-se mais dos pais e aproxima-se dos pares. O apoio social dos pares torna-se preponderante comparativamente ao apoio social dos pais para o sentido da auto-estima (Harter, 1990), pois existe um maior envolvimento com estes. Quando o grupo de pares e outros aspectos desse contexto social se tornam muito importantes, a capacidade para desenvolver relações interpessoais, assim como para se sentir bem consigo mesmo tornam-se factores dominantes (Ebata, Petersen & Conger, 1990). Inicia-se, então, uma comparação mais aprofundada do adolescente com os pares. A diferença constatada é vivida como algo problemático, como um sinal de inferioridade. O jovem deseja ser igual aos outros para melhor se poder identificar com estes. Começa a querer definir-se como um elemento de atracção e de relação com os outros, pelo que a presença de características diferentes (consequentes da doença crónica) pode trazer a problemática da doença e do tratamento para o centro da atenção. Como esta não é partilhada pela maioria dos pares é vivida como algo desagradável, como uma manifestação da sua diferença, isto é, da sua "anormalidade".

É também uma fase de redescoberta do corpo, das suas capacidades e limitações, onde o adolescente se sente mais vulnerável. Por todos estes motivos, as várias investigações realizadas no campo da doença crónica são unânimes em afirmar que a adolescência é o período onde se torna mais crítica a vivência desta condição médica.

Concretamente, pouco se sabe sobre o ajustamento social de crianças e adolescentes com doença crónica (Spirito, Platt & Shure, 1991), mas sugere-se que as relações com pares de crianças que apresentem limitações nas suas actividades pode ser afectada (Harper, 1991; Spirito, Platt & Shure, 1991). Kramer et al. (1989) verificaram que as crianças com doença cardíaca congénita que apresentavam limitações na sua actividade exibiam mais sentimentos negativos, como inferioridade e impulsividade, comparativamente às crianças saudáveis. Os mesmos resultados já não foram verificados em crianças com cardiopatia congénita que não possuíam limitações físicas.

As reacções mais negativas das crianças parecem ser a revolta, medo, insegurança, tristeza, ansiedade e, muitas vezes, culpa (Glaser & Bentovim, 1987).

Novamente se levanta a questão do adolescente ser diferente dos seus pares saudáveis e de essa diferença ser interpretada como problemática. Quando esta não existe, parece não se verificarem diferenças entre crianças com defeitos cardíacos congénitos e crianças saudáveis em termos de adaptação social.

Para além disso, existem outros factores que poderão dificultar a adaptação da criança e adolescente ao nível social. As doenças cardíacas congénitas podem implicar um maior ou menor número de hospitalizações, faltas à escola e a uma série de acontecimentos sociais (devido, também à superproteção parental) que podem impedir o contacto normal com outras crianças saudáveis. Consequentemente, a criança e adolescente vêm-se impedidos de exercitar e desenvolver as suas capacidade de relacionamento social, pelo que sentirão maior dificuldade em se relacionar com os pares comparativamente às crianças e adolescentes saudáveis.

Apesar disso, as investigações têm revelado resultados favoráveis no funcionamento social de crianças e adolescentes com cardiopatia congénita. Utens et al. (1994) verificaram que o grupo de crianças e jovens com defeitos cardíacos congénitos não apresentavam diferenças significativas comparativamente às crianças e adolescentes saudáveis no que respeita às proporções de jovens que frequentam a escola, têm um emprego ou são desempregados. Quanto ao preenchimento dos tempos livres, ao contrário de Garson e Baer (1990), estes investigadores também não encontraram diferenças significativas na comparação com o grupo de referência.

Verifica-se assim que, de uma forma geral, os jovens com doença crónica são socialmente bem adaptados e capazes de levar uma vida produtiva (Utens et al., 1994; Wright, Jarvis, Wannamaker & Cook, 1985). A esta boa adaptação social parecem estar associadas boas relações e o apoio social (Ebata, Petersen & Conger, 1990) e o apoio

dos pais ainda que menos preponderante do que o apoio dos pares (Harter, 1990). As interações sociais com pares têm sido reconhecidas, para as crianças com doença crônica, como um aspecto central no processo de adaptação (La Greca, 1990a) e com resultados a longo prazo em termos de adaptação global (Noll et al., 1991).

As relações com pares e o sucesso alcançado nesta área são frequentemente vistos como uma base essencial para desenvolver aptidões sociais positivas, para o desenvolvimento da auto-estima em adulto (Bukowski & Hoza, 1989; Wallender & Varni, 1992), e para a adaptação à doença crônica (Wallender & Varni, 1992). Para esta adaptação torna-se essencial que o adolescente aprenda a reconhecer os seus limites, as suas diferenças e a conviver com o olhar e curiosidade dos outros. Quanto mais cedo o conseguir fazer, mais fácil será essa aprendizagem.

3.6. Desenvolvimento Sexual.

A adolescência é caracterizada por haver um interesse crescente quanto à temática sexual. As relações mais próximas com os pares do sexo oposto, as alterações corporais associadas a uma maturação sexual e reprodutora do jovem contribuem de uma forma decisiva para este despertar ao nível sexual.

A sexualidade é uma área que levanta bastantes dúvidas e provoca alguns receios em bastantes adolescentes com doença cardíaca congénita. Os adolescentes cardíacos tendem a ser sexualmente mais imaturos. Podem sentir uma certa vergonha em esclarecer as suas dúvidas e tendem a sentir alguma dificuldade em admitir a sua falta de conhecimentos nesta área (Fontana, Franklin & Allen, 1995).

Ao contrário, por vezes alguns adolescentes tendem a utilizar a actividade sexual como uma forma de se afirmarem junto dos colegas. Estes comportamentos podem representar uma revolta contra a superproteção parental ou contra a sua incapacidade para competir com os colegas em actividades físicas, como o desporto, que contribuem muito para a aceitação social (Hamburgen, 1991; Litt & Vaughan, 1987; Mahoney, Truesdell, Hamburgen & Skorton, 1992; McAnarney & Hendee, 1989).

Contudo, Utens et al. (1994) verificaram que os jovens com cardiopatia congénita têm menos relações sexuais comparativamente aos pares saudáveis. Estes investigadores justificam esta actividade sexual mais reduzida como uma consequência da superproteção parental. A constante vigilância parental pode fazer com que não

surjam grandes oportunidades ao jovem para desenvolver actividades de natureza sexual.

Ao se interessar pela área sexual, começam a surgir no adolescente com cardiopatia congénita dúvidas sobre a contraceção. Algumas limitações são colocadas a estes jovens quanto à contraceção e gravidez. De acordo com os cardiologistas pediátricos, se as adolescentes forem operadas nesta fase da sua vida, a gravidez deverá ser evitada por um mínimo de 6 meses, ou preferivelmente por 1 ano, dependendo da complexidade da lesão (Fontana, Franklin & Allen, 1995). Como tal, nestas situações, torna-se bastante relevante o fornecimento de informações que permitam evitar uma gravidez que poderia agravar a situação clínica da adolescente.

Nem todos os métodos contraceptivos são aconselhados às jovens com cardiopatia congénita. O uso de dispositivos intra-uterinos é contra-indicado nestas jovens devido ao risco de infecção associado ao uso deste tipo de aparelhos, que poderá permitir o desenvolvimento de uma endocardite. De facto, as complicações de tais procedimentos podem tornar-se fatais para jovens com doenças pulmonares e vasculares obstrutivas e/ou com *shunts* direita-esquerda (Fontana, Franklin & Allen, 1995). Por outro lado, procedimentos de esterilização cirúrgica não são recomendados a jovens com menos de 21 anos de idade ou sem filhos. Colocam-se aqui problemas éticos, legais e sociais, para além de médicos.

Outras contra-indicações são também apontadas aos contraceptivos orais. Estes não podem ser utilizados pelas jovens que exibam certas doenças cardíacas congénitas como as que incluem *shunts* direita-esquerda. Poderão também provocar uma hipertensão que agravará a já susceptível condição cardíaca da jovem. É também desaconselhado a jovens obesas e com uma pressão arterial elevada (de Swiet, 1987b).

A gravidez é, geralmente, bem tolerada nas adolescentes com doença cardíaca congénita simples, com excepção do Síndrome de Eisenmenger e hipertensão pulmonar primária (Fontana, Franklin & Allen, 1995; de Swiet, 1987c). As adolescentes grávidas portadoras do Síndrome de Eisenmenger são vivamente aconselhadas a abortar devido à taxa elevada de mortalidade que apresentam no parto: 30-50% (Gleicher, Midwall, Hochberger & Jaffin, 1979; Neilson, Galea & Blunt, 1970; Pitts, Crosby & Basta, 1977).

Nas restantes doenças cardíacas, a decisão de prosseguir com a gravidez ou não depende da avaliação individual do risco que a gravidez coloca comparativamente ao desejo da adolescente de ter filhos (de Swiet, 1987c). Nestes casos, o cardiologista pediátrico tem de contrabalançar estes dois factores, por forma a tentar evitar situações de grande risco para a adolescente.

Sabe-se que a gravidez provoca alterações profundas no sistema cardiovascular normal, sendo a alteração mais importante o aumento de cerca de 40% do output cardíaco, com uma descida da resistência vascular periférica correspondente (de Swiet, 1980). Contudo, ainda não foi estabelecido de que forma é que estas alterações se processam nas pacientes com defeitos cardíacos. O que se sabe sim, é que a gravidez pode distorcer muitos dos sinais físicos da doença cardíaca (de Swiet, 1987c).

Podemos assim concluir que a necessidade de prevenção da gravidez, e a estimulação para o uso de contraceptivos que não prejudiquem a saúde destas jovens, como o preservativo, são ainda mais cruciais nesta população.

3.7. Desenvolvimento Familiar.

3.7.1. Família Actual.

A transição da infância para a adolescência é um processo difícil para todas as famílias, particularmente para aquelas que possuem uma criança com doença crónica. A presença de uma doença crónica aumenta as preocupações parentais. Consequentemente, pode levá-los a restringir mais as actividades da criança e a torná-los mais intrusivos, comparativamente aos pais de crianças saudáveis (Eiser & Berrenberg, 1995).

Enquanto criança, o indivíduo com doença crónica é mais dependente dos pais e muitas vezes tem menos oportunidade de participar em certas actividades com os pares. As preocupações com a doença, as dores experienciadas e/ou antecipadas, e a necessidade de uma contínua monitorização do estado de saúde, fazem com que a criança se possa afastar das outras crianças saudáveis (Eiser & Berrenberg, 1995). Ao pretenderem adquirir uma maior independência, os adolescentes vão-se confrontar com esta situação de dependência forçada aos pais. A necessidade de uma maior autonomia leva a alterações nas relações pais-adolescentes (Papini & Dantan, 1983; Steinberg, 1981). No entanto, muitas famílias dizem viver relações positivas.

Para os pais do adolescente doente, este período geralmente significa o perder ou o diminuir da responsabilidade sobre as decisões importantes na vida dos filhos (Stabler, 1988). A adolescência implica, assim, uma adaptação não só do adolescente, como também da própria família. O adolescente não é apenas uma criança maior, mas um indivíduo preocupado com o processo de se tornar social, sexual e emocionalmente competente. Consequentemente, torna-se difícil para os pais e para os técnicos de saúde que um adolescente com doença crónica desempenhe o papel de doente cumpridor e obediente (Hofmann, Becker & Gabriel, 1976). Ser doente é sinónimo de ser dependente e um dos objectivos que o adolescente mais ambiciona nesta fase é ser independente e autónomo.

O adolescente deseja ser mais autónomo e os pais em algumas situações começam a exigir-lhe que o seja. Contudo, em muitas outras situações é-lhe negada essa mesma autonomia (Bizarro, 1990). Esta dependência é muito reforçada devido à sua condição de doente crónico. A dependência do adolescente em relação aos pais parece sossegá-los, pois desta forma podem controlar os seus movimentos e prevenir o agravamento do seu estado de saúde. No entanto, para o adolescente que vê os colegas a usufruírem de uma autonomia cada vez maior, a dependência começa a colocar alguns problemas.

A exigência de uma autonomia maior da parte do adolescente vai contra o comportamento de superproteção exibido por muitos pais de adolescentes com doença cardíaca congénita. Consequentemente, pode surgir, por um lado, conflitos intra-familiares e, por outro, comportamentos mais extremados e menos adequados da parte do adolescente, que podem fazer baixar a sua auto-confiança e auto-estima.

A superproteção parental leva também a um subdesenvolvimento emocional do adolescente com cardiopatia congénita (Fontana, Franklin & Allen, 1995; Stabler, 1988). Este subdesenvolvimento emocional é sobretudo visível nos pacientes que possuem defeitos não passíveis de ser corrigidos cirurgicamente e nos que foram sujeitos a uma intervenção cirúrgica correctiva numa fase mais tardia.

A superproteção pode originar também um subdesenvolvimento físico nos adolescentes (Fontana, Franklin & Allen, 1995). A tendência dos pais para limitarem a vivência por parte do filho, de experiências normais para a idade pode ser sentido por este como uma limitação da sua aptidão natural para explorar e definir as suas capacidades físicas e emocionais (Glaser & Bentovim, 1987). Os pais podem restringir o contacto destes com os pares e exercer neles uma constante vigilância. A

superprotecção parental também se faz sentir nas consultas médicas. Muitos dos pais de adolescentes com cardiopatia insistem em acompanhá-los nas consultas de rotina. Isto pode ser sentido pelo jovem como algo de intrusivo que impede a exploração livre das suas dúvidas junto do técnico de saúde (Allen, Franklin & Fontana, 1995a).

À medida que cresce, a criança vai tomando consciência da posição especial que ocupa dentro da família e em relação aos irmãos. Segundo Glaser e Bentovim (1987), isto pode ser interpretado por esta como uma confirmação da sua insegurança e fragilidade, provocando-lhe, deste modo, uma maior ansiedade. Por outro lado, tenta usufruir dos benefícios inerentes a tal posição, desempenhando para isso o papel de doente junto dos pais, irmãos e colegas.

Para além de haver uma protecção física, os pais podem tentar, também, limitar as frustrações do adolescente, cedendo a todos os seus desejos, quando acreditam que o *stress* emocional e físico pode agravar a sua situação clínica (Glaser & Bentovim, 1987). Contudo, ao serem restringidos antes de experimentarem as suas próprias limitações, certos adolescentes não hesitam em entrar em conflito com os pais, expressando-lhes desta forma as suas frustrações. Os conflitos mais frequentes parecem ocorrer em áreas como o sono, comida e separações (D'Antonio, 1976). Os pais, por seu lado, sentem dificuldades em lidar com estes adolescentes que possuem consciência do poder que exercem sobre eles. A limitação das experiências do jovem com cardiopatia congénita, leva-os a desconhecer os seus próprios limites, o que poderá originar nestes uma certa insegurança perante experiências novas.

3.7.2. *Família Futura.*

A relação familiar actual não é a única a preocupar os adolescentes com cardiopatia congénita. De facto, a construção futura de uma família também pode levantar dúvidas a esta população clínica. A doença cardíaca congénita possui uma carga genética importante na sua transmissão. Como tal, os adolescentes com defeitos cardíacos congénitos começam a colocar algumas dúvidas quanto aos seus planos de vida futura em termos familiares.

A questão que mais vezes parece ser levantada por estes adolescentes diz respeito à possibilidade de virem a ter filhos. Muitos receiam ter filhos, pois acreditam que o risco de transmissão da doença cardíaca é muito elevado. Alguns chegam ao extremo de pensar que o risco se situa entre os 50% e os 100%. Para estes, pensar em ter

filhos provoca uma certa angústia e ansiedade. Por um lado, e tal como os seus pares, desejam vir a ter filhos, por outro, receiam-no. Temem que os filhos apresentem um problema cardíaco congénito tão grave ou mais do que o deles. No entanto, este receio é largamente infundado. Como já referi no capítulo 1, o risco de transmissão da doença cardíaca congénita aos descendentes é muito baixo, pois esta doença possui uma causa multifactorial (Rees, Solinger & Elbl, 1987). Assim, é importante que a informação seja claramente transmitida ao jovem, mesmo antes de este levantar dúvidas sobre este tema.

3.8. Desenvolvimento Académico.

Os problemas académicos em pacientes com doença cardíaca congénita começam a surgir a partir da idade escolar. Nas crianças desta idade, o maior problema que se coloca é o atraso na aprendizagem devido ao número elevado de faltas à escola por causa dos tratamentos. Segundo Cook, Schaller e Krischer (1985) existem alguns factores que podem influenciar a abstenção às aulas, para além da própria doença. Estes são a cronicidade da doença, as respostas da criança e da família à doença, o nível de educação parental e a capacidade da criança para participar em actividades físicas. Segundo o mesmo autor, os dois primeiros factores enunciados parecem ser aqueles que melhor permitem prever se a criança vai faltar muito, ou não, às aulas.

Crianças e adolescentes com doença crónica apresentam uma maior abstenção académica comparativamente aos pares saudáveis (Cook, Schaller & Krischer, 1985; Fowler, Johnson & Atkinson, 1985). Contudo, Fowler, Johnson e Atkinson (1985) ao estudarem várias doenças crónicas, verificaram que as crianças com anomalias cardíacas eram as que faltavam menos à escola, comparativamente às crianças com hemofilia, artrite, fibrose quística e espinha bífida.

Muitas das actividades promotoras do desenvolvimento social e emocional desenrolam-se no contexto escolar. Davis (1989) considera que a escola fornece ao jovem com doença crónica oportunidades para aprender, para socializar com os pares, para experimentar o sucesso e para desenvolver uma independência e um controlo sobre o meio crescente. O regresso da criança com doença crónica à escola é particularmente significativo porque lhe fornece uma mensagem simbólica de que está a melhorar (Sexson & Madan-Swain, 1993). Pode também indicar aos pais que a crise passou e que devem encarar o futuro desta com esperança (Eiser, 1992). O regresso à escola implica assim não só benefícios para a criança com cardiopatia congénita como para os seus

pais. O clima de maior segurança, esperança e calma vividos no meio da criança pode ser transmitido a esta pelas atitudes dos pais, o que a vai acalmar e dar esperanças.

O regressar à escola não está, no entanto, isento de riscos. Os pares, particularmente os mais novos, podem preocupar-se com o facto da doença poder ser contagiosa (Sexson & Madan-Swain, 1993) e, conseqüentemente, diminuir a frequência de interações com a criança com doença crónica. Quanto aos adolescentes com doença crónica, os pares também podem evitar interagir com estes devido a medos associados ao facto destes serem diferentes, ou à dificuldade em abordarem este tema.

Os próprios adolescentes com doença crónica também expressam algumas preocupações nas alterações da sua aparência física e sentem medo de serem ridicularizados pelos pares saudáveis. Este receio pode ser expresso através de um certo evitamento e desconforto em falar com os colegas e professores sobre a doença crónica.

Existem muitas indicações de que as crianças com doença crónica funcionam menos bem na execução dos trabalhos da escola comparativamente aos pares saudáveis (Eiser, 1986; Mearig, 1985). O'Dougherty et al. (1988) mostraram que as crianças com doença cardíaca congénita apresentam uma propensão para perturbações da atenção, o que as leva a revelarem um desempenho académico fraco. Segundo os mesmos investigadores, os pais e professores de crianças com cardiopatia congénita complexa que tenham sido sujeitas a uma intervenção cirúrgica paliativa já não as classificam como exibindo uma menor capacidade de atenção comparativamente aos pares saudáveis. Os pais possuem uma visão ainda mais negativa dos filhos do que os professores, pois relatam que estes possuem mais problemas sociais e empreendem menos actividades. O facto destas crianças serem mais isoladas parece reflectir a redução da sua actividade.

Embora existam algumas indicações de que as crianças com doença crónica possuem um certo risco na área académica, não há ainda uma explicação simples para o sucedido (Eiser, 1992). Várias hipóteses foram colocadas, por exemplo, a avaliação dos professores ser influenciada pelos seus próprios enviesamentos e estereótipos ao lidar com a criança. Por exemplo, Stern e Arenson (1989) demonstraram experimentalmente a presença de um estereótipo sobre crianças com cancro.

Por vezes, verifica-se que na escola existem certas atitudes de prudência e de medo da parte dos empregados e, sobretudo, dos professores para com esta população. A escola tende a oferecer uma protecção bem intencionada, mas desnecessária a estes

indivíduos, exacerbando assim a superproteção sentida em casa. O conhecimento limitado dos professores sobre a doença, as ideias pré-concebidas sobre esta podem alterar o comportamento destes por forma a manifestarem-se excessivamente simpáticos e tolerantes para com o jovem com cardiopatia congénita ou a chegarem à conclusão precipitada e errónea de que o jovem apresenta uma grande probabilidade de morrer.

Os professores podem também preocupar-se com o facto de estarem pouco preparados para lidar com os aspectos médicos que possam surgir, quer em situações de emergência médica, quer na protecção do jovem quanto a acidentes ou infecções (Henning & Fritz, 1983). Estes medos podem contribuir para que os professores superprotejam o adolescente com doença crónica, o que faz baixar a sua auto-confiança e coloca obstáculos à aceitação do jovem pelos pares (Ross, 1984).

Os professores também podem preocupar-se com o facto de que um adolescente doente vá exigir-lhes muita atenção pessoal e, desta forma, limitar a sua capacidade para atender às necessidades dos outros alunos na sala de aula (Sexson & Madan-Swain, 1993).

3.9. Desenvolvimento Profissional.

Interligado à área académica estão os objectivos profissionais destes jovens. A maior parte da adolescência é, de certa forma, dedicada à preparação da independência e do emprego. Actualmente, o panorama profissional é muito mais negativo do que há uns anos atrás. Contudo, esta dificuldade é maior para estes jovens devido ao facto de haver bastante hesitação da parte das empresas em contratar uma pessoa que apresente uma *incapacidade* (Allen, Franklin & Fontana, 1995b).

Para além das dificuldades colocadas pelos empregadores, existem limitações nestes adolescentes cardíacos que impossibilitam o exercício de certas funções. Assim, a escolha vocacional destes adolescentes vai depender da sua lesão cardíaca (Allen, Franklin & Fontana, 1995b). Muitos deles não requerem restrições profissionais. Contudo, os que apresentam problemas cardíacos moderados ou de natureza progressiva podem exercer apenas as profissões denominadas de "profissões de secretária", ou seja, profissões que requerem pouco esforço físico.

As cardiopatias congénitas fragilizam o indivíduo e remetem-no para a escolha de profissões sedentárias e protegidas, caracterizadas pela ausência de fadiga física. Segundo Allen, Franklin & Fontana (1995b), as ocupações profissionais consideradas

de alto risco são a construção pesada e outras funções que requeiram um esforço físico significativo, a pilotagem de aviões e o manuseamento de equipamentos pesados. Assim, a profissão de militar, de desportista de competição, bombeiro e professor de educação física são algumas das profissões que estes jovens com cardiopatia congénita não podem desempenhar.

Apesar de possuírem limitações na escolha profissional, a maioria dos adolescentes com cardiopatia congénita considera que os seus projectos educacionais e profissionais são normais, isto é, são semelhantes aos dos pares saudáveis (Utens et al., 1994). Esta concepção pode derivar de uma falta de informação da parte do jovem com cardiopatia congénita sobre a sua doença e as implicações desta. Pode também estar associada ao desejo de não ser diferente dos pares que, tal como já foi discutido, lhes incute um certo desconforto e leva a uma diminuição da auto-estima.

3.10. Comportamentos de Risco e Adesão aos Tratamentos.

Alguns comportamentos têm sido identificados como prejudiciais para a saúde de todos os adolescentes (Belloc & Breslow, 1972; Breslow & Breslow, 1993). Estes são o fumar, beber bebidas alcoólicas, comer em excesso, não comer o pequeno almoço, sedentarismo, sono irregular ou por períodos curtos e a vivência de situações *stressantes*. Tais comportamentos acarretam consequências negativas para a saúde, como a doença cardíaca na vida adulta, cancro ou acidentes. Se a exibição destes comportamentos é prejudicial à saúde dos adolescentes saudáveis, ela revela-se particularmente prejudicial para os adolescentes com cardiopatia congénita, pois estes já possuem uma certa vulnerabilidade ao nível da saúde cardíaca.

Muitas vezes a exibição deste tipo de comportamentos está associada a certas atitudes de rebeldia e de revolta contra a autoridade dos pais. Eles podem tornar-se assim em expressões de uma maior autonomia e independência relativamente às figuras de autoridade. A exibição de certos comportamentos de risco, como dietas e falta de exercício são menos prováveis de serem percebidos como exemplos de comportamentos rebeldes entre os adolescentes (Sussman et al., 1995).

3.10.1. Adesão.

A doença cardíaca congénita é uma doença crónica. Como tal, o seu tratamento prolonga-se por toda a vida do indivíduo. O ênfase no tratamento não é colocado na cura mas sim na monitorização dos sintomas e no controlo da doença. Como tal, a adesão adquire um papel fundamental no controlo da evolução da doença. Se inicialmente este controlo é realizado pelos pais (sendo a adesão sobretudo da sua responsabilidade), à medida que o filho vai crescendo vai havendo uma transferência destes para a criança. Quando adolescente, assume muita da responsabilidade pela administração dos medicamentos, monitorização de sintomas e adaptação geral à doença (La Greca, 1988).

Por esta razão, a adolescência coloca mais problemas em termos de adesão comparativamente às crianças mais novas (Eiser, 1992; Johnson et al., 1986; Litt & Cuskey, 1980; Smith, Rosen, Trueworthy & Lowman, 1979).

Uma explicação avançada para a diminuição de comportamentos de adesão durante a adolescência tem sido de que o "turbilhão emocional" vivenciado durante esta fase contribui para as atitudes de rebeldia e para os problemas com a autoridade médica e parental, levando assim à não adesão aos tratamentos médicos (La Greca, 1990b). Contudo, estas interpretações são mera especulações que ainda não foram empiricamente validadas.

Reconhece-se que a adesão pode variar em função das exigências de uma determinada doença e dos regimes de tratamento. Assim, a adesão parece ser mais fraca para adolescentes que tenham de realizar tratamentos complexos (por exemplo, diabetes e asma) e para aqueles que afectam a aparência física (Korsch, Fine & Negrete, 1978; La Greca, 1990a). A extensão da cooperação das crianças e adolescentes aos tratamentos está dependente de vários factores, incluindo a sua compreensão da doença e do seu prognóstico, idade, género, temperamento e relações estabelecidas com os técnicos de saúde (Eiser, 1992). Os amigos e alguns professores poderão desempenhar um papel importante na adesão, particularmente na adolescência. Porém, é o papel da família neste processo que tem recebido a maior parte da atenção nas investigações sobre o assunto.

Tal como os adultos, os adolescentes tendem a definir a doença em termos dos seus sintomas somáticos (Mechanic, 1980; Sharp, Ross & Cockerman, 1983), que motivam as suas visitas iniciais aos serviços de saúde. Após o seu desaparecimento, o

adolescente tende a não se ver como doente, pelo que pode passar a negligenciar mais o seu tratamento.

A não adesão aos procedimentos para a prevenção da endocardite na doença cardíaca congénita coloca sérios problemas aos adolescentes. A prevenção da endocardite é um comportamento que tem de acompanhar todas as crianças e adolescentes que apresentem defeitos cardíacos congénitos, operados ou não. Esta deve ser realizada sempre que estes jovens se submetam a determinados tratamentos médicos, como deslocações ao dentista, realizações de pequenas cirurgias, etc.

Apesar de ser da responsabilidade dos jovens com cardiopatia congénita, os médicos cardiologistas pediátricos geralmente preocupam-se em lembrar continuamente pais e adolescentes de como se deve proceder para se evitar esta complicação cardíaca. A endocardite tem uma origem bacteriana e implica a aquisição de problemas cardíacos graves adicionais aos já apresentados pelos jovens. Para além disso, a condição cardíaca representa uma susceptibilidade a esta complicação muito maior comparativamente aos jovens saudáveis. Por todas estas razões, a sua prevenção é uma aposta muito grande da parte destes especialistas.

Outros adolescentes com cardiopatia congénita necessitam de tomar regularmente certos medicamentos, como anticoagulantes. A ingestão deste tipo de medicação é essencial para a manutenção da saúde cardíaca destes, pelo que a não adesão acarreta graves problemas. Em último caso, a não adesão pode colocar em risco a própria vida. Para além deste tipo de tratamentos específicos, geralmente não são necessários mais cuidados. Apenas lhes é aconselhável evitarem certo tipo de situações que fazem mal a qualquer adolescente, mas que por estes apresentarem uma certa vulnerabilidade cardíaca lhes coloca riscos acrescidos. Alguns desses comportamentos já foram detalhadamente descritos neste trabalho, como a alimentação e o exercício físico.

4. O IMPACTO DA DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA NA FAMÍLIA.

A vivência da cardiopatia congénita coloca dificuldades não só ao adolescente como também a toda a família. Estas começam logo no momento do diagnóstico, fazendo-se notar de forma diferenciada nas fases da infância e adolescência. As reacções familiares a esta vivência tão específica e única, o seu impacto na dinâmica familiar e na relação com a criança e o adolescente serão abordadas na secção que se segue.

4.1. O Impacto do Diagnóstico da Doença Cardíaca Congénita na Família.

A doença cardíaca em crianças produz um efeito forte nestas e na família, e elicitava uma resposta tão intensa que pode ter consequências no bem-estar e na saúde da criança. De um ponto de vista sistémico, é reconhecido que o diagnóstico de uma doença crónica de uma criança representa um *stress* importante para toda a família. Este *stress* leva a uma modificação dos padrões de funcionamento familiar, o que por sua vez leva a uma modificação da percepção da criança e das suas atitudes, da própria doença e de todo o desenvolvimento da criança (Patterson, 1995).

O facto do coração ser o centro desta patologia, confere-lhe um significado único. O coração tende a ser percepcionado pelas pessoas como o órgão central da vida, tanto em termos físicos, como metafóricos. Ele simboliza a própria vida, pelo que alguma alteração no seu funcionamento, mesmo que insignificante, tende a ser interpretada como uma ameaça à vida.

Glaser e Bentovim (1987) constataram que frequentemente os pais não distinguem entre uma doença cardíaca adquirida, degenerativa ou congénita, ou não diferenciam os vários diagnósticos em termos da sua complexidade e do seu prognóstico. O que parece ser relevante para eles é o facto de ser uma doença no coração e, como tal, potencialmente fatal.

Para além da importância atribuída ao coração, existem outros factores a requererem uma adaptação à doença por parte dos pais. O nascimento de um filho com doença cardíaca congénita pode desencadear uma crise psicológica (Sheridan & Johnson, 1976). Esta crise é provocada pelas expectativas que possuem quanto a um acontecimento tão marcante e importante para estes. Um bebé que nasça com defeitos cardíacos necessita de ficar internado durante algum tempo, o que contraria a

expectativa parental de regressar logo a casa com o filho. A constatação do prolongamento da doença vai obrigar os pais a substituir as suas expectativas por outras que contemplem a ideia de uma filho diferente do esperado e portador de mais problemas e limitações (Barros, 1999). Os pais necessitam de chorar pela criança saudável que esperavam e de aceitar, sem culpa, a criança que nasceu (Silverman, 1987).

Para alguns pais a doença cardíaca congénita vai assumir um papel central nas suas vidas. Têm dificuldade em conceptualizar o filho como uma criança que por ser doente, não deixa de ser normal, e de manifestar as necessidades normais das outras crianças (Santos, 1997).

Perante o diagnóstico da doença, as famílias de muitas destas crianças tendem a reagir com sentimentos negativos, tais como o choque, culpa e descrença (Canam, 1993; Glaser & Bentovim, 1987; Silverman, 1987; Stabler, 1988). Investigações realizadas com pais de crianças com doença cardíaca congénita revelaram que estes expressam culpa (Baruch, 1981), sentem choque, e expressam uma perturbação intensa perante a notícia (Apley, Barbour & Westmacott, 1967). As primeiras horas e dias seguintes ao diagnóstico de uma cardiopatia congénita caracterizam-se por serem momentos de crise, onde a ansiedade, medo e perturbação emocional se fazem sentir (Bentovim, 1975). Segundo alguns investigadores (Sabbeth, 1984), as reacções ao diagnóstico de cardiopatia congénita podem ser muito variadas e podem frequentemente caracterizar-se pela sequência clássica de negação, revolta, depressão, ansiedade, culpa e aceitação.

Apesar das respostas ao diagnóstico de uma doença crónica apresentarem bastantes aspectos em comum, estas não são um processo linear, nem seguem necessariamente uma sequência de estados definidos. Para além disso, muitas vezes também não se limitam apenas ao impacto do diagnóstico. A doença sofre alterações ao longo do desenvolvimento da criança, pelo que implica mudanças no próprio processo de confronto.

Quando aceitam o facto de que o filho está doente, os pais tendem a acreditar que este vai ficar deficiente para o resto da vida, sem conseguir nunca ultrapassar as suas dificuldades (Glaser e Bentovim, 1987). Mesmo que a criança sofra uma intervenção cirúrgica correctiva algum tempo depois, os pais podem continuar a não acreditar que o filho consiga recuperar da doença.

O diagnóstico de doença crónica num filho coloca muitos desafios aos pais. Segundo Canam (1993), estes têm de enfrentar uma série de tarefas no processo de

adaptação à condição do filho. Estas são o aceitar a condição do filho, gerir dia a dia esta mesma condição, corresponder às necessidades normais desenvolvimentistas da criança, corresponder às necessidades desenvolvimentistas dos outros membros da família, confrontar o *stress* contínuo e crises periódicas, dar assistência aos membros da família por forma a saberem lidar com os seus sentimentos, educar os outros sobre a condição da criança e estabelecer um sistema de apoio eficaz.

Um confronto adequado com a condição da criança implica que os pais consigam apurar e complementar as informações que têm sobre a doença e o tratamento (Canam, 1986; Chesler & Yoak, 1984). Contudo, muitas vezes a tarefa dos pais não se resume só à sua própria educação como também implica educar os outros a esse respeito, incluindo a própria criança, irmãos, família alargada, amigos, vizinhos, professores e outros com quem a criança esteja em contacto (Canam, 1993).

Apesar do diagnóstico representar um acontecimento gerador de muito *stress* para toda a família, este constitui apenas um episódio na experiência contínua da família com a criança doente. O lidar continuamente com esta requer à família uma aprendizagem de uma constelação de tarefas adaptativas, instrumentais e emocionais (Cohen & Lazarus, 1979). Se certas famílias conseguem obter sucesso com o lidar com essas tarefas, outras necessitam de assistência de diversos tipos.

A adaptação da criança à doença crónica é mediada não só pelas características desta como também pelas reacções da família à doença (Shapiro, 1983). Tal como foi referido, a doença crónica é uma fonte de *stress* na família e afecta todo o funcionamento familiar. Tem sido sugerido que os padrões de funcionamento familiar normais e as práticas educativas podem tornar-se distorcidas em famílias com uma criança com doença crónica (Casey, Sykes, Craig, Power & Mulholland, 1996).

Nas cardiopatias congénitas as percepções parentais desempenham um papel muito importante durante os períodos neonatal e da infância. Vários investigadores verificaram que as percepções das mães de crianças com doença cardíaca congénita prevêm melhor o ajustamento emocional dos filhos à doença do que as próprias características da doença (DeMaso et al., 1991; Eiser, Havermans, Pancer & Eiser, 1992; Offord, Cross, Andrews & Aponte, 1982). As crianças mais adaptadas são aquelas cujas mães exibem menores tendências depressivas e maior sentido de intimidade emocional e empatia para com os filhos, e um maior nível de competência percebida.

A mãe de uma criança com doença cardíaca congénita que veja o seu filho como um ser frágil e irreversivelmente afectado no seu desenvolvimento, tenderá a transmitir essa crença de fragilidade e necessidade de constante protecção à criança (Santos, 1997). Esta autora constatou que mães atribuíam uma grande centralidade ao problema cardíaco, identificando-o como causa de uma grande variabilidade de problemas educacionais e comportamentais, mesmo após a realização de uma cirurgia correctiva. Também Casey, Sykes, Craig, Power e Mulholland (1996) verificaram que 80% dos pais de crianças com defeitos cardíacos congénitos subestimavam a tolerância dos filhos ao exercício físico. Os pais de crianças com doença crónica parecem assim utilizar práticas educativas menos exigentes com estes (Ievers, Drotar, Dahms, Doershuk & Stern, 1994). A criança crescerá vendo-se a si mesma como alguém mais frágil e diferente das outras crianças saudáveis. Esta auto-percepção poderá adquirir um valor negativo e desadaptativo sobretudo quando a criança atinge a fase da adolescência. Para além disso, estas crianças são perfeitamente capazes de reconhecer que os pais lhes atribuem privilégios especiais comparativamente aos restantes membros da família (Walker, Garber & Van Slyke, 1995), o que pode promover algum exagero do papel de doente.

A gravidade da doença (por exemplo, hospitalizações, operações e outros problemas médicos associados) parecem influenciar as percepções das mães quanto à doença dos filhos. Quanto mais grave é a doença, menos reforçante se torna a criança para a mãe. Contudo, as percepções maternas da situação clínica do filho são preponderantes. A superprotecção parental é uma atitude que parece dever-se mais à percepção dos pais quanto à severidade da doença do filho do que à severidade médica objectiva (D'Antonio, 1976). Também a própria estimativa das dificuldades vivenciadas pela família e criança parecem ser mais baseadas na avaliação subjectiva da severidade da doença crónica do que numa estimativa mais objectiva ou fornecida pelo médico (Perrin, MacLean & Perrin, 1989; Ungerer, Horgan, Chaitow & Champion, 1988).

Muitos pais comportam-se com os filhos jovens como se estes fossem muito delicados e vulneráveis, evitam que estes experienciem algumas situações normais para estas fases etárias, como o ir dormir a casa dos amigos, acampar e praticar desportos. Este tipo de atitudes pode interferir com o desenvolvimento adequado de certas aptidões essenciais na criança e com o desenvolvimento emocional e físico desta (Fontana, Franklin & Allen, 1995).

A família tende a viver o problema da criança como mais estável e dramático, o que pode levar a que a criança construa uma noção de si mesma como alguém menos competente ou com acesso a menores oportunidades. Não é a doença crónica em si, mas as interpretações que os pais fazem desta e das suas consequências e efeitos que limita muitas vezes as oportunidades de desenvolvimento da criança (Barros, 1999). Beavers, Hampson, Hulgus e Beavers (1986) verificaram que uma das características das famílias que apresentam um funcionamento pobre tem a ver com a crença parental de que enfrentam uma tarefa impossível e que a têm desempenhado de uma forma inadequada.

Também o locus de controlo materno parece desempenhar um papel na adaptação da criança à doença cardíaca congénita. Assim, as mães que possuem um locus de controlo interno tendem a facilitar a adaptação do filho à doença (DeMaso et al., 1991). O facto de estas mães desempenharem um papel mais activo e construtivo nos cuidados médicos dos filhos parece explicar um pouco a facilitação dessa adaptação.

Como tenho referido, a família desempenha um papel primordial nesta adaptação. Ela é percebida tanto como um recipiente do *stress* inerente à existência de uma doença crónica, como uma força vital que tem a característica de amenizar ou de exacerbar esses *stressores* (Masters, Cerreto & Mendlowitz, 1983). Consequentemente, a qualidade das relações intra-familiares exercem uma influência importante na gestão da doença e dos efeitos psicológicos desta na criança.

As competências gerais e a resiliência familiares podem revelar-se como protectores, defendendo a criança de rupturas e de crises que acompanham a doença crónica (Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992). As competências familiares parecem ser promovidas se a família, particularmente a mãe, beneficiar de apoio social.

A superproteção parental faz parte de um conjunto de características típicas destas famílias. Assim, a disciplina parental habitual, a forma de lidar com a criança e as práticas educativas encontram-se modificadas (Linde, 1982). A criança tende a ser mais *mimada* e protegida comparativamente aos pares saudáveis, ou seja, os pais exibem um nível mais baixo de disciplina parental, o que leva a que a criança apresente menos aptidões de auto-regulação e de competências sociais, e que aprenda um papel de doente com implicações claras na sua adaptação geral (Casey, Sykes, Craig, Power & Mulholland, 1996).

Mesmo em situações menos graves os pais tendem a interpretar qualquer sinal como um prenúncio de perigo eminente, o que promove os comportamentos de

superproteção. Na sua ânsia de proteger a criança, estes pais levam-nas a diminuir por vezes drasticamente as suas possibilidades de contacto com o meio que a rodeia, limitando os seus contactos sociais ou lembrando-lhe constantemente a sua frágil condição (Santos, 1997).

Se os pais vêem a criança como incapaz de funcionar normalmente, a forma como lidam com ela vai centrar-se sobretudo nas limitações da criança, em vez de este foco estar centrado nas suas capacidades (Canam, 1993). Este tipo de tratamento apresenta algumas desvantagens para a adaptação adequada da criança como a superproteção (Buchanan, LaBarbera, Roelofs & Olsen, 1979) e expectativas mais baixas quanto ao seu desempenho (Knafl & Deatrck, 1986).

As famílias de crianças com cardiopatia congénita complexa relatam experienciar mais *stress*, maiores dificuldades financeiras, familiares, sociais e pessoais como consequência da condição do filho (Casey, Sykes, Craig, Power & Mulholland, 1996). Embora as exigências educacionais sejam colocadas a ambos os pais, esta parece ser mais atribuída às mães do que aos pais. De facto, as mães parecem apresentar uma maior probabilidade de consultarem os técnicos de saúde e de trazerem as crianças às consultas no hospital (Eiser, 1992). Esta responsabilidade é particularmente atribuída às mães quando elas ficam em casa e os pais trabalham a tempo inteiro.

4.2. O Impacto na Família de um Adolescente com Doença Cardíaca Congénita.

A protecção imposta pelos pais pode ser utilizada pelas crianças para usufruir de certos privilégios que os irmãos saudáveis não podem obter, o que pode levá-la a tornar-se exigente e manipuladora. Algumas investigações revelam que crianças, particularmente adolescentes com doença crónica, admitem por vezes simular os seus sintomas por forma a obterem benefícios ou evitarem situações mais desagradáveis (Johnson, 1982).

As dificuldades no tratamento dos filhos com doença crónica parecem aumentar na fase da adolescência (Walker, Ford & McDonald, 1987). Uma dificuldade sentida por estes pode ser a diferenciação entre preocupações sobre a doença, e outros aspectos mais gerais que muitas famílias têm de confrontar durante esta fase de desenvolvimento.

Se a superproteção serve para diminuir os níveis de ansiedade destes pais, apresentando assim um valor positivo na adaptação a uma situação *stressante*, já não

tem os mesmos efeitos positivos no jovem com cardiopatia congénita. Na realidade, muitas vezes ela é vivenciada como uma restrição importante ao seu desejo natural de exploração, o que pode levar a atitudes de revolta ou insegurança no jovem (Murray-Parkes & Stevenson-Hinde, 1982). Os aspectos negativos da superproteção parental parecem ser mais valorizados para o adolescente do que as vantagens que daí podem tirar. A atribuição de um valor negativo à protecção parental parece ir aumentando com a idade do jovem.

A superproteção pode fazer-se sentir também na área académica, pois pode fomentar uma maior ausência às aulas (Sexson & Madan-Swain, 1993), por forma a garantir uma vigilância mais constante relativamente aos comportamentos do jovem doente. Os pais podem sentir o seu filho como muito vulnerável perante as situações potencialmente geradoras de *stress* presentes na escola. O facto dos pais se concentrarem mais nos rendimentos académicos faz com que todo o desenvolvimento de uma forma geral, particularmente o desenvolvimento social, sejam remetidos para segundo plano (Sexson & Madan-Swain, 1993). Apesar disso, os pais de crianças com doença cardíaca congénita complexa apresentam uma maior tendência para desculpar os maus resultados académicos (Casey, Sykes, Craig, Power & Mulholland, 1996).

5. INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS EM ADOLESCENTES COM CARDIOPATIA CONGÊNITA.

Há algumas décadas a maior parte, senão todas as crianças com cardiopatia congénita, morriam logo à nascença ou passado pouco tempo. Consequentemente, os profissionais de saúde mental não tinham a necessidade de desenvolver programas de intervenção dirigidos a esta população. As intervenções eram particularmente restritas à medicina, que arduamente trabalhava para tentar salvar estes bebés.

O desenvolvimento mais recente da medicina permitiu a sobrevivência de crianças com doenças graves e prognósticos reservados, como a cardiopatia congénita. Actualmente, o prolongamento da vida destas crianças resultou no aparecimento de novos problemas psicológicos para estas crianças, que sobrevivem como doentes crónicos. Começou assim a surgir a ideia de que esta população teria necessidade de ajuda psicológica, o que promoveu o desenvolvimento de programas de intervenção de natureza educacional e terapêutica.

Tem-se verificado, também, que certos problemas emocionais e de comportamento, exibidos pelos adolescentes, tendem a persistir até à vida adulta. Estes desajustamentos podem surgir de forma independente, ou associada/consequente à doença crónica.

Independentemente de sofrerem, ou não, de uma doença crónica, todos os adolescentes tendem a apresentar características e problemas comuns, que têm sido associados às mudanças normativas desta fase de desenvolvimento. Os adolescentes com doença crónica parecem ter tendência para apresentar mais dificuldades de adaptação, comparativamente aos adolescentes saudáveis (Baer, Freedman & Garson, 1984; Brandhagen, Feldt & Williams, 1991; Garson & Baer, 1990; Garson, Williams & Reckless, 1974; Linde, 1982; Otterstad, Tjore & Sundby, 1986). Assim, se existe uma grande probabilidade destas dificuldades permanecerem até à vida adulta para os jovens saudáveis, esta pode aumentar para os pares com doença crónica que vivem situações *stressantes* adicionais. Como tal, tem sido considerado desejável a intervenção com esta população, com o objectivo de aumentar cada vez mais a qualidade de vida e de promover comportamentos de adesão a estilos de vida saudáveis, e de facilitar a adaptação à doença crónica (Barros, 1999).

Na adolescência, devido ao processo de autonomização e independência relativamente à família, surge uma maior curiosidade e a tendência para se

experimentarem comportamentos e atitudes novas. Alguns destes comportamentos constituem um risco para qualquer jovem. Contudo, os adolescentes com defeitos cardíacos congénitos apresentam uma maior vulnerabilidade devido à sua condição médica, pelo que estes comportamentos podem representar um risco acrescido para a saúde.

Os comportamentos de risco tendem a aumentar de frequência durante a adolescência, alcançando o seu auge no final desta fase de desenvolvimento, após o que tendem a diminuir (Jessor & Jessor, 1977). Não se sabe muito bem se os processos próprios da puberdade contribuem para a exibição destes comportamentos. O que parece claro é que estes jovens necessitam de apoio, por forma a serem evitadas situações que possam prejudicar a sua saúde já fragilizada por uma situação crónica. Para além disso, necessitam que os ajudem a maximizar as suas capacidades funcionais, o seu sentimento de bem-estar, a sua qualidade de vida e o seu desenvolvimento como adultos produtivos e saudáveis. Todas estas razões justificam a necessidade de elaboração de mais programas de intervenção adequados à doença crónica, aos problemas suscitados por esta e à criança ou adolescente a que se destina.

Este esforço de elaboração de programas de intervenção dedicados a jovens com doença crónica, e particularmente com doença cardíaca congénita, encontra-se ainda numa fase inicial, ao contrário de programas mais estruturados dirigidos a populações com asma e diabetes.

Não é do conhecimento da autora qualquer programa de natureza interventiva que tenha sido aplicado a adolescentes com cardiopatia congénita. Como tal, serão expostos alguns dos mais conhecidos modelos de intervenção utilizados na doença crónica em geral e será discutida a possibilidade de serem adaptados à doença cardíaca congénita. Com base nos conhecimentos já existentes sobre esta população, serão identificadas algumas estratégias de intervenção que se podem revelar úteis a esta população na adaptação à sua condição crónica específica.

5.1. Intervenções na Doença Crónica.

A doença manifesta-se ao nível biológico, comportamental e social. Segundo Creer, Stein, Rappaport e Lewis (1992) o objectivo terapêutico dos programas de intervenção é composto por algumas componentes importantes:

1. limitar a incapacidade ou disfunção atribuídas directamente à doença, reduzindo os sintomas e adiando a sua progressão,
2. minimizar *handicaps* psicológicos e sociais indirectos ou secundários à doença.

Um determinado defeito biológico afecta a criança ou adolescente ao nível molecular, celular, do órgão e do sistema. Este também afecta a pessoa que cuida da criança (mãe ou pai), os membros da família, o grupo de pares, a unidade social (por exemplo, a escola), a comunidade local e a sociedade (Creer, Stein, Rappaport & Lewis, 1992). As perturbações físicas graves podem produzir alterações no comportamento da criança que se podem manifestar em todos estes contextos. A natureza destas alterações vai variar de acordo com o contexto, a idade da criança, o estágio de desenvolvimento e a família.

Na adolescência os jovens adquirem capacidades cognitivas mais complexas que lhes permitem perspectivar o mundo de uma forma diferente. O seu raciocínio torna-se mais complexo e começam a ter acesso a um pensamento formal que lhes permite colocar um número mais alargado de hipóteses e pensar sobre essas hipóteses. O desenvolvimento cognitivo dos adolescentes permite-lhes, assim, compreender melhor o mundo e ajuda-os a tomar decisões, e a considerar vários tipos de consequências para o seu comportamento.

A complexidade cognitiva poderá estar relacionada com a menor participação em comportamentos que possam prejudicar a saúde. Assim, os adolescentes que exibem níveis de complexidade cognitiva elevados tendem a participar em menos actividades que implicam riscos para a saúde, pois conseguem compreender melhor as potenciais consequências negativas inerentes a esse comportamento, começam a compreender a interdependência entre comportamentos e factores psicológicos, e são mais independentes, conseguindo, conseqüentemente, resistir melhor às pressões sociais e do grupo de pares (Cohen, Adler, Beck & Irwin, 1986; Fisher, 1992; Orr & Ingersoll, 1988; Orr & Ingersoll, 1995). Bruch, Heisler e Conroy (1981) verificaram também que os adolescentes com maior complexidade cognitiva se revelavam mais assertivos, o que lhes permitia uma melhor resolução de conflitos em situações sociais e interpessoais.

Contrariamente a estes, os adolescentes com menor complexidade cognitiva tendem a revelar-se mais vulneráveis à pressão dos pares (Irwin & Millstein, 1986; Orr & Ingersoll, 1995).

Estes dados permitem-nos analisar algumas implicações interessantes e pertinentes para a intervenção com adolescentes com doença crónica, tais como os adolescentes com cardiopatia congénita. Assim, pode-se prever que os adolescentes que estejam na fase inicial da adolescência apresentem uma maior tendência para exibirem comportamentos que prejudiquem a sua saúde (por exemplo, não tomar os medicamentos, menor prevenção de infecções, maiores esforços físicos sem controlo, etc.). Para além disso, alertam-nos para o facto de que os programas de intervenção devem ser ajustados ao nível de complexidade cognitiva do adolescente.

Adolescentes com uma menor complexidade cognitiva parecem beneficiar mais de intervenções onde o material é apresentado de uma forma directa e concreta, e com a apresentação de um número limitado de alternativas. Se o ambiente for menos directivo e de exploração, com a apresentação de um grande número de alternativas e expectativas pouco claras, o desempenho destes parece baixar (Orr & Ingersoll, 1995). Este ambiente promove bons resultados apenas em adolescentes com uma maior complexidade cognitiva.

Em seguida, apresentarei uma síntese dos programas que têm sido utilizados com adolescentes com doença crónica.

5.1.1. Programas que Visam a Transmissão de Informação.

Estes são os programas mais frequentemente utilizados na doença crónica. Podem ser aplicados individualmente ou em grupo e partem do pressuposto que a aquisição de conhecimentos e a compreensão da doença (em termos de impacto e tratamento) promove uma melhor adaptação do doente e uma melhor adesão às prescrições dos técnicos de saúde. Consideram que o conhecimento concreto e objectivo sobre a doença, a sua evolução, os tratamentos possíveis e as consequências de um tratamento incompleto ou insatisfatório é crucial para permitir uma adaptação eficaz e duradoura (Barros, 1999). Através deste aumento de conhecimentos tenta-se promover a adesão e o assumir de um papel mais autónomo e activo do doente e da família relativamente à avaliação e tratamento da doença.

O fornecimento de informação relevante é essencial para preparar a criança para os vários procedimentos médicos, por forma a que desenvolva expectativas realistas e adquira uma noção mais concreta do que lhe vai suceder. Estas informações permitem

que a criança não só se envolva activamente no seu próprio tratamento, como também lhes permite uma comunicação mais fácil com os outros (Edwards & Davis, 1997). A aquisição de mais e melhor informação também vai ajudar a criança e o jovem a sentir mais confiança nos técnicos de saúde que lidam com eles. Esta vantagem torna-se particularmente importante quando se trata de uma doença crónica, em que a criança necessita de um apoio médico continuado, pelo que uma boa relação criança-profissional é essencial.

Os programas de informação também permitem confrontar ou corrigir percepções ou crenças pouco adequadas ou incorrectas. De facto as crianças e adolescentes recebem informação de uma série de fontes diferentes (pais, televisão, amigos, livros, etc.). Algumas destas proporcionam informações adequadas, contudo outras apresentam informações muito enviesadas. Perante isto, a vivência de uma doença e/ou tratamento podem ser bastante angustiante e ansiogéneo. A própria imaginação e fantasia da criança podem também contribuir para a construção de crenças muito perturbadoras sobre a sua doença ou sobre o tratamento.

Mas se estes programas são considerados essenciais, existem alguns cuidados que se devem considerar quando se fornece informação à criança e ao adolescente. Primeiro que tudo, esta necessita de estar adaptada ao nível de desenvolvimento do interlocutor. Como tal, a informação a ser dada a um adolescente deverá ser diferente da que é apresentada a uma criança pequena. A aquisição de um pensamento mais elaborado e abstracto da parte dos adolescentes permite-lhes uma compreensão mais aprofundada dos procedimentos médicos e das implicações do seu cumprimento ou não. A informação também deve ser planeada e ir de encontro às necessidades dos jovens. Para isso, deve-se ter em conta os conhecimentos que estes já possuem, o que gostariam de saber e o que precisam de saber. Qualquer que seja o meio de transmissão da informação (verbalmente, por livros, desenhos, cassetes vídeo, etc.), deverá ser apresentada de forma clara, simples, concisa, honesta e apoiante (Edwards & Davis, 1997).

Apesar de se reconhecer a sua importância como componente duma intervenção mais abrangente na doença crónica, também têm sido apontadas algumas desvantagens nestes programas de base informativa. Assim, estes tendem a ser estandardizados e a dirigirem-se globalmente a todas as crianças e jovens, como se todos sentissem da mesma forma os sintomas da doença (Barros, 1999). Actualmente, sabe-se que existe uma grande variabilidade de experiências pessoais dos mesmos sintomas (Pennebacker

et al., 1981), pelo que os programas educacionais se podem revelar menos adequados ou adaptados a certos jovens.

Outra desvantagem tem a ver com a direcção unilateral da informação. Em vez desta, actualmente, considera-se que um processo mais alargado de troca ou partilha de informações facilita a adaptação da criança e família à doença, permite a correcção de erros de percepção e interpretação, e clarifica dúvidas e receios (Edwards & Davis, 1997). Outra limitação apontada a este tipo de programas prende-se com o facto de a informação ser bem assimilada pela criança apenas a partir dos onze-doze anos de idade, tornando a sua aplicação inadequada para crianças mais jovens ou mais imaturas (Etzwiler & Robb, 1972).

Talvez a desvantagem mais apontada actualmente aos programas de informação seja o reconhecimento de que a mera exposição à informação não basta para levar à modificação das atitudes. Torna-se necessária a utilização de outras estratégias interventivas adicionais que promovam a mudança de significações e uma resolução de problemas mais eficaz.

5.1.2. Programas que Promovem a Aprendizagem do Confronto com os Sintomas da Doença e da Capacidade para Lidar com o Tratamento.

5.1.2.1. Treino de Auto-Controlo.

Este tipo de programas surgiu da constatação de que a mera aquisição de conhecimentos sobre os sintomas e os procedimentos de tratamento não se reflectia numa melhor adesão (Geffken & Jonhson, 1994).

O treino de auto-instrução é aplicado muitas vezes à criança particularmente quando esta necessita de executar procedimentos terapêuticos complexos ou muito aversivos. Através deste, a criança ou adolescente aprende a instruir-se a si mesmo, usando para tal verbalizações previamente escolhidas e ensaiadas, que a ajudam a cumprir os passos necessários pela ordem correcta, a manter-se calma e a esforçar-se por exhibir comportamentos de adesão (Barros, 1999). Os programas de auto-controlo parecem oferecer certas vantagens, pois ensinam os jovens a terem uma maior responsabilidade pelo seu estado de saúde, proporcionando-lhes a aprendizagem de certas aptidões essenciais ao controlo e tratamento da sua condição (Creer, Stein, Rappaport & Lewis, 1992).

São programas bastante aplicados à diabetes e à asma. Pela sua especificidade, estas doenças necessitam que as crianças aprendam a reconhecer com acuidade os sintomas da doença, e a seguir um tratamento rigoroso e que envolve uma série de passos, ou a tomar certas precauções para prevenirem crises mais graves. De uma forma geral, estes programas destinam-se a ensinar a criança a associar-se ao médico e aos pais no controlo da doença. A utilização deste tipo de programas com crianças asmáticas implica a utilização de um certo número de técnicas, como a auto-monitorização, auto-registo e auto-avaliação, a tomada de decisão e a auto-instrução.

Segundo Creer, Stein, Rappaport e Lewis (1992), poderão surgir alguns efeitos menos positivos deste tipo de intervenção. Assim, estas implicam dar à criança uma maior responsabilidade nos seus cuidados de saúde. É claro que esta responsabilidade está limitada às capacidades da criança. Ela poderá ser melhor aproveitada e apreciada pelos adolescentes devido à sua necessidade de uma autonomia e independência crescentes relativamente aos adultos.

Este aumento da responsabilidade irá naturalmente ter impacto nas relações familiares. Quando uma criança deixa de necessitar de uma monitorização contínua da parte da mãe que até aqui dedicava a maior parte do seu tempo a tratar do filho, esta fica sem uma função que até aí era muito importante (Creer, Stein, Rappaport & Lewis, 1992), o que exige uma adaptação a um novo tipo de relacionamento familiar. Em contraste, também pode haver da parte dos pais um excesso de confiança na capacidade do filho adolescente para se auto-monitorizar de forma autónoma, o que pode resultar tanto no agravamento do estado de saúde por falhas na administração do tratamento, ou em conflitos familiares quando os pais constatarem que o filho não cumpre adequadamente todas as recomendações médicas.

Como foi referido, este tipo de intervenção tem sido sobretudo aplicado a crianças asmáticas e diabéticas, pelo que se tem de ter algum cuidado na aplicação a outras doenças com características diferentes. Como a cardiopatia congénita não necessita de uma monitorização tão rigorosa e constante dos sintomas, nem de procedimentos interventivos tão complexos como a asma ou a diabetes, estes programas podem ser pouco adequados. Só em certos casos específicos em que se detecte uma dificuldade em assumir certas atitudes de auto-controlo, por exemplo, em relação ao controlo do exercício físico, fará sentido a sua aplicação.

5.1.2.2. Treino de Inoculação de Stress.

Segundo Goodyer (1990), o treino de inoculação de *stress* aplicado às doenças crónicas visa ensinar às crianças aptidões de confronto que podem funcionar como antagonistas do *stress*. De acordo com Meichenbaum e Novaco (1978), as componentes do tratamento são:

1. auto-descoberta guiada por forma a compreender o papel das cognições (significações) do adolescente inerentes ao *stress* subjectivo;
2. auto-monitorização do comportamento inadequado;
3. aprendizagem de aptidões de resolução de problemas;
4. encorajamento eficaz dos métodos de confronto;
5. exercícios graduados que estimulem o seu desempenho;
6. procedimentos terapêuticos comportamentais, como o treino de relaxamento, confronto imagético e ensaio comportamental.

O treino de inoculação de *stress* é um programa de educação para o *stress* que pode fornecer algumas vantagens em termos de protecção da criança com doença crónica (Goodyer, 1990). Como a doença crónica implica a vivência de situações *stressantes* adicionais comparativamente às crianças saudáveis, este pode revelar-se um bom programa para ajudar a criança a lidar com estas. Doenças crónicas como a diabetes requerem uma vigilância médica constante, uma monitorização da medicação e do estilo de vida de uma forma mais geral, tal como a adopção de certas dietas alimentares (Goodyer, 1990), pelo que este programa parece apresentar uma boa alternativa para lidar com estas. O mesmo se passa com a asma que requer também um controlo respiratório constante da parte da criança (Goodyer, 1990).

Através deste treino a criança poderá aprender a reconhecer os seus sintomas, por forma a intervir imediatamente, prevenindo deste modo situações de crise. Aprende também a reconhecer situações potencialmente *stressantes* e a controlar o seu comportamento e cognições, evitando uma influência negativa destas na exibição dos sintomas. Não existem ainda indicações sobre a aplicação deste tipo de programa a crianças e jovens com doença cardíaca congénita, pelo que seria interessante avaliar a sua aplicabilidade a esta população tão específica. As estratégias sugeridas poderão promover uma melhor adaptação do jovem à sua condição crónica, sobretudo nos casos em que os jovens têm que ser submetidos a cateterismos, ou apresentam crises de dores

peitorais intensas, ou ainda quando têm dificuldade em regular a intensidade do esforço físico.

5.1.3. Intervenções Familiares.

As intervenções familiares também têm sido aplicadas às situações de doença crónica em crianças e adolescentes. A terapia familiar tem sido utilizada para promover a alteração de estilos de vida familiar. A ideia básica deste tipo de terapias é que a intervenção no contexto familiar possui um impacto maior na criança ou adolescente, comparativamente ao aconselhamento individual (Flodmark, Ohlsson, Rydén & Sveger, 1993). Parte-se do pressuposto de que a facilitação do funcionamento familiar aumenta a possibilidade de se manter estilos de vida social e medicamente aceitáveis, independentemente das características individuais de cada criança. A terapia familiar é assim utilizada por vezes como uma ajuda na alteração de estilos de vida. Neste tipo de terapias é a família que deve assumir a responsabilidade pelas mudanças alcançadas, e não apenas o terapeuta (Flodmark, Ohlsson, Rydén & Sveger, 1993).

A terapia familiar envolve a família toda, ou uma parte significativa desta. Durante o processo o terapeuta tenta reforçar os recursos da família e criar um clima emocional óptimo para ajudar a criança ou adolescente. O terapeuta apoia o sistema de crenças da família de várias maneiras, na perspectiva de promover o respeito mútuo e uma atmosfera de confiança. A gravidade da condição médica é redefinida com a família, se for necessário. Por vezes, é necessário reestruturar a hierarquia familiar que se organizou de forma disfuncional em redor da criança doente (Flodmark, Ohlsson, Rydén & Sveger, 1993).

Não encontrei referência da aplicação de uma intervenção sistémica com crianças ou adolescentes com cardiopatia congénita. No entanto, parece-me que em alguns casos esta poderá revelar-se pertinente uma vez que esta doença crónica, tal como qualquer outra, implica alterações por vezes significativas ao nível familiar. Como já foi discutido, a relação familiar pode funcionar como uma força promotora ou redutora da adaptação da própria criança e jovem à doença. Assim, para famílias muito disfuncionais poderá ser útil a aplicação de programas que se encontrem dentro desta perspectiva.

De facto, Casey, Sykes, Craig, Power e Mulholland (1996) parecem partilhar desta opinião. Segundo os autores, tal como acontece com as outras doenças crónicas (Brown, Doepke & Kaslow, 1993), também na doença cardíaca congénita as famílias podem beneficiar de um programa de avaliação e de intervenção destinado a avaliar aspectos presentes na estrutura das famílias, conhecidos por apresentarem um impacto na forma como estas lidam com a criança (Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992; Kronenberg & Thompson, 1992; Speechley & Noh, 1992), a educar os pais quanto às verdadeiras capacidades da criança, e a oferecer orientação quanto às práticas educativas apropriadas por forma a reduzir a probabilidade da criança vir a adoptar um papel de doente deturpado e que não contribui para a sua adaptação à doença.

5.2. Intervenções Dirigidas à População de Crianças com Cardiopatia Congénita.

Os trabalhos realizados no campo da doença cardíaca congénita têm-se dedicado sobretudo à caracterização desta população, não tendo sido possível encontrar nenhuma intervenção realizada especificamente com estes adolescentes. Apenas tive conhecimento de um programa de intervenção realizado com mães de crianças com cardiopatia congénita realizado por Santos (1997).

Esta autora implementou uma intervenção de orientação construtivista-desenvolvimentista especialmente dirigida a este grupo de mães. O objectivo era a prevenção de problemas de comportamento e desenvolvimento infantil associados a crenças e atitudes educativas inadequadas, por meio da análise e discussão das crenças maternas. As significações maternas foram, assim, o principal alvo do estudo e intervenção. Procurou-se compreender como as mães destas crianças *"percebem actualmente problemas educativos e de saúde destas crianças (constituíram o foco da intervenção um problema de comportamento, um problema de alimentação e um problema de saúde); percebem o desenvolvimento da criança; se avaliam com capacidade para o controlo e as estratégias que usam para a resolução destes problemas; reagem às recomendações dos especialistas em relação ao tratamento* (Santos, 1997, pág. 126).

A intervenção baseou-se na exposição destas mães a dramatizações videográficas que apresentavam modelos de reflexão metacognitiva. Através desta exposição, convidava-se as mães a reflectirem sobre outras formas de pensar em

situações semelhantes, e a construírem através de uma exploração pessoal significações cada vez mais flexíveis e adaptativas. Investigações recentes começaram a adoptar esta metodologia, por se acreditar que facilitem a construção e ensaio de significações alternativas e mais adaptativas (Barros, 1992; Fradique, 1992; Reis, 1992). Esta modificação das significações parentais permite a exibição de atitudes educativas mais adaptadas, que promovem o desenvolvimento da criança.

5.3. Intervenções Recomendadas.

Embora não tenha encontrado estudos específicos sobre a aplicação de programas de intervenção psicológica a adolescentes com doença cardíaca congénita, existe já uma literatura importante, que, a partir da caracterização dos problemas mais frequentes destes jovens, faz algumas recomendações sobre o que deve ser a intervenção psicológica designada a esta população.

A cardiopatia congénita é uma doença crónica recente. Como tal, ainda existe pouca informação concreta e específica sobre esta população. Várias investigações têm sido realizadas no sentido de preencher esta lacuna, no entanto, muitas outras são necessárias para se adquirir um conhecimento aprofundado desta. Para além disso, os estudos têm-se dedicado particularmente à população infantil. De facto, pouco se sabe sobre o impacto desta doença na adolescência. A escassez de informação faz-se sentir ainda mais quando se estudam as intervenções elaboradas para esta doença crónica. Os esforços dos investigadores parecem dirigir-se sobretudo para a caracterização de uma população que começa a colocar alguns desafios aos técnicos de saúde que lidam com estes.

5.3.1. Intervenções Centradas no Confronto com os Sintomas e Tratamento da Doença.

Segundo Olson, Johansen, Powers, Pope e Klein (1993), os programas promotores de estratégias de confronto em crianças sem doença crónica têm, com sucesso, facilitado o confronto de medos ou da ansiedade associada a procedimentos médicos invasivos e cirurgias (Kanfer, Karoly & Newman, 1975; Pearson & Shigetomi, 1981). Como tal, a importância e pertinência da implementação destes programas torna-se acrescida quando se fala de crianças que têm de passar por esses procedimentos de

uma forma mais regular, como é o caso da doença crónica. No entanto, muitas vezes a atenção prestada à capacidade de confronto das crianças com doença crónica não faz parte do tratamento ou das consultas prestadas oferecidas a esta população (Olness, 1989).

5.3.2. Treino de Competências Sociais.

As competências sociais, como as de asserção social e de resolução de problemas desempenham um papel fundamental na adaptação do jovem à doença crónica. Estes programas têm sido sugeridos para crianças que apresentem dificuldades em resolver problemas sociais e/ou interpessoais que ocorrem em consequência da própria doença, embora não estejam directamente relacionados com a sintomatologia desta.

Utilizam treinos de comunicação, estratégias de modelagem por pares e de ensaio comportamental, por forma a ensinar a criança a lidar com um conjunto de situações socialmente difíceis com que se vê confrontada frequentemente (Barros, 1999). Estas podem envolver a recusa de certos alimentos, interromper actividades grupais para fazer o tratamento, descobrir formas alternativas de participar em actividades grupais, etc.

Para os adolescentes com cardiopatia congénita a aprendizagem por modelagem e o ensaio comportamental de atitudes interpessoais e sociais facilitadoras da adaptação à doença pode revelar-se de extrema importância. Estas poderão ser a recusa de certos alimentos em grande quantidade (doces e gorduras), descobrir formas alternativas de participar nas actividades desportivas com os amigos, incluir as suas limitações físicas nos planos futuros (sobretudo ao nível profissional), aprender a lidar com comentários dos colegas por interromper o exercício físico ou pela recusa em executar certos esforços físicos intensos, etc.

5.4. Outras Recomendações.

Os modelos de intervenção centrados na identificação apenas de áreas de disfunção ou de problemas são pouco adequados à intervenção com crianças, adolescentes e às famílias com doença crónica ou perturbações globais do

desenvolvimento (Patterson, 1995). Por essa razão, outras recomendações de intervenções têm sido feitas para a população de adolescentes com doença crónica. Algumas focam mais nos objectivos a atingir, enquanto que outras dão maior ênfase às metodologias utilizadas.

5.4.1. Recomendações Focadas nos Objectivos a Atingir.

Segundo alguns autores, as intervenções psicológicas e educacionais devem visar a alteração das rotinas de vida da criança na medida do necessário, promover o auto-controlo da perturbação emocional e a resolução de problemas existenciais e educativos da criança por forma a facilitar a aceitação e adaptação desta à doença e às limitações associadas (Barros, 1999). Também se enfatiza a importância de se promover uma adesão responsável da criança e adolescente ao tratamento e recomendações dos médicos e outros técnicos de saúde. Pretende-se responsabilizar cada vez mais a criança pela sua própria saúde, por forma a que esta se torne progressivamente mais autónoma relativamente à família e aos técnicos de saúde.

A adopção de comportamentos e estilos de vida que a investigação tem revelado estarem associados a uma boa manutenção da saúde tem sido outro objectivo proposto para as intervenções na cardiopatia congénita. Contudo, não existem receitas universais de estilos de vida adequados. Cada criança e cada família é única, e estas apresentam uma variedade e pluralidade de processos de adaptação que deverão estar presentes na elaboração dos programas de intervenção para a doença crónica e, muito em particular, para a cardiopatia congénita.

Outro objectivo proposto por vários autores tem a ver com a aprendizagem e aquisição de estratégias de confronto (Barros, 1999; Canam, 1993; Olson, Johansen, Powers, Pope & Klein, 1993). As investigações realizadas neste domínio parecem indicar que não existe uma estratégia de confronto mais adequada para uma certa situação ou criança. Na realidade, as formas eficazes de confronto com situações de doença grave e prolongada parecem ser muito diversificadas (Kupst, 1994) e sofrer flutuações no próprio indivíduo. A facilitação da descoberta ou aquisição e utilização da parte dos adolescentes de formas de confronto adequadas com as dificuldades consequentes da doença parece ser um objectivo muito importante, na medida em que facilita a consciência das diferentes facetas dos problemas, encoraja a adopção de

pensamentos e ideias alternativas para lidar com as situações e oferece oportunidades para por em prática essas novas estratégias de confronto (Cleto & Costa, 1996).

5.4.2. *Recomendações Focadas nas Metodologias Utilizadas.*

De acordo com alguns autores, as intervenções devem basear-se sobretudo na identificação dos recursos do sujeito, nas suas áreas de funcionalidade, competência e sucesso, por forma a facilitar a utilização de soluções cada vez mais autónomas, generalizáveis e adequadas a cada criança e família (Barros, 1999). Também tem sido sugerido que as intervenções devem contemplar momentos de acção e de reflexão, no âmbito de uma relação interpessoal significativa que proporcione elementos de apoio e de desafio (Campos, 1991; Coimbra, 1991; Sprinthall, 1991). Para o desenvolvimento de estratégias de confronto, parece ser importante existirem momentos de partilha e confronto de perspectivas diferentes face a experiências de acção vividas pelos adolescentes (Cleto & Costa, 1996). Estes permitem o desenvolvimento da capacidade de descentração dos adolescentes relativamente aos seus próprios quadros de referência, o que promove o desenvolvimento psicológico.

As investigações têm também revelado que a discussão sobre a doença crónica e as suas implicações facilitam a adaptação da criança. Assim, verifica-se que as crianças que participam em discussões sobre a sua condição crónica revelam um confronto mais eficaz com a doença comparativamente aos pares que não são incluídos neste tipo de discussão (Cohen, Friedrich, Copeland & Pendergrass, 1989). Segundo Foster, Hunsberger e Anderson (1989), a capacidade da criança para explicar a sua condição parece ter um papel social importante e constitui uma forma de confronto importante.

A discussão sobre a condição crónica da criança revela-se importante na medida em que permite o esclarecimento de concepções erróneas sobre a doença e os seus efeitos, facilitando assim a adaptação da criança a esta. No entanto, esta por si só não leva à modificação de estratégias de confronto com a doença. Por essa razão, para além de momentos de esclarecimento e partilha de informações sobre a condição crónica, os programas de intervenção deverão sempre incluir momentos de aprendizagem e experimentação de estratégias de confronto alternativas que facilitem a adaptação da criança e jovem à sua doença.

O psicólogo pode desempenhar um papel muito importante se oferecer um espaço de diálogo dedicado ao esclarecimento dos conhecimentos sobre a doença, à

interpretação da informação médica, à vivência subjectiva da doença e à procura de soluções para as dificuldades associadas.

6. SÍNTESE

Ainda não existe uma cura definitiva para a cardiopatia congénita, pelo que esta entra no grupo das doenças crónicas, tal como a diabetes ou a artrite reumatóide. No entanto, ela possui características muito específicas que a distinguem das outras doenças crónicas. A cardiopatia congénita moderada ou ligeira parece não colocar muitas dificuldades de adaptação aos adolescentes portadores da doença. Alguns autores afirmam que as dificuldades sentidas pelos jovens com doença crónica advêm mais da fase de desenvolvimento propriamente dita do que da doença em si (Bouras & Delain, 1987). A doença crónica é sim mais uma condição potencialmente *stressante* que se vem associar a tantas outras situações *stressantes* que o adolescente vivencia, fazendo da sua adaptação um processo mais difícil comparativamente aos pares saudáveis.

Os estudos com doentes crónicos têm revelado que os adolescentes utilizam espontaneamente estratégias de confronto para lidarem com as experiências subjectivas *stressantes* (Olson et al., 1993). Por a cardiopatia congénita ser uma doença crónica, a aprendizagem de competências de controlo da doença e dos sintomas, de adesão às recomendações médicas e tratamentos e de prevenção das endocardites adquirem um papel muito importante. A aprendizagem destas competências revela-se particularmente importante na adolescência devido ao desejo crescente de autonomia e de independência dos jovens relativamente aos pais.

Sabemos que os adolescentes saudáveis (Cleto & Costa, 1996) e com doença crónica (Brown, O'Keefe & Sanders, 1986; Olson et al., 1993) utilizam estratégias de confronto semelhantes e com a mesma frequência. Parecem utilizar sobretudo estratégias de confronto activo (Cleto & Costa, 1996). Contudo, perante situações em que o confronto comportamental não é possível, recorrem ao confronto cognitivo (Olson et al., 1993). Se a utilização de estratégias de confronto permite que muitos dos adolescentes com doença crónica estejam bem adaptados à sua doença, a dificuldade de generalização destas a novas situações parece fazer com que alguns sintam maiores dificuldades.

A cardiopatia congénita tem um impacto no adolescentes aos diferentes níveis- físico, cognitivo, emocional e comportamental, social, sexual, familiar, académico, profissional, no exercício físico e na alimentação. Também a família do adolescente com cardiopatia congénita é influenciada pela doença, adquirindo por vezes um papel central na vida dos pais destas crianças. Pode levar ao surgimento de comportamentos

de superproteção relativamente aos filhos. A superproteção parental pode colocar alguns problemas, particularmente aos adolescentes porque pode colocar-lhes importantes limitações ao seu desejo de exploração e levar a atitudes mais negativas do jovem para com os pais (Murray-Parkes & Stevenson-Hinde, 1982).

CAPÍTULO III

OBJECTIVOS E OPÇÕES METODOLÓGICAS.

1. INTRODUÇÃO.

Este trabalho é constituído por dois componentes distintos, e que se complementam.

O primeiro componente deste trabalho dirigiu-se a um conhecimento e compreensão mais aprofundado deste grupo de adolescentes com cardiopatia congénita. Para tal, utilizou-se uma entrevista clínica semi-estruturada com vista a aceder às significações sobre a cardiopatia congénita, causas, consequências, evolução e duração, e proceder a uma categorização dessas significações à luz de dois dos modelos mais utilizados em Psicologia da Saúde - por um lado, o Modelo de Crenças de Saúde de Leventhal, Nerenz e Steele (1984) e, por outro lado, o modelo desenvolvimentista do tipo piagetiano, tal como estudado por Barrio (1990), Bibace e Walsh (1979, 1980), Brewster (1982), Perrin e Gerrity (1981), Simeonson, Buckley e Monson (1979), e Whitt (1982).

O segundo componente consistiu na elaboração e estudo de um programa interventivo grupal destinado a esta população de adolescentes com cardiopatia congénita. Tendo em conta a não existência de programas específicos de intervenção para esta população, e atendendo às recomendações da literatura sobre as necessidades psicológicas destes adolescentes, definiram-se as linhas de orientação deste programa.

Com a chegada à adolescência, o jovem tem acesso a um pensamento mais abstracto, à capacidade de pensar sobre o pensamento, de reflectir sobre hipóteses, o que lhe permite equacionar problemas que não tinham sido equacionados até esta fase. O acesso a níveis cognitivos mais complexos permite aos adolescentes com cardiopatia congénita uma maior capacidade para assumir a responsabilidade pelas suas acções. Gradualmente, começa a ser mais responsável pela implementação dos conselhos médicos e pela monitorização do seu estado de saúde. A adesão aos tratamentos e aos procedimentos necessários para a prevenção da endocardite está associada à capacidade cognitiva do jovem. Nesta fase surgem dúvidas e angústias sobre o seu futuro com maior frequência. O jovem começa a reflectir sobre os seus projectos de futuro ao nível profissional, afectivo, familiar, social, sexual, etc. Começa, então, a ser capaz de colocar hipóteses sobre o que esse futuro poderia ser se ele não fosse doente (Barros, 1999).

Em seguida, explicito as principais opções metodológicas que orientaram este trabalho, para, posteriormente, definir os objectivos e hipóteses.

2. CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DE ADOLESCENTES COM CARDIOPATIA CONGÉNITA.

2.1. Avaliação e Categorização das Significações Sobre o Processo de Doença.

A perspectiva mais actual e generalizada em psicologia da saúde tem consistentemente defendido que as crenças ou significações sobre a saúde e doença desempenham um papel fundamental na adesão às recomendações médicas e, conseqüentemente, na adaptação da pessoa à situação de doença. A identificação deste tipo de concepções é, pois, essencial para a compreensão do comportamento do doente. As conseqüências psicológicas e comportamentais de uma doença ou de um tratamento não são determinadas pelas condições objectivas dos mesmos, mas pela interpretação, crenças e expectativas que estão associadas ao diagnóstico, tratamento e evolução da doença (Barros, 1999; Perrin, MacLean & Perrin, 1989; Ungerer, Horgan, Chaitow & Champion, 1988). A construção de ideias ou teorias sobre a doença e o respectivo tratamento é muito idiossincrática. Esta construção está na base da imensa variabilidade de reacções que as crianças apresentam. No entanto, é possível estabelecer certas regularidades nos sistemas de significações individuais, que nos permitem organizar a exploração e análise das mesmas, e retirar as devidas ilações para a definição de modelos de intervenção. Neste trabalho foram considerados dois dos principais sistemas de classificação dessas significações, o modelo cognitivista de Leventhal que tem sido pouco utilizado com crianças, e o modelo desenvolvimentista piagetiano que tem sido mais aplicado às significações infantis.

2.1.1. Modelo de Leventhal, Nerenz e Steele (1984).

Leventhal, Nerenz e Steele (1984) operacionalizaram as crenças em relação à doença definindo cinco atributos ou componentes que, no seu conjunto, determinam a representação psicológica da doença. Esta parece ter implicações importantes no sujeito portador da doença, uma vez que influencia a exibição de alguns comportamentos essenciais para a sua adaptação à doença, como a definição do papel de doente, o nível de perturbação emocional, a avaliação do tratamento e estratégias de confronto, e a adesão às recomendações médicas. Segundo estes autores, a representação da doença

desempenha um papel muito importante na orientação dos comportamentos de confronto com a doença e as suas implicações. O acesso a estas significações sobre a doença poderá, então, permitir compreender a adaptação ou desadaptação, e planear e implementar programas que visem a construção de significações sobre a doença mais adequadas.

A representação da doença cardíaca congénita é construída a partir de várias fontes. Segundo Leventhal, Nerenz e Steele (1984) estas resumem-se a três fontes principais de informação:

- a) *Informação cultural sobre a doença.* Tratando-se a cardiopatia congénita de uma doença do coração, tem necessariamente importantes implicações em termos de crenças culturalmente transmitidas e generalizadas. O coração tem, em muitas culturas ocidentais, uma certa conotação poética e determinista em termos de saúde. Ele é visto como um símbolo do amor e da vida, ou como sendo a origem da vida emocional. Qualquer disfunção ao nível cardíaco é, muitas vezes, interpretado como uma séria ameaça à vida, pelo que tende a suscitar emoções e preocupações intensas não só no próprio indivíduo doente, como nos que o rodeiam.
- b) *Experiência pessoal com a doença.* A forma como a pessoa percebe e interpreta a doença poderá, em certos casos, ter um valor mais importante do que a informação veiculada pelos profissionais de saúde. Esta valorização pessoal poderá ser tanto mais discrepante da informação médica quanto mais assintomático for o indivíduo. De facto, tem-se constatado que, por exemplo, os indivíduos hipertensos parecem representar a sua doença de forma diferente do sistema médico. O mesmo se poderá passar com os adolescentes com cardiopatia congénita, que, na maioria dos casos têm poucos ou nenhuns sintomas.
- c) *Comunicação social ou informação obtida através do contacto com outras pessoas.* Os pais constituem a primeira e a principal fonte de informação para as crianças sobre a sua doença. Na adolescência, para além dos pais, outras fontes começam a desempenhar um papel progressivamente mais importante, como os médicos, os pares, a escola, ou os meios de comunicação social.

Bishop (1991) propõe também um modelo prototípico que vai ao encontro do modelo de Leventhal, Nerenz e Steele (1984). Este autor parte do pressuposto que as pessoas possuem esquemas da doença que podem ser concebidos como representações ideais de sintomas e de outros atributos associados a uma determinada doença. Perante a

presença de um sintoma, a pessoa vai comparar essa informação com a dos protótipos que naquela altura lhe estão acessíveis na memória e vai tentar encaixar num deles. Trata-se de um processo de auto-dianóstico, no qual o indivíduo tenta compreender os sintomas que experiencia, relacionando-os com os protótipos disponíveis. Quanto mais o sintoma se aproximar de um determinado protótipo, mais facilmente será interpretado pelo indivíduo como indicador de uma doença e mais rapidamente irá processar a informação.

Parece ser importante para o indivíduo compreender a relação entre os sintomas que experiencia e as várias entidades de doença, pois tende a definir as doenças em termos de sintomas. Quando não consegue apreender esta relação, tende a surgir confusão e processos ansiosos. Estas representações fornecem algumas informações rápidas e importantes sobre os comportamentos de confronto para a doença e sobre as expectativas de duração desta. Estas expectativas podem influenciar a adesão às recomendações médicas, pelo que deverá ser tido em conta pelos técnicos de saúde.

Segundo Leventhal, Nerenz e Steele (1984) e Bishop (1991), todos os indivíduos elaboram um modelo de doença que pode ser sistematizado em cinco categorias - identificação, causas, duração, consequências e evolução.

Identificação

A identidade de uma doença corresponde ao rótulo ou designação atribuída à doença e aos sintomas que a acompanham. A doença cardíaca, congénita ou adquirida, é muitas vezes culturalmente conotada de "grave" ou "fatal". Esta conotação poderá ter implicações no comportamento do adolescente e no das pessoas que o rodeiam.

Causas

Neste atributo estão incluídos os factores que o sujeito considera responsáveis pela doença. Como foi referido no capítulo um, a cardiopatia congénita possui uma causa multideterminada, pelo que estão ainda por determinar as causas da maior parte desta. Devido à falta de informação existente, poderão surgir algumas crenças mais ou menos realistas sobre as possíveis causas da doença. Esta poderá ser vista como consequente de comportamentos menos adequados da parte dos pais, da vontade de uma entidade divina ou de factores alheios ao seu controlo (por exemplo, azar).

Duração

Este componente diz respeito à noção de tempo de existência da doença e do seu curso. A cardiopatia congénita é uma doença crónica. Como tal, não existe um tempo definido de tratamento, nem uma certeza quanto à sua cura total. Os tratamentos visam na maioria das vezes uma remediação parcial do defeito, que permita à criança ou adolescente viver a sua vida o mais confortável e normalmente possível. No entanto, tratando-se de uma doença quase sem sintomas e sobretudo nos casos em que houve uma cirurgia reparadora pode, eventualmente, não ser percebida como continuada. Dado alguma ambiguidade desta situação, interessa compreender até que ponto a classificação médica de doença crónica é integrada e aceite pelos sujeitos.

Consequências

As consequências da doença dizem respeito às alterações, circunstanciais ou permanentes, que o sujeito considera como associadas ou derivadas do facto de ser portador de uma determinada doença. Os estudos realizados com crianças com doença cardíaca congénita têm revelado que estas podem sofrer algumas consequências da doença em várias áreas de adaptação. Esta doença parece ter implicações ao nível familiar, sobretudo em termos de uma tendência para a superproteção parental; ao nível académico, como a alteração na relação com os professores e pessoal auxiliar, no rendimento académico devido ao absentismo em consequência de tratamentos ou de consultas de vigilância médica; ao nível social, como o afastamento, ou, ao contrário, a maior dependência dos pares; ao nível profissional, pois colocam-se algumas limitações em termos de opções profissionais devido à necessidade de evitarem exercer esforços físicos exagerados; ao nível físico, como a presença de cicatrizes e a necessidade de um maior controlo do esforço físico despendido.

Mais do que avaliar as consequências médicas da cardiopatia congénita, pretende-se avaliar a percepção dos jovens portadores da doença no que respeita ao impacto da doença nas suas vidas. O impacto percebido da doença pode influenciar a adaptação dos jovens a esta, assim como a elaboração dos seus projectos de futuro.

Evolução

Na evolução da doença avaliam-se as crenças ou significações sobre como uma pessoa recupera de um estado de doença. Por se tratar de uma doença crónica, a evolução da cardiopatia congénita está intimamente ligada à duração da doença. Como

foi referido, não se consegue dar ao indivíduo uma certeza quanto ao tempo de duração do tratamento, nem quanto à cura definitiva da doença. Também se avalia a percepção do indivíduo sobre o que pode influenciar positiva ou negativamente a evolução da sua doença. Como o tratamento dos sintomas e a prevenção de recaídas se prolongam durante toda a vida, o conhecimento e controlo da parte do indivíduo dos aspectos que influenciam a doença pode revelar-se muito importante na evolução desta.

2.1.2. Modelo Desenvolvimentista.

Investigações sobre o desenvolvimento cognitivo têm demonstrado que as crianças pensam de uma forma qualitativamente diferente da dos adultos. A criança não é só um sujeito que sabe menos sobre determinados temas, mas é, sobretudo, um sujeito que pensa de forma diferente sobre esses mesmos temas. As concepções sobre saúde e doença vão, necessariamente reflectir não só as experiências individuais de cada jovem com a doença, como também as transformações cognitivas mais gerais que caracterizam todo o processo de desenvolvimento.

Os estudos que adoptam uma leitura desenvolvimentista das significações infantis têm focado sobretudo o conceito de doença e de causalidade (Burbach & Peterson, 1986; Gochman & Saucier, 1982; Kalnins & Love, 1982), ou as crenças gerais sobre saúde (Dielman et al., 1980; Radius, Dielman, Becker, Rosenstock & Horvarth, 1980). Existem poucos estudos sobre os hábitos e crenças de saúde em crianças (Cohen, Brownell, & Felix, 1990), particularmente em adolescentes.

Quando muito jovens, as crianças tendem a manifestar conceitos sobre saúde indiferenciados (Natapoff, 1982) e a depender dos outros para lhes dizerem quando estão doentes ou não (Natapoff, 1982; Palmer & Lewis, 1976). Porém, é ainda em criança que elas começam a construir um sistema de crenças sobre saúde e doença coerente.

Para além de implicar mudanças físicas, a adolescência é marcada por uma alteração significativa nos padrões de pensamento. Durante esta fase desenvolvem a capacidade para pensarem além do presente e para considerarem as consequências futuras das suas acções. Tal capacidade é essencial para a compreensão do conceito de prevenção da doença, que se caracteriza pela sua orientação para o futuro. Para além disso, os dados obtidos por Cohen, Brownell e Felix (1990) sugerem que a adolescência é também um período transitório para os hábitos de saúde.

Os estudos realizados com crianças e adolescentes mostraram que os conceitos de saúde e de doença das crianças estão directamente relacionadas com o seu nível cognitivo geral, apresentando uma crescente sofisticação e complexidade ao longo das idades (Kister & Patterson, 1980; Palmer & Lewis, 1976; Williams, 1979).

A construção destes conceitos segue os princípios de desenvolvimento da compreensão dos fenómenos do mundo físico e social propostos por Piaget, levando ao aparecimento de uma série de estudos sobre o conceito de doença na criança seguindo uma perspectiva piagetiana, como o de Barrio (1990), Bibace e Walsh (1979, 1980), Brewster (1982), Perrin & Gerrity (1981), Simeonson, Buckley & Monson (1979), e Whitt (1982). Assim, verifica-se que os conceitos sobre saúde e doença seguem uma progressão sistemática, do mais concreto para o abstracto, do particular para o geral, do mais rígido para o flexível e do perceptivo para o racional (Barros, 1999).

O quadro que se segue apresenta uma síntese integradora da evolução proposta por vários autores para o conceito de saúde e de doença (Barros, 1996).

QUADRO 1

Quadro síntese dos estudos desenvolvimentistas sobre conceitos de doença e saúde (Barros, 1996).

Pré-operatório	Operatório	Formal
Bibace e Walsh, 1979		
<p><i>1. Fenomenismo:</i> a doença é definida em termos de experiência sensorial externa associada com a doença por contiguidade espacial ou temporal, mas sem relação lógica com a mesma. Explicação mágico-fenomenológica.</p> <p><i>2. Contágio:</i> a doença é explicada em termos de pessoas, objectos ou acontecimentos exteriores, e sem definir a relação entre estes e a doença. mas as causas invocadas são mais próximas da pessoa e apropriadas à doença. a continuidade anterior transforma-se em proximidade temporal (algo que antecede), ou espacial (algo que está próximo, mas não toca necessariamente).</p>	<p><i>3. Contaminação:</i> a definição da doença já inclui sintomas múltiplos. O <i>locus</i> da doença é a superfície do corpo, mas com referência a processos internos que se percebem exteriormente. Existe uma relação causal concreta entre o agente externo e os efeitos no corpo (falta de higiene, quebra de regras).</p> <p><i>4. Interiorização:</i> a doença é localizada no interior do corpo. A definição centra-se nos processos de interiorização (entrada de micróbios no corpo). A compreensão do funcionamento dos órgãos internos é feita por analogia com objectos ou acontecimentos exteriormente perceptíveis.</p>	<p><i>5. Fisiológico:</i> compreensão da doença em termos de estruturas e funções internas cujo mau funcionamento se manifesta exteriormente em sintomas que podem ser múltiplos e diversificados. Estabelecimento de hipóteses sobre a relação entre o meio físico e os sistemas/órgãos internos.</p> <p><i>6. Psicofisiológico:</i> continua a explicar a doença em termos de funcionamento fisiológico interno. Mas existe a consciência de uma etiologia alternativa, i.e., de origem psicogénica ligada a pensamentos e sentimentos.</p>

Pré-operatório	Operatório	Formal
<i>Perrin e Gerrity, 1981</i>		
<p>1. Não sabe.</p> <p>2. Resposta circular, mágica ou global; a doença é definida só por associação com acontecimentos ou fenómenos sensoriais, sem articulação do vínculo causal.</p>	<p>3. Definição concreta, rígida, estereotipada, com enumeração de sintomas, acções, situações ou regras associadas à doença. Menção de um ou mais agentes causais externos, sem referência ao processo de adoecer. O sujeito é vítima da doença, sem ter a possibilidade de a controlar.</p> <p>4. Resposta mais geral, incluindo não só o agente causador da doença mas também o processo de interiorização. Centração nos micróbios como agentes primários. O agente externo produz uma causa única e previsível, sem que o organismo intervenha.</p>	<p>5. Reconhecimento de alguma relatividade nas causas da doença e do papel do hospedeiro activo para além do agente causador.</p> <p>6. Descrição de um mecanismo coerente de disfunção fisiológica, operando no corpo para causar a doença. Existe compreensão da função dos órgãos internos em interacção com os agentes externos.</p>
<hr/>		
<i>Simeonson, Buckley e Monson, 1979</i>		
<p>1. Conceitos indiferenciados, mágicos, supersticiosos ou reflectindo circularidade de raciocínio e confundindo causa e efeito.</p>	<p>2. Conceptualização da doença em termos concretos e específicos. Enumeração de actos, acontecimentos ou regras, na ausência de um princípio específico.</p>	<p>3. Definição centrada num princípio generalizador ou abstractivo, compreensão do processo de doença e dos múltiplos factores causais, para além dos factos, acontecimentos ou quebra de regras específicas.</p>
<hr/>		
<i>Barrio, 1990</i>		
<p>1. Mero reconhecimento ou enumeração de situações de doença, sem reflexão sobre o fenómeno. Referência a um caso anedótico baseado numa ou mais doenças já experienciadas, enumeração de sintomas.</p>	<p>2. Início de definições parcialmente lógicas, que aludem a alguma parte do processo de doença, mas sem chegar a definir a doença de modo abstracto, nem relacionar com todos os aspectos da mesma. Consegue fazer uma classificação baseando-se numa única característica da doença, ou define a doença por características gerais, mas que não são exclusivas da doença.</p> <p>3. A definição avança no sentido de maior organização. Tem em conta os diferentes aspectos da doença, mas ainda não se refere à totalidade, ou ao processo.</p>	<p>4. Compreensão totalmente lógica, caracterizando a doença como um processo fisiológico ou psicológico por meio de termos abstractos. Menciona causas, sintomas, mau funcionamento interno e consequências. É uma resposta exhaustiva do ponto de vista lógico, descrevendo qualitativamente um processo sobre o Qual se reconhece não ter toda a informação.</p>
<hr/>		
<i>Brewster, 1982</i>		
<p>1. A doença resulta de uma acção humana negativa.</p>	<p>2. Reconhecimento de uma causa única para um conjunto alargado de doenças. As doenças são causadas por agentes externos (micróbios) e não por uma acção humana directa.</p>	<p>3. A doença tem causas múltiplas que interagem entre si, entre as quais se encontra o próprio papel do organismo.</p>

Pré-operatório	Operatório	Formal
<i>Whitt, 1982</i>		
1. Reconhecimento dos órgãos internos, mais perceptíveis (ossos, esqueleto, coração, intestinos).	2. Reconhecimento progressivo de um maior número de órgãos internos e de sistemas (respiratório, urinário, reprodutivo). Melhor capacidade de imaginar o funcionamento interno do organismo.	3. Possibilidade de pensar abstractamente sobre a doença em termos de estruturas fisiológicas e sistemas internos cuja definição se manifesta de múltiplas formas.

Piaget defende que a construção de um conceito está dependente, também, do grau de experiência individual com essa realidade. Esta hipótese poder-nos-ia levar a esperar que as crianças doentes apresentassem uma compreensão mais madura dos conceitos relacionados com a doença comparativamente aos pares saudáveis (Eiser, 1985). No entanto, as poucas investigações realizadas sobre este assunto sugerem o inverso, isto é, que as crianças doentes apresentam uma maior probabilidade de mostrar um raciocínio mais imaturo sobre a doença (Caradang, Folkins, Hines & Steward, 1979; Simeonson, Buckley & Monson, 1979).

Concluindo, o conhecimento da criança sobre o corpo e o seu funcionamento, assim como o conhecimento das causas, tratamento e prevenção da doença desenvolve-se de uma forma sistemática, de acordo com os níveis de desenvolvimento cognitivo propostos por Piaget. Consequentemente, as crianças mais novas vão apresentar um conhecimento concreto, rígido, perceptivo e particular da saúde e da doença. Já os adolescentes vão apresentar um conhecimento mais flexível, integrado, abstracto, geral e racional, possibilitando-lhes a compreensão de certos conceitos muito importantes na promoção da saúde e na adaptação à doença, como é o caso do conceito de prevenção.

No entanto, a progressão deste conhecimento não é sempre linear. Por vezes, a mesma criança exhibe níveis de significação diferentes em situações diferentes, ou seja, em certas situações socio-cognitivas a criança pode exhibir um raciocínio claramente operatório, enquanto que em situações de doença ou de tratamentos dolorosos ameaçadores ou assustadores pode exhibir um comportamento pré-operatório (Barros, 1999). Por isso, "(...) *mais do que a continuidade ao longo da história individual, ou em relação a crianças do mesmo grupo etário, interessam-nos as descontinuidades entre significações de crianças da mesma idade, mas também as descontinuidades no próprio processo de desenvolvimento individual.*" (Barros, 1999, pp. 33). Assim, na intervenção com jovens doentes nunca se pode ignorar que a existência de desfasamentos é não só possível como sobretudo bastante provável.

A constatação desta progressão revela-se muito importante para todos os técnicos de saúde (psicólogos, médicos, terapeutas, etc.) que trabalhem com crianças e adolescentes de uma forma geral, e com doença crónica em particular. Ela possibilita não só uma melhor comunicação entre a criança e o profissional de saúde sobre a doença e o respectivo tratamento, como também pode levar a uma maior compreensão dos comportamentos de não adesão muitas vezes exibido pelas crianças e jovens doentes (Eiser, 1985).

Para além disso, possibilita a elaboração de programas de intervenção cada vez mais adaptados às capacidades de compreensão e interpretação dos sujeitos alvo. Se uma criança pequena beneficia de uma intervenção mais concreta, dirigida a acontecimentos concretos do seu dia a dia, ao seu presente, um adolescente pode beneficiar mais de intervenções mais orientadas para o futuro (i.e., para a prevenção). Se os programas de intervenção tiverem em conta estes aspectos, provavelmente irão reduzir-se os comportamentos de não adesão apresentados pelas crianças e adolescentes com doença crónica.

Como foi referido, este estudo inclui uma avaliação das significações sobre cardiopatia congénita e uma caracterização, tanto a partir de um modelo cognitivista, como a partir de um modelo desenvolvimentista. Irei, em seguida, apresentar algumas das razões que me levaram a optar por estes dois tipos de avaliação.

O modelo de Leventhal, Nerenz e Steele (1984) permite conhecer as significações da doença de uma forma mais objectiva e alargada. Este modelo de concepção da doença, permite a avaliação das várias áreas que parecem estar presentes na concepção individual da doença. Fornece-nos, assim, uma visão mais alargada e completa das significações do sujeito da sua doença. Significações de doença e de confronto implicam-se mutuamente (Joyce-Moniz & Barros, 1994). Deste modo, ao se ter acesso às significações de doença do sujeito poderemos compreender um pouco melhor os processos de confronto que o mesmo utiliza. Torna-se, então, possível corrigir as estratégias de confronto menos adequadas e reforçar as mais adequadas. Para além disso, as significações da doença parecem determinar a extensão da reacção emocional à ameaça subjectiva ou à percepção de vulnerabilidade, e orientam a resposta de confronto emocional ou instrumental a essa ameaça ou vulnerabilidade percebida.

As representações dos doentes sobre a doença, parecem assentar nas mesmas temáticas que as dos médicos. No entanto, estas significações podem não coincidir, o

que pode promover uma atitude de não adesão da parte do paciente às recomendações médicas (Joyce-Moniz & Barros, 1994). O conhecimento das significações da cardiopatia congénita dos adolescentes portadores da doença, pode, assim, permitir não só uma melhor compreensão dos comportamentos de não adesão, mas também pode permitir atitudes dos profissionais de saúde mais adequadas e eficazes.

O modelo de avaliação desenvolvimentista permite um conhecimento qualitativamente diferente e mais aprofundado da compreensão que estes adolescentes têm da sua doença e sintomas. Como o desenvolvimento se dá no sentido de uma integração e complexidade progressivamente maior, as significações dos níveis superiores são mais inclusivas, extensivas e abstractas dos que as dos níveis inferiores. Esta complexidade progressiva vai influenciar a forma de confronto eleita pelos jovens. Confrontos mais complexos, integrados e adaptados são, assim, esperados nos estádios mais avançados.

O conhecimento dos níveis desenvolvimentistas das significações dos adolescentes com cardiopatia congénita poderá, assim, permitir a elaboração de intervenções que permitam o acesso a níveis de desenvolvimento superiores, ou que permitam uma melhor utilização dos recursos disponíveis no nível de desenvolvimento actual. De facto, o mesmo tipo de consequências pode ser referido em indivíduos com níveis de desenvolvimento diferentes, mas são vividas de formas diferentes, com significados e impactos diferentes. Esta diferença está evidente quando os jovens referem as suas limitações em termos dos esforços físicos despendidos. Os mais novos tendem a comentar que esta limitação os impossibilita de participarem em certas actividades físicas com os colegas, enquanto que os jovens com um desenvolvimento mais avançado tendem a ser capazes de relativizar essas limitações concretas, porque compreendem que uma atitude geral de integração as pode ultrapassar ou compensar. Por outro lado, a criança mais imatura não é perturbada por aquilo que não percepção, nem sente, enquanto que o jovem com um pensamento mais sofisticado pode sofrer só por pensar no que seria a sua vida, se não tivesse nascido com esta doença.

2.2. A Cardiopatia Congénita e a Perturbação Emocional.

Vários autores consideraram que os adolescentes com doença crónica apresentavam um risco acrescido de vir a apresentar perturbação emocional (Eiser, 1990; Lavigne & Faie-Routman, 1992; Nolan & Pless, 1986; Pless & Nolan, 1991).

Alguns autores (Hesz & Clark, 1988; Utens et al., 1993; Youssef, 1988) verificaram que crianças e adolescentes com cardiopatia congénita apresentavam uma maior tendência para apresentarem problemas comportamentais e emocionais, comparativamente aos pares da mesma idade. A presença de perturbações emocionais pode levar a pior adaptação à doença e a uma vivência mais dolorosa tanto pelas crianças e adolescentes doentes, como pelos pais. No entanto, outros estudos mostraram que esta população não manifesta perturbação emocional (Utens et al., 1994). Vários estudos contrariam a ideia de que a vivência de uma doença crónica está associada à vivência de perturbações emocionais (Brown, Kaslow, Sansbury, Meacham & Culler, 1991; Canning, Canning & Boyce, 1992; Kuttner, Delamater & Santiago, 1990).

Dos vários tipos de perturbação emocional estudados, a ansiedade parece ser a que mais frequentemente é referida. Sendo a cardiopatia congénita uma doença crónica, esta implica a vivência de situações *stressantes* adicionais. Para além disso, este estudo incidiu com uma população adolescente, população esta que a literatura tem referido como apresentando por vezes níveis de ansiedade mais elevados, consequentes das tarefas desenvolvimentistas por que têm de passar. Por fim, tal como foi referido, parece existir alguma ambiguidade e dúvidas quanto à presença, ou não, de perturbação emocional nesta população. Por todas estas razões, pareceu-me relevante proceder a uma avaliação dos níveis de ansiedade apresentados pelos adolescentes com cardiopatia congénita.

2.3. A Cardiopatia Congénita e a Vinculação.

A vinculação, tal como é definida por Bowlby, é uma ligação afectiva entre a criança e uma determinada pessoa. O comportamento de vinculação diz respeito a qualquer comportamento que tenha como resultado o estabelecimento ou manutenção da proximidade da criança com uma outra pessoa (Bowlby, 1984). As investigações têm demonstrado que o diagnóstico de doença crónica representa um *stress* significativo para a família. Como as crianças apresentam a doença desde a nascença, as famílias tendem a manifestar níveis elevados de ansiedade e de *stress* parental, ao longo de todo o desenvolvimento do filho, e de forma particularmente aguda nos primeiros anos de vida da criança (Santos, 1997). A sua ansiedade tende muitas vezes a manifestar-se através de comportamentos de superproteção.

Existem estudos que mostram que as atitudes educativas de pais de crianças com cardiopatia congénita, são mais determinantes da adaptação da criança à doença, do que o tipo de cardiopatia ou a sua gravidade (DeMaso, Beardslee, Silbert & Fyler, 1990; Goldberg, Gotowiec & Simmons, 1995). As crenças parentais relativamente à doença, possibilidade de cura e consequências determinam as atitudes educativas em relação ao filho. Muitos destes pais tendem a perceber os seus filhos como seres frágeis e irreversivelmente afectados, o que os pode levar a comunicar essas crenças ao filho (Santos, 1997). As atitudes parentais de superproteção podem trazer algumas dificuldades de relacionamento, sobretudo quando a criança atinge a fase da adolescência. Os jovens podem apresentar comportamentos de dependência e de dificuldades em se autonomizarem relativamente aos pais, podendo contribuir para uma fraca adaptação e para a aquisição de sentimentos de dependência dos adolescentes relativamente aos pais.

Sabendo como as atitudes educacionais dos pais, nos primeiros anos de vida e na transição para a adolescência, podem determinar uma vinculação mais ou menos segura e uma fácil transição para a autonomia, adequada às tarefas desenvolvimentistas da adolescência, será interessante estudar o tipo de vinculação que este grupo de doentes cardíacos estabeleceu. Alguns estudos realizados sobre a vinculação em adolescentes saudáveis, indicam que existe uma boa concordância entre a qualidade da vinculação aos pais e aos pares no bem estar do jovem (Armsden, 1986; Armsden & Greenberg, 1987a). Assim, podemos supor que os jovens que estabeleceram relações seguras com as figuras parentais, são capazes de iniciar relações também mais seguras com os pares. A qualidade geral de vinculação pode contribuir para o desenvolvimento de sentimentos de segurança e autonomia, essenciais para uma boa adaptação à doença, ou de sentimentos de dependência e de insegurança, que levam a uma fraca adaptação à doença.

3. OPÇÕES METAMETODOLÓGICAS NA DEFINIÇÃO DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO.

Em seguida, explico as principais linhas orientadoras que presidiram à estruturação do programa que foi testado e avaliado neste trabalho.

3.1. Facilitação do Auto-Conhecimento e da Actividade Metacognitiva.

A primeira e principal aposta deste trabalho foi a incidência e valorização da actividade metacognitiva dos jovens. Os programas para crianças com doença crónica têm considerado que eles podem beneficiar de uma intervenção que, por um lado, ofereça informação nova e adequada sobre a doença e o tratamento, e, por outro lado, ensine estratégias de confronto mais eficazes. A opção deste programa não foi exactamente essa.

Com efeito, embora pretendendo corresponder aos dois objectivos de aprofundar ou corrigir informação objectiva, e alargar as estratégias de confronto, optou-se por seguir um modelo construtivista e desenvolvimentista de intervenção. Assim, a primeira e principal aposta deste trabalho, foi a incidência e valorização da actividade metacognitiva dos jovens. Esta opção deriva da predominância dos modelos cognitivistas em psicologia da saúde. Se se considera que a perturbação associada a uma doença e o seu confronto são, sobretudo, função das cognições do sujeito, então parece sensato que todo o trabalho assente na tomada de consciência e discussão dessas significações.

A doença, as suas consequências presentes e futuras são, frequentemente, assuntos pouco falados e discutidos, tanto na família, como entre amigos. Por outro lado, a consulta médica nem sempre permite o tempo e a disponibilidade, ou o à vontade, para uma discussão aberta sobre as preocupações e dúvidas do jovem.

A avaliação inicial das significações sobre a doença, através da entrevista clínica semi-estruturada, permitiu, desde logo, definir a importância atribuída àquilo que o jovem pensa e acredita sobre cada um dos temas, mas também ao seu próprio processo de descoberta, ou construção de significados. Ao longo do programa, tanto os questionários individuais, como as discussões grupais, vão continuar este trabalho de investigação e análise das significações pessoais. As questões que vão sendo colocadas

obrigam a uma reflexão sobre determinados aspectos da doença que, até aí, muito provavelmente não tinham pensado.

Ao se associar as questões de reflexão sobre o pensamento a questões de avaliação das emoções, reforça-se a ideia de que pensamentos e emoções estão associados, que é a base de qualquer programa cognitivista. Mas promove-se igualmente um maior auto-conhecimento e uma maior actividade metacognitiva. A reflexão sobre as significações, pensamentos e acções, poderá permitir ao jovem uma maior abertura à mudança e à construção de significações mais flexíveis e adequadas, e à exibição de comportamentos também mais adaptados.

Assim, a mudança cognitiva que se pretende, assume uma orientação desenvolvimentista, porque derivará, sobretudo, desta atitude pró-activa de tomada de consciência sobre as significações pessoais e de análise e discussão das mesmas, em confronto com outras perspectivas, e não tanto de uma actividade de identificação de erros e de correcção dos mesmos, face a um modelo de significações mais racionalista e correcto, proposto pelo terapeuta.

3.2. Facilitação e Incentivo à Descentração Através da Partilha com o Grupo.

A criação de situações de análise e discussão das significações individuais, em pequenos grupos de pares, visa precisamente estruturar as condições propícias a uma actividade intensiva de descentração cognitiva.

Reflectir sobre as significações, emoções e atitudes perante a doença é essencial para este processo de auto-conhecimento, que é, em si mesmo, uma condição para haver desenvolvimento. Mas é o movimento de reflexão e imaginação sobre o que os outros pensam sobre o mesmo assunto e, a partir daí, sobre o que o próprio poderia pensar se pensasse de maneira diferente, que pode levar a uma verdadeira descentração cognitiva e, portanto, ao desenvolvimento.

As sessões de intervenção, em que se junta um pequeno grupo de jovens com a mesma doença e idades próximas, cria as condições para a facilitação da descentração. Os outros funcionam como modelos, com os quais eu me identifico, ou dos quais eu me afasto, mas que me obrigam, em todos os casos, a colocar hipóteses diferentes e, portanto, a alargar o meu sistema de significações.

Em algumas áreas temáticas, a capacidade de imaginar a perspectiva do outro, acompanhada de um exercício de empatia de *sentir o que o outro sente* abrirá caminho a uma maior compreensão da parte dos jovens, relativamente ao comportamento dos outros, particularmente dos pais e pares, e à procura de soluções alternativas mais flexíveis, mais abertas e mais criativas para os problemas interpessoais. O estabelecimento de compromissos perante uma situação problemática poderá, então, tornar-se mais fácil e provável.

3.3. Promoção do Desenvolvimento de Competências de Resolução de Problemas.

Tentando evitar-se as limitações inerentes aos modelos educacionais de intervenção, este estudo realizado com os jovens com cardiopatia congénita, aposta na exploração e construção de significações mais adaptadas e flexíveis, no desenvolvimento da capacidade de formulação de estratégias de resolução de problemas nestes jovens, e na generalização a novas situações das estratégias já utilizadas. Esta revela-se muito importante na resolução de dificuldades ou problemas que surgem no dia a dia a todos os adolescentes, particularmente aos adolescentes com doença crónica, visto que estes são levados a enfrentar situações de *stress* acrescido, comparativamente aos pares saudáveis.

Assim, não se pretende só ensinar estratégias de confronto específicas para situações comuns aos jovens com esta doença, mas, sobretudo, pela valorização do trabalho de reflexão individual e de discussão em grupo, valorizar a procura de soluções, ou de estratégias alternativas. Para Spivack, Platt e Shure (1976), as competências de resolução de problemas interpessoais mais decisivas durante a infância e adolescência são precisamente as de elaboração de estratégias alternativas e as de relacionar os meios com os fins, isto é, de compreender as consequências prováveis de cada alternativa considerada. Espera-se, assim, que os jovens possam adquirir uma atitude cognitiva de problematização das situações, que os conduza a, no futuro, activarem as suas capacidades de procurar alternativas diferentes e analisarem as suas possíveis consequências.

3.4. Definição do Sujeito como Criador e Transformador de um Papel de Doente mais Activo e Flexível.

Neste trabalho, o assumir de uma orientação construtivista ultrapassa claramente a ideia de valorização das crenças e cognições do sujeito, para se centrar numa perspectiva que compreende o sujeito, como o verdadeiro criador de significações. Crianças e adolescentes constróem significações sobre a identidade, causas e consequências da doença e sobre o seu confronto, e podem, portanto, ser ajudados a construir significações mais autónomas, flexíveis e adaptadas. Esta ajuda é concretizada através da definição das sessões como um espaço de reflexão e de discussão grupal, e não como um programa de ensino aprendizagem.

3.5. Papel do Terapeuta.

De tudo o que ficou dito, decorre que o papel do psicólogo não pode ser o de um terapeuta cognitivista no sentido mais tradicional ou racionalista que avalia e corrige os erros de pensamento do sujeito, ou ensina significações mais racionais e adaptadas. O psicólogo torna-se, sobretudo, um facilitador de dois movimentos: o de auto-conhecimento, através da estimulação da actividade metacognitiva e da tomada de consciência das emoções, e o de descentração através da partilha com os outros, da discussão grupal e da imaginação de alternativas diferentes.

A intervenção implementada com estes jovens com cardiopatia congénita não segue, pois, o modelo educacional de intervenção, onde o terapeuta assume uma atitude didáctico-pedagógica, ou seja, o terapeuta não se limita a ensinar formas consideradas por ele como mais adequadas para se confrontar os problemas. São valorizadas e reforçadas as estratégias de confronto adequadas, mas é, sobretudo estimulada e encorajada a capacidade de se formular alternativas novas que contribuam para uma melhor adaptação do jovem.

O terapeuta adoptou um papel de animação das sessões, por forma a tornar as sessões lúdicas e atraentes, e para o jovem compreender que não havia uma preocupação de avaliação ou de correcção, mas antes uma valorização da exploração e discussão de novas perspectivas e alternativas.

Contudo, em algumas áreas temáticas, foi necessário adoptar um papel de sistematizador de alguma informação que os adolescentes já conheciam, mas sobre a qual poderia haver confusões ou dúvidas. Por exemplo, todos os adolescentes sabem que devem moderar os esforços físicos que despendem. No entanto, em certas situações revelavam dúvidas quanto à possibilidade de poderem ou não participar em certas modalidades desportivas, exibindo por vezes alguns exageros nos esforços despendidos. Houve, portanto, um papel de didáctica que também foi importante.

Por outro lado, por muito que houvesse criatividade na procura de soluções alternativas, nem sempre as estratégias propostas pelos jovens seriam muito eficazes. A terapia de orientação comportamental-cognitiva oferece, actualmente, um conjunto de estratégias de confronto bastante sistematizado e eficaz, que foi considerado útil ensinar aos jovens. Recorreu-se, portanto, à didáctica e modelagem de estratégias comportamentais e cognitivas específicas e desconhecidas de todos os jovens. No entanto, mesmo nestes casos, as estratégias eram apresentadas como "mais um truque" a que poderiam recorrer e integradas na listagem de estratégias mais espontâneas, elaboradas pelos jovens.

Verifica-se, assim, o abandono de uma perspectiva mais tradicional de aconselhamento remediativo, na qual o terapeuta constata a existência do problema e propõe as soluções mais adequadas, para se passar a adoptar uma perspectiva de estimulação de uma maior autonomia dos jovens para resolverem os seus problemas.

3.6. Organização das Sessões em Temas.

Segundo os especialistas médicos, alguns temas são mais problemáticos para os jovens com cardiopatia congénita. Por outro lado, a literatura psicológica mostra-nos que o adolescente com doença crónica tem dificuldades acrescidas em tarefas desenvolvimentistas normativas, como a relação com os pais ou os pares. Foram assim seleccionados um conjunto de seis áreas temáticas à volta das quais se organizaram as sessões grupais. Estas são o exercício físico, a alimentação e imagem corporal, a relação com os pais, a relação com os pares e as perspectivas de futuro.

Estes temas não pretendem ser, evidentemente, os únicos de relevância ou interesse para estes jovens, mas antes exemplos significativos, a partir dos quais é possível motivar os sujeitos para os exercícios de reflexão e discussão. O objectivo do programa era, portanto, que os jovens pudessem, no futuro, generalizar as competências

ensaiadas nas sessões, a outras áreas temáticas que adquirissem relevância nas suas vidas.

4. OBJECTIVOS DO ESTUDO.

4.1. Conhecimento da População de Adolescentes com Cardiopatia Congénita.

Como já foi referido, o primeiro componente deste trabalho visava um aprofundamento do conhecimento da população de adolescentes com cardiopatia congénita, definindo-se a análise e classificação das significações sobre doença como o componente essencial desse conhecimento. Dado o pouco desenvolvimento dos estudos sobre esta população específica de jovens com cardiopatia congénita, e o facto de não ser possível aceder a uma amostra muito extensa, optou-se por fazer sobretudo um estudo exploratório, que visava obter o máximo de conhecimento sobre a forma como estes vinte e oito jovens pensavam e sentiam a sua doença, e a relação entre a doença e toda a sua vida pessoal e interpessoal.

Assim, definiram-se os seguintes objectivos:

1º Objectivo

Avaliação das significações sobre doença cardíaca congénita organizadas nas cinco categorias definidas no modelo de crenças sobre saúde de Leventhal, Nerenz e Steele (1984).

Pretende-se identificar as significações que os adolescentes com cardiopatia congénita têm sobre a doença nas áreas definidas na entrevista e organizá-las de acordo com o modelo de concepção de doença proposto por Leventhal, Nerenz e Steele (1984). Estas categorias são a identificação, causa, duração, consequências e evolução da doença cardíaca congénita em adolescentes portadores da doença.

A doença cardíaca congénita sendo uma doença crónica, que faz parte da vida do jovem desde os primeiros tempos, e com poucos sintomas oferece um quadro bastante específico que interessava conhecer melhor. Até que ponto o adolescente tem a consciência de que é portador de uma doença crónica, que explicações ou causas identifica para ter essa doença, e, sobretudo, que consequências identifica como realidade ou possibilidade? A exploração destas crenças ou significações revela-se importante para a compreensão da concepção de doença. Pode também revelar-se importante para a compreensão de certos comportamentos exibidos pelos jovens que

poderão influenciar a manifestação de sintomas e a evolução da doença, como a adesão às recomendações médicas. O conhecimento das crenças ou significações que levam à exibição de um determinado comportamento pode revelar-se uma ajuda preciosa na elaboração e implementação de programas de intervenção que visem a adopção de estilos de vida mais saudáveis por estes jovens.

2º Objectivo

Classificação desenvolvimentista das significações sobre doença cardíaca congénita.

Existem estudos que mostram que as significações sobre a doença parecem evoluir de acordo com o nível de desenvolvimento cognitivo das crianças. Esta evolução parece seguir as fases de desenvolvimento cognitivo tal como foram propostas por Piaget. Não conheço nenhum estudo que se tenha dedicado à avaliação das significações da cardiopatia congénita em adolescentes portadores da doença, pelo que esta exploração me pareceu especialmente relevante. O conhecimento mais aprofundado das significações da doença nesta população poderá contribuir posteriormente para a elaboração de programas de intervenção mais adequados a esta população.

4.2. Estudo de um Programa de Intervenção com Adolescentes com Cardiopatia Congénita.

O segundo componente deste trabalho consistiu na construção e estudo de um programa de intervenção destinado aos adolescentes com cardiopatia congénita. Como tal, definiram-se os seguintes objectivos:

3º Objectivo

Conhecer o nível de perturbação emocional (ansiedade) nesta população de jovens com cardiopatia congénita.

A literatura sobre doença crónica, e mais especificamente sobre a cardiopatia congénita, tem revelado resultados algo contraditórios quanto à presença de perturbação emocional em crianças portadoras da doença. Se alguns estudos parecem indicar que esta população apresenta níveis de perturbação emocional mais elevados do que os pares saudáveis, outros indicam que estas apresentam níveis baixos de perturbação

emocional. Tornou-se assim num dos objectivos deste programa a avaliação dos níveis de perturbação emocional (ansiedade) nos jovens com cardiopatia congénita.

4º Objectivo

Analisar a eficácia da intervenção na diminuição da perturbação emocional (ansiedade) e no melhor controlo das reacções emocionais de ansiedade em adolescentes com cardiopatia congénita.

Como foi referido, foi elaborado e implementado um programa de intervenção com adolescentes com cardiopatia congénita. Tratando-se de um programa inovador nesta área específica, pretendeu-se avaliar o seu impacto e eficácia junto desta população. Face a este objectivo foi proposta a seguinte hipótese:

Hipótese 1

A intervenção irá permitir uma diminuição dos níveis de perturbação emocional (ansiedade) nos adolescentes com cardiopatia congénita.

A literatura sobre o confronto tem revelado que níveis elevados de ansiedade tendem a surgir quando o indivíduo percepção que não tem os recursos necessários para lidar com a situação *stressante*. Como uma das componentes deste programa de intervenção foi o desenvolvimento da capacidade de resolver problemas e de generalizar a sua utilização a situações *stressantes* novas, pensa-se que este poderá levar a uma diminuição dos níveis de ansiedade apresentados por estes adolescentes.

5º Objectivo

Promoção da intenção de mudança e de auto-eficácia em adolescentes com cardiopatia congénita.

Foi definido como objectivo a estimulação da intenção de mudança em situações avaliadas como *stressantes*, e de comportamentos de não-adesão, identificados pelo jovem durante o programa. Pretendeu-se, igualmente, aumentar a percepção de auto-eficácia do jovem na implementação dessa mudança. Face a este objectivo foi proposta a seguinte hipótese:

Hipótese 2

A intervenção irá levar a um aumento da intenção de mudança para situações específicas, e da auto-eficácia em relação a essa mudança, em adolescentes com cardiopatia congénita.

6º Objectivo

Modificação das significações sobre as consequências da cardiopatia congénita em adolescentes portadores da doença.

Um dos objectivos do programa de intervenção era, evidentemente, a clarificação e sistematização dos conhecimentos sobre a doença cardíaca congénita, esclarecendo dúvidas ou ideias não fundamentadas que os adolescentes pudessem apresentar. No entanto, foi dada prioridade à análise e modificação das significações sobre as consequências da doença, na medida em que este componente foi aquele que considerei como podendo ter um maior impacto na vivência do jovem e na sua adaptação à doença. Sabendo que a avaliação das consequências de uma doença crónica é uma dimensão extremamente subjectiva e dependente das capacidades do sujeito para construir significações abertas e flexíveis, que não contemplem uma diminuição das oportunidades de experimentação e de desenvolvimento global, sabendo que alguns pais e educadores tendem a maximizar a doença cardíaca congénita como uma condição limitadora das oportunidades de aprendizagem e de autonomia, considerei especialmente importante que o programa facilitasse um trabalho de análise e reflexão sobre a extensão e impacto das consequências da doença crónica. No entanto, houve uma preocupação em reforçar as significações consideradas adaptativas pelo sistema médico (necessidade de controlar a alimentação e o nível de esforço físico; necessidade de aderir a prescrições médicas).

Face a este objectivo foi proposta a seguinte hipótese:

Hipótese 3

As significações sobre as consequências da doença cardíaca congénita serão modificadas no sentido de uma menor extensão e rigidez.

A modificação das significações pretendida é, pois, no sentido de uma avaliação menos rígida e extensa das consequências da doença na vida actual ou futura, sem se

afastar de uma perspectiva realista na identificação das consequências efectivamente reconhecidas pelo sistema médico.

7º Objectivo

Análise das avaliações subjectivas sobre a satisfação, a utilidade e as mudanças percebidas em adolescentes com cardiopatia congénita que participaram no estudo.

Sabendo como é difícil a adesão dos adolescentes a programas de intervenção psicológica, definiu-se como um objectivo deste programa a avaliação de satisfação e de utilidade percebida pelos próprios sujeitos do programa.

Pretendeu-se que os jovens com cardiopatia congénita que participaram no programa de intervenção fizessem uma avaliação sobre o programa relativamente à sua utilidade, satisfação e ajuda na implementação de mudanças que promovam a sua adaptação. Em relação a este objectivo optou-se por não estabelecer hipóteses específicas, na medida em que se trata de um programa novo e nos interessava sobretudo conhecer a forma como os sujeitos (adolescentes com cardiopatia congénita) valorizavam os seus diferentes componentes.

No capítulo seguinte serão apresentados com maior detalhe os procedimentos utilizados na implementação da intervenção cognitivo e desenvolvimentista e os instrumentos de avaliação utilizados que servira para a análise dos resultados relativamente aos objectivos propostos.

CAPÍTULO IV

POPULAÇÃO, INSTRUMENTOS E METODOLOGIA.

1. POPULAÇÃO.

A população onde incidiu o estudo foi um grupo de adolescentes com cardiopatia congénita que recorrem ao Hospital de Santa Cruz, sobretudo à Unidade de Cardiologia Pediátrica, em Lisboa para efectuarem consultas médicas de seguimento de casos. As consultas médicas de seguimento realizam-se de seis em seis meses ou anualmente, conforme os casos.

Apesar do Hospital de Santa Cruz não ser o único na área de Lisboa a tratar de pacientes pediátricos com cardiopatia congénita, foi o escolhido para este estudo. As razões de tal escolha prendem-se sobretudo com o interesse e disponibilidade manifestados pela equipe médica pertencente a esta unidade. A sua colaboração veio a revelar-se crucial para o desenrolar de todo o processo avaliativo e interventivo.

O estudo na sua totalidade, ou seja, desde a fase inicial de tomada de conhecimento dos serviços até à conclusão das sessões de intervenção, durou cerca de dois anos e um mês. O prolongamento deste só foi possível devido a esta colaboração da parte da equipe médica e dos próprios adolescentes.

1.1. Critérios de Selecção do Grupo Estudado.

O grupo de adolescentes com cardiopatia congénita que participaram neste estudo foi seleccionado tendo em conta alguns critérios importantes:

- a) Foram seleccionados os adolescentes que recorriam ao **Hospital de Santa Cruz** para realizarem as **consultas médicas na especialidade de cardiologia pediátrica**. Desta forma, foi possível o acesso à informação médica disponibilizada pela equipe médica ou pelos serviços administrativos (com a respectiva autorização do hospital).
- b) A **residência na área da grande Lisboa**. Pretendeu-se assim garantir a facilidade de acesso e a consequente assiduidade dos jovens às sessões.
- c) A **idade do jovem**. Tendo-se optado inicialmente por seleccionar adolescentes entre os doze e dezoito anos de idade, este limite foi alterado posteriormente por dois motivos. O primeiro tem a ver com o facto de não ter havido nenhum adolescente de doze anos interessado em participar no estudo. O segundo teve a ver com o desejo expresso por alguns adolescentes de dezanove anos de participarem.

Consequentemente, o intervalo de idades dos adolescentes fixou-se entre os treze e os dezanove anos de idade.

- d) Eliminaram-se todos os casos em que havia conhecimento ou suspeita de deficiências mentais ou físicas, associadas à doença, ou não. Pretendia-se assim garantir o máximo de colaboração possível, sobretudo nas entrevistas de avaliação das significações, e uma boa capacidade de compreensão dos temas abordados e a exclusão de outras variáveis externas que poderiam alterar os resultados. O estudo incidiu sobre uma população de adolescentes com cardiopatia congénita mas sem outras deficiências mentais ou físicas importantes. Esta selecção foi feita em conjunto com a equipe médica da unidade e através da consulta autorizada dos processos médicos dos adolescentes.
- e) O diagnóstico do tipo de cardiopatia congénita constituiu, evidentemente, outro critério. Assim, foram seleccionados apenas os **adolescentes com uma cardiopatia congénita ligeira ou moderada e com um bom prognóstico**. As cardiopatias congénitas muito graves possuem certas implicações muito específicas, necessitando de uma abordagem diferente da prevista para este estudo. Tentou-se assim garantir uma certa homogeneidade em termos de implicações médicas da cardiopatia congénita. O facto de ter sido submetido a uma ou mais intervenções cirúrgicas não foi critério de eliminação porque se pretendia, precisamente, uma amostra diversificada, dentro dos critérios expressos anteriormente, que caracterizasse a população de adolescentes com cardiopatia congénita.

1.2. Procedimentos de Selecção.

Como é evidente, tanto o componente da avaliação, como o de intervenção só podiam ser realizados com um grupo de adolescentes voluntários. Assim, procedeu-se a um conjunto de acções com vista a divulgar o programa e a convidar à participação dos jovens. Após a definição de um grupo alargado de adolescentes que correspondiam a todos os critérios exigidos, estabeleceu-se um primeiro contacto. Este foi feito através de uma carta assinada por uma médica da unidade e pela autora, ao qual se juntaram dois questionários. Os questionários eram ambos constituídos por um conjunto semelhante de questões, sendo um dirigido aos adolescentes e o outro aos pais. A resposta aos questionários era anónima e tinha como objectivo uma identificação ou confirmação das áreas problemáticas vivenciadas pelos adolescentes e respectivos pais.

Com este era enviado um envelope selado para resposta. As respostas ao questionário foram utilizadas para a definição das áreas temáticas mais problemáticas para esta população específica, vindo a constituir um elemento importante na planificação das sessões interventivas.

Seguiu-se um segundo contacto, novamente por carta também elaborada pela médica da unidade em conjunto com a autora do estudo. Nesta explicava-se muito brevemente os objectivos do estudo, marcava-se a sessão de apresentação no Hospital de Santa Cruz e convidava-se os adolescentes e pais a comparecerem à mesma (ver Anexo 1).

Na medida em que só um número restrito de jovens compareceu nas sessões de esclarecimento, recorreu-se, ainda, a um contacto directo pelo telefone onde se apresentavam os objectivos do estudo e se averiguava a disponibilidade dos adolescentes para participarem neste. Foram feitas duas propostas alternativas aos jovens. Poderiam participar apenas na avaliação das significações ou poderiam participar no programa de intervenção. Destes contactos formou-se um grupo de vinte e oito adolescentes. Destes, dez expressaram o desejo de participar apenas no componente avaliativo, enquanto os outros dezoito se disponibilizaram para participar nas duas fases do estudo.

As dificuldades para constituir a amostra deveram-se sobretudo a duas ordens de razões. A primeira tem a ver com a dificuldade destes jovens em se deslocarem sozinhos ao local de realização do estudo (Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa ou Hospital de Santa Cruz). A segunda razão tem mais a ver com a falta de disponibilidade dos jovens para frequentarem assiduamente as sessões. Um horário sobrecarregado com a escola, saídas com amigos ou a práticas de outras actividades extra-curriculares foi um motivo invocado para a não participação neste programa.

1.3. Características do Grupo de Avaliação e de Intervenção.

A amostra final ficou, assim, constituída por vinte e oito jovens, sendo que dezoito participaram nas duas partes do trabalho (caracterização e programa de intervenção) e dez só participaram na primeira parte (caracterização).

A idade dos adolescentes varia entre os treze e os dezanove anos, vivendo todos com os pais (ver Quadro 2).

QUADRO 2

Número de adolescentes que participaram nas duas fases do estudo.

IDADES	AValiação DAS SIGNIFICAÇÕES DA CARDIOPATIA CONGÊNITA	INTERVENÇÃO
13 anos	7	5
14 anos	3	2
15 anos	4	2
16 anos	2	1
17 anos	4	3
18 anos	3	3
19 anos	5	2
TOTAL	28	18

Todos os vinte e oito adolescentes estudavam, com exceção de um (do sexo masculino) que já tinha finalizado o 12º anos de escolaridade e se encontrava a trabalhar. Alguns deles foram sujeitos a intervenções cirúrgicas (ver Quadro 3).

QUADRO 3

Adolescentes que participaram no estudo.

	AValiação DAS SIGNIFICAÇÕES DA CARDIOPATIA CONGÊNITA	INTERVENÇÃO
ADOLESCENTES OPERADOS	18	12
ADOLESCENTES NÃO OPERADOS	10	6
TOTAL	28	18

A amostra apresentava também uma certa diversidade quanto ao tipo e severidade do defeito cardíaco (ver Quadro 4).

QUADRO 4

Defeitos cardíacos dos jovens que participaram no estudo.

DEFEITO CARDÍACO CONGÊNITO	NÚMERO DE ADOLESCENTES
Lesões Acianóticas com <i>Shunts</i> Esquerdo-Direito	17
Lesões Obstrutivas	6
Lesões Cianóticas com Aumento do Fluxo Sanguíneo Pulmonar	1
Lesões Cianóticas com Diminuição do Fluxo Sanguíneo Pulmonar	4
Total	28

2. PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO.

A avaliação consistiu em dois momentos diferenciados.

2.1. Grupo de Avaliação.

Todos os adolescentes (n=28) passaram por uma entrevista individual semi-directiva de avaliação das significações sobre a doença cardíaca congénita;

2.2. Grupo de Intervenção.

Ao grupo de adolescentes que tinha manifestado desejo de participar no programa de intervenção (n=18), para além da entrevista individual de avaliação das significações sobre a doença, foi também aplicado um conjunto de instrumentos de avaliação nas fases pré e pós-intervenção. Os instrumentos não diferiram nos dois momentos de avaliação. Estes também preencheram um questionário (ver Anexo 18) e passaram por uma entrevista individual semi directiva na sessão de *follow-up*. A entrevista abordava um dos temas explorados na entrevista inicial de avaliação das significações sobre a cardiopatia congénita - as consequências da doença (ver Anexo 17).

Os instrumentos de auto-avaliação aplicados nos dois momentos de avaliação (pré e pós-intervenção) foram a S.T.A.I. Formas Y-1 e Y-2 (Spielberger, 1983) (ver Anexo 4). Num primeiro momento, os questionários foram aplicados no início da primeira sessão de intervenção grupal. Voltaram a ser aplicados novamente cerca de quatro meses após a última sessão grupal de intervenção. Foram preenchidos no final da sessão de *follow-up*. Também foi aplicado o Inventário Sobre a Vinculação na Adolescência (Armsden & Greenberg, 1987b) na sessão subordinada ao tema Relação com Pais (ver Anexo 5).

A avaliação das significações sobre a doença cardíaca congénita foi feita com base numa entrevista individual semi directiva elaborada pela autora e baseada no modelo de Leventhal, Nerenz & Steele (1984) para a representação da doença (ver Anexo 3). Ela constituiu a primeira sessão de todo o processo de investigação.

2.3. Instrumentos e Medidas de Avaliação.

Seguidamente, será feita uma descrição detalhada de cada instrumento e medida de avaliação utilizados neste estudo.

2.3.1. Instrumentos de Avaliação Clínica.

S.T.A.I. Forma Y-1 e Y-2 (State-Trait Anxiety Inventory, Spielberger, 1983)

O Inventário de Estado-Traço de Ansiedade Forma Y, de Spielberger (1983), tem sido aplicado na investigação de uma forma extensiva. Ele é composto por duas escalas independentes de auto-avaliação que permitem avaliar a ansiedade estado e a ansiedade traço. Elas são compostas por um conjunto de afirmações independentes que permitem avaliar a forma como o sujeito se sente no momento da avaliação (escala para a ansiedade estado) e como se sente habitualmente (escala para a ansiedade traço). O inventário também tem sido aplicado a populações clínicas, como indivíduos sujeitos a intervenções cirúrgicas ou a tratamentos médicos. Trata-se de um instrumento que está adaptado à população adolescente, pelo que se pode aplicar a este estudo também.

Recentemente, as escalas foram aplicadas a uma população de adolescentes portugueses de ambos os sexos (Silva & Campos, 1998), permitindo, assim, a sua aferição à população adolescente portuguesa. Foi esta aferição que foi utilizada para interpretar os resultados deste trabalho.

Inventário Sobre a Vinculação na Adolescência (Armsden & Greenberg, 1987b)

O Inventário Sobre a Vinculação na Adolescência visa avaliar a percepção dos adolescentes quanto às relações de vinculação. Permite uma avaliação separada da vinculação do adolescente à mãe, ao pai e aos amigos, dividindo-se, assim, em três escalas de avaliação da vinculação. Se os resultados obtidos pelos adolescentes se situarem acima da mediana calculada para o grupo, os jovens podem ser classificados como exibindo uma **Vinculação Segura** em cada uma das escalas. Se os resultados se situarem abaixo da mediana, os jovens são classificados como apresentando uma **Vinculação Insegura** em cada uma das escalas.

Deste modo, de acordo com as três escalas, podem ser constituídos os seguintes grupos em função da segurança da vinculação:

- a) Se as relações com a mãe e o pai forem seguras, o adolescente apresenta **Vinculações Concordantes Seguras;**
- b) Se as relações com a mãe e o pai forem inseguras, o adolescente apresenta **Vinculações Concordantes Inseguras;**
- c) Se a relação com a mãe for segura e com o pai for insegura, o adolescente apresenta **Vinculações Discordantes - Mãe: relação segura;**
- d) Se a relação com o pai for segura e com a mãe for insegura, o adolescente apresenta **Vinculações Discordantes - Pai: relação segura;**
- e) **Vinculação Segura face aos amigos;**
- f) **Vinculação Insegura face aos amigos.**

A versão revista deste instrumento já foi aplicada a dois estudos em Portugal. Geada (1990) utilizou o inventário com o objectivo de avaliar a relação entre padrões de vinculação afectiva à mãe e ao pai e níveis de auto-conhecimento em adolescentes com comportamentos desviantes (toxicodependência). Também Neves (1995) aplicou o inventário a um grupo de quatrocentos e cinquenta adolescentes saudáveis com o objectivo de avaliar e comparar as percepções das relações de vinculação dos adolescentes com o pai, a mãe e os amigos em função do sexo, da idade e da progressão escolar. Infelizmente, não foi publicado o valor da mediana para este grupo de adolescentes, pelo que não foi possível comparar os resultados deste estudo com o dessa população saudável. Este estudo revela sim que existe uma correlação positiva e elevada entre a escala pai e a escala mãe. A correlação entre a escala mãe e a escala amigos, e entre a escala pai e a escala amigos é também positiva mas não é significativa.

No estudo de Armsden e Greenberg (1987a) comprovou-se que, na adolescência tardia, a qualidade da vinculação com os pais e com os amigos estavam altamente relacionados com medidas de bem estar psicológico, especificamente de auto-estima e de satisfação com a vida.

Entrevista Semi-Directiva de Avaliação das Significações Sobre a Doença Cardíaca Congénita

Esta entrevista foi aplicada aos dois grupos de adolescentes. Permite a exploração das significações sobre a doença, as suas causas e consequências.

Este tipo de entrevista tem sido utilizada na avaliação da representação de certas doenças crónicas. O modelo utilizado foi proposto por Leventhal, Nerenz & Steele (1984), tendo sido adaptado pela autora à doença em questão. A adaptação foi feita com base nos dados recolhidos na literatura sobre doença crónica e alguma sobre a cardiopatia congénita, junto da equipe médica da unidade e nos questionários enviados para casa destes jovens (referido atrás). É uma metodologia que facilita a adaptação dos conteúdos ao sujeito avaliado e que permite o acesso a significações a que não seria possível aceder através de questionários ou de outras medidas de avaliação mais rígidas ou muito estruturadas.

A entrevista é semi directiva, ou seja, os seus objectivos são definidos antes da sua aplicação. Contudo, por ser pouco estruturada, permite a exploração mais livre e profunda das significações do sujeito relativamente aos temas abordados. As questões do terapeuta podem então adaptar-se mais aos conteúdos expressos pelo sujeito, o que leva a uma maior quantidade de informação relevante obtida e permite distinguir entre conhecimento e crenças ou significações. Esta entrevista foi completada com um conjunto de contraprovas, e de perguntas mais abertas para exploração de significações, segundo o modelo de entrevista clínica piagetiana. Este componente permitiu o acesso a significações mais alargadas, de modo a ser possível uma análise e classificação desenvolvimentista dessas mesmas significações.

A entrevista é constituída por cinco grandes áreas temáticas:

1ª Parte - Identificação da Doença

A identidade de uma doença corresponde ao rótulo ou designação atribuída à doença e aos sintomas que a acompanham. Pretende-se assim avaliar junto do adolescente o que é para ele a cardiopatia congénita, o que o leva a afirmar que tem a doença, se sente os sintomas da doença ou se necessita de alguém externo para lhe mostrar que é doente, e o que há nele que revele aos outros a sua doença. Esta última questão fazia já apelo a uma certa capacidade de descentração da parte do adolescente.

2ª Parte - Causa da Doença

Na causa de uma doença estão incluídos os factores que o sujeito considera responsáveis pela doença. Pretende-se assim avaliar junto do adolescente as causas da sua doença e como considera que os outros concebem a transmissão/aquisição desta doença. Esta última questão faz apelo à capacidade de descentração da parte do jovem.

3ª Parte - Duração da Doença

Este atributo diz respeito à noção de tempo de existência da doença e do seu curso. Pretende-se assim avaliar junto do adolescente o tempo sente os sintomas da doença, a duração que esta ainda vai ter, se a classifica de crónica ou não e os comportamentos que poderão beneficiar ou prejudicar o seu quadro clínico. É também explorada a perspectiva dos outros quanto à duração da doença segundo o jovem. Trata-se novamente de uma questão que faz apelo à sua capacidade de descentração.

4ª Parte - Consequências da Doença

Este tema diz respeito às alterações, circunstanciais ou permanentes, que a doença implica. Pretende-se avaliar junto do adolescente o impacto da cardiopatia congénita ao nível cognitivo, físico, saúde de uma forma geral, afectivo, social, familiar, académico e profissional. Verificava-se o grau de disfunção funcional percebido por estes adolescentes como consequência da doença, as limitações atribuídas à cardiopatia congénita, a sua fragilidade perante certas experiências ou factores e as repercussões futuras da doença.

5ª Parte - Evolução da Doença

Na evolução da doença avaliam-se as crenças ou significações acerca como uma pessoa recupera de um estado de doença. Pretende-se então avaliar junto do adolescente a forma de recuperação da cardiopatia congénita, a quem cabe a responsabilidade pela evolução do quadro clínico, como se sabe se está a evoluir bem ou mal em termos da sua saúde na sua perspectiva e na perspectiva dos outros. Mais uma vez, a última questão apela à descentração do jovem.

3. PROCEDIMENTOS DE INTERVENÇÃO.

A intervenção teve como sujeitos dezoito adolescentes com cardiopatia congénita, e voluntários. Todas as sessões decorreram em salas preparadas para o efeito. A constituição dos grupos seguiu dois princípios: as idades dos jovens e a sua facilidade em termos de deslocação, na medida em que as sessões se realizariam em duas zonas diferentes de Lisboa. Formaram-se assim quatro grupos de jovens, dois de adolescentes entre os treze e os quinze anos e dois de adolescentes entre os dezasseis e os dezanove anos de idade. Cada grupo era constituído por três a cinco elementos.

3.1. Sessões de Intervenção.

A intervenção decorreu em cinco sessões grupais e numa sessão individual de *follow-up*. Logo na primeira sessão foram esclarecidas as condições de participação neste estudo: o envolvimento voluntário em mais quatro sessões de intervenção e numa sessão de *follow-up* quatro meses após a última sessão interventiva.

Cada sessão grupal abordava um tema pré-estabelecido. Os temas explorados diziam respeito a situações que parecem ser problemáticas para esta população. Estes foram identificados através da literatura existente sobre a doença crónica e, em particular, sobre a cardiopatia congénita, com informação fornecida pela equipe médica da Unidade de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Santa Cruz e, ainda, pelo questionário enviado antes da elaboração do programa de intervenção. Foram abordados os temas exercício físico (1ª sessão), alimentação (2ª sessão), relação com pais (3ª sessão), relação com pares (4ª sessão) e perspectivas de futuro (5ª sessão).

Todas as sessões interventivas seguiram a mesma estrutura diferindo apenas na temática explorada e caracterizavam-se por possuírem três momentos distintos:

✓ *Momento de Reflexão Individual*

Todas as sessões eram iniciadas com um momento de reflexão individual. Os adolescentes começavam por preencher individualmente uma escala de avaliação da intenção de mudança e de auto-eficácia subordinada ao tema da sessão. Foram construídas cinco escalas de auto-eficácia, uma para cada tema a ser abordado (ver Anexos 6, 7, 8, 9 e 10).

As escalas apresentam sempre a mesma sequência de resposta, ou seja, primeiro o jovem é questionado sobre a sua vontade de mudar e, só depois se questiona quanto à sua percepção de auto-eficácia relativamente a essa mudança. Para cada escala, as respostas possíveis são de um a cinco. Após o preenchimento deste questionários, seguia-se o preenchimento do questionário dirigido ao tema da sessão, que permitia uma reflexão e uma exploração individual sobre as significações, situações experienciadas como problemáticas e formas de confronto com estas (ver Anexos 11, 12, 13, 14, 15 e 16).

✓ Momento de Partilha Grupal

Esta parte da sessão focava as significações que os jovens possuíam sobre as situações vivenciadas como difíceis ou *stressantes* e, sobretudo, as significações relativas às estratégias de resolução de problemas. Assim, após identificadas as situações problemáticas, os adolescentes propunham estratégias de confronto para lidarem com estas. Sugeriam estratégias de confronto para a sua utilização pessoal e para serem utilizadas pelos colegas, discutiam a sua adequação aos objectivos pretendidos e chegavam a uma conclusão. As principais estratégias referidas pelos jovens eram escritas num acetato que estava a ser projectado.

Posteriormente, o terapeuta estimulava a produção de estratégias novas, exemplificando e modelando o comportamento a adoptar por estes. Os jovens deveriam a partir daí começar a propor e discutir as alternativas de confronto. Era pedido expressamente aos jovens menos participativos para partilharem as suas ideias. Se a partilha pode ter parecido um pouco mais difícil na primeira sessão grupal, nas sessões seguintes os jovens não revelaram dificuldades em fazê-lo. Foi também estimulada e modelada a generalização das estratégias a outras situações problemáticas quando adequadas.

✓ Momento de Reflexão Final e de Sistematização

Um terceiro momento era de reflexão final individual e de sistematização. Para tal, os jovens preenchiam a última parte do questionário inicial (ver Anexos 11, 12, 13, 14, 15 e 16).

Foram aplicadas aos adolescentes duas escalas de avaliação da intenção de mudança e de auto-eficácia (ver Anexos 6, 7, 8, 9 e 10) referentes ao tema a ser

discutido na sessão grupal: uma antes da sessão subordinada ao tema e outra no início da sessão seguinte. Concedia-se assim um espaço de intervalo entre o preenchimento dos dois instrumentos por forma a permitir a reflexão e a ocorrência de modificações ao nível das significações e das formas de confronto. Só após a aplicação da segunda escala de avaliação da intenção de mudança e de auto-eficácia é que se procedia à aplicação da primeira escala de auto-eficácia referente ao tema a ser abordado na sessão. Apenas na última sessão (Perspectivas de Futuro) a mesma escala de avaliação da intenção de mudança e de auto-eficácia foi passada duas vezes, uma no início da sessão e outra no final da discussão grupal. As razões para este procedimento prendem-se com o facto de ser a última sessão e do terapeuta não voltar a ter contacto com os adolescentes até cerca de quatro meses mais tarde.

A aplicação das escalas de avaliação da intenção de mudança e de auto-eficácia aplicadas no início das sessões permitiram fazer uma introdução ao tema da sessão e estimular a reflexão individual sobre o tema, reflexão essa que seria posteriormente aprofundada no momento de partilha grupal.

Após o preenchimento da primeira escala de avaliação da intenção de mudança e de auto-eficácia sobre o tema da sessão, era aplicado aos adolescentes um questionário de preenchimento individual dedicado ao tema a ser discutido (ver Anexos 11, 12, 13, 14, 15 e 16). No momento de partilha grupal eram discutidas de uma forma mais aprofundada algumas das questões presentes nos questionários. O facto de se escolherem apenas algumas questões para uma discussão mais aprofundada teve a ver com o facto do tempo da sessão ser, necessariamente, limitado. Para além disso, havia questões mais direccionadas para o objectivo da intervenção comparativamente a outras, pelo que foram discutidas com maior detalhe nas sessões.

No início da discussão grupal os adolescentes eram esclarecidos de que não seriam forçados a partilhar o que escreviam, mas que a sua participação era relevante para o processo de desenvolvimento e ajuda. Esta recomendação foi repetida para cada sessão, uma vez que pareceu produzir um clima de maior à vontade e partilha da parte dos jovens.

Todos os questionários finalizavam com uma questão de reflexão mais geral que tinha como objectivo levar os adolescentes a sintetizarem os elementos mais importantes aprendidos durante cada sessão grupal interventiva. O preenchimento desta questão consistia na última tarefa dos adolescentes em cada sessão. Pretendia-se que os jovens sintetizassem e reforçassem as estratégias mais relevantes adquiridas na sessão.

As sessões grupais foram organizadas segundo a seguinte ordem de apresentação:

1. Exercício Físico

Nesta sessão avaliavam-se as actividades desportivas realizadas pelos jovens, e, em seguida, emoções e crenças associadas à prática do exercício físico (ver Anexo 11). Também eram avaliadas as formas de confronto que utilizavam para lidar com estas. Esta avaliação permitia, assim, que os jovens tomassem consciência das emoções, pensamentos e significações sobre a prática do exercício físico.

Na discussão grupal foram reforçadas as crenças adaptativas sobre a prática do exercício físico e esclarecidas algumas dúvidas e crenças mais inadequadas. O esclarecimento era fornecido pelo próprio grupo e o terapeuta só intervia quando necessário. Na discussão sobre os receios eram explorados sobretudo os receios associados à cardiopatia congénita. Na discussão sobre as estratégias de confronto eram reforçadas pelo grupo as estratégias adequadas e confrontadas, também pelo grupo, as inadequadas.

O terapeuta estimulava a produção das alternativas de confronto e, se necessário, inicialmente, fornecia ele próprio algumas estratégias, que eram depois discutidas e avaliadas pelo grupo. Foi ensinada aos jovens uma estratégia de confronto específica do tema em questão - o controlo da respiração - que foi treinado em grupo, e cuja aplicação em situação real foi incentivada. Em seguida, foram discutidas as situações em que tal estratégia pode ser aplicada como forma de confronto concreto eficaz.

2. Alimentação

A sessão dedicada à alimentação iniciou-se com uma auto-avaliação dos hábitos alimentares dos jovens e de algumas crenças associadas a este comportamento (ver Anexo 12). Seguiu-se, então, a avaliação da imagem corporal dos adolescentes de algumas emoções associadas a esta, dos receios e dúvidas vividas por estes jovens nesta área e das formas de confronto que utilizavam (ver Anexo 13). Estimulava-se, assim, a tomada de consciência, por parte dos jovens, de pensamentos, emoções e significações sobre a sua alimentação e imagem corporal.

Na discussão grupal estimulou-se a tomada de consciência, por parte dos jovens, da relação que estes estabelecem entre a alimentação e a cardiopatia congénita, e, conjuntamente, tentou-se definir o que é uma alimentação saudável. Os jovens propuseram e discutiram algumas estratégias de confronto. Foram sugeridas estratégias mais específicas para resistir à tentação de comer alimentos menos adequados (por exemplo, doces e alimentos gordurosos), como o auto-registo, o auto-reforço, o auto-controlo e o auto-contracto. Foram também discutidas algumas estratégias de asserção social propostas pelos jovens para lidar com pressões sociais nesta área, por exemplo, como saber recusar certos alimentos.

Relativamente à imagem corporal, foram avaliados e inventariados alguns erros cognitivos, como a atenção selectiva ou a hipergeneralização, e propostas estratégias de correcção. Esta avaliação permitiu que tomassem uma maior consciência das emoções, significações e pensamentos que possuem nesta área.

Os jovens propuseram estratégias para lidar com os pensamentos mais negativos sobre a sua imagem corporal, como a relativização e distração. Nesta sessão iniciou-se também o processo de aprendizagem da generalização das estratégias de confronto, fazendo-se, para tal, apelo às estratégias propostas na sessão anterior e realizando-se uma avaliação da sua aplicabilidade a esta temática. Esta generalização foi estimulada nos jovens que revelaram alguma dificuldade em realizá-la.

3. Relação com Pais

Nesta sessão avaliava-se a percepção do jovem sobre a relação familiar, algumas emoções associadas a esta, os receios e dúvidas nesta relação e as formas de confronto utilizadas por estes jovens (ver Anexo 14), levando-o, assim, a tomar consciência destes. Tomavam consciência também sobre a percepção que têm relativamente à superproteção parental, assim como as estratégias que utilizavam para lidar com esta. Eram ponderados e partilhados com o grupo os comportamentos de risco exibidos por estes jovens e a sua capacidade de descentração relativamente aos pensamentos e emoções dos pais.

Na discussão grupal foi feita uma listagem dos problemas vividos por estes jovens na relação parental. Foi também pedido aos jovens para fazerem um esforço de descentração e referirem os aspectos positivos presentes nesta relação. Foi discutido o papel dos adolescentes nesta relação e os próprios jovens propuseram estratégias de

mudança para o seu comportamento. Foi muito trabalhado e estimulado nesta sessão a capacidade de descentração nos adolescentes relativamente aos pais, sobretudo na questão da superproteção, e a capacidade de resolução de problemas, que passava sobretudo pelo estabelecimento de compromissos entre os jovens e os pais. Eram reforçados os compromissos já estabelecidos pelos jovens, e sugeridos, pelos próprios jovens, compromissos alternativos para os adolescentes que apresentavam maiores dificuldades no seu estabelecimento.

Em relação aos comportamentos de risco, foi esclarecido o que estes eram e foram pedidos alguns exemplos de comportamentos de risco exibidos pelos jovens. Foi discutida em grupo a importância de conhecerem os seus limites e de saberem parar quando necessário. Na fase final da sessão foi novamente estimulada a capacidade dos jovens de se descentrarem relativamente à percepção dos pais em relação aos comportamentos de risco que os adolescentes exibem.

4. Relação com Pares

Na sessão dedicada a este tema procedeu-se à avaliação da percepção dos jovens das suas relações sociais e da sua auto-imagem social, de receios e dúvidas nesta área e de estratégias de confronto utilizadas pelos jovens (ver Anexo 15). Foram avaliadas estratégias utilizadas pelos jovens para alterarem o seu comportamento social e o dos amigos relativamente a si. Algumas das questões faziam apelo à sua capacidade de descentração.

Após esta tomada de consciência dos pensamentos, emoções e significações sobre a relação com pares, procedia-se à discussão grupal. Nesta, os jovens tomaram consciência do papel activo que desempenham nas suas relações sociais e o papel que a aprendizagem tem na aquisição dos comportamentos sociais. Nesta discussão era sempre enfatizada a possibilidade de mudança dos comportamentos sociais que consideravam menos adequados: defeitos que gostariam de evitar ou corrigir, e qualidades que gostariam de desenvolver.

O grupo tomou consciência das estratégias de confronto com as dificuldades ao nível social que utilizavam e sugeriam estratégias alternativas para os colegas que apresentavam maiores dificuldades. O terapeuta teve apenas em atenção a adequação das estratégias ao nível de desenvolvimento socio-cognitivo dos adolescentes (isto é, estratégias mais instrumentais para os mais jovens e mais elaboradas para os mais

velhos, como a reciprocidade e a reversibilidade). Foram também discutidas pelo grupo certas atitudes assertivas que podem utilizar nas relações sociais, estratégias mais comportamentais, como a programação de actividades conjuntas, e estratégias cognitivas, como o confronto de certos erros cognitivos apresentados pelos jovens (por exemplo, a inferência arbitrária, a atenção selectiva e a centração excessiva).

5. Perspectivas de Futuro

Na última sessão grupal foi realizada uma avaliação das preocupações dos adolescentes relativamente ao futuro, de algumas emoções, dúvidas e receios associados às suas perspectivas de futuro e de estratégias de confronto utilizadas em cada uma das áreas abordadas (ver Anexo 16), permitindo-lhes uma reflexão e uma tomada de consciência dos pensamentos, emoções e significações que possuem nesta área.

Na discussão grupal pediu-se aos jovens para fazerem um balanço de tudo o que aprenderam até esta sessão. O papel do terapeuta foi, sobretudo, o de incentivar os jovens a aplicar a este tema as estratégias que foram sendo trabalhadas nas sessões anteriores (estimulação da generalização das estratégias utilizadas a situações novas). A ênfase da discussão grupal não foi tanto nas ideias concretas sobre o que pretendem fazer no futuro, mas mais na forma como se sentem e lidam com as dificuldades que lhes poderão surgir na concretização dos seus projectos. A sessão sobre perspectivas de futuro caracterizou-se por dar um grande relevo à elaboração de estratégias de confronto e à generalização destas a situações novas. Pretendeu-se, assim, sistematizar as aprendizagens que foram realizadas nas sessões anteriores.

3.2. Sessão de *Follow-Up*.

Esta foi realizada cerca de quatro meses após a última sessão grupal de intervenção, individualmente, na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa ou no Hospital de Santa Cruz, conforme a facilidade de deslocação do jovem. Nesta foram aplicados vários instrumentos de avaliação.

1) *Entrevista sobre as significações da cardiopatia congénita*

Iniciava-se a sessão com uma entrevista semi-directiva sobre as significações da doença cardíaca congénita (ver Anexo 17). Ao contrário da entrevista inicial, esta

apenas abordava um atributo da cardiopatia congénita - as consequências da doença. Este atributo da doença foi escolhido por ser aquele onde considerei poder existir uma maior subjectividade e evidenciar-se mais o papel de doente. Uma vez que se trata de um componente importante na determinação de muitos comportamentos do jovem que podem influenciar a sua adaptação à doença (como a adesão às recomendações médicas), revelou-se pertinente proceder-se a uma nova avaliação após a implementação das sessões grupais. Para além disso, alguns dos temas presentes neste atributo foram discutidos nas sessões interventivas, pelo que poderá permitir verificar se ocorreram algumas alterações a esse nível.

Esta entrevista também permitiu uma avaliação subjectiva sobre a contribuição do programa de intervenção.

A entrevista foi necessariamente breve para não se tornar excessivamente repetitiva, pois, de outra forma, correr-se-ia o risco de se tornar maçadora para o jovem.

Depois deste trabalho terminado, é possível afirmar que teria sido desejável uma entrevista de *follow-up* mais extensa e abrangente que permitisse, nomeadamente, avaliar mudanças de significações que traduzissem desenvolvimento. No entanto, esta entrevista representou um esforço acrescido para os jovens que tiveram de se deslocar expressamente para a sua realização, e como era necessário proceder a diferentes tipos de avaliação nesta mesma sessão, não foi possível prolongá-la mais.

2) *Questionário de Follow-Up*

Seguia-se a aplicação de um questionário composto por sete escalas e seis questões de resposta aberta (ver Anexo 18). Pretende-se com este avaliar a opinião dos adolescentes relativamente a várias características do programa.

A aplicação deste questionário tinha o objectivo de levar o jovem a fazer um balanço sobre todo o processo de intervenção a que foi sujeito. Obtinha-se assim um *feedback* da perspectiva do jovem, importante para o estudo da implementação deste programa de intervenção. Para além disso, o questionário serviu também de meio de recolha de sugestões da parte dos adolescentes com cardiopatia congénita quanto a possíveis alterações a fazer no programa de intervenção, pois continha no seu final uma parte aberta a sugestões.

3) S.T.A.I. Forma Y-1 e Y-2

Novamente, foi aplicado na sessão de *follow-up* este questionário com o objectivo de se avaliar a perturbação emocional do adolescentes após a implementação do programa de intervenção.

4. PROCEDIMENTOS DE INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS.

Os procedimentos de interpretação dos resultados variaram de acordo com os instrumentos de avaliação utilizados.

↳ Inventários de Avaliação (S.T.A.I. Forma Y, Inventário Sobre a Vinculação na Adolescência)

Os inventários de avaliação foram aplicados antes da primeira sessão grupal e depois na sessão de *follow-up*. A cotação e interpretação dos resultados obtidos através destes instrumentos seguiram as indicações referidas nos respectivos manuais e os resultados foram interpretados segundo os obtidos no estudo de aferição do instrumento para a população portuguesa realizado por Silva e Campos (1998).

↳ Questionários de Avaliação (escalas de auto-eficácia, questionários para as sessões grupais)

Os questionários de avaliação foram aplicados nas sessões grupais. São constituídos por questões fechadas e abertas. Às questões fechadas foi realizada uma análise quantitativa. O mesmo procedimento foi realizado com os resultados obtidos nas escalas de avaliação da intenção de mudança e de auto-eficácia. Nas respostas dadas às questões abertas realizou-se uma análise de conteúdo e foram definidas categorias de resposta; nalguns casos, as categorias são sobreponíveis, isto é, as respostas podem ser classificadas em mais do que uma categoria.

↳ Entrevistas Clínicas (entrevista de avaliação das significações da doença, entrevista de *follow-up*)

As entrevistas clínicas foram gravadas em áudio e o seu conteúdo foi posteriormente analisado. Para analisar os dados obtidos utilizou-se a análise de conteúdo e foram definidas categorias de respostas.

As estratégias de confronto propostas pelos adolescentes nas sessões de intervenção foram classificadas segundo dois critérios: comportamentais ou cognitivas; e de aproximação ou de evitamento. Foram consideradas estratégias comportamentais todas as que faziam referência a comportamentos explícitos e concretos (*procurar informação, parar quando se sente cansado*); foram classificadas como cognitivas as estratégias que faziam referência a formas de pensamento ou de auto-instrução (*pensar*

que tudo vai correr bem, pensar noutros assuntos, não dar importância). Foram classificadas como estratégias de aproximação todas as que referiam envolvimento directo com a situação problemática (*falar com os amigos sobre o assunto; pensar em outras alternativas para alcançar aquele objectivo*) e como estratégias de evitamento todas as que pressupunham afastamento ou distração (*tentar não pensar no assunto; distração*). Desta forma, uma estratégia de confronto pode ser classificada de comportamental e de aproximação ou de evitamento. Da mesma forma, pode ser classificada de cognitiva e de aproximação ou de evitamento. Tal classificação permite que a sua leitura seja menos ambígua e mais acessível ao leitor. Permite também verificar o estilo de confronto predominante nos dois grupos de idades.

Os resultados da avaliação das significações sobre um dos atributos da doença (consequências da cardiopatia congénita) obtidos na sessão de *follow-up* foram comparados com os resultados obtidos na entrevista inicial, isto é, antes da implementação do programa de intervenção. A sua comparação permitiu criar três categorias de classificação das respostas dos jovens :

- a) Mantém - quando o jovem espontaneamente refere uma consequência que já tinha referido na entrevista inicial;
- b) Acrescenta - quando o jovem espontaneamente refere uma consequência que não tinha referido na entrevista inicial;
- c) Retira - quando o jovem espontaneamente não refere uma consequência que tinha referido na entrevista inicial.

Após a apresentação dos instrumentos utilizados na avaliação e intervenção, serão apresentados no capítulo seguinte os resultados obtidos.

CAPÍTULO V

RESULTADOS.

1. INTRODUÇÃO.

Em seguida serão apresentados os resultados, organizados em função dos objectivos e as hipóteses estabelecidas no capítulo III. A ordem de apresentação dos resultados será a seguinte:

- A) RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS SIGNIFICAÇÕES SOBRE A DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA NOS MOMENTOS PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO, SEGUNDO O MODELO DE LEVENTHAL, STEELE E NERENZ (1984) E O MODELO DESENVOLVIMENTISTA;
- B) RESULTADOS DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO CLÍNICA NOS MOMENTOS PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO;
- C) RESULTADOS DA INTERVENÇÃO REALIZADA COM UM GRUPO DE ADOLESCENTES COM CARDIOPATIA CONGÊNITA (ESCALAS DE AUTO-EFICÁCIA E QUESTIONÁRIOS);
- D) RESULTADOS DA SESSÃO DE *FOLLOW-UP*.

2. RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DAS SIGNIFICAÇÕES SOBRE A DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA.

2.1. Resultados Obtidos na Fase Pré-Intervenção.

1º Objectivo

Avaliação das significações sobre doença cardíaca congénita organizadas nas cinco categorias definidas no modelo de crenças sobre saúde de Leventhal, Nerenz e Steele (1984).

Em seguida, apresentam-se os resultados da avaliação das significações sobre a cardiopatia congénita realizada com base numa entrevista inicial com os vinte e oito jovens portadores da doença.

QUADRO 5

Identidade da cardiopatia congénita - define como uma doença do coração.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Rotula simplesmente como doença cardíaca.	6	3	9
Explicita melhor, apresentando mais elementos.	4	5	9
Dá uma definição da cardiopatia congénita como uma deficiência.	1	3	4
Não sabe.	3	3	6

Observa-se uma tendência para um maior número de adolescentes, do grupo dos mais velhos, apresentar uma definição mais elaborada e para compreender que se trata de uma deficiência. No entanto, seis jovens (três em cada grupo) não sabem definir a doença.

QUADRO 6^(*)

Identidade da cardiopatia congénita - características da doença.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Define como doença crónica.	0	1	1
Explicita que tem cura.	1	2	3
Caracteriza como congénita.	4	1	5
Caracteriza como adquirida.	0	1	1
Caracteriza em uns casos como congénita e em outros como adquirida.	0	1	1
Caracteriza como uma doença grave.	2	1	3

Observa-se uma grande dispersão nas respostas e constata-se que apenas um adolescente caracteriza a doença como crónica.

QUADRO 7^(*)

Identidade da cardiopatia congénita - identifica ou identificou a doença em si através de sensações internas subjectivas.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Identifica pelo cansaço/dificuldade em fazer esforços físicos intensos ou prolongados.	9	5	14
Sente falta de ar.	3	1	4
Sente dores no peito/corpo.	3	2	5
Sente sensações internas difusas.	0	1	1
Sente alterações cardíacas.	0	3	3

Quase todos os adolescentes identificam algum sinal fisiológico como sintoma da doença. Nove dos adolescentes do grupo dos mais novos identificam a cardiopatia congénita através do cansaço e da dificuldade em realizar esforços físicos intensos ou prolongados. Apesar do grupo dos mais velhos apresentar uma maior dispersão nas suas respostas, cinco deles identificam a doença através dos mesmos sinais.

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

QUADRO 8^(*)

Identidade da cardiopatia congénita - identifica ou identificou a doença em si através de sinais externos, de dados concretos observáveis.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Identifica pela presença da cicatriz.	5	3	8
Identifica pelas idas ao médico.	2	6	8
Identifica através de um crescimento mais lento.	0	1	1
Identifica pelos cuidados acrescidos com a saúde.	1	1	2
Identifica pela necessidade de tomar medicação.	0	2	2

Cinco dos adolescentes do grupo dos mais novos identificam a cardiopatia congénita pela presença da cicatriz, enquanto que seis do grupo dos mais velhos identificam-na pelas idas ao médico que necessitam de fazer.

QUADRO 9

Identidade da cardiopatia congénita - identifica ou identificou a doença em si.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Identifica através da informação fornecida por figuras de autoridade (médicos, pais).	4	4	8

Quatro adolescentes do grupo dos mais novos e quatro do grupo dos mais velhos identificam a cardiopatia congénita através da informação fornecidas pelos médicos ou pelos pais.

QUADRO 10

Identidade da cardiopatia congénita - identificou a doença em si.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Identificou a doença pela presença de cicatrizes, mas refere que está curado.	2	1	3

Dos vinte e oito jovens avaliados, três, actualmente, não identificam a doença em si, mas identificam que a tiveram no passado pela presença de cicatrizes.

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

QUADRO 11^(*)

Identidade da cardiopatia congénita - como os outros identificam a doença em si.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Não identificam a doença em si.	10	11	21
Identificam a doença em si pela presença da cicatriz.	2	3	5
Identificam a doença em si pelo seu cansaço e outras alterações físicas.	3	1	4

Dez dos adolescentes do grupo dos mais novos e onze do grupo dos mais velhos consideram que as outras pessoas não identificam a cardiopatia congénita em si.

Súmula

De uma forma geral, verifica-se que alguns adolescentes do grupo dos mais novos rotulam a sua doença apenas como doença cardíaca, sem acrescentar mais elementos, enquanto que os adolescentes mais velhos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas. Poucos jovens caracterizam espontaneamente a sua doença como congénita ou crónica, havendo mesmo um adolescente que a caracteriza como adquirida.

Bastantes jovens identificam a cardiopatia congénita pelo cansaço ou dificuldade em fazer esforços físicos mais intensos ou prolongados. Os sinais externos da cardiopatia congénita mais assinalados pelos adolescentes variam nos dois grupos de idades. O grupo dos mais novos refere presença de cicatrizes, enquanto que o grupo dos mais velhos refere as idas ao médico. Dos vinte e oito adolescentes avaliados, apenas três consideram que estão totalmente curados da cardiopatia congénita e, como tal, não a identificam em si. A maioria dos jovens considera que os outros não conseguem identificar a doença em si.

QUADRO 12

Causas da cardiopatia congénita – considera que a doença teve origem anterior ao nascimento.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Dá uma explicação meramente descritiva sem apontar razões ("Nasci com ela").	7	3	10
Explicita razões para a doença ter tido início na concepção ou gravidez.	5	8	13

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

Oito adolescentes do grupo dos mais velhos explicitam razões para a sua doença se ter iniciado na concepção ou na gravidez, enquanto que alguns dos adolescentes do grupo dos mais novos dão uma explicação meramente descritiva sem apontar razões para o início da doença ser anterior ao nascimento.

QUADRO 13

Causas da cardiopatia congénita - considera que a doença foi adquirida depois do nascimento.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Refere que foi adquirida depois do nascimento sem explicitar razões/momento de aquisição.	1	1	2
Refere que foi adquirida no momento do parto.	2	0	2
Não sabe como adquiriu a doença.	1	0	1

Os adolescentes do grupo dos mais novos que descrevem a sua doença como adquirida depois do nascimento, apresentam uma dispersão nas suas respostas. O único adolescente do grupo dos mais velhos não refere as razões ou o momento em que adquiriu a doença.

QUADRO 14

Causas da cardiopatia congénita - contágio da doença.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Descreve a doença como não contagiosa.	14	14	28

Todos os adolescentes entrevistados descrevem a sua doença como não contagiosa.

Súmula

A maioria dos jovens reconhece que a sua doença teve uma origem anterior ao nascimento. No entanto, enquanto que alguns dos adolescentes do grupo dos mais novos dão uma explicação meramente descritiva sem apontar razões para ser congénita, os do grupo dos mais velhos referem algumas razões para ela ter sido adquirida antes do nascimento. Todos os adolescentes, sem exceção, classificam a sua doença como não contagiosa.

QUADRO 15^(*)

Duração da cardiopatia congénita - há quanto tempo consegue identificar a doença em si mesmo.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Sentem a doença desde que os sintomas/limitações físicas se tornaram mais evidentes face ao aumento da exigência do esforço físico pelas actividades sociais/escolares/desportivas.	5	2	7
Sentem a doença a partir do momento em que lhes impuseram regras, imposições ou lhes deram explicações por figuras de autoridade.	4	7	11
Sentem a doença quando os sintomas desta se agravaram.	0	3	3
Sentem a doença desde que houve um aumento da consciência da importância dos sintomas.	0	1	1

Os adolescentes do grupo dos mais novos sentem a cardiopatia congénita desde que os sintomas ou limitações físicas consequentes da doença se tornaram mais evidentes face ao aumento do esforço físico ou a partir do momento em que figuras de autoridade lhes impuseram regras, imposições ou lhes deram explicações. Sete adolescentes do grupo dos mais velhos sentem a doença a partir do momento em que figuras de autoridade lhes impuseram regras, imposições ou lhes deram explicações sobre a doença.

QUADRO 16

Duração da cardiopatia congénita - o tempo que a doença vai durar em si.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Refere que a doença vai durar toda a vida.	7	11	18
Refere que a doença vai durar apenas um tempo determinado, sem explicitar mais.	5	0	5
Não sabe.	1	1	2

Onze adolescentes do grupo dos mais velhos acreditam que a cardiopatia congénita vai durar a vida toda, enquanto que os jovens do grupo dos mais novos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas.

^(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

Súmula

De um modo geral, bastantes jovens, particularmente os do grupo dos mais velhos, referem identificar a doença desde o momento em que figuras de autoridade lhes impuseram regras, imposições ou lhes deram explicações. Os jovens do grupo dos mais novos referem também sentir a doença desde o momento em que os sintomas ou limitações físicas se tornaram mais evidentes face ao aumento da exigência do esforço físico pelas actividades sociais, escolares e desportivas. Bastantes adolescentes consideram que a sua doença vai durar toda a vida. Apenas alguns adolescentes do grupo dos mais novos referem que a doença vai durar apenas um tempo determinado sem explicitar mais.

QUADRO 17^(*)

Evolução da cardiopatia congénita com o tempo.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Vai curar a doença.	4	0	4
A doença vai melhorar, mas não curar.	5	2	7
A doença vai estacionar.	4	8	12
A doença vai piorar com o tempo / envelhecimento.	1	4	5

Oito dos adolescentes do grupo dos mais velhos referem que a sua doença vai estacionar, em termos de evolução, com o decorrer do tempo, enquanto que os mais novos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas.

QUADRO 18^(*)

Evolução da cardiopatia congénita - explica o que é uma doença crónica.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Descreve como acompanhando o sujeito até à morte.	2	6	8
Descreve como uma doença grave.	1	2	3
Descreve como uma doença congénita.	0	1	1
Descreve como implicando riscos ou certos cuidados.	0	1	1

Os adolescentes mais novos descrevem a doença crónica como acompanhando o indivíduo até à morte ou como uma doença grave, enquanto que cinco adolescentes do grupo dos mais velhos descrevem-na como acompanhando o indivíduo até à morte.

^(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

QUADRO 19

Evolução da cardiopatia congénita - definição de doença crónica.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Não sabe o significado de doença crónica.	11	7	18

Onze dos adolescentes do grupo dos mais novos e sete do grupo dos mais velhos admitem não saber o significado de doença crónica.

QUADRO 20

Evolução da cardiopatia congénita - reconhecimento da doença em si, após a explicação do que é doença crónica.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Refere ter uma doença crónica.	3	6	9
Refere não ter uma doença crónica.	9	6	15
Refere ter dúvidas ou hesita no reconhecimento da doença crónica em si.	2	2	4

Após explicação do que é uma doença crónica, nove adolescentes do grupo dos mais novos referem não ter uma doença crónica, enquanto que as respostas dos adolescentes mais velhos estão mais dispersas entre o reconhecimento, ou não, de que tem uma doença crónica.

Súmula

Muitos jovens, particularmente os do grupo dos mais velhos, referem que a sua doença vai estacionar com o decorrer do tempo. Alguns dos adolescentes, sobretudo os do grupo dos mais novos, consideram que a sua cardiopatia congénita vai mesmo melhorar com o tempo, sem, no entanto, curar. Quando questionados sobre o que é uma doença crónica, verificou-se uma grande dispersão nas suas respostas. Alguns dos jovens, sobretudo os do grupo dos mais velhos, definem doença crónica como acompanhando o sujeito até à morte. Porém, muitos deles reconhecem não saber o significado de doença crónica. Após lhes ter sido explicado o que é uma doença crónica e lhes ter sido questionado se apresentavam uma doença com essas características, bastantes adolescentes referem não ter uma doença crónica.

QUADRO 21^(*)

Evolução da cardiopatia congénita - de que depende a responsabilidade pelo controlo da doença/sintomas.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Depende do organismo/coração.	4	2	6
Depende de factores externos.	1	3	4
Depende da atitude das pessoas.	13	13	26
Depende de uma entidade abstracta (Deus, sorte, destino).	1	1	2

A maioria dos adolescentes, do grupo dos mais novos e do grupo dos mais velhos, considera que o controlo das doença e dos sintomas depende da atitude das pessoas.

QUADRO 22^(*)

Evolução da cardiopatia congénita - factores externos responsáveis pelo controlo da doença.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Depende de factores tóxicos.	0	1	1
Depende de medicamentos.	1	2	3

Um dos adolescentes do grupo dos mais novos aponta os medicamentos como um factor externo responsável pelo controlo da doença, enquanto que os mais velhos referem que depende de medicamentos e de factores tóxicos.

QUADRO 23^(*)

Evolução da cardiopatia congénita - pessoas que contribuem para o controlo da doença.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Depende da atitude do próprio.	13	13	26
Depende da atitude dos pais.	8	5	13
Depende da atitude da família alargada.	3	2	5
Depende da atitude dos médicos.	3	4	7
Depende da atitude dos amigos.	3	4	7
Depende da atitude do(a) namorado(a).	0	1	1

Treze adolescentes do grupo dos mais novos e treze do grupo dos mais velhos referem que o controlo da doença depende da atitude do próprio.

^(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

QUADRO 24^(*)

Evolução da cardiopatia congénita - o que pode fazer para melhorar o seu quadro clínico.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Controlo da alimentação.	12	9	21
Não fazer esforços físicos exagerados.	9	4	13
Praticar desporto.	1	5	6
Não fumar/Não beber bebidas alcoólicas.	3	5	8
Não beber café.	0	1	1
Ter alguns cuidados físicos de uma forma geral.	3	3	6
Ter alguns cuidados ao nível psicológico de uma forma geral.	2	7	9
Tomar a medicação - adesão.	3	2	5
Seguir os conselhos dos médicos / ir às consultas.	5	7	12
Manter-se informado sobre os possíveis problemas ou consequências de alguns comportamentos.	0	1	1
Ser sujeito a uma intervenção cirúrgica.	5	8	13
Não se drogar.	2	0	2
Seguir os conselhos dados por familiares ou amigos.	2	2	4
Aceitar o apoio dos outros.	0	1	1

Para melhorarem o seu quadro clínico, doze dos adolescentes do grupo dos mais novos referem que devem controlar mais a sua alimentação e nove referem que não devem fazer esforços físicos exagerados. Os adolescentes mais velhos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas, referindo, por exemplo, que devem controlar a sua alimentação (n=9), ter alguns cuidados psicológicos de uma forma geral (n=7), seguirem os conselhos dos médicos e irem às consultas (n=7) e serem sujeitos a uma intervenção cirúrgica (n=8).

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

QUADRO 25^(*)

Evolução da cardiopatia congénita - o que pode fazer para agravar o seu quadro clínico.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Ter uma alimentação inadequada.	8	5	13
Fazer esforços físicos exagerados.	7	7	14
Fumar ou beber bebidas alcoólicas.	2	6	8
Beber café.	0	1	1
Não tomar a medicação - não adesão.	1	3	4
Não aderir aos cuidados médicos mais gerais.	1	1	2
Não se cuidar fisicamente.	1	2	3
Não se cuidar psicologicamente / vivência de <i>stress</i> .	0	4	4
Ter relações sexuais promíscuas.	1	0	1
Drogar-se.	2	2	4
Não há nada que possa fazer para agravar a sua doença.	1	1	2

Como factores que podem agravar o seu quadro clínico, oito adolescentes do grupo dos mais novos referem a alimentação inadequada e sete referem a realização de esforços físicos exagerados. Os adolescentes do grupo dos mais velhos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas, referindo os esforços físicos exagerados (n=7), o fumar ou beber bebidas alcoólicas (n=6) e a alimentação inadequada (n=5) como factores que podem agravar a sua doença.

Quando questionados sobre os motivos que poderiam levar à necessidade de hospitalização, foram referidos dois tipos de razões: as que poderiam levar qualquer jovem a ser hospitalizado e que nada têm a ver com a cardiopatia congénita, e as que se relacionam com a evolução dessa doença, pelo que foi considerado útil fazer essa discriminação na análise das respostas.

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

QUADRO 26^(*)

Evolução da cardiopatia congénita - os motivos que partilham com os outros jovens e que nada têm a ver com a doença, mas que os podem levar a uma hospitalização.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Fumar.	0	1	1
Beber bebidas alcoólicas.	1	1	2
Ter doenças de uma forma geral.	0	2	2
Ter um acidente.	0	6	6
Praticar qualquer tipo de exagero.	0	1	1
Através de outras doenças cardíacas adquiridas.	1	1	2

Os adolescentes do grupo dos mais novos referem que o beber bebidas alcoólicas (n=1) ou adquirir outras doenças cardíacas independentes da cardiopatia congénita (n=1) os pode levar à necessidade de hospitalização. Os adolescentes do grupo dos mais velhos referem um número maior de razões e seis deles consideram que o facto de terem um acidente os pode levar a necessitarem de um internamento hospitalar.

QUADRO 27^(*)

Evolução da cardiopatia congénita - os motivos relacionados com a cardiopatia congénita e que os podem levar a uma hospitalização.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Sofrer uma intervenção relacionada com a cardiopatia congénita (cirurgia, cateterismo).	2	1	3
Surgir um agravamento dos sintomas da doença.	4	3	7
Não respeitar as recomendações médicas / não tomar a medicação.	6	2	8
Exercer esforços físicos exagerados.	4	2	6
Sofrer choques ao nível psicológico.	1	2	3
Nada relacionado com a cardiopatia congénita pode levar a uma hospitalização.	2	3	5
Não sabe.	1	0	1

^(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

Seis dos adolescentes do grupo dos mais novos consideram que o não respeitar das recomendações médicas ou o não tomar a medicação os pode levar à necessidade de um internamento hospitalar, enquanto que os adolescentes do grupo dos mais velhos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas.

Súmula

A maioria dos adolescentes considera que o controlo da doença e dos sintomas depende da atitude das pessoas, sobretudo da atitude do próprio. Bastantes jovens, sobretudo os do grupo dos mais novos, consideram que este controlo depende também da atitude dos pais. Apontam poucos factores externos para este controlo e estes resumem-se aos medicamentos e factores tóxicos.

Quando questionados sobre o que podem fazer para melhorar o seu quadro clínico, a maioria dos jovens, sobretudo os do grupo dos mais novos, referem o controlo da alimentação. Muitos deles referem que não devem fazer esforços físicos exagerados (sobretudo os do grupo dos mais novos), que devem ser sujeitos a uma intervenção cirúrgica (sobretudo os do grupo dos mais velhos) e que devem seguir os conselhos dos médicos e ir às consultas (sobretudo os do grupo dos mais velhos). Quanto à possibilidade de agravarem o seu quadro clínico, bastantes adolescentes referem que a alimentação inadequada (sobretudo os do grupo dos mais novos) e a realização de esforços físicos intensos pode agravar a sua doença. Alguns jovens, sobretudo os mais novos, consideram que o agravamento dos sintomas da doença e a não adesão às recomendações médicas e à tomada da medicação pode levar à necessidade de um internamento hospitalar. Alguns jovens também consideram que a realização de esforços físicos exagerados pode levar à necessidade de serem internados no hospital.

QUADRO 28

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível cognitivo.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Prejudica as capacidades cognitivas (aprendizagem, atenção, memória).	3	1	4
Sem consequências.	11	13	24

Onze dos adolescentes mais novos e treze dos mais velhos referem que a cardiopatia congénita não tem consequências ao nível cognitivo.

QUADRO 29^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível físico.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Leva a alterações na imagem corporal.	0	2	2
Leva à necessidade de um maior controlo alimentar.	1	4	5
Leva à necessidade de um maior controlo do esforço físico despendido.	12	10	22
Sem consequências.	2	4	6

Doze adolescentes do grupo dos mais novos e dez do grupo dos mais velhos referem que a cardiopatia congénita leva à necessidade de um maior controlo do esforço físico despendido.

QUADRO 30^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível da sua saúde.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Apresenta uma maior vulnerabilidade a doenças cardíacas.	2	3	5
Apresenta uma maior vulnerabilidade a doenças e sintomas de uma forma geral.	1	9	10
Leva à manifestação de sintomas físicos (dificuldades respiratórias, sintomas, etc.).	5	9	14
Leva à necessidade de tomar medicação.	2	8	10
Leva à necessidade de mais cuidados com a sua saúde em geral, sem especificar.	0	5	5
Leva à necessidade de intervenções cirúrgicas periódicas.	0	2	2
Sem consequências.	7	2	9

Cinco adolescentes do grupo dos mais novos referem que a cardiopatia congénita leva à manifestação de alguns sintomas físicos. Contudo, sete deles referem que a doença não tem qualquer consequência ao nível da sua saúde. As respostas dos adolescentes mais velhos apresentam uma maior dispersão. Alguns consideram que apresentam uma maior vulnerabilidade a doenças e sintomas de uma forma geral (n=9), leva à manifestação de sintomas físicos (n=9) e implica tomar medicação (n=8).

^(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

QUADRO 31

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível psicológico.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Apresenta uma maior maturidade psicológica.	0	1	1
Influencia a sua maneira de ser (torna-se mais sensível, com maior consciência dos sintomas).	0	3	3

Apenas os adolescentes mais velhos referem consequências psicológicas da sua doença. Três deles consideram que a doença influencia a sua maneira de ser, enquanto que outro jovem considera que a doença leva a que apresente uma maior maturidade psicológica.

QUADRO 32^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível da família.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Com consequências na família actual.	8	10	18
Com consequências nos planos da família futura (maternidade).	0	2	2
Sem consequências.	6	4	10

Dez adolescentes do grupo dos mais velhos referem consequências da cardiopatia congénita na sua família actual, e dois na família futura. Oito dos jovens do grupo dos mais novos consideram também que a sua doença tem consequências na família actual, mas seis deles são da opinião de que não há qualquer consequência da sua doença ao nível familiar. Nenhum destes refere consequências futuras.

A categoria anterior (consequências na família actual) foi depois explicitada nas seguintes categorias (Quadro 33).

^(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

QUADRO 33^(*)

Explicitação das consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível da família actual.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Leva a uma maior protecção, cuidados, conselhos e preocupação consigo.	8	8	16
Leva a uma maior imposição de limites em termos de acção/saídas de casa.	2	2	4
Leva a uma aquisição de privilégios.	0	1	1
Leva a uma relação mais próxima ou de dependência a um familiar.	0	2	2

Oito dos adolescentes mais novos e oito dos mais velhos referem que a cardiopatia congénita leva a uma maior protecção, cuidados, conselhos e preocupação da família para consigo.

QUADRO 34^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível social.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Com consequências na atitude dos outros.	7	6	13
Com consequências na atitude do próprio que afecta o relacionamento social.	1	1	2
Leva a alterações nas condições de socialização.	2	2	4
Sem consequências.	4	7	11

Sete dos adolescentes mais novos consideram que a sua doença tem consequências na atitude dos outros, enquanto que os adolescentes mais velhos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas - seis consideram que a doença tem consequências na atitude dos outros, mas sete referem que a sua doença não tem consequências ao nível social.

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

QUADRO 35^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita - na atitude dos outros.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Leva a uma maior protecção, conselhos, cuidados e interesse dos outros.	5	6	11
Leva a uma maior aproximação.	3	0	3
Leva a um maior afastamento.	0	1	1
Leva a críticas e "gozações" da parte dos outros.	0	1	1

Alguns dos adolescentes do grupo dos mais novos (n=5) e do grupo dos mais velhos (n=6) referem que a sua doença leva a uma maior protecção, conselhos, cuidados e interesse dos outros para consigo.

QUADRO 36

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita - alterações nas condições de socialização.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Leva a uma diminuição das saídas e brincadeiras com os amigos.	2	1	3
Leva a uma menor liberdade, autonomia ao nível social.	0	1	1

São em número reduzido os adolescentes que referem alterações nas condições de socialização.

QUADRO 37

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível das relações amorosas.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Leva a uma necessidade de cuidados especiais por parte do futuro parceiro.	2	3	5
Leva a uma necessidade de evitar relações sexuais promíscuas.	1	0	1
Sem consequências.	9	11	20
Não sabe.	2	0	2

Nove dos adolescentes mais novos e onze dos mais velhos consideram que a cardiopatia congénita não tem consequências ao nível das relações amorosas.

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

QUADRO 38^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível académico.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Leva a uma alteração na relação com os professores e auxiliares da escola.	5	3	8
Prejudica o desempenho escolar de uma forma geral.	1	1	2
Prejudica o desempenho na disciplina de Educação Física.	2	0	2
Leva a uma alteração nas escolhas académicas.	1	0	1
Leva à necessidade de faltar às aulas para se deslocar ao hospital.	0	3	3
Sem consequências.	7	9	16

Os adolescentes mais novos apresentam alguma dispersão nas suas respostas - cinco deles referem que a sua doença leva a uma alteração na relação com os professores e pessoal auxiliar de uma forma geral, mas sete deles referem que não há consequências ao nível académico. Os adolescentes mais velhos tendem a referir também que a cardiopatia congénita não tem qualquer consequência ao nível académico (n=9).

QUADRO 39^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível profissional.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Não pode vir a exercer profissões que exijam esforços físicos intensos.	11	9	20
Não pode vir a exercer profissões que exijam contacto com produtos tóxicos.	1	1	2
Não pode vir a exercer profissões que impliquem uma excitação psicológica.	0	1	1
Sem consequências.	3	5	8

Onze adolescentes do grupo dos mais novos e nove do grupo dos mais velhos referem que não podem vir a exercer profissões que exijam esforços físicos intensos.

^(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

Súmula

A maioria dos jovens refere que a cardiopatia congénita não tem consequências ao nível cognitivo e das relações amorosas. A maioria dos adolescentes considera que a sua doença leva à necessidade de um maior controlo do esforço físico despendido. Bastantes adolescentes, sobretudo os mais velhos, são da opinião de que a sua doença os leva a apresentar uma maior vulnerabilidade a doenças e sintomas de uma forma geral, a manifestar sintomas físicos e a necessitar de tomar medicação. Apenas alguns adolescentes do grupo dos mais velhos consideram que a sua doença tem consequências ao nível psicológico: influencia a sua maneira de ser e leva a uma maior maturidade psicológica.

As respostas dos adolescentes estão mais dispersas quanto às consequências da doença ao nível familiar. Bastantes jovens referem que a cardiopatia congénita tem consequências na sua família actual. São da opinião de que a sua doença leva a uma maior protecção, cuidados, conselhos e preocupação da família consigo. Contudo, bastantes jovens também consideram que a sua doença não tem consequências ao nível familiar. A mesma dispersão se passa com as consequências ao nível social. Se muitos jovens referem que a cardiopatia congénita tem consequências na atitude dos outros, levando a uma maior protecção, conselhos, cuidados e interesse dos outros para consigo, muitos também referem que a sua doença não tem consequências a este nível.

Muitos dos jovens consideram que a sua doença não tem qualquer consequência ao nível académico. Apenas alguns deles, sobretudo os mais novos, referem que a sua doença leva à alteração da relação com os professores e auxiliares da escola. A maioria dos jovens refere que não poderá vir a exercer profissões que exijam esforços físicos intensos.

Alguns adolescentes optaram no seu discurso por fazer referência às consequências presentes, futuras e passadas da cardiopatia congénita. Serão seguidamente apresentadas algumas consequências que, na opinião dos adolescentes, a doença teve no passado, prolongando-se algumas até ao presente.

QUADRO 40^(*)

Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível físico.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Levou a alterações da imagem corporal (magreza, crescimento lento, palidez, etc.).	4	4	8
Levou a uma necessidade de regime alimentar.	1	2	3
Levou a uma necessidade de controlo do esforço físico despendido.	2	9	11

Nove adolescentes do grupo dos mais velhos referem que a cardiopatia congénita levou a uma necessidade de controlo do esforço físico despendido, enquanto que os mais novos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas.

QUADRO 41^(*)

Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível da saúde.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Levou a uma maior vulnerabilidade a doenças cardíacas.	0	1	1
Levou a uma maior vulnerabilidade a doenças e sintomas de uma forma geral.	2	1	3
Levou à exibição de sintomas físicos (dificuldades respiratórias, digestivas...).	3	7	10
Levou à necessidade de tomar medicação.	0	1	1
Levou à necessidade de mais cuidados com a saúde.	1	1	2
Levou à necessidade de intervenções cirúrgicas.	0	2	2

Sete dos adolescentes mais velhos refere que a sua doença levou à exibição de sintomas físicos, enquanto que os mais novos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas.

QUADRO 42

Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível psicológico.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Levou a uma importância da relação afectiva com técnicos de saúde.	0	1	1

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

Apenas um adolescente, do grupo dos mais velhos, considera que a cardiopatia congénita levou a uma importância da relação afectiva com técnicos de saúde.

QUADRO 43^(*)

Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível da família actual.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Levou a uma maior protecção, conselhos, cuidados e preocupação.	2	5	7
Levou à aquisição de privilégios.	0	2	2

Cinco adolescentes do grupo dos mais velhos e dois do grupo dos mais novos consideram que a sua doença levou a uma maior protecção, conselhos, cuidados e preocupação da família para consigo.

QUADRO 44^(*)

Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível social.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Levou a uma maior protecção, cuidados, conselhos e interesse dos outros.	1	0	1
Levou a um maior afastamento dos outros.	1	1	2
Teve consequências na atitude do próprio que afecta o relacionamento social.	1	0	1

Apenas um adolescente do grupo dos mais velhos e três do grupo dos mais novos referem consequências passadas da doença a este nível.

QUADRO 45^(*)

Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível académico.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Levou a uma alteração na relação com os professores e auxiliares.	1	9	10
Levou a alteração do rendimento académico devido a ausências na escola.	0	2	2
Prejudicou o desempenho na disciplina de Educação Física.	0	1	1

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

Um adolescente do grupo dos mais novos e nove do grupo dos mais velhos referem que a cardiopatia congénita levou a uma alteração na relação com os professores e auxiliares da escola.

Súmula

Bastantes adolescentes, sobretudo os mais velhos, referem que a cardiopatia congénita levou a uma necessidade de controlo do esforço físico despendido. Alguns consideram também que esta levou a alterações na imagem corporal, como magreza, crescimento lento, palidez, etc. Bastantes jovens, sobretudo os do grupo dos mais velhos, consideram que a doença levou à exibição de sintomas físicos e a uma alteração na relação com os professores e auxiliares da escola. Alguns dos jovens, também com maior incidência nos mais velhos, referem que a doença levou a uma maior protecção, conselhos, cuidados e preocupação da família para consigo.

2.2. Resultados Obtidos Pós-Intervenção (Sessão de *Follow-Up*).

6º Objectivo

Modificação das significações sobre as consequências da cardiopatia congénita em adolescentes portadores da doença.

Face a este objectivo, foi proposta a seguinte hipótese:

Hipótese 3

As significações sobre as consequências da doença cardíaca congénita serão modificadas no sentido de uma menor extensão e rigidez.

Em seguida, apresentam-se os resultados obtidos na entrevista de *follow-up*, realizada com os dezoito adolescentes que participaram no programa de intervenção. Os resultados estão distribuídos por três categorias diferentes: *Mantém (M)*, *Acréscenta (A)* e *Retira (R)*. Para tal, realizou-se uma comparação das respostas individuais obtidas nesta entrevista com as que tinham sido obtidas na primeira entrevista.

✓ **Mantém** - as respostas dos adolescentes são incluídas nesta categoria quando referem espontaneamente a consequência na entrevista inicial de avaliação e na entrevista de *follow-up*;

✓ **Acrescenta** - as respostas dos adolescentes são incluídas nesta categoria quando não referem espontaneamente a consequência na entrevista inicial de avaliação, mas referem-na pela primeira vez na entrevista de *follow-up*;

✓ **Retira** - as respostas dos adolescentes são incluídas nesta categoria quando referem espontaneamente a consequência na entrevista inicial de avaliação, mas não a referem na entrevista de *follow-up*;

QUADRO 46

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível cognitivo.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Prejudica as capacidades cognitivas (aprendizagem, atenção, memória).	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Sem consequências.	6	1	1	5	1	3	11	2	4

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

Seis adolescentes do grupo dos mais novos e cinco do grupo dos mais velhos mantêm a ideia de que a cardiopatia congénita não tem consequências ao nível cognitivo. Dois adolescentes (um do grupo dos mais novos e outro do grupo dos mais velhos) acrescentam, nesta entrevista, que a sua doença não tem consequências a este nível.

QUADRO 47^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível físico.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Leva a alterações na imagem corporal.	0	0	0	1	0	0	1	0	0
Leva à necessidade de um maior controlo alimentar.	1	5	0	3	3	1	4	8	1
Leva à necessidade de um maior controlo do esforço físico despendido.	7	1	0	7	1	0	14	2	0
Implica um aumento da actividade física.	0	1	0	0	0	0	0	1	0
Sem consequências.	1	0	0	1	0	0	2	0	0

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

^(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

Sete dos adolescentes mais novos e sete dos mais velhos mantêm a sua ideia de que a cardiopatia congénita leva à necessidade de um maior controlo do esforço físico despendido. No seu discurso os jovens acrescentaram algumas ideias de que a cardiopatia congénita: leva à necessidade de um maior controlo alimentar (cinco adolescentes do grupo dos mais novos e três adolescentes do grupo dos mais velhos), leva à necessidade de uma maior controlo do esforço físico despendido (um adolescente do grupo dos mais novos e outro do grupo dos mais velhos) e que a doença implica um aumento da actividade física (um adolescente do grupo dos mais novos).

QUADRO 48^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível da sua saúde.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Apresenta uma maior vulnerabilidade a doenças cardíacas.	0	0	1	0	0	2	0	0	3
Apresenta uma maior vulnerabilidade a doenças e sintomas de uma forma geral.	1	1	0	1	0	3	2	1	3
Leva à manifestação de sintomas físicos (dificuldades respiratórias, sintomas, etc.).	1	0	3	2	0	4	3	0	7
Leva à necessidade de tomar medicação.	1	0	0	2	0	2	3	0	2
Leva à necessidade de mais cuidados com a sua saúde em geral, sem especificar.	0	1	0	2	2	2	2	3	2
Leva à necessidade de intervenções cirúrgicas periódicas.	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Leva a uma maior necessidade de cuidados na escolha e utilização de métodos anticonceptivos.	0	0	0	0	1	0	0	1	0
Leva à necessidade de mais cuidados ao nível psicológico.	0	2	0	0	1	0	0	3	0
Leva à necessidade de um maior esclarecimento sobre comportamentos de risco e de formas de lidar com estes.	0	0	0	0	1	0	0	1	0
Sem consequências.	1	0	3	1	0	0	2	0	3

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

De um modo geral, as respostas dos adolescentes apresentam um certa dispersão. Três adolescentes mais novos e quatro mais velhos retiraram do seu discurso a ideia de que a sua doença leva à manifestação de sintomas físicos. No seu discurso, os jovens acrescentaram as ideias de que a sua doença: leva a apresentar uma maior

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

vulnerabilidade a doenças e sintomas de uma forma geral (um adolescente mais novo), leva à necessidade de mais cuidados com a sua saúde em geral, sem especificar (um adolescente mais novo e dois adolescentes mais velhos), leva a uma maior necessidade de cuidados na escolha e utilização de métodos anticoncepcionais (um adolescente mais velho), leva à necessidade de mais cuidados ao nível psicológico (dois adolescentes mais novos e outro mais velho) e leva à necessidade de um maior esclarecimento sobre comportamentos de risco e de formas de lidar com estes (um adolescente mais velho).

QUADRO 49

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível psicológico.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Apresenta uma maior maturidade psicológica.	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Influencia a sua maneira de ser (torna-se mais sensível, com maior consciência dos sintomas).	0	0	0	0	0	3	0	0	3

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

Três adolescentes do grupo dos mais velhos retiraram do seu discurso a ideia de que a cardiopatia congénita influencia a sua maneira de ser.

QUADRO 50

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, no desenvolvimento.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Surgimento de medos intensos devido a complicações com o <i>pacemaker</i> .	0	0	0	0	1	0	0	1	0

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

Um adolescente do grupo dos mais velhos acrescenta a ideia de que a sua doença leva ao surgimento de medos intensos devido a complicações com o *pacemaker*.

QUADRO 51^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível da família.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Leva a uma maior protecção, cuidados, conselhos e preocupação consigo.	2	0	3	1	0	4	3	0	7
Leva a uma maior imposição de limites em termos de acção/saídas de casa.	0	0	1	0	0	2	0	0	3
Leva a uma aquisição de privilégios.	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Leva a uma relação mais próxima ou de dependência a um familiar.	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Com consequências nos planos da família futura (maternidade).	0	0	0	0	0	2	0	0	2
Sem consequências.	0	0	4	0	0	2	0	0	6

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

Verifica-se que os jovens retiraram do seu discurso algumas ideias referidas na entrevista inicial, como o facto da sua doença levar a uma maior protecção, cuidados, conselhos e preocupação da família para consigo (três adolescentes mais novos e quatro adolescentes mais velhos) e que a doença não tem consequências ao nível familiar (quatro adolescentes mais novos e dois adolescentes mais velhos).

QUADRO 52^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível social.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Com consequências na atitude dos outros.	1	0	1	2	0	4	3	0	5
Com consequências na atitude do próprio que afecta o relacionamento social.	1	0	0	0	2	0	1	2	0
Leva a alterações nas condições de socialização.	0	1	1	0	2	2	0	3	3
Sem consequências.	0	0	5	0	1	3	0	1	8

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

Cinco adolescentes do grupo dos mais novos tiraram do seu discurso a ideia de que a cardiopatia congénita não tem consequências ao nível social. Quatro adolescentes do grupo dos mais velhos tiraram do seu discurso a ideia de que a sua doença tem consequências na atitude dos outros. No entanto, no seu discurso acrescentam algumas ideias novas, como a de que a cardiopatia congénita: tem consequências na atitude do

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

próprio que afecta o relacionamento social (dois adolescentes mais velhos), leva a alterações nas condições de socialização (um adolescente mais novo e dois adolescentes mais velhos) e que não tem consequências ao nível social (um adolescente mais velho).

QUADRO 53^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita - na atitude dos outros.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Leva a uma maior protecção, conselhos, cuidados e interesse dos outros.	1	0	0	1	0	3	2	0	3
Leva a uma maior aproximação.	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Leva a um maior afastamento.	0	0	0	1	0	0	1	0	0
Leva a críticas e gozações da parte dos outros.	0	0	0	0	0	1	0	0	1

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

Três adolescentes mais velhos retiram do seu discurso a ideia de que a sua doença leva a uma maior protecção, conselhos, cuidados e interesse dos outros para consigo. Os adolescentes mais novos apresentam uma maior dispersão nos seus resultados.

QUADRO 54^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita - alteração nas condições de socialização.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Leva a uma diminuição das saídas e brincadeiras com os amigos.	0	0	1	0	0	1	0	0	2
Leva a uma menor liberdade, autonomia ao nível social.	0	0	0	0	1	1	0	1	1
Leva à construção de relações mais maduras.	0	1	0	0	1	0	0	2	0

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

No seu discurso, os jovens acrescentam algumas ideias, como as que a sua doença: leva a uma diminuição das saídas e brincadeiras com os amigos (um adolescente mais velho), leva a uma menor liberdade, autonomia ao nível social (um adolescente mais velho) e não tem consequências ao nível social (um adolescente mais novo).

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

QUADRO 55^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congênita, ao nível das relações amorosas.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Leva a uma necessidade de cuidados especiais por parte do futuro parceiro.	0	1	1	1	0	1	1	1	2
Leva a uma necessidade de evitar relações sexuais promíscuas.	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Leva à construção de relações mais maduras.	0	0	0	0	2	0	0	2	0
Sem consequências.	1	0	5	0	0	7	1	0	12
Não sabe.	0	0	1	0	0	0	0	0	1

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

Cinco dos adolescentes do grupo dos mais novos e sete do grupo dos mais velhos retiram do seu discurso a ideia de que a cardiopatia congénita não tem consequências nas relações amorosas. Acrescentam também algumas ideias, como as que a sua doença: leva a uma necessidade de cuidados especiais por parte do futuro parceiro (um adolescente mais novo) e leva à construção de relações mais maduras (dois adolescentes mais velhos).

QUADRO 56^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível académico.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Leva a uma alteração na relação com os professores e auxiliares da escola.	2	0	1	0	0	2	2	0	3
Prejudica o desempenho escolar de uma forma geral.	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Prejudica o desempenho na disciplina de Educação Física.	0	1	0	0	0	0	0	1	0
Leva a uma alteração nas escolhas académicas.	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Leva à necessidade de faltar às aulas para se deslocar ao hospital.	0	0	0	0	0	2	0	0	2
Sem consequências.	0	0	6	4	0	0	4	0	6

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

Seis adolescentes do grupo dos mais velhos retiram do seu discurso a ideia de que a sua doença não tem consequências ao nível académico, enquanto que quatro

(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

adolescentes do grupo dos mais novos mantêm esta ideia. No seu discurso acrescentam a ideia de que a sua doença prejudica o desempenho na disciplina de Educação Física (um adolescente mais novo).

QUADRO 57^(*)

Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível profissional.

	13-15 anos			16-19 anos			Total		
	M	A	R	M	A	R	M	A	R
Não pode vir a exercer profissões que exijam esforços físicos intensos.	6	2	0	4	2	0	10	4	0
Não pode vir a exercer profissões que exijam contacto com produtos tóxicos.	1	0	0	0	0	1	1	0	1
Não pode vir a exercer profissões que impliquem uma excitação psicológica.	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Sem consequências.	1	0	0	0	2	1	1	2	1

[M] - Mantém; [A] - Acrescenta; [R] - Retira.

Seis dos adolescentes mais novos e quatro mais velhos mantêm a ideia de que a sua doença implica que não possam vir a exercer profissões que exijam esforços físicos intensos. No seu discurso acrescentaram também algumas ideias, como as que a sua doença: implica que não possam vir a exercer profissões que exijam esforços físicos intensos (dois adolescentes mais novos e dois adolescentes mais velhos) e que não tem consequências ao nível profissional (dois adolescentes mais velhos).

Súmula

Muitos jovens mantêm no seu discurso sobre as consequências da cardiopatia congénita as ideias de que esta não tem consequências ao nível cognitivo, que esta leva à necessidade de um maior controlo do esforço físico despendido e que não podem vir a exercer profissões que exijam esforços físicos intensos.

Alguns jovens retiram do seu discurso as ideias de que a cardiopatia congénita leva à manifestação de sintomas físicos, leva a uma maior protecção, cuidados, conselhos e preocupação da família actual para consigo e, sobretudo os mais novos, que a doença não tem consequências ao nível familiar. Alguns jovens também retiram do seu discurso as ideias de que a sua doença não tem consequências ao nível social (sobretudo os mais novos) e que tem consequências na atitude dos outros (sobretudo os

^(*) As respostas podem estar em mais do que uma categoria, pois algumas das categorias não são exclusivas.

mais velhos). Bastantes adolescentes retiram a ideia de que a sua doença não tem consequências ao nível das relações amorosas. Alguns jovens do grupo dos mais novos retiram a ideia de que a doença não tem consequências ao nível académico, enquanto que os mais velhos mantêm essa mesma ideia.

Alguns adolescentes, sobretudo os mais novos, acrescentam a ideia de que a sua doença leva à necessidade de um maior controlo alimentar. Poucos acrescentam que esta leva à necessidade de um maior controlo do esforço físico despendido, à necessidade de mais cuidados com a sua saúde em geral, sem especificar e à necessidade de cuidados ao nível psicológico. Poucos jovens acrescentam ainda as ideias de que a cardiopatia congénita leva à construção de relações mais maduras ao nível social e amoroso (particularmente os mais velhos), que não tem consequências ao nível profissional (apenas os mais velhos), mas poucos jovens também acrescentam que não podem vir a exercer profissões que exijam esforços físicos intensos, devido à sua doença.

3. RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DESENVOLVIMENTISTA DAS SIGNIFICAÇÕES SOBRE A DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA.

Seguidamente, serão apresentados os resultados da avaliação desenvolvimentista das significações de doença obtidos na entrevista inicial. Infelizmente, não foi possível proceder a uma análise tão detalhada destes dados como eu gostaria. Os motivos para tal impossibilidade prendem-se, obviamente, com a falta de tempo. No entanto, foi possível fazer uma análise das significações sobre a cardiopatia congénita, de modo a definir como é que cada um dos níveis de desenvolvimento, pré-operatório, operatório e formal, se concretiza nesta população em relação às seguintes dimensões: conceito de doença, causalidade, consequências e controlo da doença e adesão.

Relativamente a estes dados foi proposto o seguinte objectivo:

2º Objectivo

Classificação desenvolvimentista das significações sobre doença cardíaca congénita.

QUADRO 58

Análise desenvolvimentista das significações dos adolescentes.

CONCEITO DE DOENÇA		EXEMPLO
NÍVEL DE DESENVOLVIMENTO	SIGNIFICAÇÃO	
Pré-Operatório	<p>Não sabe.</p> <p>A doença é definida de forma global, sem diferenciação entre causas e consequências.</p>	<p>"(...) não sei, nunca pensei."</p> <p>"(...) é ser diferente das outras pessoas (...)"</p>
	<p>A doença é definida em termos de experiências sensoriais associadas com a doença.</p>	<p>"(...) é uma doença muito rigorosa que é desde nascença e não posso ser como as outras pessoas."</p> <p>"Sinto-me cansado."</p>
	<p>A doença é definida pela experiência central que é referida pelos familiares e médicos - a operação.</p>	<p>"Não tenho a doença porque não a sinto."</p>
	<p>A doença só pode ser identificada por manifestações externas e claramente perceptíveis.</p>	<p>"(...) doença cardíaca é uma operação que foi feita, estive internado (...)"</p> <p>"É a cicatriz."</p>
	<p>A operação e a ausência de sintomas evidentes significa que a doença desapareceu.</p>	<p>"Os outros não podem saber que tenho a doença porque não se vê nada."</p> <p>"Olhava para a minha cor, para a minha cicatriz, e pensava: Meu Deus! Eu tenho mesmo um problema cardíaco!"</p>

CONCEITO DE DOENÇA (cont.)		EXEMPLO
NÍVEL DE DESENVOLVIMENTO	SIGNIFICAÇÃO	
	Definição concreta, estereotipada, com enumeração de sintomas. Contaminação: este conceito é utilizado para explicar porque é que não é uma doença contagiosa.	"É uma doença do coração." "Não se pode pegar porque o coração não vai para outro corpo." "A minha válvula não vai para outro sítio (...)"
Operatório	Interiorização: este conceito continua a ser utilizado para explicar o facto de não ser uma doença contagiosa, mas aqui já com a invocação de agentes infecciosos. Tentativa de definição parcialmente lógica, objectiva, revelando alguma capacidade de imaginar o funcionamento dos órgãos, e de aplicar os conhecimentos adquiridos na aprendizagem académica. Explicação mecanicista. Compreende que há diferentes graus.	"Acho que não se pode trocar o coração com outra pessoa." "É uma doença que não é por fora, é por dentro." "A doença cardíaca passa-se no interior do corpo." "Não é transmissível porque não é por vírus, nem bactérias que se apanha, como a SIDA, ou hepatite." "O coração bate rápido, o bombar do coração não se faz como deve ser, não há sangue suficiente no ventrículo." "Em vez do sangue ir para um lado, vai para o outro." "O coração bombeia muito pouco sangue e oxigénio para os pulmões e os vasos." "A operação deu-me força porque o sangue vem com mais força." "O meu buraco é pequeno, por isso tenho poucos sintomas." "A minha doença é das menos graves."
Formal	Explicação fisiológica em termos de estruturas e funções internas, cujo mau funcionamento se manifesta por sintomas diferenciados.	"Temos quatro câmaras no coração, e no meio delas há um sopro, uma espécie de golpe por onde passa o sangue, e isso, depois, vai-me impedir de fazer muito esforço." "Não há sangue suficiente devido à obstrução dos ventrículos - quando estou cansado sinto a pulsação muito rápida"

CAUSALIDADE		EXEMPLO
NÍVEL DE DESENVOLVIMENTO	SIGNIFICAÇÃO	
Pré-Operatório	<p>Não sabe, nem sente curiosidade em compreender o porquê. Resposta circular, mágica, a causa é atribuída a um acontecimento acessório, mas percebido como central.</p>	<p>"Não sei, nunca pensei nisso." "A minha mãe enervou-se durante a gravidez." "A minha mãe teve muitas dores e demorou muito a ir para o hospital." "O meu pai drogava-se."</p>
	<p>A doença pode existir porque existiu algo de semelhante em alguém da família.</p>	<p>"Não sei porque tenho isto, ninguém sofre de coração na família." "Deve ter sido por causa do meu avô, ele também era doente do coração." "Teve uma causa genética."</p>
Operatório	<p>Procura mais objectiva de explicações, e tentativa de encontrar uma causalidade lógica, com base nos conhecimentos académicos.</p>	<p>"Algo que aconteceu durante a gravidez, que provocou este defeito." "Se fosse hereditário, tanto tinha eu como os meus irmãos." "Deve ter sido por a minha mãe fumar, a nicotina deposita-se nos pulmões, e o sangue transmite ao coração."</p>
	<p>Procura de um comportamento de risco directamente relacionado com os órgãos envolvidos.</p>	<p>"Não consigo compreender porque a minha mãe não fez nada de errado. Não fumava nem bebia. O meu pai bebia muito pouco. Só isso também não pode ser."</p>

CAUSALIDADE (cont.)		EXEMPLO
NÍVEL DE DESENVOLVIMENTO	SIGNIFICAÇÃO	
Formal	<p>Embora não dispondo de informação suficiente, procura uma explicação apoiada em processos mais abstractos, e que dêem uma explicação adequada a todas as situações.</p> <p>Reconhece a dificuldade em encontrar uma explicação satisfatória; coloca hipóteses; recorre ao conceito de probabilidade.</p>	<p>"Deve ser uma informação que vem nos genes, mas tinha que ser um gene recessivo porque o meu irmão não tem."</p> <p>"É um defeito de fabrico, uma malformação."</p> <p>"O espermatozóide que veio do meu pai podia ter uma informação errada, ou talvez a informação errada estivesse no óvulo."</p> <p>-----</p> <p>"Esta é uma das hipóteses que eu ponho, mas não tenho a certeza. Tem de ser algo científico."</p> <p>"É uma possibilidade, podia acontecer, ou não."</p> <p>"É aleatório."</p>

CONSEQUÊNCIAS		EXEMPLO
NÍVEL DE DESENVOLVIMENTO	SIGNIFICAÇÃO	
Pré-Operatório	<p>As consequências são consideradas de forma global, indiferenciada, em termos de tudo-ou-nada, e envolvendo aspectos físicos e emocionais.</p> <p>O coração é hipervalorizado, sem explicação funcional.</p>	<p>"Quando me canso, dói... quando me dói, fico triste."</p> <p>"Sentia-me mal porque era roxa e eles (amigos) eram brancos."</p> <p>-----</p> <p>"O coração é que manda no corpo, portanto, posso morrer."</p>

CONSEQUÊNCIAS (cont.)		EXEMPLO
NÍVEL DE DESENVOLVIMENTO	SIGNIFICAÇÃO	
	Reconhece um conjunto de consequências, desde que identifique uma relação concreta e evidente, com o coração e com os sintomas.	<p>"Posso ter más notas porque falto às aulas."</p> <p>"Tenho piores notas só a Educação Física."</p> <p>"Não afecta a aprendizagem porque não tem nada a ver com o coração."</p> <p>"A gente aprende com o cérebro."</p> <p>"A gente pensa com o cérebro, não é com o coração."</p>
	As consequências concretas podem não ser evidentes para os outros.	<p>"Não é possível aos outros identificarem facilmente, mas sou mais pequeno e pareço mais novo."</p>
	As consequências aumentam ou diminuem conforme a evolução ou gravidade da doença.	<p>"Estou pior ou melhor, conforme o cansaço que sinto."</p> <p>"Tenho poucos sintomas porque a minha doença não é muito grave."</p>
Operatório	Explicação mecanicista e Quantitativa para as consequências.	<p>"Como os anticorpos estão voltados para o coração, são menos para lutar contra outras doenças."</p>
	Reconhece consequências concretas no comportamento dos outros.	<p>"Os meus pais são mais condescendentes comigo."</p> <p>"Não traz muitas consequências aparte dos meus pais serem hipersensíveis ao desporto, e isso."</p> <p>"Os meus amigos apoiam-me."</p> <p>"Os meus amigos dizem-me para não me cansar e preocupam-se."</p>
	Há alguma relativização das consequências, porque reconhece que outras pessoas com outras doenças também têm os mesmos sintomas.	<p>"Os asmáticos também se cansam."</p>

CONSEQUÊNCIAS (cont.)		EXEMPLO
NÍVEL DE DESENVOLVIMENTO	SIGNIFICAÇÃO	
Formal	<p>O jovem compreende que a vivência da cardiopatia congénita o afectou e influenciou de uma forma única, embora possa não haver consequências concretas.</p> <p>Compreende a cardiopatia congénita como uma condição de desenvolvimento, de entre uma multiplicidade de condições possíveis.</p> <p>As consequências são, sobretudo, psicológicas e resultado das significações sobre a doença.</p>	<p><i>"É um problema que está presente mas não se manifesta."</i></p> <p><i>"Não sinto nada, mas sei que tenho a doença."</i></p> <p><i>"Tenho este problema, mas sou uma pessoa saudável."</i></p> <p><i>"Eu sou doente e eles não, mas somos todos iguais."</i></p> <p><i>"Está presente na minha mente."</i></p> <p><i>"Fisicamente não sinto nada, psicologicamente talvez tenha ficado afectado."</i></p> <p><i>"Eu podia sofrer se pensasse de forma diferente."</i></p> <p><i>"A doença influencia a nossa vida psicológica, a maneira como lido com os outros e eles comigo."</i></p> <p><i>"O meu nervoso pode levar a mais comportamentos de risco, ao descontrolo emocional, que também é um risco."</i></p> <p><i>"A doença fez-me ter outra vivência e crescer psicologicamente."</i></p> <p><i>"Dou mais valor à vida."</i></p> <p><i>"Gosto de escrever poesia, o que me vai na alma."</i></p> <p><i>"Sou mais vulnerável a infecções."</i></p> <p><i>"É mais perigoso e difícil o tratamento de infecções."</i></p> <p><i>"Posso adaptar as minhas actividades de forma a não fazer excessos sem deixar de me integrar no grupo."</i></p>
	<p>Considera consequências psicológicas positivas.</p> <p>Compreende que a cardiopatia congénita pode influenciar o organismo de forma sistémica, aumentando a vulnerabilidade, ou tornando o tratamento de outras doenças mais complicado.</p> <p>As limitações podem ser minoradas, por uma atitude geral positiva.</p>	

CONTROLO DA DOENÇA E ADESÃO		EXEMPLO
NÍVEL DE DESENVOLVIMENTO	SIGNIFICAÇÃO	
Pré-Operatório	Atribuição de controlo a entidades externas, pensamento mágico.	"Depende de Deus eu melhorar." "Se tiver sorte vou melhorando." "Com o tempo vou melhorando, o sopro vai diminuindo." "Daqui a sete/dez anos, fico bom." "A saúde depende dos médicos porque eles é que sabem o que fazer." "Fumar e beber faz mal." "Sei que faz mal, mas não sei porquê." "Drogar-se, fumar e beber faz mal." "Não posso enervar-me, tenho que estar sempre muito calma."
	A perturbação emocional é considerada um comportamento de risco, também de forma dualista e muito global. Invocação de explicações pseudo-científicas, mas de forma mágica e global.	"Não posso ter um namoro muito intenso, agitado, tem de ser tudo muito calmo." "Os meus pais não querem que eu me enerve, e eu acho bem." "Não posso ter relações sexuais malucas." "Se comer muita gordura, posso morrer de repente, porque a gordura abafa o coração." "A gordura, o açúcar e o sal passam para o coração, atacam o sangue e faz mal."

CONTROLO DA DOENÇA E ADESAO (cont.)		EXEMPLO
NÍVEL DE DESENVOLVIMENTO	SIGNIFICAÇÃO	
Operatório	Enumeração de comportamentos concretos que podem ajudar a controlar a cardiopatia congénita, com tentativa de explicação lógica.	"Tenho de tomar sempre o medicamento, o medicamento ajuda a controlar a doença, é como a gasolina para o coração." "Não me cansar, não fazer desporto de competição, não engordar." "Tomar sempre os medicamentos a horas certas." "Fumar e beber faz mal porque pode aumentar a abertura do coração." "Não devo fumar, nem engordar; a gordura e o fumo esforçam o coração."
	O principal controlo consiste em evitar comportamentos de risco. Compreende que o controlo depende sobretudo de si próprio, em termos de adesão a comportamentos concretos, e que os outros têm um papel de suporte dessa adesão.	"Depende do médico porque ele é que sabe o que devo fazer, mas depende sobretudo de eu fazer o que ele manda." "Os pais e os amigos ajudam-me, mas depende de mim fazer tudo o que devo."
Formal	Compreende que o controlo é uma multiplicidade de comportamentos que implicam uma atitude global positiva.	"A minha recuperação é devida a inúmeros factores, à minha atitude, aos médicos, ao avanço da medicina." "O principal é gerir e controlar o comportamento." "Não posso curar o coração, mas posso aprender a viver com ele."
	Valorização dos processos psicológicos no controlo da doença.	"Tenho de ter uma vida saudável e ser feliz. Não é suficiente, mas contribui." "Se souber lidar com isto, não tem grande impacto." "O desporto também ajuda porque fortalece a mente."

Como se pode constatar, o modelo desenvolvimentista de orientação piagetiana mostrou-se adequado para sistematizar e classificar as significações expressas pelos adolescentes. Não tendo sido possível quantificar o número de jovens com significações classificadas em cada nível, é possível, no entanto, e para já, afirmar as seguintes linhas gerais desta análise.

- a) Observou-se um grande número de desfasamentos em dois níveis consecutivos. A maior parte dos sujeitos apresenta significações que podem ser consideradas de nível pré-operatório e operatório concreto, ou de nível operatório concreto e formal;
- b) As dimensões identidade e causalidade são aquelas onde são mais frequentes as significações pré-operatórias;
- c) Ao contrário, a dimensão consequências é aquela onde se encontram significações de nível mais elevado, sendo relativamente frequentes as significações de nível formal;
- d) Como noutros trabalhos com este tipo de orientação, não parece haver uma relação evidente entre a idade e o nível de significação.

4. RESULTADOS DA AVALIAÇÃO CLÍNICA.

Em seguida são apresentados os resultados dos instrumentos de avaliação clínica.

4.1. Resultados Obtidos na S.T.A.I. Forma Y (Spielberger, 1983).

Os resultados da S.T.A.I. Forma Y são apresentados para a forma estado e traço, de acordo com o sexo dos adolescentes avaliados. Relativamente a este aspecto foram propostos os seguintes objectivos:

3º Objectivo

Conhecer o nível de perturbação emocional (ansiedade) nesta população de jovens com cardiopatia congénita.

4º Objectivo

Analisar a eficácia da intervenção na diminuição da perturbação emocional (ansiedade) e no melhor controlo das reacções emocionais de ansiedade em adolescentes com cardiopatia congénita.

Face a este objectivo foi proposta a seguinte hipótese:

Hipótese 1

A intervenção irá permitir uma diminuição dos níveis de perturbação emocional (ansiedade) nos adolescentes com cardiopatia congénita.

Para a análise dos resultados, considerou-se como valor de referência os resultados obtidos no estudo de Silva e Campos (1998) com uma população de adolescentes portugueses. Foi considerado que seriam resultados elevados todos aqueles que se situassem no terço superior da distribuição (percentil 65) e resultados baixos todos aqueles que se situassem no terço inferior da distribuição (percentil 33).

Os resultados variam de acordo com o sexo do jovem e a escala de avaliação. Assim, os resultados que se situam no terço inferior da distribuição, para a escala

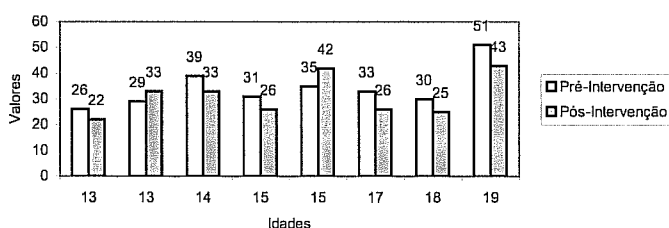
estado, são: ≤ 32 para os rapazes; ≤ 33 para as raparigas. Os mesmos resultados para a escala traço são: ≤ 32 para os rapazes; ≤ 35 para as raparigas.

Os resultados que se situam no terço superior da distribuição também variam de acordo com o sexo e a escala. Estes são para a escala estado: ≥ 39 para os rapazes; ≥ 42 para as raparigas. Para a escala traço os resultados são: ≥ 41 para os rapazes; ≥ 42 para as raparigas.

4.1.1. Resultados da Escala Ansiedade-Traço

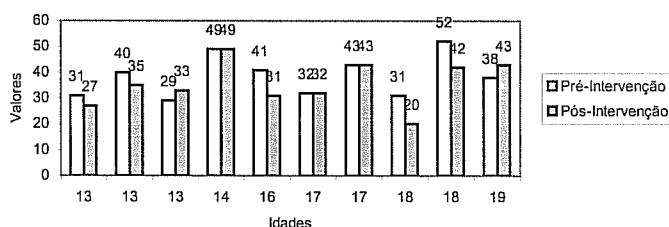
Os resultados são apresentados de acordo com o sexo dos adolescentes avaliados.

1. RESULTADOS DA ESCALA STAI Y2 NOS ADOLESCENTES DO SEXO MASCULINO



Os resultados obtidos na Escala S.T.A.I. Forma Y-2 pelos adolescentes do sexo masculino, na sua generalidade, revelam-se também pouco elevados. Destacam-se apenas os resultados obtidos por dois adolescentes que se situam no terço superior da distribuição. Um deles apesar de ter diminuído os seus resultados no momento pós-intervenção, ainda se situa neste grupo. O outro manifesta um aumento dos resultados no momento pós-intervenção. Contudo, os resultados destes jovens não são valores muito elevados.

2. RESULTADOS DA ESCALA STAI Y2 NOS ADOLESCENTES DO SEXO FEMININO



As adolescentes também apresentam, na sua maioria, resultados pouco elevados nesta escala. Destacam-se algumas jovens que apresentam resultados um pouco mais elevados do que as colegas. Se duas delas não alteraram os resultados nos dois momentos de avaliação, uma diminuiu os resultados deixando de estar no percentil 65, e a outra aumentou um pouco os seus resultados. Apesar dos resultados destas jovens estarem no terço superior da distribuição, verifica-se que não são muito elevados.

Para se averiguar se existem diferenças significativas entre os resultados obtidos nos dois momentos de avaliação, realizou-se uma análise do tipo T-Student aos dados.

QUADRO 59

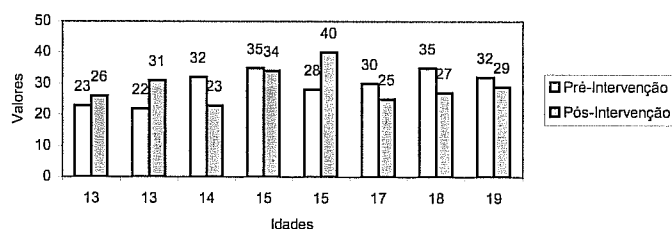
Resultados da análise t-student aos resultados da Escala de Ansiedade - Traço nos dois momentos de avaliação (n=18).

Variável		Média	DP	T	P
S.T.A.I. Forma Y-2	Pré	36.67	7.97	2.36	.03
	Pós	33.61	8.43		

Verifica-se que as diferenças entre os resultados obtidos nos dois momentos de avaliação da ansiedade traço são significativas (t=2.36, p<0.5), no sentido da diminuição dos valores médios.

4.1.2. Resultados da Escala Ansiedade-Estado

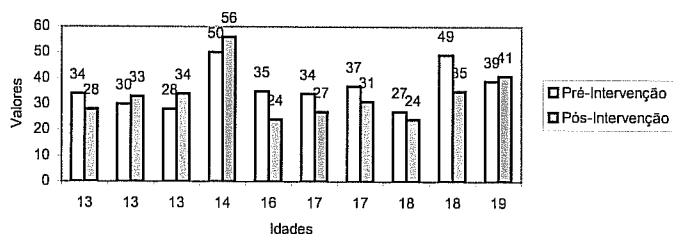
3. RESULTADOS DA ESCALA STAI Y1 NOS ADOLESCENTES DO SEXO MASCULINO



De um modo geral, os resultados obtidos pela maioria dos jovens do sexo masculino na Escala S.T.A.I. (Forma Y-1) nos momentos pré e pós-intervenção revelam-se pouco elevados. Porém, destaca-se o resultado obtido por um adolescente,

que, no momento pós-intervenção se elevou para 40. Este resultado, não é, no entanto, muito elevado apesar de se encontrar no limite do terço superior da distribuição.

4. RESULTADOS DA ESCALA STAI Y1 NOS ADOLESCENTES DO SEXO FEMININO



Da mesma forma, as adolescentes que participaram no programa apresentam, na sua maioria, resultados pouco elevados nos dois momentos. Destacam-se apenas duas jovens que apresentam resultados mais elevados. Uma delas apresentou resultados elevados nos dois momentos de avaliação, enquanto que a outra apresentou um resultado elevado apenas no momento pré-intervenção, baixando os seus resultados no momento pós-intervenção.

Por forma a se averiguar se existiam diferenças significativas entre os resultados obtidos nos dois momentos de avaliação, realizou-se uma análise do tipo T-Student aos dados.

QUADRO 60

Resultados da análise t-student aos resultados da Escala de Ansiedade - Estado nos dois momentos de avaliação (n=18).

Variável		Média	DP	T	P
S.T.A.I. Forma Y-1	Pré	33.33	7.42	1.04	.31
	Pós	31.56	8.07		

Embora se verifique uma diminuição dos valores médios, as diferenças dos resultados obtidos nos dois momentos de avaliação da ansiedade estado não são significativas.

Súmula

Podemos considerar que os resultados da escala de ansiedade se caracterizam por apresentar o chamada "*efeito chão*", quer para a escala estado, quer para a escala traço, pois revelam-se bastante baixos logo à partida, isto é, no momento pré-avaliação. Assim, podemos afirmar que este grupo de jovens se caracteriza por apresentar valores baixos de ansiedade - traço, e de ansiedade - estado, logo no momento inicial, o que pode explicar a não existência de diferenças muito importantes entre os dois momentos de avaliação. No entanto, na escala estado um adolescente do sexo masculino e uma do sexo feminino aumentaram os seus resultados no momento pós-intervenção. Na escala traço também se verificou um aumento dos resultados, no momento pós-avaliação, num adolescente do sexo masculino e numa do sexo feminino.

4.2. Resultados do Inventário Sobre a Vinculação na Adolescência (Armsden & Greenberg, 1987b).

Apresentam-se, em seguida, os resultados da avaliação da vinculação dos jovens aos pais e amigos.

QUADRO 61

Valores obtidos pelos adolescentes nas escalas de vinculação aplicadas.

	MÉDIA	MEDIANA	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO
VINCULAÇÃO MÃE	85.11	85.5	61.0	103.0
VINCULAÇÃO PAI	82.17	84.0	58.0	103.0
VINCULAÇÃO AMIGOS	85.44	88.0	45.0	108.0

O quadro revela as medianas obtidas pelos adolescentes nas três escalas aplicadas: escala mãe, escala pai e escala amigos. De acordo com estes resultados, elaborou-se o quadro seguinte (Quadro 62).

QUADRO 62

Percentagem de adolescentes de acordo com o tipo de vinculação evidenciada.

TIPO DE VINCULAÇÃO	PERCENTAGEM DE ADOLESCENTES
Vinculação Concordante Segura	44,4%
Vinculação Concordante Insegura	44,4%
Vinculação Discordante - Mãe: relação Segura	5,6%
Vinculação Discordante - Pai: relação segura	5,6%
Vinculação Segura Face aos Amigos	50%
Vinculação Insegura Face aos Amigos	50%

Bastantes adolescentes possuem uma Vinculação Concordante Segura, ou seja, exibem uma vinculação segura na escala pai e na escala mãe. Bastantes jovens também apresentam uma Vinculação Concordante Insegura, ou seja, exibem uma vinculação insegura na escala mãe e na escala pai. Metade dos jovens possui uma Vinculação Insegura face aos amigos, enquanto que a outra metade possui uma Vinculação Insegura nesta escala.

Em seguida fez-se uma correlação dos resultados obtidos nas Escala de Ansiedade S.T.A.I. Forma Y (Spielberger, 1983), e no Inventário Sobre a Vinculação na Adolescência (Armsden & Greenberg, 1987b), por forma a se averiguar correlações significativas, obtendo-se os dados apresentados no Quadro 63.

QUADRO 63

Correlações entre os valores da Escala de Ansiedade Forma Y e do Inventário Sobre a Vinculação na Adolescência nos dois momentos de avaliação (n=18), para $p < 0.5$.

Variável	Vinculação Escala Mãe	Vinculação Escala Pai	Vinculação Escala Amigos	STAI Y-1 Pré	STAI Y-1 Pós	STAI Y-2 Pré	STAI Y-2 Pós
Vinculação Escala Mãe	1.00	.66	.22	-.38	-.22	-.58	-.66
Vinculação Escala Pai	.66	1.00	.25	-.56	-.40	-.50	-.54
Vinculação Escala Amigos	.22	.25	1.00	.12	-.00	-.16	-.11
STAI Y-1 Pré	-.38	-.56	.12	1.00	.57	.71	.58
STAI Y-1 Pós	-.22	-.40	-.00	.57	1.00	.40	.72
STAI Y-2 Pré	-.58	-.50	-.16	.71	.40	1.00	.78
STAI Y-2 Pós	-.66	-.54	-.11	.58	.72	.78	1.00

Verifica-se que os resultados obtidos na escala mãe de na escala pai do inventário de vinculação estão positivamente correlacionados e que esta correlação é significativa. Contudo, as escalas mãe e pai do inventário de vinculação apresentam correlações não significativas com a escala amigos do mesmo inventário.

As escalas mãe e pai do inventário de vinculação apresentam correlações negativas significativas com a escala de ansiedade traço nos dois momentos de avaliação. Apenas a escala pai do inventário de vinculação apresenta uma correlação negativa significativa com a escala de ansiedade estado no momento pré-intervenção.

As escalas de ansiedade traço estão positivamente correlacionadas nos dois momentos de avaliação, sendo esta correlação significativa. A escala de ansiedade traço aplicada no momento pré-intervenção apresenta também uma correlação positiva significativa com a escala de ansiedade estado aplicada no momento pré-intervenção. A escala de ansiedade traço aplicada no momento pós-intervenção está positivamente correlacionada com as escalas de ansiedade estado aplicada nos dois momentos de avaliação.

5. RESULTADOS DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO, REALIZADO COM UM GRUPO DE ADOLESCENTES COM CARDIOPATIA CONGÊNITA.

Em seguida são apresentados os resultados das sessões de intervenção, obtidos através dos vários instrumentos construídos e aplicados para o efeito: as escalas de avaliação da intenção de mudança e de auto-eficácia, e os questionários relativos a cada tema tratado nas sessões.

5.1. Avaliação da Intenção de Mudança e de Auto-Eficácia.

Para esta avaliação foi proposto o seguinte objectivo e hipótese:

5º Objectivo

Promoção da intenção de mudança e de auto-eficácia em adolescentes com cardiopatia congénita.

Face a este objectivo, foi proposta a seguinte hipótese:

Hipótese 2

A intervenção irá levar a um aumento da intenção de mudança para situações específicas, e da auto-eficácia em relação a essa mudança, em adolescentes com cardiopatia congénita.

O Quadro 64 apresenta as médias grupais para a intenção de mudança e para a auto-eficácia.

QUADRO 64

Médias obtidas pelos adolescentes nos vários itens da Escala de Avaliação da Intenção de Mudança e de Auto-Eficácia, nos momentos pré e pós-intervenção.

		<i>VONTADE DE MUDAR</i>		<i>AUTO EFICÁCIA</i>	
		Pré	Pós	Pré	Pós
EXERCÍCIO FÍSICO	Mudar as suas actividades diárias.	3.6	3.4	3.6	4.0
	Mudar o tempo que gasta a exercer exercício físico.	3.0	3.4	3.7	3.6
	Mudar as suas significações sobre o exercício físico.	3.0	3.1	3.7	3.5
ALIMENTAÇÃO	Mudar a sua alimentação.	3.3	3.6	3.6	3.8
	Mudar a forma do seu corpo.	3.6	3.4	3.3	3.6
	Mudar as suas significações sobre o seu corpo.	3.3	3.3	3.0	3.6
RELAÇÃO COM PAIS	Mudar a relação com os seus pais.	3.3	3.6	3.2	3.7
	Mudar o seu comportamento na relação com os seus pais.	3.7	3.6	3.7	3.7
	Mudar o comportamento dos pais na sua relação consigo.	3.9	3.8	3.1	3.4
	Mudar as suas significações sobre a relação com os seus pais.	3.2	3.3	3.2	3.6
	Mudar os seus comportamentos de risco.	3.6	3.4	3.6	3.9
	Mudar as suas significações sobre comportamentos de risco.	3.5	3.5	3.4	3.9
RELAÇÃO COM PARES	Mudar o seu comportamento nas relações sociais.	2.8	3.4	3.8	3.8
	Mudar a forma como os seus amigos o vêem.	3.2	3.3	3.7	3.5
	Mudar as suas significações sobre as suas relações sociais.	3.1	3.3	3.8	3.8
PERSPECTIVAS DE FUTURO	Mudar a forma como encara o seu futuro.	3.4	3.3	3.6	3.7
	Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área profissional.	3.3	3.7	3.6	3.7
	Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área familiar.	3.3	3.4	3.6	3.6
	Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área social.	3.2	3.4	3.6	3.6
	Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área da saúde.	3.4	3.6	3.8	3.6

VALORES DA ESCALA:

- 1 - Nenhuma vontade / Totalmente incapaz
- 2 - Pouca vontade / Bastante incapaz
- 3 - Nem muita nem pouca vontade / Medianamente capaz
- 4 - Alguma vontade / Bastante capaz
- 5 - Muita vontade / Totalmente capaz

De um modo geral, não se verificam grandes mudanças na intenção de mudança e na auto-eficácia. Contudo, nota-se uma tendência para aumentar a intenção de mudança nos seguintes temas: mudar o tempo gasto a exercer exercício físico, mudar as suas significações sobre o exercício físico, mudar a sua alimentação, mudar a sua relação com os pais, mudar as suas significações sobre a sua relação com os pais, mudar o seu comportamento nas relações sociais, mudar as suas significações sobre as relações sociais, mudar a forma como os amigos o vêem, mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro na área profissional, familiar, social e da saúde.

Nota-se também uma tendência para a intenção de mudança diminuir nos seguintes temas: mudar as actividades diárias, mudar a forma do corpo, mudar o seu comportamento na relação familiar, mudar o comportamento dos pais para consigo, mudar os comportamentos de risco e mudar a forma como encara o seu futuro.

Quanto à auto-eficácia, verificou-se uma tendência para a auto-eficácia aumentar nos seguintes temas: mudar as actividades diárias, mudar a sua alimentação, mudar a forma do seu corpo, mudar as suas significações sobre o seu corpo, mudar a relação com os pais, mudar o comportamento dos pais na relação consigo, mudar as suas significações sobre a sua relação com os pais, mudar os comportamentos de risco, mudar as suas significações sobre comportamentos de risco, mudar a forma como encara o seu futuro e mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro na saúde.

Nota-se também uma tendência para a auto-eficácia diminuir nos seguintes temas: mudar o tempo gasto a realizar o exercício físico, mudar as significações sobre o exercício físico, mudar a forma como os amigos o vêem e mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área da saúde.

Em seguida, procedeu-se a uma análise t-student para verificar quais as diferenças entre os valores de intenção de mudança nos dois momentos (pré e pós-intervenção) que têm significância estatística.

QUADRO 65

Resultados da análise t-student para os itens da escala de avaliação da Intenção de Mudança, para o grupo de adolescentes (n=18), nos dois momentos de avaliação.

Variável		Média	DP	T	P
Mudar as suas actividades diárias.	Pré	3.56	1.20	.90	.38
	Pós	3.39	1.14		
Mudar o tempo que gasta a exercer exercício físico.	Pré	3.00	1.33	-1.13	.27
	Pós	3.39	1.04		
Mudar as suas significações sobre o exercício físico.	Pré	3.00	1.24	-.20	.84
	Pós	3.06	1.30		
Mudar a sua alimentação.	Pré	3.33	.91	-1.46	.16
	Pós	3.56	.92		
Mudar a forma do seu corpo.	Pré	3.61	.85	.82	.42
	Pós	3.44	1.04		
Mudar as suas significações sobre o seu corpo.	Pré	3.28	.89	-.37	.72
	Pós	3.33	1.14		
Mudar a relação com os seus pais.	Pré	3.33	1.33	-1.00	.33
	Pós	3.61	1.33		
Mudar o seu comportamento na relação com os seus pais.	Pré	3.67	1.14	.37	.72
	Pós	3.61	1.04		
Mudar o comportamento dos pais na sua relação consigo.	Pré	3.89	1.28	.49	.63
	Pós	3.78	1.11		
Mudar as suas significações sobre a relação com os seus pais.	Pré	3.17	1.50	-.46	.65
	Pós	3.33	1.24		
Mudar os seus comportamentos de risco.	Pré	3.61	1.29	.78	.45
	Pós	3.39	1.24		
Mudar as suas significações sobre comportamentos de risco.	Pré	3.50	1.38	.00	1.00
	Pós	3.50	1.25		
Mudar o seu comportamento nas relações sociais.	Pré	3.78	1.26	-2.50	.02
	Pós	3.39	1.38		
Mudar a forma como os seus amigos o vêem.	Pré	3.17	1.29	-.37	.72
	Pós	3.28	1.18		
Mudar as suas significações sobre as suas relações sociais.	Pré	3.11	1.13	-.68	.51
	Pós	3.28	1.13		
Mudar a forma como encara o seu futuro.	Pré	3.44	1.38	.90	.38
	Pós	3.28	1.32		
Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área profissional.	Pré	3.28	1.23	-1.64	.12
	Pós	3.72	1.27		

(cont.)

Variável		Média	DP	T	P
Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área familiar.	Pré	3.28	1.41	-1.00	.33
	Pós	3.39	1.29		
Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área social.	Pré	3.22	1.31	-1.00	.33
	Pós	3.44	1.10		
Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área da saúde.	Pré	3.44	1.04	-1.00	.33
	Pós	3.56	.98		

Verifica-se que apenas os resultados de um item avaliado é que apresentam diferenças significativas - mudança do próprio comportamento nas relações sociais ($t=2.50$, $p<0.5$).

Procedeu-se também a uma análise t-student para verificar quais as diferenças entre os valores da auto-eficácia nos dois momentos (pré e pós-intervenção) que têm significância estatística.

QUADRO 66

Resultados da análise t-student para os itens da escala de avaliação da Auto-Eficácia, para o grupo de adolescentes ($n=18$), nos dois momentos de avaliação.

Variável		Média	DP	T	P
Mudar as suas actividades diárias.	Pré	3.61	.70	-3.29	.00
	Pós	4.00	.69		
Mudar o tempo que gasta a exercer exercício físico.	Pré	3.67	1.03	.20	.84
	Pós	3.61	.70		
Mudar as suas significações sobre o exercício físico.	Pré	3.72	.67	1.00	.33
	Pós	3.50	.62		
Mudar a sua alimentação.	Pré	3.61	.61	-1.00	.33
	Pós	3.78	.81		
Mudar a forma do seu corpo.	Pré	3.28	.83	-1.56	.14
	Pós	3.61	.92		
Mudar as suas significações sobre o seu corpo.	Pré	3.00	.34	-3.72	.00
	Pós	3.61	.85		
Mudar a relação com os seus pais.	Pré	3.22	1.00	-3.43	.00
	Pós	3.72	.75		
Mudar o seu comportamento na relação com os seus pais.	Pré	3.67	.77	-.57	.58
	Pós	3.72	.75		

(cont.)

Variável		Média	DP	T	P
Mudar o comportamento dos pais na sua relação consigo.	Pré	3.11	1.08	-2.38	.03
	Pós	3.44	.70		
Mudar as suas significações sobre a relação com os seus pais.	Pré	3.22	1.00	-1.92	.07
	Pós	3.67	1.03		
Mudar os seus comportamentos de risco.	Pré	3.56	1.15	-1.33	.20
	Pós	3.94	.73		
Mudar as suas significações sobre comportamentos de risco.	Pré	3.44	.92	-1.81	.09
	Pós	3.89	.76		
Mudar o seu comportamento nas relações sociais.	Pré	3.83	.79	0.00	1.00
	Pós	3.83	.71		
Mudar a forma como os seus amigos o vêem.	Pré	3.67	.69	1.14	.27
	Pós	3.50	.71		
Mudar as suas significações sobre as suas relações sociais.	Pré	3.78	.73	.00	1.00
	Pós	3.78	.81		
Mudar a forma como encara o seu futuro.	Pré	3.56	1.04	-.82	.42
	Pós	3.72	.89		
Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área profissional.	Pré	3.56	.70	-1.14	.27
	Pós	3.72	.75		
Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área familiar.	Pré	3.61	.78	1.00	.33
	Pós	3.56	.92		
Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área social.	Pré	3.61	.70	-.00	1.00
	Pós	3.61	.70		
Mudar os seus projectos/perspectivas sobre o seu futuro, na área da saúde.	Pré	3.83	.86	1.76	.10
	Pós	3.56	.78		

Verificou-se que apenas alguns itens avaliados apresentavam diferenças significativas, como a mudança das actividades físicas ($t=-3.29$, $p<0.5$), mudança das suas significações sobre o seu corpo ($t=-3.72$, $p<0.5$), mudança da relação com os pais ($t=-3.43$, $p<0.5$) e mudança do comportamento dos pais na relação consigo ($t=-2.38$, $p<0.5$).

5.2. Resultados das Sessões Grupais.

5.2.1. Exercício Físico.

QUADRO 67

Principais actividades desportivas praticadas pelos adolescentes.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Andar.	9	7	16
Subir escadas.	6	6	12
Correr.	8	4	12
Voleibol.	6	4	10
Futebol.	6	2	8
Basquetebol.	6	2	8

Muitos adolescentes afirmam praticar várias modalidades desportivas, como o voleibol, atletismo, futebol e basquetebol. Também dizem exhibir algumas actividades diárias que implicam um certo dispêndio de energia como o andar e subir as escadas.

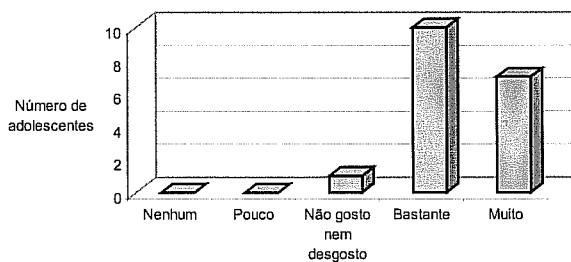
QUADRO 68

Principais razões para não praticarem os desportos que apreciam.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Falta de tempo.	5	4	9
Não pratica por imposições impostas por figuras de autoridade (pais e médicos).	2	2	4
Desconhecimento de locais onde pode praticar o desporto.	2	1	3
Nada refere.	2	3	5

A razão principal que apontam para não praticarem mais exercícios físicos é a falta de tempo. Poucos referem as imposições impostas pelas figuras de autoridade como o motivo para não praticarem outras modalidades desportivas.

5. PRAZER SENTIDO AO FAZER EXERCÍCIO FÍSICO



A maioria dos adolescentes sente bastante (n=10) ou muito (n=7) prazer na realização do exercício físico.

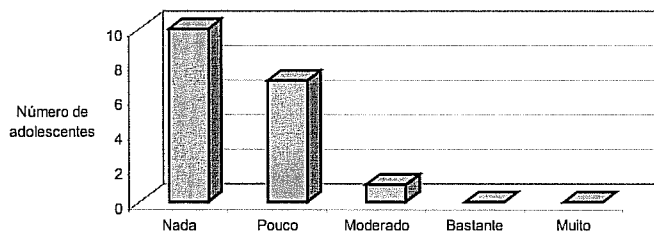
QUADRO 69

Benefícios da prática do exercício físico segundo os adolescentes com cardiopatia congénita.

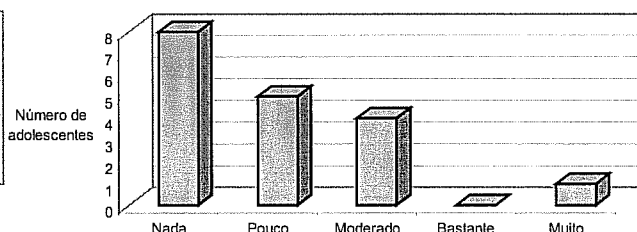
	13-15 anos	16-19 anos	Total
Benefícios físicos.	5	6	11
Benefícios sociais.	2	2	4
Benefícios na saúde.	5	3	8
Benefícios psicológicos.	1	4	5

Os benefícios físicos são os mais apontados pelos jovens, embora alguns reconheçam os benefícios que este tem na sua saúde.

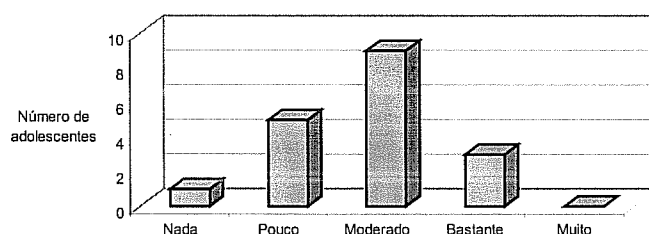
6. SINTO-ME COM MEDO QUANDO PENSO NO EXERCÍCIO FÍSICO



7. SINTO-ME NERVOSO QUANDO PENSO NO EXERCÍCIO FÍSICO



8. SINTO-ME CANSADO QUANDO PENSO NO EXERCÍCIO FÍSICO



Alguns jovens não se sentem nada nervosos com a prática do exercício físico (n=8). Apenas cinco deles se sentem um pouco nervosos quando o realizam. A maioria dos adolescentes também não se sente medo perante o exercício físico (n=10), mas sete deles afirmam sentir um pouco de medo quando o praticam ou pensam nele. Bastantes jovens também revelam sentir um cansaço moderado (n=9) quando praticam o exercício físico.

QUADRO 70

Medos e dúvidas dos adolescentes, quando pensam/praticam exercício físico.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Medo de acidentes.	3	0	3
Medo de prejudicar o coração.	2	1	3
Medos quanto ao desempenho do exercício físico.	0	5	5
Sem receios ou dúvidas.	3	1	4
Nada refere.	2	2	4

Cinco jovens do grupo dos mais velhos sentem medos quanto ao desempenho do exercício físico, enquanto que os jovens do grupo dos mais novos apresentam um leque mais variado de medos.

QUADRO 71

Estratégias de confronto utilizadas pelos adolescentes.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Estratégias de confronto comportamental.	3	5	8
Estratégias de confronto cognitivo.	2	1	3
Estratégias de aproximação.	3	5	8
Estratégias de evitamento.	2	1	3
Refere que nada há a fazer.	1	0	1
Nada refere.	3	1	4

Os adolescentes mais velhos afirmam utilizar predominantemente estratégias de confronto comportamentais e de aproximação para lidarem com os seus medos e dúvidas. Os adolescentes mais novos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas, pois referem utilizar estratégias comportamentais e cognitivas de confronto, e de aproximação e de evitamento.

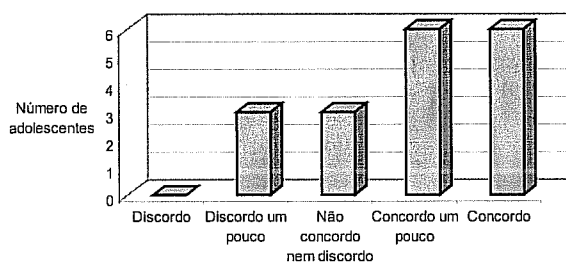
Súmula

De uma forma geral, verifica-se que todos estes adolescentes praticam exercício físico e a maioria sente muito ou bastante prazer na sua realização. Todos têm consciência dos benefícios inerentes à prática do exercício físico. Os benefícios desta actividade referidos pelos jovens são sobretudo ao nível físico e da saúde. São os adolescentes mais novos que referem mais vezes os benefícios na saúde consequentes da prática do exercício físico. Os adolescentes mais velhos reconhecem também benefícios psicológicos decorrentes desta prática.

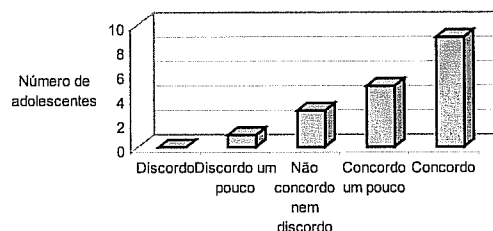
Alguns jovens não se sentem nada nervosos com a prática do exercício físico ou sentem apenas um pouco de ansiedade quando exercem esta prática. Bastantes adolescentes sentem níveis moderados de cansaço quando praticam exercício físico e a maioria não sente medo relativamente a este. Os adolescentes referem sentir alguns receios relativamente ao exercício físico e estes têm sobretudo a ver com o desempenho. Este medo é referido pelos adolescentes mais velhos. Bastantes adolescentes, sobretudo os do grupo dos mais velhos, referem utilizar predominantemente estratégias de confronto comportamental e de aproximação. Os adolescentes mais novos apresentam uma maior dispersão nas estratégias de confronto utilizadas.

5.2.2. Alimentação.

9. A MINHA ALIMENTAÇÃO É SAUDÁVEL.



10. A MINHA ALIMENTAÇÃO É IGUAL À DOS OUTROS JOVENS SAUDÁVEIS



A maioria dos adolescentes concorda que a sua alimentação é saudável (n=12) e que é igual à dos pares saudáveis (n=14).

QUADRO 72

Alimentos que deveriam ingerir mais, para serem mais saudáveis.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Vegetais e legumes.	7	8	15
Alimentos ricos em proteínas, ferro e cálcio, sem especificar quais.	1	1	2
Fruta.	0	3	3
Peixe.	0	1	1
Alimentação variada.	2	1	3

Sete adolescentes mais novos e oito mais velhos sugerem que devem ingerir mais vegetais e legumes para se tornarem mais saudáveis.

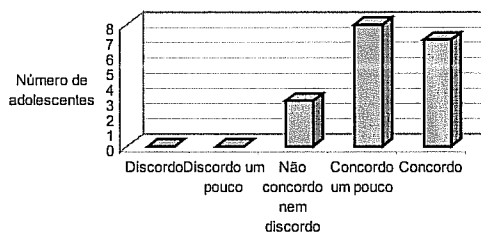
QUADRO 73

Alimentos que deveriam ingerir menos.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Alimentos doces.	6	6	12
Alimentos gordos.	3	5	8
Alguns alimentos em excesso (leite e carne).	0	2	2
Comida de "plástico".	1	3	4

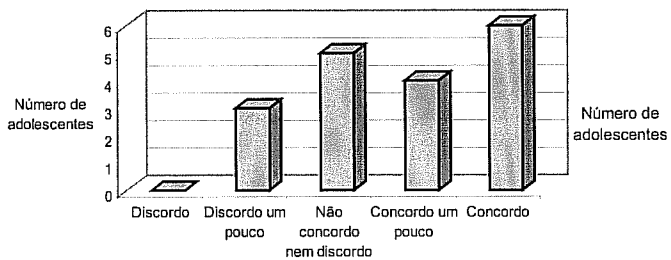
Seis adolescentes do grupo dos mais novos sugerem que devem ingerir menos doces para se tornarem mais saudáveis, enquanto que os mais velhos referem que devem evitar a ingestão de alimentos doces e gordos.

11. A MINHA ALIMENTAÇÃO INFLUENCIA A FORMA DO MEU CORPO

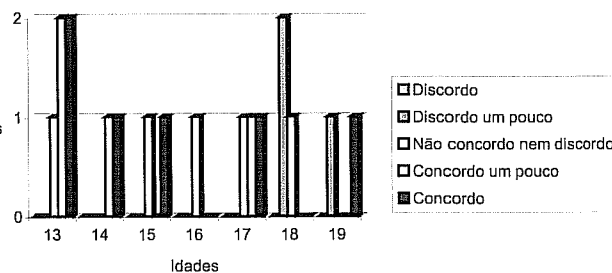


A maioria dos adolescentes concorda que a alimentação influencia a sua forma corporal (n=15).

12. SINTO-ME SATISFEITO COM O MEU CORPO



13. SINTO-ME SATISFEITO COM O MEU CORPO.



Muitos jovens, particularmente os mais novos, afirmam sentirem-se satisfeitos com o seu corpo. Apenas três dos adolescentes mais velhos afirmam não se sentirem bem com o seu corpo.

QUADRO 74

O que agrada mais aos adolescentes no seu corpo.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Refere pelo menos uma parte do corpo que lhe agrada.	7	3	10
Refere gostar de tudo no seu corpo.	2	3	5
Não refere nada.	0	3	3

Sete adolescentes do grupo dos mais novos e três do grupo dos mais velhos referem pelo menos uma parte do seu corpo que lhes agrada. Três jovens mais velhos referem também gostar de tudo no seu corpo.

QUADRO 75

O que agrada menos aos adolescentes no seu corpo.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Refere pelo menos uma parte do corpo que não lhe agrada.	7	7	14
Refere não gostar de quase tudo no seu corpo.	0	1	1
Não refere nada.	2	1	3

Sete adolescentes do grupo dos mais novos e sete do grupo dos mais velhos referem pelo menos uma parte do seu corpo que não lhes agrada.

QUADRO 76

Motivos apontados pelos adolescentes para desejarem ser diferentes do que são.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Motivos estéticos.	4	2	6
Para se sentir bem consigo mesmo, com o seu corpo.	0	3	3
Nada refere.	1	8	9

Quatro dos jovens mais novos referem que desejam mudar o seu corpo por motivos estéticos. Oito adolescentes mais velhos não referem nenhuma razão para apoiar o seu desejo de mudança ao nível corporal.

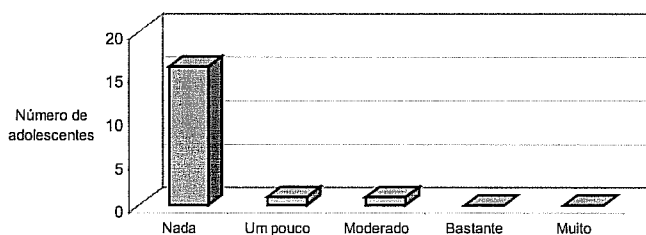
QUADRO 77

Estratégias propostas pelos adolescentes para alterarem o seu corpo.

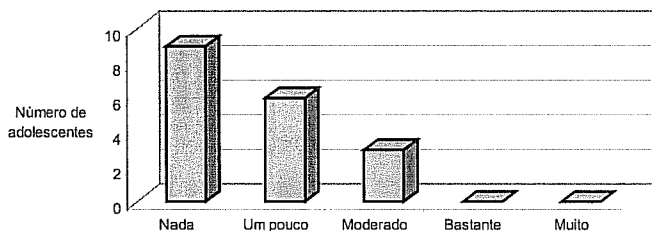
	13-15 anos	16-19 anos	Total
Alterações alimentares.	5	4	9
Recorrer à ajuda de especialistas (operações plásticas, médico).	1	2	3
Praticar desporto.	0	5	5
Parar com o tabaco.	0	1	1

Cinco adolescentes do grupo dos mais novos referem as alterações alimentares como uma estratégia indicada para alterarem o seu corpo. Quatro adolescentes mais velhos propõem a mesma estratégia mas cinco acrescentam a prática de desporto como uma estratégia também indicada para levar à alteração do corpo.

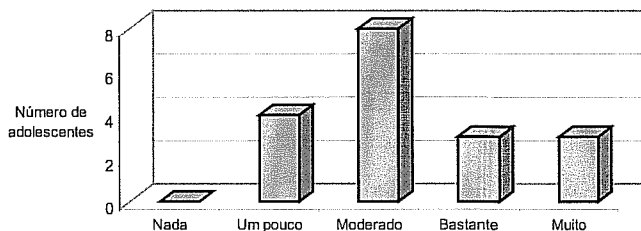
**14. SINTO-ME NERVOSO QUANDO ME VEJO AO
ESPELHO**



15. SINTO-ME TRISTE QUANDO ME VEJO AO ESPELHO



16. SINTO-ME CONTENTE QUANDO ME VEJO AO ESPELHO



A maioria dos jovens refere não se sentir nervosa quando se vê ao espelho (n=16). Alguns jovens referem que não se sentem nada tristes quando se olham ao espelho (n=9), enquanto que outros referem que se sentem um pouco tristes quando manifestam esse comportamento (n=6). Alguns dos adolescentes, por seu lado, referem também sentir uma alegria moderada (n=8) quando se olham ao espelho.

QUADRO 78

Medos e dúvidas dos adolescentes relativamente ao seu corpo.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Medo de não conseguir emagrecer ou de engordar.	4	2	6
Medo de não engordar.	0	1	1
Medo de agravamento da cardiopatia.	1	0	1
Medo da rejeição social.	1	0	1
Medo de se desagradar do seu corpo.	0	1	1
Medo de alterações no funcionamento corporal (maior vulnerabilidade).	0	2	2

Quatro jovens mais novos referem sentir medo de não conseguir emagrecer ou de, eventualmente, engordar. Os adolescentes mais velhos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas. Referem o medo de não conseguir emagrecer ou de engordar, de se desagradar do seu corpo e de se darem alterações no funcionamento corporal.

QUADRO 79

Estratégias de confronto utilizadas pelos adolescentes para lidarem com os seus receios e dúvidas.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Estratégias de confronto comportamental.	4	3	7
Estratégias de confronto cognitivo.	1	2	3
Estratégias de aproximação.	4	4	8
Estratégias de evitamento.	1	2	3
Refere que não há nada a fazer.	1	0	1
Não sabe.	1	1	2

Os adolescentes mais novos referem usar estratégias de confronto comportamental (n=4) e de aproximação (n=4) para lidarem com os seus receios e dúvidas. Apesar de os adolescentes mais velhos apresentarem uma maior dispersão nas suas respostas, referem também a utilização de estratégias de confronto comportamental (n=3) e de aproximação (n=4).

Súmula

A maioria dos jovens concorda que a sua alimentação é saudável e que é igual à dos pares saudáveis. A maioria dos adolescentes refere também que deveria comer mais vegetais e legumes e menos alimentos doces para ser mais saudável e alguns deles, sobretudo os do grupo dos mais velhos, referem também que não devem comer alimentos gordos para se tornarem mais saudáveis.

A maioria dos adolescentes concorda que a sua alimentação influencia a forma do seu corpo. Muitos dos jovens, particularmente os mais novos, referem sentir-se satisfeitos com o seu corpo e conseguem referir, pelo menos, uma parte do seu corpo que mais lhes agrada e uma parte que menos lhes agrada. Alguns jovens, sobretudo os mais novos, referem desejar mudar algo no seu corpo por motivos estéticos. Alguns adolescentes, particularmente os mais velhos, não referem qualquer motivo para desejarem essa mudança. Alguns adolescentes propõem as alterações alimentares como uma estratégia possível para alterarem o seu corpo. Poucos adolescentes referem a prática do exercício físico como estratégia indicada para a modelação corporal e os poucos que o fazem inserem-se no grupo dos mais velhos.

A maioria dos jovens refere não se sentir nada nervosa quando se vê ao espelho, alguns referem sentirem-se moderadamente contentes quando exibem este

comportamento e bastantes deles referem não se sentirem tristes quando se percebem no espelho. Contudo, alguns jovens referem sentirem-se um pouco tristes ao realizarem este comportamento e, sobretudo os mais novos, referem sentir medo de não conseguirem emagrecer ou de, eventualmente, engordarem. Para lidar com os seus receios e dúvidas alguns adolescentes referem utilizar estratégias de confronto comportamentais e de aproximação.

5.2.3. Relação com Pais.

QUADRO 80

Existência de perturbações na relação dos adolescentes com os pais.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Algo os perturba na relação com os pais.	7	2	9
Nada os perturba na relação com os pais.	2	7	9

Sete adolescentes mais novos referem que algo os perturba na sua relação com os pais, enquanto que sete adolescentes mais velhos referem que nada os preocupa nesta relação.

QUADRO 81

O que os adolescentes gostariam de ver alterado na sua relação com os pais.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Gostariam de ver o comportamento dos pais alterado.	4	8	12
Gostariam de alterar o seu próprio comportamento na sua relação com os pais.	0	1	1
Não gostariam de ver nada alterado na sua relação com os pais.	5	0	5

Oito jovens do grupo dos mais velhos referem que gostariam de ver o comportamento dos pais alterado, enquanto que alguns adolescentes mais novos referem que gostariam de ver o comportamento dos pais alterados (n=4) e outros referem que não gostariam que de ver nada alterado nos pais (n=5).

QUADRO 82

O comportamento dos pais que os adolescentes gostariam de ver alterado.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Gostariam que os pais alterassem o comportamento relativamente ao seu rendimento académico.	2	0	2
Gostariam que houvesse maior aceitação, interesse, paciência, respeito, diálogo e menor preocupação dos pais para consigo.	1	8	9
Gostariam de ter maior liberdade ao nível social (saídas com os amigos, escolha das amizades).	2	1	3

Oito adolescentes mais velhos gostariam que houvesse uma maior aceitação, interesse, paciência, respeito, diálogo e menor preocupação dos pais para consigo. Os adolescentes mais novos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas.

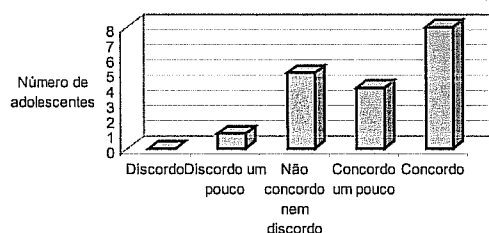
QUADRO 83

Estratégias utilizadas pelos adolescentes para melhorarem a sua relação com os pais.

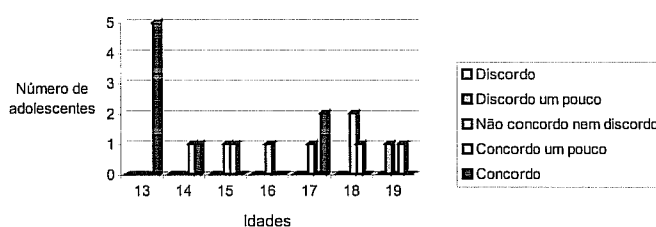
	3-15 anos	16-19 anos	Total
Estratégias comportamentais de confronto.	5	6	11
Estratégias cognitivas de confronto.	0	0	0
Estratégias de aproximação.	3	5	8
Estratégias de evitamento.	2	1	3
Refere que não há nada a fazer.	3	3	6
Nada refere.	1	0	1

Os adolescentes referem usar algumas estratégias para melhorar a relação parental. Assim, seis jovens do grupo dos mais velhos referem utilizar estratégias de confronto comportamental e cinco referem utilizar estratégias de aproximação. Cinco adolescentes do grupo dos mais novos utilizam também estratégias de confronto comportamental.

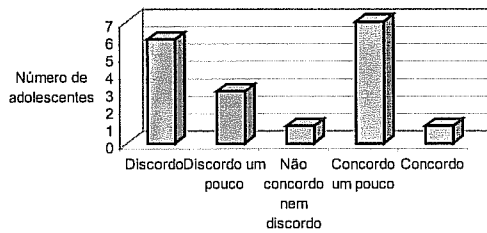
17. SINTO-ME SATISFEITO COM A AUTONOMIA QUE ME É DADA



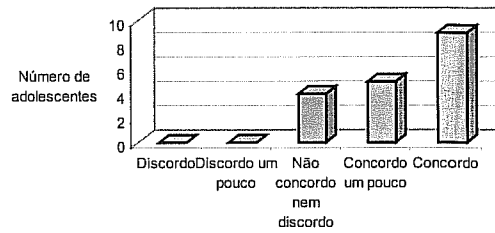
18. SINTO-ME SATISFEITO COM A AUTONOMIA QUE ME É DADA



19. OS MEUS PAIS DÃO-ME UMA PROTECÇÃO EXCESSIVA

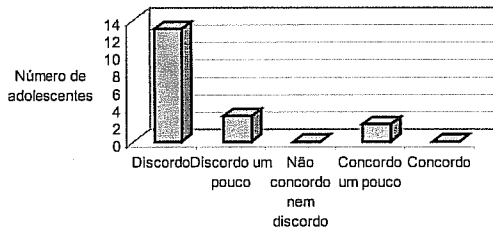


20. OS MEUS PAIS DÃO-ME A PROTECÇÃO NECESSÁRIA

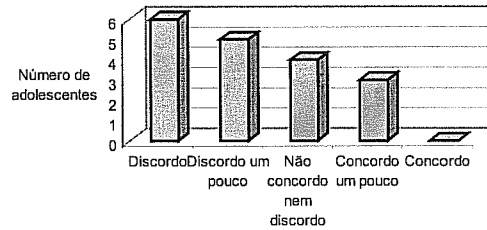


A maioria dos adolescentes, sobretudo os mais novos, refere sentir-se satisfeita com a autonomia que lhes é dada pelos pais (n=12). Bastantes adolescentes referem que a protecção dada pelos pais não é excessiva (n=9). Contudo, alguns adolescentes, concordam que a protecção parental é algo excessiva (n=7). A maioria dos jovens concorda que esta protecção é necessária (n=14).

21. SINTO-ME NERVOSO QUANDO PENSO NA PROTECÇÃO QUE OS MEUS PAIS ME DÃO

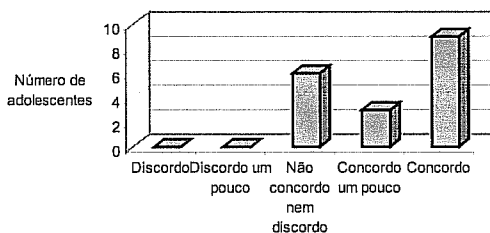


22. SINTO-ME LIMITADO QUANDO PENSO NA PROTECÇÃO QUE OS MEUS PAIS ME DÃO

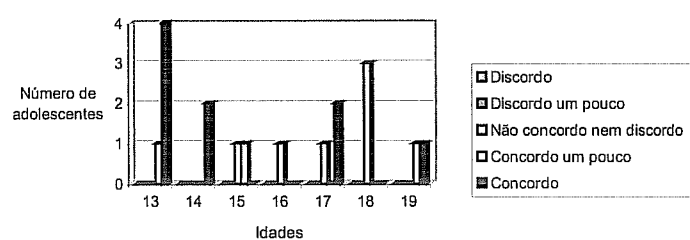


A maioria dos adolescentes não se sente nervosa (n=16), nem limitada (n=11) com a protecção dada pelos pais.

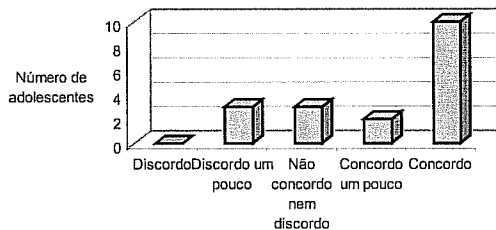
23. SINTO-ME SEGURO QUANDO PENSO NA PROTECÇÃO QUE OS MEUS PAIS ME DÃO



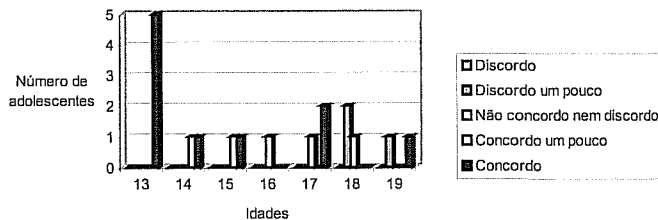
24. SINTO-ME SEGURO QUANDO PENSO NA PROTECÇÃO QUE OS MEUS PAIS ME DÃO



25. SINTO-ME SATISFEITO QUANDO PENSO NA PROTECÇÃO QUE OS MEUS PAIS ME DÃO



26. SINTO-ME SATISFEITO QUANDO PENSO NA PROTECÇÃO QUE OS MEUS PAIS ME DÃO



A maioria dos adolescentes, sobretudo os mais novos, refere que se sente segura (n=12) e satisfeita com a protecção que recebe dos pais (n=12). Todos os adolescentes mais novos referem sentirem-se satisfeitos com a protecção parental, o que não acontece com os mais velhos.

QUADRO 84

Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidarem com os seus sentimentos na relação parental.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Estratégias comportamentais de confronto.	1	3	4
Estratégias cognitivas de confronto.	0	1	1
Estratégias de aproximação.	1	2	3
Estratégias de evitamento.	0	2	2
Referem não fazer nada.	5	4	9
Nada referem.	3	1	4

Cinco adolescentes mais novos referem não fazer nada para lidar com os sentimentos presentes na sua relação parental. Os adolescentes mais velhos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas, referindo estratégias de confronto comportamentais (n=3), e referindo também que nada fazem para lidar com esses sentimentos (n=4).

QUADRO 85

Medos e dúvidas dos adolescentes na sua relação com os pais.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Medo que a mãe morra.	1	0	1
Medo que os pais nunca o compreendam.	0	1	1
Medo de ter uma relação perturbada com os pais.	1	1	2
Dúvidas quanto ao afastamento do pai.	0	1	1
Desejo de ter uma relação mais próxima e estável com o pai.	0	1	1
Sem medos ou dúvidas.	4	4	8
Nada refere.	3	1	4

Os adolescentes mais novos referem poucos medos e dúvidas na relação parental. Quatro referem não sentir medos ou ter dúvidas sobre esta relação e três nada referem nas suas respostas. Os adolescentes mais velhos identificam mais medos na relação parental. Também quatro jovens mais velhos referem não sentir medo ou não ter dúvidas nesta relação.

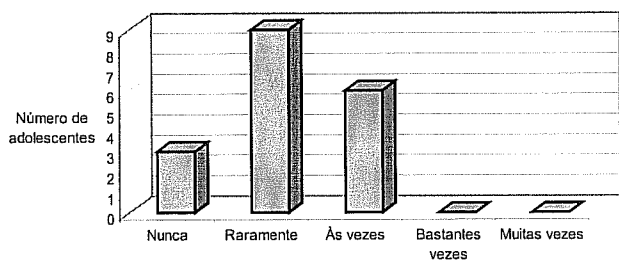
QUADRO 86

Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidarem com os seus medos e dúvidas na sua relação com os pais.

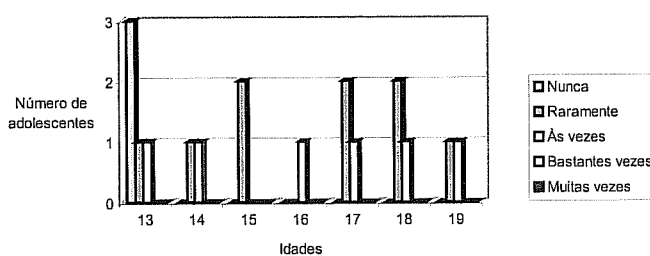
	13-15 anos	16-19 anos	Total
Estratégias comportamentais de confronto.	1	3	4
Estratégias cognitivas de confronto.	1	0	1
Estratégias de aproximação.	0	3	3
Estratégias de evitamento.	2	0	2
Refere que não há nada a fazer.	5	2	7
Nada menciona.	2	4	6

Cinco adolescentes do grupo dos mais novos referem não haver nada a fazer para lidar com os seus receios na relação parental, enquanto que no grupo dos mais velhos, três referem estratégias de confronto comportamental e três referem estratégias de aproximação para lidarem com estes receios.

27. TENHO COMPORTAMENTOS DE RISCO



28. TENHO COMPORTAMENTOS DE RISCO



Nove dos adolescentes referem que raramente apresentam comportamentos de risco. No entanto, seis jovens, sobretudo os do grupo dos mais velhos, referem que às vezes apresentam estes comportamentos.

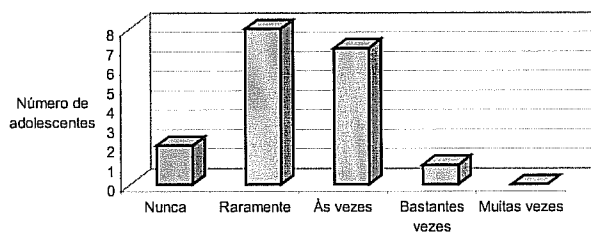
QUADRO 87

Comportamentos de risco que os adolescentes acham que exibem.

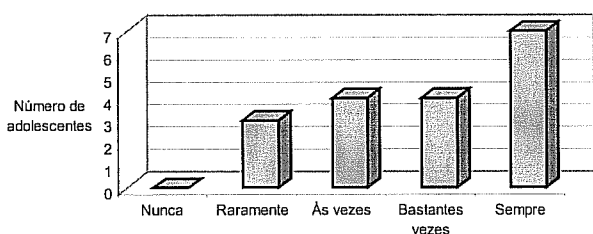
	13-15 anos	16-19 anos	Total
A sua alimentação.	3	3	6
Praticar exercício físico em excesso.	1	2	3
Não praticar exercício físico.	0	1	1
Saídas à noite.	1	0	1
Andar nervoso ou <i>stressado</i> .	0	2	2
Fazer exercício físico lesionado.	0	1	1
Fumar.	0	1	1
Não exhibe comportamentos de risco.	2	1	3
Nada refere.	3	1	4

Os adolescentes apresentam uma certa dispersão nas suas respostas quanto aos comportamentos de risco que referem exibir. Três jovens do grupo dos mais novos e três do grupo dos mais velhos referem que a sua alimentação é um comportamento de risco.

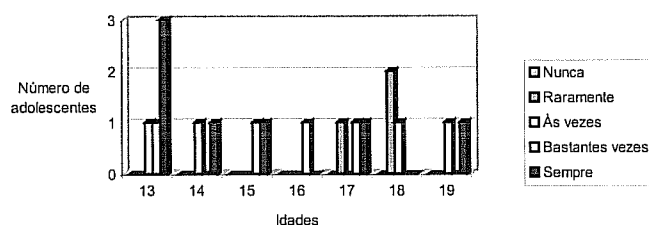
29. OS MEUS PAIS ACHAM QUE EU TENHO COMPORTAMENTOS DE RISCO



30. COMPREENDO A PREOCUPAÇÃO DOS MEUS PAIS EM ME PROTEGER



31. COMPREENDO A PREOCUPAÇÃO DOS MEUS PAIS EM ME PROTEGER



Muitos dos jovens referem que os pais nunca (n=2) ou raramente (n=8) acham que eles têm comportamentos de risco. Alguns jovens (n=7), sobretudo os mais novos, compreendem sempre a preocupação dos pais em lhes proteger. Três adolescentes mais velhos raramente compreendem esta preocupação.

Súmula

A maioria dos jovens refere que gostaria de ver o comportamento dos pais alterado. Particularmente os adolescentes mais velhos, gostariam que os pais manifestassem uma maior aceitação, interesse, paciência, respeito, diálogo e menor preocupação consigo. A maioria dos jovens propõe estratégias comportamentais e, sobretudo os mais velhos, de aproximação para melhorar a relação familiar. Contudo, alguns jovens referem que não há nada a fazer para melhorara esta relação.

A maioria dos jovens, sobretudo os mais novos, referem sentirem-se satisfeitos com a autonomia que lhes é dada pelos pais. Alguns concordam que esta protecção é excessiva, porém, a maioria considera-a necessária. A maioria dos jovens refere não se sentir nervosa, mas segura com a protecção fornecida pelos pais. Este sentimento de segurança é referido sobretudo pelos adolescentes mais novos. Todos os jovens dos

mais novos referem que se sentem satisfeitos com a protecção parental, o que não acontece com os jovens mais velhos. Bastantes adolescentes referem nada fazerem para lidar com os sentimentos presentes na relação familiar. As poucas estratégias propostas são comportamentais (particularmente referidas pelos mais velhos) e de aproximação.

Alguns jovens referem não sentir medos nem apresentar dúvidas sobre a relação familiar. De facto, muito poucos jovens referem receios nesta área e alguns referem que não há nada a fazer para lidar com os medos ao nível da relação familiar. As poucas estratégias propostas são sobretudo comportamentais (e são sobretudo propostas pelos mais velhos) e de aproximação (referidas apenas pelos adolescentes mais velhos). As poucas estratégias propostas pelos mais novos caracterizam-se por serem de evitamento do confronto.

Alguns jovens referem que raramente têm comportamentos de risco. São sobretudo os mais velhos que afirmam apresentar às vezes comportamentos de risco. O comportamento de risco mais referido é a alimentação. Muitos adolescentes referem que os pais consideram que nunca ou raramente têm comportamentos de risco. Alguns jovens, particularmente os mais novos, compreendem sempre a preocupação dos pais em os proteger.

5.2.4. *Relação com Pares.*

QUADRO 88

Existência ou não de preocupações dos adolescentes quanto às suas relações sociais.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Algo o preocupa nas suas relações sociais.	3	3	6
Nada o preocupa nas suas relações sociais.	6	6	12

Seis adolescentes mais novos e seis mais velhos referem que nada os preocupa nas suas relações sociais.

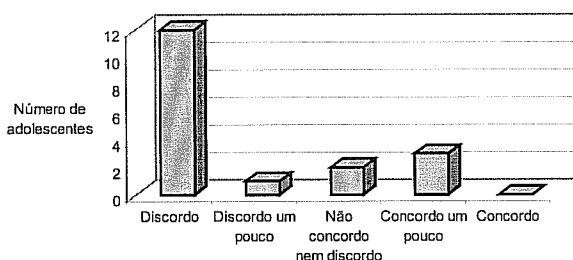
QUADRO 89

O que os adolescentes gostariam de ver alterado nas suas relações sociais.

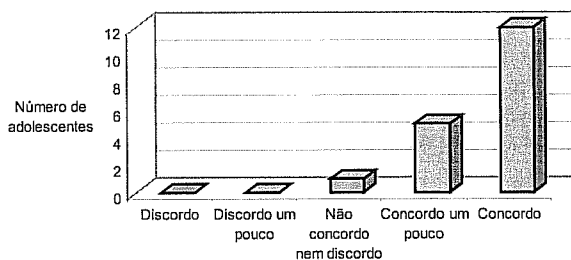
	13-15 anos	16-19 anos	Total
Maior proximidade dos amigos.	4	3	7
Menos intrusão dos amigos.	1	0	1
Não formação de ideias pré-concebidas pelos amigos.	0	1	1
Gostariam que nada fosse diferente nas suas relações sociais.	3	3	6
Nada refere.	0	1	1

Quatro adolescentes mais novos e três mais velhos gostariam que existisse uma maior proximidade dos amigos. Contudo, as respostas dos adolescentes revelam uma certa dispersão.

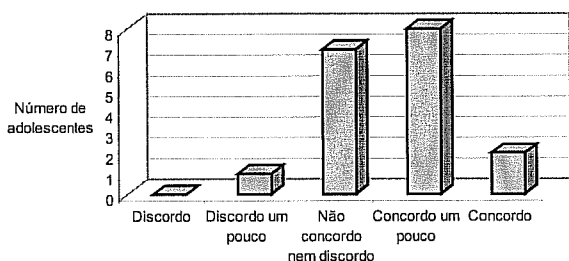
32. OS MEUS COLEGAS ACHAM-ME NERVOSO



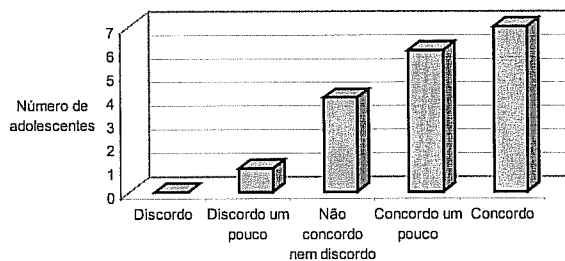
33. OS MEUS COLEGAS ACHAM-ME SIMPÁTICO



34. OS MEUS COLEGAS ACHAM-ME INTELIGENTE

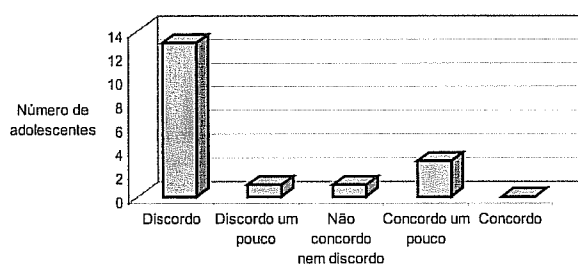


35. OS MEUS COLEGAS ACHAM-ME INTERESSANTE

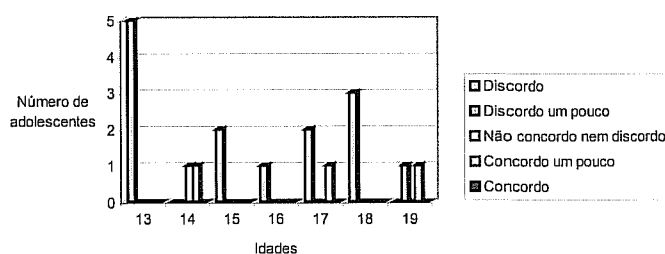


A maioria dos jovens acha que os pares não os consideram nervosos (n=13), mas que os consideram simpáticos (n=17) e interessantes (n=13). Bastantes jovens (n=10) também acham que os pares os consideram inteligentes.

36. OS MEUS COLEGAS ACHAM-ME DOENTE



37. OS MEUS COLEGAS ACHAM-ME DOENTE



A maioria dos jovens (mais novos e mais velhos) acha que os colegas não os consideram como doentes.

QUADRO 90

Adolescentes que gostariam de ver, ou não, a sua atitude para com os amigos alterada.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Adolescentes que gostariam de alterar a sua atitude em termos sociais.	8	9	17
Adolescentes que não gostariam de alterar a sua atitude em termos sociais.	1	0	1

Oito adolescentes do grupo dos mais novos e nove do grupo dos mais velhos gostariam de alterar a sua própria atitude ao nível social.

QUADRO 91

Principais comportamentos que os adolescentes gostariam de alterar nas suas relações sociais.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Ser menos teimoso.	4	4	8
Ser menos chato.	4	2	6
Ser menos tímido, introvertido.	2	2	4
Ser mais confidente.	1	2	3

Quatro jovens mais novos referem que gostariam de ser menos teimosos e menos chatos nas suas relações sociais e dois adolescentes mais velhos acrescentam a necessidade de ser mais confiantes.

QUADRO 92

Estratégias utilizadas pelos adolescentes para modificarem a sua atitude.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Estratégias comportamentais de resolução de problemas.	8	8	16
Estratégias cognitivas de resolução de problemas.	0	3	3
Estratégias de aproximação.	7	7	14
Estratégias de evitamento.	2	0	2
Refere nada poder fazer.	0	2	2
Nada refere.	1	0	1

Oito adolescentes mais novos, assim como oito mais velhos, referem utilizar estratégias comportamentais de resolução de problemas para alterarem a sua atitude ao nível social. Sete adolescentes do grupo dos mais novos e sete do grupo dos mais velhos referem também utilizar estratégias de aproximação na resolução deste tipo de problemas.

QUADRO 93

Adolescentes que gostariam de ver, ou não, a atitude dos amigos para consigo alterada.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Adolescentes que gostariam de ver a atitude dos amigos para consigo alterada.	7	6	13
Adolescentes que não gostariam de ver a atitude dos amigos para consigo alterada.	1	2	3
Nada refere.	1	1	2

Alguns adolescentes mais novos (n=7) e mais velhos (n=6) referem que gostariam de ver a atitude dos seus amigos, para consigo, alterada.

QUADRO 94

Estratégias dos adolescentes para alterarem a atitude dos amigos para consigo.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Estratégias comportamentais de resolução de problemas.	9	8	17
Estratégias cognitivas de resolução de problemas.	0	0	0
Estratégias de aproximação.	6	7	13
Estratégias de evitamento.	4	1	5
Refere que nada há a fazer.	0	2	2

Bastantes adolescentes mais novos (n=9) assim como os mais velhos (n=8) referem utilizar estratégias comportamentais de resolução de problemas para alterarem a atitude dos seus amigos para consigo. Alguns adolescentes (seis dos mais novos e sete dos mais velhos) referem também utilizar estratégias de aproximação na resolução deste tipo de problemas.

Súmula

Muitos dos adolescentes referem que nada os preocupa ao nível social. Contudo, posteriormente, alguns referem que gostariam de ter uma maior proximidade dos amigos. Outros jovens referem que gostariam que nada fosse diferente nas suas relações sociais. Muitos dos jovens referem que os pares não os consideram nervosos, mas simpáticos e interessantes. Bastantes jovens também referem que os pares os consideram inteligentes. A maioria dos jovens refere que os colegas não os consideram doentes.

A maioria dos jovens refere que gostariam de alterar a sua atitude ao nível social e propõe estratégias comportamentais e de aproximação para alcançar esta modificação. Muitos dos jovens também referem que gostariam de ver a atitude dos amigos para consigo alterada e a maioria deles propõe estratégias comportamentais e de aproximação para alcançarem este objectivo. Nenhum jovem propõe estratégias cognitivas para resolver este tipo de problemas.

5.2.5. *Perspectivas de Futuro.*

QUADRO 95

O que preocupa os adolescentes quando pensam no seu futuro.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Preocupações na área familiar.	1	2	3
Preocupações na área da saúde.	1	3	4
Preocupações na área académica.	0	3	3
Preocupações na área profissional.	3	4	7
Preocupações na área afectiva.	2	1	3
Refere não ter preocupações quanto ao futuro.	3	2	5

Existe uma certa dispersão nas respostas dos adolescentes quanto às preocupações relativamente ao futuro, pois referem uma série de preocupações. As preocupações quanto ao futuro são mais referidas pelos adolescentes mais velhos do que pelos adolescentes mais novos.

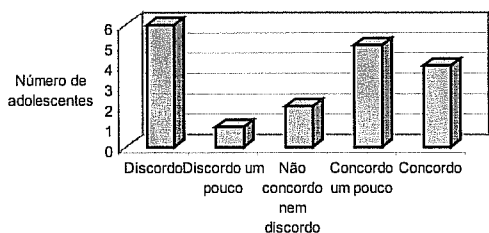
QUADRO 96

Como se sentem os adolescentes, quando pensam no seu futuro.

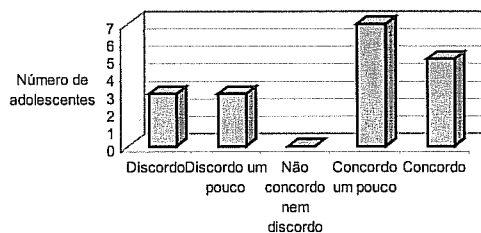
	13-15 anos	16-19 anos	Total
Refere sentimentos positivos (esperança, excitação, responsabilidade, vontade de lutar pelos seus objectivos, confortável).	5	5	10
Refere sentimentos negativos (insegurança, confusão, medo, preocupação, nervosismo e ansiedade).	2	5	7
Tenta não pensar no futuro.	1	0	1
Refere não sentir nada.	1	1	2

Cinco adolescentes do grupo dos mais novos referem sentir sentimentos positivos quando pensam no futuro, enquanto que os adolescentes mais velhos referem sentir sentimentos positivos (n=5) e negativos (n=5).

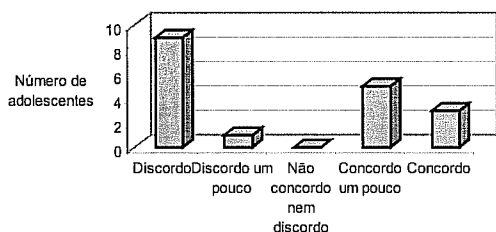
38. SINTO-ME NERVOSO QUANDO PENSO NO MEU FUTURO PROFISSIONAL



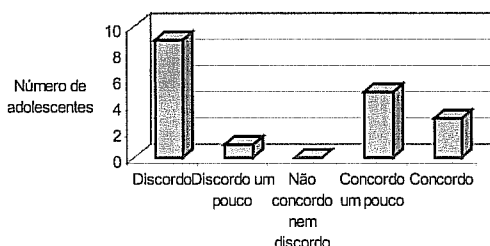
39. SINTO-ME PREOCUPADO QUANDO PENSO NO MEU FUTURO PROFISSIONAL



40. SINTO-ME COM MEDO QUANDO PENSO NO MEU FUTURO PROFISSIONAL



41. SINTO-ME COM MEDO QUANDO PENSO NO MEU FUTURO PROFISSIONAL



Bastantes adolescentes sentem-se nervosos (n=9) e preocupados (n=12), e alguns sentem-se com medo (n=8) quando pensam no seu futuro profissional. No entanto, bastantes jovens (n=12) também se sentem confiantes perante o seu futuro profissional.

QUADRO 97

Medos e dúvidas dos adolescentes quanto ao seu futuro profissional.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Medo de escolher a profissão não adequada aos seus objectivos profissionais.	4	4	8
Medo de não arranjar emprego.	2	0	2
Medo de não estar a seguir os estudos indicados para a profissão que pretende seguir.	0	1	1
Medo de encontrar discriminações raciais no seu emprego.	0	1	1
Dúvidas e medo quanto à possibilidade de atingirem os seus objectivos profissionais.	0	3	3
Nada os preocupa relativamente ao futuro profissional.	2	1	3
Nada refere.	1	1	2

Quatro adolescentes mais novos, assim como quatro mais velhos, referem ter medo de escolher a profissão não adequada aos seus objectivos profissionais.

QUADRO 98

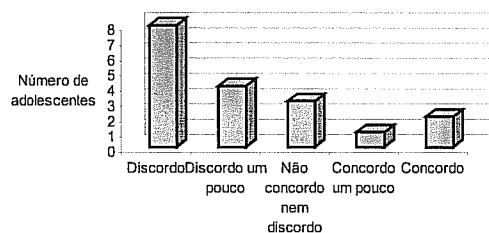
Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com os seus medos e dúvidas sobre o seu futuro profissional.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Estratégias comportamentais de resolução de problemas.	1	8	9
Estratégias cognitivas de resolução de problemas.	4	5	9
Estratégias de aproximação.	2	9	11
Estratégias de evitamento.	3	2	5
Refere que nada há a fazer.	1	0	1
Não sabe.	1	0	1
Não refere nada.	1	1	2

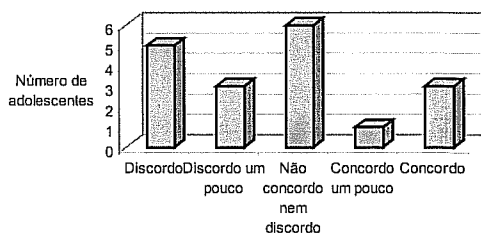
Oito adolescentes mais velhos referem utilizar estratégias comportamentais para resolverem os seus problemas quanto ao seu futuro profissional. Nove destes referem utilizar também estratégias de aproximação na resolução destes problemas. Os adolescentes mais novos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas. No

entanto, verifica-se que quatro destes referem utilizar estratégias cognitivas na resolução deste tipo de problemas.

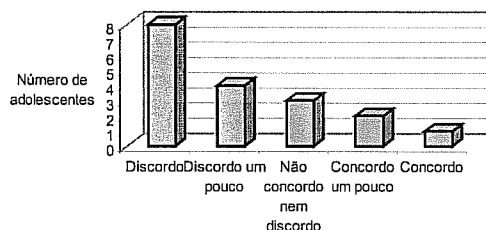
42. SINTO-ME NERVOSO QUANDO PENSO NO MEU FUTURO FAMILIAR



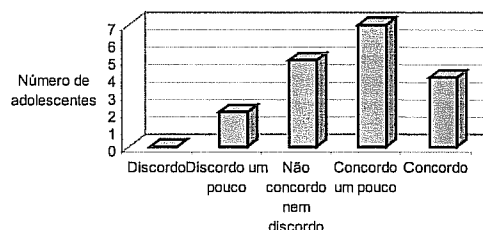
43. SINTO-ME PREOCUPADO QUANDO PENSO NO MEU FUTURO FAMILIAR



44. SINTO-ME COM MEDO QUANDO PENSO NO MEU FUTURO FAMILIAR



45. SINTO-ME CONFIANTE QUANDO PENSO NO MEU FUTURO FAMILIAR



Bastantes adolescentes não se sentem nervosos (n=12) e com medo (n=12), mas confiantes (n=11) quando pensam no seu futuro familiar. Alguns dos adolescentes também não se sentem preocupados (n=8) quando pensam no seu futuro nesta área.

QUADRO 99

Medos e dúvidas dos adolescentes quanto ao seu futuro familiar - família actual.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Medo que algo de mau aconteça a algum familiar próximo (acidente, morte).	3	1	4
Medo de não conseguir construir uma relação mais próxima com o pai.	0	1	1
Refere nada o preocupar.	2	2	4

Os adolescentes mais velhos apresentam uma dispersão nas suas respostas sobre os medos relativamente ao seu futuro familiar. Três adolescentes mais novos referem recear que algo de mau aconteça a algum dos seus familiares próximos.

QUADRO 100

Medos e dúvidas dos adolescentes quanto ao seu futuro familiar - família futura.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Medo de não ser bem sucedido numa relação conjugal.	3	3	6
Medo de transmitir a cardiopatia congénita aos filhos.	0	1	1
Preocupa-se com a futura relação com os seus filhos.	0	1	1

Três adolescentes mais novos, assim como três adolescentes mais velhos, referem recear o insucesso numa relação conjugal futura.

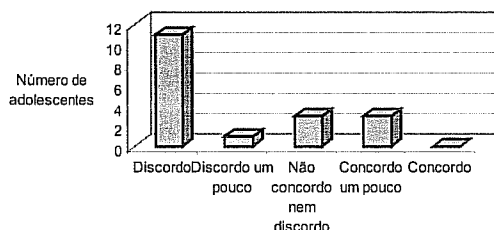
QUADRO 101

Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com os seus medos e dúvidas sobre o seu futuro familiar.

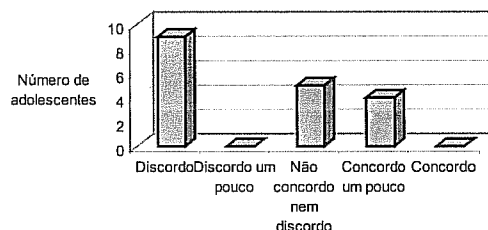
	13-15 anos	16-19 anos	Total
Estratégias comportamentais de resolução de problemas.	3	3	6
Estratégias cognitivas de resolução de problemas.	4	4	8
Estratégias de aproximação.	1	3	4
Estratégias de evitamento.	4	3	7
Refere que nada há a fazer.	2	3	5
Não refere nada.	0	2	2

Verifica-se uma certa dispersão nas respostas dos adolescentes quanto às estratégias que referem utilizar para lidar com os seus receios ao nível do seu futuro familiar. Quatro jovens do grupo dos mais novos e quatro do grupo dos mais velhos, referem utilizar estratégias cognitivas para resolverem os seus problemas a este nível. Quatro jovens mais novos utilizam estratégias de evitamento, enquanto que os adolescentes mais velhos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas.

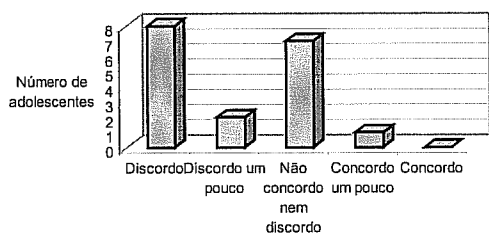
46. SINTO-ME NERVOSO QUANDO PENSO NO MEU FUTURO RELACIONAMENTO COM OS OUTROS



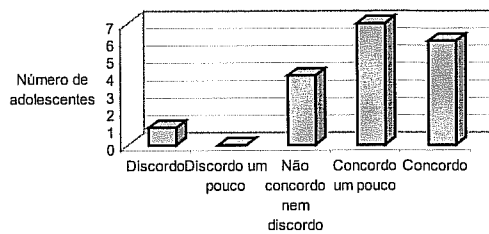
47. SINTO-ME PREOCUPADO COM O MEU FUTURO RELACIONAMENTO COM OS OUTROS



48. SINTO-ME COM MEDO QUANDO PENSO NO MEU FUTURO RELACIONAMENTO COM OS OUTROS



49. SINTO-ME CONFIANTE QUANDO PENSO NO MEU FUTURO RELACIONAMENTO COM OS OUTROS



Muitos jovens não se sentem nervosos (n=12) e com medo (n=10), mas sentem-se confiantes (n=3) quando pensam no seu futuro social. Alguns adolescentes também não se sentem preocupados com o seu futuro social (n=9).

QUADRO 102

Medos e dúvidas dos adolescentes sobre o seu futuro social.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Medo que as relações se deteriorem ou terminem.	4	1	5
Medo de fazer novas amizades e que estas se revelem não ser de confiança.	0	1	1
Medo que os amigos não gostem dele.	0	1	1
Medo de desiludir os amigos ou dos amigos a desiludirem a ela.	0	1	1
Dúvidas quanto aos amigos em quem pode confiar.	0	1	1
Nada os preocupa quanto ao seu futuro social.	3	5	8
Nada refere.	2	0	2

Cinco adolescentes mais velhos referem que nada os preocupa quanto ao seu futuro social, enquanto que quatro jovens do grupo dos mais novos referem recear que as suas relações sociais se deteriorem ou terminem.

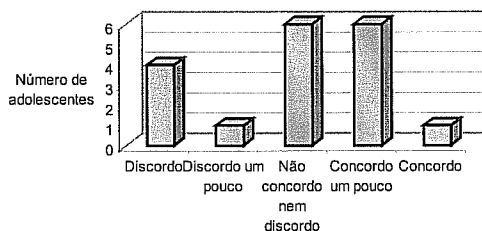
QUADRO 103

Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com os seus medos e dúvidas sobre o seu futuro social.

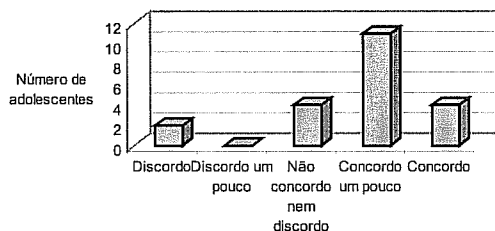
	13-15 anos	16-19 anos	Total
Estratégias comportamentais de resolução de problemas.	1	2	3
Estratégias cognitivas de resolução de problemas.	4	2	6
Estratégias de aproximação.	1	2	3
Estratégias de evitamento.	4	1	5
Refere que nada há a fazer.	3	3	6
Não refere nada.	1	3	4

Quatro jovens do grupo dos mais novos referem utilizar estratégias comportamentais e de evitamento para resolverem os seus problemas quanto ao seu futuro social. Os adolescentes mais velhos apresentam uma maior dispersão nas suas respostas.

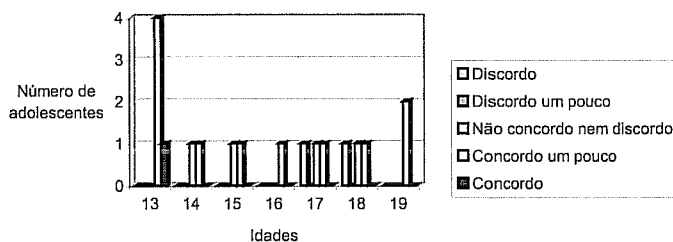
50. SINTO-ME NERVOSO QUANDO PENSO NO FUTURO DA MINHA SAÚDE



51. SINTO-ME PREOCUPADO QUANDO PENSO NO FUTURO DA MINHA SAÚDE

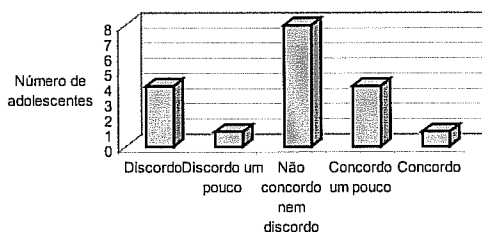


52. SINTO-ME PREOCUPADO QUANDO PENSO NO FUTURO DA MINHA SAÚDE

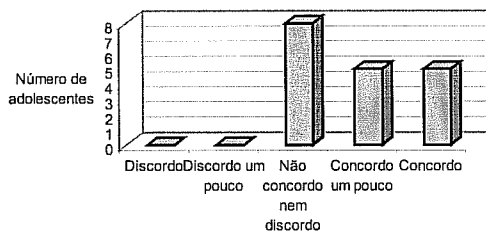


Alguns jovens referem sentirem-se nervosos (n=7) com o futuro da sua saúde. Muitos adolescentes (n=12) também referem sentirem-se preocupados com o futuro desta. Esta preocupação está sobretudo presente nos jovens mais novos.

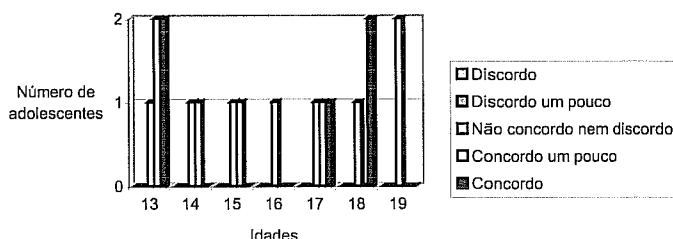
53. SINTO-ME COM MEDO QUANDO PENSO NO FUTURO DA MINHA SAÚDE



54. SINTO-ME CONFIANTE QUANDO PENSO NO FUTURO DA MINHA SAÚDE



55. SINTO-ME CONFIANTE QUANDO PENSO NO FUTURO DA MINHA SAÚDE



Alguns jovens sentem medo (n=5) e outros não o sentem (n=5) perante o futuro da sua saúde. Bastantes jovens (n=10), particularmente os mais novos, sentem-se confiantes perante o seu futuro nesta área.

QUADRO 104

Medos e dúvidas dos adolescentes sobre o futuro da sua saúde.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Medo de agravamento da cardiopatia congénita.	5	3	8
Medo de adquirir outra doença grave.	2	1	3
Medo de sofrer uma intervenção cirúrgica.	2	1	3
Medo de morrer de ataque cardíaco.	0	1	1
Medo de não conseguir deixar de fumar.	0	1	1
Nada os preocupa quanto ao futuro da sua saúde.	1	2	3
Nada refere.	0	1	1

Cinco jovens mais novos, assim como três jovens mais velhos, receiam que a sua doença se agrave.

QUADRO 105

Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com os seus medos e dúvidas sobre o futuro da sua saúde.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Estratégias comportamentais de resolução de problemas.	6	6	12
Estratégias cognitivas de resolução de problemas.	5	2	7
Estratégias de aproximação.	6	7	13
Estratégias de evitamento.	4	0	4
Não refere nada.	0	2	2

Alguns adolescentes do grupo dos mais novos (n=6) e do grupo dos mais velhos (n=6) referem utilizar estratégias comportamentais para confrontarem os seus receios nesta área. Também utilizam estratégias de aproximação (seis jovens mais novos e sete mais velhos).

Súmula

Alguns jovens referem sentir preocupações na área profissional quando pensam no seu futuro. Bastantes jovens referem também sentir sentimentos positivos quando pensam no seu futuro.

Bastantes jovens referem sentirem-se nervosos e preocupados quando pensam no seu futuro profissional. Alguns deles referem sentirem-se também preocupados quando pensam no seu futuro profissional. Contudo, bastantes adolescentes referem sentirem-se confiantes quando pensam neste assunto. O medo referido por alguns jovens é o de não escolherem a profissão não adequada aos seus objectivos profissionais. Alguns jovens referem utilizar estratégias comportamentais (sobretudo os mais velhos) e cognitivas para lidar com os receios a este nível. Bastantes adolescentes, particularmente os mais velhos, também referem utilizar estratégias de aproximação.

Bastantes jovens referem não se sentirem nervosos, com medo, mas confiantes quando pensam no seu futuro familiar. Alguns deles referem também que não se sentem preocupados a este nível. De um modo geral, os jovens referem poucos receios e dúvidas quanto ao futuro da sua família actual. O medo mais referido tem a ver com a possibilidade de algo de mau acontecer a algum familiar seu próximo. Alguns jovens também referem medos quanto à sua família futura, sendo o mais referido o medo de

não ser bem sucedido numa relação conjugal. Propõem estratégias comportamentais e cognitivas de resolução de problemas e de evitamento para lidar com estes receios.

Muitos dos jovens não se sentem nervosos, receosos, mas confiantes quando pensam no seu futuro social. Alguns deles referem também não se sentirem preocupados a este nível. Alguns jovens, particularmente os mais velhos, referem que nada os preocupa quando pensam no seu futuro social. Poucos adolescentes, sobretudo os mais novos, referem recear que as suas relações sociais se deteriore ou terminem. Para lidar com estes receios, alguns jovens, sobretudo os mais novos, referem utilizar estratégias cognitivas e de evitamento. Certos jovens referem também que não há nada a fazer para lidar com estes receios.

Alguns jovens referem sentirem-se nervosos e com medo quando pensam no futuro da sua saúde. Muitos deles, particularmente os mais novos, referem sentirem-se preocupados, mas também confiantes quando pensam neste assunto. Dos medos referidos, salienta-se o medo de agravamento da cardiopatia congénita referido por alguns adolescentes, sobretudo pelos mais novos. Muitos deles propõem estratégias comportamentais e de aproximação para lidar com estes receios. Alguns, sobretudo os mais novos, propõem também estratégias cognitivas de resolução de problemas.

5.2.6. Quadros Síntese das Estratégias de Confronto Utilizadas pelos Jovens.

QUADRO 106

Quadro síntese das estratégias de confronto comportamentais e cognitivas utilizadas pelos jovens.

	Exercício Físico			Alimentação			Relação com Pais			Relação com Pares		
	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos
ESTRATÉGIAS COMPORTAMENTAIS	3	5	4	3	5	7	8	8	10	8		
ESTRATÉGIAS COGNITIVAS	2	1	1	2	1	0	0	3	0	0		

	Perspectivas de Futuro					
	Futuro Profissional		Futuro Familiar		Futuro Social	
	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos
ESTRATÉGIAS COMPORTAMENTAIS	1	8	3	3	1	2
ESTRATÉGIAS COGNITIVAS	4	5	4	4	2	2

QUADRO 107

Quadro síntese das estratégias de aproximação e de evitamento utilizadas pelos jovens.

	Exercício Físico			Alimentação			Relação com Pais			Relação com Pares		
	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos
ESTRATÉGIAS DE APROXIMAÇÃO	3	5	4	4	3	6	7	10	6	7		
ESTRATÉGIAS DE EVITAMENTO	2	1	1	1	3	1	1	1	4	1		

	Perspectivas de Futuro					
	Futuro Profissional		Futuro Familiar		Futuro Social	
	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos	13-15 anos	16-19 anos
ESTRATÉGIAS DE APROXIMAÇÃO	2	10	2	3	1	2
ESTRATÉGIAS DE EVITAMENTO	3	3	5	4	4	2

Os adolescentes propuseram, claramente, mais estratégias comportamentais do que cognitivas. As estratégias de confronto cognitivo propostas foram aumentando com o decorrer das sessões, tornando-se prevaletentes às comportamentais na última sessão (Perspectivas de Futuro) quando se abordou o futuro familiar e social. Os adolescentes mais velhos sugeriram mais estratégias, comparativamente aos mais novos, apenas nas sessões dedicadas à Relação com Pais e às Perspectivas de Futuro. Curiosamente, são os do grupo dos mais novos que referem um maior número de estratégias cognitivas nos temas *Futuro social* e *Futuro da saúde*.

Os adolescentes propuseram também mais estratégias de aproximação do que de evitamento. As estratégias de evitamento tornaram-se mais frequentes do que as de aproximação apenas na sessão dedicada às Perspectivas de Futuro, sobretudo quando se discutiu o futuro familiar e social. Os jovens mais velhos e mais novos propõem os dois tipos de estratégias. Os mais velhos propuseram mais estratégias, comparativamente aos mais novos, apenas nas sessões onde se abordou a Relação com Pais e Perspectivas de Futuro (futuro profissional). Os mais novos propuseram mais estratégias, comparativamente aos mais velhos, nas sessões Relação com Pares e Perspectivas de Futuro (futuro social e da saúde).

De um modo geral, o número de estratégias propostas pelos jovens foi aumentando com o decorrer das sessões.

6. AVALIAÇÃO SUBJECTIVA DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO.

Esta avaliação foi feita pelos dezoito adolescentes que participaram no programa de intervenção, na sessão de *follow-up*. Em relação a este tópico, obteve-se informação de duas formas:

↳ através de um questionário estruturado (Questionário de *Follow-Up*, ver Anexo 18);

↳ através da entrevista realizada na sessão de *follow-up*, que permite complementar a informação obtida através do questionário.

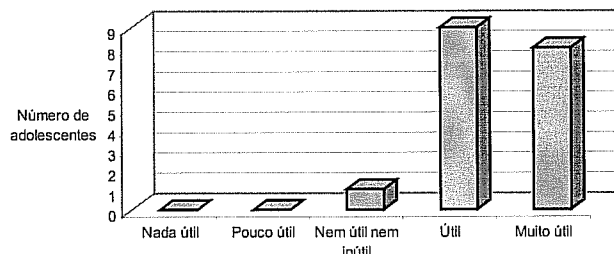
Propôs-se o seguinte objectivo:

7º Objectivo

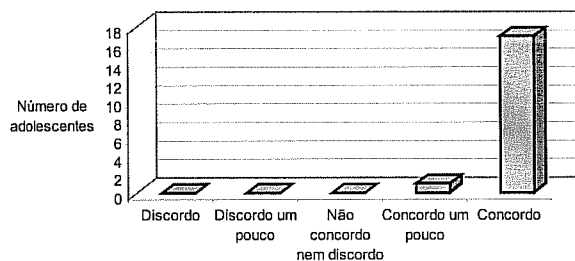
Análise das avaliações subjectivas sobre a satisfação, a utilidade e as mudanças percebidas em adolescentes com cardiopatia congénita que participaram no estudo.

6.1. Resultados Obtidos no Questionário de *Follow-Up*.

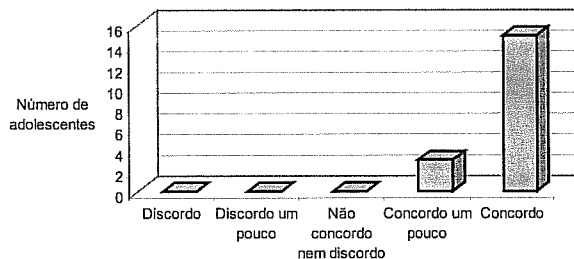
56. UTILIDADE DA PARTICIPAÇÃO NAS SESSÕES



57. GOSTEI QUE AS SESSÕES FOSSEM GRUPAIS



58. GOSTEI DOS TEMAS ABORDADOS NAS SESSÕES



A maioria dos jovens refere ter considerado o programa de intervenção útil (n=9) ou muito útil (n=8). Todos eles referem que gostaram que as sessões tivessem tido o formato grupal (n=18) e que apreciaram os temas abordados nas sessões (n=18).

QUADRO 108

Assuntos abordados nas sessões grupais que mais agradaram ou foram úteis aos adolescentes.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Refere que achou todos os temas abordados nas sessões úteis.	2	2	4
Refere que gostou mais dos assuntos sobre as relações afectivas.	0	1	1
Refere que gostou mais do tema alimentação.	3	1	4
Refere que gostou mais do tema futuro.	1	2	3
Refere que gostou mais do tema exercício físico.	1	1	2
Refere que gostou mais do tema relações com pares.	2	2	4
Refere que gostou mais do tema relação com pais.	1	2	3
Refere que gostou do facto das sessões o terem ajudado a crescer.	1	0	1
Refere que gostou do facto das sessões o terem ajudado a ter mais auto-confiança.	1	0	1
Refere que apreciou o facto das sessões terem alterado a sua forma de pensar.	0	1	1
Refere que apreciou a partilha e a entre ajuda gerada nas sessões.	0	2	2
Nada refere.	1	0	1

Os jovens apresentam uma grande dispersão nas suas respostas sobre o assunto, ou o aspecto, que mais gostaram nas sessões. Os temas que apresentam mais preferência são a relação com pares (n=4) e a alimentação (n=4).

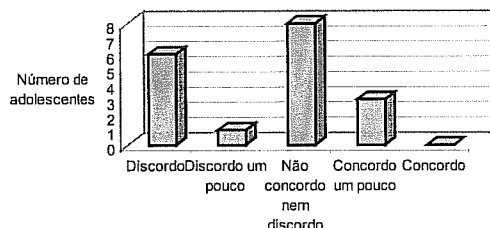
QUADRO 109

Assuntos abordados nas sessões grupais que menos agradaram ou não foram úteis aos adolescentes.

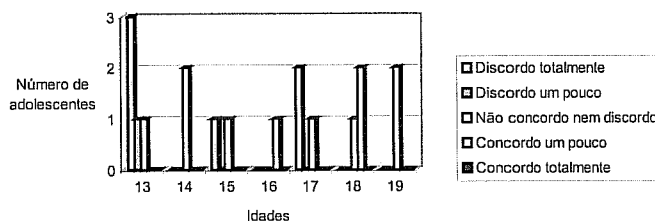
	13-15 anos	16-19 anos	Total
Considera que alguns assuntos eram muito básicos sem referir mais nada.	1	0	1
Refere que o assunto que menos gostou foi o tema relações familiares.	0	1	1
Refere que o que menos gostou foi conhecer jovens com cardiopatia congénita que se consideram menos capacitados.	0	1	1
Refere não existir nenhum assunto abordado nas sessões que lhe tenha desagradado ou que lhe tenha sido menos útil.	6	7	13
Nada refere.	2	0	2

Seis jovens do grupo dos mais novos e sete do grupo dos mais velhos referem ter existido nenhum assunto abordado nas sessões que lhe tenha desagradado ou que lhe tenha sido menos útil.

59. GOSTAVA QUE, NAS SESSÕES, OUTROS TEMAS TIVESSEM SIDO ABORDADOS



60. GOSTAVA QUE, NAS SESSÕES, OUTROS TEMAS TIVESSEM SIDO ABORDADOS



Alguns jovens (n=7), sobretudo os mais novos (n=5), referem não desejar que outros temas tivessem sido abordados nas sessões. Contudo, uma certa proporção de jovens (n=8) refere não concordar, nem discordar com essa opinião.

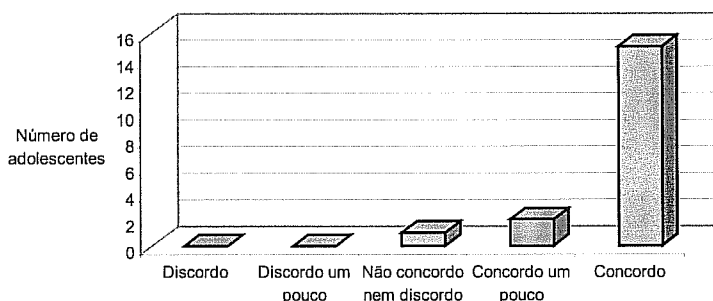
QUADRO 110

Assuntos que ao adolescentes gostariam de ter abordado nas sessões.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Gostaria de ter abordado a temática sexual.	0	1	1
Gostaria de ter abordado mais o tema relações afectivas.	0	1	1
Gostaria de ter abordado alguns problemas da sociedade.	0	1	1
Não gostaria de abordar mais nenhum assunto.	6	5	11
Nada refere.	3	2	5

Numa questão mais aberta, seis adolescentes mais novos e cinco mais velhos referem que não gostariam de abordar mais nenhum assunto, para além dos que foram abordados.

61. ACHO QUE FOI ÚTIL CONHECER OUTROS JOVENS



A maioria dos jovens (n=17) refere que considerou útil ter conhecido outros jovens nas sessões.

QUADRO 111

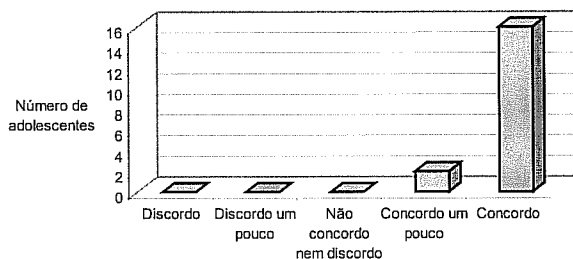
Razões apontadas pelos adolescentes para a utilidade de terem conhecido outros jovens com cardiopatia congénita.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Referem que consideram útil terem conhecido outros jovens com um problema de saúde semelhante ao seu.	6	3	9
Referem que lhes permitiu sentirem-se mais à vontade.	2	0	2
Referem que lhes permitiu conhecerem mais pessoas de uma forma geral.	0	1	1
Referem que lhes permitiu fazer novas amizades.	0	1	1
Referem que lhes permitiu saber que os outros jovens também não pensam muito na cardiopatia congénita.	0	1	1
Referem que lhes permitiu conhecer outras pessoas com os mesmos medos e ansiedades.	0	2	2
Referem que lhes permitiu discutir os problemas, conhecerem outras formas de lidar com estes e ajudarem-se uns aos outros.	4	4	8

Seis jovens mais novos referem que lhes foi útil terem conhecido outros jovens com um problema de saúde semelhante ao seu. Os adolescentes mais velhos referem também que lhes foi útil terem conhecido outros jovens com um problema de saúde

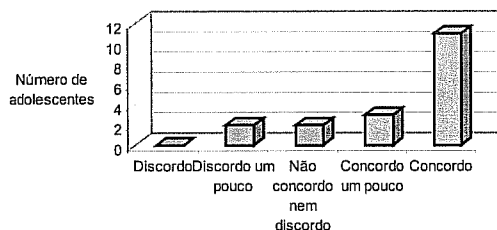
semelhante ao seu (n=3) e que lhes permitiu discutir os problemas, conhecerem outras formas de lidar com estes e ajudarem-se uns aos outros (n=4).

62. ACHO QUE FOI ÚTIL PARTILHAR COM OS OUTROS

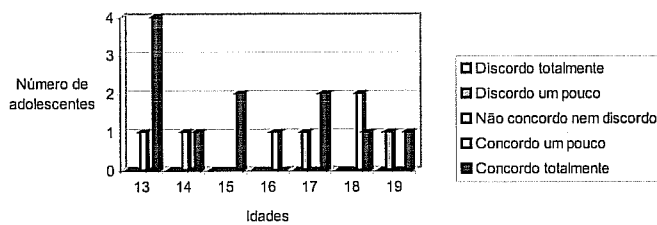


Todos os jovens referem que acharam que lhes foi útil ter partilhado com os outros as suas emoções, pensamentos, significações e formas de confronto (n=18).

63. O TEMPO QUE DUROU ESTE PROGRAMA FOI O MELHOR



64. O TEMPO QUE DUROU ESTE PROGRAMA FOI O MELHOR



Bastantes adolescentes, tanto os mais novos, como os mais velhos, referem que o tempo de duração do programa de intervenção foi o melhor (n=14).

QUADRO 112

Número de sessões que o programa de intervenção deveria ter, segundo os adolescentes.

	13-15 anos	16-19 anos	Total
Consideram que o programa deveria ter cinco sessões.	5	3	8
Consideram que o programa deveria ter sete a oito sessões.	1	1	2
Consideram que o programa deveria ter dez a quinze sessões.	0	1	1
Consideram que o programa deveria ter mais sessões sem referirem o seu número.	0	2	2
Consideram que o tempo de cada sessão deveria ter sido maior.	0	1	1
Nada refere.	3	1	4

Cinco jovens mais novos referem que consideram que o programa de intervenção deveria ser constituído por cinco sessões. Três adolescentes mais velhos partilham desta opinião.

Súmula

De um modo geral, a maioria dos jovens refere que o programa de intervenção foi útil ou muito útil e todos referem ter gostado do formato grupal e dos temas abordados nas sessões. Referem alguns aspectos ou assuntos que gostaram de abordar nas sessões, apresentando um leque variado de preferências. Muitos referem não ter existido nenhum assunto abordado nas sessões que lhes tenha desagradado ou que lhes tenha sido menos útil. Bastantes jovens referem mesmo que não gostariam de abordar mais nenhum assunto nas sessões.

A maioria dos jovens refere considerar útil ter conhecido outros jovens nas sessões, sendo as razões mais apontadas para tal o facto de terem conhecido outros adolescentes com um problema de saúde semelhante ao seu e o facto de lhes ter permitido discutir os problemas, conhecerem outras formas de lidar com estes e de se ajudarem uns aos outros. Todos os adolescentes referem ter-lhes sido útil partilhar as suas emoções, pensamentos, significações e formas de confronto com os outros. Bastantes deles referem também que consideram que o tempo de duração do programa de intervenção, cinco sessões, foi o melhor.

6.2. Contribuições do Programa de Intervenção, Segundo os Adolescentes com Cardiopatia Congénita.

QUADRO 113

Contributos do programa, conselhos e opiniões sobre o programa de intervenção, segundo os adolescentes.

Categoria	Sub-Categorias	NÚMERO DE MENÇÕES		
		Grupo 13-15 anos	Grupo 16-19 anos	Total
<i>Física</i>	Maior controlo alimentar.	6	5	11
	Maior controlo do esforço físico.	3	6	9

(cont.)

Categoria	Sub-Categorias	NÚMERO DE MENÇÕES		
		Grupo 13-15 anos	Grupo 16-19 anos	Total
<i>Saúde</i>	Maior controlo dos sintomas (respiratório, dores, etc.).	3	1	4
	Maior atenção e controlo da saúde.	0	4	4
	Relativização da importância da doença nas suas vidas.	1	3	4
	Maior consciência e reflexão sobre a doença.	0	3	3
	Aquisição de mais informação sobre a doença e comportamentos de risco (junto de médicos, outras pessoas, etc.).	0	3	3
<i>Psicológica</i>	Maior reflexão sobre a vida e a forma de encarar a cardiopatia.	0	3	3
	Maior conhecimento do próprio, dos outros, maior desenvolvimento e crescimento pessoal.	1	3	4
	Aprender a aceitar-se tal como é.	2	2	4
	Maior auto-confiança, coragem, segurança, responsabilidade por si.	4	1	5
	Menor desempenho do papel de doente.	2	1	3
<i>Familiar (actual)</i>	Maior tolerância, paciência com os pais.	0	3	3
	Ouve mais os pais e tenta compreendê-los (descentração).	2	4	6
<i>Social</i>	Maior tolerância, partilha, compreensão dos amigos.	3	3	6
	Menor receio/vergonha de assumir a doença.	1	2	3
<i>Afectiva</i>	Maior segurança, calma nas relações afectivas.	0	2	2
	Desenvolvimento da capacidade de comunicação e de confronto com os problemas.	0	2	2

Categoria	Sub-Categorias	NUMERO DE MENÇÕES		
		Grupo 13-15 anos	Grupo 16-19 anos	Total
<i>Académica</i>	Maior motivação e dedicação na luta pelos seus objectivos.	6	4	10
	Maior auto-confiança, determinação e segurança nos estudos.	2	1	3
<i>Profissional</i>	Maior esclarecimento sobre as suas possibilidades ao nível profissional.	2	2	4
<i>Geral</i>	Foi útil, interessante, muito bom.	5	9	14
	É educativo.	4	4	8
	Conhece-se outros jovens com cardiopatia congénita.	3	1	4
	Permite falar e ouvir opiniões e soluções de outras pessoas para os problemas.	1	4	5
	Faz reflectir mais (sobre o comportamento dos outros, o que está bem ou mal).	0	2	2
	Fornecer esclarecimentos.	0	2	2
	Tem implicações ao nível psicológico (dá esperança, tira complexos, etc.).	0	2	2
	Permite uma melhor compreensão da doença.	0	2	2
	Esclarece como lidar com a doença.	0	1	1
	Ajuda a lidar com problemas do quotidiano.	0	2	2
	Está bem estruturado.	0	2	2

Relativamente aos contributos do programa de intervenção, muitos jovens referem que os ajudou a alcançar um maior controlo alimentar e alguns referem que os ajudou a conseguir um maior controlo do esforço físico despendido. Bastantes jovens, sobretudo os mais novos, referem também que o programa lhes proporcionou uma maior motivação e dedicação na luta pelos seus objectivos académicos. Alguns dos jovens referem ouvir mais os pais e tentar compreendê-los (descentração) e manifestar uma maior tolerância, partilha e compreensão relativamente aos amigos.

Quanto à opinião dos jovens sobre o programa, muitos deles, particularmente os mais velhos, referem que este foi útil, interessante e muito bom. Alguns dos jovens

referem também que o programa foi educativo e que lhes permitiu falar e ouvir opiniões e soluções de outras pessoas para os problemas.

CAPÍTULO VI

CONCLUSÕES FINAIS.

1. CONCLUSÕES.

Em seguida, irei apresentar as conclusões elaboradas a partir da avaliação das significações e do programa de intervenção aplicado a uma população de adolescentes com cardiopatia congénita.

O modelo cognitivista de Leventhal, Nerenz e Steele (1984) provou ser adequado para analisar as significações expressas pelos adolescentes sobre a sua doença, tendo sido possível elicitar respostas em relação a todos os atributos.

Um número importante de sujeitos não consegue identificar claramente a sua doença, nem sequer apontar um rótulo, enquanto que a maioria a identifica simplesmente como doença ou deficiência do coração. As expressões *congénita* e *crónica* não parecem muito relevantes para esta identificação. Aliás, comprova-se que mais de metade dos jovens não sabe o que é uma doença crónica. No entanto, os jovens reconhecem sinais fisiológicos que lhes indicam existir uma doença e esses sinais são coerentes com a conceptualização e as expectativas médicas sobre esta doença. A cicatriz e as rotinas médicas parecem ter relevância enquanto sinais exteriores que recordam aos jovens a sua doença. A grande maioria considera que os outros não têm nenhuma maneira de saber que eles são portadores desta doença, pois consideram que se trata de uma doença com pouca visibilidade.

Embora em número reduzido, é importante salientar que três jovens consideram que já estão completamente curados da doença, sendo a cicatriz a única recordação que apontam como recordando-lhes essa experiência, o que poderá vir a ser problemático em circunstâncias futuras em que tenham de aceitar limitações ou cuidados especiais para o controlo da doença.

Quanto ao atributo causalidade, é aquele em que os jovens apresentam respostas menos variadas e completas, sendo menos de metade o número dos que ensaiam alguma explicação para o aparecimento da doença, mostrando que este tema não parece ser muito relevante para este grupo de jovens. A maioria limita-se a reconhecer que tem a doença desde que nasceram ou desde os primeiros anos de vida. É de realçar que todos consideram que a cardiopatia congénita não é contagiosa, mostrando que existe claramente um protótipo de doença contagiosa (que exemplificam com a SIDA e a hepatite B), a partir da qual eles diferenciam a sua doença.

Quando se pretende avaliar há quanto tempo a doença é reconhecida pelos jovens, verifica-se que os mais novos tendem a identificar o início dessa percepção em associação com uma mudança de exigência nas actividades desportivas (muitas vezes, a transição para o 2º ciclo do ensino obrigatório), enquanto que os mais velhos identificam esse início a partir do momento em que as imposições e regras, ou explicações de figuras de autoridade, se fizeram sentir de forma mais intensa.

A maioria dos jovens considera que a cardiopatia congénita não é crónica, mesmo depois deste significado lhes ser explicado. Existe um grupo de cinco jovens, do grupo dos mais novos, que acredita que a doença tem cura completa. Dos que reconhecem que a doença se vai manter, os mais velhos têm uma leitura mais realista acreditando que não é de esperar grandes mudanças, enquanto que no grupo dos mais novos é maior o número dos que acreditam que vão haver mudanças positivas.

É quanto ao controlo da doença que os jovens apresentam ideias mais elaboradas, provavelmente associadas a mais informação e maior relevância do tema para as suas preocupações actuais. A quase totalidade reconhece que o controlo da doença e dos sintomas depende, sobretudo, das atitudes do próprio, e um número importante, sobretudo no grupo dos mais novos, também valoriza a atitude dos pais nesse controlo. Quase todos explicitam a necessidade de controlar a alimentação e, muitos, a necessidade de controlar os esforços físicos, seguir os conselhos dos médicos, ou, eventualmente, recorrer a uma cirurgia. Um número importante compreende que a não-adesão a estes princípios pode mesmo conduzir à necessidade de uma hospitalização. Os cuidados psicológicos são considerados necessários, sobretudo pelo grupo dos mais velhos.

Como foi referido anteriormente, considere-se que a avaliação das consequências seria o atributo mais importante para a adaptação geral deste grupo de jovens. De uma forma geral, podemos afirmar que estes jovens não apresentam ideias muito inadequadas sobre as consequências da cardiopatia, valorizando sobretudo as consequências físicas e de saúde, e desvalorizando, por exemplo, as consequências cognitivas. Quanto ao impacto psicológico da doença, pode-se afirmar que o grupo está bastante dividido entre os que não reconhecem nenhum tipo de consequência e os que identificam consequências na atitude dos outros, na vida familiar e social. Curiosamente, a grande maioria valoriza a existência de atitudes de superproteção parental como uma consequência da doença, enquanto que não reconhece nenhuma consequência na vida sentimental presente e futura.

Em síntese, pode-se afirmar que este grupo de jovens apresenta significações pouco elaboradas e estruturadas sobre a identidade, causas e duração da doença. O facto de se tratar de uma doença com muito poucos sintomas, por um lado, e que acompanhou o desenvolvimento destes jovens desde o início, pode contribuir para esta falta de elaboração. Provavelmente, não houve muitas ocasiões em que o jovem fosse levado a reflectir ou discutir informação sobre estes temas, e também não sentiu necessidade de procurar ou investigar este assunto. Muitos referem mesmo "*não sei, nunca pensei nisso*".

Já quanto às consequências e controlo da doença, verifica-se a existência de uma maior complexidade e elaboração das significações, correspondendo com frequência às significações médicas. Os jovens parecem, no geral, ter integrado e aceite bem a necessidade de algumas limitações físicas e de controlo alimentar, e apresentam crenças muito favoráveis a uma adesão às recomendações médicas que não é sentida como muito pesada ou limitadora. Nota-se uma maior diversidade na identificação de consequências psicológicas e relacionais.

Assim, pode-se sintetizar, considerando que, embora alguns atributos estejam muito pouco elaborados nos sistemas de significações destes jovens, nada nos permite concluir que essa falta de elaboração é, em si mesma, desadaptativa ou problemática. Os atributos que têm relevância para o controlo da doença, ou para a adaptação à mesma, são bastante mais elaborados, e não se observam significações muito perturbadas ou desadaptativas na maioria dos jovens. No entanto, de um ponto de vista clínico, não pode ser desvalorizada a existência de casos individuais com significações que traduzem uma leitura da doença como muito limitadora, ou catastrofizante.

A análise e caracterização desenvolvimentista das significações permite, sobretudo, constatar que os dois tipos de classificação se complementam. Com efeito, a análise desenvolvimentista acrescenta uma maior riqueza que poderá ser utilizada no trabalho individual ou grupal com jovens com doença crónica. A análise desenvolvimentista dos processos individuais e a sua comparação com a análise segundo o modelo de Leventhal, Nerenz e Steele (1984) permitirá, provavelmente, confirmar que o maior conhecimento, ou o conhecimento mais coerente com a informação médica, não é sempre acompanhado por um maior desenvolvimento. Também, pode-se especular que a pouca estruturação e riqueza de significações sobre identidade e causalidade, que atribuí antes à falta de relevância destes temas para o

quotidiano dos jovens, também será uma explicação para o facto destas dimensões serem aquelas onde se encontraram mais jovens com significações características do nível pré-operatório.

Pode-se especular que seria oportuno mais informação e mais oportunidades de discussão e elaboração de algumas destas significações, sobretudo, as relacionadas com as consequências e o controlo da doença, para levar à aquisição de significações características de um pré-formal, mais consentâneas com a idade destes jovens, e mais eficazes para lidar com eventuais situações problemáticas que se venham a fazer sentir no futuro.

O objectivo geral de elaborar e testar um programa para jovens com cardiopatia congénita foi bem conseguido. Foi possível estruturar um programa que atraiu jovens com esta doença entre os 13 e os 19 anos. Os jovens mantiveram o interesse e a participação ao longo de todo o programa. Pode-se, portanto, afirmar que um programa deste tipo, muito estruturado, mas contemplando um nível elevado de participação individual e grupal, se mostrou ser adequado a esta população, conseguindo adequar-se a grupos com características bastante diferenciadas.

Como foi referido no capítulo V, os resultados obtidos na escala de ansiedade (S.T.A.I. Forma Y) foram algo confusos, pois não parece fazer muito sentido que haja uma mudança nos valores da escala-traço, sem que esta seja acompanhada de uma mudança nos valores da escala-estado. Por essa razão, tenho algumas dificuldades em interpretar alguns dos resultados obtidos.

Contudo, verifica-se que a grande maioria dos valores apresentados por esta população não são muito elevados, existindo, porém, alguns adolescentes que revelaram valores mais elevados. A maioria dos adolescentes baixou ligeiramente a sua ansiedade, embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas para a variável ansiedade-estado, e alguns adolescentes aumentaram os seus valores, pelo que se pode afirmar que a hipótese foi apenas parcialmente confirmada.

Embora o programa de intervenção tenha mostrado efeitos que indicam uma tendência para os níveis de ansiedade baixarem, algumas respostas ficam por responder, o que seria interessante aprofundar mais em investigações futuras com esta população de adolescentes. Assim, não fica claro porque é que se deram certas mudanças nos resultados da escala-traço, ou seja, porque é que certos jovens aumentaram a sua

ansiedade nesta escala e porque é que as alterações na escala não foram acompanhadas por alterações na escala-estado. Alguns sujeitos individuais também aumentaram o seu nível de ansiedade, o que pode corresponder a duas explicações possíveis: estes jovens não beneficiaram com o programa de intervenção, ou, pelo menos, necessitariam de uma intervenção mais individualizada.

No entanto, pode-se afirmar que os resultados obtidos com estes jovens vão de encontro às investigações que mostram que a doença crónica não é necessariamente acompanhada de perturbação emocional muito importante (Armstrong, Wirt, Nesbit & Martinson., 1982; Brown et al., 1991; Canning, Canning & Boyce, 1992; Kuttner, Delamater & Santiago, 1990; Logan et al., 1990; Mulhern, Fairclough, Smith & Douglas, 1992; Utens et al., 1994).

Os resultados obtidos no estudo de correlação entre a escala de ansiedade e o inventário de vinculação vão no sentido dos resultados obtidos por outros autores com adolescentes saudáveis (Armsden & Greenberg, 1987a). Assim, verifica-se que o nível de ansiedade e de vinculação estão negativamente correlacionados. Uma vinculação segura parece, assim, contribuir para uma diminuição dos níveis de ansiedade nos jovens. Para além disso, as escalas mãe e pai estão positivamente correlacionadas entre si e nenhuma destas apresenta correlações significativas com a escala amigos, tal como Neves (1995) havia verificado no seu estudo.

Verifica-se que os jovens que participaram no programa apresentam uma tendência geral para aumentar a intenção de mudança e a auto-eficácia, mas este aumento não é significativo na maior parte dos temas. No entanto, a diminuição da intenção de mudança relativa a *Mudar as actividades diárias*, *Mudar a forma do seu corpo*, *Mudar o seu comportamento na relação com os seus pais*, *Mudar o comportamento dos pais na relação com o próprio*, *Mudar os seus comportamentos de risco* e *Mudar a forma como encara o futuro* não é significativa. A diminuição da intenção de mudança apenas é significativa relativamente a *Mudar o seu comportamento nas relações sociais*. Assim, pode-se considerar que o programa terá facilitado uma melhor avaliação do próprio como capaz de alcançar resultados positivos nestas áreas importantes da sua vida intra e interpessoal.

Verificou-se, igualmente, um aumento estatisticamente significativo da auto-eficácia relativamente a *Mudar as actividades diárias*, *Mudar as significações sobre o*

corpo, Mudar a relação com os pais e Mudar o comportamento dos pais na relação com o próprio. Assim, pode-se considerar que o programa terá facilitado uma melhor avaliação do próprio como capaz de alcançar resultados positivos nestas áreas importantes da sua vida intra e interpessoal.

O programa parece ter contribuído para a modificação das significações sobre as consequências e essas mudanças parecem ir no sentido pretendido.

Quanto às consequências consideradas realistas ou desejáveis de um ponto de vista médico, verifica-se que as significações se mantêm ou reforçam, alargando-se. Isto é, um maior número de jovens integrou a identificação e valorização das consequências consideradas como importantes para uma boa adesão aos cuidados e recomendações médicas.

Quanto ao outro tipo de consequências que se poderia considerar demasiadamente extensivo ou rígido, embora não fosse muito frequente a sua referência na primeira avaliação, observa-se, mesmo assim, uma tendência para um número importante de sujeitos deixar de referir ou valorizar esse tipo de consequências. Os jovens modificam as suas significações de forma a considerar que a doença crónica não tem, necessariamente, que ter consequências ao nível social e familiar. No entanto, é forçoso constatar que só uma análise desenvolvimentista das significações expressas no *follow-up* permitiria confirmar totalmente esta hipótese.

Os jovens que participaram neste programa conhecem já um leque algo variado de estratégias de confronto. Utilizam, sobretudo, estratégias comportamentais de confronto, confirmando os estudos realizados sobre esta temática, que indicam uma predominância das estratégias comportamentais sobre as estratégias cognitivas até à adolescência. No entanto, começa a haver também a identificação de algumas estratégias cognitivas.

Constata-se que ao longo das sessões, a diversidade de estratégias utilizadas vai aumentando, e o número de estratégias cognitivas também aumenta. Contudo, como se referem a conteúdos diferentes, não se pode afirmar peremptoriamente que este é um efeito directo do programa. Com efeito, na medida em que os últimos temas têm a ver com problemas futuros, também é possível especular que o confronto com esses problemas não pode ser tão fácil em termos de atitudes concretas e, portanto, estimularia mais os jovens para identificar estratégias cognitivas.

Um resultado algo surpreendente é o facto de se verificar que é o grupo de adolescentes mais novos que refere mais estratégias cognitivas em relação a alguns dos temas. Só uma análise mais organizada, por níveis de desenvolvimento e não por idades, é que me permitiria confirmar se estes resultados são realmente contraditórios com os dados de investigações anteriores ou não (Barros, 1999; Cleto & Costa, 1996; Compas, Worsham & Ey, 1992; Joyce-Moniz, 1993; Olson et al., 1993; Seiffge-Krenke, 1992, 1995; Seiffge-Krenke & Shulman, 1990).

É forçoso reconhecer que a avaliação da satisfação e da utilidade percebida pelos sujeitos do grupo de intervenção é, claramente, a medida mais satisfatória, embora, também, provavelmente, a menos objectiva.

Com efeito, os jovens exprimem de forma muito clara a satisfação com a participação no programa e uma avaliação positiva do formato e dos temas escolhidos para este programa. Por outro lado, os jovens avaliam muito positivamente o grau de utilidade deste tipo de programa, destacando a oportunidade de conhecer outros jovens com a mesma doença, e de discutir os problemas que vivenciam. De igual modo, valorizam a possibilidade de discutir ou aprender novas formas de resolver os seus problemas. Esta avaliação confirma o interesse já manifestado pela própria adesão ao programa.

2. SÍNTESE PESSOAL.

De uma forma geral, pode-se afirmar que todas as avaliações realizadas neste programa, seja a entrevista, seja a escala de ansiedade, sejam os instrumentos que serviram de suporte às sessões interventivas, apresentam um panorama geral de um grupo de jovens bem adaptado e sem grandes problemas, que, à semelhança de todos os outros jovens, se preocupam sobretudo com as relações familiares e sociais e com a escola. A doença, não é, claramente, um tema central para estes jovens, a não ser em determinados momentos ou situações, em especial as aulas de Educação Física e as actividades desportivas. Alguns jovens viveram a sua vida sem nunca se preocuparem em saber mais sobre a sua doença, sendo a doença algo que passou quase despercebido, ou que foi totalmente integrado como uma parte de si que não é questionada. Somente com a participação no programa é que certas dúvidas se começaram a levantar e lhes surgiu uma certa curiosidade em obter mais informações concretas sobre a doença e o seu impacto.

Ao contrário do que poderia parecer lógico, a cicatriz foi bem integrada na sua imagem corporal e não parece ter grande impacto. Estes jovens praticam desporto, preocupam-se em manter uma alimentação saudável e identificam os comportamentos de risco mais valorizados pelo sistema médico e educativo para o seu grupo etário (alimentação, tabaco, álcool e drogas). Assim, este trabalho parece apontar no sentido dos trabalhos que consideram que a doença crónica é uma experiência extremamente variável, que depende de atributos da doença, do próprio, e da família, e que é melhor definida como uma condição potencialmente *stressante*, que adquire centralidade nalgumas fases ou momentos, sendo melhor integrada e aceite quando tem início logo nos primeiros tempos de vida.

O programa estudado conseguiu obter e manter o interesse e a participação activa dos jovens, teve resultados no sentido desejado, em termos de aumentar o leque de estratégias de confronto conhecidas, e foi avaliado de forma muito positiva pelos participantes. Permitiu aos jovens confirmarem a utilidade das estratégias que utilizavam, incentivar ainda mais a sua utilização e aprenderem estratégias novas. No entanto, uma melhor escolha de medidas de avaliação poderia ter dado indicações mais claras das diferenças que realmente resultaram da participação neste programa. Por outro lado, podemos especular que a aplicação deste programa a jovens com uma

doença crónica mais limitadora ou incapacitante poderia ser um teste mais válido para a eficácia das opções metodológicas que lhe estão subjacentes.

A avaliação da ansiedade nesta população deveu-se aos dados da literatura que falam de perturbação emocional em adolescentes com doença crónica. Se a avaliação da ansiedade parece ser pertinente para a caracterização da população, a escolha do inventário de ansiedade S.T.A.I. Forma Y já parece não ter sido a mais adequada. Parece ser relevante, em investigações futuras, a escolha de outros instrumentos de avaliação que se revelem mais sensíveis a uma população com características tão especiais, como a população de adolescentes com cardiopatia congénita.

Este trabalho poderá constituir o início de uma série de estudos mais aprofundados de caracterização da população de adolescentes com cardiopatia congénita e de programas de intervenção, cada vez mais adequados a esta. Desta forma, poderá contribuir-se para uma adaptação cada vez mais eficaz dos jovens à sua doença.

BIBLIOGRAFIA

- Adams, F. & Moss, A. (1969) Physical activity of children with congenital heart disease. *American Journal of Cardiology*, 24, 605-606.
- Allen, R., Wasserman, G. & Seidman, S. (1990) Children with congenital anomalies: The preschool period. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 15, No. 3, 327-345.
- Allen, H., Franklin, W. & Fontana, M. (1995a) congenital heart disease: Untreated and operated. Em G. Emmanouilides, T. Riemenschneider, H. Allen e H. Gutgesek (Eds.) *Moss and Adams Heart Disease in Infants, Children, and Adolescents* (pp. 657-664), Vol. I, 5ª ed., Baltimore. Maryland: Williams & Wilkins.
- Allen, H., Franklin, W. & Fontana, M. (1995b) Employability and insurability. Em G. Emmanouilides, T. Riemenschneider, H. Allen e H. Gutgesek (Eds.) *Moss and Adams Heart Disease in Infants, Children, and Adolescents* (pp. 683-686), Vol. I, 5ª ed., Baltimore. Maryland: Williams & Wilkins.
- Apley, J., Barbour, R. & Westmacott, F. (1967) Impact of congenital heart disease on the family: A preliminary report. *British Medical Journal*, 1, 103-105.
- Aram, D., Ekelman, B., Ben-Shachar, G. & Levinsohn, M. (1985) Intelligence and hypoxemia in children with congenital heart disease: Fact or artifact?. *Journal of the American College of Cardiology*, 6, 889-893.
- Armsden, G. (1986) *Attachment to parents and peers in late adolescence: Relationships to affective status, self-esteem and coping with loss, threat and challenge*. University of Washington (Tese de Doutorado não publicada).
- Armsden, G. & Greenberg, M. (1987a) The Inventory of Parent and Peer Attachment: Individual differences and their relationship to psychological well-being in adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*. 16, 5, 427-454.
- Armsden, G. & Greenberg, M. (1987b) *The Inventory of Parent and Peer Attachment: Mother, father, and peer attachment (revised edition)*. Department of Psychology, University of Washington.
- Armstrong, G., Wirt, R., Nesbit, M., Martinson, I. (1982) Multidimensional assessment of psychological problems in children with cancer. *Research in Nursing and Health*, 5, 205-211.
- Baer, P., Freedman, D. & Garson, A. (1984) Long-term psychological follow-up of patients after corrective surgery or Tetralogy of Fallot. *Journal of American Academy Child Psychiatry*, 23, 622-625.
- Barrio, C. (1990) *La comprensión infantil de la enfermedad: Un estudio evolutivo*. Madrid: Anthropos.
- Barros, L. (1992) *Intervenção desenvolvimentista para mães de bebés de risco*. Tese de Doutorado. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.

- Barros, L. (1996) Contribuição do estudo das significações sobre saúde e doença para as intervenções em psicologia pediátrica. *Análise Psicológica*, 2-3 (XIV), 215-230.
- Barros, L. (1999) *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Baruch, G. (1981) The congenital heart disease neonate: Parent's response. Paper presented at the 12th Annual Course on Cardiac Surgery, April, Brompton Hospital, London.
- Beavers, J., Hampson, R., Hulgus, Y. & Beavers, R. (1986) Coping in families with retarded children. *Family Process*, 25 (3), 365-378.
- Beck, A., Nethercut, G., Crittenden, M. & Hewins, J. (1986) Visibility of handicap, self concept, and social maturity among young adult survivors of end-stage renal disease. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 7, 93-96.
- Belloc, N. & Breslow, L. (1972) Relationship of physical health status and health practices. *Preventive Medicine*, 1, 409-421.
- Bennett, D. (1994) Depression among children with chronic medical problems: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 19, No. 2, 149-169.
- Bentovim, A. (1975) The impact of malformation on the emotional development of the child and his family. Em C. Barry e D. Poswili (Eds.) *Tetralogy*. Springer-Verlag Berlin.
- Bibace, R. & Walsh, M. (1979) Developmental stages in children's conceptions of illness. Em G. Stone, F. Cohen e N. Adler (Eds.) *Health Psychology* (pp. 285-301), S. Francisco: Jossey-Bass.
- Bibace, R. & Walsh, M. (1980) Development of children's conceptions of illness. *Pediatrics*, 66, 912-917.
- Bishop, G. (1991) Understanding the understanding of illness: Lay disease representations. Em A. Skelton e R. Croyle (Eds.) *Mental Representation in Health and Illness*, Nova Iorque: Springer-Verlog
- Bizarro, L. (1990), *Estudo desenvolvimentista do stress na adolescência*. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.
- Bouras, M. & Delain, F. (1987) The child with diabetes and his illness. The place of the diabetes in the psychological life of the child. *Archives Francaises de Pédiatrie*, 44, 51-55.
- Bowlby, J. (1984) *Attachment and loss: Attachment* (2^a ed.). Harmondsworth: Penguin Books.
- Brammer, L. & Abrego, P. (1981) Interventions strategies for coping with transitions. *The Counseling Psychologist*, 9, 2, 19-36.

- Brandhagen, D., Feldt, R. & Williams, D. (1991) Long-term psychological implications of congenital heart disease: A 25-year follow-up. *Mayo Clinical Processes*, 66, 474-479.
- Breslow, L. & Breslow, N. (1993) Health practices and disability: Some evidence from Alameda County. *Preventive Medicine*, 22, 86-95.
- Brewster, A. (1982) Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics*, 69, 355-362.
- Brosseau, S., Millord, M. & Herren, H. (1979) Que sait-on de la psychologie de l'enfant cardiaque? *Bulletin de Psychologie* (Paris), 27, 460-481.
- Brown, J, O'Keefe, J. & Sanders, S. (1986) Developmental changes in children's cognition to stressful and painful situations. *Journal of Pediatric Psychology*, 11, 343-356.
- Brown, R., Kaslow, N., Sansbury, L., Meacham, L. & Culler, F. (1991) Internalizing and externalizing symptoms and attributional style in youth with diabetes. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30, 921-925.
- Brown, R., Doepke, K. & Kaslow, N. (1993) Risk-resistance-adaptation model for pediatric chronic illness: Sickle cell syndrome as an example. *Clinical Psychology Review*, 13, 119-132.
- Bruch, M, Heisler, B. & Conroy, C. (1981) Effects of conceptual complexity on assertive behavior. *Journal of Counseling Psychology*, 28, 377-385.
- Buchanan, D., LaBarbera, C., Roelofs, R. & Olsen, W. (1979) Reactions of families to children with duchenne's muscular dystrophy. *General Hospital Psychiatry*, 1 (13), 262-268.
- Bukowski, W. & Hoza, B. (1989) Popularity and friendship: issues in theory, measurement, and outcomes. Em T. Berndt e G. Ladd (Eds.) *Contributions of Peer Relationships of Children's Development* (pp. 15-45). Nova Iorque: Wiley.
- Burbach, D. & Peterson, L. (1986) Children's concepts of physical illness: A review and critique of the cognitive-developmental literature. *Health Psychology*, 5, 307-325.
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P. & Offord, D. (1987) Chronic illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79, 805-813.
- Campos, B. (1991) Psychological intervention and human development. Em B Campos (Ed.) *Psychological Intervention and Human Development* (pp. 13-23). Porto: Instituto de Consulta Psicológica, Formação e Desenvolvimento da F.P.C.E.U.P. e Louvain-La-Neuve: Academia.

- Canam, C. (1986) Talking about cystic fibrosis within the family: What parents need to know. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 9 (3), 167-178.
- Canam, C. (1993) Common adaptative tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 46-53.
- Canning, E., Canning, R. & Boyce, W. (1992) Depressive symptoms and adaptative style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31, 1120-1124.
- Caradang, M., Folkins, C., Hines, P. & Steward, M. (1979) The role of cognitive level and sibling illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 49, 747-751.
- Casey, F., Sykes, D., Craig, B., Power, R. & Mulholland, H. (1996) Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 21, No. 3, 335-352.
- Cassileth, B., Lusk, E., Strouse, T., Miller, D., Brown, L., Cross, P. & Tenaglia, A (1984) Psychosocial status in chronic illness: A comparative analysis of six diagnostic groups. *New England Journal of Medicine*, 311, 506-511.
- Chesler, M. & Yoak, M. (1984) Self-help groups for parents of children with cancer. Em H. Roback (Ed.) *Helping Patients and Their Families Cope with Medical Problems: A Guide to Therapeutic Group Work in Clinical Settings* (pp. 481-526). S. Francisco: Jossey-Bass.
- Cleto, P. & Costa, M. (1996) Estratégias de coping no início da adolescência. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 12, 93-102.
- Cohen, F. & Lazarus, R. (1979) Coping with the stresses of illness. Em G. Stone, F. Cohen e N. Adler (Eds.) *Health Psychology* (pp. 217-254). S. Francisco: Jossey-Bass.
- Cohen, M., Adler, N., Beck, A. & Irwin, C. (1986) Parental reactions to the onset of adolescence. *Journal of Adolescence Health Care*, 7, 101-106.
- Cohen, D., Friedrich, W., Copeland, D. & Pendergrass, T. (1989) Instruments to measure parent-child communication regarding pediatric cancer. *Children's Health Care*, 18 (3), 142-145.
- Cohen, R., Brownell, K. & Felix, M. (1990) Age and sex differences in health habits and beliefs of schoolchildren. *Health Psychology*, 9 (2), 208-224.
- Coimbra, J. (1991) *Estratégias cognitivo-desenvolvimentais em consulta psicológica interpessoal*. Dissertação apresentada para a prova complementar de doutoramento em Psicologia, Porto: Instituto de Consulta Psicológica, Formação e Desenvolvimento da F.P.C.E.U.P.

- Committee on Children With Disabilities and Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health (1993) Psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence. *Pediatrics*, Vol.92, No. 6, 876-878.
- Compas, B., Malcarne, V. & Banez, G. (1992) Coping with psychological stress. Em: B. Carpenter (Ed.) *Personal Coping: Theory, Research and Application* (pp. 59-84). Nova Iorque: Praeger.
- Compas, B., Worsham, N. & Ey, S. (1992) Conceptual and developmental issues in children coping with stress. Em A. LaGreca, L. Siegel, J. Wallander e E. Walker (Eds.) *Stress and Coping in Child Health* (pp. 162-189), Nova Iorque: Guilford.
- Cook, B., Schaller, K. & Krischer, J. (1985) School absence among children with chronic illness. *Journal of School Health*, 55, 265-267.
- Creer, T., Stein, R., Rappaport, L. & Lewis, C. (1992) Behavioral consequences of illness: Childhood asthma as a model. *Pediatrics*, Vol. 90, No. 5, Nov., 808-815.
- D'Antonio, I. (1976) Mother's responses to the functioning and behaviour of cardiac children in child-rearing situations. *Maternal- Child Nursing Journal* 5, 4, 207-264.
- Davis, K. (1989) Educational needs of the terminally ill student. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 12, 235-245.
- DeMaso, D., Beardslee, W., Silbert, A. & Fyler, D. (1990) Psychological functioning in children with cyanotic heart defects. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 11, 289-294.
- DeMaso, D., Campis, L., Wypij, D., Bertram, S., Lipshitz, M. & Freed, M. (1991) The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 16, No. 2, 137-149.
- Dielman, T., Leech, S., Becker, M., Rosenstock, I., Horvarth, W. & Radius, S. (1980) Dimensions of children's health beliefs. *Health Educational Quarterly*, 7, 219-238.
- Drotar, D. (1992) Integrating theory and practice in psychological intervention with families of children with chronic illness. Em T. Akamatsu, M. Stephens, S. Hobfoll e J. Crowther (Eds.) *Family Health Psychology*. Washington: Hemisphere Publishing Corp.
- Ebata, A., Petersen, A. & Conger, J. (1990) The development of psychopathology in adolescence. Em J. Rolf, A. Masten, D. Cicchetti, K. Nuechterlun e S. Weintraulo (Eds.) *Risk and Protective Factors in the Development of Psychopathology* (pp. 308-333). Nova Iorque: Cambridge Press.
- Edwards, M. & Davis, H. (1997) *Counseling children with chronic medical conditions* (caps. 8 e 9, pp. 118-161). Leicester, U. K.: B.P.S. Books.

- Eiser, C. (1985) Changes in understanding of illness as the child grows. *Archives of Disease in Childhood*, 60, 489-492.
- Eiser, C. (1986) Effects of chronic illness on the child's intellectual development. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 79, 2-3.
- Eiser, C. (1990) Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 99-119.
- Eiser, C. (1992) Psychological consequences of chronic disease in children. Em S. Maes, H. Leventhal e M. Johnshon (Eds.) *International Review of Health Psychology*. (pp. 145- 165). Vol. 1. Manchester: Wiley.
- Eiser, C., Havermans, T., Pancer, M. & Eiser, J. (1992) Adjustment to chronic disease in relation to age and gender: Mothers' and fathers' reports of their children's behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 261-275.
- Eiser, C. & Berrenberg, J. (1995) Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 39, No. 2, 109-114.
- Etzweiler, D. & Robb, J. (1972) Evaluation of programmed education among juvenile diabetes and their families. *Diabetes*, 21, 967-971.
- Feldt, R., Ewert, J., Steckler, G. & Weidman, W. (1969) Children with congenital heart disease - Motor development and intelligence. *American Journal of Disease of Children*, 117, 281-287.
- Fisher, M. (1992) Parents' views of adolescent health issues. *Pediatrics*, 90, 335-341.
- Flodmark, C., Ohlsson, T., Rydén, O. & Sveger, T. (1993) Prevention of progression to severe obesity in a group of obese schoolchildren treated with family therapy. *Pediatrics*, Vol. 91, No. 5, May, 880-884.
- Fontana, M., Franklin, W. & Allen, H. (1995) Sexuality, pregnancy, and heart disease. Em G. Emmanouilides, T. Riemenschneider, H. Allen e H. Gutgesek (Eds.) *Moss and Adams Heart Disease in Infants, Children, and Adolescents* (pp. 665-673), Vol. I. 5^a ed.. Baltimore, Maryland: Williams & Wilkins.
- Foster, R., Hunsberger, M. & Anderson, J. (1989) *Family-centered nursing care*, Philadelphia: W.B. Saunders.
- Fowler, M., Johnson, M. & Atkinson, S. (1985) School achievement and absence in children with chronic health conditions. *The Journal of Pediatrics*, 106, 683-687.
- Fradique, F. (1992) *Programa desenvolvimentista preventivo da depressão pós-parto*. Tese de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.

- Franklin, W., Allen, H. & Fontana, M. (1995) Sports, physical activity, and school problems. Em G. Emmanouilides, T. Riemenschneider, H. Allen e H. Gutgesek (Eds.) *Moss and Adams Heart Disease in Infants, Children, and Adolescents* (pp. 673-683), Vol. I, 5ª ed., Baltimore, Maryland: Williams & Wilkins.
- Fuggle, P. & Graham, P. (1991) Metabolic/endocrine disorders and psychological functioning. Em M. Rutter e P. Casaer (Eds.) *Biological Risk for Psychosocial Disorders* (pp. 175-198). Nova Iorque: Cambridge University Press.
- Garnezy, M. (1985) Stress-resistant children: The search for protective factors. Em J. Stevenson (Ed.) *Recent Research in Developmental Psychopathology* (pp. 213-233). Oxford: Pergamon Press.
- Garson, A., Williams, R. & Reckless, J. (1974) Long-term follow-up of patients with Tetralogy of Fallot: Physical Health and Psychopathology. *Journal of Pediatrics*, 85, 429-433.
- Garson, S. & Baer, P. (1990) Psychological aspects of heart disease in childhood. Em A. Garson Jr., J. Bricker e D. McNamara (Eds.) *The Science and Practice of Pediatric Cardiology* (pp. 2519-2527). Filadélfia/London: Lea & Febiger.
- Geadá, M. (1990) Padrões de vinculação afectiva e níveis de desenvolvimento do auto-conhecimento em toxicodependentes e não-toxicodependentes. *Jornal de Psicologia*, 9, 4/5, 14-18.
- Geffken, G. & Johnson, S. (1994) Diabetes: psychological issues. Em R. Olson, Mullins, J. Gillman e J. Chaney (Eds.) *The Sourcebook of Pediatric Psychology* (pp. 118-129). Needham Heights, Mass.: Allyn and Bacon.
- Glaser, D. & Bentovim, A. (1987) Psychological aspects of congenital heart disease. Em R. Anderson, F. Macartney, E. Shinebourne e M. Tynan (Eds.) *Paediatric Cardiology* (pp.1373-1383) , Vol. 2, Nova Iorque: Churchill Livingstone.
- Gleicher, N., Midwall, J., Hochberger, D. & Jaffin, H. (1979) Eisenmenger's Syndrome and pregnancy. *Obstetrical and Gynaecological Survey*, 34, 721-741.
- Gochman, D. & Saucier, J. (1982) Perceived vulnerability in children and adolescents. *Health Education Quarterly*, 9, 142-155.
- Goldberg, S., Simmons, J., Newman, J., Campbell, K. & Fowler, R. (1991) Congenital heart disease, parental stress, and infant-mother relationships. *Journal of Pediatrics*, 661-666.
- Goldberg, S., Gotowiec, A. & Simmons, R. (1995) Infant-mother attachment and behavior problems in healthy and chronically ill preschoolers. *Development and Psychopathology*, 7, 267-282.
- Goodyer, I. (1990) *Life experiences, development and childhood psychopathology* (cap. 10, pp. 219-237). West Sussex, Inglaterra: John Wiley & Sons.

- Gortmaker, S., Walker, D., Weitzman, M. & Sobol, A. (1990) Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85, 267-276.
- Haggerty, R. (1980) Life stress, illness and social supports. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 22, 391-400.
- Hall, D. & Stacey, M. (1979) *Beyond separation: Further studies of children in hospital*. Londres: Routledge & Kegan Paul.
- Hamburgen, M. (1991) Psychosocial concerns and lifestyle. 22nd Bethesda conference. Congenital heart disease after childhood: An expanding patient population. October 18-19, 1990. *Journal of American College of Cardiology*, 18, 333-334.
- Hamlett, K., Pellegrini, D. & Katz, K. (1992) Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 17, 1, 33-47.
- Harper, D., Wacker, D. & Seaborg-Cobb, L. (1986) Children's social preferences toward peers with visible physical differences. *Journal of Pediatric Psychology*, 11, 323-342.
- Harper, D. (1991) Paradigms for investigating rehabilitation and adaptation to childhood disability and chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 16, No. 5, 533-542.
- Harter, S. (1990) Causes, correlates, and the functional role of self-worth: A life-span perspective. Em J. Kolligan e R. Sternberg (Eds.) *Competence Considered: Perceptions of Competence and Incompetence Across the Life-Span* (pp. 67-97). New Haven, CT: Yale University Press.
- Hartup, W. (1983) Peer relations. Em M. Hetherington (Ed.) *Handbook of Child Psychology: Volume 4, Socialization, Personality, and Social Development* (pp. 103-196). Nova Iorque: Wiley.
- Henning, J. & Fritz, G. (1983) School reentry in childhood cancer. *Psychosomatics*, 24, 261-269.
- Hesz, N. & Clark, E. (1988) Cognitive development in transposition of the great vessels. *Archives of Disease in Childhood*, 63, 198-200.
- Hobbs, N., Perrin, J. & Ireys, H. (1985) *Chronically ill children and their families*. S. Francisco, C.A.: Jossey-Bass.
- Hofmann, A., Becker, R. & Gabriel, H. (1976) *The hospitalized adolescent*. Londres: Collier-MacMillan.
- Ievers, C., Drotar, D., Dahms, W., Doershuk, C. & Stern, C. (1994) Maternal child-rearing behavior in three groups: Cystic fibrosis, insulin-dependent diabetes mellitus, and healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 6, 681-687.

- Ireys, H., Werthamer-Larsson, L., Kolodner, K. & Gross, S. (1994) Mental health of young adults with chronic illness: The mediating effect of perceived impact. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 19, No. 2, 205-222.
- Irwin, C. & Millstein, C. (1986) Biopsychosocial correlates of risk-taking in adolescence: Can the physician intervene? *Journal of Adolescence Health Care*, 7, 82S-96S.
- Jessor, R. & Jessor, S. (1977) *Problem behavior and psychosocial development: A longitudinal study of youth*, Nova Iorque: Academic Press.
- Johnson, S. (1982) Coping with childhood diabetes. Presented at the annual meeting of the A.P.A., Washington, D.C.
- Johnson, S. (1985) The family and the child with chronic illness. Em D. Turk e R. Kerns (Eds.) *Health, Illness and Families* (pp. 220-254). Nova Iorque: John Wiley & Sons.
- Johnson, S., Silverstein, J., Rosenbloom, A., Carter, R. & Cunningham, W. (1986) Assessing daily management in childhood diabetes. *Health Psychology*, 5, 545-564.
- Joyce-Moniz, L. (1988) Da significação do stress em terapias cognitivas. *Psiquiatria Clínica*, 9, 267-270.
- Joyce-Moniz, L. (1993) *A psicopatologia do desenvolvimento do adolescente e do Adulto*. Lisboa: McGraw-Hill.
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (1994) Psicologia da doença. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 233-251.
- Kalnins, I. & Love, R. (1982) Children's concepts of health and illness and implications for health education: An Overview. *Health Education Quarterly*, 9, 8-19.
- Kanfer, F., Karoly, P. & Newman, A. (1975) Reduction of children's fear of the dark by competence-related and situational threat-related verbal cues. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43, 251-258.
- Kellerman, J., Zeltzer, L., Ellenberg, L., Dash, J. & Rigler, D. (1980) Psychological effects of illness in adolescence, I. Anxiety, self-esteem, and perception of control. *Journal of Pediatrics*, 97, 126-131.
- Kister, M. & Patterson, C. (1980) Children's conceptions of the causes of illness: understanding of contagion and use of immanent justice. *Child Development*, 51, 839-846.
- Knafl, K. & Deatrick, J. (1986) How families manage chronic conditions: An analysis of the concept of normalization. *Research in Nursing and Health*, 9, 215-222.
- Kokkonen, J. & Paavilainen, T. (1992) Social adaptation of young adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 36, 23-29.

- Korsch, B., Fine, R. & Negrete, V. (1978) Noncompliance in children with renal transplants. *Pediatrics*, 61, 872-876.
- Kramer, H., Awiszus, D., Sterzel, U., Halteren, A. & Claben, R. (1989) Development of personality and intelligence in children with congenital heart disease. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, Vol. 30, No. 2, 299-308.
- Kronenberg, W. & Thompson, R. (1992) Psychological adaptation of mothers of children with spina bifida: Associations with dimensions of social relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 1-14.
- Kucia, C., Drotar, D., Doershuk, C., Stern, R., Boat, T. & Matthwes, L. (1979) Home observations of family interaction and childhood adjustment to cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 4, 189-195.
- Kupst, M. (1994) Long-term family coping with acute lymphoblastic leukemia in childhood. Em A. LaGreca, L. Siegel, J. Wallander e E. Walker (Eds.) *Stress and Coping in Child Health* (pp. 242-278). Nova Iorque: Guilford Press.
- Kuttner, M., Delamater, A. & Santiago, J. (1990) Learned helplessness in diabetic youths. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 581-594.
- La Greca, A. (1988) Children with diabetes and their families: Coping and disease management. Em T. Field, P. McCabe e N. Schneiderman (Eds.) *Stress and Coping Across Development* (pp. 139-159), Hillsdale, New Jersey: Erlbaum.
- La Greca, A. (1990a) Social consequences of pediatric conditions: Fertile area for future investigation and intervention? *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 285-307.
- La Greca, A. (1990b) Issues in adherence with pediatric regimens. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 15, No. 4, 423-436.
- Lavigne, J & Faier-Routman, J. (1992) Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 133-157.
- Lazarus, R. (1981) The stress and coping paradigm. Em C. Eisdorfer, D. Cohen e A. Kleinman (Eds.) *Model for Clinical Psychopathology* (pp. 177-214). Nova Iorque: Spectrum.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. Nova Iorque: Springer.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1991) The concept of coping. Em A. Monat & R. Lazarus (Eds.) *Stress and Coping: An Anthology* (pp. 189-206). Nova Iorque: Columbia University Press.
- Lerner, R. & Hultsch, D. (1983) *Human development: A life-span perspective*. Nova Iorque: McGraw-Hill Book Company.
- Leventhal, H., Nerenz, D. & Steele, D. (1984) Illness representations and coping with health threats. Em A. Baum, S. Taylor e J. Singer *Handbook of Psychology and Health* (pp. 219-252), Vol. IV, Hillsdale, Nova Iorque: Lawrence Erlbaum.

- Linde, L., Rasof, B. & Dunn, O. (1967) Mental development in congenital heart disease. *Journal of Pediatrics*, 71, 198-203.
- Linde, L. (1982) Psychiatric aspects of congenital heart disease. *Psychiatric Clinics of North America*, 5, 399-406.
- Litt, I. & Cuskey, W. (1980) Compliance with medical regimens during adolescence. *Pediatric Clinics of North America*, 27, 3-15.
- Litt, I. & Vaughan, V. (1987) Growth and development during adolescence. Em R. Behrman e Vaughan, V. (Eds.) *Nelson Textbook of Pediatrics*. 13th ed., Filadélfia: W.B. Saunders.
- Logan, F., Maclean, A., Howie, C., Gibson, B., Hann, I. & Parry-Jones, W. (1990) Psychological disturbance in children with haemophilia. *British Medical Journal*, 301, 1253-1256.
- MacLean, W., Perrin, J., Gortmaker, S. & Pierre, C. (1992) Psychological adjustment of children with asthma: Effects of illness and its severity and recent stressful life events. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 159-171.
- Maes, S., Leventhal, H. & Ridder, D. (1996) Coping with chronic diseases. Em M. Zeidner e N. Endler (Eds.) *Handbook of Coping Research, Theory, Applications* (pp. 221-251). Nova Iorque: John Wiley & Sons.
- Mahoney, L., Truesdell, S., Hamburg, M. & Skorton, D. (1992) Insurability, employability, and psychosocial considerations. Em J. Perloff e J. Child (Eds.) *Congenital Heart Disease in Adults* (pp. 183-186), Filadélfia: W.B. Saunders.
- Masters, J., Cerreto, M. & Mendlowitz, D. (1983) The Role of the family in coping with childhood chronic illness. Em T. Burish e L. Bradley (Eds.) *Coping with Chronic Illness: Research and Applications* (pp. 381-407). Nova Iorque: Academic Press.
- McAnarney, E. & Hendee, W. (1989) Adolescent pregnancy and its consequences. *Journal of American Medical Association*, 262, 74-77.
- Mearig, J. (1985) Cognitive development of chronically ill children. Em N. Hobbs e J. Perrin (Eds.) *Issues in the Care of Children with Chronic Illness* (pp. 672-697). S. Francisco: Jossey Bass.
- Mechanic, D. (1980) The experience and reporting of common physical complaints. *Journal of Health Social Behavior*, 21, 146-155.
- Meichenbaum, P. & Novaco, R. (1978) Stress Inoculation: A preventive approach. Em C. Spielberger e I. Sarason (Eds.) *Stress and Anxiety*, Vol. 5, Nova Iorque: Wiley.
- Meyer, R. & Haggerty, R. (1962) Streptococcal infections in families: Factors altering individual susceptibility. *Pediatrics*, 29, 539-549.

- Myers-Vando, R., Steward, M., Folkins, C. & Hines, P. (1979) The effects of congenital heart disease on cognitive development, illness causality concepts, and vulnerability. *American Journal of Orthopsychiatry*, 49 (4), October, 617-625.
- Miller, S., Sherman, H., Combs, C. & Kruus, L. (1992) Patterns of coping with short-term medical and dental stressors: Nature, implications, and future directions. Em A. LaGreca, L. Siegel, J. Wallander e E. Walker (Eds.) *Stress and Coping in Child Health* (pp.157-190). Nova Iorque: Guilford Press.
- Mulhern, R., Fairclough, D., Smith, B. & Douglas, S. (1992) Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 313-326.
- Murray-Parkes, C. & Stevenson-Hinde, J. (1982) *The place of attachment in human behaviour*. London: Tavistock Publications.
- Myers-Vando, R., Steward, M., Folkins, C. & Hines, P. (1979) The effects of congenital heart disease on cognitive development, illness causality concepts, and vulnerability. *American Journal of Orthopsychiatry*, 49 (4), October, 617-625.
- Natapoff, J. (1982) A developmental analysis of children's ideas of health. *Health Education Quarterly*, Vol. 9 (2 & 3), Summer/Fall, 130-141.
- Neilson, G., Galea, E. & Blunt, A. (1970) Congenital heart disease and pregnancy. *The Medical Journal of Australia*, 1, 1086-1088.
- Neves, L. (1995) Suporte emocional na adolescência. A relação com os pais e com os amigos em momentos de transição escolar. Dissertação de Mestrado. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Nolan, T. & Pless, I. (1986) Emotional correlates and consequences of birth defects. *Journal of Pediatrics*, 109, 210-216.
- Noll, R., LeRoy, S., Bukowski, W., Rogosch, F. & Kulkarni, R. (1991) Peer relationships and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 307-326.
- O'Dougherty, M., Wright, F., Garnezy, N. & Loeweson, R. (1983) Later competence and adaptation in infants who survive severe heart defects. *Child Development*, 54, 1129-1142.
- O'Dougherty, M., Wright, F., Loeweson, R. & Torres, F. (1985) Cerebral dysfunction after chronic hypoxia in children. *Neurology*, 35, 42-46.
- O'Dougherty, M., Berntson, G., Boysen, S., Wright, F. & Teske, D. (1988) Psychophysiological predictors of attentional dysfunction in children with congenital heart defects. *Psychophysiology*, 25, 305-315.

- Offord, D., Cross, L., Andrews, E. & Aponte, J. (1982) Perceived and actual severity of congenital heart disease and effect on family life. *Psychosomatics*, 23, 390-396.
- Olness, K. (1989) Hypnotherapy: A cyberphysiologic strategy in pain management. *Pediatric Clinics of North America*, 36, 873-884.
- Olson, A., Johansen, S., Powers, L., Pope, J. & Klein, R. (1993) Cognitive coping strategies of children with chronic illness. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, Vol. 14, No. 4, August, 217-223.
- Orr, D. & Ingersoll, G. (1988) Adolescent development: A biopsychosocial review. *Current Problems in Pediatrics*, 8, 443-487.
- Orr, D. & Ingersoll, G. (1995) The contribution of level of cognitive complexity and pubertal timing to behavioral risk in young adolescents. *Pediatrics*, Vol. 95, No. 4, April, 528-533.
- Otterstad, J., Tjore, I. & Sundby, P. (1986) Social function of adults with isolated ventricular septal defects. *Scandinavian Journal of Society Medicine*, 14, 15-23.
- Palmer, B. & Lewis, C. (1976) Development of health attitudes and behaviors. *Journal of School Health*, 46, 401-402.
- Papini, D. & Datan, N. (1983, April) *Transition into adolescence: An interactionist perspective*. Paper presented at the biennial meeting of the Society for Research in Child Development, Detroit.
- Patterson, J. (1995) Promoting resilience in families experiencing stress. *Pediatric Clinics of North America*, 42, 1, 47-63.
- Pearson, L. & Shigetomi, C. (1981) The use of coping techniques to minimize anxiety in hospitalized children. *Behavioral Therapy*, 12, 1-14.
- Pennebaker, J., Cox, D., Gonder-Frederick, L., Wunsch, M., Evans, W. & Pohl, S. (1981) Physical symptoms related to blood glucose in insulin-dependent diabetes. *Psychosomatic Medicine*, 43, 489-500.
- Perrin, E. & Gerrity, P. (1981) There's a demon in your belly: Children's understanding of illness. *Pediatrics*, 67, 841-849.
- Perrin, E., Ramsey, B. & Sandler, H. (1987) Competent kids: Children and adolescents with chronic illness. *Child Care Health Development*, 13, 13-32.
- Perrin, E., Ayoub, C. & Willett, J. (1993) In the eyes of the beholder: Family and maternal influences on perceptions of adjustment of children with chronic disease. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14, 94-105.
- Perrin, J. & MacLean, W. (1988) Children with chronic illness, the prevention of dysfunction. *Pediatric Clinics of North America*, 35, 1335-1337.

- Perrin, J., MacLean, W. & Perrin, E. (1989) Parental perceptions of health status and psychological adjustment of children with asthma. *Pediatrics*, 83, 26-30.
- Pitts, J., Crosby, W. & Basta, L. (1977) Eisenmenger's Syndrome in pregnancy. *American Heart Journal*, 93, 321-326.
- Pless, I. (1984) Clinical assessment: physical and psychological functioning. *Pediatric Clinics of North America*, 31, 33-46.
- Pless, I. & Nolan, T. (1991) Revision, replication and neglect - Research on maladjustment in chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 347-365.
- Pless, I., Power, C. & Peckham, C. (1993) Long-term psychosocial sequelae of chronic physical disorders in childhood. *Pediatrics*, Vol. 91, No. 6, June, 1131-1136.
- Radius, S., Dielman, T., Becker, M., Rosenstock, I. & Horvarth, W. (1980) Health beliefs of the school aged child and their relationship to risk-taking behaviors. *International Journal of health Education*, 23, 239-247.
- Rees, A., Solinger, R. & Elbl, F. (1987) *Handbook of pediatric cardiology*. Missouri: Warren H. Green, Inc.
- Reis, J. (1992) *Metodologia construtivista e desenvolvimentista para a prevenção de reacções ansiogénicas, depressogéneas e dolorosas em pacientes de cirurgia cardíaca*. Tese de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.
- Rice, K., Herman, M. & Petersen, A. (1993) Coping with challenge in adolescence: A conceptual model and psychoeducational intervention. *Journal of Adolescence*, 16, 235-251.
- Ross, J. (1984) Resolving nonmedical obstacles to successful school reentry for children with cancer. *Journal of School Health*, 54, 84-86.
- Rutter, M. (1976) Parent-child separation: Psychological effects on the children. Em A. Clark e A. Clarke (Eds.) *Early Experience - Myth and Evidence*. Londres: Open Books.
- Sabbeth, B. (1984) Understanding the impact of chronic illness on families. *Pediatric Clinics of North America*, 31, 47-57.
- Santos, M. (1997) *Intervenção desenvolvimentista com mães de crianças com doença cardíaca*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Schlossberg, N. (1981) A model for analyzing human adaptation to transition. *The Counseling Psychologist*, 9, 2, 2-18.

- Seiffge-Krenke, I. (1992) Coping behavior of finish adolescents: Remarks on a cross-cultural comparison. *Scandinavian Journal of Psychology*, 33, 4, 301-314.
- Seiffge-Krenke, I. (1995) *Stress, coping and relationships in adolescence*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Seiffge-Krenke, L. & Shulman, S. (1990) Coping style in adolescence: A cross-cultural study. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 21, 3, 351-377.
- Sexson, S. & Madan-Swain, A. (1993) School reentry for the child with chronic illness. *Journal of Learning Disabilities*, Vol. 26, No. 2, February, 115-125, 137.
- Shapiro, J. (1983) Family reactions and coping strategies in response to the physically ill or handicapped child: A review. *Social Science and Medicine*, 17, 913-931.
- Sharp, K., Ross, C. & Cockerman, W. (1983) Symptoms, beliefs, and use of physician services among the disadvantaged. *Journal of Health Social Behavior*, 24, 255-263.
- Sheridan, D. & Johnson, D. (1976) Social work services in a high-risk nursery. *Health and Social Work*, 1, 86-103.
- Silbert, A., Wolff, P., Mayer, B., Rosenthal, A. & Nadas, A. (1969) Cyanotic heart disease and psychological development. *Pediatrics*, 43, 193-200.
- Silva, D. & Campos, R. (1998) Alguns dados normativos do Inventário de Estado-Traço de Ansiedade - Forma Y (STAI - Y), de Spielberger, para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Psicologia*, No. 33, 71-89.
- Silverman, D. (1987) Social aspects of congenital heart disease. Em R. Anderson, F. Macartney, E. Shinebourne e M. Tynan (Eds.) *Paediatric Cardiology* (pp. 1385-1397), Vol. 2, Nova Iorque: Churchill Livingstone.
- Simeonson, R., Buckley, L. & Monson, L. (1979) conceptions of illness causality in hospitalized children. *Journal of Pediatric Psychology*, 9, 29-39.
- Smith, S., Rosen, D., Trueworthy, R. & Lowman, J. (1979) A reliable method for evaluating drug compliance in children with cancer. *Cancer*, 43, 169-173.
- Speechley, K. & Noh, S. (1992) Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 15-31.
- Spielberger, C. (1983) *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory STAI (Form Y)*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- Spirito, A., DeLawyer, D. & Stark, L. (1991) Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. *Clinical Psychology Review*, 11, 539-564.
- Spivack, G., Platt, J. & Shure, M. (1976) *The problem-solving approach to adjustment. A guide to research and interventions* (cap. 1 e 4). Jossey-Bass Publishers.

- Sprinthall, N (1991) Role taking programs for high school students: New methods to promote psychological development. Em B Campos (Ed.) *Psychological Intervention and Human Development* (pp. 33-38). Porto: Instituto de Consulta Psicológica, Formação e Desenvolvimento da F.P.C.E.U.P. e Louvain-La-Neuve: Academia.
- Spurkland, I., Bjornstad, P., Lindberg, H. & Seem, E. (1993) Mental health and psychological functioning in adolescents with congenital heart disease: A Comparison Between Adolescents Born with Severe Heart Defect and Atrial Septal Defect. *Acta Scandinavica*, 82, 71-76.
- Stabler, B. (1988) Perspectives on chronic health problems. Em B. Melamed, K. Matthews, D. Routh, B. Stabler e N. Schneiderman (Eds.) *Child Health Psychology* (pp. 251-263), Lawrence Erlbaum Associates.
- Stein, R. & Jessop, D. (1984) Relationship between health status and psychological adjustment among children with chronic conditions. *Pediatrics*, 73, 169-174.
- Steinberg, L. (1981) Transformants in family relations at puberty. *Developmental Psychology*, 7, 833-840.
- Stern, M. & Arenson, E. (1989) Childhood cancer stereotype: Impact on adult perceptions of children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 593-606.
- Strong, W. & Raukinar, R. (1995) Physical activity. Em G. Emmanouilides, T. Riemenschneider, H. Allen e H. Gutgesek (Eds.) *Moss and Adams Heart Disease in Infants, Children, and Adolescents* (pp. 643-650), Vol. I, 5ª ed., Baltimore, Maryland: Williams & Wilkins.
- Sussman, S., Dent, C., Stacy, A, Burton, D. & Flay, B. (1995) Psychosocial predictors of health risk factors in adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 20, No. 1, 91-108.
- de Swiet, M. (1980) The cardiovascular system. Em F. Hytten e G. Chamberlain (Eds.) *Clinical Physiology in Obstetrics*. Oxford: Blackwell.
- de Swiet, M. (1987a) The fate of survivors of surgery for congenital heart disease. Em R. Anderson, F. Macartney, E. Shinebourne e M. Tynan (Eds.) *Paediatric Cardiology* (pp. 1345-1351), Vol. 2. Nova Iorque: Churchill Livingstone.
- de Swiet, M. (1987b) Cardiovascular risk factors in infancy and childhood. Em R. Anderson, F. Macartney, E. Shinebourne e M. Tynan (Eds.) *Paediatric Cardiology* (pp. 1345-1351), Vol. 2, Nova Iorque: Churchill Livingstone.
- de Swiet, M. (1987c) Management of congenital heart disease in pregnancy. Em R. Anderson, F. Macartney, E. Shinebourne e M. Tynan (Eds.) *Paediatric Cardiology* (pp.1353-1361), Vol. 2, Nova Iorque: Churchill Livingstone.
- Tafland-Barret, T. (1977) Physical and psychological development of children with congenital heart disease. *Dissertation Abstracts International*, 38, 3-B, 14-25.

- Tavormina, J., Kastner, L., Slater, P. & Watt, S. (1976) Chronically ill children: A psychologically and emotionally deviant population? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 4, 99-110.
- Thompson, R., Jr., Gustafson, K., George, L. & Spock, A. (1994) Change over a 12-month period in the psychological adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 19, No. 2, 189-203.
- Ungerer, J., Horgan, B., Chaitow, J. & Champion, G. (1988) Psychosocial functioning in children and young adults with juvenile arthritis. *Journal of Pediatrics*, 81, 195-202.
- Utens, E. (1992) Psychosocial aspects of congenital heart disease in children, adolescents and adults. Em P. Walter (Ed.) *Quality of Life After Open Heart Surgery* (pp. 325-331). Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic.
- Utens, E., Verhulst, F., Meijboom, F., Duivenvoorden, H., Erdman, R., Bos, E., Roelandt, J. & Hess, J. (1993) Behavioral and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychological Medicine*, 23, 415-424.
- Utens, E., Verhulst, F., Erdman, R., Meijboom, F., Duivenvoorden, H., Bos, E., Roelandt, J. & Hess, J. (1994) Psychosocial functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood: A follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 38, No. 7, 745-758.
- Varni, J., Rubinfeld, L., Talbot, D. & Setoguchi, Y. (1989) Family functioning temperament, and psychologic adaptation in children with congenital or acquired limb deficiencies. *Pediatrics*, 84, 323-330.
- Wagner, B. & Compas, B. (1990) Gender instrumentality and expressivity: Moderators of the relation between stress and psychosocial symptoms during adolescence. *American Journal of Community Psychology*, 18, 3, 383-406.
- Walker, L., Ford, M. & McDonald, W. (1987) Cystic fibrosis and family stress: Effects of age and severity of illness. *Pediatrics*, 79, 239-246.
- Walker, L., Garber, J. & Van Slyke, D. (1995) Do parents excuse the misbehavior of children with physical or emotional symptoms? An investigation of the pediatric sick role. *Journal of Pediatric Psychology*, 3, 329-345.
- Wallander, J., Varni, J., Babani, L., DeHaan, C., Wilcox, K. & Banis, H. (1989) The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 371-387.
- Wallander, J. & Varni, J. (1992) Adjustment in children with chronic physical disorders: Programmatic research on a disability-stress-coping model. Em A. LaGreca, L. Siegel, J. Wallander e E. Walker (Eds.) *Stress and Coping in Child Health* (pp. 279-298). Nova Iorque: Guilford Press.

- Whitt, J. (1982) Children's understanding of illness: Developmental considerations and pediatric intervention. *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*, 3, 163-201.
- Williams, P. (1979) Children's concepts of illness and internal body parts. *Maternal-Child Nursing School*, 8, 115-123.
- Wills, T. (1986) Stress and coping in early adolescence: Relationships to substance abuse in urban school samples. *Health Psychology*, 5, 503-529.
- Wright, M., Jarvis, S., Wannamaker, E. & Cook, D. (1985) Congenital heart disease: Functional abilities in young adults. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 66, 289-293.
- Wright, M. & Nolan, T. (1994) Impact of cyanotic heart disease on school performance. *Archives of Disease in Childhood*, 71, 64-70.
- Wright, L., Schaefer, A. & Solomons, G. (1979) *Encyclopedia of pediatric psychology*. Baltimore: University Park Press.
- Youssef, N. (1988) School adjustment of children with congenital heart disease [Monograph]. *Maternal-Child Nursing Journal*, 17, 217-301.
- Zautra, A. & Manne, S. (1992) Coping with rheumatoid arthritis: A review of a decade of research. *Annals of Behavioral Medicine*, 14 (1), 31-39.
- Zeltzer, L., Kellerman, J., Ellenberg, L., Dash, J. & Rigler, D. (1980) Psychological effects of illness in adolescence. II. Impact of illness in adolescents - Crucial issues and coping styles. *Journal of Pediatrics*, 97, 132-138.

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1 : Quadro síntese dos estudos desenvolvimentistas sobre conceitos de doença e saúde (Barros, 1996).	82
Quadro 2 : Número de adolescentes que participaram nas duas fases do estudo.	104
Quadro 3 : Adolescentes que participaram no estudo.	104
Quadro 4 : Defeitos cardíacos dos jovens que participaram no estudo.	104
Quadro 5 : Identidade da cardiopatia congénita - define como uma doença do coração.	123
Quadro 6 : Identidade da cardiopatia congénita - características da doença.	124
Quadro 7 : Identidade da cardiopatia congénita - identifica ou identificou a doença em si através de sensações internas subjectivas.	124
Quadro 8 : Identidade da cardiopatia congénita - identifica ou identificou a doença em si através de sinais externos, de dados concretos observáveis.	125
Quadro 9 : Identidade da cardiopatia congénita - identifica ou identificou a doença em si.	125
Quadro 10 : Identidade da cardiopatia congénita - identificou a doença em si.	125
Quadro 11 : Identidade da cardiopatia congénita - como os outros identificam a doença em si.	126
Quadro 12 : Causas da cardiopatia congénita - considera que a doença teve origem anterior ao nascimento.	126
Quadro 13 : Causas da cardiopatia congénita - considera que a doença foi adquirida depois do nascimento.	127
Quadro 14 : Causas da cardiopatia congénita - contágio da doença.	127
Quadro 15 : Duração da cardiopatia congénita - há quanto tempo consegue identificar a doença em si mesmo.	128
Quadro 16 : Duração da cardiopatia congénita - o tempo que a doença vai durar em si.	128
Quadro 17 : Evolução da cardiopatia congénita com o tempo.	129
Quadro 18 : Evolução da cardiopatia congénita - explica o que é uma doença crónica.	129
Quadro 19 : Evolução da cardiopatia congénita - definição de doença crónica.	130
Quadro 20 : Evolução da cardiopatia congénita - reconhecimento da doença em si, após a explicação do que é doença crónica.	130
Quadro 21 : Evolução da cardiopatia congénita - de que depende a responsabilidade pelo controlo da doença/sintomas.	131
Quadro 22 : Evolução da cardiopatia congénita - factores externos responsáveis pelo controlo da doença.	131
Quadro 23 : Evolução da cardiopatia congénita - pessoas que contribuem para o controlo da doença.	131
Quadro 24 : Evolução da cardiopatia congénita - o que pode fazer para melhorar o seu quadro clínico.	132
Quadro 25 : Evolução da cardiopatia congénita - o que pode fazer para agravar o seu quadro clínico.	133
Quadro 26 : Evolução da cardiopatia congénita - os motivos que partilham com os outros jovens e que nada têm a ver com a doença, mas que os podem levar a uma hospitalização.	134

Quadro 27	: Evolução da cardiopatia congénita - os motivos relacionados com a cardiopatia congénita e que os podem levar a uma hospitalização.	134
Quadro 28	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível cognitivo.	135
Quadro 29	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível físico.	136
Quadro 30	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível da sua saúde.	136
Quadro 31	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível psicológico.	137
Quadro 32	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível da família.	137
Quadro 33	: Explicitação das consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível da família actual.	138
Quadro 34	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível social.	138
Quadro 35	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita - na atitude dos outros.	139
Quadro 36	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita - alterações nas condições de socialização.	139
Quadro 37	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível das relações amorosas.	139
Quadro 38	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível académico.	140
Quadro 39	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível profissional.	140
Quadro 40	: Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível físico.	142
Quadro 41	: Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível da saúde.	142
Quadro 42	: Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível psicológico.	142
Quadro 43	: Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível da família actual.	143
Quadro 44	: Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível social.	143
Quadro 45	: Consequências passadas da cardiopatia congénita, ao nível académico.	143
Quadro 46	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível cognitivo.	145
Quadro 47	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível físico.	145
Quadro 48	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível da sua saúde.	146
Quadro 49	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível psicológico.	147
Quadro 50	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, no desenvolvimento.	147
Quadro 51	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível da família.	148
Quadro 52	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível social.	148
Quadro 53	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita - na atitude dos outros.	149
Quadro 54	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita - alteração nas condições e socialização.	149
Quadro 55	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível das relações amorosas.	150
Quadro 56	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível académico.	150
Quadro 57	: Consequências presentes e futuras da cardiopatia congénita, ao nível profissional.	151
Quadro 58	: Análise desenvolvimentista das significações dos adolescentes.	154
Quadro 59	: Resultados da análise t-student aos resultados da Escala de Ansiedade - Traço nos dois momentos de avaliação (n=18).	165

Quadro 60	: Resultados da análise t-student aos resultados da Escala de Ansiedade - Estado nos dois momentos de avaliação (n=18).	166
Quadro 61	: Valores obtidos pelos adolescentes nas escalas de vinculação aplicadas.	167
Quadro 62	: Percentagem de adolescentes de acordo com o tipo de vinculação evidenciada.	168
Quadro 63	: Correlações entre os valores da Escala de Ansiedade Forma Y e do Inventário Sobre a Vinculação na Adolescência nos dois momentos de avaliação (n=18).	168
Quadro 64	: Médias obtidas pelos adolescentes nos vários itens da Escala de Avaliação da Intenção de Mudança e de Auto-Eficácia, nos momentos pré e pós-intervenção.	171
Quadro 65	: Resultados da análise t-student para os itens da escala de avaliação da Intenção de Mudança, para o grupo de adolescentes (n=18), nos dois momentos de avaliação.	173
Quadro 66	: Resultados da análise t-student para os itens da escala de avaliação da Auto-Eficácia, para o grupo de adolescentes (n=18), nos dois momentos de avaliação.	174
Quadro 67	: Principais actividades desportivas praticadas pelos adolescentes.	176
Quadro 68	: Principais razões para não praticarem os desportos que apreciam.	176
Quadro 69	: Benefícios da prática do exercício físico segundo os adolescentes com cardiopatia congénita.	177
Quadro 70	: Medos e dúvidas dos adolescentes, quando pensam/praticam exercício físico.	178
Quadro 71	: Estratégias de confronto utilizadas pelos adolescentes.	178
Quadro 72	: Alimentos que deveriam ingerir mais, para serem mais saudáveis.	180
Quadro 73	: Alimentos que deveriam ingerir menos.	180
Quadro 74	: O que agrada mais aos adolescentes no seu corpo.	181
Quadro 75	: O que agrada menos aos adolescentes no seu corpo.	181
Quadro 76	: Motivos apontados pelos adolescentes para desejarem ser diferentes do que são.	182
Quadro 77	: Estratégias propostas pelos adolescentes para alterarem o seu corpo.	182
Quadro 78	: Medos e dúvidas dos adolescentes relativamente ao seu corpo.	183
Quadro 79	: Estratégias de confronto utilizadas pelos adolescentes para lidarem com os seus receios e dúvidas.	184
Quadro 80	: Existência de perturbações na relação dos adolescentes com os pais.	185
Quadro 81	: O que os adolescentes gostariam de ver alterado na sua relação com os pais.	185
Quadro 82	: O comportamento dos pais que os adolescentes gostariam de ver alterado.	186
Quadro 83	: Estratégias utilizadas pelos adolescentes para melhorarem a sua relação com os pais.	186
Quadro 84	: Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidarem com os seus sentimentos na relação parental.	188
Quadro 85	: Medos e dúvidas dos adolescentes na sua relação com os pais.	189
Quadro 86	: Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidarem com os seus medos e dúvidas na sua relação com os pais.	189
Quadro 87	: Comportamentos de risco que os adolescentes acham que exibem.	190
Quadro 88	: Existência ou não de preocupações dos adolescentes quanto às suas relações sociais.	192
Quadro 89	: O que os adolescentes gostariam de ver alterado nas suas relações sociais.	193
Quadro 90	: Adolescentes que gostariam de ver, ou não, a sua atitude para com os amigos alterada.	194

Quadro 91	: Principais comportamentos que os adolescentes gostariam de alterar nas suas relações sociais.	194
Quadro 92	: Estratégias utilizadas pelos adolescentes para modificarem a sua atitude.	195
Quadro 93	: Adolescentes que gostariam de ver, ou não, a atitude dos amigos para consigo alterada.	195
Quadro 94	: Estratégias dos adolescentes para alterarem a atitude dos amigos para consigo.	195
Quadro 95	: O que preocupa os adolescentes quando pensam no seu futuro.	196
Quadro 96	: Como se sentem os adolescentes, quando pensam no seu futuro.	197
Quadro 97	: Medos e dúvidas dos adolescentes quanto ao seu futuro profissional.	198
Quadro 98	: Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com os seus medos e dúvidas sobre o seu futuro profissional.	198
Quadro 99	: Medos e dúvidas dos adolescentes quanto ao seu futuro familiar - família actual.	199
Quadro 100	: Medos e dúvidas dos adolescentes quanto ao seu futuro familiar - família futura.	200
Quadro 101	: Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com os seus medos e dúvidas sobre o seu futuro familiar.	200
Quadro 102	: Medos e dúvidas dos adolescentes sobre o seu futuro social.	201
Quadro 103	: Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com os seus medos e dúvidas sobre o seu futuro social.	202
Quadro 104	: Medos e dúvidas dos adolescentes sobre o futuro da sua saúde.	203
Quadro 105	: Estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com os seus medos e dúvidas sobre o futuro da sua saúde.	204
Quadro 106	: Quadro síntese das estratégias de confronto comportamentais e cognitivas utilizadas pelos jovens.	206
Quadro 107	: Quadro síntese das estratégias de aproximação e de evitamento utilizadas pelos jovens.	206
Quadro 108	: Assuntos abordados nas sessões grupais que mais agradaram ou foram úteis aos adolescentes.	209
Quadro 109	: Assuntos abordados nas sessões grupais que menos agradaram ou não foram úteis aos adolescentes.	210
Quadro 110	: Assuntos que os adolescentes gostariam de ter abordado nas sessões.	210
Quadro 111	: Razões apontadas pelos adolescentes para a utilidade de terem conhecido outros jovens com cardiopatia congénita.	211
Quadro 112	: Número de sessões que o programa de intervenção deveria ter, segundo os adolescentes	212
Quadro 113	: Contributos do programa, conselhos e opiniões sobre o programa de intervenção, segundo os adolescentes.	213

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 1 : Resultados da escala STAI Y2 nos adolescentes do sexo masculino.	164
Gráfico 2 : Resultados da escala STAI Y2 nos adolescentes do sexo feminino.	164
Gráfico 3 : Resultados da escala STAI Y1 nos adolescentes do sexo masculino.	165
Gráfico 4 : Resultados da escala STAI Y1 nos adolescentes do sexo feminino.	166
Gráfico 5 : Prazer sentido ao fazer exercício físico.	177
Gráfico 6 : Sinto-me com medo quando penso no exercício físico.	177
Gráfico 7 : Sinto-me nervoso quando penso no exercício físico.	177
Gráfico 8 : Sinto-me cansado quando penso no exercício físico.	177
Gráfico 9 : A minha alimentação é saudável.	179
Gráfico 10 : A minha alimentação é igual à dos outros jovens saudáveis.	179
Gráfico 11 : A minha alimentação influencia a forma do meu corpo.	180
Gráfico 12 : Sinto-me satisfeito com o meu corpo.	181
Gráfico 13 : Sinto-me satisfeito com o meu corpo (idades).	181
Gráfico 14 : Sinto-me nervoso quando me vejo ao espelho.	182
Gráfico 15 : Sinto-me triste quando me vejo ao espelho.	183
Gráfico 16 : Sinto-me contente quando me vejo ao espelho.	183
Gráfico 17 : Sinto-me satisfeito com a autonomia que me é dada.	186
Gráfico 18 : Sinto-me satisfeito com a autonomia que me é dada (idades).	186
Gráfico 19 : Os meus pais dão-me uma protecção excessiva.	187
Gráfico 20 : Os meus pais dão-me a protecção necessária.	187
Gráfico 21 : Sinto-me nervoso quando penso na protecção que os meus pais me dão.	187
Gráfico 22 : Sinto-me limitado quando penso na protecção que os meus pais me dão.	187
Gráfico 23 : Sinto-me seguro quando penso na protecção que os meus pais me dão.	187
Gráfico 24 : Sinto-me seguro quando penso na protecção que os meus pais me dão (idades).	187
Gráfico 25 : Sinto-me satisfeito quando penso na protecção que os meus pais me dão.	188
Gráfico 26 : Sinto-me satisfeito quando penso na protecção que os meus pais me dão (idades).	188
Gráfico 27 : Tenho comportamentos de risco.	190
Gráfico 28 : Tenho comportamentos de risco (idades).	190
Gráfico 29 : Os meus pais acham que eu tenho comportamentos de risco.	191
Gráfico 30 : Compreendo a preocupação dos meus pais em me proteger.	191
Gráfico 31 : Compreendo a preocupação dos meus pais em me proteger (idades).	191
Gráfico 32 : Os meus colegas acham-me nervoso.	193
Gráfico 33 : Os meus colegas acham-me simpático.	193
Gráfico 34 : Os meus colegas acham-me inteligente.	193
Gráfico 35 : Os meus colegas acham-me interessante.	193
Gráfico 36 : Os meus colegas acham-me doente.	194
Gráfico 37 : Os meus colegas acham-me doente (idades).	194
Gráfico 38 : Sinto-me nervoso quando penso no meu futuro profissional.	197
Gráfico 39 : Sinto-me preocupado quando penso no meu futuro profissional.	197

Gráfico 40	: Sinto-me com medo quando penso no meu futuro profissional.	197
Gráfico 41	: Sinto-me confiante quando penso no meu futuro profissional.	197
Gráfico 42	: Sinto-me nervoso quando penso no meu futuro familiar.	199
Gráfico 43	: Sinto-me preocupado quando penso no meu futuro familiar.	199
Gráfico 44	: Sinto-me com medo quando penso no meu futuro familiar.	199
Gráfico 45	: Sinto-me confiante quando penso no meu futuro familiar.	199
Gráfico 46	: Sinto-me nervoso quando penso no meu futuro relacionamento com os outros.	200
Gráfico 47	: Sinto-me preocupado quando penso no meu futuro relacionamento com os outros.	200
Gráfico 48	: Sinto-me com medo quando penso no meu futuro relacionamento com os outros.	201
Gráfico 49	: Sinto-me confiante quando penso no meu futuro relacionamento com os outros.	201
Gráfico 50	: Sinto-me nervoso quando penso no futuro da minha saúde.	202
Gráfico 51	: Sinto-me preocupado quando penso no futuro da minha saúde.	202
Gráfico 52	: Sinto-me preocupado quando penso no futuro da minha saúde (idades).	202
Gráfico 53	: Sinto-me com medo quando penso no futuro da minha saúde.	203
Gráfico 54	: Sinto-me confiante quando penso no futuro da minha saúde.	203
Gráfico 55	: Sinto-me confiante quando penso no futuro da minha saúde (idades).	203
Gráfico 56	: Utilidade da participação nas sessões.	208
Gráfico 57	: Gostei que as sessões fossem grupais.	208
Gráfico 58	: Gostei dos temas abordados nas sessões.	208
Gráfico 59	: Gostava que, nas sessões, outros temas tivessem sido abordados.	210
Gráfico 60	: Gostava que, nas sessões, outros temas tivessem sido abordados (idades).	210
Gráfico 61	: Acho que foi útil conhecer outros jovens.	211
Gráfico 62	: Acho que foi útil partilhar com os outros.	212
Gráfico 63	: O tempo que durou este programa foi o melhor.	212
Gráfico 64	: O tempo que durou este programa foi o melhor (idades).	212

ANEXO 1

CARTA CONVITE.



UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Olá jovem!

Vai realizar-se no Hospital de Santa Cruz e/ou na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação (Cidade Universitária - Lisboa) um programa de ajuda aos jovens com doença cardíaca congénita. Por isso, se sentes que tens algum problema ou dificuldade, não hesites. Vem participar neste programa destinado a ti. Se achas que não tens dificuldades, vem partilhar com os outros a tua experiência e conhecimentos para que também eles possam aprender a ultrapassar as suas dificuldades.

Vão ser uns encontros engraçados e dinâmicos, com jogos e bastante discussão. Vais poder conhecer-te melhor e aprenderes formas alternativas de ultrapassares as dificuldades que te vão surgindo.

Este programa será composto por uma sessão individual inicial, a que se seguirão cinco sessões grupais. A última sessão será também individual. As várias sessões decorrerão de 15 em 15 dias num horário compatível com o da tua escola. Contudo, se tiveres mais dúvidas aparece numa sessão que vamos realizar no Hospital de Santa Cruz no dia 24 de Novembro de 1997 pelas 18h30m. Fico à tua espera. Até lá!

NÃO FALTES! PARTICIPA!

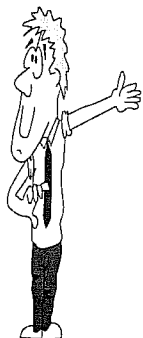
Dr.^a Ana Borges

ANEXO 2

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO.

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

Data: __/__/__



Nome: _____

Data de nascimento: __/__/__ Idade: _____

Morada: _____

Telefone: _____

Nível de escolaridade: _____

Diagnóstico: _____

Fez a operação: Sim / Não

Medicação a tomar actualmente: _____

Irmãos: Sexo _____ Idade _____
 Sexo _____ Idade _____
 Sexo _____ Idade _____

Idade do pai: _____ Idade da mãe: _____

Profissão do pai: _____

Profissão da mãe: _____

Nível de escolaridade do pai

Ensino primário _____

Ensino preparatório _____

Ensino secundário _____

Bacharelato _____

Licenciatura _____

Outros _____

Nível de escolaridade da mãe

Ensino primário _____

Ensino preparatório _____

Ensino secundário _____

Bacharelato _____

Licenciatura _____

Outros _____

Com quem vive: Pai _____ Mãe _____ Avós _____ Irmão _____ Outros _____

ANEXO 3

**ENTREVISTA INICIAL DE AVALIAÇÃO DAS SIGNIFICAÇÕES
SOBRE A DOENÇA.**

ENTREVISTA DE AVALIAÇÃO DA CONCEPÇÃO DA DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA

Identificação

- 1) O que é uma doença cardíaca congénita.
- 2) O que leva a afirmar que tenha uma doença cardíaca congénita (sintomas, o que o médico ou os pais dizem, etc.).
- 3) Há algo nele que revele que tenha essa doença (sintomas). O quê.
- 4) Consegue ele próprio ver que tem essa doença ou necessita que alguém externo lho diga.
- 5) Há algo nele que revele aos outros que tem essa doença (sintomas, comportamentos). O quê (*Coordenação com outra perspectiva*).

Causas

- 6) Como acha que adquiriu a doença (factores responsáveis pela doença).
- 7) Grau de transmissão/contágio que acham que a doença implica:
 - 7.1) dos pais para eles;
 - 7.2) deles para as outras pessoas (amigos, filhos).
- 8) Como é que acha que os outros concebem a transmissão desta doença (*Coordenação com outra perspectiva*).

Duração

- 9) Há quanto tempo tem a doença cardíaca congénita (noção que o próprio tem de duração da doença).
- 10) Quanto tempo acha que a doença vai durar (doença crónica, aguda, cíclica).
- 11) Quanto tempo é que os outros acham que está doente (*Coordenação com outra perspectiva*).
- 12) Quanto tempo é que os outros acham que vai durar a doença (*Coordenação com outra perspectiva*).
- 13) Como é que acha que a doença vai evoluir (se vai agravar, estabilizar, atenuar com o tempo).
- 14) O que acha que pode fazer para não agravar a doença.
- 15) Acha que a sua doença é crónica, ou não?

O que isso significa para si? E para os outros? Como se sente perante isso?

Definição de doença crónica por parte do terapeuta. Questionar se essa definição se aplica a si.

Consequências

16) Qual o impacto da doença na sua vida em termos gerais.

17) Qual o impacto da doença ao nível (limitações e vantagens):

17.1) Cognitivo (alterações cognitivas associadas à doença);

17.2) Físico (limitações físicas associadas à doença);

17.3) Desenvolvimento (foi normal ou não, se não que alterações implicou);

17.4) Saúde (se os problemas que tem tido estão associados à doença ou não; se a doença lhe pode ou está a originar algum problema; se existe uma maior vulnerabilidade associada à doença, etc.);

17.5) Afectivo (se tem consequências nos namoros, amizades, futuro);

17.6) Familiar (se implicou alterações com os pais, irmãos e outros familiares);

17.7) Social (se implicou alterações na relação com o grupo de pares, colegas);

17.8) Académico (influência no rendimento académico, relação com professores e outros funcionários da escola);

17.9) Profissional (implicações no planeamento da carreira futura).

18) Como se sente perante o impacto da doença em cada um dos níveis.

19) Se é possível minimizar o impacto ou se este é permanente.

20) Qual a sua responsabilidade nessa minimização do impacto, ou o que pode fazer para minimizar o impacto da doença na sua vida (tendo em conta as áreas abordadas).

21) Qual é o seu contributo para a manifestação (agravamento) da doença (comportamentos de risco).

22) Qual é o contributo dos agentes externos (pais, colegas, médico, etc.) para a manifestação da doença (*Coordenação com outra perspectiva*).

23) O que pode levar a um internamento hospitalar (comportamentos de risco).

Evolução

24) Como se recupera desta doença.

25) Como é que sabe que está melhor/pior na doença.

26) Como é que os outros sabem que está melhor/pior na doença (*Coordenação com outra perspectiva*).

27) Até que ponto a pessoa controla a sua recuperação.

28) Como pode prevenir o agravamento da doença.

29) A evolução é devida à medicação, comportamento, atitudes, crenças, destino, acaso?

ANEXO 4

S.T.A.I. FORMA Y.

QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO

De Charles D. Spielberger

STAI Forma Y-1

Forma adaptada por

Danilo R. Silva e Sofia Correia

Nome _____ Data ____/____/____
Idade _____ Sexo _____ Escolaridade _____

INSTRUÇÕES: Em baixo encontra uma série de frases que as pessoas costumam usar para se descreverem a si próprias. Leia cada uma delas e faça uma cruz (X) no quadrado da direita que melhor indique como se sente agora, isto é, neste preciso momento. Não há respostas certas nem erradas. Não leve muito tempo com cada frase, mas dê a resposta que melhor lhe parece descrever os seus sentimentos neste momento.

	Nada	Um Pouco	Moderadamente	Muito
1. Sinto-me calmo.				
2. Sinto-me seguro.				
3. Estou tenso.				
4. Sinto-me esgotado.				
5. Sinto-me à vontade.				
6. Sinto-me perturbado.				
7. Presentemente, ando preocupado com desgraças que possam vir a acontecer				
8. Sinto-me satisfeito.				
9. Sinto-me assustado.				
10. Estou descansado.				
11. Sinto-me confiante.				
12. Sinto-me nervoso.				
13. Estou inquieto.				
14. Sinto-me indeciso.				
15. Estou descontraído.				
16. Sinto-me contente.				
17. Estou preocupado.				
18. Sinto-me confuso.				
19. Sinto-me uma pessoa estável.				
20. Sinto-me bem.				

QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO

STAI Forma Y-2

Nome _____

Data ____/____/____

INSTRUÇÕES: Em baixo encontra uma série de frases que as pessoas costumam usar para se descreverem a si próprias. Leia cada uma delas e faça uma cruz (X) no quadrado da direita que melhor indique como se sente habitualmente. Não há respostas certas nem erradas. Não leve muito tempo com cada frase, mas dê a resposta que melhor lhe parece descrever como se sente geralmente.

	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
21. Sinto-me bem.				
22. Sinto-me nervoso e inquieto.				
23. Sinto-me satisfeito comigo próprio.				
24. Quem me dera ser tão feliz como os outros parecem sê-lo.				
25. Sinto-me um falhado.				
26. Sinto-me tranquilo.				
27. Sou calmo, ponderado e senhor de mim mesmo.				
28. Sinto que as dificuldades estão a acumular-se de tal forma que as não consigo resolver.				
29. Preocupo-me demais com coisas que na realidade não têm importância.				
30. Sou feliz.				
31. Tenho pensamentos que me perturbam.				
32. Não tenho muita confiança em mim.				
33. Sinto-me seguro.				
34. Tomo decisões com facilidade.				
35. Muitas vezes sinto que não sou capaz.				
36. Estou contente.				
37. Às vezes, passam-me pela cabeça pensamentos sem importância que me aborrecem.				
38. Tomo os desapontamentos tão a sério que não consigo afastá-los do pensamento.				
39. Sou uma pessoa estável.				
40. Fico tenso ou desorientado quando penso nas minhas preocupações e interesses mais recentes.				

ANEXO 5

INVENTÁRIO SOBRE A VINCULAÇÃO NA ADOLESCÊNCIA.

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação
Universidade de Coimbra

INVENTÁRIO SOBRE A VINCULAÇÃO NA ADOLESCÊNCIA
(Versão para investigação)

INVENTORY OF PARENT AND PEER ATTACHMENT (IPPA)

Autores: **Gay C. Armsden e Mark T. Greenberg**
Psychology Dept.
University of Washington

Tradução e adaptação de:
Lúcia Maria Mendes Fragoso Neves
Coimbra/1993

INVENTÁRIO SOBRE A VINCULAÇÃO NA ADOLESCÊNCIA

INSTRUÇÕES

Este inventário procura avaliar as relações actuais dos adolescentes com pessoas significativas - com a mãe, com o pai e com os amigos mais chegados. Por favor, leia cuidadosamente as instruções de cada parte do inventário.

PARTE I

Cada uma das afirmações que se seguem são relativas aos seus sentimentos para com a sua mãe ou a pessoa que fez as vezes de mãe. Se tem mais de uma pessoa nessas circunstâncias (ou seja, a mãe natural e a mãe adoptiva, a madrinha, a avó, etc) responda às afirmações seguintes tomando como referência aquela que mais o(a) influenciou.

Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e marque uma cruz no quadrado referente à alternativa que neste momento considera mais verdadeira.

No fim, certifique-se de que respondeu a todas as afirmações.

	Nunca ou quase nunca	Poucas vezes	Bastantes vezes	Muitas vezes	Sempre ou quase sempre
1. A minha mãe respeita os meus sentimentos.					
2. Acho que a minha mãe é uma boa mãe.					
3. Gostava de ter uma mãe diferente da que tenho.					
4. A minha mãe aceita-me tal como sou.					
5. Gosto sempre de saber a opinião da minha mãe sobre coisas que são importantes para mim.					
6. Acho inútil dar a conhecer os meus sentimentos à minha mãe.					
7. Mesmo quando estou fora de mim, sou capaz de escutar o que a minha mãe me queira dizer.					
8. Tenho vergonha ou acho patético falar dos meus problemas à minha mãe.					
9. A minha mãe espera demasiado de mim.					
10. Perco a cabeça facilmente com a minha mãe.					
11. Fico fora de mim mais frequentemente do que a minha mãe pensa.					
12. Quando conversamos sobre qualquer assunto, a minha mãe tem em devida conta as minhas opiniões.					
13. A minha mãe confia na minha capacidade de ajuizar as coisas.					
14. Não aborreço a minha mãe com os meus problemas, pois ela já tem os dela.					
15. A minha mãe ajuda-me a eu compreender-me melhor a mim próprio.					

	Nunca ou quase nunca	Poucas vezes	Bastantes vezes	Muitas vezes	Quase sempre ou sempre
16. Costumo falar à minha mãe dos meus problemas ou complicações.					
17. A minha mãe irrita-me.					
18. A minha mãe não me dá muita atenção.					
19. A minha mãe ajuda-me a falar acerca das minhas próprias dificuldades.					
20. A minha mãe compreende-me.					
21. Quando me irrita com qualquer coisa a minha mãe procura ser compreensiva.					
22. Confio na minha mãe.					
23. A minha mãe não compreende o que é a minha vida.					
24. Posso contar com a minha mãe quando preciso de me ver livre de algum peso que tenho dentro de mim.					
25. Quando a minha mãe percebe que tenho alguma coisa que me aborrece, pergunta-me sempre o que tenho.					

PARTE II

Cada uma das afirmações que se seguem são relativas aos seus sentimentos para com o seu pai ou

a pessoa que fez as vezes de pai. Se tem mais de uma pessoa nessas circunstâncias (ou seja, o pai natural e o pai adoptivo, o padrinho, o tio, etc) responda às afirmações seguintes tomando como referência aquele que mais o(a) influenciou.

Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e marque uma cruz no quadrado referente à alternativa que neste momento considera mais verdadeira.

No fim, certifique-se de que respondeu a todas as afirmações.

	Nunca ou quase nunca	Poucas vezes	Bastantes vezes	Muitas vezes	Sempre ou quase sempre
1. O meu pai respeita os meus sentimentos.					
2. Acho que o meu pai é um bom pai.					
3. Gostava de ter um pai diferente do que tenho.					
4. O meu pai aceita-me tal como sou.					
5. Gosto sempre de saber a opinião do meu pai sobre coisas que são importantes para mim.					
6. Acho inútil dar a conhecer os meus sentimentos ao meu pai.					
7. Mesmo quando estou fora de mim, sou capaz de escutar o que o meu pai me tenha para dizer.					

	Nunca ou quase nunca	Poucas vezes	Bastantes vezes	Muitas vezes	Sempre ou quase sempre
8. Tenho vergonha ou acho patetice falar dos meus problemas ao meu pai.					
9. O meu pai espera demasiado de mim.					
10. Perco a cabeça facilmente com o meu pai.					
11. Fico fora de mim mais frequentemente do que o meu pai pensa.					
12. Quando conversamos sobre qualquer assunto, o meu pai tem em consideração as minhas opiniões.					
13. O meu pai confia na minha capacidade de ajuizar as coisas.					
14. Não aborreço o meu pai com os meus problemas, pois ele já tem os dele.					
15. O meu pai ajuda-me a eu compreender-me melhor a mim próprio.					
16. Costumo falar ao meu pai dos meus problemas ou complicações.					
17. O meu pai irrita-me.					
18. O meu pai não me dá muita atenção.					
19. O meu pai ajuda-me a falar acerca das minhas próprias dificuldades.					
20. O meu pai compreende-me.					
21. Quando me irrita com qualquer coisa o meu pai procura ser compreensivo.					
22. Confio no meu pai.					
23. O meu pai não compreende o que é a minha vida.					
24. Posso contar com o meu pai quando preciso de me ver livre de algum peso que tenho dentro de mim.					
25. Quando o meu pai percebe que tenho alguma coisa que me aborrece, pergunta-me sempre o que tenho.					

PARTE III

Cada uma das afirmações que se seguem são relativas aos seus sentimentos e relações com os seus amigos.

Por favor, leia cada afirmação cuidadosamente e marque uma cruz no quadrado referente à alternativa que neste momento considera mais verdadeira.

No fim, certifique-se de que respondeu a todas as afirmações.

	Nunca ou quase nunca	Poucas vezes	Bastantes vezes	Muitas vezes	Sempre ou quase sempre
1. Gosto sempre de saber a opinião dos meus amigos sobre os assuntos que me dizem respeito.					
2. Mesmo quando estou fora de mim por qualquer motivo, sou capaz de escutar o que os meus amigos me queiram dizer.					
3. Quando falo de qualquer assunto com os meus amigos, eles têm em consideração os meus pontos de vista.					
4. Tenho vergonha ou acho patético falar dos meus problemas com os meus amigos.					
5. Gostava que os meus amigos fossem diferentes daquilo que são.					
6. Os meus amigos compreendem-me.					
7. Os meus amigos ajudam-me a eu falar das minhas próprias dificuldades.					
8. Os meus amigos aceitam-me como sou.					
9. Frequentemente, sinto uma grande necessidade de estar com os meus amigos.					
10. Os meus amigos não percebem o que eu ando a fazer na vida.					
11. Sinto-me só ou marginalizado quando estou com os meus amigos.					
12. Os meus amigos dão atenção ao que eu digo.					
13. Acho que os meus amigos são bons amigos.					
14. Tenho bastante facilidade em falar com os meus amigos sobre qualquer assunto.					
15. Quando estou irritado com qualquer coisa, os meus amigos procuram compreender-me.					
16. Os meus amigos ajudam-me a eu compreender-me melhor.					
17. Os meus amigos têm em consideração a minha maneira de ser.					
18. Irrito-me com os meus amigos					

	Nunca ou quase nunca	Poucas vezes	Bastantes vezes	Muitas vezes	Sempre ou quase sempre
19. Quando tenho algum problema grave posso contar com os meus amigos.					
20. Confio nos meus amigos.					
21. Os meus amigos respeitam os meus sentimentos.					
22. Fico fora de mim mais frequentemente do que os meus amigos pensam.					
23. Dá a impressão que os meus amigos estão irritados comigo sem razão.					
24. Posso falar francamente aos meus amigos dos meus problemas e complicações.					
25. Quando os meus amigos percebem que eu tenho algum problema, procuram sempre saber o que tenho.					

ANEXO 6

**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA INTENÇÃO DE MUDANÇA
E DA AUTO-EFICÁCIA NO EXERCÍCIO FÍSICO.**

Data: __/__/__

Nome: _____

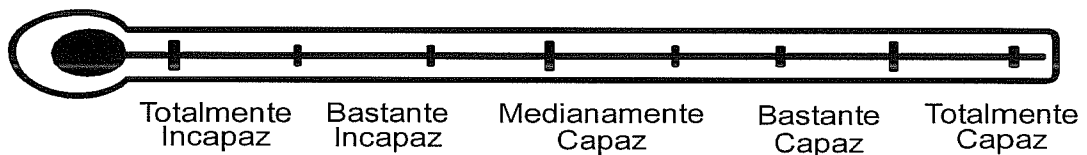
Data nascimento: __/__/__

Vão-te agora ser apresentadas outras questões que, novamente, te pedimos para responderes colocando uma cruz e um circulo na figura ou valor do termómetro que melhor corresponde à tua opinião.

1. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar as minhas actividades diárias?



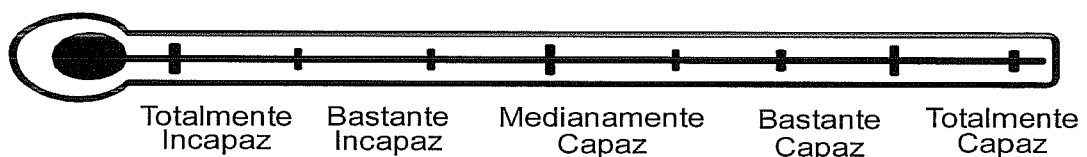
2. Se eu quiser mudar as minhas actividades diárias, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



3. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar o tempo gasto a exercer o exercício físico/actividades diárias?



4. Se eu quiser modificar o tempo gasto a exercer o exercício físico/actividades diárias, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



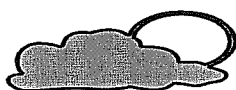
5. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar as minhas ideias sobre o exercício físico ?



Nenhuma Vontade



Pouca Vontade



Nem Muita Nem Pouca Vontade

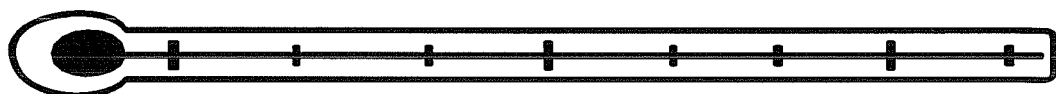


Alguma Vontade



Muita Vontade

6. Se eu quiser mudar as minhas ideias sobre o exercício físico, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



Totalmente Incapaz

Bastante Incapaz

Medianamente Capaz

Bastante Capaz

Totalmente Capaz

ANEXO 7

**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA INTENÇÃO DE MUDANÇA
E DA AUTO-EFICÁCIA NA ALIMENTAÇÃO.**

Data: __/__/__

Nome: _____

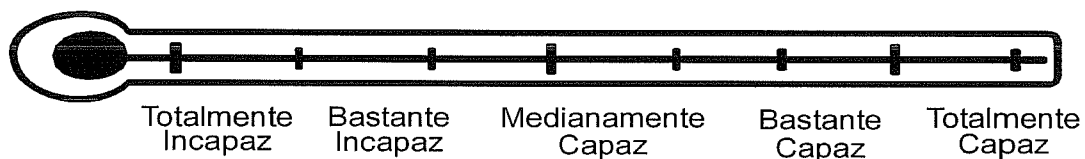
Data nascimento: __/__/__

Vão-te agora ser apresentadas outras questões que, novamente, te pedimos para responderes colocando uma cruz e um circulo na figura ou valor do termómetro que melhor corresponde à tua opinião.

1. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar a minha alimentação?



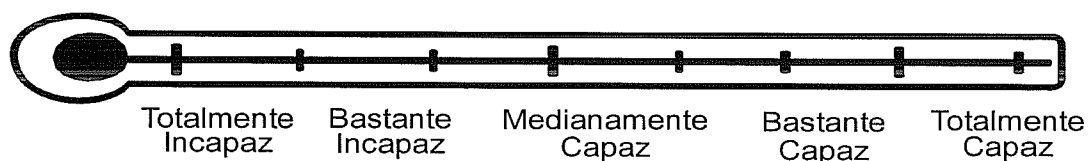
2. Se eu quiser mudar a minha alimentação, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



3. Até que ponto é que eu tenho vontade de modificar a forma do meu corpo?



4. Se eu quiser mudar a forma do meu corpo, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



5. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar as minhas ideias sobre o meu corpo?



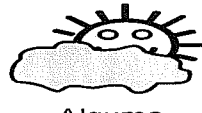
Nenhuma
Vontade



Pouca
Vontade



Nem Muita
Nem Pouca
Vontade

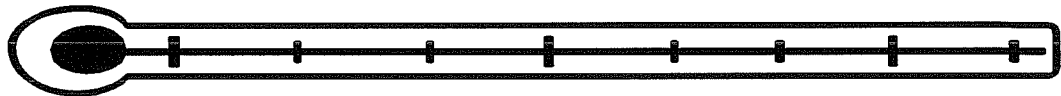


Alguma
Vontade



Muita
Vontade

6. Se eu quiser modificar as minhas ideias sobre o meu corpo, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



Totalmente
Incapaz

Bastante
Incapaz

Medianamente
Capaz

Bastante
Capaz

Totalmente
Capaz

ANEXO 8

**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA INTENÇÃO DE MUDANÇA
E DA AUTO-EFICÁCIA NA RELAÇÃO COM PAIS.**

Data: __/__/__

Nome: _____

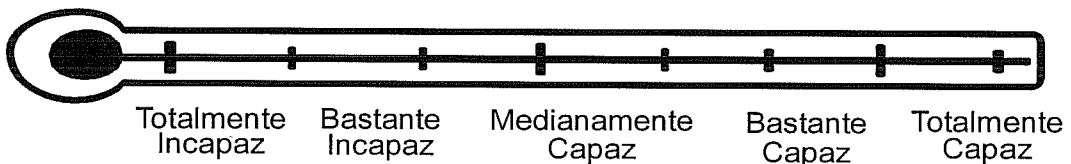
Data nascimento: __/__/__

Vão-te agora ser apresentadas outras questões que, novamente, te pedimos para responderes colocando uma cruz e um círculo na figura ou valor do termómetro que melhor corresponde à tua opinião.

1. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar a minha relação com os meus pais?



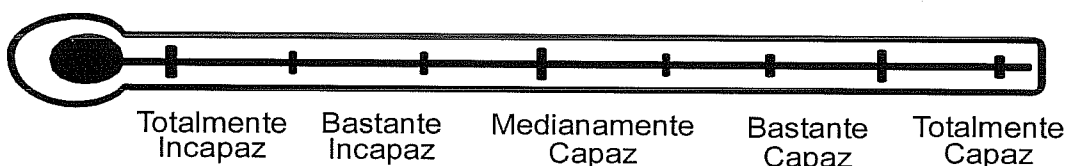
2. Se eu quiser mudar a minha relação com os meus pais, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



3. Até que ponto é que eu tenho vontade de modificar o meu comportamento na relação com os meus pais?



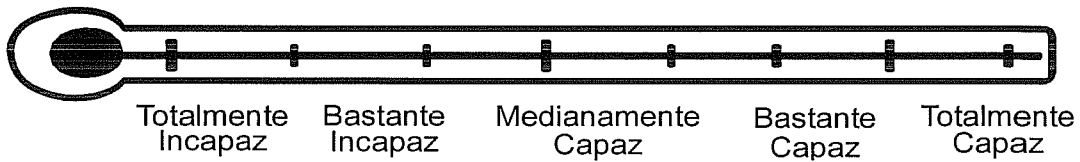
4. Se eu quiser mudar o meu comportamento na relação com os meus pais, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



5. Até que ponto é que eu tenho vontade de modificar o comportamento dos meus pais na sua relação comigo?



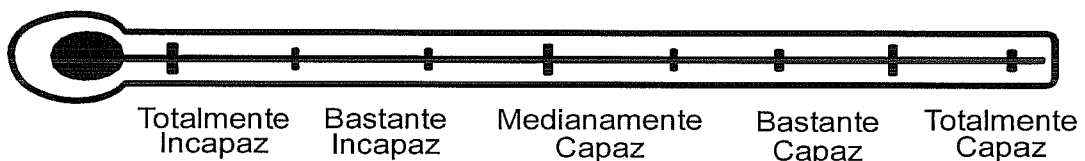
6. Se eu quiser modificar o comportamento dos meus pais na sua relação comigo, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



7. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar as minhas ideias sobre a minha relação com os meus pais?



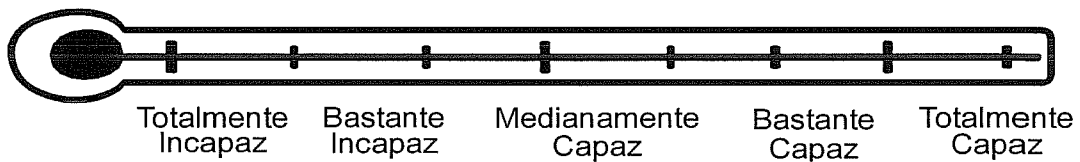
8. Se eu quiser modificar as minhas ideias sobre a minha relação com os meus pais, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



9. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar os meus comportamentos que implicam um certo risco para a minha saúde?



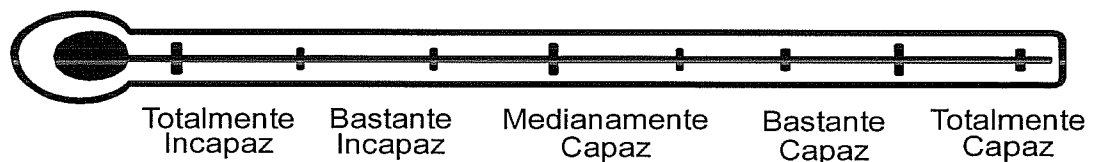
10. Se eu quiser mudar os meus comportamentos que implicam um certo risco para a minha saúde, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



11. Até que ponto é que eu tenho vontade de modificar as minhas ideias sobre comportamentos de risco?



12. Se eu quiser modificar as minhas ideias sobre comportamentos de risco, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



ANEXO 9

**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA INTENÇÃO DE MUDANÇA
E DA AUTO-EFICÁCIA NA RELAÇÃO COM PARES.**

Data: __/__/__

Nome: _____

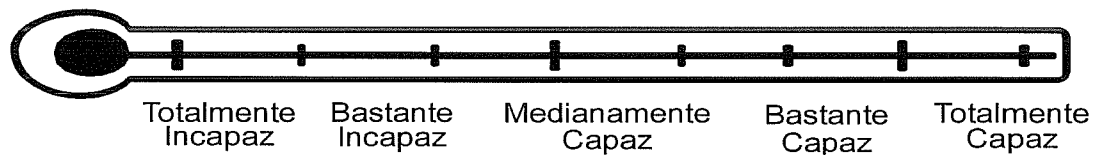
Data nascimento: __/__/__

Vão-te agora ser apresentadas outras questões que, novamente, te pedimos para responderes colocando uma cruz e um circulo na figura ou valor do termómetro que melhor corresponde à tua opinião.

1. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar o meu comportamento na minha relação com os meus amigos/colegas?



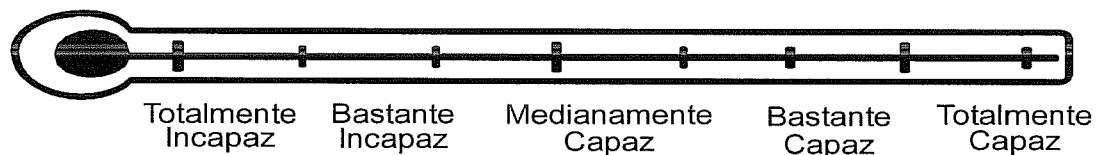
2. Se eu quiser mudar o meu comportamento na relação com os meus amigos, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



3. Até que ponto é que eu tenho vontade de modificar a forma como os meus amigos me vêm?



4. Se eu quiser mudar a forma como os meus amigos me vêm, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



5. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar as minhas ideias sobre a relação que tenho com os meus amigos/colegas?



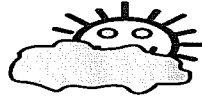
Nenhuma
Vontade



Pouca
Vontade



Nem Muita
Nem Pouca
Vontade

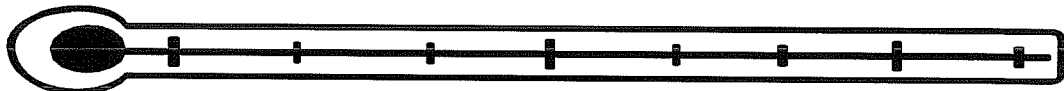


Alguma
Vontade



Muita
Vontade

6. Se eu quiser modificar as minhas ideias sobre a relação que tenho com os meus amigos/colegas, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



Totalmente
Incapaz

Bastante
Incapaz

Medianamente
Capaz

Bastante
Capaz

Totalmente
Capaz

ANEXO 10

**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA INTENÇÃO DE MUDANÇA
E DA AUTO-EFICÁCIA NAS PERSPECTIVAS DE FUTURO.**

Data: __/__/__

Nome: _____

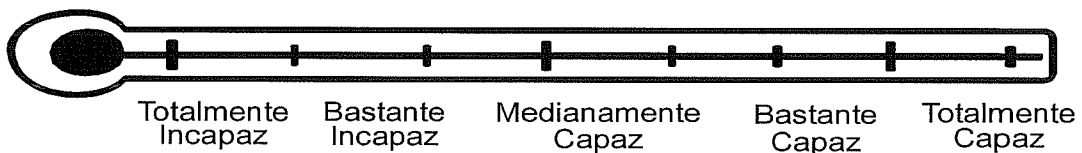
Data nascimento: __/__/__

Vão-te agora ser apresentadas outras questões que, novamente, te pedimos para responderes colocando uma cruz e um círculo na figura ou valor do termómetro que melhor corresponde à tua opinião.

1. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar a forma como encaro/vejo o meu futuro?



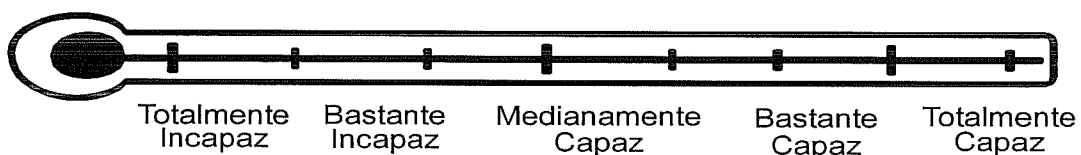
2. Se eu quiser modificar a forma como encaro/vejo o meu futuro, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



3. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar os meus planos/ideias sobre o meu futuro profissional?



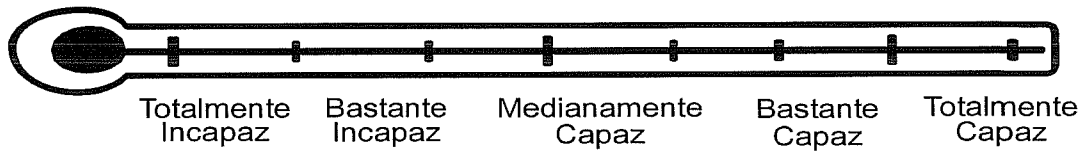
4. Se eu quiser mudar os meus planos/ideias sobre o meu futuro profissional, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



5. Até que ponto é que eu tenho vontade de modificar os meus planos/ideias sobre o meu futuro familiar?



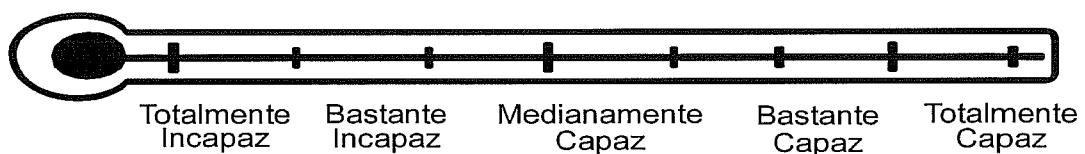
6. Se eu quiser mudar os meus planos/ideias sobre o meu futuro familiar, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



7. Até que ponto é que eu tenho vontade de modificar os meus planos/ideias sobre o meu futuro relacionamento com as outras pessoas?



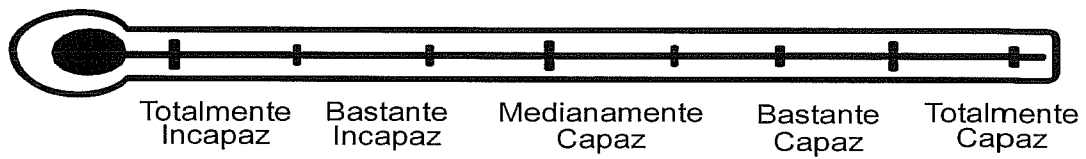
8. Se eu quiser mudar os meus planos/ideias sobre o meu futuro relacionamento com as outras pessoas, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



9. Até que ponto é que eu tenho vontade de mudar os meus planos/ideias sobre o futuro da minha saúde?



10. Se eu quiser mudar os meus planos/ideias sobre o futuro da minha saúde, até que ponto é que sinto que vou ser capaz de o fazer?



ANEXO 11

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO EXERCÍCIO FÍSICO.

Data: __/__/__

Nome: _____

Data nascimento: __/__/__

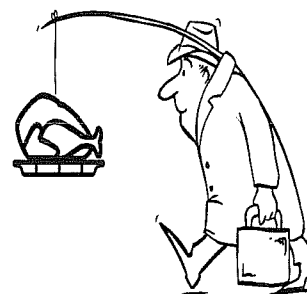
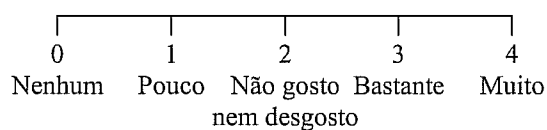
1. Estão aqui descritas algumas actividades que podem ser realizadas nos teus tempos livres. Coloca uma cruz (x) no(s) quadrado(s) da(s) actividade(s) que costumam fazer e que gostarias de realizar e indica porque as gostarias de praticar.

<i>Actividades</i>	<i>O que pratico</i>	<i>O que gostaria de praticar</i>	<i>Porque gostaria de praticar</i>
Andar			
Subir escadas (em vez de andar de elevador)			
Correr			
Ciclismo			
Musculação			
Natação			
Futebol			
Voleibol			
Basquetebol			
Andebol			
Ténis			
Dança			
Ping-pong			
Golfe			
Dança jazz			
Saltar à corda			
Outra actividade. Qual?			

2. Agora escolhe algumas das actividades que gostarias de praticar e explica porque é que não as praticas.

<i>Actividade</i>	<i>Porque não pratico</i>

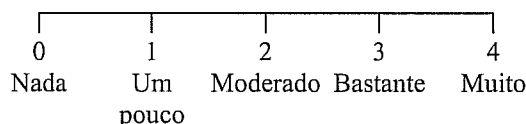
3. Qual o prazer que sinto ao fazer o exercício/actividades diárias?



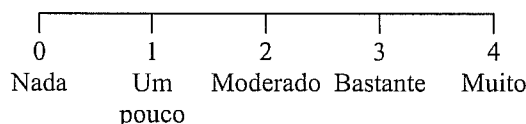
4. Quais são os benefícios que acho que o exercício me pode trazer?

5. Quando penso ou pratico exercício físico/actividades diárias sinto-me:

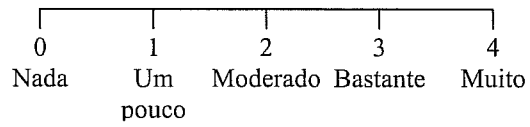
5.1. Nervoso(a)



5.2. Com medo



5.3. Cansado(a)



6. Quando penso no exercício físico, que tipo de medos, ansiedade ou dúvidas tenho?



7. O que é que eu acho que posso fazer, ou faço, para diminuir estes medos, ansiedade ou dúvidas que tenho?

ANEXO 12

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA ALIMENTAÇÃO.

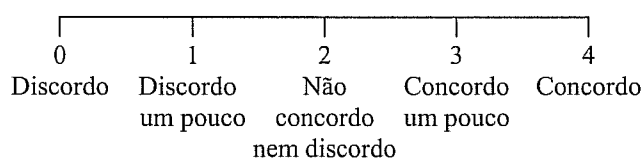
Data: __/__/__

Nome: _____

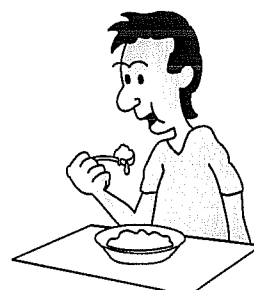
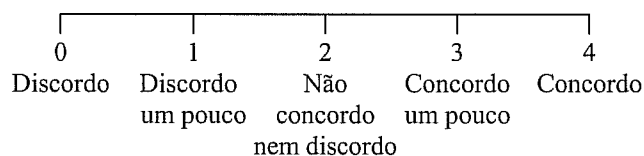
Data nascimento: __/__/__

Neste questionário vão-te ser apresentadas algumas questões que te pedimos para responderes colocando um círculo no número da escala correspondente à tua opinião, ou escrevendo nas linhas apresentadas.

1. Acho que a minha alimentação é saudável.



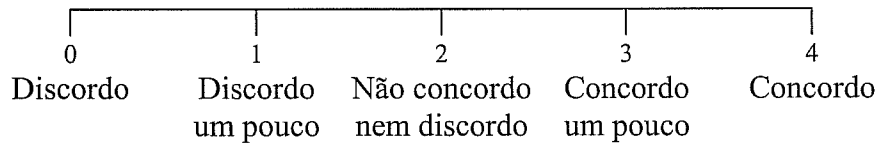
2. Considero que a minha alimentação é igual à dos outros jovens saudáveis.



3. O que eu acho que deveria comer mais para me ajudar a ser ainda mais saudável:

4. O que eu acho que deveria evitar comer para ser mais saudável:

5. A minha alimentação influencia a forma do meu corpo.



ANEXO 13

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA AUTO-IMAGEM.

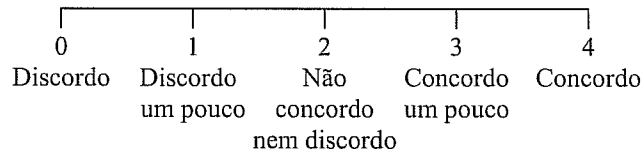
Data: ___/___/___

Nome: _____

Data nascimento: ___/___/___

Neste questionário vão-te ser apresentadas algumas questões que te pedimos para responderes colocando um círculo no número da escala correspondente à tua opinião, ou escrevendo nas linhas apresentadas.

1. Sinto-me satisfeito(a) com o meu corpo.



2. Assinala na figura e escreve nas linhas.

2.1 O que eu gosto no meu corpo:



2.2 O que é que eu gostaria de ver modificado no meu corpo?

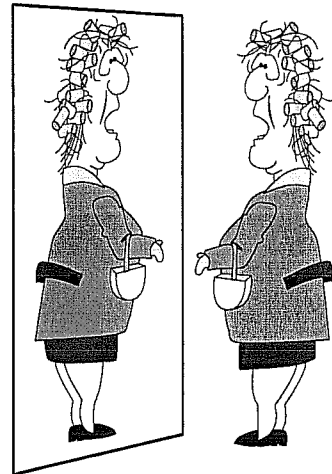
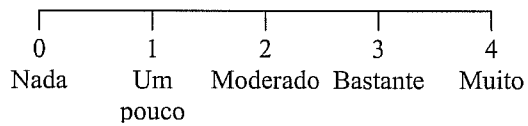


3. Porque é que eu gostaria de ser diferente do que sou?

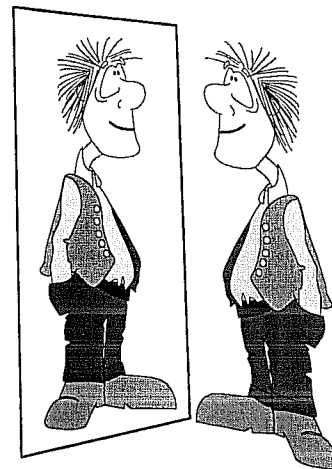
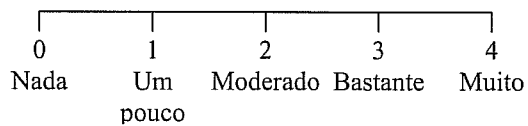
4. Como é que eu acho que poderei mudar essa parte do meu corpo?

5. Quando me vejo ao espelho sinto-me:

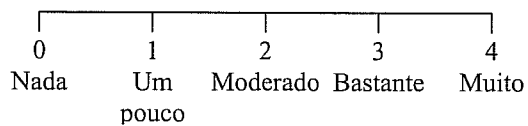
5.1. Nervoso(a)



5.2. Triste



5.3. Contente



5.4 O que eu sinto também e que não foi referido anteriormente:

6. Quando penso no meu corpo, que tipo de medos, ansiedade ou dúvidas tenho?

7. O que é que eu acho que posso fazer, ou faço, para diminuir estes medos, ansiedade ou dúvidas que tenho?

ANEXO 14

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA RELAÇÃO COM PAIS.

Data: __/__/__

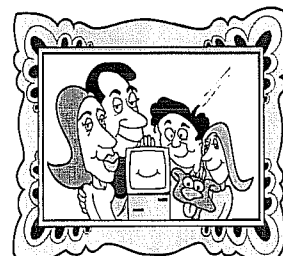
Nome: _____

Data nascimento: __/__/__

Neste questionário vão-te ser apresentadas algumas questões que te pedimos para responderes colocando um círculo no número da escala correspondente à tua opinião, ou escrevendo nas linhas apresentadas.

1. Quando penso na minha relação com os meus pais, há alguma coisa que me preocupe?

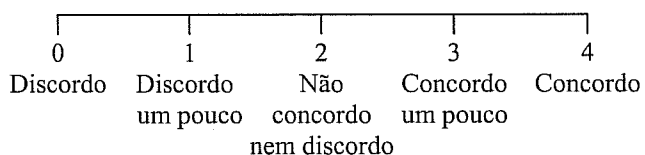
2. O que eu mais gosto na relação com os meus pais.



3. O que eu gostaria que fosse diferente na relação com os meus pais.

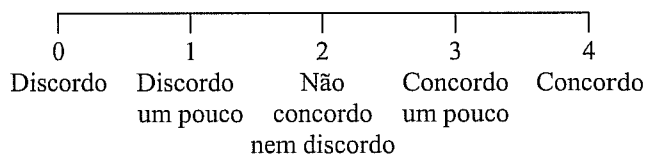
4. O que eu posso fazer para melhorar a relação com os meus pais.

5. Sinto-me satisfeito(a) com a autonomia que os meus pais me dão.

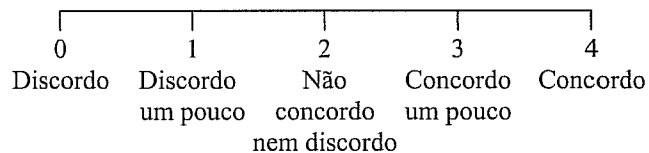


6. Quando penso na protecção que os meus pais me dão, acho:

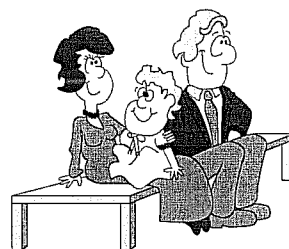
6.1. Excessiva



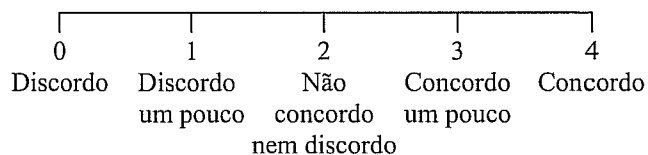
6.2. Necessária



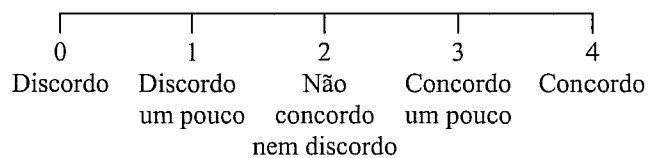
7. Quando penso na protecção que os meus pais me dão, sinto-me:



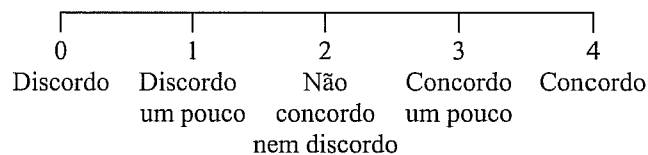
7.1. Nervoso(a)



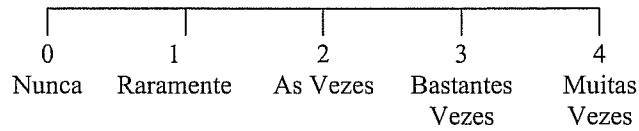
7.2. Limitado(a)



7.3. Seguro(a)

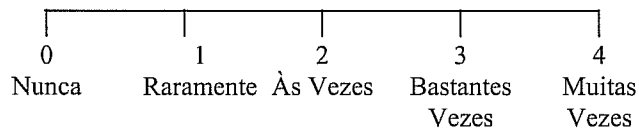


11. Tenho certos comportamentos que implicam um risco importante para a minha saúde.

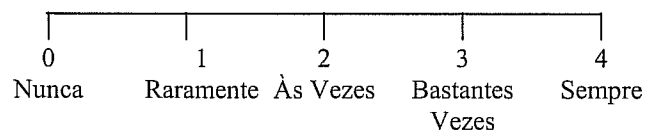


12. Quais são os comportamentos que acho que tenho e que envolvem um certo risco para a minha saúde?

13. Os meus pais acham que tenho comportamentos que podem prejudicar a minha saúde.



14. Compreendo a preocupação dos meus pais quanto à minha protecção.



ANEXO 15

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA RELAÇÃO COM PARES.

Data: ___/___/___

Nome: _____

Data nascimento: ___/___/___

Neste questionário vão-te ser apresentadas algumas questões que te pedimos para responderes colocando um círculo no número da escala correspondente à tua opinião, ou escrevendo nas linhas apresentadas.

1. Quando penso na relação que tenho com os meus colegas, há algo que me preocupa?



2. O que eu gosto mais na relação com os meus colegas?

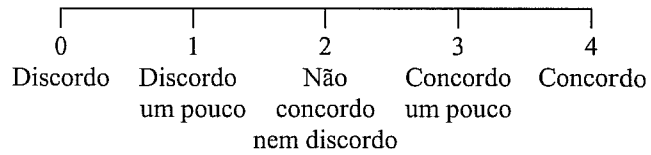
3. O que eu gostaria que fosse diferente na relação com os meus colegas?

4. Quando penso na minha relação com os meus amigos, quais é que acho que são as minhas qualidades e defeitos?

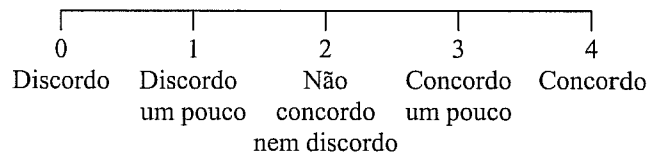


5. Como é que os meus colegas me vêem?

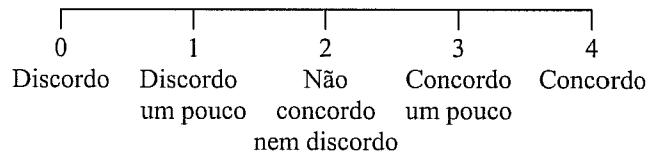
5.1. Nervoso(a)



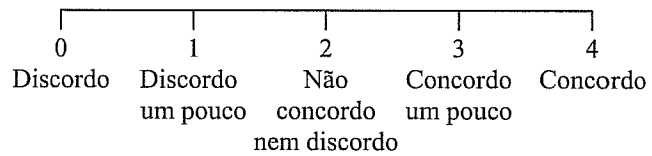
5.2. Simpático(a)



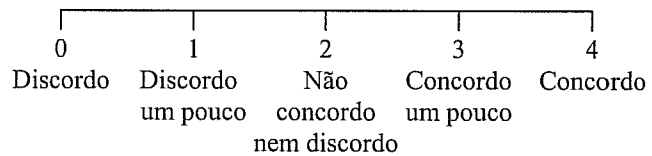
5.3. Inteligente



5.4. Doente



5.5. Interessante



5.6. Como é que eu acho que os meus colegas me vêem e que não foi mencionado em cima.

6. O que é que eu gostaria de modificar na minha atitude para com os meus amigos?

7. O que é que eu posso fazer para modificar a minha atitude para com os meus amigos?



8. O que é que eu gostaria que fosse diferente na atitude dos meus amigos para comigo?

9. O que é que eu posso fazer para ajudar os meus amigos a mudarem de atitude para comigo?



ANEXO 16

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS PERSPECTIVAS DE FUTURO.

Data: _ / _ / _

Nome: _____

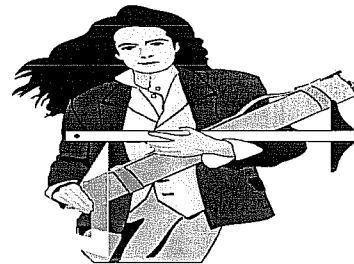
Data nascimento: _ / _ / _

Neste questionário vão-te ser apresentadas algumas questões que te pedimos para responderes colocando um círculo no número da escala correspondente à tua opinião, ou escrevendo nas linhas apresentadas.

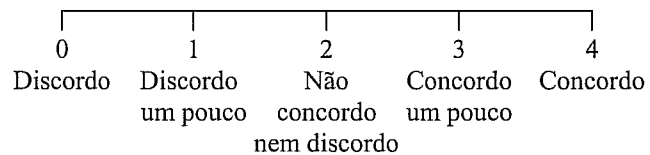
1. Quando penso no meu futuro, há algo que me preocupa?

2. Como me sinto quando penso no meu futuro?

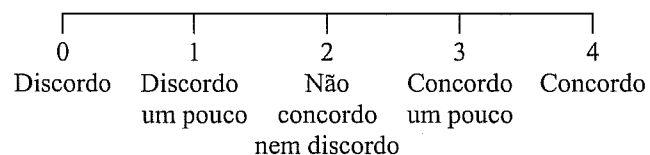
3. Quando penso no meu futuro profissional sinto-me:



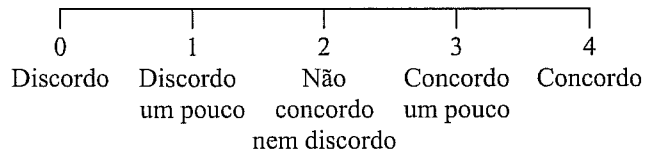
3.1. Nervoso(a)



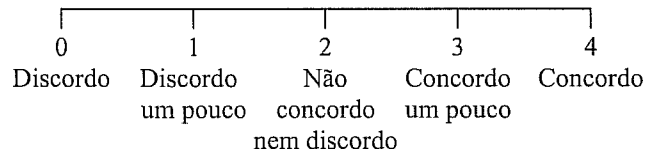
3.2. Preocupado(a)



3.3. Com medo



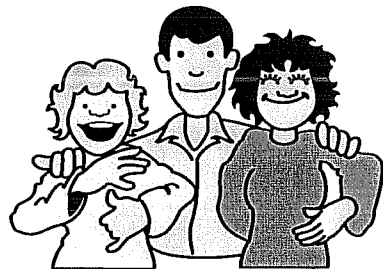
3.4. Confiante



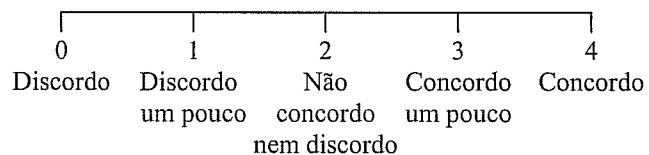
3.5. Quando penso no meu futuro profissional que tipo de medos, ansiedade ou dúvidas tenho?

3.6. O que eu acho que posso fazer, ou faço, para diminuir estes medos, ansiedade ou dúvidas que sinto?

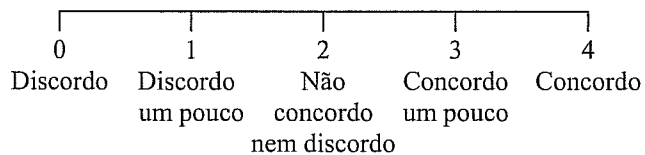
4. Quando penso no meu futuro familiar sinto-me:



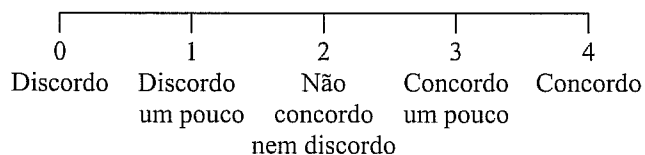
4.1. Nervoso(a)



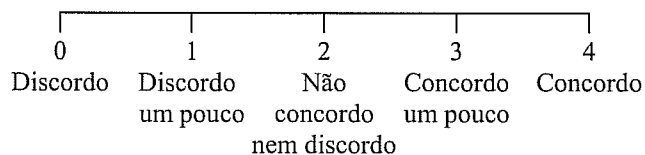
4.2. Preocupado(a)



4.3. Com medo



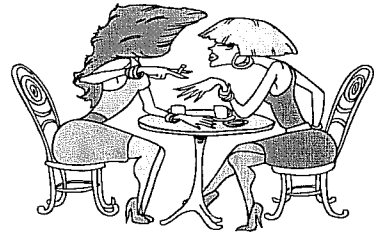
4.4. Confiante



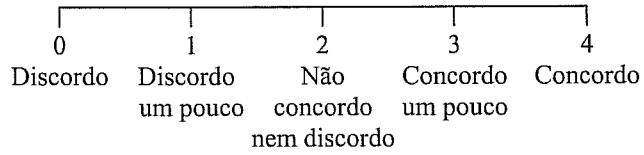
4.5. Quando penso no meu futuro familiar, que tipo de medos, ansiedade ou dúvidas tenho?

4.6. O que eu acho que posso fazer, ou faço, para diminuir estes medos, ansiedade ou dúvidas que sinto?

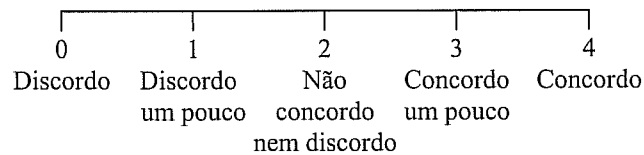
5. Quando penso no meu futuro relacionamento com as outras pessoas sinto-me:



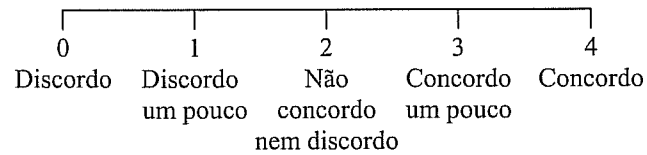
5.1. Nervoso(a)



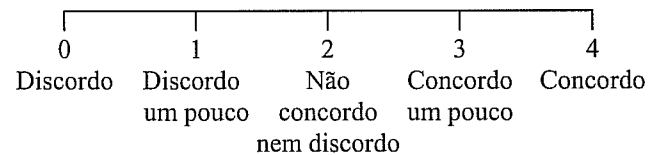
5.2. Preocupado(a)



5.3. Com medo



5.4. Confiante



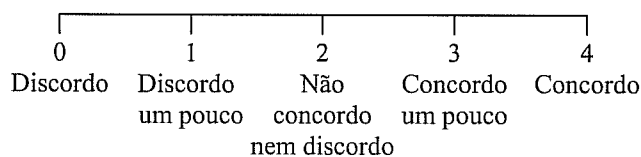
5.5. Quando penso no meu futuro relacionamento com as outras pessoas, que tipo de medos, ansiedade ou dúvidas tenho?

5.6. O que eu acho que posso fazer, ou faço, para diminuir estes medos, ansiedade ou dúvidas que sinto?

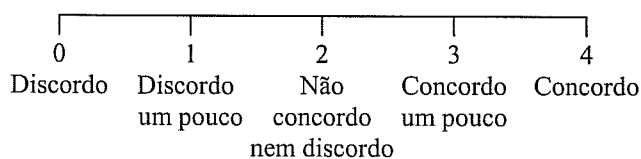
6. Quando penso no futuro da minha saúde sinto-me:



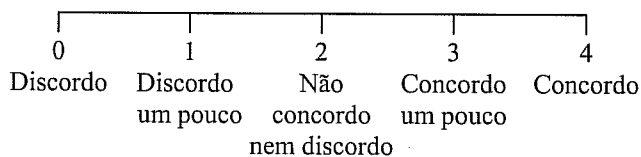
6.1. Nervoso(a)



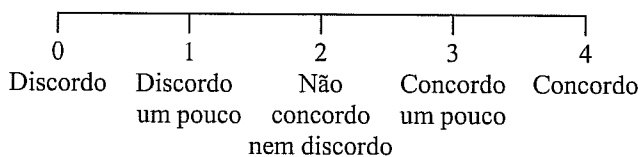
6.2. Preocupado(a)



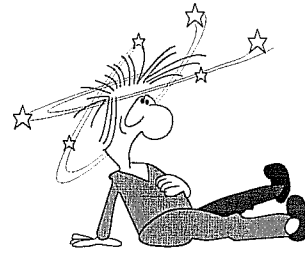
6.3. Com medo



6.4. Confiante



6.5. Quando penso no futuro da minha saúde, que tipo de medos, ansiedade ou dúvidas tenho?



6.6. O que eu acho que posso fazer, ou faço, para diminuir estes medos, ansiedade ou dúvidas que sinto?

ANEXO 17

**ENTREVISTA DE FOLLOW-UP DE AVALIAÇÃO DAS
SIGNIFICAÇÕES SOBRE AS CONSEQUÊNCIAS DA DOENÇA.**

ENTREVISTA DE FOLLOW-UP

⇒ Consequências da Cardiopatia Congénita.

1. Qual o impacto da doença na sua vida em termos gerais.

2. Qual o impacto da doença ao nível (limitações e vantagens):
 - 2.1. Cognitivo (alterações cognitivas associadas à doença);
 - 2.2. Físico (limitações físicas associadas à doença);
 - 2.3. Desenvolvimento (foi normal ou não, se não que alterações implicou);
 - 2.4. Saúde (se os problemas que tem tido estão associados à doença ou não; se a doença lhe pode ou está a originar algum problema; se existe uma maior vulnerabilidade associada à doença, etc.);
 - 2.5. Afectivo (se tem consequências nos namoros, amigos, futuro);
 - 2.6. Familiar (se implicou alterações com os pais, irmãos e outros familiares);
 - 2.7. Social (se implicou alterações na relação com o grupo de pares, colegas);
 - 2.8. Académico (influência no rendimento académico, relação com professores e outros funcionários da escola);
 - 2.9. Profissional (implicações no planeamento da carreira futura).

3. Como se sente perante o impacto da doença em cada um dos níveis.

4. Se é possível minimizar o impacto ou se este é permanente. O que fez para lidar com isso.

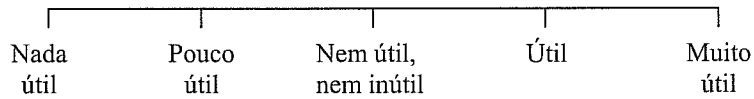
5. O que aprendeu nas sessões ajudou de alguma forma ou não a analisar e resolver o problema.

ANEXO 18

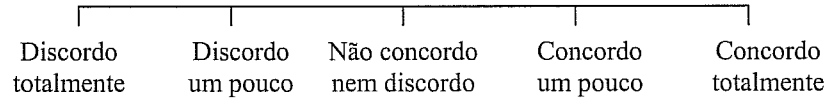
QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO SUBJECTIVA DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO.

QUESTIONÁRIO DE FOLLOW - UP

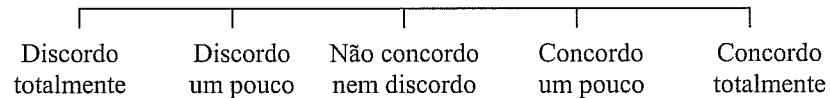
1. Até que ponto ter participado nas sessões grupais foi útil para mim?



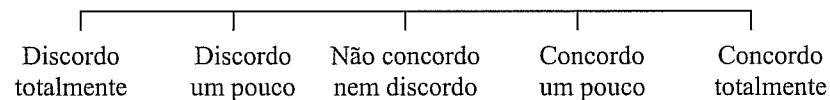
2. Gostei que as sessões fossem grupais.



3. Gostei dos temas que foram abordados nas sessões.



4. Gostava que outros temas tivessem sido abordados nas sessões grupais.



4.1. Quais os assuntos que gostaria de ter falado nas sessões e que não foram abordados:

5.1. O que achei mais útil/gostei mais nos assuntos que foram abordados nas sessões:

5.2. O que achei menos útil/gostei menos nos assuntos que foram abordados nas sessões:

6. Acho que foi útil conhecer outros jovens com um problema no coração.

Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
------------------------	----------------------	------------------------------	----------------------	------------------------

6.1. Porque é que acho que foi útil conhecer outros jovens com problemas no coração.

7. Acho que foi útil partilhar com os outros os meus problemas e/ou as formas que utilizo para resolver os problemas.

Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
------------------------	----------------------	------------------------------	----------------------	------------------------

8. Acho que o tempo que durou este programa de intervenção foi o melhor (5 sessões).

Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo totalmente
------------------------	----------------------	------------------------------	----------------------	------------------------

8.1. Quantas sessões deveria ter tido o programa de intervenção e porquê?
