

Experiência Viva dos Adolescentes com Cardiopatia Congénita:
Uma abordagem fenomenológica

Maria Filomena Abreu de Sousa

Orientador(es):

Prof^a. Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo

Prof^a. Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho Alfaro Velez

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor no ramo da
Enfermagem

com a colaboração da



Experiência Viva dos Adolescentes com Cardiopatia Congénita:

Uma abordagem fenomenológica

Maria Filomena Abreu de Sousa

Orientador(es): Prof.^a Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo
Prof.^a Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho Alfaro Velez

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor no ramo da
Enfermagem

Júri:

Presidente: Doutor Óscar Proença Dias

Vogais:

- Doutora Constança Maria da Silva Festas Barbosa
- Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo
- Doutor Manuel Gonçalves Henriques Gameiro
- Doutora Maria Leonor Lamas Oliveira Xavier
- Doutora Maria Teresa dos Santos Rebelo
- Doutora Maria Luisa Correia Azevedo d'Espiney

*Agradeço às minhas orientadoras
Prof^a Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo
Prof^a Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho Alfaro Velez
pelo incentivo, compreensão, disponibilidade e
orientação sempre pronta e sábia.*

*Agradeço aos jovens adultos com cardiopatia congénita que
com connosco partilharam as suas experiências*

*Agradeço à Escola Superior de Enfermagem pela oportunidade
que me deu para a realização deste trabalho.*

*Agradeço aos “seminaristas” e à sua coordenadora,
Prof^a Doutora Marta Lima Basto, o suporte
e reflexão que me proporcionaram.*

*Agradeço a todos aqueles que de um modo ou de outro
me ajudaram neste percurso, especialmente às
Prof.^a Doutora Teresa Rebelo e Prof.^a Doutora Maria Manuela Soveral*

*Agradeço à minha família e aos meus amigos o apoio que me deram e
compreensão pelos momentos em que não pude estar com eles*

A todos obrigada

RESUMO

A cardiopatia congênita é uma malformação do coração e/ou dos vasos adjacentes, resultante duma anomalia que ocorreu durante a fase embrionária. Em consequência dos avanços nos métodos de diagnóstico, tratamento e cuidados de enfermagem, as crianças com cardiopatia congênita, atualmente, atingem a adolescência.

A adolescência é a fase da vida que se situa entre ser criança e ser adulto. Caracteriza-se pelas alterações corporais, aspiração de independência, desenvolvimento da autonomia e construção da identidade.

A cardiopatia congênita impõe ao adolescente condições que dificultam esta fase já conturbada das suas vidas. Atualmente, ocorrem aos serviços de saúde um número crescente de adolescentes com cardiopatia congênita. Como ciência, a enfermagem preocupa-se em estudar a pessoa no seu todo. A enfermagem tem o forte compromisso de cuidar da pessoa na sua totalidade e perspectiva os seres humanos como sujeitos vivenciados.

Os objetivos desta investigação são: Compreender a experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congênita de acordo com as suas perspectivas e descrever a experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congênita.

De modo a clarificar os processos que envolvem a experiência vivida de ser adolescente com cardiopatia congênita e a descrevê-la utilizámos a abordagem fenomenológica proposta por van Manen. Foram identificados três temas, sendo que cada um deles integra três subtemas.

Afinal ... sou doente: *Apenas eu (...) os meus colegas não; Lembro-me (...) que fui operado; Quando dei conta (...) a doença estava lá.*

Ser doente e ... o desejo de ser igual sendo diferente: *Fiz como os outros (...) mas não podia fazer; Corpo normal (...) corpo doente; Da dependência dos pais (...) à imposição da (sua) autonomia.*

Conflito entre a adolescência ... e a cardiopatia congênita: *Da aceitação (...) à necessidade de esconder a doença; Corpo perfeito (...) corpo marcado; Estou bem (...) e o futuro?*

Palavras-chave: enfermagem, adolescente, cardiopatia congênita, experiência vivida

ABSTRACT

Congenital heart disease is a malformation of the heart and/or adjacent vessels resulting from an anomaly that occurred during the embryonic phase. As a consequence of advances in methods of diagnosis, treatment and nursing care, children with congenital heart disease currently reach adolescence.

Adolescence is the phase of life that lies between being a child and being an adult. It is characterized by bodily alterations, aspiration of independence, development of autonomy and construction of identity.

Congenital heart disease imposes on the adolescent conditions that make difficult this already troubled phase of their lives. Currently, an increasing number of adolescents with congenital heart disease occur to health services. As a science, nursing cares about studying the person as a whole. Nursing has the strong commitment to take care of the person in its totality and perspective humans as experienced subjects.

The objectives of this investigation are: To understand the lived experience of the adolescents with congenital heart disease according to their perspectives and to describe the lived experience of adolescents with congenital heart disease.

In order to clarify the processes involving the experience of being an adolescent with congenital heart disease and describing it, we have used a phenomenological approach proposed by van Manen.

Three themes were identified, each of which integrates three sub-themes. After all ... I'm sick; Only I (...) my colleagues do not; I remember ... I was operated on; When I realized ... the disease was there.

Being sick and ... the desire to be equal being different; I did like the others (...) but could not do; Normal body (...) diseased body; From the dependency of parents (...) to the imposition of (their) autonomy.

Conflict between adolescence ... and congenital heart disease. From acceptance (...) to the need to hide the disease; Perfect body (...) body marked; I am fine ... and the future?

Key words: nursing, adolescent, congenital heart disease, lived experience

Índice

INTRODUÇÃO GERAL	17
PARTE I	27
1. A CARDIOPATIA CONGÊNITA	27
1.1. DESENVOLVIMENTO EMBRIONÁRIO DO CORAÇÃO	27
1.2. FORMAÇÃO DO TUBO CARDÍACO RETO	28
1.3. FORMAÇÃO DOS VENTRÍCULOS	29
1.4. SEPTAÇÃO DAS CAVIDADES CARDÍACAS	30
1.5. FORMAÇÃO DOS NÓS E FEIXE DE HIS	31
1.6. A ETIOLOGIA DA CARDIOPATIA CONGÊNITA	31
1.7. CLASSIFICAÇÃO DOS DIFERENTES DEFEITOS CARDÍACOS.....	34
1.8. DIAGNÓSTICO DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS	36
1.9. MANIFESTAÇÕES DA CARDIOPATIA CONGÊNITA	37
1.10. TRATAMENTO DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS	38
2. O ADOLESCENTE COM CARDIOPATIA CONGÊNITA.....	41
2.1. A ADOLESCÊNCIA	41
2.2. SER ADOLESCENTE COM CARDIOPATIA CONGÊNITA	48
2.3. O QUE DIZ A LITERATURA	57
3. AS TRANSIÇÕES HUMANAS – FOCO DE ATENÇÃO DA ENFERMAGEM	63
4. O QUE É E COMO ACEDER À EXPERIÊNCIA VIVIDA	71
4.1. A EXPERIÊNCIA VIVIDA	71
4.2. COMO ACEDER À EXPERIÊNCIA VIVIDA DO OUTRO	74
PARTE II	77
1. A FENOMENOLOGIA COMO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO.....	77
1.1. O MÉTODO FENOMENOLÓGICO.....	77
1.2. A FENOMENOLOGIA ORIENTADA PARA A PRÁTICA.....	81
2. PESQUISANDO A EXPERIÊNCIA VIVIDA DOS ADOLESCENTES COM CARDIOPATIA CONGÊNITA.....	83
2.1. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	84
2.2. APROXIMAÇÃO AOS PARTICIPANTES	86
2.2.1. Os participantes.....	89
3. OBTENDO A DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA DOS PARTICIPANTES	95

3.2. ESTRUTURA DA ENTREVISTA	100
3.3. OBTENDO DESCRIÇÕES DAS EXPERIÊNCIAS INDIVIDUAIS	104
PARTE III	107
1. TRAZENDO À EVIDENCIA O SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA.....	107
1.1. REFLEXÃO TEMÁTICA	110
1.2. DESCRIÇÃO DO FENÓMENO.....	113
1.2.1. <i>Afinal ... sou doente</i>	115
1.2.2. <i>Ser doente e ... o desejo de ser igual sendo diferente</i>	125
1.2.3. <i>Conflito entre a adolescência ... e a cardiopatia congênita</i>	147
PARTE IV.....	157
SÍNTESE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS	157
IMPLICAÇÕES DO ESTUDO	169
CONSIDERAÇÕES FINAIS	171
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	175
ANEXO I.....	195
ANEXO II.....	199

Índice de Figuras

Figura 1 - Comparação e classificação das cardiopatias congénitas de acordo com a hemodinâmica - Adaptado de Margaret, Delaney, & Annette (2015)	35
Figura 2 - Representação da tematização	111
Figura 3 - Temas e subtemas.....	115

INTRODUÇÃO GERAL

“...estou farto de andar de consulta em consulta. Cada um dos doutores e dos psicólogos procuram uma doença ou uma coisa que não está bem. Ando sempre de um sítio para outro em consultas, estou farto. Mas ninguém pergunta por mim. Isto de ter uma doença do coração é muito difícil! Porque não posso ser como os outros?”
(Marco, 15 anos)

O desabafo do Marco, feito há vinte e cinco anos, ainda ecoa nos nossos ouvidos como um grito, como um alerta para a nossa consciência pessoal e profissional.

Durante a nossa prática como enfermeira, ao longo de quinze anos, num serviço de cardiologia pediátrica e numa unidade de cuidados intensivos de cirurgia cardíaca, cuidámos do João, da Maria, da Alice, do Manel e de tantas outras crianças¹, com diferentes idades que, como o Marco, tinham uma cardiopatia congénita². Na prestação de cuidados a estes clientes, utilizávamos técnicas adequadas à sua idade e condição física, recorrendo frequentemente ao apoio de tecnologia sofisticada, de modo a que lhe proporcionássemos os melhores cuidados na sua condição de saúde. Neste nosso percurso, estamos convictas que contribuímos para preservar muitas vidas, porque utilizámos rigorosamente essas técnicas. Demos respostas empáticas e singulares para a satisfação das suas necessidades, mas, também, às questões colocadas pelas crianças e famílias. Contudo, temos uma outra convicção: nem sempre considerámos a

¹ Criança – todo o ser humano com menos de dezoito anos de acordo com a Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 20 de novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de setembro de 1990.

² Neste trabalho serão utilizadas as expressões “cardiopatia congénita”, “defeito cardíaco” e “malformações cardíacas” com o mesmo significado.

abrangência que o cuidado de enfermagem implica. Não éramos possuidoras do conhecimento profundo de como as crianças com cardiopatia congénita e famílias viviam aquela situação de doença, que é de um órgão vital, que as acompanhava desde o nascimento e que iria estar sempre presente nas suas vidas.

No contato diário com estas crianças e famílias vivenciámos e partilhámos as suas inquietações, expectativas e medos relacionados com as suas condições de saúde e com a sua sobrevivência. As preocupações, expectativas e os temores partilhados eram relacionados não apenas com a situação que era presente, frequentemente risco eminente de morte, mas também com o seu futuro.

Das crianças internadas com cardiopatia congénita, de quem cuidávamos, os adolescentes³ eram aqueles que nos despertavam maior atenção. Pela nossa observação atenta demos conta que eles eram pessoas que se isolavam, pouco comunicativas, estavam “num mundo à parte”. Por terem estas características, eram frequentemente deixados entregues à sua condição de cliente passivo; por vezes tratados como crianças, outras vezes como adultos. Quando se estabelecia uma relação de proximidade entre enfermeiro e adolescente apercebíamos-nos, pelos seus desabafos, que viver a adolescência com uma cardiopatia congénita era particularmente difícil. Para aqueles adolescentes a cardiopatia congénita e a hospitalização colocava-os numa situação angustiante e, às vezes, até dramática, pois, a sua imagem corporal, principal alvo das suas preocupações nesta fase, estava alterada por uma cicatriz, por cianose ou por hipocratismo. Estarem afastados do seu grupo de pertença agravava a situação. Ao lembrarmos estes adolescentes, não podemos esquecer que, nos anos 80 e 90 do século passado, os internamentos hospitalares das crianças com cardiopatia congénita eram prolongados, chegando a ser de meses, dependendo dos tratamentos a que iriam ser ou tinham sido submetidos, o que influenciava o seu comportamento durante a sua estadia no hospital.

³ **Adolescente** - indivíduo com idade compreendida entre os 10 e 19 anos (WHO,1986)

No nosso percurso de docente de uma escola de enfermagem, a problemática das crianças com cardiopatia congênita continuou a ser alvo da nossa atenção. Em contexto de ensino clínico, como orientadora de estudantes do Curso de Licenciatura em Enfermagem num Serviço de Cardiologia Pediátrica, evidenciava-se frequentemente a problemática dos adolescentes com cardiopatia congênita, nas reuniões de grupo e na reflexão sobre as práticas clínicas com os discentes. Ainda na função de docente, orientámos e acompanhámos mestrandos no contexto das unidades curriculares Projeto e Estágio com Relatório com enfoque no cuidado à criança com cardiopatia congênita e família. No contexto não profissional, na nossa participação em reuniões de uma Associação de Proteção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca, à qual pertencíamos, apercebemo-nos, através dos relatos dos adolescentes e dos pais, de quão difícil era viver a adolescência com cardiopatia congênita. De entre outros desabafos verbalizados pelos adolescentes ouvíamos relatos de incompreensão entre pais e filhos e, ainda, de dificuldade na integração deles no grupo de pares.

As reflexões ancoradas nas questões da nossa experiência vivida, enquanto pessoa e enfermeira, na prestação de cuidados e na docência, aliadas às leituras que fomos fazendo ao longo da vida, conduziram-nos à tomada de consciência da necessidade de compreender a natureza subjetiva da experiência humana do adolescente com cardiopatia congênita.

A cardiopatia congênita é uma malformação do coração e/ou dos vasos resultante do desenvolvimento anormal durante o período embrionário (Bajolle et al., 2008; Margaret, Delaney, & Annette, 2015; Roux et al., 2015). O coração é um órgão muscular, cuja principal função é bombear o sangue para todo o corpo, através dos vasos sanguíneos do sistema circulatório. A etiologia da maioria dos defeitos cardíacos é desconhecida. A investigação aponta fatores pré-natais, genéticos e ambientais associados a um maior risco para a ocorrência de cardiopatia congênita. Os defeitos cardíacos podem ocorrer

isolados ou associadas; no coração, nas válvulas cardíacas, nas artérias coronárias e nos grandes vasos (Kumar et al., 2008; Margaret, Delaney, & Annette, 2015), ou, ainda, concomitantemente com anomalias cromossômicas, síndromas, ou mesmo, defeitos congênitos de outros sistemas (*Ibid*).

O diagnóstico dos defeitos cardíacos pode ser feito no período pré-natal, recorrendo à ecografia fetal, ou após o nascimento através da história de saúde familiar e da criança e, ainda, da apreciação física da criança ou através de meios auxiliares de diagnóstico como a ecocardiografia cardíaca e a ressonância magnética.

Os sinais e sintomas dependem da especificidade do defeito. Os mais comuns são as alterações da frequência cardíaca, taquipneia, alterações da tensão arterial, alteração da cor da pele, que podem surgir logo após o nascimento ou mais tardiamente.

As cardiopatias congénitas são categorizadas de acordo com o facto de a criança apresentar ou não cianose, em cianóticas e não cianóticas. Outro modo de classificar os defeitos cardíacos relaciona-se com a sua gravidade, com o número de estruturas que afetam e com as suas consequências. Assim, os defeitos cardíacos congénitos podem ser ligeiros, moderados e graves. Ainda existem outras cardiopatias congénitas que formam o grupo dos raros e complexos defeitos cardíacos.

O tratamento dos defeitos cardíacos congénitos depende da sua gravidade. É feito através de procedimentos transcutâneos e de cirurgia corretiva ou paliativa. Nas últimas quatro décadas o aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas, a melhoria de condições no diagnóstico, nomeadamente o diagnóstico pré-natal, as melhores condições e maior utilização de cuidados intensivos, associado ao uso de fármacos, contribuíram para a redução do número de óbitos nos primeiros anos de vida das crianças com cardiopatia congénita e consequente aumento do número de adolescentes e adultos com esta patologia. Contudo, nem todas as cardiopatias congénitas são passíveis de serem curadas. Mesmo, após a

cirurgia o defeito do coração, embora modificado, pode manter-se ou surgirem alterações do ritmo cardíaco, ocorrer isquemia do miocárdio conduzindo à sua disfunção. As crianças que nasceram com cardiopatia, submetidas a cirurgia ou não, precisam de cuidados de saúde relacionados com a sua patologia, não só na infância, mas ao longo de toda a sua vida. Assim, hoje, assistimos a um aumento do número de adolescentes e jovens adultos com defeito cardíaco que utilizam os serviços de saúde gerais e especializados.

A adolescência é o período da vida que se situa entre a infância e a idade adulta. Inicia-se com a puberdade e termina com a estabilização da independência. A World Health Organization (1986, 2011, 2013, 2015) define-a como o período da vida que vai dos 10 aos 19 anos. É um período de grandes mudanças físicas, cognitivas e emocionais. É essencialmente marcada pela desconstrução da infância e construção de um mundo diferente com novas maneiras de pensar, de ser e agir. É um período da vida com peculiaridades, caracterizadas pela modificação do corpo, impulsos para a sexualidade, desejo de independência, e desenvolvimento da autonomia e construção da identidade (Saewyc, 2014; Fonseca, 2012). A adolescência é, pois, a fase de transição entre ser criança e ser adulto.

Todas as alterações que se dão na vida do adolescente contribuem para que seja particularmente vulnerável à doença crónica. O impacto que a doença crónica tem no desenvolvimento do adolescente pode ultrapassar, em muito, o impacto da doença, em si mesma (Ibid).

A simultaneidade de ser adolescente e ter uma doença crónica, nomeadamente cardiopatia congénita, traduz uma situação complexa na sua vida, uma crise existencial, sobrepondo-se à outra crise, representada pela doença que é incurável e com necessidade de vigilância ou mesmo tratamento continuado. A adolescência mesmo ocorrendo de um modo saudável é um período difícil da vida, sendo ainda mais complicado para aqueles que têm uma doença crónica.

Porque os enfermeiros lidam diariamente com as pessoas que estão em processo de transição, nomeadamente os adolescentes, as transições humanas são um conceito central da enfermagem. O cliente de enfermagem é a pessoa que precisa de ajuda na adaptação e finalização de cada um dos seus processos de transição, de uma forma saudável (Schumacher & Meleis, 1994)

O conceito de transição é complexo e multifacetado, por abranger vários componentes, incluindo processo, tempo e percepção. A transição, conceptualizada por Chick & Meleis (1986) e Meleis & Sawyer (2000), consiste na passagem de uma fase da vida, *status*, estado, lugar ou condição estável para outro estado estável e requer por parte de quem a vive a incorporação de conhecimentos, alteração do seu comportamento e mudança na definição do *self*.

As transições são desencadeadas por situações que provocam mudança e estão relacionadas com “acontecimentos de saúde/doença, processos de desenvolvimento ou situações de vida” (Chick & Meleis, 1986 p.238) ou, ainda, com mudanças nas condições ambientais, as transições organizacionais, descritas por Schumacher & Meleis (1994). A transição é processo e resultado da mudança.

As pessoas, ao longo da vida, passam por transições de diversa ordem às quais têm que se adaptar. As transições, muitas vezes, exigem que integrem novos conhecimentos, alterem o comportamento e, até, mudem a definição de si num novo contexto social (Wilson, 1997; Meleis et al., 2000). O modo como as pessoas lidam com as transições afeta a saúde e o bem-estar.

De acordo com Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacker (2010), as transições são de quatro tipos, as transições de saúde/doença; as transições de desenvolvimento; as transições situacionais e as transições organizacionais.

O adolescente com cardiopatia congénita está envolvido em pelo menos dois tipos de transições simultaneamente. Como a adolescência exige desempenho

de novos papéis, o adolescente está em processo de transição de desenvolvimento, mas, simultaneamente tem alterações no estado da saúde o que o desencadeia transição de saúde/doença.

À medida que a esperança de vida dos indivíduos com cardiopatia congénita aumentou, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, têm-se interessado pelos problemas que esta patologia provoca na vida dos doentes. Assim, nos últimos anos, temos assistido à proliferação de estudos e publicações que se preocupam em saber quais os efeitos da cardiopatia congénita na vida do adolescente.

Na pesquisa que fizemos encontrámos trabalhos que foram desenvolvidos por enfermeiros, psicólogos e médicos. Constatamos que a maioria dos estudos empíricos versam sobre a qualidade de vida destes adolescentes ou dos adolescentes e famílias ou apenas da família. Em todos estes estudos foram utilizados instrumentos de avaliação da qualidade de vida ou avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde. Encontramos alguns que usaram a entrevista estruturada ou semiestruturada na colheita de dados e diferentes amostras onde investigaram a experiência de vida das crianças, do adolescente, dos jovens adultos com cardiopatia congénita e dos pais e irmãos. É de salientar que não tivemos contacto com nenhum estudo cujo objetivo fosse clarificar os processos individuais com que se confrontam os adolescentes com cardiopatia congénita. A evidência científica mostra que a cardiopatia congénita, como defeito estrutural, nem sempre é o maior problema dos adolescentes com este defeito cardíaco.

Como ciência, a enfermagem preocupa-se em estudar a pessoa no seu todo. Para os enfermeiros, por lidarem com questões existenciais do ser humano, de quem cuidam no seu dia-a-dia, compreender a experiência vivida do outro contemplando a ética e os seus pressupostos, é um importante contributo para o seu pensar e agir.

A reflexão sobre o tudo o que atrás foi referido fez-nos sentir a necessidade e pertinência de um trabalho que permitisse compreender, a partir da perspectiva dos sujeitos, a experiência vivida de serem adolescentes com uma cardiopatia congénita.

Todos os projetos de investigação que têm por objetivo compreender determinado fenómeno, emergem de um interesse do investigador nele centrado, porque lhe é caro (van Manen, 1990), ao que nós acrescentaríamos: que o inquieta e invade o seu pensamento. Essa inquietude levou-nos a um desejo profundo de refletir sobre a experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congénita, de modo a que possamos compreendê-la.

A problemática em estudo decorreu da prática profissional e desenvolveu-se com as leituras feitas em torno da questão como vivenciam e qual o significado que os adolescentes atribuem ao facto de terem uma cardiopatia congénita? A partir desta questão e de modo a permitir a sua compreensão, definimos como objetivos deste estudo:

- Compreender a experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congénita de acordo com as suas perspetivas;
- Descrever a experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congénita.

Sendo a experiência vivida algo de subjetivo e particular de cada um de nós, pensamos que a abordagem qualitativa seja a mais adequada para a compreensão de como os adolescentes vivenciam a experiência de terem uma cardiopatia congénita. As metodologias qualitativas têm por foco o ser humano enquanto pessoa, e a sua visão do mundo (Moreira, 2002) e como sublinham Streubert & Carpenter (2013), os fenómenos subjetivos, pela sua natureza, necessitam e devem ser estudados com utilização de metodologias qualitativas.

Pela nossa experiência pessoal e profissional, e pelas leituras que fizemos, concluímos que existe uma necessidade de maior clareza acerca do fenómeno da experiência vivida do adolescente com cardiopatia congénita. Como já referido, as publicações, a que tivemos acesso, são em pequena quantidade e

as que existem, do nosso ponto de vista, não descrevem o fenómeno com profundidade. E porque consideramos que a experiência vivida compartilhada será a melhor fonte de dados para o fenómeno de interesse, optámos por seguir uma abordagem fenomenológica que se consubstancia, no nosso trabalho, na colheita de dados e na análise dos mesmos. Acreditamos que um relato experiencial particular nos permite abrir caminho para uma compreensão do fenómeno que poderá ter ressonância noutras pessoas e, neste sentido, reconhecido como sendo também uma sua experiência (van Manen, 2014).

Investigar a experiência como a vivemos, em vez de como a conceptualizamos, é uma proposta de van Manen (1990). Merlau-Ponty (1964) salienta que virarmos para os fenómenos da experiência vivida “significa reaprender a olhar para o mundo para reavivar a experiência básica do mesmo” (p.VIII). Diz-nos (Beck, 1994, p.499) que “a fenomenologia proporciona à enfermagem novos modos de interpretar a natureza da consciência no mundo”, no que se relaciona com os cuidadores, assim como a natureza dos cuidados e os que são alvo dos mesmos. Os enfermeiros, por lidarem com questões existenciais do ser humano, de quem cuidam no seu dia-a-dia, encontram nos estudos de carácter fenomenológico um importante contributo para o seu pensar e fazer. Referem Mcilatrack & McCance (2009) que a abordagem fenomenológica é adequada à investigação em enfermagem porque ela é consistente com a arte, filosofia e prática da mesma e procura compreender os significados únicos para cada pessoa e a sua interação com os outros e com o meio que a rodeia.

Na defesa da importância da utilização do método fenomenológico na pesquisa em enfermagem, Streubert & Carpenter (2013) afirmam que cuidar apenas de uma parte do cliente é inconsistente com a prática de enfermagem, assim como também o é estudar apenas partes do ser humano. Uma vez que a abordagem fenomenológica exige a exploração do todo de um modo integrado, este é um método adequado ao estudo dos fenómenos de enfermagem. A abordagem fenomenológica permite, na pesquisa em enfermagem, um saber compreensivo, do que não está evidente, mas que faz parte dos fenómenos humanos (Terra, 2006). Assim, os estudos que utilizam a abordagem fenomenológica constituem-

se como um importante contributo para ajudar os enfermeiros a compreender as questões existenciais das pessoas que diariamente são alvo dos seus cuidados.

Em função da questão de investigação já expressa, que remete para a compreensão da experiência vivida, o estudo inscreve-se no paradigma interpretativo e, para a análise dos dados, privilegiamos uma abordagem fenomenológica, de acordo com o método proposto por van Manen (1990).

Como podemos aperceber-nos ao longo da descrição do percurso investigativo, estiveram sempre presentes os princípios éticos, nomeadamente, no modo como os participantes foram contactados e esclarecidos acerca dos objetivos do trabalho, na possibilidade de em qualquer fase do mesmo poderem desistir da sua participação voluntária, na escolha dos locais para a realização das entrevistas que foram editadas e convertidas em textos narrativos com garantia do anonimato e confidencialidade.

Estruturámos este trabalho em diferentes partes. Na parte I, com o título - A cardiopatia congénita, fazemos o enquadramento da problemática em estudo, referimo-nos à adolescência enquanto um período de transição humana, foco de atenção do enfermeiro, as implicações que a cardiopatia congénita tem na vida do adolescente e ainda se explicitou o que é a experiência vivida e como lhe aceder. Na parte II, que denominamos de - A Fenomenologia como Método de Investigação, abordamo-la enquanto método de investigação, enquadrando-o na pesquisa e na obtenção da descrição da experiência vivida, neste estudo, dos sujeitos informantes que a relataram. Evidenciamos o contributo da fenomenologia para a prática de enfermagem. A parte III, que tem por título - Trazendo à evidência o significado da experiência vivida, é dedicada à reflexão temática sobre os textos narrativos e à descrição do fenómeno em estudo. Não contemplámos o que os participantes relataram sobre a informação obtida através do que os pais lhes disseram por essa não ser objeto do nosso estudo. A parte IV contém a síntese e discussão dos dados, as implicações do estudo e as considerações finais. Por fim apresentamos as referências bibliográficas que serviram de suporte ao nosso trabalho e ainda os anexos.

PARTE I

1. A CARDIOPATIA CONGÉNITA

Neste capítulo, de modo a permitir uma melhor compreensão do que é esta patologia abordamos de um modo sumário o desenvolvimento embrionário do coração. Concomitantemente é tratado, embora sumariamente, o desenvolvimento das veias adjacentes ao coração, uma vez que estão intimamente ligados. Também nos referimos às cardiopatias congénitas mais frequentes e às manifestações mais comuns. Por fim, falámos dos modos como são feitos o diagnóstico e o tratamento.

A cardiopatia congénita é uma malformação do coração e/ou dos vasos adjacentes, resultante duma anomalia que ocorreu durante a fase embrionária. Este defeito é o mais comum das doenças congénitas e a segunda doença crónica mais prevalente, no adolescente, depois da asma. Atualmente, em consequência dos avanços nos métodos de diagnóstico, tratamento e cuidados de enfermagem, as crianças com cardiopatia congénita, atingem a adolescência.

De modo a permitir uma melhor compreensão da cardiopatia congénita, começamos por fazer uma síntese do desenvolvimento embrionário do coração, depois abordámos a etiologia destes defeitos e a sua classificação de acordo com as alterações estruturais e com as manifestações. O diagnóstico e o tratamento das cardiopatias congénitas são apresentados a seguir.

1.1. DESENVOLVIMENTO EMBRIONÁRIO DO CORAÇÃO

Conhecer como se forma o coração durante o desenvolvimento embrionário permite compreender o seu funcionamento normal no período pré e pós-natal e entender a embriogénese das cardiopatias congénitas. A cardiopatia congénita é uma malformação do coração e/ou dos vasos adjacentes, resultante do seu

desenvolvimento anormal, durante o período embrionário (Cook & Higgins, 2010; Schoroeder, Delaney & Baker, 2015).

O coração é um órgão muscular, cuja principal função é bombear o sangue para todo o corpo, através dos vasos sanguíneos do sistema circulatório. Pela necessidade de oxigenação e de nutrientes, para o seu processo de crescimento rápido, o sistema cardiovascular é o primeiro sistema importante a funcionar no embrião (Moore, Persaud & Torchia, 2008). É difícil falar de desenvolvimento cardíaco sem abordar o do sistema vascular. As estruturas cardíacas e do sistema cardiovascular desenvolvem-se entre a 3ª e a 8ª semana de gestação num processo rápido, a partir do mesoderme embrionário (Moore, Persaud & Torchia, 2008; Margarete, Schroeder, Delaney & Annette, 2015). Importa referir que o desenvolvimento das diferentes estruturas do coração e dos diferentes segmentos vasculares é um processo contínuo, rápido e simultâneo (Lima & Rebelo, 2005; Moore, Persaud & Torchia, 2008; Pires & Martins, 2009).

1.2. FORMAÇÃO DO TUBO CARDÍACO RETO

O início da formação do coração dá-se a partir de um par de cordões endoteliais, os cordões angioblásticos, na mesoderme⁴, dentro do disco embrionário trilaminar (Sylva & Moorman, 2015).

Os cordões angioblásticos desenvolvem-se dando origem aos tubos endocárdicos que, pelo fim da 3ª semana de gestação, se fundem para formar o tubo endocárdico único. Neste estágio do desenvolvimento, o coração é composto por dois tubos, um interno – o tubo endotelial - e outro, externo, separados pela geleia cardíaca. O tubo endotelial dá origem ao revestimento interno do coração – o endocárdio. O outro tubo origina o miocárdio primitivo que mais tarde será o miocárdio. Este tubo é designado por tubo cardíaco reto (*Ibid*). Por sua vez, o pericárdio deriva das células mesoteliais. Nesta fase do

⁴ Mesoderme: é uma das três principais camadas de células germinativas, sendo as outras a ectoderme e a endoderme. A mesoderme é a camada intermediária. No embrião, diferencia-se para dar origem a uma série de tecidos e estruturas, incluindo osso, músculo, tecido conjuntivo e a camada intermediária da pele.

desenvolvimento do coração surgem os primeiros movimentos de sístole e diástole, iniciando-se a função cardíaca (Moore, Persaud & Torchia, 2008; Pires & Martins, 2009). Até esta fase não se conhecem anomalias da embriogênese cardiovascular, à exceção das situações de gêmeos siameses, em que um dos fetos não tem coração (Lima & Rebelo, 2005).

1.3. FORMAÇÃO DOS VENTRÍCULOS

No seu desenvolvimento normal o tubo cardíaco reto alonga-se e desenvolve zonas de dilatações e de constrição alternadas (Moore, Persaud & Torchia, 2008, Sylva & Moorman, 2015). Duas das zonas de dilatação principais são o bulbo cardíaco, na posição caudal, e em posição mais cefálica, o saco aórtico. O bulbo cardíaco dará origem aos ventrículos, às aurículas e ao seio venoso (Moore, Persaud & Torchia, 2008). O saco aórtico originará o arco aórtico - o polo arterial (*Ibid*).

Neste percurso de desenvolvimento acelerado do embrião forma-se o sistema vascular. Três pares de veias drenam sangue para o coração tubular, no seio venoso: as veias vitelinas, as umbilicais e as cardinais (Sylva, & Moorman, 2015). Estas irão sofrer várias alterações, resultando nas veias cavas inferiores e superiores. O fluxo de sangue no coração começa durante a quarta semana de gestação. As camadas musculares das aurículas e dos ventrículos são contínuas, as ondas que os percorrem são coordenadas e têm sempre o mesmo sentido, do polo venoso para o polo arterial, resultando num fluxo unidirecional (*Ibid*). Este fluxo é controlado pelas válvulas sinoauriculares. Depois de entrar nas aurículas primitivas, o sangue passa para os ventrículos primitivos e é bombeado para ao saco aórtico passando então para a aorta para ser distribuído pelo embrião, saco vitelino e placenta. Assim se estabelece a circulação do coração primitivo.

O bulbo cardíaco aumenta rapidamente de volume e simultaneamente efetua um movimento de flexão à direita, dando origem à formação da ansa ventricular (Sylva & Moorman, 2015; Pires & Martins, 2009). Do desenvolvimento do bulbo

cardíaco resultam três estruturas: o segmento mais proximal dará origem ao ventrículo direito; o segmento seguinte, designado de cone cardíaco, origina a zona de saída dos dois ventrículos e o segmento distal originará o *truncus arteriosus* do qual, após formação dos septos, resultarão os troncos da artéria pulmonar e da aorta ascendente (Lima & Rebelo, 2005).

1.4. SEPTAÇÃO DAS CAVIDADES CARDÍACAS

A formação dos septos das câmaras cardíacas, a partir do canal auriculoventricular, dá-se por volta do meio da quarta semana e fica completa até ao fim da oitava (Moore, Persaud & Torchia, 2008).

A formação dos septos cardíacos faz-se por duas vias, por pregueamento e por desenvolvimento dos coxins endocárdicos, estabelecendo uma separação parcial entre duas cavidades contíguas (Lima & Rebelo, 2005). A formação completa dos septos faz-se quando há proliferação dos coxins endocárdicos nos bordos das pregas (*Ibid*). As válvulas auriculoventriculares têm a sua génese na diverticulação e proliferação dos coxins para que ocorra a fusão das várias partes dos folhetos primitivos valvulares (*Ibid*).

No fim da quarta semana formam-se nas paredes, dorsal e ventral, do canal auriculoventricular, coxins endocárdicos que crescem, se aproximam e se fundem dividindo-se em canais que separam, parcialmente, as aurículas primitivas dos ventrículos primitivos (Sdler, 2005). Os coxins funcionam como válvulas auriculoventriculares. A aurícula primitiva, no fim da quarta semana, começa a dividir-se em direita e esquerda em consequência da formação e fusão de dois septos: o *septum primum* e o *septum secundum*. Este último faz uma divisão incompleta das aurículas, originando o *foramen ovale*. Esta passagem, entre as aurículas, vai viabilizar a circulação fetal permitindo que a maior parte de sangue oxigenado que entra na aurícula direita pela veia cava inferior passe para a aurícula esquerda. O *septum primum* impede que o sangue reflua para o lado direito, funcionando como válvula. Depois do nascimento, por efeito das diferenças de pressão sanguínea nas aurículas, o *foramen ovale* encerra

funcionalmente e, por volta dos três meses, a válvula do *forâmen ovale* funde-se com o *septum secundum*.

A formação dos septos dos ventrículos ocorre pela fusão dos tecidos da crista bulbar com os coxis endocárdicos.

1.5. FORMAÇÃO DOS NÓS E FEIXE DE HIS

Durante a quinta semana de gestação, próximo da entrada da veia cava superior, desenvolve-se o nó sinoauricular. Deste, sai um feixe de fibras que passam pela aurícula, formando o nó auriculoventricular e, depois, eles dividem-se, formando os ramos esquerdo e direito, que se estendem através do miocárdio ventricular (Moore, Persaud & Torchia, 2008). Estes nós e fibras especializados são responsáveis pela formação e propagação da atividade elétrica cardíaca.

Em seguida será caracterizada a cardiopatia congênita e a vivência do adolescente afetado por ela.

1.6. A ETIOLOGIA DA CARDIOPATIA CONGÊNITA

A cardiopatia congênita é uma malformação do coração ou dos vasos adjacentes, resultante de uma anomalia no período embrionário (Bajolle et al., 2008; Bajolle, Zaffran & Bonnet, 2009; Cook & Higgins, 2010; Groot, 2013). A maioria destas malformações ocorre entre a terceira e a oitava semanas de gestação (Kumar et al., 2008; Schoroeder, Delaney & Baker, 2015).

A etiologia do maior número dos defeitos cardíacos é desconhecida (Kumar et al., 2008; Cook & Higgins, 2010; Schoroeder, Delaney & Baker, 2015; Bonnet, 2017), sendo que apenas 10% a 20% destas malformações têm a causa determinada (Kumar et al., 2008). A investigação aponta fatores pré-natais, genéticos e ambientais associados a um maior risco para a ocorrência de cardiopatia congênita (Cook & Higgins, 2010; Schoroeder, Delaney & Baker,

2015; Kumar, Abbs & Aster, 2016). Doença crónica materna, especialmente a diabetes e o lúpus, constituem um fator de risco para a aparecimento de cardiopatia congénita (Botto, 2015). Doenças infecciosas da mãe, exposição a agentes teratogénicos, drogas, toxinas e radiações durante a gravidez, isoladas ou combinadas constituem-se como fatores de risco elevados para o aparecimento de cardiopatia congénita.

Alguns riscos conhecidos, associados à ocorrência de uma cardiopatia congénita, estão relacionados com a história familiar. Se, numa família há uma pessoa com cardiopatia congénita, o risco de recorrência é de 1% a 4% (Cook & Higgins, 2010). Certas lesões do coração esquerdo, mais concretamente a síndrome do coração esquerdo hipoplásico apresentam uma taxa maior de recorrência na mesma família (*Ibid*). O risco de nascer uma outra criança com defeito cardíaco, nomeadamente com lesão obstrutiva à esquerda, coração esquerdo hipoplásico é maior, quando um dos pais ou um dos filhos tem uma cardiopatia congénita (Cook & Higgins, 2010; Ethington, Gallagher & Wilson, 2015).

Constituem risco ambiental potencialmente teratogénico as infeções maternas como rubéola, o consumo de substâncias tóxicas, químicas ou outras como álcool etílico ou substâncias aditivas. A desnutrição, a diabetes e a carência de ácido fólico, durante a gravidez, também estão relacionados com a ocorrência de cardiopatia congénita (Cook & Higgins, 2010; Kumar, Abbs & Aster, 2016).

Observa-se a ocorrência das cardiopatias congénitas, frequentemente associadas a anomalias cromossómicas, a síndromas, ou mesmo, a defeitos congénitos de outros sistemas, como a fístula tracoesofágica, as malformações renais e a hérnia diafragmática (Schoroeder, Delaney & Baker, 2015). A mais comum associação genética com cardiopatia congénita é a Síndrome de Down, ocorrendo em 40% das crianças com esta anomalia (Cook & Higgins, 2010). As trissomias 18 e 13 e síndromes como o de Marfan e o de Turner estão também descritos como associadas a defeitos cardíacos (Schoroeder, Delaney & Baker, 2015).

As malformações cardíacas podem ocorrer isoladas ou associadas, no coração, nas válvulas cardíacas, nas artérias coronárias, e nos grandes vasos (Kumar et al., 2008; Saewyc, 2014).

As cardiopatias congénitas são as malformações congénitas mais frequentes, segundo a World Health Organization (2010); Triedman & Newburger (2016) e, também, de acordo com o Registo Nacional das Anomalias Congénitas e o European Surveillance of Congenital Anomalies. São a principal causa de morbidade e mortalidade infantil no primeiro ano de vida (Bentham & Bhattacharya, 2008; Cook & Higgins, 2010; Triedman & Newburger, 2016), apenas precedida pela prematuridade (Allen, 2010; Schoroeder, Delaney & Baker, 2015).

Dos nados vivos, 0.8% a 1% têm cardiopatia congénita, constituindo 15% a 20% de todas as malformações na criança (Bajolle et al., 2008; Kumar et al., 2008; Cook & Higgins, 2010; Schoroeder, Delaney & Baker, 2015; American Heart Association, 2017). Nas crianças prematuras, a incidência de cardiopatia congénita aumenta (Kumar et al., 2008). Em Portugal, a prevalência desta malformação foi de 63,6 de casos/10000 nascimentos para o total dos anos em estudo (2011 - 2013), sendo esta patologia a mais frequente entre as malformações congénitas.

A distribuição da cardiopatia congénita, por género, é sensivelmente igual, contudo, os rapazes têm tendência para uma maior incidência de defeitos cardíacos mais graves, como a transposição das grandes artérias (Cook & Higgins, 2010).

Das cardiopatias congénitas conhecidas, os defeitos do septo intraventricular são os mais comuns, seguidos em ordem decrescente de prevalência, a persistência do canal arterial, a tetralogia de Fallot, a comunicação intra-auricular, a coarctação da aorta, a transposição das grandes artérias e o defeito do canal auriculoventricular (Schoroeder, Delaney & Baker, 2015).

Em seguida, classificamos os diferentes defeitos cardíacos e referimos o diagnóstico, as manifestações e o tratamento das cardiopatias congénitas.

1.7. CLASSIFICAÇÃO DOS DIFERENTES DEFEITOS CARDÍACOS

As cardiopatias congénitas são tradicionalmente categorizadas de acordo com o facto de a criança apresentar ou não cianose. Esta classificação tem por base as alterações hemodinâmicas que ocorrem em resultado dos defeitos cardíacos específicos (Cook & Higgins, 2010; Schoroeder, Delaney & Baker, 2015), resultando em baixa ou normal concentração de oxigénio no sangue na circulação sistémica.

No coração normal, a pressão e a saturação de oxigénio do sangue do lado direito do coração são inferiores às do lado esquerdo. Quando existem alterações da morfologia cardíaca com consequentes alterações de pressões ocorre mistura de sangue venoso e arterial dando origem a cianose periférica.

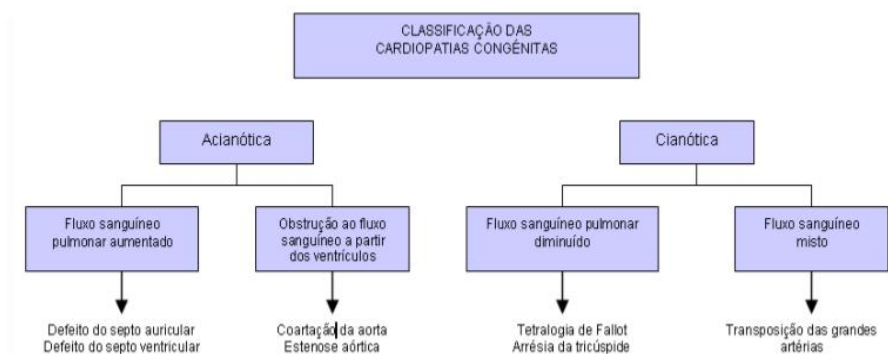
Nos defeitos não cianóticos, as pressões do lado esquerdo do coração mantêm-se maiores que as do lado direito, razão pela qual não há mistura de sangue não oxigenado na circulação sistémica. Dentro do grupo dos defeitos cardíacos congénitos não cianóticos estão a comunicação intraventricular, o *ductus* arterioso, o defeito do septo auricular, a estenose da válvula pulmonar, a coartação da aorta, a estenose pulmonar e a estenose da válvula aórtica (Bajolle et al., 2008; Behrman & Kliegman, 2004; Cook & Higgins, 2010).

Embora os defeitos cardíacos, como os *shunts* esquerdo direito, que não causam cianose constituam, na sua maioria, menor risco para a vida, na prática, esta situação pode ser problemática, porque as crianças com este defeito cardíaco, não cianótico, se não forem tratadas, podem apresentar cianose e até, desenvolver hipertensão pulmonar e resultar em falência cardíaca congestiva (Schoroeder, Delaney & Baker, 2015).

As cardiopatias congênitas cianóticas resultam de um ou mais defeitos cardíacos que levam a *shunts* direito-esquerdo ou a outros defeitos que permitem que as pressões das câmaras cardíacas se alterem e, conseqüentemente, haja mistura de sangue arterial e venoso dentro do coração e na circulação sistêmica. Destes, os mais comuns são a tetralogia de Fallot, a transposição dos grandes vasos (Bajolle et al., 2008), a estenose pulmonar crítica, a atresia da pulmonar e da tricúspide, o retorno venoso pulmonar total anômalo e a síndrome do ventrículo esquerdo hipoplásico (Cook & Higgins, 2010; Schoroeder, Delaney & Baker, 2015).

Na figura que se segue ilustra a classificação das cardiopatias congênitas, de acordo com a sua hemodinâmica.

Figura 1 - Comparação e classificação das cardiopatias congênitas de acordo com a hemodinâmica - Adaptado de Margaret, Delaney, & Annette (2015)



Outra classificação das cardiopatias congênitas tem em consideração as anomalias estruturais do coração. Estas são organizadas em três categorias: as malformações que causam *shunt* esquerdo direito; as malformações que causam *shunt* direito esquerdo e as malformações que causam obstrução (Kumar, Abbs & Aster, 2016). No *shunt* direito esquerdo o fluxo sanguíneo pulmonar aumenta. Quando o sangue passa da câmara direita para a esquerda

– shunt⁵ direita esquerda - resulta em cianose porque o sangue venoso pouco oxigenado se mistura com o sangue arterial.

Outro modo de classificar os defeitos cardíacos relaciona-se com a sua gravidade, com o número de estruturas que afetam e com as suas consequências. Assim, os defeitos cardíacos congénitos podem ser ligeiros, moderados e graves (Hoffman & Kaplan, 2002; Bajolle et al., 2008). São considerados defeitos ligeiros aqueles que são assintomáticos e não precisam de tratamento, tais como o canal arterial pequeno, o defeito do septo ventricular pequeno e a estenose pulmonar pequena (Schoroeder, Delaney & Baker, 2015). Os defeitos moderados incluem a estenose aórtica ligeira, a estenose pulmonar moderada, a coartação da aorta, os defeitos do septo auricular e ventricular. A maioria das crianças com estes defeitos apresenta sintomas durante a infância e necessita de tratamento médico ou cirúrgico (*Ibid*). Nos defeitos graves estão incluídas todas as cardiopatias congénitas cianóticas e ainda o canal auriculoventricular, a estenose aórtica grave, a coartação aórtica grave e os defeitos complexos do septo ventricular. Estas malformações têm manifestações que são detetadas na criança recém-nascida ou na da primeira infância e carecem de correção cirúrgica.

Outras cardiopatias congénitas formam o grupo dos raros e complexos defeitos cardíacos. Dentro deste grupo, as mais frequentes são o *truncus* arterioso, o ventrículo único, a atresia da tricúspide e a anormal confluência das artérias pulmonares (Bajolle et al., 2008).

1.8. DIAGNÓSTICO DAS CARDIOPATIAS CONGÉNITAS

O diagnóstico dos defeitos cardíacos é feito através da história de saúde da criança e familiar e, ainda, da apreciação física, nomeadamente por sinais de dor e sintomas relacionados com o sistema cardiovascular. A ecocardiografia

⁵ Shunt – comunicação anormal entre as camaras e que permitem a passagem de sangue entre os dois compartimentos (Kumar, Abbs & Aster, 2016)

cardíaca e a ressonância magnética são os métodos mais utilizados para o despiste e diagnóstico de malformações cardíacas. O cateterismo cardíaco ajuda a identificar especificidades da anatomia e fisiologia do coração (Cantinotti, Hedle, Bell & Razavi, 2008).

Quando através da história de saúde familiar são identificados fatores de risco associados à cardiopatia congênita, doença materna ou fatores ambientais, impõe-se a ecocardiografia fetal. Esta permite fazer o diagnóstico pré-natal de um número muito alargado de defeitos cardíacos graves (DGS, 2006; Cook & Higgins, 2010). A deteção de cardiopatia congênita pré-natal permite fazer a monitorização e o controlo dos sintomas de modo a evitar que a situação progrida até à falência cardíaca congestiva.

1.9. MANIFESTAÇÕES DA CARDIOPATIA CONGÉNITA

A criança com cardiopatia congênita, logo após o nascimento, nem sempre apresenta sintomas. O aparecimento dos sintomas pode acontecer gradualmente, o que leva a que, em algumas situações, o defeito cardíaco não seja diagnosticado nos primeiros dias de vida. Contudo, 40% das crianças com cardiopatia congênita apresentam sintomas no primeiro ano de vida (Cook & Higgins, 2010). Os sinais e sintomas dependem da especificidade do defeito. Os mais comuns são as alterações da frequência cardíaca, taquipneia, alterações da tensão arterial, alteração da cor da pele – cianose ou palidez. As crianças sintomáticas precisam de tratamento (Schoroeder, Delaney & Baker, 2015).

As principais consequências da cardiopatia congênita são a insuficiência cardíaca e a hipoxemia (Cook & Higgins, 2010; Schoroeder, Delaney & Baker, 2015), situações estas que podem conduzir à morte.

1.10. TRATAMENTO DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS

O tratamento das cardiopatias congênitas depende da sua gravidade. Na história natural de algumas cardiopatias congênitas, como pequenos defeitos dos septos auricular e ventricular e canal arterial patente, pode ocorrer o seu encerramento espontâneo, total ou parcial, conduzindo à redução das suas dimensões para valores que são compatíveis com vida, e não há necessidade de as crianças serem submetidas a intervenção cirúrgica (Cook & Higgins, 2010), embora estas crianças possam manter alguns sintomas (*Ibid*).

Alguns defeitos são corrigidos total ou parcialmente através de procedimentos transcutâneos, como as pequenas comunicações intra-auriculares, com aplicação de dispositivos de oclusão, e as estenoses pulmonares e aórticas, por valvuloplastia. Quando não é possível a sua correção por via transcutânea, recorre-se à cirurgia corretiva ou paliativa.

Ao longo dos tempos a cirurgia cardíaca tem vindo a ter mais sucessos no tratamento dos defeitos cardíacos. Os resultados cirúrgicos em crianças com lesões cardiovasculares congénitas simples, como os defeitos do septo, melhoraram continuamente e atingiram um nível de excelência (Cook & Higgins, 2010; Triedman & Newburger, 2016). Desde a primeira cirurgia bem-sucedida para corrigir um defeito congénito do coração, em 1953, esta tornou-se uma prática corrente até mesmo no tratamento das lesões cardíacas congênitas complexas, como a síndrome do coração esquerdo hipoplásico (Triedman & Newburger, 2016).

Nas situações de defeitos cardíacos graves a correção cirúrgica permite a sobrevivência de crianças e melhora o prognóstico.

Autores, como Cook & Higgins, (2010) e Triedman & Newburger, (2016), são unânimes em salientar que o aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas, a melhoria de condições para fazer o diagnóstico, nomeadamente o diagnóstico pré-natal, as melhores condições e maior utilização de cuidados intensivos, associado ao uso generalizado das Prostaglandinas E1, são os fatores que

contribuíram para a redução do número de óbitos nos primeiros anos de vida e consequente aumento do número de adolescentes e adultos com esta patologia. Das crianças que nasceram com cardiopatia congênita, 90% atingem a idade adulta (Moons et al., 2010; Teixeira et al., 2011; Daud & Zielims, 2013). Esta população está a aumentar, à taxa de 5% ao ano, aproximadamente (Teixeira et al., 2011; Daud & Zielims, 2013). Estes adolescentes e adultos com cardiopatia congênita são indivíduos cuja lesão lhes permite uma situação de saúde que é compatível com a vida. Muitas crianças com cardiopatia congênita ligeira têm expectativa de uma vida normal e um estilo de vida com nenhuma ou poucas limitações (Berghammer, 2012).

Apesar deste progresso, nem todas as cardiopatias congénitas são passíveis de serem curadas, médica ou cirurgicamente. Alguns defeitos congénitos são irreversíveis, conduzindo à morte. Para as crianças com cardiopatia congénita moderada, a reparação cirúrgica não significa cura. As perspectivas a longo prazo são variáveis, dependendo da sua situação hemodinâmica e dos resultados da/s cirurgia/s (Berghammer, 2012). Mesmo após a cirurgia, podem manter-se ou surgir algumas alterações como arritmias e ocorrer isquémia ou disfunção do miocárdio (Kumar et al., 2008). As crianças com cardiopatia congénita complexa precisam de acompanhamento, podem ter restrições no exercício físico e frequentemente têm dificuldade em conseguir e manter trabalho (Berghammer, 2012). A morbidade das crianças com o defeito cardíaco congénito pode estar diretamente relacionada com a patologia, mas também pode ser consequência do tratamento cirúrgico ou médico ou, ainda, devido a alterações hemodinâmicas (Cuypers, Utens & Roos-Hesselink, 2016).

Pelas suas características, de ser permanente, ser passível de proporcionar consequências adversas na vida do indivíduo e serem causadas por alterações patológicas irreversíveis, as cardiopatias congénitas enquadram-se na classificação de doença crónica. As crianças com cardiopatia congénita precisam durante toda a vida de cuidados de saúde especializados, nomeadamente de cuidados de enfermagem. Assim, assistimos a um aumento do número de adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita que

passaram a constituir um novo e emergente grupo de utentes dos serviços de saúde (Schoroeder, Delaney & Baker, 2015), integrando o grupo de doentes com doença crónica, pelo que iremos abordar a cardiopatia congénita enquanto doença crónica e suas implicações para o adolescente.

2. O ADOLESCENTE COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Neste capítulo definimos adolescência como período do desenvolvimento humano caracterizado por profundas alterações físicas, cognitivas e emocionais. Caracterizamos as suas fases. Abordamos, ainda, as implicações da cardiopatia congênita, como doença crônica, neste período da vida, tendo em atenção a evidência científica publicada na última década.

2.1. A ADOLESCÊNCIA

A adolescência é o período da vida que se situa entre a infância e a idade adulta (Ethington, Gallagher & Wilson, 2015). É convencionalmente entendida como o período que se inicia com a puberdade e termina com a estabilização da independência social (Steinberg, 2014). Caracteriza-se pelas alterações corporais, aspiração de independência, desenvolvimento da autonomia e construção da identidade. É uma etapa do desenvolvimento humano que tem características próprias e tarefas bem definidas para que seja ultrapassada com sucesso.

Os limites cronológicos da adolescência, assim como as suas subfases, têm-se alterado ao longo dos tempos. Vários autores, como Hoffnung (1997) e Papalia et al. (2001) reconhecem a dificuldade em determinar os limites exatos da adolescência. A falta de consenso na definição das fronteiras da adolescência pode ser atribuída a uma série de causas, incluindo: a continuidade do desenvolvimento humano; o reconhecimento da variabilidade individual, da cultura, de gênero e da raça; a relativa importância atribuída aos marcos específicos do desenvolvimento, e ao permanente e apurado estudo do desenvolvimento humano nas sociedades em permanente evolução (Curtis, 2015).

Em 1996 a Society for Adolescent Medicine na sua publicação *Journal of Adolescent Health* refere-se à adolescência como o período da vida da pessoa entre os 10 e os 25 anos. A American Academy of Pediatrics (AAP) “Bright Futures”, nas suas recomendações de serviços preventivos, identifica a adolescência entre os 11-21 anos (2015). A Organização Mundial de Saúde (1986, 2011, 2013, 2015) define-a, em termos temporais, como o período da vida que vai dos 10 aos 19 anos. Os limites cronológicos não são suficientes para a definir.

A adolescência é um período de grandes mudanças físicas, cognitivas e emocionais (Papalaia & Martorell, 2012), pelo que ao abordar as questões relacionadas com esta fase da vida o nosso olhar terá que ser abrangente, cruzando várias áreas do saber, nomeadamente a biologia, a medicina, a psicologia, a psiquiatria, a sociologia, entre outras (Medeiros, 2015).

Esta fase do desenvolvimento humano tem características específicas próprias e tarefas definidas para que seja ultrapassada com sucesso. A adolescência embora com padrões que a caracterizam é vivida de maneira única por cada indivíduo. Neste período, ocorrem múltiplas transições, que vão desde a imaturidade e dependência social da infância até à vida adulta, onde se espera que tenha ocorrido desenvolvimento pessoal e social (Curtis, 2015). É essencialmente marcada pela desconstrução da infância e construção de um mundo diferente com novas maneiras de pensar, de ser e agir. É um período da vida com peculiaridades, caracterizadas por alterações físicas profundas e rápidas, maturação reprodutiva; desenvolvimento do pensamento abstrato e procura da identidade, incluindo a identidade sexual (Fonseca, 2008; Papalia, & Martorell (2012); Ethington, Gallagher & Wilson, 2015).

A adolescência é composta por três subfases distintas: a adolescência inicial ou puberdade, que vai dos 11 aos 14 anos; a intermédia, dos 15 aos 17 anos e a tardia, dos 18 a 20 anos (Ethington, Gallagher & Wilson, 2015).

A adolescência inicial, ou puberdade, é caracterizada pelas rápidas mudanças na aparência física e no comportamento; a intermédia, pela autonomia e um sentido global de identidade e a tardia, pelo tornar-se adulto (*Ibis*). Em termos de desenvolvimento biológico, a adolescência inicia-se quando começam as transformações físicas da puberdade (Curtis, 2015; Ethington, Gallagher & Wilson, 2015; Medeiros, 2015), que ocorrem em consequência das alterações hormonais, nomeadamente da hormona luteinizante e das gonadotrofinas sob influência do sistema nervoso central, que conduzem à maturação sexual e ao crescimento físico (Ethington, Gallagher & Wilson, 2015). A nível físico, o aumento da estatura e o ganho de peso são os factos mais notáveis nesta fase da vida. Não sendo o crescimento uniforme e proporcional, este confere ao adolescente uma configuração de desproporcionalidade fazendo-o sentir-se desajeitado e pouco confiante em si (Fonseca 2008; Ethington, Gallagher & Wilson, 2015).

Na puberdade observam-se, essencialmente, mudanças orgânicas, com adaptação às estruturas físicas, psicológicas e ambientais (Ferreira & Farias, 2010). O início e o ritmo a que acontecem podem variar, sendo que nas raparigas aparecem por volta dos oito anos e nos rapazes dos nove, mantendo-se durante três a quatro anos (Papalaia & Martorell, 2012). O aumento das hormonas reprodutoras é responsável pelo aparecimento dos primeiros sinais de maturação sexual, pelo surgimento dos caracteres sexuais secundários. Estes, na rapariga, são o desenvolvimento do tecido mamário e o aparecimento de pelos púbicos e, nos rapazes, o aumento dos órgãos genitais e o aparecimento da pilosidade corporal (Papalaia & Martorell, 2012; Ethington, Gallagher & Wilson, 2015). Tal como o crescimento, o desenvolvimento sexual tem uma sequência previsível, sendo a velocidade da sua progressão variável de indivíduo para indivíduo (*Ibid*).

De acordo com Piaget, na transição de criança para adolescente, o indivíduo passa do pensamento concreto, orientado para o que pode ser observado diretamente, para o pensamento formal, onde se inclui a capacidade de pensar

com lógica sobre possibilidades e hipóteses, sobre abstrações (*Ibid*). O desenvolvimento deste pensamento, que tem o seu início por volta dos onze anos, permite-lhe mobilizar melhor a informação de que dispõe (Papalaia & Martorell, 2012).

Na fase intermédia da puberdade, na rapariga, continua o aumento do tecido mamário e da auréola mamária e a protrusão do mamilo. No rapaz, na fase mais avançada da puberdade, dá-se a mudança das características da voz e da textura da pele, o desenvolvimento muscular e o aparecimento de pelos no corpo, especialmente nas axilas, na região púbica e face.

O pico da velocidade de crescimento acontece no fim da puberdade intermédia. Tanto nas raparigas, como nos rapazes, durante a puberdade a pele fica mais grossa e oleosa, o que pode dar origem à acne. Esta situação é mais frequente no sexo masculino.

Em consequência do aumento dos níveis das hormonas ocorrem alterações significativas no esqueleto e na massa muscular do púbere. Dá-se um aumento da altura e do peso atingindo picos de velocidade (Papalaia & Martorell, 2012; Ethington, Gallagher & Wilson, 2015). O tamanho dos órgãos internos também aumenta de acordo com o crescimento do corpo, acompanhando-o, e estabelecem-se os valores da frequência cardíaca e respiratória, assim como da tensão arterial. Na fase mais avançada, na puberdade tardia, nas raparigas acontece a menarca.

A adolescência intermédia manifesta-se pelo desejo de autonomia e um sentido global de identidade, dominada pelos pares e pelas preocupações estereotipadas, como por exemplo acerca de música, vestuário, corte de cabelo e comportamento. E, nesta fase, a maioria das raparigas atinge o pico da velocidade do crescimento em estatura e em peso (Ethington, Gallagher & Wilson, 2015).

No que se refere ao desenvolvimento moral, a adolescência caracteriza-se por

um sério questionamento sobre os valores morais estabelecidos e a sua importância para a sociedade e para o indivíduo (*Ibid*). Os códigos morais e sagrados são frequentemente questionados pelo adolescente, especialmente quando observa que estes são adotados pelos adultos que apenas os têm como códigos, não os praticando.

A adolescência é também um período de aumento cerebral, não do número de neurónios, mas do número de células que o suportam e nutrem e, ainda, de conexões neurais (*Ibid*), mas o seu desenvolvimento máximo só é atingido mais tarde. As mudanças da estrutura do cérebro estão diretamente relacionadas com as emoções, o julgamento, a organização do comportamento e o *self-control* (Papalaia & Martorell, 2012). O adolescente pode associar simbolicamente comportamentos com conceitos abstratos, tais como a traição, o estatuto ou a felicidade, sendo, ainda, capazes de perspetivar o futuro e imaginar possibilidades.

Simultaneamente, o adolescente passa por uma variedade de transições cognitivas, comportamentais e psicossociais (Sturman & Moghaddam, 2011). Contudo, as várias mudanças que ocorrem na adolescência nem sempre começam e terminam juntas, pelo que relacionar o desenvolvimento do cérebro do adolescente com as mudanças do seu comportamento é um enigma (*Ibid*).

O raciocínio hipotético e o pensamento sobre as possibilidades, nesta fase da vida, estão em consonância. O pensamento hipotético permite que o adolescente possa criar explicações alternativas e comparar o que observa com o que pensa ser possível (Ethington, Gallagher & Wilson, 2015). No quotidiano, em termos práticos, permite-lhe planear o futuro e prever as consequências.

A habilidade de pensar no abstrato tem implicações emocionais (Papalia & Martorell, 2012). Concomitantemente com o desenvolvimento cognitivo, a capacidade de tomar decisões aumenta durante a adolescência, permitindo que o adolescente pondere os benefícios dos seus comportamentos e as suas

possíveis consequências (Bee & Boyd, 2011; Ethington, Gallagher & Wilson, 2015).

Uma das características da adolescência é o valor atribuído às suas amizades e às relações com os pares (Ethington, Gallagher & Wilson, 2015). As amizades servem de suporte ao adolescente. Os pares são fontes de informação, modelos de comportamento e também fonte de reforço social (*Ibid*). O adolescente passa mais tempo com os amigos do que em idades anteriores.

O adolescente procura estabelecer a sua identidade dentro do grupo social. Procura adquirir autonomia da família e desenvolve o sentido de identidade pessoal. Na adolescência, uma tarefa importante a desenvolver é a formação da identidade que é feita com “o desenvolvimento de uma imagem estável e coerente de si próprio” integrando experiências do passado e presente no sentido de orientar o futuro (*Ibid*, p.794).

A adolescência, embora com padrões que a caracterizam, é vivida de maneira única por cada indivíduo. Ao longo do tempo integra as diferentes observações que faz sobre si em características pessoais abstratas (*Ibid*), elaborando o seu autoconceito diferenciado, reconhecendo que o seu comportamento e desempenho variam de acordo com a situação. Compreende as perspectivas dos outros, sendo capaz de aprender com eles e apercebe-se como uma pessoa pode influenciar outra com as suas ações.

Durante a adolescência, o indivíduo vai-se autonomizando, tornando-se menos dependente dos comportamentos, crenças e valores diferentes daqueles que têm os adultos significativos na sua vida, nomeadamente os pais (*Ibid*). Em paralelo, com as aquisições do raciocínio e da cognição social, dá-se o desenvolvimento moral; deixa de se preocupar e agir de modo a conquistar ou ter a aprovação dos outros, da ordem social, para questionar as regras estabelecidas (*Ibid*).

A construção da identidade é uma das principais tarefas psicológicas do adolescente. Tanto o desenvolvimento cognitivo como o ambiente social em que ele se movimenta o estimulam a refletir sobre o seu lugar na sociedade, a forma como os outros o vêem e as suas opções para o futuro, e conseqüentemente desenvolve o sentimento de autoestima e da construção da sua identidade (*Ibid*).

As principais alterações da adolescência são a consolidação da personalidade, o estabelecimento de relações extrafamiliares, a aquisição da autonomia (McDonagh, 2008) e a realização (*Ibid*). Para estes autores a realização na adolescência “tem a ver com o desenvolvimento de motivos, capacidades, interesses e comportamentos relacionados com o desempenho e avaliação das situações” (*Ibid*, p.795), tais como a escola, os planos para o futuro, relacionados com o curso ou com a carreira profissional.

Como já referido, a adolescência é o período de transição entre a infância e a idade adulta. Do ponto de vista social, a adolescência é um período de preparação para os papéis sociais culturalmente adequados dos adultos, como o de trabalhador ou parceiro amoroso.

O desenvolvimento, durante a adolescência, faz-se por estádios sequenciais que se constroem a partir do que lhe antecede e são qualitativamente diferentes, todavia, o crescimento ao longo deste estádio não é automático, dependendo da combinação entre a maturação fisiológica e a interação com o meio ambiente (Sprinthall & Collins, 2003). Ser adolescente não é tarefa fácil, mesmo quando ocorre de um modo saudável. Todas as alterações que se dão na vida do adolescente contribuem para que seja particularmente vulnerável à doença crónica.

Durante a adolescência, o indivíduo com cardiopatia congénita depara-se com uma série de problemas relacionados com a circunstância de ser doente. O impacto que a doença crónica tem no desenvolvimento do adolescente pode ultrapassar, em muito, o impacto da doença, em si mesma (Wong & Whaley, 1999; Fonseca, 2008), pelo que se seguem as implicações, o impacto que a

cardiopatía congénita, entendida como uma doença crónica, tem para o adolescente.

2.2. SER ADOLESCENTE COM CARDIOPATIA CONGÉNITA

Como já referido, algumas das patologias que eram fatais para as crianças, em décadas passadas, agora, são tratadas com sucesso e permitem a sua sobrevivência (Mokkink et al., 2008; Halfon & Newacheck, 2010), vindo a representar doenças crónicas, como é o caso de determinadas cardiopatias congénitas.

Os avanços nas ciências biomédicas e tecnologia possibilitaram a melhoria dos cuidados de saúde às crianças com doença crónica (McElfresh & Merck, 2015), permitindo que atinjam idades avançadas. Doenças que em décadas passadas eram observadas apenas em crianças pequenas são agora vistas em adolescentes. Assim, assistimos a um novo grupo de clientes dos serviços de saúde – adolescentes, jovens adultos e adultos com doença crónica, nomeadamente com cardiopatía congénita.

Uma das tarefas do adolescente é atingir a independência (*Ibid*), tarefa complicada, que pode ficar comprometida quando associada às exigências da situação dum doença crónica, especialmente nos adolescentes que dependem de outros para satisfação das suas necessidades diárias.

A Organização Mundial de Saúde (2008) define doença crónica como aquela que tem uma ou mais das seguintes características: ser permanente, produzir incapacidades/deficiências residuais, ser causada por alterações patológicas irreversíveis, exigir uma formação especial do doente para a reabilitação, ou poder exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.

Segundo Stein & Silver (1999), as condições crónicas na criança são definidas
“(…) como as condições que na altura do diagnóstico ou durante o longo curso da doença é esperado que apresentem uma ou mais sequelas, tais

como: limitações das funções ou do desenvolvimento adequado para a idade, deformação, dependência de medicação ou dieta para o seu normal funcionamento ou controlo da sua condição, dependência de tecnologia para o seu funcionamento, mais necessidades de cuidados de saúde do que os adequados para a idade e tratamentos especiais no domicílio ou na escola” (p.7).

A adolescência não é fácil, mesmo quando ocorre de um modo saudável, sendo ainda mais difícil para aqueles que têm uma doença crónica. A simultaneidade de ser adolescente e ter uma doença crónica constitui-se como uma crise existencial, sobrepondo-se à outra crise, representada pela doença que é incurável e com necessidade de vigilância ou mesmo tratamento continuado (Araújo, Collet, Gomes & Nóbrega, 2011). Viver e gerir uma doença crónica e as suas implicações durante a adolescência, período onde ocorrem profundas mudanças biopsicossociais, constitui um grande desafio para os jovens, família e profissionais de saúde (Simões, Matos, Ferreira & Tomé, 2010; Santos, Matos, Simões & Machado, 2015).

Experienciar uma doença crónica significa viver com uma situação de saúde que requer vigilância, podendo implicar internamentos e reinternamentos.

A doença crónica no adolescente não tem um percurso linear, no sentido em que não é estável, tem períodos de exacerbação e remissão que se sobrepõem ao seu crescimento e desenvolvimento (Allen, 2010), e impõe modificações na sua vida, exigindo readaptações face à situação e estratégias para a aceitação da mesma. Esse processo de adaptação depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que o adolescente se encontra e das estruturas disponíveis para satisfazer as suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Os adolescentes com doença crónica apresentam alterações de desenvolvimento em geral e têm que enfrentar numerosos desafios, nomeadamente dificuldades relacionadas com as capacidades cognitivas, pobre relacionamento com a família e com os pares, dificuldade na perceção e

comportamento de saúde, mais limitações na participação na vida diária e na adesão aos tratamentos diários (Santos, Matos, Simões & Machado, 2015).

Qualquer condição crónica tem o potencial de poder afetar o processo de desenvolvimento, mas o inverso também é verdadeiro; isto é, tanto a mudança fisiológica, quanto os ajustes psicossociais podem ter impacto na doença (Michaud, Suris & Viner, 2007).

A doença crónica, no adolescente, pode provocar atraso no crescimento, no desenvolvimento pubertário e na maturação dos sistemas biológicos. Podem acontecer por falta de nutrientes; por aumento do esforço fisiológico; excesso de toxinas; alteração do funcionamento do hipotálamo; stress ou, ainda, por efeitos colaterais de medicamentos (*Ibid*).

As crianças com doença crónica podem experimentar atrasos nas aquisições de desenvolvimento físico; competências cognitivas, de comunicação, motoras, adaptativas e sociais, quando comparadas com as outras crianças da mesma idade (Vessey & Sullivan, 2010). Por serem incuráveis e poderem deixar sequelas e limitações funcionais, requerem a supervisão da criança e ajuda na sua vida diária (Strauss, 1975). Estas alterações podem ser *minor*, afetarem apenas uma competência, ou serem muitos abrangentes, atingindo vários ou todos os domínios de competências (*Ibid*), mantendo-se permanentes e estáveis ao longo da vida e associadas a uma sobrevivência relativamente normal (Wong, 2008). As crianças que têm atraso do desenvolvimento podem seguir uma trajetória de vida normal, podendo, este, ser de um modo mais lento do que as outras crianças da sua idade (Vessey & Sullivan, 2010). Outras crianças com doença crónica podem ter alterações de funcionamento físico e psicológico, de evolução progressiva, podendo até serem fatais (Bizarro, 2001; Vessey & Sullivan, 2010). Porém, o desfecho fatal, também, pode acontecer em resultado de um episódio de agudização no decurso de uma situação de doença crónica estável.

De acordo com Perrin (1993), existem muitos fatores que envolvem a condição de doença crônica, além de ser prolongada, tais como: a idade do seu início, a limitação da atividade própria de cada idade, a visibilidade, a expectativa de sobrevivência, a mobilidade, o funcionamento físico, o conhecimento que o indivíduo tem da doença, o dano emocional, o funcionamento sensorial ineficaz, o curso da doença e a incerteza em relação ao desfecho. O prognóstico da doença crônica varia consoante a gravidade e o tipo. No seu decurso, podem ser identificadas fases distintas: fase aguda, quando a doença é diagnosticada; a fase crônica que exige ajustes prolongados e o estabelecimento de um nível de normalidade. Algumas fases da doença podem ser previsíveis, e outras, incertas, porém todas causam impacto e danos ao adolescente e à família (Rolland, 1995; Vieira & Lima 2002) porque cada fase da doença crônica exige mudanças de comportamento, atitude e tarefas básicas a serem desenvolvidas de modo a que haja readaptação.

A fase de crise é caracterizada pelo período sintomático até o início do tratamento, conhecimento e aprendizagem na utilização de estratégias de como conviver com a doença, ocorrendo uma desestruturação na vida da criança/adolescente e família; a fase crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas, autonomia e o desenvolvimento de uma estrutura de vida viável e adaptação às realidades da doença quando a criança, o adolescente e família procuram dar autonomia e reestruturação às suas vidas (Rolland, 1995; Vieira & Lima 2002).

O adolescente com doença crônica tem o seu cotidiano modificado. Frequentemente tem limitações, principalmente físicas, em consequência dos sinais e sintomas da doença e pode ter necessidade de ser hospitalizado para realização de exames ou tratamento. Esta situação é mais marcante em situações onde há progressão da doença. A hospitalização interpõe-se entre os seus processos de crescimento e desenvolvimento, modificando, em maior ou menor grau, o cotidiano, separando-o do convívio de seus familiares e ambiente.

Sendo a adolescência um período difícil da vida da pessoa. Todas as alterações que se dão na vida do adolescente contribuem para que seja particularmente vulnerável à doença crónica. A doença crónica impõe modificações na vida do adolescente, exigindo readaptações e estratégias para a aceitação da mesma. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que ele se encontra e das estruturas disponíveis para satisfazer as suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

O impacto que a doença crónica tem no desenvolvimento do adolescente pode ultrapassar, em muito, o impacto da doença, em si mesma (Wong & Whaley, 1999 e Fonseca, 2008), por ser a fase do desenvolvimento humano onde o indivíduo procura atingir a sua independência ou autonomia, de modo a planear o seu futuro. O adolescente com doença crónica pode ter dificuldade em atingi-la por não ser capaz de satisfazer das suas necessidades básicas (Ethington, Gallagher & Wilson, 2015).

Os mesmos autores, dizem-nos que alguns stressores relacionados com a doença crónica podem causar ansiedade, medo e reações de luto no adolescente. Os medos relacionados com a doença crónica podem incluir o relativo à perda da integridade física, da incapacidade para se tornar autónomo, da perda de controlo, de ser diferente dos seus pares e, mesmo, de morrer. Os adolescentes com doença crónica vivem uma dupla crise. Vivem a crise característica do desenvolvimento e simultaneamente vivem o stress relacionado com a sua situação de saúde e possíveis implicações da mesma que se prolongarão ao longo da vida.

Os adolescentes com doença crónica podem deixar de ter objetivos para o futuro e de se tornarem independentes como os seus pares. A tendência para a rebelião, característica da adolescência, pode ser direcionada para o não cumprimento das prescrições refletindo-se na diminuição dos resultados esperados com os tratamentos. O adolescente pode negar a doença para parecer normal perante os pares, arriscando comportamentos que podem colocá-lo em perigo. Tais comportamentos podem criar grandes níveis de tensão

na já tensa relação entre adolescentes e pais (Wong & Whaley, 1999). A falta de entendimento entre o adolescente e os pais pode resultar num grande conflito ou, mesmo, tormenta familiar.

Em consequência do desenvolvimento hormonal, dá-se o desenvolvimento pubertário. Simultaneamente, surgem no adolescente as preocupações com o seu aspeto físico. As mudanças biológicas, resultantes da atividade hormonal sob influência do sistema nervoso central, promovem um rápido crescimento que, por consequência, podem trazer conflitos e a necessidade de adaptação

(Kreipe, 1994; Papalia, Olds & Feldam, 2001). Essa adaptação é interna e externa. Mas, como refere Fonseca (2008, p.15) “os adolescentes não crescem todos ao mesmo ritmo, nem ao nível do seu espaço psíquico, ou seja, nem por fora nem por dentro”. O crescimento, nesta fase, é rápido e desproporcional. As mudanças físicas são as mais notórias, através do crescimento físico acelerado que conduz ao aumento da altura e do comprimento dos membros e da maturação sexual (Papalia, Olds & Feldam, 2001; Kreipe, 1994).

As alterações hormonais interferem na autoimagem do adolescente à medida que ele ganha domínio e controlo sobre a sua sexualidade e aumento da capacidade física. Os membros alongam-se, o corpo emagrece, os ângulos salientam-se. A mudança quase que brusca não permite uma adaptação harmoniosa ao processo. O adolescente não só se sente desajeitado, como é desajeitado, por não ter o domínio do corpo ao qual ainda não se adaptou. Como refere Fonseca (2008) o corpo e a cara mudam, o adolescente sente-se diferente e sente aquilo que o rodeia, também de um modo diferente. As mudanças físicas da adolescência têm consequências psicológicas, levando a que muitos jovens reajam à sua nova de aparência física (Papalia, Olds & Feldam, 2001). A maioria dos adolescentes está mais preocupada com a sua aparência física do que com qualquer outro aspeto e não gosta do que vê ao espelho (*Ibid*). Os adolescentes do sexo feminino têm mais conflitos relacionados com a sua imagem do que os do sexo masculino. Perante este período de incertezas, drásticas e profundas

mudanças, o adolescente com doença crónica pode sentir-se ainda mais confuso (Wilson, Bruening, & Lowdermilk, 2015).

O adolescente constrói a sua identidade dentro do grupo de pares. A doença crónica, assim como os tratamentos a que eventualmente está sujeito, podem influenciar a sua imagem corporal, assim como dificultar a sensação de domínio e controlo do seu corpo, levando a que se sinta diferente e não seja aceite pelos seus pares. Pode sentir-se rejeitado pela aparência ou pela incapacidade para participar nas atividades características dos adolescentes, pois a aparência, as capacidades e as habilidades são muito valorizadas pelos indivíduos nesta faixa etária. A ausência destas qualidades pode levar à rejeição dos pares. Em particular o sentimento de se sentir diferente dos seus pares pode conduzir à solidão, isolamento e depressão. A adolescência é o período mais difícil para se ser diferente dos pares (*Ibid*). A necessidade de ser como os outros pode gerar sentimentos de fúria ou frustração, ou mesmo, à desistência da procura de autonomia.

A doença para o adolescente é frequentemente encarada como uma ameaça, porque inibe a independência. Se estiver em causa a imagem corporal, o processo de socialização pode ser afetado e o processo de doença pode levar ao isolamento relativamente aos pares. Sendo a adolescência caracterizada por desenvolvimento biológico e psicológico específicos, a doença crónica no adolescente pode afetar o processo de desenvolvimento físico, intelectual, assim como o seu ajustamento psicossocial (Suris, Michaud & Viner, 2004). Contudo o atraso de desenvolvimento parcial ou global pode ter impacto na doença (*Ibid*). O atraso do desenvolvimento pubertário é comum nas crianças com doença crónica (*Ibid*), especialmente quando a doença está relacionada com processos inflamatórios. A autoimagem e o desenvolvimento sexual também são afetados pela doença crónica, especialmente quando esta acarreta alterações físicas como cicatrizes e alterações de peso.

Por sua vez, os atrasos pubertários podem afetar a autoestima, dificultar a separação dos pais devido à aparente imaturidade e levar a que sejam tratados, pelos seus pares, como se tivessem menos idade do que a real (*Ibid*).

Enquanto a criança com problemas de saúde está em casa com os pais que são sensíveis às suas necessidades, o adolescente é diferente, além dos benefícios do afeto dos pais, o adolescente está lutando pela independência em relação a eles e com a sua situação de doença. Como resultado, o lidar com a doença pode aumentar a ansiedade, depressão e desadaptação à doença (Wong & Whaley, 1999).

Os adolescentes com doença crónica têm a tarefa de incorporar as suas limitações no *self-concept*. Esta tarefa é mais difícil de realizar quando a ocorrência da doença ou incapacidade surge na adolescência. Quanto mais cedo se der o aparecimento da situação de doença crónica melhor é a adaptação à mesma.

Uma vez que o seu desenvolvimento cognitivo já lhe permite conceber ideias abstratas e complexas, o adolescente tem perceção da doença (Penticuff, 1985). A criança de 12 anos já tem uma compreensão da causa da doença semelhante à de um adulto e entre os 13 e os 14 anos é capaz de compreender que a doença envolve estruturas fisiológicas internas, cuja disfunção acarreta sintomatologia externa. O adolescente mais velho é capaz de compreender que a doença física pode ter origem em fatores psicológicos, e que um fenómeno fisiológico pode desencadear uma reação psicológica, tendo a noção de que os seus sentimentos poderão influenciar o funcionamento do organismo.

Segundo Stuart & Laraia (2001), as tarefas evolutivas que surgem durante a adolescência ameaçam as defesas do indivíduo. Antigos problemas, nomeadamente situações de doença, podem interferir com a capacidade do adolescente enfrentar novos desafios. O sucesso da utilização das suas capacidades na resolução dos problemas pode promover uma adaptação mais saudável e um melhor funcionamento quando adulto. O adolescente tem

diversas tarefas a resolver, desde a conquista de novas e mais maduras relações com companheiros da mesma faixa etária e de ambos os sexos, à conquista dos papéis sociais masculino e feminino, à aceitação e utilização do seu corpo em mudança, à conquista de independência emocional junto dos pais e outros adultos, à percepção para o casamento, vida familiar e profissional, até à aquisição de um conjunto de valores e de um sistema ético (*Ibid*).

A doença crónica no adolescente tem efeitos substanciais no funcionamento da família, colocando-lhe tarefas adicionais, responsabilidades e preocupações. Os pais são envolvidos na complexidade da satisfação das suas necessidades de crescimento e desenvolvimento e têm que lidar com as consequências da doença crónica do adolescente. Os pais da criança com doença crónica têm maior probabilidade de apresentar depressão do que os pais de crianças sem problemas de saúde (Wilson, Bruening, & Lowdermilk, 2015). Os irmãos podem vivenciar um largo leque de sentimentos e preocupações, especialmente quando têm que lidar com a ausência dos pais ou com a sua indisponibilidade emocional para o filho saudável (*Ibid*). A família alargada tem mais probabilidade de apresentar sintomas comportamentais e psicológicos (*Ibid*).

A doença crónica também afeta o desenvolvimento psicológico do adolescente. O bem-estar do adolescente depende da gravidade da doença e da quantidade de tratamentos, mas, acima de tudo, pelas complicações psicológicas e sociais que esta pode acarretar (Suris, Michaud & Viner, 2004). A doença crónica pode representar uma grande carga psicossocial, contribuir para o risco de stress psicossocial e para o desenvolvimento psicossocial não saudável, para uma qualidade de vida prejudicada, assim como para uma má qualidade de vida relacionada com a saúde, saúde e bem-estar (*Ibid*). Os adolescentes que vivem com doença crónica podem estar em maior risco de desenvolvimento psicológico emocional e comportamental saudável (Bernstein, Soren, Stockwell, Rosenthal e Gallagher, 2011; Verhoof, Maurice-Stam, Heymans & Grootenhuis, 2013) e podem experimentar mais dificuldades de adaptação (Geist, Grdisa, Otley, & Geist, 2003; Oeseburg, Jansen, Groothoff, Dijkstra, & Reijneveld, 2010), além de internalizar sintomas, como depressão, ansiedade e afastamento social e

externalização de outros relacionados a comportamentos (Miyazaki, Amaral & Grecca, 2006; Vanhalst, Rassart, Luyckx, Goossens, Apers, Goossens & Moons 2013).

Das doenças crônicas a cardiopatia congênita afeta de modo especial o adolescente, razão pela qual vamos abordar as implicações desta doença nos indivíduos desta faixa etária.

2.3. O QUE DIZ A LITERATURA

O diagnóstico precoce dos defeitos cardíacos e o tratamento por meio de cirurgia, os cuidados paliativos ou corretivos, logo após o nascimento ou na infância, têm uma grande importância para a vida da criança que nasceu com cardiopatia (Zahmacioğlu et al., 2011), permitindo-lhes a sobrevivência e o aumento da esperança de vida (Moons, Bovijn, Budts, Belmans, Gewillig, 2010; Darkouli, Giannakopolou, Patiraki, Voutoufianaki & Matziou, 2015). Embora muitos adolescentes com cardiopatia congênita tenham um estado de saúde estável, parte deles apresenta defeitos residuais e sequelas importantes, mesmo após inúmeras correções cirúrgicas. Na atualidade, a cardiopatia congênita é a segunda doença crônica mais prevalente na adolescência (Barros, 2009). Sobreviver com uma cardiopatia congênita não é equivalente a estar curado e muitos adolescentes têm necessidade de cuidados de saúde, nomeadamente acompanhamento médico ao longo da vida (Marelli & Gurvitz, 2011).

À medida que a esperança de vida dos indivíduos com cardiopatia congênita aumentou, o interesse pelas consequências também cresceu (Zahmacioğlu, et al., 2011). Assim, nas últimas décadas, tem-se assistido a um grande desenvolvimento da pesquisa e produção científica, onde se procura saber quais os efeitos da cardiopatia congênita na vida do adolescente.

Com o objetivo de conhecer os efeitos que a cardiopatia congênita tem no adolescente, fizemos uma revisão narrativa da literatura. Consultámos a

produção científica referente ao período compreendido entre 2008 e 2018 publicada nas bases de dados CINAHL, MEDLINE, B-on, Science Direct, Cochrane e outros documentos existentes em centros de documentação. Nos estudos que encontramos constatamos que, na sua maioria, têm como foco de estudo a qualidade de vida do adolescente ou do adolescente e família. Nos anos mais recentes, as preocupações relacionadas com a transição dos adolescentes das unidades e consultas de cardiologia pediátricas para as unidades e consultas de cardiologia de adultos têm sido alvo de estudo.

O impacto da cardiopatia congénita é experienciado de um modo particular pelos adolescentes. A evidência científica mostra que a lesão cardíaca, por si só, não pode não ser o maior problema dos adolescentes com cardiopatia congénita; as questões que dizem respeito à sobrevivência, tolerância ao exercício, atrasos de crescimento, desenvolvimento neurológico e cognitivo, exercício físico, gravidez e qualidade de vida, têm grande relevância nas suas vidas.

Os adolescentes que vivem com doença cónica e tratamentos prolongados podem ter maior risco de alteração do desenvolvimento psicológico, emocional e comportamental não saudável (Bernstein, Soren, Stockwell, Rosenthal & Gallagher, 2011; Verhoof, M.S., Heymans & Grootenhuis, 2012) e podem experimentar mais dificuldades de adaptação (Oeseburg, Jansen, Groothoff, Dijkstra, & Reijneveld, 2010), além de internalização de sintomas, como depressão, ansiedade e isolamento social, e externalização de outros relacionados com comportamentos como atitudes desadequadas (Miyazaki, Amaral, & Grecca, 2006; Vanhalst et al., 2013).

A evidência científica mostra que a lesão cardíaca, por si só, não é o maior problema dos adolescentes com cardiopatia congénita. As questões que dizem respeito a alterações do desenvolvimento físico e ponderal, o funcionamento motor, cognitivo e neurológico (Marino, Lipkin, Newburger, Peacock, Gerdes, Gaynor, et al; (2012), as dificuldades académicas, problemas comportamentais, atrasos na fala, falta de atenção e hiperatividade em crianças com cardiopatias congénitas complexas (Shillingford, Glanzman, Ittenbach, Clancy, Gaynor, &

Wernovsky. 2008; Sable, Foster, Uzark, Bjornsen, Canobbio, Connolly, et al; 2011) são desafios que se colocam a estas crianças e a quem delas cuida. Concomitantemente a estas manifestações há necessidade de um acompanhamento médico contínuo, tomar medicação e hospitalizações recorrentes que podem afetar a autoestima e a autoimagem dos adolescentes, levando a atrasos nas tarefas do desenvolvimento normal (*Ibid*).

As limitações físicas são o maior problema vivenciado pelas crianças com doença cardíaca segundo elas e seus pais, no estudo de Marino (2009). A cardiopatia é frequentemente associada a sintomas residuais, persistência de restrições funcionais e sequelas tardias relacionadas com o desenvolvimento psicossocial. Crianças com cardiopatia congênita sentem-se vulneráveis e sobrecarregadas por sintomas físicos debilitantes, complicações imprevisíveis e discriminação (Chong, Fitzgerald, Craig, Manera, Hanson, Celermajer, et al., 2018).

A autonomia, o funcionamento emocional cognitivo e positivo dessas crianças é significativamente menor que a média, de acordo com os estudos de Landolt Valsangiacomo & Latal (2008).

Os problemas comportamentais em crianças com doença cardíaca são significativamente mais frequentes que em crianças saudáveis (Uzark, Jones, Slusher, Limbers, Burwinkle, & Varni, 2008). O estudo de Johnson (2015), que pretendia conhecer os problemas comportamentais das crianças que sobrevivem com cardiopatias congênitas, evidenciou que estas têm mais problemas comportamentais em comparação com as crianças sem doenças crônicas, problemas comportamentais marcados pelo desafio, impulsividade, hiperatividade, agressão, comportamentos antissociais e ansiedade.

Na revisão sistemática da literatura feita por Drakouli, Petsios, Giannakopoulou & Patiraki, em 2015, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida das criança e adolescentes, onde incluiu estudos cujas amostras eram constituídas por crianças com todo o tipo de cardiopatia congênita, associada a lesões cardíacas

mais graves, encontrou dados que lhe permitiram afirmar que as crianças com defeito cardíaco, após cirurgia cardíaca, verbalizaram diminuição da qualidade de vida relacionada com o funcionamento físico, psicossocial, emocional e escolar.

Num outro estudo feito por Utens & Amianto (2015), onde estes compararam dois trabalhos, com um década de intervalo, sobre o funcionamento psicossocial de adolescentes com cardiopatia congénita, concluíram que, apesar das melhorias no tratamento médico ao longo dos anos, os adolescentes participantes no segundo estudo mostraram níveis mais elevados de problemas comportamentais, emocionais e, também, pior qualidade de vida relacionada com a saúde, quando comparados com os resultados do estudo anterior. Em ambos os estudos, não foram encontradas relações claras entre o tipo de defeito cardíaco e os resultados psicossociais.

Numa outra investigação feita por Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst & Helbing (2008) em que compararam para avaliar os problemas comportamentais e emocionais de crianças e adolescentes com cardiopatia congénita, submetidos a tratamento invasivo, utilizando escalas de comportamento, nomeadamente o Child Behavior Checklist e o Youth Self-Report, concluíram que, apesar das melhorias evidentes nas técnicas diagnósticas e cirúrgicas e no tratamento médico destas patologias nas últimas décadas, na amostra de pacientes recentes em comparação com a amostra histórica, não foram encontradas alterações nos níveis do comportamento problemático.

A qualidade de vida, das crianças e adolescentes com defeitos cardíacos, tem sido amplamente estudada, com recurso a instrumentos variados. Utilizando um questionário, Landolt, Valsangiacomo & Latal, (2008) avaliaram a qualidade de vida relacionada com a saúde de crianças e adolescentes, que foram submetidas a cirurgia de coração aberto, e pais, num estudo de *coorte* entre 1995 e 1998. As crianças, os adolescentes e os pais, na maioria das dimensões da qualidade de vida relacionadas com a saúde, referem que foi prejudicada, incluindo a autonomia e o funcionamento motor, social e emocional. Além das avaliações

das crianças, os pais classificaram o funcionamento cognitivo dos filhos como diminuído.

Latal, Helfricht, Fischer, Bauersfeld & Landolt (2009) publicaram um trabalho de revisão da literatura onde procuraram saber o que tinha sido publicado entre 1990 e 2008 acerca qualidade de vida relacionada com a saúde de crianças e adolescentes após cirurgia de coração aberto. Os resultados mostraram que uma proporção considerável deles experimentou desajuste psicológico, de acordo com os seus pais; estudos sobre o ajuste psicológico autorreferido indicam um bom resultado; os estudos sobre qualidade de vida sugerem uma qualidade de vida prejudicada para algumas crianças, em particular para aquelas com doença cardíaca mais grave; nos relatos parentais sobre os desajustes psicológicos, estes foram relacionados com a gravidade da cardiopatia congénita e o atraso no desenvolvimento.

Outro estudo, realizado por Tahirović, Begić, Tahirović & Varni (2011), em que estes estudaram a qualidade de vida em crianças após cirurgia cardíaca por cardiopatia congénita, refere que as crianças dos 13 a 18 anos relataram ter uma qualidade de vida significativamente inferior que as crianças saudáveis, no que se relaciona com a escola. Na avaliação parental é referido que as crianças após cirurgia cardíaca têm uma qualidade de vida significativamente inferior, relacionando-a com a saúde física e psicossocial, emocional, social e escolar.

Como já foi dito, o adolescente com cardiopatia congénita, para além de doente, é uma pessoa em fase de transição entre ser criança e ser adulto. Para melhor compreensão do que é transição humana e o que significam as suas diferentes dimensões, apresentamos no capítulo que se segue a clarificação deste conceito de acordo com Meleis.

3. AS TRANSIÇÕES HUMANAS – FOCO DE ATENÇÃO DA ENFERMAGEM

Porque o nosso estudo se insere na área disciplinar da enfermagem abordamos, neste capítulo, as transições humanas como conceito central da enfermagem.

Transição é um substantivo que deriva do verbo latino *transire*, que significa atravessar (Meleis, 2010). O primeiro significado dado a transição é do Webster's Third International Dictionary, que a define como “uma passagem ou movimento de um estado, condição, ou lugar para outro” (Meleis, 2010, p.25). Para Chick & Meleis (1986); Meleis & Sawyer (2000), a transição consiste na passagem de uma fase da vida, *status*, estado, lugar ou condição estável para outro estado estável e requer por parte de quem a vive a incorporação de conhecimentos, alteração do seu comportamento e mudança na definição do *self*.

De acordo com Murphy (1990), o conceito de transição foi definido a partir de duas perspectivas teóricas, por um lado o desenvolvimento humano ao longo da vida onde ocorrem eventos marcantes e, por outro, os desequilíbrios que os acontecimentos da vida provocam entre dois períodos de vida estáveis.

O conceito de transição refere-se tanto ao processo como aos resultados (Meleis & Sawyer (2000). “É um conceito complexo e multifacetado, abrangendo vários componentes, incluindo processo, tempo e percepção” (Meleis, 2015, p. 363). As transições são caracterizadas pelo fluxo e o movimento ao longo do tempo, são responsáveis por alterações de identidade, papéis, relacionamentos, habilidades e padrões de comportamento da pessoa. Segundo Meleis et al., (2010, p. 58) “a transição é resultado da mudança e resulta em mudança”. As transições são desencadeadas por situações que provocam mudança e estão relacionadas com “acontecimentos de saúde/doença, processos de desenvolvimento ou situações de vida” (Chick & Meleis, 1986 p.238), ou ainda com mudanças nas condições

ambientais, as transições organizacionais, descritas por Schumacher & Meleis (1994).

Todas as transições envolvem mudanças, mas nem todas as mudanças estão relacionadas com transições (Meleis et al., 2010). Todas as transições desencadeiam descontinuidade, mudanças e diferenças (Meleis et al., 2000). Para compreender completamente um processo de transição, é necessário descobrir e descrever os efeitos e significados das mudanças envolvidas, assim como as dimensões das mudanças (por ex. natureza, temporalidade, importância percebida ou severidade, pessoal, familiar e da sociedade, normas e expectativas) (Meleis et al., 2000).

As transições fazem parte da experiência humana. As transições advêm das mudanças de vida, da saúde, dos relacionamentos e do ambiente, que se manifestam em todas as pessoas (Meleis, 2007; Meleis & Sawyer, 2000; Meleis et al., 2000). No seu dia-a-dia, ao longo de toda a vida, as pessoas passam por transições de diversa ordem às quais têm que se adaptar; enfrentam, convivem e lidam com eventos, situações e estádios de crescimento e desenvolvimento que requerem novas habilidades, sentimentos, objetivos, comportamentos ou funções. O modo como as pessoas lidam com as transições afeta a saúde e o bem-estar. As transições, muitas vezes, exigem que integrem novos conhecimentos, alterem o comportamento e, até, mudem a definição de si num novo contexto social (Wilson 1997; Meleis et al., 2000).

Meleis & Schumacher (1994) identificaram quatro tipos de transições a saber: transições de saúde/doença; transições de desenvolvimento; transições situacionais e transições organizacionais.

As transições de saúde/doença são desencadeadas por uma alteração no estado da saúde, incluem as mudanças súbitas de papel resultantes da alteração de um estado de bem-estar para uma doença aguda ou crónica, ou por um diagnóstico de doença ou ainda por intervenções diferentes, como

procedimentos de diagnósticos, ou introdução de novos tratamentos no decurso de doenças prolongadas (Meleis, 2015). O diagnóstico de uma doença, além, de serem precedidos de muitas incógnitas, acarretam incertezas sobre os processos de doença, assim como medo das suas consequências. O processo de recuperação, a alta hospitalar e o diagnóstico de doença crónica, por exigirem a adoção de novos comportamentos, mobilização de recursos e estratégias de adaptação, também estão incluídos nas transições de saúde/doença (Meleis & Trangenstein, 1994).

As transições de desenvolvimento estão relacionadas com o ciclo de vida, associadas a factos circunstanciais tais como o nascimento, a adolescência, o envelhecimento, a menopausa e a morte (Meleis, 2015). Acontecimentos da vida que são intencionais, mas que exigem desempenho de novos papéis como a maternidade, a paternidade, o casamento ou o divórcio, desencadeiam transições de desenvolvimento (*Ibid*). Estas influenciam os comportamentos de saúde e doença podendo necessitar de cuidados de saúde, ou não.

As pessoas que estão em processo de transição manifestam respostas que refletem a descontinuidade na sua sensação de segurança, associada ao que é conhecido e familiar, perda de referências ou estado de saúde (Meleis, 2015), tendendo a ser mais vulneráveis a riscos que poderão afetar o seu estado de saúde e bem-estar, razão pela que se justifica serem alvo de atenção e cuidado de enfermagem. As transições situacionais estão relacionadas com as respostas a mudanças de situação, como por exemplo a experiência de admissão ou alta do hospital (Chick & Meleis, 1986).

As transições organizacionais referem-se a mudanças nas condições ambientais que afetam a vida dos clientes. São precipitadas pelas mudanças que ocorrem ao nível do contexto social, político e económico como, por exemplo, as mudanças de líder, implementação de novas políticas ou práticas, mudanças na comunidade ou nas organizações, saída do emprego (Schumacher & Meleis, 1994; Meleis, 2015). A experiência de transição aqui é para uma organização

inteira, em oposição a indivíduos ou famílias. A experiência da transição pode envolver mais do que uma pessoa.

Por não serem autónomas, nem mutuamente exclusivas, as transições são entendidas como modelos de multiplicidade e complexidade (Meleis & Sawyer, 2000). Podem apresentar diferentes padrões: simples, transição única, ou múltiplas (*Ibid*). As transições múltiplas podem ser sequenciais, ocorrendo em intervalos de tempo distintos ou em simultâneo, e podem estar relacionadas ou não relacionadas entre si. Além do evento que desencadeou a mudança, as transições são caracterizadas por propriedades que lhes são comuns que importa referir: tempo, processo, descontinuidade, consciência, acontecimentos críticos e padrão de resposta (Chick & Meleis 1986; Meleis et al., 2000; Meleis, 2015). Estas, embora distintas, podem estar inter-relacionadas como um processo complexo.

Fluxo e movimento ao longo do tempo são características de todas as transições (Meleis et al., 2010). O espaço temporal das transições vai desde os seus primeiros sinais de antecipação, perceção ou demonstração de mudança, passando por um período de instabilidade, confusão e stress até um fim, em que eventualmente é atingida novamente a estabilidade (*Ibid*). O início da transição dá-se no momento em a pessoa tem consciência da situação por um sintoma, um diagnóstico, uma decisão de se submeter a uma cirurgia, entre outros. Nem sempre é fácil definir os limites da uma transição. Ao contrário do começo, o final da transição é vago. A conclusão da transição implica que a pessoa tenha adquirido estabilidade. Isto acontece, quando a causa da perturbação e desorganização, associada às circunstâncias precipitantes, desaparece (Meleis et al., 2010) e quem a vive atinge o equilíbrio, o domínio dos novos papéis, o desenvolvimento de competências para o desempenho, a sensação de bem-estar ou a aquisição de qualidade de vida desejada (Meleis, 2015).

O espaço temporal em que a pessoa está em transição é variável de pessoa para pessoa, assim como de acontecimento. As transições que se prolongam no tempo podem ser caracterizadas como “ir andando”, “ondulantes” e “infindáveis”

(Meleis et al., 2010, p. 58). Contudo, alguns estados podem suavizar-se periodicamente ou reativar experiências de transição(ões) latente(s) (*Ibid*), razão pela qual na sua avaliação é importante considerar o fluxo, bem como as suas variações o que pode implicar a reavaliação dos resultados.

A transição é também o processo desencadeado por um evento. O processo de transição caracteriza-se pela sua singularidade, diversidade, complexidade e múltiplas dimensões que geram significados variados que são determinados pela percepção de cada indivíduo. O evento de mudança em si é estático, mas a experiência que se segue é um processo dinâmico e fluido (Meleis, 2010). O processo de transição pode ser único, mas pode ser concomitante com outros. A pessoa pode experimentar múltiplas transições simultaneamente na sua vida quotidiana (Meleis et al., 2000). A consciência é uma característica definidora de transição. Tem a ver com a percepção, conhecimento e reconhecimento da experiência de transição. A ausência de consciência da mudança pode significar que o indivíduo não iniciou a experiência de transição (Chick e Meleis, 1986). O nível de consciência influencia o nível de interesse, que é definido como o grau de envolvimento da pessoa no seu processo de transição. Esta só pode envolver-se depois de ter consciência da ocorrência das mudanças físicas, emocionais, sociais ou ambientais. São exemplos de envolvimento a procura de informações e a pro-atividade durante o processo de transição (Meleis & Sawyer, 2000).

Algumas transições são desencadeadas por eventos e acontecimentos críticos da vida da pessoa, tais como nascimento, morte ou menopausa, enquanto noutras não é identificada a sua causa. Os acontecimentos críticos da vida estão frequentemente associados à consciencialização das mudanças e das diferenças ou a um ajustamento mais ativo no lidar com a experiência de transição (Meleis et al., 2010). A identificação dos eventos e acontecimentos críticos são essenciais para a compreensão das fases da experiência de transição, bem como para identificar os pontos de avaliação e os de intervenção (Meleis, 2015). Segundo (Schumacher & Meleis, 1994), a pessoa que experimenta processos de transição é influenciada por circunstâncias que

afetam a maneira como se move ao longo do processo, facilitando ou dificultando a evolução rumo a uma transição saudável.

As condições pessoais, incluindo a atribuição de significados, crenças e atitudes culturais, *status* socioeconômico, preparação e conhecimento podem facilitar ou restringir os processos e resultados da transição saudável (Meleis et al., 2000). Os significados atribuídos aos eventos que precipitam a transição e ao próprio processo de transição podem facilitar ou impedir transições saudáveis. As crenças e atitudes culturais, como o estigma associado a uma experiência de transição influenciam a experiência da transição, assim como o *status* socioeconômico.

A diferença é também uma propriedade da transição associada às expectativas não atendidas ou divergentes como, por exemplo, sentir-se diferente; perceber-se como diferente; ou ver o mundo e os outros de maneira diferente (Meleis et al., 2000).

A preparação antecipatória ou a sua falta pode facilitar ou inibir as experiências de transição das pessoas. Condições da comunidade, como a existência ou ausência de recursos comunitários, ou condições sociais, podem ser facilitadores ou inibidores de transições saudáveis.

Nas transições saudáveis, os padrões de resposta são conceptualizados como indicadores de processo e de resultado. Os indicadores de processo indicam se a direção que os clientes levam os conduz à transição saudável ou se vão em direção à vulnerabilidade. Indicadores de processo têm a ver com sentir-se conectado, interagindo, estando situado e desenvolvendo confiança e capacidade de para fazer face à situação (*Ibid*). Dizem os mesmos autores que a necessidade de sentir e permanecer ligado é um indicador de processo de uma transição saudável. Sentir e estar ligado aos serviços de saúde cujos profissionais respondem às questões e com quem têm uma ligação confortável é um indicador de uma experiência de transição positiva. Os indicadores de resultado permitem avaliar se uma transição foi saudável ou não. Contudo,

Meleis et al. (2010) alertaram para que os indicadores de resultado podem estar relacionados com outros eventos na vida das pessoas, se forem examinados cedo demais num processo de transição. Dizem os mesmos autores, como já referido, que a necessidade de sentir e permanecer ligado é um indicador de processo de uma transição saudável. Sentir e estar ligado aos serviços de saúde cujos profissionais respondem as questões e com quem têm uma ligação confortável é um indicador duma experiência de transição positiva.

Por meio da interação, o significado da transição e os comportamentos desenvolvidos em resposta à transição podem ser descobertos, clarificados e reconhecidos, o que conduz a uma transição saudável. Localização e estar situado em termos de tempo, espaço e relacionamentos são geralmente importantes na maioria das transições; dão-nos indicação se a pessoa está, ou não, no rumo de uma transição saudável.

Os níveis de confiança que a pessoa apresenta é outro importante indicador de processo de uma transição saudável. O desenvolvimento de confiança é manifestado pelo nível de entendimento de diferentes processos inerentes ao diagnóstico, tratamento, recuperação e ao viver com limitações; no modo como utiliza os recursos e no desenvolvimento de estratégias de gestão.

Segundo Meleis et al. (2010), os indicadores que nos permitem avaliar os resultados das transições são a mestria e as identidades flexíveis e integradoras. A mestria tem a ver com a aquisição de novas competências e comportamentos, feitas ao longo do processo de transição que permitirá à pessoa gerir novas situações, nomeadamente monitorizar e vigiar sintomas, tomar decisões, fazer ajustamentos, entre outras. Durante o processo de transição processual, à medida que a pessoa caminha para a estabilidade, os seus níveis de mestria irão indicar os ganhos em saúde atingidos no decurso de toda a experiência. Por outro lado, o indicador relativo às identidades flexíveis e integradoras postula que uma transição saudável deve envolver uma reformulação da identidade da pessoa, da qual resulta a incorporação de novos conhecimentos com o objetivo de alterar os seus próprios comportamentos (Meleis et al., 2010).

3.1. TRANSIÇÃO UM CONCEITO DE ENFERMAGEM

O conceito de transição conceptualizado por Meleis (1986,1990,1994, 2007) tem assumido, nas últimas décadas, um papel fundamental para o desenvolvimento da disciplina e da prática da Enfermagem, contribuiu com um novo modo de olhar para o cuidado de enfermagem, afastando-se do modelo biomédico, no qual os cuidados visam essencialmente a doença e os sintomas, para os centrar nas pessoas que estão em processo de mudança e adaptação a novas situações.

Schumacher & Meleis (1994) defendem que o conceito de transição é central para a Enfermagem, porque são os enfermeiros, os profissionais de saúde que estão mais tempo com as pessoas que estão em processo ou finalizando transições. Assim, o cliente de enfermagem é a pessoa que precisa de ajuda nos processos, finalização e adaptação aos resultados das transições, de uma forma saudável.

Neste subcapítulo, focámos a adolescência como uma fase do desenvolvimento humano, período de transição entre o ser criança e o ser adulto e as implicações que a cardiopatia congénita tem para o adolescente, de acordo com

Os adolescentes com cardiopatia congénita no seu quotidiano experimentam e têm que lidar com diversos e diferentes processos de transição, nomeadamente, a passagem de criança a adulto com uma doença crónica, pelo que pesquisámos o que diz a literatura publicada nos últimos dez anos.

Numa perspetiva holística da enfermagem e na busca da melhoria dos cuidados é essencial que os enfermeiros conheçam e compreendam a experiência vivida dos seus clientes de forma a que lhes permita um pensar e agir em conformidade com as necessidades de adaptação do cliente. Mas o que é e como aceder à experiência vivida do outro? No capítulo seguinte procurámos dar resposta a esta questão.

4. O QUE É E COMO ACEDER À EXPERIÊNCIA VIVIDA

A experiência vivida tem a ver com a experiência humana e, como tal, a forma original como os seres humanos estão no mundo. É a fenomenologia que se preocupa com o estudo dos fenômenos, como eles são vividos por cada um. Neste capítulo procuramos clarificar o que é a experiência vivida à luz da fenomenologia e, ainda, como aceder-lhe. Para tal apoiamo-nos em diferentes autores, nomeadamente van Manen (1990, 2014).

4.1. A EXPERIÊNCIA VIVIDA

Em sentido comum, a experiência é o conhecimento espontâneo ou vivido, adquirido ao longo da vida, por alguém. Está relacionada com a vida quotidiana. Dizemos muitas vezes que determinada pessoa é uma "pessoa de experiência". A experiência é definida como uma vivência particular (Josso, 2011), e é o resultado do aprendido a partir de várias vivências no decorrer da vida (Amatuzi, 2007).

A experiência também está relacionada com a teoria do conhecimento. A experiência é a ação de observar ou de ensaiar algo, com o objetivo de testar uma ou mais hipóteses. Para o racionalismo, a experiência nada nos ensina; a experiência precisa de ser explicada; toda a experiência está impregnada de teoria.

Numa visão empirista, todo o conhecimento deriva da experiência. Contudo, não basta ter vivido uma situação para que ela se constitua como uma experiência. A experiência constitui-se como um conhecimento empírico adquirido do mundo cujas emoções e impressões ficaram gravadas na pessoa. Para além de envolver sensibilidade e afeto, a experiência tem uma dimensão de interpretação do que acontece em quem a vive. A experiência é algo subjetivo. É portadora de um sentido que vai afetar a compreensão do mundo, de si [quem experiencia] e dos outros.

O termo “experiência”, na tradição fenomenológica, diz respeito ao modo de ser do sujeito no mundo. A experiência está para além do modo como representamos o mundo cognitivamente.

A expressão "experiência vivida" que surge com o filósofo Schleiermacher e, mais tarde, é explicitada de um modo sistemático por Dilthey (van Manen, 2014), como significando experiência humana e, como tal, a forma original como os seres humanos existem no mundo.

Diferentes autores, entre os quais Burch (1990); Amatuzzi (2007) e van Manen (1999, 2014) dizem-nos que para perceber o significado da expressão “experiência vivida” temos que atentar ao significado da palavra alemã *Erlenis* que significa “vivência”, não como experiência adquirida, mas no sentido de “experiência vivida”. Amatuzzi (2007) refere que ter uma vivência (*erlebnis*) é sentir o impacto da experiência; é algo imediato e anterior às elaborações mentais que poderão ser posteriormente feitas. A vivência, por sua vez, é sempre referenciada ao vivido. É entendida com duplo sentido: significa o facto de viver ou experimentar algo, mas, também, o seu próprio conteúdo. Este mesmo autor refere que *erlebnis* expressa o que nos é dado de forma imediata, o que experienciamos, antes mesmo de termos refletido ou elaborado qualquer conceito mais preciso. Van Manen (2014) lembra que o verbo *erleben* significa “viver através de algo” o que implica que a experiência vivida é a vida, ativa ou passiva e que vivemos através da experiência na nossa existência humana.

Experiência vivida significa, em termos ontológicos, experiência humana, a forma original como os seres humanos são no mundo. A essência desta experiência reside no seu carácter de "vivido" (Burch, 1990). A experiência vivida é tudo o que sentimos, vivemos, o que se torna consciente. É tudo o que se apresenta à consciência, não mediado pelo pensamento, imagem ou linguagem (van Manen, 2014). A expressão experiência vivida sugere que esta entidade vivida não consiste simplesmente no que é sentido ou sofrido por seres sensíveis em determinado momento, mas o que a partir dessa sensibilidade foi

significativamente registado e preservado, advoga Burch (1990). Este autor chama a atenção para o fato da expressão “experiência vivida” soar como pleonasma, uma vez que a qualidade de ser vivida é a essência da experiência. Um outro aspeto desta expressão é o fato da experiência vivida soar como avaliativa, o que significa que a partir de toda a espécie de possíveis auto-sentidos, a experiência diz respeito a algo diferente, a uma classe de eventos significativos ou memoráveis, e cujo verdadeiro significado é algo que será reconhecido retrospectivamente.

A forma mais básica da experiência vivida envolve a nossa consciência imediata pré-refletida da vida (van Manen, 1990; 2014), na imediaticidade que antecede toda a explicitação retrospectiva, objetivação ou recapitulação (Burch, 1990). Isto significa que “a realidade da experiência vivida é para mim porque tenho uma consciência reflexiva” e não porque é percebido ou representado pelo objeto do pensamento (*Ibid*). O que tem unidade e importância suficiente para constituir uma experiência vivida “não é redutível a impressões fugazes na transitoriedade da consciência”, mas é “uma unidade com sentido, que pode ser corrigida e lembrada como tal” (*Ibid*). Experiência vivida entende-se como uma unidade que se constitui na memória (*Ibid*), o que nos permitirá dizer que a experiência vivida é um resultado.

A experiência é a consciência imediata que não é consciente de si mesma, "a forma mais básica da experiência vivida envolve o nosso imediato, a consciência pré-reflexiva da vida" (van Manen, 1990, p. 35), um imediatismo que antecede o explícito, a retrospectão, a objetivação, ou a recapitulação (*Ibid*). Nesse sentido, a realidade da experiência vivida é-para-mim porque eu tenho uma consciência reflexiva de, não apenas porque é por mim percebido ou representado ou, ainda, porque é uma objetivação do meu pensamento (*Ibid*). A experiência vivida tem a ver com a existência humana.

Aos enfermeiros, por lidarem com questões existenciais do ser humano, de quem cuidam no seu dia-a-dia, compreender a experiência vivida do outro é um importante contributo para o seu pensar e agir.

Uma vez que o que pretendemos é compreender a experiência vivida, constituindo-se a mesma de um saber, não sobre o sujeito, mas do sujeito, mais concretamente do adolescente com cardiopatia congénita, optámos por um estudo qualitativo. Em função da questão de investigação já expressa, que remete para a compreensão da experiência vivida, o estudo inscreve-se no paradigma interpretativo. Como as realidades, cuja natureza e estrutura, só podem ser captadas a partir do referencial interno do sujeito que as vive e experimenta, como a experiência vivida, optamos por estudo qualitativo seguindo uma abordagem fenomenológica.

4.2. COMO ACEDER À EXPERIÊNCIA VIVIDA DO OUTRO

O acesso à experiência vivida do outro só é possível através da exploração direta das dimensões originárias, pré-reflexivas da existência humana – a vida como a vivemos (van Manen, 2014) e faz-se através do método fenomenológico. Este método procura compreender o outro de acordo com a sua perspetiva, aproximando-se da atual tendência holística da enfermagem, que vê o homem como um todo.

A importância do método fenomenológico, na abordagem das ciências humanas, reside na capacidade de descobrir os processos da vida "para identificar qualitativamente as estratégias de intervenção e avaliação dos resultados" (Morse, Penrod & Hupcey, 2000, p.125), e é importante para o desenvolvimento e aperfeiçoamento da teoria (Munhall, 1994).

Giorgi (1985), no prefácio à sua obra *Phenomenology and Psychological Research*, de 1985, esclarece que o método fenomenológico se destina a empreender pesquisas sobre fenómenos humanos, tais como são vividos e experienciados, e estas realizam-se através de descrições de experiências dos sujeitos que experienciaram os fenómenos em estudo.

A pesquisa fenomenológica traz à linguagem as percepções da experiência humana com todos os tipos de fenómeno. Uma vez que a prática profissional de enfermagem está focalizada nas experiências de vida das pessoas, a fenomenologia como método é adequada à investigação de fenómenos importantes que lhes dizem respeito. Como referido por Beck (1994, p.499), “a fenomenologia proporciona à enfermagem novos modos de interpretar a natureza da consciência no mundo” quer no que se relaciona com os cuidadores, quer com a natureza dos cuidados ou ainda com os que são alvo dos mesmos. A abordagem fenomenológica é adequada à investigação em enfermagem porque é consistente com a arte, filosofia e a sua prática, procura compreender os significados únicos para cada pessoa, a sua interação com os outros e com o meio que os rodeia (Mcilatrack & McCance, 2009).

Compreender a realidade do outro, as suas diferenças e sucessivas transições, assim como a realidade onde se move no seu dia-a-dia, mergulhando na sua subjetividade e na sua essência, é preocupação da enfermagem que, pela natureza holística da sua profissão, presta cuidados às pessoas na globalidade da existência humana.

Na defesa da importância da utilização do método fenomenológico na investigação em enfermagem, Streubert & Carpenter (2013) afirmam que cuidar apenas de uma parte do cliente é incoerente com a prática de enfermagem, assim como também o é estudar, apenas, partes do ser humano. Uma vez que a abordagem fenomenológica exige a exploração do todo de um modo integrado, este é um método adequado ao estudo dos fenómenos de enfermagem. Como afirma Spiegelberg (1976), a fenomenologia investiga fenómenos subjetivos, acreditando que as verdades essenciais estão alicerçadas na experiência vivida.

A abordagem fenomenológica na pesquisa em enfermagem permite um saber compreensivo, do que não está evidente, mas que faz parte dos fenómenos humanos (Terra et al., 2006). Os estudos que utilizam a abordagem fenomenológica constituem-se como importantes contributos na ajuda aos

enfermeiros, a compreenderem as questões existenciais das pessoas que diariamente são alvos dos seus cuidados.

Na Parte I conceptualizou-se a cardiopatia congénita, desde a sua causa às suas manifestações e tratamento. Abordamos a adolescência enquanto transição de desenvolvimento e o impacto que o defeito cardíaco, como doença crónica, tem na vida do adolescente. Definimos as transições humanas de acordo com a teoria de Meleis. Por fim, procuramos elucidar o que é a experiência vivida como experiência humana à luz da fenomenologia e como lhe podemos aceder.

A parte II, que segue, está centrada na explicitação do fenómeno de ser adolescente com uma cardiopatia congénita. Iniciamos por abordar a fenomenologia enquanto método de investigação que nos permite aceder à experiência humana. A fenomenologia preocupada e orientada para a compreensão dos fenómenos da prática. Apresentamos como seleccionamos e acedemos aos participantes e como obtivemos as descrições das suas experiências vividas.

PARTE II

1. A FENOMENOLOGIA COMO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO

A fenomenologia como método de pesquisa baseado na atitude de reflexão sobre os fenómenos é o que abordamos na primeira parte deste capítulo. Na segunda parte referimo-nos à fenomenologia da prática que se preocupa com os problemas do quotidiano das pessoas.

1.1. O MÉTODO FENOMENOLÓGICO

Na prática da fenomenologia não há uma orientação acerca do modo e como aproximar-se do objeto de estudo [fenómeno], mas uma orientação para deixar que o fenómeno se mostre. O vasto campo de conhecimento relacionado com as metodologias qualitativas em ciências humanas conduziu a um conjunto de linhas orientadoras e recomendações que estruturam este tipo de pesquisa. Nesta linha de pensamento van Manen (1990, p.27) sublinha que “estudar o que dá sentido à vida está associado ou resulta da utilização de certo método de investigação”.

Tendo como o objetivo do estudo compreender e descrever o significado de ser adolescente com cardiopatia congénita, optámos pela abordagem fenomenológica proposta por van Manen, (1990) como referencial metodológico.

Para os procedimentos metodológicos, como seleção dos participantes, recolha, tratamento e análise da informação, baseámo-nos fundamentalmente na proposta de van Manen (1990, 2014) articulada com a de outros autores, nomeadamente, Cohen, Kahn & Steeves (2000) e Smith, Flowers & Larkin, (2009).

A palavra fenomenologia é derivada da palavra grega *fenómenom* e significa “deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a

partir de si mesmo”, é o voltar “para as coisas elas mesmas” (Heidegger, 2005, p.65). É a ciência dos fenômenos (Ibid).

A fenomenologia pode ser entendida como um movimento filosófico e como um método de pesquisa, cujo principal objetivo é a investigação e a descrição dos fenômenos como eles aparecem à consciência, livres de preconceções (Spiegelberg, 1976; Merleau-Ponty, 2010; Ray, 2007; van Manen, 2014).

Enquanto filosofia, a fenomenologia centra-se na experiência interior, na essência absoluta de um objeto separado da sua existência (van Manen, 2014). Na tradição de Husserl, a fenomenologia eidética é epistemológica e dá ênfase ao regresso à intuição reflexiva para descrever e clarificar a experiência como ela é vivida e aparece à consciência (Ray, 1994). Husserl defende que a fenomenologia é “... uma ciência rigorosa, mas não exata, uma ciência eidética (...) que se ocupa dos fenômenos, mas com uma atitude diferente das ciências exatas e empíricas” (Capalbo, 2008, p.14), preocupando-se com a consciência pura, ou seja, com a consciência fenomenológica.

Heidegger, discípulo de Husserl, trouxe à fenomenologia o conceito de “Ser” para o ser humano que existe, age e está envolvido no mundo, participa num contexto cultural, social e histórico, ou seja, é um “ser no mundo” (Ibid, p.4). A existência como “*ser no mundo*” significa que as pessoas estão nos seus mundos, e, como tal, só poderão ser compreendidas nos seus contextos, ou seja, a fenomenologia alarga a nossa visão tentando ver a experiência humana na complexidade do seu contexto (Munhall & Oiler, 1986). Morse & Richards, (2002) diz que a fenomenologia foi reinterpretada por Heidegger como hermenêutica ou interpretativa, “redefinindo e centrando a missão da filosofia...especialmente ao enfatizar a descrição em vez da compreensão como a sua base” (Cohen, 2007, p.145-146).

Para Spiegelberg, (1976); van Manen, (1984, 1990, 2014) e Lyotard, (2013), a fenomenologia é o “estudo dos fenômenos”, do que aparece à consciência, “do

que é dado à consciência, *a própria coisa* que se percebe, em que se pensa, de que se fala” Lyotard, (2013, p.9).

Na perspectiva de Heidegger a expressão fenomenologia “antes de tudo é um método”, e significa uma concepção metodológica que não procura caracterizar a qualidade dos objetos de investigação, mas o modo como eles o são (Heidegger, 2008, p.57). É “a ciência dos fenômenos” e “o meio pelo qual alguma coisa pode vir a se revelar e a se tornar visível em si mesma” (*Ibid* p.57 e 58).

A fenomenologia explora e descreve a estrutura da experiência como se apresenta à consciência sem recorrer a teorias, deduções ou assunções de outras disciplinas (Spiergelberg, 1976); van Manen, 1984, 1990, 2014; Lyotard, 2013), “evitando forjar hipóteses, tanto sobre o laço que une o fenômeno com o ser, o ser *de que* é fenômeno, como sobre o laço que une com o Eu *para quem* é fenômeno” (Lyotard, 2013, p.9). De acordo com Heidegger (2008, p.66), “o conceito fenomenológico de fenômeno propõe, como o que se mostra o ser dos entes, o seu sentido, suas modificações e derivados” sendo a fenomenologia “a ciência do ser dos entes”. A partir do ponto de vista fenomenológico, a investigação é o permanente questionamento do modo de experienciar o mundo (van Manen, 1990, 2014).

A fenomenologia não é apenas o nome de uma perspectiva filosófica; ela é também um método de investigação. Para Husserl (2000, p.22), a fenomenologia é o método da crítica do conhecimento, “é a doutrina universal das essências, ou doutrina universal das essências do conhecimento” Para este filósofo, a fenomenologia “acima de tudo... designa um método e uma atitude intelectual: atitude intelectual especificamente filosófica e método especificamente filosófico” (*Ibid*, p. 46). Merleau-Ponty, na sua obra *Phénoménologie de la Perception* (1945/1999), respondendo à questão “O que é a Fenomenologia?” argumenta que “a fenomenologia é o estudo das essências (Merleau-Ponty p.1). Para este filósofo os problemas da fenomenologia “resumem-se em definir essências” quer sejam “a essência da percepção, a essência da consciência”, ou outras (*Ibid*).

Como método, a fenomenologia é fonte de questionamento do sentido da vida como a vivemos e da natureza da responsabilidade das ações e decisões pessoais (van Manen, 2014). E, essencialmente, refere-se à forma ou atitude de se aproximar de um fenómeno. Não caracteriza o que são os objetos da investigação, mas a forma como se mostram a partir de si mesmos (Heidegger, 2008).

Enquanto método, a fenomenologia, é um modo de abordar um fenómeno sendo o fenómeno, tudo o que se mostra, se manifesta, surge a uma consciência que o questiona (Merighi, 2003), e o seu objetivo é descrever a experiência tal qual ela se apresenta ou é experienciada (Merighi, 2003; Martinez, 1989). O objeto primário do método fenomenológico é a apreensão, análise e descrição do fenómeno como ele se apresenta à nossa consciência. O método fenomenológico pesquisa os fenómenos subjetivos, na crença de que as verdades essenciais acerca da realidade são baseadas na experiência vivida. O método *fenomenológico* é descrito por Creswell (2013) como a “*descrição das experiências vividas*” de vários sujeitos sobre um conceito ou fenómeno, com vista a encontrar a estrutura “essencial” ou os elementos “invariantes” do fenómeno, ou seja, o seu “significado central”. O que é importante é a experiência tal como se apresenta, e não o que possamos pensar, ler ou dizer acerca dela. O que interessa, foco de atenção do método fenomenológico, é a experiência vivida da pessoa, o seu quotidiano no mundo.

O principal objetivo da fenomenologia como um método de investigação é a pesquisa e descrição do fenómeno como experiência consciente, livre de preconceitos. É compreender, através da reflexão fenomenológica, a experiência vivida (o fenómeno) como ela é vivida, em vez de tecer conceções ou teorias acerca dela. O objetivo da fenomenologia é *zu den Sachen selbst zurück*, um retorno às coisas mesmas (Seibt, 1012). Através da fenomenologia pode-se aprender a “ver direta e simplesmente” e “às coisas em si mesmo” (Heidegger, 2008, p 57).

A investigação fenomenológica pretende estabelecer um contacto com a experiência viva, que é única para cada um. Seguindo a linha de pensamento de van Manen, a experiência viva é o alvo da investigação fenomenológica, mas é também nela que a fenomenologia se radica. A fenomenologia está interessada no mundo que diz respeito ao ser humano. O acesso ao mundo é feito através da consciência e é através dela que estamos no mundo, “a consciência é o único acesso que os seres humanos têm para o mundo”, defende van Manen (1990 p.9). Ou seja, “o mundo da vida, ou o mundo real, o mundo da experiência viva é tanto a fonte como o objeto da pesquisa fenomenológica”, configurando-se como “o ponto de partida e o fim da investigação fenomenológica com o objetivo de transformá-la na descrição das suas essências” (van Manen, 1997, p.36).

Merleau-Ponty (1964) defende que virarmo-nos para os fenómenos da experiência viva significa reaprender a olhar para o mundo por reavivar a experiência básica do mundo (p. VIII). Este voltar para uma preocupação duradoura da experiência viva tem sido designado um voltar para as coisas em si próprias (Husserl, 2000). É tornar-se cheio do mundo, cheio de experiência viva. Ser experiente é ter conhecimento que advém da prática do viver, resultante de ter vivido intensamente.

Na prática da investigação fenomenológica, este conhecimento prático é necessário para a compreensão da natureza da experiência viva, o que implica que o investigador esteja imbuído da plenitude do vivido, imerja no mundo das relações vividas e situações partilhadas. Por outro lado, significa que o investigador explora ativamente a experiência viva do outro na sua plenitude.

1.2. A FENOMENOLOGIA ORIENTADA PARA A PRÁTICA

Como ciência que procura compreender o fenómeno, a fenomenologia tem florescido, ao longo dos tempos, em cenários muito diferentes dos inerentes às tradições filosóficas, na tentativa de compreender questões que emergem a

partir das experiências do quotidiano e das preocupações da prática profissional de enfermagem.

A compreensão das questões da prática “exige abordagens e metodologias que adaptadas às mudanças dos contextos sociais e dificuldades humanas” conduzem a “novas tendências, não-filosóficas, na evolução da fenomenologia” (van Manen, 2007; 2014), o que este autor designa por “fenomenologia da prática”. A fenomenologia da prática é a fenomenologia que se preocupa com os problemas da vida pessoal e profissional das pessoas.

Para melhor compreensão do que é a fenomenologia da prática, van Manen (2007; 2014) exemplifica, referindo que o facto de refletir cuidadosamente sobre os aspetos significativos de “ter um diálogo”, seja ele relacionada com aspetos profissionais ou da vida quotidiana, pode ser significativo para qualquer um dos intervenientes. Este autor explicita que a fenomenologia da prática parte dos problemas da prática profissional ou do quotidiano das pessoas e tem utilização na prática, conduzindo a mudança das suas práticas. Neste sentido, van Manen, (2007; 2014) defende que a fenomenologia da prática é *da prática* e para *a prática*, a prática do vivido, o que significa que a fenomenologia da prática é operativa. Contudo, o alvo de atenção da fenomenologia da prática não é constituído pelos aspetos técnicos ou instrumentais, mas, pelo contrário, serve para promover e fortalecer um corpo ontológico, epistemológico e de pensamento de ação apropriado e sensível. A fenomenologia da prática é formativa das práticas no sentido em parte do *pathic* para fazer uma reflexão fenomenológica (van Manen, 2007). Nesta perspetiva, a fenomenologia tem uma função ética uma vez que introduz uma ação corretiva nos modos técnicos calculistas da vida contemporânea (*Ibid*). A prática da fenomenologia, através da reflexão e da escrita, abre possibilidades para o estabelecimento de relações entre o ser e a ação, o “eu” e o “outro”, o interior e o exterior e entre o que nós somos e a nossa ação fundamental ao cuidar em enfermagem.

2. PESQUISANDO A EXPERIÊNCIA VIVIDA DOS ADOLESCENTES COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Sendo o foco da metodologia qualitativa descobrir as qualidades essenciais do fenómeno em estudo, uma questão se coloca: como fazer para chegar às suas qualidades e essências? Alguns autores, como Martins & Bicudo (1989, p. 23), postulam que o acesso às qualidades essenciais de determinado fenómeno não é dado “a partir de padrões e procedimentos preestabelecidos como corretos para o desenvolvimento da pesquisa (...) depende da *intuitividade* e da *habilidade* do pesquisador”. Neste sentido, van Manen, (1990) também defende que os métodos de investigação em ciências humanas não podem ser determinados por marcos; precisam de ser descobertos ou inventados como resposta à questão que está em aberto. Este autor ainda acrescenta, que a melhor resposta para a questão relacionada com o método, se alicerça na cultura do investigador. O investigador em ciências humanas tem que ser “um observador das subtilezas do quotidiano e um ávido leitor de leituras relevantes na tradição das ciências humanas, das humanidades, história, filosofia, antropologia e ciências sociais que digam respeito ao domínio de interesse” (van Manen, 1990, p.29).

Embora, de acordo com os autores atrás abordados, possamos afirmar que em ciências humanas não há um método rígido quando queremos compreender as estruturas essenciais de um fenómeno, fazem-nos falta guias orientadores que evitem que nos sintamos perdidos no meio do processo de pesquisa.

Como pretendemos compreender a experiência particular de ser adolescente com cardiopatia congênita, foi nossa preocupação escolher o método de colheita de dados que melhor servisse os nossos objetivos e selecionar os participantes.

2.1. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

A seleção dos participantes no estudo foi feita de um modo intencional, orientada pelos objetivos do estudo, por critérios que garantissem a representatividade e pela sua relevância para o estudo por terem vivenciado o fenómeno (Morse, 1994; Moustaka, 1994; Cohen, Kahn & Steeves, 2002; Speziale & Carpenter, 2007; Holzeme, 2010, Streubert-Speziale & Carpenter, 2013; van Manen, 2014).

Outro critério que nos guiou na seleção dos participantes foi a habilidade, vontade e disponibilidade para partilhar a sua experiência com outros, como recomendam van Manen, 1997; Cohen, Kahn & Steeves, 2000 e Munhall, 2012, para os estudos qualitativos.

Embora os objetivos do estudo seja compreender e descrever a experiência vivida no quotidiano dos adolescentes com cardiopatia congénita, outro critério de elegibilidade dos participantes foi serem jovens adultos com cardiopatia congénita. Porque a experiência vivida em primeiro lugar tem uma estrutura temporal: ela nunca pode ser apreendida na sua manifestação imediata, mas apenas como presença reflexiva do passado. Este nosso critério pautou-se pelo que é defendido por van Manen (1990) que nos adverte para o facto de que, quando queremos estudar um fenómeno não faz sentido pedir a alguém que o relate enquanto o está vivenciando, aconselhando a fazê-lo, mas depois.

Van Manen (2014) alerta para a importância da distinção entre o *vivido imediato* e o *vivido mediato*. O tempo vivido no presente, que este autor designa por "*imediato*" (*the living now*) refere-se ao viver "in", como vivemos as nossas vidas em cada momento, e à presença vivida agora como reflexão, ele chama de "*agora mediato*" (*mediatic now*). A fenomenologia tenta descrever o significado do pré-refletido do vivido agora, do "*agora mediato*". No entanto, este autor também refere que, quando tentamos captar "o agora" do presente vivido, através duma descrição oral ou escrita, já é tarde demais, porque no momento em que paramos e refletimos sobre o que estamos a experimentar ele já é

passado - esse momento inevitavelmente objetivou-se – transformou-se na subjetividade da presença vivida, em objeto da presença reflexiva. Estamos sempre atrasados para captar o momento da vida, agora, mesmo que este agora seja um micro momento como um olhar ou um macro momento de viver com uma doença crônica.

Na nossa vivência do cotidiano temos experiências comuns sobre as quais não refletimos, mas essas experiências permanecem na nossa consciência e só momentânea e fugazmente voltam à memória. Contudo, diz-nos van Manen (2014) que “é possível recordar deliberadamente e explorar alguns dos muitos detalhes, dos significados, dos momentos experienciais” (p.35) pois, para a descrição dos detalhes a pessoa concentra-se na experiência vivida.

Com base nestes pressupostos foram selecionados jovens adultos, com cardiopatia congênita, com idades que variam entre os 19 e 25 anos.

Porque acreditamos, que os diversos defeitos cardíacos mesmo tendo diferentes impactos na vida de cada adolescente, os aspectos existenciais, como os sentimentos e as experiências de viver com esta doença são universais e sobrepõem-se às diferenças. Assim, foi critério de inclusão para os participantes no estudo, jovens adultos com qualquer tipo ou gravidade de cardiopatia congênita.

Porque para ter acesso à experiência vivida, os nossos participantes teriam que a relatar. Outro critério de inclusão foi, jovens adultos que fossem capazes de fazer uma descrição compreensível e coerente do seu vivido.

Constituíram critérios de exclusão na seleção dos participantes jovens adultos que tivessem outra patologia associada, ou não, à cardiopatia congênita, porque receíamos que ao descrever a sua experiência vivida de serem adolescentes com cardiopatia congênita pudessem ser influenciados pela outra doença.

No tipo de estudos, em que o atual se insere, de acordo com Cohen, Kahn & Steeves (2000), o número de participantes não necessita de ser grande, o que é relevante é *o que e como* os participantes se expressam. Pela complexidade que envolve os fenómenos humanos, ele focaliza-se num número de casos significativamente pequeno, quando comparados com a maioria dos estudos quantitativos (Cohen, Kahn & Steeves 2000; Smith, Flowers & Larkin, 2010; Steubert & Carpenter 2013).

Foram entrevistados tantos participantes quanto foram necessários para obter os dados que eram significativos para o nosso estudo, como defendem Cohen, Kahn & Steeves (2000) e Englander (2012). Foram entrevistados jovens adultos até surgirem novos temas; quando os mesmos se repetiram foi suspensa a colheita de dados, seguindo as orientações de Steubert & Carpenter (2013). Foram entrevistados nove jovens adultos, mas apenas sete fazem parte do nosso estudo. Duas das entrevistas feitas não foram utilizadas no estudo porque os entrevistados não se centraram na experiência pessoal de terem uma cardiopatia congénita.

2.2. APROXIMAÇÃO AOS PARTICIPANTES

Como já referido, para fazer parte do nosso estudo seleccionámos jovens adultos com cardiopatia congénita que fazem vigilância de saúde, relacionada com a cardiopatia, na consulta externa de um hospital de referência de Lisboa.

Num primeiro momento, para uma aproximação formal à instituição com o intuito de chegarmos aos participantes, contactámos e reunimos, em conjunto, com o Diretor de Serviço e com a clínica responsável pela *Consulta*, para expormos o trabalho que queríamos desenvolver. O nosso projeto foi bem acolhido por estes profissionais que, de imediato, se disponibilizaram para colaborar no que fosse necessário. Contudo, o nosso estudo não poderia prosseguir sem que antes tivéssemos salvaguardado todos os aspetos éticos referentes à consecução do mesmo. Assim, através de documento escrito dirigido ao Conselho de

Administração do Hospital foi solicitada autorização para a utilização do ficheiro da *Consulta* para a seleção dos participantes no nosso estudo. O nosso pedido foi reencaminhado para a Comissão de Ética da referida instituição, após a clarificação de algumas dúvidas relacionadas com a metodologia e a reformulação do documento relacionado com o consentimento informado, o que foi feito e permitiu a consulta dos ficheiros (Anexo I).

É de notar que o documento referente ao consentimento informado foi redigido por nós, utilizando uma linguagem simples e acessível, tendo em conta que eram por nós desconhecidas algumas características dos participantes, tais como, cultura, grau de escolaridade e literacia. Este documento informava, como recomendam Munhall (2012); Kvale & Brinkmann (2009), sobre o objetivo do estudo, os procedimentos a serem utilizados, a garantia da confidencialidade e a possibilidade de abandonar a sua participação a qualquer momento (Anexo II).

Num segundo tempo, tendo a anuência da instituição, reunimos com a responsável pela *Consulta* para discutirmos as estratégias a serem utilizadas de modo a que a aproximação aos utentes seguidos na consulta fosse feita de modo não intrusivo e que eles não se sentissem usados pela instituição. Decidimos aproximar-nos dos participantes através de alguém que com eles tivesse um longo e regular contacto, e, atrevemo-nos a dizer, uma relação de confiança. Assim, optamos por ser a médica cardiologista de referência e responsável pela consulta a fazer uma primeira abordagem. De acordo com os critérios de inclusão, por nós definidos, a médica por ocasião da ida dos jovens adultos à consulta, já programada e agendada de acordo com as necessidades de cada jovem, falou do nosso estudo, abordando o objetivo do mesmo, a metodologia a utilizar, o método de colheita de informação e pediu-lhes autorização para nos fornecer alguns dados constantes no processo clínico. Desses dados constariam o nome, idade, sexo e contacto telefónico. Nesta primeira abordagem, cada potencial participante foi convidado a participar no nosso estudo. Foram garantidos os aspetos relacionados com a confidencialidade da identidade e dos dados. Uma vez que o utente mostrasse interesse, era-lhe solicitado um número

de contacto telefónico para que o pudéssemos contactar posteriormente. Esses contactos foram-nos fornecidos.

Uma vez na posse dos contatos telefónicos, na aproximação aos informantes, seguimos os passos propostos por Grbich (1999); Streubert & Carpenter (2013). Fizemos um contacto telefónico com cada um dos jovens adultos indicados, no qual procedemos à nossa identificação, explicando o objetivo do mesmo, fazendo referência ao convite que lhes tinha sido dirigido pela médica da consulta. Foi revalidado o interesse e disponibilidade para a sua participação no estudo, garantindo sempre a total liberdade para o não fazer, ou desistir em qualquer fase do mesmo, bastando, para tal, que nos contactassem via telefone. Foi novamente explicado, agora em pormenor, o objetivo, a função da investigação, o método de colheita de dados, o tempo previsto para cada entrevista e, ainda, reforçada a garantia de confidencialidade da identidade e da informação fornecida. Foram também informados que, caso quisessem, teriam acesso ao trabalho quando este fosse divulgado.

Foram marcados, de acordo com a disponibilidade, acessibilidade e preferência dos participantes que confirmaram a sua anuência para a participação no estudo, o local, a data e hora do nosso encontro e dito a cada um que neste primeiro encontro seria feita a entrevista. Falámos da importância do seu contributo para o trabalho. Tivemos oportunidade de lhes dizer que para o desenvolvimento da entrevista era imprescindível que esta decorresse num local calmo, reservado e que a mesma seria gravada em fita magnética. Questionámos, também, sobre qualquer dúvida relacionada com o que lhes fora comunicado. Foi-lhes fornecido um contacto telefónico para nos contactarem, caso tivessem necessidade de alterar o que fora acordado. Foram também informados que, no dia anterior ao nosso encontro, seriam contactados através do telefone para relembrar e confirmar o nosso encontro.

2.2.1. Os participantes

Neste capítulo iremos caracterizar os participantes no estudo. De modo a garantir o anonimato, para identificar os participantes no nosso estudo, atribuímos-lhes cognomes, como recomenda Munhall (2012).

Maria tem 23 anos. É licenciada. Exerce funções de secretária. A Maria é uma mulher de estatura média. Veste-se de um modo moderno e informal. É jovial, comunicativa, com discurso fluente. É solteira. Vive com os pais. É segunda filha de um casal de classe média. Nos primeiros meses de vida, foi-lhe diagnosticada uma cardiopatia congênita – Tetralogia de Fallot. Foi submetida a duas cirurgias cardíacas corretivas, aos 3 e aos 17 anos. Aos 24 anos será novamente submetida a uma cirurgia para substituição de uma válvula cardíaca. Da primeira cirurgia e internamento tem poucas recordações. Tem algumas recordações ténues do serviço de internamento. Da segunda cirurgia recorda e relata com clareza essa experiência. Faz vigilância de saúde periódica com médico especialista. Faz medicação relacionada com cardiopatia. Sempre teve *uma vida ativa*. Na escola não podia fazer exercício físico porque se cansava. Quando pensou o que queria fazer na vida, escolher uma profissão, logo pensou em algo que não exigisse muito esforço físico. Como seria o seu futuro sempre a preocupou. Sempre foi seu desejo casar e ter filhos. Durante a entrevista, quando lhe foi posta a questão norteadora, ficou perplexa, hesitou alguns segundos e, depois, começou a falar. Sendo que a questão que deu o mote à nossa conversa solicitasse o relato da experiência vivida na adolescência, Maria iniciou a sua narrativa desde tempos dos quais não tem memória, mas que lhe foram relatados pelos pais. Iniciou o seu discurso olhando-nos de um modo interrogativo procurando no nosso olhar algo que lhe transmitisse anuência, que lhe desse confiança, que lhe “dissesse” vai no caminho certo. Durante a entrevista, por vezes, fez diversas pausas, dando a ideia de que não havia mais nada a dizer, mas quando estimulada com frases como “gostaria que me falasse disso” ou “o que quer dizer com isso”, reiniciava o discurso. Quando parava de

falar, olhava no vago, fazendo um exercício de memória para que pudesse recordar o que viveu em determinado momento. Referiu nunca antes ter pensado na sua experiência vivida.

Teresa tem 24 anos é licenciada e exerce funções na sua área. É a primeira filha de um casal com dois filhos. Vive com o namorado. Poucos dias depois de nascer [não sabe precisar quantos], ainda na maternidade, foi-lhe diagnosticada uma Comunicação Intra-auricular. Foi encaminhada para o cardiologista pediátrico com quem fez vigilância da sua doença. Foi submetida a cateterismo cardíaco quando era *pequenina*. Foi-lhe feita cirurgia corretiva quando tinha 3 anos. Ter uma cardiopatia congénita, *enquanto pequena*, não significava nada para ela. Mas havia situações que eram estranhas tais como ir ao médico mais vezes que o irmão e que os colegas. Também sentia que os pais se preocupavam muito com ela. Na escola também nunca exigiram muito dela e recomendavam-lhe que não corresse muito. Mais tarde, apercebeu-se que tinha um problema cardíaco e, assim, teve a explicação para o facto de desde sempre fazer vigilância de saúde, relacionada com o mesmo, com frequência variável de acordo com a avaliação do cardiologista. Recorda que às vezes tinha que tomar medicamentos por períodos; dependendo do resultado dos exames, tomava medicação para controlo de tensão arterial. Há poucos anos foi-lhe diagnosticada cardiomegália e hipertensão o que a preocupou porque pode implicar com a sua vida futura. Tem grande desejo de um dia ser mãe. *Faz uma vida normal*. Gosta de sair com o namorado e também com os amigos, ir “tomar um copo” a um bar. Teresa é uma mulher comunicativa, fala com muita fluidez e com muito à vontade sobre a sua experiência vivida. Durante o discurso assumiu uma postura com tronco direito, estabelecendo contacto visual permanente connosco. Num primeiro contacto uma mulher simples, fisicamente robusta que, ao longo da entrevista, se foi mostrando multifacetada e com muitas fragilidades.

António tem 25 anos. É licenciado. Desempenha funções de administrativo. É solteiro. Vive sozinho. Com poucos dias de vida foi-lhe diagnosticada uma Comunicação Intraventricular, foi *o que os pais lhe contaram*. Desde que foi feito o diagnóstico foi sempre acompanhado em consultas de cardiologia pediátrica.

Destas lembra-se de ir ao hospital e não saber porquê. Foi operado aos 5 anos de vida. Deste acontecimento tem ténues recordações. Quando estava na escola, na primária, não o deixavam fazer as aulas de educação física. Mais tarde já *não tinha muitas restrições*. Não gostava de ir para o balneário porque tinha uma cicatriz feia. Em consequência disso era questionado sobre a razão de ter aquilo e tinha que explicar. Na adolescência foi submetido a duas cirurgias estéticas para disfarçar a cicatriz. Fez vigilância de saúde relacionada com o problema cardíaco anualmente até aos 18 anos. Agora só vai ao cardiologista quando tem sintomas, por exemplo *cansaço fora do comum*. Quando escolheu o curso teve duas preocupações, não queria nada que tivesse que mostrar o tronco e que exigisse esforço físico. Sempre receou que os filhos que venha a ter possam ter o mesmo problema que ele. *Sempre teve e tem uma vida normal*. Gosta de sair com os amigos e com a namorada. O António é um homem alto e corpulento, com aspeto descontraído. Durante toda a entrevista teve um discurso fluido, falou com muito à vontade sobre as suas vivências. Postura corporal descontraída, gesticulando no auxílio da comunicação oral, por vezes até identificando no corpo as sequelas da cirurgia.

Luís tem 24 anos. É profissional de saúde. É solteiro e vive com os pais. Com poucas semanas de vida foi-lhe diagnosticada uma Comunicação Intraventricular. Foi acompanhado na consulta de cardiologia pediátrica desde que foi diagnosticada a malformação. Foi submetido a cirurgia corretiva aos 3 anos. Fez vigilância de saúde relacionada com o problema cardíaco anualmente até aos 15 anos. Não faz qualquer medicação relacionada com a cardiopatia congénita. Sempre fez *uma vida normal, mas regrada apesar de não ter sintomas (...)* apenas se cansava mais depressa que os colegas. Não gosta de falar do seu problema de saúde com os outros nem mesmo com os amigos. Quando teve que escolher o curso que iria fazer foi *para medicina por causa do seu problema saúde*. Receia vir a ter filhos com cardiopatia congénita, por suspeitar que o seu pai também tem um defeito cardíaco, embora não confirmado. Tem estatura média, magro. É jovial e comunicativo, expressando-se com clareza e fluidez. Durante a entrevista mostrou-se descontraído, com

tronco direito, com os braços apoiados na mesa que ficava entre os dois intervenientes.

Francisco tem 25 anos. Fez o 12º ano de escolaridade. É técnico de máquinas. É solteiro e vive com os pais. Aos três anos foi-lhe diagnosticada uma cardiopatia congénita, uma comunicação intraventricular. Desde essa descoberta foi vigiado pelo cardiologista pediátrico. Aos 5 anos foi submetido a cirurgia corretiva. Desta situação lembra-se que se sentiu *revoltado com a situação (...) porque odiava hospitais (...) e tinha que lá ir algumas vezes*. Fez vigilância de saúde relacionada com o problema cardíaco anualmente até aos 14 anos. A sua situação de saúde levou a que se isolasse. *Tem um ou dois amigos*. Tem dificuldade em fazer amizades. Nos tempos livres fica em casa a ver televisão e a ler. Nunca gostou de sair à noite, nem de frequentar locais *onde se bebe e se fuma*. Tem apenas um amigo que vem da infância. Na adolescência quando pensou na profissão que gostaria de ter, queria uma profissão que não exigisse força física. Ficou a trabalhar no mesmo local que os pais. Durante a entrevista Francisco não olha para o seu interlocutor. Iniciou a entrevista numa postura dobrada sobre si mesmo. Ao longo da mesma foi assumindo uma postura mais direita e mais solta. Esteve sempre com a cabeça baixa evitando o contacto visual com o entrevistador. Fala com um tom de voz muito baixo, monocórdico com muitas hesitações e muitas pausas. Frequentemente, após pausas prolongadas como se já tivesse esgotado a sua reflexão, foi necessário da parte do entrevistador situá-lo na questão ou solicitar clarificação de algo menos explícito.

Manuel tem 21 anos. Tem o 9º ano de escolaridade. É técnico de equipamento de aquecimento de água. É segundo filho do casal. É solteiro e vive com os pais. *Ainda bebé* segundo o Manuel, mas não sabe precisar a idade, foi-lhe diagnosticado defeito do septo auriculoventricular. Desde que lhe foi diagnosticado o problema foi consultado com regularidade pelo cardiologista pediátrico. Aos 5 anos foi submetido a cirurgia corretiva. A partir daí, faz vigilância de saúde relacionada com o problema cardíaco anualmente, mas não faz qualquer medicação relacionada com a mesma. Diz ter tido uma

adolescência como os outros, apenas tinha limitações ao fazer desporto. Gosta de sair com os amigos e de ir à praia no verão. O Manuel é um jovem de estatura média. Semblante sério aparentando ter mais idade do que na realidade tem. Durante a entrevista teve um discurso pausado. Frequentemente parava para pensar nas palavras que ia proferir. Por vezes as frases eram confusas havendo necessidade por parte do entrevistador de solicitar clarificação das mesmas. Procurou não se sentar em frente do entrevistador, ficando numa posição lateral em relação a este. Assumiu uma postura rígida, evitando o contacto visual.

José tem 23 anos. Licenciado. Trabalha desde que se formou. É solteiro e vive com os pais. É o único filho do casal. Em bebé (não sabe especificar quando), foi-lhe diagnosticada uma comunicação intraventricular. Desde sempre foi às consultas de cardiologia pediátrica. Foi submetido a cirurgia corretiva aos 8 anos. Lembra-se de ter sido operado e da sua estadia no hospital. Refere que foi saudável embora se cansasse mais que os colegas quando fazia exercícios físicos. Esta situação constrangia-o porque queria ser como os outros. Faz vigilância de saúde relacionada com o problema cardíaco anualmente Não faz qualquer medicação relacionada com o mesmo.

O José é um jovem de estatura média, vestindo-se de um modo informal. No início da entrevista ficou de braços cruzados sobre o tórax, assumindo uma atitude defensiva. Mas, à medida que ia falando sobre a sua experiência vivida, passou a apoiar os cotovelos sobre a mesa com as costas direitas e de um modo descontraído. O seu discurso, que no início era cauteloso, pensando e procurando as palavras, tornou-se solto e fluido.

3. OBTENDO A DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA DOS PARTICIPANTES

Na investigação que faz uso de método fenomenológico a ênfase está sempre no significado da experiência humana, da experiência vivida (Van Manen, 1990; 2014). Para aceder à experiência vivida do outro, Pollio, Henley, Thompson, & Thompson (1997), recomendam que utilizemos um método que consideremos adequado, e que o utilizemos de um modo rigoroso. Na escolha do método que nos permitisse ter acesso à informação dos participantes, tivemos em consideração as recomendações de van Manen (1990). Este autor adverte-nos para a necessidade que o investigador tem de se prevenir contra a tentação de deixar o método comandar a questão em vez de ser a questão de investigação a determinar o método mais apropriado, de acordo com o objetivo do estudo. Pollio, Henley, Thompson, & Thompson (1997) defendem que, para aceder à descrição da experiência consciente de outra pessoa, precisamos de um método que permita aceitar, à partida, a perspetiva da vivência individual dessa experiência. Estes mesmos autores relembram que pessoas diferentes podem descrever experiências semelhantes, usando palavras diferentes, ou diferentes experiências usando palavras semelhantes. É a conjugação destas duas premissas que vai determinar qual o método mais adequado para obtenção de descrições das experiências significativas dos indivíduos (*Ibid*). A entrevista baseia-se num diálogo entre duas pessoas, acerca de um tema que, neste caso, poderá ser do interesse das duas, e em que um dos participantes pretende conhecer a experiência do outro, ou seja, de quem a viveu, do *expert* Jackson, Daly, & Davison (2008).

(Gomes, 1997; Kvale & Brinkmann, 2009) explicitam que a entrevista tem um potencial único para termos acesso às descrições das experiências do quotidiano vivido do indivíduo. O seu objetivo é recolher os relatos das experiências, para que o investigador possa refletir sobre os significados que lhe estão inerentes.

A escolha do tipo de entrevista, na investigação qualitativa, está relacionada com a profundidade do conhecimento que queremos obter sobre o fenómeno em estudo. Neste sentido, van Manen (1997) adverte-nos para que a decisão pelo tipo de entrevista mais adequada ao estudo é determinada pela questão de investigação. Considerando que o nosso estudo visa compreender a experiência vivida do adolescente com cardiopatia congénita e o seu referencial acerca deste fenómeno, optámos pela entrevista como caminho para chegar à experiência vivida dos participantes. van Manen (1990, 2014) adverte-nos de que as entrevistas nos estudos fenomenológicos, antes de tudo, servem o propósito específico de explorar e colher narrativas experienciadas, que podem servir como recurso para desenvolver uma profunda e rica compreensão dum fenómeno humano.

Dentro dos diversos tipos de entrevista, optámos pela entrevista em profundidade, que visa obter o relato da experiência pré-refletida.

A entrevista em profundidade é um tipo de entrevista que tem por “imperativo chegar-se à experiência como ela foi vivida” (van Manen, 1990, p.63), sendo necessário escutar as descrições explícitas e os significados expressos, bem como o que está implícito. Este tipo de entrevista não respeita uma estrutura rígida, mas reveste-se de algumas características que lhe são peculiares.

Como a própria designação aponta, é uma entrevista que procura ir ao fundo da questão, é individual e não-diretiva. A entrevista individual permite-nos garantir ao entrevistado que está perante nós que o que ele relata é importante e possibilita escutá-lo, olhá-lo e encorajá-lo, utilizando palavras de estímulo (Lessard - Hébert, Boutin, & Goyette, 2013). Neste tipo de colheita de informação, o participante é estimulado a falar livremente sobre o fenómeno em estudo e as perguntas do investigador, quando são feitas, têm o objetivo de procurar aprofundar a reflexão. O sucesso da entrevista em profundidade é mais uma partilha pessoal e íntima que um relato, como referem Morse & Field (1995).

Este tipo de entrevista, como técnica qualitativa de colheita de dados, é "aberta" e "centrada", quer dizer: ela se baseia nas reações do entrevistado a perguntas precisas, mas na expressão livre de suas ideias sobre o fenômeno em estudo (Jackson et al., 2008). Para um entrevistador, ser "não diretivo" é não querer impor nada ao entrevistado, mas procurar obter expressões espontâneas, não fazendo induções vindas da situação do encontro ou das suas próprias atitudes, comportamentos e reações no momento da entrevista (Mucchielli, 1991). É o que Bevan (2014) designa por aceitação da atitude natural do participante. Este mesmo autor recomenda que durante a entrevista fenomenológica o investigador aceite a atitude natural do participante, adote uma atitude autorreflexiva e pratique a escuta ativa.

Com a entrevista pretendeu-se que os participantes descrevessem oralmente as suas experiências vividas de terem uma cardiopatia congênita, como recomendam (Van Kaan (1959); Giorgi, (1985); e van Manen, (1990). Procurámos obter uma descrição fenomenológica que fizesse transparecer a experiência vivida do fenômeno que estudámos, partindo de uma questão aberta, com o máximo de liberdade de respostas, possivelmente pouco organizadas (van Manen, 1990, 2014).

Ao utilizar no nosso estudo este tipo de entrevista, procurámos obter uma descrição que fosse feita como se tratasse de um primeiro encontro do participante com o fenômeno, deixando de fora as suas preferências e memórias associadas ao descrito, os desejos, imaginação e valores (Gomes, 1997). Procurámos que o participante relatasse a sua experiência como se estivesse a descrever um quadro a um amigo que está longe, estando o narrador preocupado em não interferir, na sua descrição, com o seu sentido estético.

Durante as entrevistas, assim como em todo o processo investigativo, procurámos abster-nos de todo o conhecimento pessoal que tínhamos acerca do fenômeno em estudo, como recomendam (Moustakas, 1994; van Manen, 1990, 2014) para que fôssemos capazes de nos manter fieis às descrições da

experiência vivida feitas pelos participantes, aceitando o que eles, com as suas palavras, descreviam.

3.1. REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS

As entrevistas foram realizadas por nós, individualmente. Jackson, Daly, & Davison (2008) e Mcilpatrick & McCance (2008) defendem que nas abordagens fenomenológicas o pesquisador é o melhor instrumento de colheita de dados, uma vez que, através do estabelecimento da relação que estabelece com o entrevistado, procura descobrir o significado da experiência vivida.

Tendo em conta o tipo de entrevista, como já referimos, decidimos, de mútuo acordo, que esta seria num local calmo, acolhedor, sem possíveis interferências de terceiros ou interrupções, onde os intervenientes se sentissem bem. Para manter a privacidade e para evitar a interrupção ou a presença de outras pessoas, os entrevistados foram convidados a considerar o local para a realização da entrevista.

As entrevistas com Maria, José, Francisco e António foram realizadas numa sala de reuniões no nosso local de trabalho. As dimensões da sala, assim como a disposição do mobiliário permitiram um ambiente acolhedor e de proximidade entrevistado-entrevistador.

Os participantes após um primeiro contato social foram encaminhados para a sala onde decorreu a entrevista. Tivemos a preocupação de, antes, colocarmos o gravador de voz e o caderno onde iríamos tomar notas sobre a mesa para que estes fizessem parte do ambiente. Após convidarmos o participante a sentar-se e com o intuito de quebrar o “gelo”, no início da entrevista, a cada um, foi oferecido chá, café ou água. Preocupámo-nos que cada entrevistado ficasse o mais cómodo possível.

A entrevista realizada com a Teresa foi realizada no seu gabinete de trabalho. Sentámo-nos junto de uma mesa, frente a frente.

Com o Manuel, a entrevista teve lugar num dos escritórios da empresa onde trabalha. Sentámo-nos lado a lado junto a uma mesa de apoio. Durante a entrevista, por esta sala ter três paredes de vidro, fomos frequentemente alvo de olhares curiosos, por parte de outros funcionários. Este facto, no início do nosso encontro, mostrou-se fator perturbador da nossa concentração, contudo, ao longo da entrevista deixou de ter qualquer interferência.

Pelo facto do nosso encontro com o Luís ter sido na instituição onde ele exerce funções, a entrevista foi realizada num gabinete de trabalho, sentados perto de uma pequena mesa, frente a frente. Nesta sala ouvia-se ruído de fundo, vozes de outros profissionais, contudo, este facto não foi perturbador para a nossa conversa.

Para termos acesso à experiência individual acerca do fenómeno em estudo, seguimos as recomendações de McIlpatrick & McCance (2008) e Smith, Flowers & Larkin (2010) e gravámos as entrevistas para posteriormente precedermos à sua transcrição e análise.

O consentimento informado foi obtido por escrito, em documento próprio (Anexo I). Durante este ato questionámos os participantes se era sua e livre vontade participar no estudo e reforçámos a informação de que eram livres de desistirem em qualquer fase, como recomenda Munhall (2012).

Nos primeiros minutos que precederam a entrevista, procurámos estabelecer com o participante uma relação de igualdade, confiança e envolvimento, adotando um estilo natural de conversa. Estes momentos constituíram-se como momentos de habituação entre entrevistador e entrevistado e com o ambiente, como recomenda Lessard - Hébert, Boutin, & Goyette (2013), quando nos diz que os momentos que antecedem o início da entrevista são importantes para que o entrevistado se descontraia.

Antes de iniciarmos a entrevista, lembrámos a cada participante o seu objetivo, salientámos a importância da sua participação para o sucesso e realização do nosso estudo e, ainda, o contributo que o mesmo pode ter para a melhoria dos cuidados de enfermagem aos adolescentes com cardiopatia congénita. Explicámos como iria ser feita a entrevista e o tempo estimado para a realização da mesma. Contudo, este dependeria da disponibilidade do participante e do desenrolar da nossa conversa. Questionámos o participante sobre possíveis dúvidas e estimulámo-lo a colocar todas as dúvidas que ainda persistissem, que foram respondidas de modo a ficarem esclarecidas. Esta introdução, que demorou em média dez minutos, permitiu aos participantes ficarem mais descontraídos, confiantes, estados que se manifestaram pelo facto de se recostarem na cadeira, assumindo uma postura corporal mais confortável. Foi sempre nossa preocupação questionar o participante sobre o momento em que poderia ligar o gravador de voz, o que era feito após a sua anuência, mesmo já tendo dado consentimento por escrito.

Cada participante foi entrevistado apenas uma vez. As entrevistas tiveram uma duração de quarenta e cinco a noventa minutos.

3.2. ESTRUTURA DA ENTREVISTA

O nosso problema, como pesquisador, estava consubstanciado em dúvidas e não em hipóteses, pelo que a nossa preocupação foi questionar os sujeitos de modo a que obtivéssemos respostas a essas dúvidas.

Para chegarmos à compreensão da experiência vivida, iniciámos a entrevista questionando o que constituiu a natureza dessa experiência, vivida, como recomendam Mcilpatrick & McCance (2008); van Manen (1990). Estes autores lembram que a entrevista em profundidade se inicia com o investigador solicitando ao participante que descreva a sua experiência particular e que o faça com um relato o mais completo possível (van Manen, 1990; 2014; Mcilpatrick & McCance, 2008; Smit, Flowers & Larin, 2010). Seguindo as orientações destes mesmos autores, iniciámos a entrevista lançando ao participante a questão

norteadora “Tente lembrar-se e descreva a sua experiência vivida de ser adolescente com cardiopatia congênita”.

Com esta questão pretendíamos que cada participante nos relatasse a compreensão que tinha do fenómeno, da experiência que viveu, não como uma ação reflexiva da factualidade daquela experiência em particular, mas baseada na verdadeira reflexão sobre a experiência vivida. Queríamos a compreensão, advinda da ação refletida, do que deu um significado especial àquela experiência particular, como recomenda van Manen (1990, 2014).

Tivemos a preocupação de contextualizar a questão, temporalmente na adolescência. Bevan (2014) e van Manen (2014) dizem-nos que com a contextualização do fenómeno, damos ao entrevistado a possibilidade de reconstruir e descrever a sua experiência em forma de narrativa e com o máximo de informação possível.

Procurámos, que o participante nos falasse dos acontecimentos, sentimentos, atitudes e pontos de vista sobre a sua experiência, como recomenda Mcilfattrick, & McCance (2008). Contudo o desenvolvimento da entrevista depende de como o entrevistado é capaz de responder à questão inicial. Neste sentido, van Manen (1990) refere que, na investigação fenomenológica, a essência da questão inicial é abrir possibilidades e mantê-las abertas ao longo da entrevista. A partir do momento em que lançámos a questão, sentimos que se deu início a uma relação entre nós e o participante que se dispôs a partilhar a sua experiência.

Na primeira fase da entrevista, os participantes, como dizem Smith, Flowers & Larkin (2010), fizeram como que um resumo sobre o que iriam abordar, para depois fazerem um relato da sua vivência.

A este respeito, Martins, Boemer & Ferraz (1990, p.143) defendem que na investigação com abordagem fenomenológica "... o foco está no fenómeno e não no facto (...) o pesquisador não vai ter princípios explicativos, teorias ou

qualquer indicação que defina o fenómeno *a priori*...”. O pesquisador durante a entrevista procura interrogar apenas sobre o fenómeno.

Durante a realização da entrevista, como entrevistadores, adequámos a nossa linguagem verbal e não-verbal ao modo de ser de cada um dos participantes, para que fosse possível obter o máximo de contribuição. Esta atitude foi intencional, uma vez que temos consciência de que as pessoas são diferentes no seu modo de ser e de se expressar.

Ao longo da entrevista, seguimos as recomendações de Bogdam & Biklen (1994, p.137) mostrámo-nos interessados, ouvimos cuidadosamente o que os participantes diziam “encarando cada palavra como se ela fosse potencialmente desvendar o mistério do modo como cada sujeito vê o mundo”. Procurámos escutar com intenção analítica, como recomendam Jackson, Daly & Davison (2008).

Tivemos a preocupação, durante toda a entrevista, de seguir uma trajetória que nos levasse em direção ao fenómeno, àquilo que se manifesta por si através do sujeito que experienciou a situação. Tendo por base a questão orientadora, foram colocadas questões subsequentes de modo a aprofundar e explorar a experiência vivida de ser adolescente com cardiopatia congénita, que, na ótica de Caelli, Ray & Mill (2003), têm por finalidade permitir a compreensão do fenómeno em estudo.

Em alguns momentos, durante o decurso das entrevistas, tivemos necessidade de clarificar alguns pensamentos expressos pelos participantes e voltar atrás à ideia expressa no início da entrevista. Isto está de acordo com o ponto de vista de van Manen (1997), que diz que o papel do pesquisador na entrevista é o de manter o entrevistado focado sobre o tema a ser investigado. Reformulámos respostas e clarificámos questões que estavam menos claras. Em algumas situações, devolvemos a frase dita com o objetivo de obter a confirmação ou negação da interpretação do que o entrevistado estava a relatar. Como recomendado por Jackson, Daly & Davison (2008), respeitámos os silêncios que,

frequentemente, alguns dos participantes fizeram entre frases ou após lhes devolvermos a resposta.

Quando os participantes terminaram o seu relato, um último repto foi lançado: colocar a questão de querer acrescentar algo mais acerca da sua experiência vivida de ser adolescente com cardiopatia congênita. Esta hipótese permitiria que relatassem algo que ainda não tinha sido referido. No final de cada entrevista, procedemos ao agradecimento pelo seu contributo para o estudo, pelo tempo que nos dispensaram e prometendo informá-los do trabalho realizado.

A lembrança do passado, por parte dos participantes, tornou presente a temporalidade e a contextualização das relações – familiares, sociais e espaciais – que foram historicamente construídas ao longo da entrevista, trazendo lembranças, sentimentos e significados diferentes, próprios da sua experiência particular. Recordar o passado, que se fez presente, teve para cada participante um efeito próprio: para alguns, falar do passado era algo longínquo e exterior a si; para outros, não se mostrou fácil recordar as implicações que a cardiopatia teve na sua vida, concretamente na adolescência, e se se perpetuam até ao presente.

Quatro dos participantes manifestaram ficarem a conhecer-se melhor depois de terem falado de si. No processo de se relembrar o passado, o participante, ao recordar as suas experiências significativas, reconstrói-se como pessoa.

Não sendo possível, por parte dos participantes, separar o investigador do profissional de saúde, e reconhecendo-nos como perito, no final de algumas entrevistas, alguns participantes questionaram-nos relativamente a aspetos relacionados com o seu processo de saúde. A narrativa das suas vivências, também produziu em nós efeitos, dado o vínculo e a empatia estabelecida entre nós, o que fez que não fôssemos meros ouvintes, mas que nos sentíssemos comprometidos com a situação de saúde dos participantes. Foram trocadas

experiências e ainda dadas algumas sugestões de procura de ajuda de técnicos especializados.

3.3. OBTENDO DESCRIÇÕES DAS EXPERIÊNCIAS INDIVIDUAIS

As entrevistas gravadas usadas para este trabalho foram transcritas por nós, logo que possível, depois da realização das mesmas, tendo todos os aspetos identificadores do participante e das instituições sido alterados para assegurar o seu anonimato.

Os silêncios, ou as alterações de voz, que são formas de expressar sentimentos e emoções, que ficaram registados no gravador durante a entrevista, foram posteriormente registados de forma adequada, aquando da sua transcrição. Os silêncios foram transcritos como reticências (...), as dúvidas como pontos de interrogação (?), as interjeições como pontos de exclamação (!), alguns seguimentos do discurso, como a referência a palavras de terceiros, foram transcritos em itálico.

Tendo consciência de que a mente humana tende a esquecer facilmente, após cada entrevista, fizemos anotações escritas. Estas notas foram de várias ordens: notas do observado, onde se incluiu o discurso não-verbal apresentado pelos participantes, a postura corporal, expressões faciais e gestos; notas dos nossos pensamentos e reflexões sobre o que estávamos a ouvir; recomendações, instruções e autocríticas, seguindo as recomendações de Smith, Flowers & Larkin (2010) e Groenewald (2004). As notas de campo constituíram o relato escrito do que ouvimos, vimos e pensamos no decurso da colheita de dados e ajudou-nos a clarificar cada entrevista, como nos dizem Bogdan & Biklen (1994), Caelli (2001).

Elaborávamos, também, sumários onde escrevíamos como tinha decorrido a entrevista, onde a tínhamos feito, a descrição do espaço físico, assim como os acontecimentos particulares.

Conscientes, de que na investigação qualitativa a colheita de dados não é um processo separado da sua análise, e que é esta coerência, entre a questão de investigação, colheita de dados e análise, que dá consistência ao estudo (Morse & Richards, 2002), a análise de cada entrevista teve início logo após a sua transcrição. Isto permitiu que a análise dos dados fosse feita simultaneamente com a recolha dos mesmos, constituindo-se como um todo no processo de investigação, como recomendam Lynnch-Sauer (1985); Ray (2007); de la Cuesta (1995) e van Manen (1997).

PARTE III

Nesta parte do trabalho trouxemos à evidência através da reflexão temática, o significado do fenómeno em estudo e fizemos descrição do mesmo de acordo com os relatos feitos pelos participantes.

1. TRAZENDO À EVIDENCIA O SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA

Numa primeira fase lemos e relemos cada uma das entrevistas, de modo a que nos familiarizássemos com o material que posteriormente iria dar origem aos textos narrativos⁶. Depois fizemos a edição das entrevistas obtendo o material a partir do qual elaborámos textos narrativos que refletem as descrições dos participantes, o significado, que cada jovem adulto atribui ao fato de ser adolescente com uma cardiopatia congénita. Durante o processo de edição expurgámos os conteúdos de tudo o que havia sido relatado que não estava relacionado com o fenómeno em estudo e as interpretações feitas pelo participante.

Mas o significado da experiência vivida estava escondido, disfarçado nos textos e era preciso desocultá-lo para podermos compreendê-lo. Compreender a experiência vivida implica fazer a distinção entre o aspeto e a essência, entre as coisas da experiência e o que fundamenta as coisas da experiência (Manen (1990). Para que pudéssemos compreender a estrutura ou essência fenómeno da experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congénita, foi necessário explorar o material escrito resultante das transcrições das suas entrevistas, de modo a fazer emergir o seu significado. Para tal, como recomenda van Manen (1990), refletidamente, fizemos emergir o significado da experiência vivida, procurando trazer até nós, o que era obscuro, aquilo que

⁶ Adotámos neste trabalho a expressão texto/s narrativo/s para designar o que van Manen (1990, 2014) nomeia como *anecdote*. O que nos levou a não usar a tradução literal deste termo de inglês para português foi o facto de no dicionário Cambridge Dictionary Organization ele significar anedota, o que tem uma conotação negativa, pejorativa, pouco séria.

tendia a fugir da nossa inteligibilidade na atitude natural do nosso cotidiano. Como referem Caelli, Ray & Mill (2003); Smith, Flowers & Larkin (2010) a análise dos dados é um processo reflexivo que implica que o investigador se abra ao significado da experiência descrita no discurso de participante.

Desocultar a essência do fenómeno, no dizer de van Manen (1990; 2014), é uma tarefa fácil e difícil. É fácil, no sentido em que, qualquer pessoa, no seu dia-a-dia, tem e, constantemente, reconhece o significado e a essência dos fenómenos que se lhe apresentam; é difícil, porque é necessário tomar uma decisão e dar uma explicação, refletida, do significado do fenómeno. Existe uma diferença entre a nossa compreensão pré-refletida e a nossa apreensão refletida da estrutura do fenómeno, do significado do vivido. Por outro lado, o significado ou essência do fenómeno nunca é simples ou unidimensional e tem vários estratos (van Manen, 1990). Este autor lembra-nos que a compreensão da essência do fenómeno envolve um processo de apropriação refletida, clarificação e explicitação da estrutura do significado de experiência vivida.

O procedimento de análise dos dados, nos estudos fenomenológicos, admite várias possibilidades (Hycner, 1985; Smith, Flowers & Larkin, 2010). A opção de orientação da análise deve ter em conta o fenómeno na sua globalidade (Hycner, 1985). Para analisarmos o fenómeno em estudo foi necessário determinarmos as “estruturas da experiência” que o constituem. A análise dos dados foi norteada pelas orientações de van Manen (1990) que apontam a reflexão temática fenomenológica, como modo para apreender a essência do fenómeno.

Assim, para conhecer o significado de fenómeno narrado pelos jovens adultos com cardiopatia congénita, procurámos refletir sobre a sua experiência vivida, interpretando o seu significado. Para tal, analisámos, refletidamente, a estrutura, os aspetos temáticos da experiência, como recomenda van Manen (1990). O objetivo da análise foi identificar temas nas narrativas escritas e encontrar uma linguagem que captasse estes temas.

Os temas fenomenológicos são as estruturas de significado da experiência vivida. No dizer de van Manen (1990), tema é o foco, a questão, o significado da experiência. O tema é a forma que o investigador tem para captar o significado do fenômeno numa tentativa de o compreender. Um tema descreve um aspecto da estrutura da experiência vivida. É uma síntese, uma noção “uma simplificação” de algo significativo que encontramos na descrição da experiência vivida (*Ibid*).

O tema é *eidós* do fenômeno, constituindo-se como uma imagem representativa do fenômeno, de uma citação com significado. Contudo, não podemos pensar em temas fenomenológicos como formulações conceituais ou categorias, uma vez que é a experiência vivida que estamos tentando descrever. A experiência vivida não pode ser apreendida através de conceitos.

Os temas proporcionam *insights* (conhecimentos) sobre como as pessoas dão sentido aos acontecimentos e situações nas suas vidas e são uma forma de dar significado a uma experiência. Emergem da narrativa feita pelos participantes ao descreverem a sua experiência vivida. Nas ciências humanas, os temas são obtidos a partir dos dados no sentido primário da palavra, “*datum*” significando qualquer coisa dada ou garantida ou admitida pelos próprios participantes (Wojnar. & Swanson. (2007).

van Manen (1990) refere que o tema surge a partir dos significados vividos emergentes da vida, assim, o tema é o desejo de fazer sentido; é o sentido que somos capazes de dar a alguma coisa; ao tentarmos pôr em palavras o que uma coisa significa para nós. Este autor ainda refere que o tema é abertura de alguma coisa, na medida em que tenhamos de definir algo como tema, o que só podemos fazer ao abrir-nos para a totalidade; o tema é um processo de criação perspicaz, de descoberta, de revelação. É um processo de criação porque é o produto da nossa interpretação, é descoberta porque a nossa interpretação é produto do nosso diálogo com o texto da vida, e é revelação do significado porque a interpretação nos é “dada” pelo próprio texto da vida. Assim, o tema é o meio pelo qual chegamos ao significado da experiência vivida e determina ou

expressa a essência de uma ideia, descreve o conteúdo da ideia. A formulação de um tema, toca o fulcro da noção que estamos a procurar compreender, em suma, o tema é sempre a redução de uma ideia.

Mas a descrição de uma experiência vivida não pode ser feita pelo uso de uma formulação conceptual, ou de um tema que abranja por completo a totalidade do fenómeno em estudo. O tema “aponta ou dá palpite para um aspeto do fenómeno” (van Manen, 1990, p.92). O tema pode ser encontrado numa ou em diversas expressões da descrição da experiência vivida.

Mas, os temas não devem ser tratados como fins da pesquisa, mas apenas como um meio para ajudar na escrita reflexiva do texto fenomenológico, a dar estrutura e a organizá-lo (van Manen, 2014). Metaforicamente, os temas, podem ser entendidos como os nós de uma rede formada pelas nossas experiências, à volta dos quais certas experiências vividas se agregam e, dessa forma, são vividas como conjuntos significativos; ou como as estrelas que compõe o universo dos significados que nós vivemos (van Manen, 1990; 2014). Os temas são utilizados como um meio para se chegar a uma "descrição mais completa da estrutura de uma experiência vivida" (*Ibid*, 1990, p. 92).

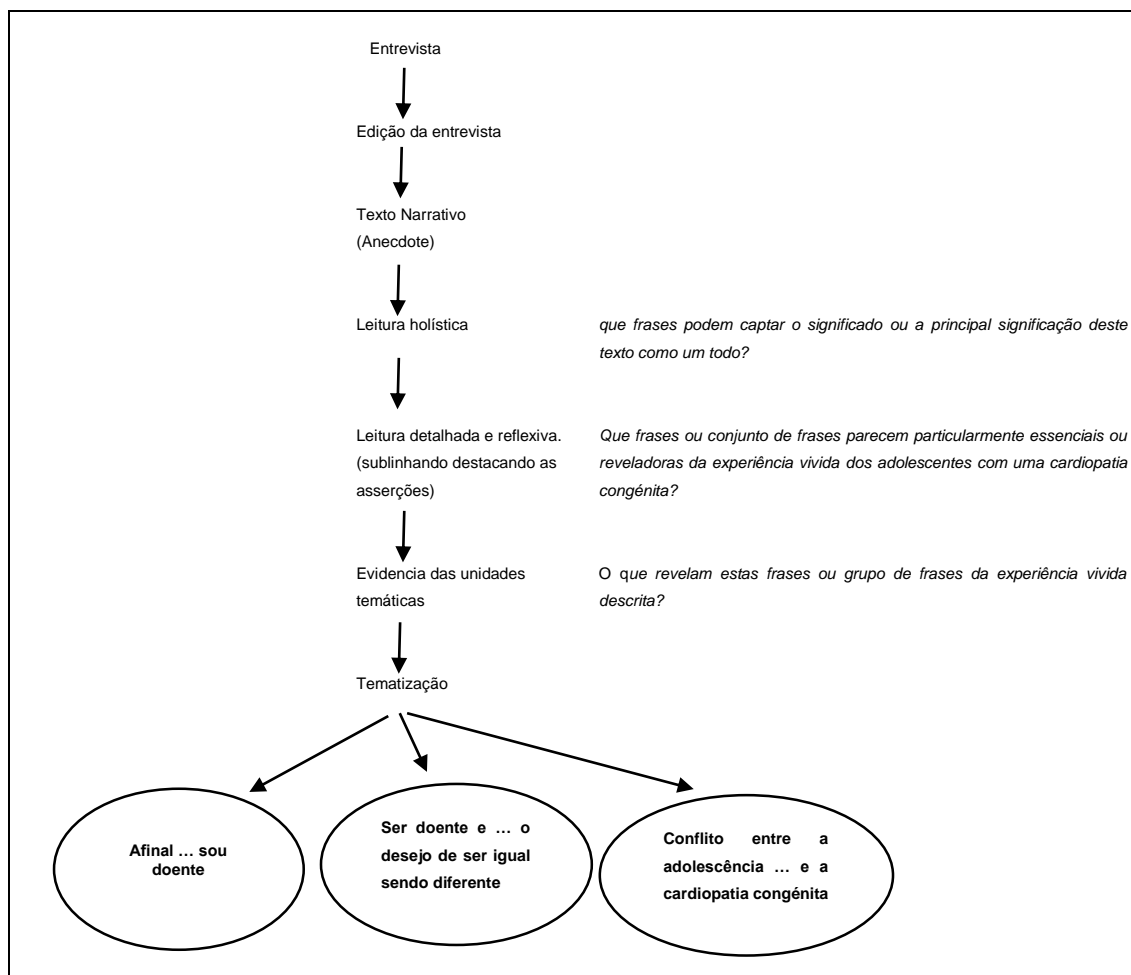
À luz destes temas, podemos explorar o universo de cada um, e fazer a descrição fenomenológica. O “*tema*”, na investigação fenomenológica é entendido como “*estrutura da experiência*” e está relacionado com descrição e interpretação do fenómeno (van Manen, 1990, p.79).

1.1. REFLEXÃO TEMÁTICA

Ao analisar os textos narrativos da experiência vivida dos jovens adultos com cardiopatia congénita, identificámos os temas que emergiram a partir das diferentes descrições. Neste processo procurámos captar os temas “retirando as frases apropriadas ou captando em declarações simples o fulcro do significado dos temas” como sugere van Manen, (1990, p.93). O processo que utilizámos para descobrir e identificar os temas do fenómeno em estudo, a partir dos textos

narrativos sobre a experiência vivida dos jovens adultos com cardiopatia congênita, como recomenda van Manen, desenvolveu-se em três momentos, como elucida a figura nº 2.

Figura nº 2 - Representação da tematização



Num primeiro momento, procedemos a uma leitura atenta do seu conteúdo, de modo a obter uma visão completa dos significados das mesmas e apreender o sentido do todo. A esta abordagem, van Manen (1990; 2014) designa por leitura holística. Como recomenda este mesmo autor, a leitura do texto foi feita como um todo e tendo sempre presente a seguinte questão: *que frases podem captar o significado ou a principal significação deste texto como um todo?*

Depois voltámos a ler, de novo, cada descrição com "outro olhar", deixando que cada uma falasse, por si mesmo, sobre o significado da experiência individual

de viver com uma cardiopatia congénita, como recomendam Barritt, Beekman, Hans, & Karel, (2002) e Smith, Flowers & Larkin (2010). Com a leitura detalhada e reflexiva das descrições, procurámos identificar as frases ou o grupo de frases, essenciais e reveladoras da experiência vivida de ser adolescente com uma cardiopatia congénita. Nesta leitura seletiva do texto fomos orientados pela questão: *Que frases ou conjunto de frases parecem particularmente essenciais ou reveladoras da experiência vivida dos adolescentes com uma cardiopatia congénita?* Estas asserções foram sublinhadas, destacando-as no texto.

A leitura das descrições da experiência vivida foi feita várias vezes, de acordo com as nossas necessidades, de modo a apreendermos o significado do fenómeno em estudo. Todo o processo de leitura e análise foi feito sem perder de vista a questão orientadora do estudo (van Manen, 1990, 2014).

Durante este processo, algumas vezes tivemos que voltar a ouvir a gravação das entrevistas para esclarecer dúvidas relacionadas com alguns termos ou frases, estando atentos ao tom de voz e às pausas dos participantes. Nesta segunda fase demos início ao trabalho de interpretação (Caelli, 2001).

Posteriormente, colocámos em evidência as unidades temáticas extraídas das descrições sob a forma de frase ou grupo de frases, que mostram temas essenciais relacionados com o fenómeno. Os temas essenciais são aqueles que "fazem do fenómeno o que ele é, e sem os quais o fenómeno não poderia ser o que é" (van Manen, 1990, p.107). Eles fornecem orientações para a descoberta das grandes dimensões da experiência vivida.

Nesta fase olhámos para todas as frases e grupo de frases questionando-nos *O que revelam estas frases ou grupo de frases da experiência vivida descrita?* A partir daqui procedeu-se à tematização. Esta, fez-se enunciando frases curtas que resumiam o significado das frases ou grupo de frases que constituem um tema.

Ao passo que fomos trazendo à evidência o conteúdo de cada texto narrativo demos conta de que alguns temas eram recorrentes ou semelhantes constituindo, estes, os temas essenciais das experiências vividas dos adolescentes com cardiopatia congênita.

Ao analisar e interpretar as informações dadas pelas narrativas da experiência vivida dos participantes mediante critérios de rigor, não procurámos só a sua essência, mas também a sua transcendência. Como nos diz van Manen, 1990, 2014), o ato de perceber o fenómeno não é uma “simples apropriação” do mesmo, é um ato reflexivo onde se dá a “combinação” de um sujeito que percebe e o objeto a ser estudado.

1.2. DESCRIÇÃO DO FENÓMENO

Ao trazerem à consciência e ao narrar as experiências vividas de serem adolescentes com cardiopatia congênita, os jovens adultos fazem-no narrando a história da sua vida, já que contam as suas experiências a partir do nascimento, percorrendo toda a infância, demorando-se na adolescência, passando pela atualidade e projetando-se no futuro.

A cardiopatia congênita, pela sua condição de cronicidade, embora “esquecida”, é, e está desde sempre presente nas suas vidas. A experiência vivida dessa cardiopatia é o tempo de toda a sua existência, lembrando o que diz van Manen (1990), quando este sublinha que a paisagem temporal de cada pessoa é constituída pelas dimensões temporais do passado, do presente e do futuro, ou seja, na temporalidade da existência. Assim, nas narrativas, o passado fez-se presente e projeta-se no futuro que também se faz presente. Este tempo vivido que se faz (ou é) presente, quando a centralidade do pensamento é a cardiopatia congênita, vai até aos tempos imemoriais, como Teresa que, ao começar a sua narrativa, nos diz “... vou fazer o meu historial, desde a minha infância porque (...) acho que é importante” - mesmo quando a memória disso não está alicerçada na sua própria experiência vivida, mas na de alguém, como relata António “os meus pais sempre me disseram que eu reagi muito bem, quando fui

operado (...) Isto foi o que me foi contado pelos meus pais". Contudo, saber que para os participantes no estudo a cardiopatia congénita existe em si desde sempre, mesmo que disso não tenham memória, constitui-se como algo incontornável na sua vida, é a sua vida. Os sete participantes, quando se referem à cardiopatia congénita não a designam como tal, mas "*coisa*", "*isto*", "*isso*", "*o problema*", "*o que tenho*", "*aquilo*", exceto Luís em alguns momentos. A presença da cardiopatia que é constante no seu corpo manifestou-se nas narrativas que fizeram, sendo claro no modo como Maria a exprime, ao falar sobre o momento da perceção da sua doença: "*quando comecei a aperceber-me das coisas [cardiopatia congénita], as coisas já vinham comigo*".

Neste modo de dizer, Maria revela que na construção da sua própria memória integra como experiência vivida "*as coisas [que] já vinham comigo*" e fazem a sua identidade pessoal. O que quer que tenha sucedido no passado fica-nos como memória (van Manen; 1990), memória pessoal que permite, a cada um, o sentido de continuidade de passado, presente e futuro, e ainda o sentido de quem são e de como se relacionam nos contextos em que vivem. Permite situar a pessoa no espaço e no tempo, nas relações que estabelece consigo, com os outros, com o mundo.

Na análise dos textos narrativos identificámos três temas, à volta dos quais, os adolescentes descrevem a sua experiência vivida de ser adolescente com cardiopatia congénita. A saber: **Afinal ... sou doente; Ser doente e ... o desejo de ser igual sendo diferente; Conflito entre a adolescência ... e a cardiopatia congénita.**

Em cada tema agrega três subtemas, como apresentado na figura nº 3.

Figura 3 - Temas e subtemas identificados

Tema	Afinal ... sou doente
Subtemas	Apenas eu (...) os meus colegas não Lembro-me (...) que fui operado Quando dei conta (...) a doença estava lá
Tema	Ser doente e ... o desejo de ser igual sendo diferente
Subtemas	Fiz como os outros (...) mas não podia fazer Corpo normal (...) corpo doente Da dependência dos pais (...) à imposição da (sua) autonomia
Tema	Conflito entre a adolescência ... e a cardiopatia congénita.
Subtemas	Da aceitação (...) à necessidade de esconder a doença; Corpo perfeito (...) corpo marcado Estou bem (...) e o futuro?

1.2.1. *Afinal ... sou doente*⁷

A percepção de ter uma cardiopatia congénita vai acontecendo, na criança, à medida que ela vai crescendo e amadurecendo com a adaptação progressiva à situação. O seu desenvolvimento cognitivo e sócio-cognitivo vai determinar a forma como a criança é capaz de interpretar, compreender e construir significações sobre a doença e o seu tratamento no contexto da sua vida. A doença afeta as crianças em todas as idades, no entanto, existem reações e particularidades de acordo com a mesma. A adaptação é um processo contínuo, no qual a criança/jovem passa por uma série de mudanças em que a sua capacidade de identificar e confrontar problemas se vai modificando. Contudo, uma boa adaptação inicial, não significa que não surjam dificuldades e problemas mais tarde, quando o desenvolvimento e crescimento da criança/jovem colocam novos desafios (Wilson, Bruening, & Lowdermilk, 2015).

Até à idade escolar, as crianças têm um pensamento baseado nas percepções dos acontecimentos. A partir desta idade, começam a relacionar acontecimentos

⁷ Os conteúdos deste tema foram, parcialmente, por nós apresentados no I Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, que decorreu entre os dias 8 e 10 de junho de 2017, em Coimbra. O resumo faz parte seu e-book. file:///C:/Users/xxx/AppData/Local/Temp/Livro_de_Atas_-_Congresso_ESIP-1.pdf

e ações com representações mentais, desenvolvendo uma compreensão entre as coisas e as ideias. De julgamentos baseados no que vêem, passam a poder fazer julgamentos com base no que pensam.

Embora todos os participantes no estudo, pelo facto de terem uma cardiopatia congénita, tivessem sido seguidos, desde que nasceram em consulta médica da especialidade, a percepção de que eram doentes com problemas cardíacos foi-se desenvolvendo paulatinamente na infância, à medida que experienciavam ser diferentes. Este acontecer está associado ao seu desenvolvimento, tanto físico como intelectual. Tomaram consciência dessa diferença ao confrontarem-se com acontecimentos nas suas vidas que não observavam nos seus pares, ou quando submetidos a situações, para eles, estranhas, como o caso da cirurgia ou do cateterismo cardíaco. O facto de terem de ser vigiados em consultas médicas, com a consequente alteração das suas rotinas, ainda acentuava mais a circunstância que viviam de serem diferentes dos outros e consequente contestação de que eram doentes.

Neste tema estão agrupados três subtemas que se relacionam entre si que nos permitem compreender melhor o que significa para os participantes o facto de terem uma cardiopatia congénita. São eles: **Apenas eu ... os meus colegas não; Os meus pais ... sabem; Lembro-me ... que fui operado.**

Apenas eu ... os meus colegas não

Nos seus relatos os participantes aperceberam-se que eram doentes porque tinham que fazer determinadas coisas que os colegas não faziam. Mesmo que não percebessem o porquê de as fazer. Os colegas não tinham que o fazer, mas eles sim. Nem que para isso tivessem que faltar à escola. Viviam uma situação que os fazia ser diferentes dos outros. Manuel diz de um modo claro no seu relato: *“eu apercebi-me que os meus colegas de escolinha não faltavam para ir ao médico, mas eu tinha (...) e faltava”*. Faltavam à escola por um motivo específico *“ir ao médico”*. Porque teriam de o fazer? Porque tinham que fazer coisas diferentes dos outros? Contribuía para o facto de se sentirem-se

estranhamente diferentes constataram que o médico a que iam, não era o mesmo, nem no mesmo local, aonde iam os colegas ou mesmo os irmãos. Iam a uma consulta diferente, especial que era no hospital. E era àquele hospital. José e Manuel, durante o nosso encontro descreviam de um modo muito claro a estranheza que era ir à consulta daquele hospital:

“... lembro-me que quando ia à consulta tinha que ir de comboio (...) porque a minha consulta era no hospital (...). Mas os meus colegas iam ao Centro de Saúde (...) aquilo para mim era estranho” (José)

“eu ia à consulta, ao hospital, sempre com a minha mãe (...) mas o meu irmão ia ao médico ao pé de casa. Às vezes perguntava à minha mãe porque era que tinha que ir ao médico ao hospital” (Manuel)

Iam à consulta ao hospital, o que já os fazia sentirem-se diferentes porque os outros meninos iam ao médico perto de casa ou ao Centro de Saúde e também iam com mais frequência que eles ou mesmo os irmãos. Diz a Teresa

“era estranho, eu ia muitos vezes ao médico, mais que o meu irmão ou os meus colegas” (Teresa)

Para a experiência vivida de *ser diferente* contribuiu também a dupla estranheza associada à ida ao médico - a própria consulta e o facto de nela serem objeto de olhares de várias pessoas, sentindo-se expostos, vulneráveis, e ameaçados, como relataram durante a entrevista:

“havia sempre muita gente a ver-me e a falar de mim. Eu não percebia porquê, mas era estranho” (Teresa)

“eu ficava aflito quando ia à consulta, aquilo mexia comigo. Era novo, não percebia porquê tanta gente à minha volta, ficava muito nervoso, inclusivamente às vezes chorava. Não percebia o porquê de tanta gente à minha volta, mas apercebi-me que não era normal” (Manuel)

A consulta era o espaço que lhes confirmava a sua *diferença* e que Manuel elucida no seu discurso quando diz: *“aquilo mexia comigo (...) apercebi-me que não era normal”*. Parece-nos que esta circunstância e o modo como a viveram marcaram fortemente as suas vidas. Um sinal evidente disso foi o facto de, ao referirem este acontecimento durante a nossa conversa, a sua postura e a sua expressão facial se modificarem. Mexeu-se na cadeira e ficou com *fácies* contraído, como se revivesse aqueles momentos. Aquela situação de ser observado por uma série de pessoas era tão incomodativa que o *“punha nervoso (...) às vezes chorava”*.

Outra situação das vidas dos nossos participantes que lhes causava admiração eram as idas ao dentista. Apesar de a ida ao dentista ser, para a maioria das crianças, um acontecimento rotineiro que faz parte da sua vigilância de saúde, para os participantes, a circunstancia de tal acontecer com mais frequência do que com os colegas e amigos, alertava-os para o facto de que algo de diferente havia neles.

Luís, no seu relato, fala da rotina que era só sua, que não observava nos colegas e amigos *“lembro-me que, desde sempre, tinha que ir ao dentista com frequência. Fazia tratamentos dentários por causa das cáries (...) coisa que os meus amigos e colegas não tinham que fazer com a mesma frequência que eu”*

Nesta asserção de Luís o que era estranho não era apenas o facto de ele ter que ir ao dentista com frequência, era sim os colegas não terem que o fazer. Se os outros não faziam, mas ele sim, era porque algo se passava com ele. Ele era diferente dos outros.

Lembro-me (...) fui operado

Ser submetidos a cirurgia, para correção dos defeitos cardíacos, é a realidade da maioria das crianças que nascem com cardiopatia congénita. Os participantes neste estudo foram, todos, operados com poucos anos de vida. Para Manuel,

José, Luís, Francisco e Teresa, tal aconteceu apenas uma vez. António e Maria foram submetidos a duas intervenções cirúrgicas. Deste acontecimento quase todos têm recordação, para estes, foi a primeira cirurgia que os fez alertar para o facto de serem doentes.

Para alguns dos participantes, foi a operação que os fez perceber que eram diferentes, que algo não estava bem neles, que eram doentes.

“tenho alguma memória de quando fui operada, estava quase a fazer quatro anos (...) lembro-me de ter sido complicado para mim e para os meus pais, especialmente o meu pai. (...). As imagens relacionadas com isto [cardiopatia congénita] mais longínquas que tenho são todas do hospital, de quando fui operada. (...) tenho perfeitamente a ideia de estar no hospital, da visão que eu tinha da minha cama. São as imagens que eu tenho associadas a isso. Quando eu penso que tenho isso é esta a memória que me vem à cabeça” (Maria)

“eu fui operado com cinco anos, portanto não tinha muito a noção das coisas. Tinha alguma, apesar de tudo (...) lembro-me de pensar, fui operado é porque alguma coisa não está bem comigo” (José)

“na altura não tinha muito a noção das coisas (...) da operação propriamente dita, lembro-me pouco, é tudo muito vago. Mas lembro-me que sentia uma grande revolta. Esta revolta era contra os meus pais (...) não gostava daquilo que estava a passar. Eu fui operado tinha cinco anos (...) não gostei nada e culpei muito a minha mãe.” (Francisco)

A operação foi tão marcante nas vidas destes participantes que a recordam mesmo quando ocorreu em idades muito precoces, como foi o caso da Maria, do José e do Francisco. Durante a entrevista, a Maria afirmou *“Tenho alguma memória de quando fui operada, estava quase a fazer quatro anos”*.

As memórias que têm, relacionadas com a operação estão associadas ao espaço onde permaneceram – no hospital - “todas são *no hospital*” expressa Maria, mais concretamente “*a visão que eu tinha da cama*”. Mesmo que, nessa idade, se possa não saber que se tem uma cardiopatia congénita, quando pensa na cardiopatia congénita “*é esta a memória que*” lhe “*vem à cabeça*”. É quando está na cama daquele hospital que esta participante se apercebe que é doente, é neste espaço que lhe é estranho, o hospital, numa cama que mesmo apelidada de sua é um espaço que é diferente daquele que lhe é familiar, da sua casa.

Para outros participantes, as memórias de serem operados são ténues, ou não tinham noção do que estava a acontecer, como diz Francisco, este acontecimento que experimentaram durante a infância fê-los pensar que algo não estava bem com eles, como relata José “*fui operado é porque alguma coisa não está bem comigo*”.

Mesmo não tendo “*noção das coisas (...) da operação*” ou sendo “*tudo muito vago*”, como conta Francisco, as memórias da operação são presentes nos participantes. A experiência de ser operado, despertou em Francisco “*revolta contra os meus pais*”. Este sentimento, que foi relatado por Francisco em *tom* de desabafo, colocou-nos perante uma questão: será que o desconforto que a cirurgia lhe causou, relacionado com a invasão do seu corpo e o traumatismo físico associado à sensação dolorosa, foi a causa do despertar do sentimento de revolta contra as pessoas que, no seu entender enquanto criança, têm obrigação de a proteger? Para Maria as memórias relacionadas com a operação estão também relacionadas com o facto de se lembrar que foi um acontecimento da vida dela que foi difícil para ela e para os pais. Ela afirma “*lembro-me de ter sido complicado para mim e para os meus pais, especialmente o meu pai*”.

Quando dei conta (...) a doença já estava lá

Para outros participantes, aperceberem-se de que tinham uma situação de doença não está situado num determinado momento do seu espaço temporal,

mas num acontecimento significativo das suas vidas. António ao falar de como se deu conta de que era doente diz:

“...quando comecei a ter perceção das coisas [cardiopatia congénita], já a tinha. (...) quando comecei a me aperceber, a cirurgia também já tinha passado. Tinha sido operado aos cinco anos” (António)

A doença existia sem que ele dela, dessem conta, até que se apercebeu e aí, “já a tinha”. Mesmo não sabendo desde quando, ela estava lá, não podia ser ignorada. E a prova de que a doença estava presente é que ele até já “*Tinha sido operado*”.

A perceção de que a doença é permanente/crónica vai-se fazendo à medida que os participantes constatarem que, no seu quotidiano, a doença e o seu tratamento ocupam um lugar de relevo. Faz parte do seu viver terem de se submeter, periodicamente a consultas de vigilância. Desta realidade dá-nos conta António ao afirmar “*tinha de ir às consultas do médico, de vigilância, de seis em seis meses (...) era preciso*”. Além das consultas, o terem obrigatoriamente que fazer exames auxiliares de diagnóstico, contribuiu para o facto de os participantes se aperceberem que a doença permanece. A Teresa a este respeito diz “*lá na consulta, tinha sempre que fazer análises, eletrocardiograma e ecografia, era sinal de que ainda era doente*”. Este olhar atento dos médicos a partir do qual decidiam intervenções e prescreviam o que fazer em termos de tratamento como “*que tinha que ser operada novamente*” é “*porque não estava curada*”, afirma Maria no seu relato. As recomendações feitas aos pais, acerca dos comportamentos mais adequados à situação de doença dos filhos, isto é, prescreverem modos de viver específicos foram salientados por vários participantes no decorrer dos nossos encontros, como se ainda sentissem o peso do que ali acontecia:

“os meus pais diziam-me não faças educação física (...) e tinha sempre a cartinha do médico (...) porque não podia ir para às aulas de educação física” (José)

“(...) os meus pais disseram-me que nunca iria passar, que era uma doença que estava controlada, mas que eu iria ter para o resto da vida. Nunca me esconderam isso e que por causa disso deveria ter alguns cuidados que as outras crianças não tinham. Os meus pais diziam-me (...) que esses cuidados, eram para não voltar para o hospital” (Teresa)

O conhecimento da sua situação construiu-se a partir da experiência vivida num quotidiano em que a doença era sempre presente, não só pelos sintomas - *“sempre especialmente cansado”* como nos disse Luís - mas sobretudo pelo modo como os outros se relacionavam com eles. Eles eram alvo de grande atenção, cuidados redobrados, protegidos por todos para que a doença não os confrontasse com os piores sintomas e que os obrigasse a recorrer novamente ao hospital. Nunca lhes exigiam muito, não eram contrariados porque temiam que lhes pudesse acontecer alguma coisa. Eram e sentiam-se protegidos pela família. Desta proteção de que eram alvo Teresa, José e Maria evidenciam nos seus relatos:

“(...) sempre fui muito protegida, as atenções todas caíam sobre mim, no colégio onde eu andava, e mesmo a nível escolar senti que nunca exigiram demasiado de mim porque eu era a menina que tinha um problema e que não podia ser frustrada, a qualquer momento podia ter um desmaio, podia ter qualquer tipo de problema, e então faziam tudo para que isso não acontecesse. Sempre me senti o centro das atenções, pelo menos a nível escolar, em casa também porque parecendo que não os meus pais tinham muito mais atenção comigo do que com o meu irmão a nível de saúde.” (Teresa)

“Quando era pequeno senti que era protegido, por parte da família, pela minha mãe, porque eu tinha esse problema (...) a minha família, quando era mais pequeno, tinha todos os cuidados comigo. (...) os meus pais impunham-me restrições.” (José)

“O meu pai protege-me muito. (...) recomendava-me não faças Educação Física. Eu própria afasto-me das situações que poderiam constituir perigo para mim.” (Maria)

Foram protegidos e alertados para o que lhes podia acontecer que aprenderam, eles próprios a se protegerem, como afirma a Maria *“eu própria afasto-me das situações que poderiam constituir perigo”*.

Aos participantes, a cardiopatia congénita impôs alterações no desempenho das suas tarefas de ser criança que, se não fossem cumpridas, poderiam implicar que sofressem consequências. Precisaram de se adaptar às limitações que a condição que a doença lhes impunha, como evidenciam os relatos de Teresa, de Maria e de António:

“(...) durante as brincadeiras tinha que ter algumas preocupações, porque sentia na pele quando me esforçava mais. Ficava cansadíssima. Depois começava outro problema, que me limitava bastante (...) tinha vertigens” (Teresa)

“correr demais, não andar na brincadeira com os outros miúdos, cansava-me mais (...) quando ia a visitas de estudo, ou qualquer coisa assim, cansava-me, eu não queria, mas tinha que parar” (Maria)

“Numa aula de educação física, levei com uma bola de futebol aqui [apontando para o tórax] no peito, na cicatriz. Fiquei à rasca. Senti-me mal, (...) tive dores e fiquei com o coração a bater depressa. A partir daí tinha sempre cuidado. Fugia de brincar com bola ou mesmo estar junto de alguém que estivesse a jogar com bola” (António)

A cardiopatia congénita está integrada nas suas vidas, faz parte deles, não se imaginam sem ela, não constitui um problema.

“... eu encarei isto [cardiopatia congénita] de tal forma que lá está, faz parte de mim. Se calhar eu não consigo mesmo imaginar não ter tido isto. Porque acompanhou-me sempre ao longo da vida. Foi numa fase inicial, eu tinha cinco anos, ainda não tinha perceção das coisas, mais tarde, quando comecei a ter perceção das coisas... Já tinha (...) E sempre fez parte de mim. (...) interiorizei que isto (a cardiopatia congénita) fazia parte de mim (...) é a tal situação, eu encarei de tal forma isto como fazendo parte de mim que nunca vi isto como um problema. (...) ou seja para mim é tão natural, é parte de mim que não há um sentimento especial que tenha em relação a isto” (António)

Embora fazendo parte do seu ser no mundo, na idade escolar e na adolescência os participantes vão-se tornando conscientes da sua situação de doença, *“foi já quase na adolescência que tive mesmo consciência deste problema [cardiopatia congénita]”* diz claramente Maria. Mas *“tive que viver com normalidade com ela”* acrescenta esta participante, mas começaram a ter desejo de serem iguais às outras crianças, aos seus pares e esforçam-se para se integrarem no grupo. Ser conscientes de que são doentes não alterou o seu modo de vida de ser adolescente. São iguais aos outros porque cumprem física e intelectualmente o que lhes é exigido, mesmo que este tenha sido diferente do que era esperado para um adolescente saudável. As falas de Teresa são ilustrativas deste modo de sentir *“fiz tudo como outros fizeram, fui à discoteca, fumei, fiz caminhadas e acampamentos com os escuteiros (...) e na escola tive alguns percalços, mas fui como os outros”*.

Ser adolescente, como os outros, tem a ver com o sentirem-se integrados, fazer parte do grupo como qualquer outro colega, mesmo que algumas vezes tenham sido *alvo de olhares indiscretos* porque que exibiam *uma cicatriz no peito*.

Ao tomarem consciência de que tinham uma cardiopatia congénita os participantes, na adolescência, questionaram-se sobre o futuro. Vou morrer cedo? Vou ter filhos também com cardiopatia congénita? foram questões que assolaram os participantes. Vejamos o que diz José ao referir-se às suas

preocupações com o futuro “*será que vou ter uma esperança de vida grande ou vou morrer cedo por causa disto? (...) nem sei se vou chegar a ter filhos (...) mas será que eles também vão ser doentes?*”

1.2.2. Ser doente e ... o desejo de ser igual sendo diferente ⁸

Nas narrativas da sua experiência vivida, os jovens adultos com cardiopatia congénita, evidenciam ambivalência no modo como se vêem, como sentem e lidam com a doença. O mesmo acontece no modo como sentem que os outros os vêem e agem com eles.

Os jovens adultos ao longo da sua vida se, por um lado, se vêem e sentem *iguais* aos seus pares, por outro, vêem-se e sentem-se diferentes. É no seu quotidiano, na permanente confrontação com o outro, em que estiveram e estão atentos a toda e qualquer característica pessoal, que cresceu neles o sentimento de não serem como ele, o que os faz afirmarem que são *diferentes*. Veja-se o que diz Luís “*fui e sou igual aos outros, mas fui e sou diferente*” ou o que diz Maria “*tenho uma vida saudável igual aos outros, mas também tenho consciência de que sou diferente*”.

Sentir-se igual aos pares significa para os participantes, que “*as coisas correram bem, sem alterações, como às outras crianças*”, quando as coisas poderiam “*ter sido diferentes*”, “*ter corrido mal*”, não ser como com os outros. Para estes jovens adultos, *ser igual*, tem a ver com poderem fazer aquilo que lhes foi permitido, ou seja, “*aquilo que só podiam fazer*”, mesmo que aquilo que eles fizeram nem sempre coincidissem com o que queriam ou desejavam. Atentemos ao que diz Teresa “*Já estava cansada de andar na nataçãõ, queria ir para a dança como as minhas colegas (...) mas não podia fazer outra coisa, a não ser nataçãõ, porque eu não podia esforçar-me a nível físico tanto quanto elas. Já na adolescência, fiz nataçãõ sincronizada por ser o mais parecido com aquilo que eu queria*”. O

⁸ Alguns conteúdos deste tema foram apresentados, por nós, na 14ª Conferência Internacional de Investigação em Enfermagem, realizada entre os dias 10 a 12 de maio de 2017, em Lisboa. O resumo está publicado no e-book. <http://www.apenfermeiros.pt/wp-content/uploads/2016/10/cartaz-14cie-e1482058809528.jpg>

seu desejo não coincidia com o que lhe era permitido, mas desenvolveu uma atividade física como disciplina escolar, semelhante à escolha de outros colegas. É nesta perspectiva - de terem conseguido fazer o que tinham de fazer – que se vêem e se sentem *normais*. Importa sublinhar este modo de dizer, por revelar uma permanente necessidade de se comparem com os seus pares desocultando, assim, a sua desigualdade - sentirem-se diferentes dos outros.

A identidade pessoal, de cada participante, foi construída à medida que eles se foram apropriando das múltiplas alterações físicas, quer de estrutura quer de funcionamento e as conseqüentes limitações que a cardiopatia congénita lhes impôs. Formaram o seu conceito de normalidade tendo por base a sua situação de saúde que é e foi, desde sempre presente nas suas vidas e no modo como com ela são e estão no mundo. Maria no seu discurso mostra com clareza a sua experiência vivida de normalidade como os outros “... *fui tão normal. Sou normal. Fui como os outros adolescentes. Passei por todas as coisas normais. Os meus catorze anos, independentemente de ter começado a ter sintomas, e ter sido o ano mais complicado da minha adolescência, tive aquelas crises existenciais, o despertar para os namoricos, e o que é que eu quero ser quando for grande (...) mas foi tão normal ...*”.

Todavia, uma compreensão mais profunda deste tema exige que nos debrucemos sobre o sentido e o significado dos subtemas que o configuram: **Fiz como os outros (...) mas não podia fazer; Corpo normal (...) corpo doente e Da dependência dos pais (...) à imposição da (sua) autonomia**

Fiz como os outros (...) mesmo quando não podia fazer

Nas narrativas, os jovens evidenciam o fato de ao longo da vida terem feito o mesmo que os seus pares fizeram - exercício físico, corridas, jogar à bola, natação, dança e outras atividades. Fizeram como os outros mesmo quando o corpo lhes dava sinais de que não o podiam fazer. Embora com manifestações como o cansaço, os participantes, quando expostos a esforços que testam os seus limites, sentem-se normais, iguais aos seus pares. Nunca tiveram

problemas. Sentem-se normais porque aceitam os seus limites sem *nunca ficar desanimado, ou ir-se abaixo*.

Estes limites são autodefinidos com base na aprendizagem feita na sua prática quotidiana de viver com uma cardiopatia congénita, porque se cansava *mais depressa que os outros* ou tinha *mais dificuldades em respirar quando fazia esforços*, como refere António. Os limites eram também impostos pelos outros, porque sabiam que eles não eram iguais aos colegas. Os professores impunham limites à sua atividade nas aulas de educação física e no desporto, mas mesmo assim eles faziam-na. *Iam até onde podia*, como diz Manuel. Era assim que deviam proceder. Não havia alternativa. Mesmo quando *sabiam que cansar-se fazia parte* da sua condição de saúde/doença - *até porque já o tinham avisado que ter sintomas ia ser uma condicionante nas suas vidas* - é no confronto com estas realidades que se sentem diferentes.

É nesta tensão entre o querer ser igual aos seus pares, apesar da sua diferença, que os leva à necessidade de afirmarem que são iguais, que fizeram e fazem como os outros. São normais. As narrativas de António e José ilustram bem esta contradição deste *ser e não ser igual* aos outros:

“sempre fui normal, fazia tudo o que os outros faziam, nunca tive problemas nenhuns relacionados com o meu problema [cardiopatia congénita]. (...) houve pouco ou nada que eu deixasse de fazer por ter sido operado àquilo (...) nunca me vi impedido de fazer alguma coisa pelo facto de ter isto. Foi sempre tudo normal. (...) na fase da adolescência nós fazíamos aquelas provas de corta-mato, corridas, eu esforçava-me, mas sabia que nunca iria conseguir ganhar porque cansava-me sempre mais depressa. (...) por acaso até ganhei algumas medalhas, mas nunca fiquei em primeiro lugar. (...), eu sabia à partida que não ia ter o mesmo rendimento (...) que não tinha o mesmo desempenho que os outros, cansava-me! Era assim. Mas nunca foi limitativo para que não participasse” (António)

“eu sentia-me como as outras crianças, (...) não me sentia diferente. Eu corria como eles e jogava à bola. Só que me cansava primeiro do que eles e tinha que parar. Mas nunca me senti diferente dos outros. Mesmo no desporto, principalmente no desporto. Desde que eu pudesse brincar, correr eu continuava (...) o que me interditava era o cansaço” (José)

António sentia os limites que a cardiopatia congénita lhe impunha – o que era o seu padrão de normal. Mas ao cansar-se percebia-se que era diferente dos seus pares - não podia esforçar-se como os outros. É aqui que reside a sua diferença. Por isso, limitava-se a fazer o que o seu corpo lhe permitia. Mesmo tendo consciência de que não tinha as mesmas condições físicas que os outros, que *não tinha o mesmo rendimento* porque se cansava, ou que nunca seria o primeiro a cortar a meta, corria. Mas tinha feito. Deste modo sentia-se igual. A aceitação de ter limites diferentes das dos seus pares, que não lhes possibilitou terem sucessos iguais a eles, permitiu-lhes estruturar a sua normalidade na diferença. Para o António não era importante ser o primeiro, era algo que ele já sabia à partida, o importante era ser igual participando como os seus colegas. Esta situação não lhe provocava constrangimento. Ao fazer como os outros era igual a eles e nunca viu a cardiopatia congénita como um impedimento para se sentir igual, ser igual. Para António o resultado final não era importante, o importante era o que o fazia sentir-se igual aos outros - era participar nas atividades desportivas, nas corridas.

O mesmo afirma José. Ser capaz de fazer o que as outras crianças faziam, brincar, jogar à bola, correr fazia com que José se sentisse como os outros. Esforçar-se até ao limite, ou seja, até ter que parar porque estava cansado, mas enquanto se esforçava *até que pudesse* sentia-se igual aos outros. Era igual porque foi até ao seu limite, fez o máximo que podia, como os colegas.

Ser como os outros foi também desejo de Maria desde sempre, embora reconheça, como os outros participantes, que havia limites *relacionadas* com a atividade física o que em certa medida parece não a frustrar já que se sentia *tão normal, isto é, como os outros*.

“esqueço-me completamente que tenho isto, eu acho que fui tão normal, fui como os outros (...) as limitações que eu tive sempre foram relacionados com a atividade física. Foi assim uma coisa que eu queria e quero - é ter uma vida ativa, e tenho, independentemente do meu problema [cardiopatia congénita]. (...) eu sou muito ativa, de facto, mas até uma certa idade não podia ser. E isso, [cardiopatia congénita] sem dúvida, pesou. Foi das coisas que mais me pesou. Não sei se aquela vontade de ser ativa tem alguma coisa a ver com isso. Agora, o facto de durante não sei quantos anos não poder fazer educação física, não poder brincar como os outros brincavam, fazer o que quer que fosse que implicasse esforço, se calhar influenciou eu ter esta vontade. É provável. Quis sempre ser como os outros” (Maria)

Maria sente-se *tão normal - fui como os outros* – sublinhando no seu discurso essa normalidade com a expressão *esqueço-me completamente que tenho isto*, a cardiopatia congénita. Ser normal, para Maria, implica ser igual aos outros o que se materializa no poder fazer atividade física como os seus pares. Para Maria fazer atividade física tem grande significado já que durante a sua infância lhe foi vedada a possibilidade de o fazer, o que se traduziu num verdadeiro limite imposto pela cardiopatia congénita que a fez sentir-se diferente, talvez anormal, procurando mais tarde ultrapassar este sentir vivido através da procura de uma *vida ativa*. Assim é mais como os outros, ou seja, *normal*.

Corpo normal (...) corpo doente

A cardiopatia congénita é um defeito estrutural físico, está no corpo, embora invisível. Mesmo sabendo, desde idades precoces, que têm uma cardiopatia congénita, no quotidiano, o corpo doente, embora *ignorado, desvalorizado, até porque não tem sintomas*, nunca está completamente *esquecido (...) nunca está esquecido*. Quando o bem-estar pessoal foi perturbado não puderam mais ignorar o corpo e o significado dos sintomas. Para os participantes do estudo, nesta situação, o corpo saiu do estado de auto-esquecimento, isto é, foi

objetivado. Foram alertados para a sua condição de saúde, quando na sua existência a harmonia foi quebrada, houve uma rotura, o seu bem-estar foi alterado. Esta perturbação aconteceu-lhes nos momentos em que sentiram algo de concreto no seu corpo, algo estranho, fora do habitual e desconfortável. Deste modo, a doença fez-se presente, o corpo passa a ser percebido como não *normal*, um corpo doente com cardiopatia congénita.

Para os participantes enquanto tinham *sintomas não graves* sentiam-se dentro do seu padrão de *normalidade*, do seu *ser saudável*. Sentir algo fora deste *normal* fá-los ficar alerta e sentir que são doentes, que são diferentes dos outros. Vejamos o que nos dizem Luís, José e Francisco nas suas narrativas:

“nunca senti nada...talvez. Como nunca tive sintomas graves acabei sempre por desvalorizar um bocadinho, mas não esquecer. Nunca esquecer. Se calhar não valorizei nem valorizo tanto como deveria (...) mas também nunca senti que houvesse qualquer problema” (Luís)

“vivia despreocupado, sentia-me bem, não tinha nada (...) era normal e sentia-me como os outros (...) mas havia sempre aquela preocupação de não deixar de ter cuidado comigo, até porque me cansava quando brincava à bola com os colegas” (José)

“estive sempre bem (...) mas nunca podia esquecer que tinha isto [cardiopatia congénita]. Às vezes havia certas situações no meu dia-a-dia que requeria um bocadinho mais de esforço, então tentava não passar do limite que eu achava aceitável. Normalmente nunca me expunha a esses limites. Se por acaso pressentisse que determinada situação exigia mais esforço, tentava não a fazer ou fazia de maneira a que aquilo fosse feito sem que exigisse tanto de mim. (...) O único esforço a que eu me sujeitava e ainda me sujeito é na passadeira do hospital enquanto estou a fazer o exame. Para ver até onde dá” (Francisco)

Estes jovens adultos, mesmo tendo alguns *sintomas*, não os valorizaram, não foram causa de apreensão, viveram e vivem despreocupados. Esta não preocupação, ignorando a sua condição de doentes, apesar de se sentirem sempre alerta, como as suas falas revelam, fá-los ter a percepção de que estão bem que são saudáveis porque o seu corpo parece estar esquecido da sua condição de doente e, portanto, *não [são] doentes*. Os sintomas habituais que têm são desvalorizados porque os têm sempre, *por ser normal* neles os terem. Fazem parte do seu *ser*, do modo de estar com e na vida. Mas mesmo não sendo fonte de preocupação, estes sintomas nunca podem ser ignorados, estar fora da sua preocupação, porque algo de anormal pode surgir. Os sintomas são escrutinados a cada instante. É preciso estar alerta para detetar algo fora do habitual. É preciso estar atento. Este estar sempre alerta, vigilante a algo que não é habitual neles, faz parte do seu modo de estar na vida, da sua condição de estar vivo. É viver despreocupado, estando sempre atento ao que está a acontecer no seu corpo.

Mesmo que queiram esquecer ao seu estado de saúde, ao serem *vigiados*, *serem alvo de atenção especial*, *serem alertados permanentemente* para a sua condição de saúde, paradoxalmente, fá-los sentir que são doentes. Atentemos à narrativa de alguns participantes:

“não senti que houvesse uma doença durante muitos anos, nem sequer estava consciente para o problema que era, porque não tinha sintomas. Mas os meus pais de vez em quando diziam que eu tinha uma doença que nunca iria passar, iria tê-la para o resto da vida, mas que estava controlada. Nunca me esconderam isso, e que por causa disso deveria ter alguns cuidados que as outras crianças não tinham” (Teresa)

“não sentia nada (...) não tinha sintomas, mas os meus pais avisaram-me sempre que eu não podia andar a correr, como os outros meus colegas, porque tinha sido operado” (António)

*“Apesar de eu nem me lembrar que tinha isto [cardiopatia congénita] na escola não podia ter aulas de educação física (...) os professores e os funcionários estavam avisados para não me deixarem fazer exercício físico, nem me deixarem correr, porque podia cansar-me ou ter outra complicação (...) eram de tal modo as recomendações que até havia uma cartinha que o médico tinha enviado pela minha mãe para a escola”
(Maria)*

Ser alertados para os cuidados que tinham que ter, avisados de que tinham limitações, fez com que se confrontassem com uma realidade que estava esquecida, de que não tinham consciência - de serem doentes e diferentes das outras crianças. Eram os pais, os cuidadores que os faziam lembrar da sua doença. Eles não se sentiam doentes, mas os pais tinham necessidade de os alertar para a realidade da sua doença, de modo a evitarem situações que pudessem ser prejudiciais à sua vida. Tudo isto se acentuava quando outras crianças e os seus irmãos não eram alvo destas vigilâncias e não tinham limitações às suas atividades. Vejamos o que diz Teresa.

“eu não sentia nada, mas enquanto andei na pré-primária, no primeiro ciclo, eu era tratada como a Teresa, a menina que tinha um problema de saúde. E sempre fui muito protegida, ou seja, as atenções todas caíam sobre mim. No colégio interno onde eu estive, e mesmo a nível escolar, senti que nunca exigiram demasiado de mim porque eu era a menina que tinha um problema e que não podia ser frustrada, a qualquer momento podia ter um desmaio, podia ter qualquer tipo de problema, e então faziam tudo para que isso não acontecesse. (...) sempre me senti o centro das atenções, pelo menos a nível escolar. (...) em casa também porque, parecendo que não, os meus pais tinham muito mais atenção comigo do que com o meu irmão, porque eu tinha isto. (...) E sempre me senti ali um bocadinho o centro das atenções (Teresa)

O facto de Teresa ser *muito protegida*, alvo de atenção especial, não poder ser *frustrada* porque podia desmaiar, mesmo não sentindo nada, perante esta atenção especial que lhe era dirigida não podia esquecer que era doente.

Mesmo *sentindo-se bem*, até *porque não tinham sintomas graves*, sabiam que havia *um problema numa parte vital para a vida e nunca podiam esquecer isto*. Os participantes consideram-se saudáveis, mas, simultaneamente, têm consciência que a cardiopatia congénita é uma condição de saúde sempre presente e permanente. Esta consciência latente, de vez em quando, era reavivada. A doença impunha-se. Não se deixa cair no esquecimento. Faz-se sempre presente quando se aproxima a data de ir às consultas de cardiologia que ocorrem *de seis em seis meses* ou *anualmente*, para controlo. Estas consultas, que têm carácter obrigatório, acontecem porque é *preciso fazer vigilância de saúde, ter mais vigilância de saúde do que as outras pessoas*, é uma máxima que não pode ser esquecida. José, na sua narrativa, descreve com clareza esta obrigatoriedade de fazer vigilância de saúde, e que o fazia ser diferente dos seus pares.

“tenho colegas que nunca fizeram exames médicos, (...) nunca tiveram qualquer tipo de cuidados com a saúde. Vão ao hospital se tiverem alguma situação de urgência. Eu sempre fui ao cardiologista, fiz e faço exames regularmente, pelo menos anualmente (...) e sempre fui ao dentista também uma vez por ano” (José)

A necessidade de ir às *consultas de estomatologia com maior frequência do que os irmãos e amigos ou*, por possíveis complicações, *terem* que fazer profilaxia com *antibiótico sempre que iam ao dentista*, faz os participantes lembrarem-se que são diferentes. Algo no seu corpo não é igual ao dos outros. Ao relatar a sua experiência vivida, Maria narra como era despertada para o facto de ser doente, mesmo quando não o sentia. Ignorar a doença, ou arrumá-la no passado, como faz Maria, é um modo de não assumir permanentemente o papel de doente, às *vezes esquecer que tem isto* [cardiopatia congénita]. Mas a obrigatoriedade de ter vigilância médica regular, diferente, maior do que os outros, familiares ou

amigos fá-la confrontar-se com a realidade que ela procura esquecer, ignorar. Ter maior atenção com a saúde não é uma excentricidade, é-lhe imposto, porque a doença não é coisa do passado, está presente mesmo não a perturbando. Mas, por não ser uma doença qualquer, impõe cuidados especiais – consultas regulares.

“(...) às vezes, isto [cardiopatia congénita] parece-me que é coisa do passado, de quando era criança. Até me esqueço que tenho isto. Mas, apesar de não sentir nada de anormal, sempre tive e tenho consultas de cardiologia periódicas. Tenho que ir sempre às consultas embora me digam, quase sempre, que está tudo normal, claro, dentro da minha situação. Recomendam-me que não falte às consultas. Eu tinha e tenho preocupação com a minha saúde. Inevitavelmente tenho necessidade de ter mais vigilância de saúde do que os outros. (...) mesmo não sentindo nada, esta obrigação de ter que ir às consultas faz-me ter consciência de que há um problema. E não é um problema qualquer, é do coração. Por ter isto eu sempre tive a minha saúde muito mais vigiada do que a dos outros membros da minha família ou que a dos meus amigos.” (Maria)

Despertar para a real situação de saúde, que é esquecida, acontece em momentos não esperados. No seu quotidiano, no decurso da sua vida normal, quando *não há qualquer problema*, pode acontecer que alguém os chame à razão. Perante esta situação os jovens adultos fazem uma reflexão sobre o modo como lidam com a sua doença, *deviam dar-lhe mais atenção*. Sentem-se culpabilizados por *banalizarem* a sua situação de saúde. Na sua narrativa, Luís ilustra bem a situação em que foram alertados para os cuidados especiais que devem seguir porque têm uma cardiopatia congénita.

Houve uma situação em que eu me apercebi que se calhar até devia ter mais atenção a isso [cardiopatia congénita] foi quando entrei para a faculdade e precisei de um atestado médico. Eu falei com o médico e no atestado tinha escrito que eu tinha isto [cardiopatia congénita]. (...) E ele de facto chamou-me à atenção, “já sabe tem de ter mais cuidado com as

infecções, convém fazer a profilaxia da gripe, a profilaxia da endocardite bacteriana e tudo o mais”. Foi aí que fiquei alerta, se calhar tenho de ter atenção a isso. (Luís)

Mesmo banalizando, esquecendo, *não estar todos os dias presente na cabeça, mesmo não tendo sintomas*, o estado de saúde, é alvo de preocupação, de cuidados especiais por parte dos participantes. E ainda têm a preocupação de alertarem o médico da sua condição especial de saúde quando vão ao médico que não seja o cardiologista, quando estão doentes. Destas preocupações dão-nos conta Luís e António durante as nossas conversas.

Mas de certa forma acaba por estar um bocadinho esquecido, não estar todos os dias presente na minha cabeça. De facto, tenho cuidado com os dentes, com as cáries e tudo mais e a profilaxia da gripe. Faringite também. (...) nunca senti nada. Talvez. Como nunca tive sintomas acabei sempre por desvalorizar um bocadinho. Se calhar não valorizo tanto. Se calhar não tanto como outro doente com isto que tenha sintomas graves. (...) tenho acompanhamento nas consultas de cardiologia, anualmente. (...) Cada vez que ia à consulta, acabava por ser um calmante de certa forma. Porque eu ia à consulta, fazia uns exames, diziam-me que estava tudo bem (...) continuava a fazer as coisas com calma, normalmente (Luís)

“isto [cardiopatia congénita] sempre foi uma coisa natural. (...) mas tinha que controlar, tinha que ir às consultas, de seis em seis meses e depois todos os anos. Lá fazia eletrocardiograma, radiografias e às vezes outros exames. Quando vou ao médico [não cardiologista] digo sempre que tenho isto [cardiopatia congénita] e que já fui operado. Mas sempre me disseram que estava tudo bem. Que podia continuar com a minha vida normalmente” (António)

O período que antecede as idas às consultas de vigilância a que os jovens adultos tinham e têm obrigatoriamente que fazer, são narrados como períodos

da vivência de sentimentos de *imensa segurança* e de *grande angústia, preocupação e medo (...)* porque não se sabe o que pode acontecer. Este acontecer, tem a ver com o que poderá ser descoberto nos exames ou com o que vão dizer os médicos. Segurança porque são aqueles profissionais, *aqueles médicos e técnico* que lhes vão dizer como estão, se estão bem. A ida às consultas nem é questionável, têm que ir. Param as suas atividades. Nada é tão importante como ir às consultas de cardiologia. Vejamos as narrativas de Teresa e Manuel que falam com clareza da segurança e dos medos que antecederiam as consultas.

“nós sabemos que temos que ir à consulta pelo menos uma vez por ano e isso dá-me imensa segurança. Eu sei que vou e paro a minha vida para ir, ou seja, aquilo é marcado de ano a ano e tenho que ir. Tenho que ir para saber como é que eu estou e porque sei que, se não estiver bem, são aquelas pessoas, os médicos que me atendem que estão comigo e os técnicos que me fazem os exames” (Teresa)

“... quando vou às consultas ia e vou sempre com aquele receio de que alguma coisa possa estar a correr mal e iria ter que passar por tudo aquilo que passei quando era pequeno (...) isso afetava-me imenso. Ainda hoje fico afetado quando penso nessa possibilidade. Está tudo bem e espero que continue” (Manuel)

Quando vão à consulta os jovens adultos estão expectantes e receosos. As suas expectativas relacionam-se com o que poderia ser descoberto nos exames e com o que o clínico iria dizer. Ansiavam *que os médicos lhe dissessem sempre que estava tudo bem, muito bem. Ou é como senão tivesses nada*, como foi dito ao António. Este desejo profundo está sempre acompanhado de *uma grande expectativa, de uma grande esperança que seja confirmado que está tudo na mesma. (...)* só precisa de voltar daqui a seis meses ou um ano. A informação dada pelo cardiologista, que é quem os segue desde crianças, era aceite e respeitada como a frase mágica que os iria fazer ficarem bem durante mais um período. Contudo estavam sempre receosos que lhes fosse dito que precisariam

de passar por situações semelhantes às que *tinham passado* e que lhes tinha deixado más recordações. Ficaram tão marcados por essas situações que ainda hoje essa hipótese os perturba, os *afeta*, como diz Manuel. Mas nem sempre as notícias são as tão ansiadas *boas notícias*. Quando saíam da consulta e se tudo estivesse bem, esta angústia desaparecia para se exacerbar antes da próxima consulta. Mas nem sempre havia notícias tão boas. Às vezes ficam a saber *que as coisas não estão iguais como estavam até agora*, surgiu um problema. Este receio acontece mesmo quando não têm sintomas, *não sentindo nada diferente*. Os sintomas que precediam a consulta *eram frequentemente desencadeados pelo medo do que os médicos vissem nos exames e do que iriam dizer*. Mas se tivessem ou tinham algum sintoma fora do habitual, a angústia era maior. Na sua narrativa, Teresa diz *“Havia e há sempre aquele receio, será que aquela taquicardia que senti na semana passada tem a ver com o agravamento da minha situação?”*. Maria descreve este receio que antecedia a consulta de vigilância quando se apercebia de que algo estava fora do normal, não era igual ao que até aí sentia. A sua intuição antevia que havia agravamento do seu problema pelos sintomas que tinha.

“... até aí ia à consulta e estava tudo bem (...) mas o facto de ter vindo a me cansar, nos últimos tempos, mais rapidamente do que era costume fez-me suspeitar que isto não estava bem, alguma coisa tinha piorado. Depois, no dia em que fiz catorze anos desmaiei, coisa que nunca tinha acontecido (...) aí, passei a andar com o coração nas mãos. Claro que na consulta de cardiologia a que fui passado pouco tempo, disseram-me que as coisas tinham piorado, havia uma dilatação não sei de quê, mas, precisava de ser operada outra vez. (...) foi um choque porque nunca se tinha colocado essa hipótese. Ou pelo menos que os meus pais me tenham falado sobre isso. Até essa data eu ia lá, auscultavam-me, fazia uma Eco, estava sempre tudo bem. Voltava daí a um ano. Era tão rotineiro, era sempre isso que acontecia quando ia lá. Desta vez não foi. Não é que eu já não tivesse se calhar alguma consciência de que algo não estava tão bem. Cansava-me mais, tinha desmaiado e sentia mais palpitações quando estava deitada. Se calhar já tinha consciência de que

de facto, alguma coisa podia não estar totalmente bem. Por outro lado, pensava que era por estar a chegar a data da consulta. Achava que era normal (...). Quando soube que teria que ser novamente operada tive uma reação quase normal. Chorei, mas lá está, realmente não sou muito normal, saí da consulta e fiquei mais preocupada com a minha mãe e como é que o meu pai vai reagir?

A partir de aí até ser operada andava sempre na expectativa do que iria acontecer. Os médicos também estavam preocupados. (...) passei a ir com muita frequência às consultas. Mas andava sempre com receio do que me pudesse acontecer.” (Maria)

Os receios de Maria confirmaram-se. E logo um turbilhão de questões se lhe colocou, refere ela. *Porque tenho que passar por isto novamente? Será que tudo vai correr bem como aconteceu da primeira vez? Como irei reagir? E os meus pais como vão reagir? Porque terão que passar por isto novamente?*

As preocupações de Maria estão relacionadas com o que poderá acontecer, até porque os médicos também se mostraram preocupados e tiveram necessidade de a consultar com mais frequência. Mas a preocupação não era apenas com a sua situação de saúde, com a incerteza de como iria reagir a mais uma cirurgia até porque teve uma *reação quase normal*, chorou, mas também está preocupada com a família. Como iriam reagir os pais a esta notícia. Maria antevê o sofrimento dos pais e está preocupada com isso.

Teresa, na sua narrativa, fala do que sentia antes de cada consulta de cardiologia. Para esta participante, os sentimentos que antecipavam as consultas de cardiologia eram o desejo e a esperança de que lhe *confirmassem que tudo estava bem, dentro do habitual. Não podia ser de outra maneira, até porque não sentia nada de especial.*

“Enquanto adolescente não senti que houvesse limitações, obstáculos. Eu sabia que tinha de ir uma vez por ano ao hospital. Cada vez que ia ao hospital as coisas estavam bem. Não havia qualquer tipo de recomendações. Podia fazer tudo o que eu quisesse, não tinha qualquer tipo de recomendações por parte da médica. Desde muito pequenina que

as coisas tinham vindo a correr bem. Achava que era um caso de sucesso. Mas um dia descobriram que eu tinha um coração grande, maior do que era habitual. Fiquei assustada. Eu já percebi que não é muito bom sinal. Tive medo. Medo do que me pudesse acontecer. Eu fiz muitas perguntas, à médica. O que tinha acontecido para o coração ficar grande? O que poderia ser feito para aquela situação? Como seria a minha vida a partir daí? Iria morrer em consequência daquilo?” Mas ela também me tranquilizou em relação a isto. Explicou-me que isto do coração grande tem a ver com uma válvula. Tranquilizou-me, tendo em conta que pode ser um coração grande, não é normal o coração ser grande, mas também não é prejudicial. (...) a médica também me disse que eu era hipertensa. Com valores ainda não muito graves, mas que eram uma consequência disto [cardiopatia congénita]. Poderia ter uma hipertensão. E geralmente nunca é numa idade tão precoce, mas já se estava a manifestar. Aí, preocupei-me um bocadinho. O que é grave porque eu não sinto. Geralmente é um sintoma comum em algumas pessoas hipertensas não sentir. Eu não sinto nada. Mesmo nada. E estou bem, mas comecei a ter mais cuidados com a saúde, com alimentação e tentar deixar de fumar”
(Teresa)

Teresa depois de tantas consultas em lhe era comunicado que tudo estava bem, apesar dos sintomas que esporadicamente surgiam, *taquicardia de vez em quando*, ou *cansaço a esforços*, foi apanhada de surpresa com nova situação. Não estava preparada para a notícia que algo de anormal tinha acontecido ou estava a acontecer com o seu coração, *ter um coração grande e ser hipertensa*. A cardiomegália causou-lhe estranheza e levou a que ficasse *assustada, preocupada*. Até porque nas consultas anteriores *tudo estava bem, dentro do normal*. Teve necessidade de explicações, de perceber o que estava a acontecer com ela. Questionou a médica. Ficou mais tranquila quando lhe foi dito que apesar de *inesperado e não sendo normal, também não era prejudicial* para a sua vida. Sentiu-se calma quando lhe garantiram que o aumento das dimensões do coração não lhe causaria problemas. Contudo, a outra situação, a da hipertensão. *Embora com valores não muito grandes*, esta situação causou-lhe

preocupação; já se estava a manifestar numa idade que é considerada precoce para tal. Além de que, ela tem consciência de que a hipertensão é uma doença silenciosa, não dá sintomas. Confrontada com uma situação de anormalidade que introduziu uma varável no seu estado de saúde, Teresa passou a ser doente. Porque ser hipertensa *implica ter outros cuidados de saúde*. Cuidados como *uma alimentação saudável, não fumar e até com a medicação*.

Os jovens adultos com cardiopatia congénita, embora sabendo que têm uma doença, não se sentem nem vêem a sua situação de saúde como doença - não são doentes. António diz com muita clareza *nunca vi esta doença como uma doença*. Para este modo de percecionarem e agirem, concorre o facto de *terem crescido* como os seus pares ou de *quando se aperceberam* já terem esta coisa [cardiopatia congénita] e ainda não sentirem *nada de especial*. Os participantes no estudo só se consideram doentes quando *estão doentes*. Estar doente para os participantes é ter uma situação de saúde diferente da que têm, *não associando isto* [cardiopatia congénita], *a uma doença*. Vejamos o que diz José na sua narrativa:

“esta coisa [cardiopatia congénita] nunca me restringiu nada a minha vida, o meu dia-a-dia. Desde novo fiz sempre tudo aquilo que eu queria. Era como e sou como os outros. Mas há sempre algumas exceções. Quando se está doente tem de se seguir as recomendações médicas, tomar os antibióticos, por exemplo” (José)

Estar doente, para os participantes é quando o seu bem-estar, a sua normalidade, estava perturbada. Quando surge qualquer coisa fora do comum, *“algumas exceções”* que alteram o seu bem-estar a sua normalidade, a sua condição de saúde habitual, sentem-se doentes. Quando abordam as questões de doença, os participantes, nem fazem alusão à cardiopatia congénita. As suas situações de doença são iguais às dos outros, embora recorressem ao médico, mesmo quando consideram que a *doença não era grave*. As narrativas de José, Teresa e António ilustram bem o que é ser doente para os participantes.

“... às vezes adoço com uma gripe ou outra doença, como qualquer outro jovem. Mas nada de grave. Mas vou logo ao médico e tomo a medicação. Nunca se sabe o que pode vir dali. Há dois anos tive uma situação que me preocupou, estava com colesterol. Eu não estava gordo, mas tinha uns quilos a mais do que agora. Não precisei de medicamentos. Mas o médico disse-me que tinha que ter cuidados com a alimentação. Comecei a fazer o que ele me disse, mudei a minha dieta. Ter colesterol não me parece que tenha sido por ter sido operado a isto [cardiopatia congénita], mas pela minha saúde. (...) Desde essa altura comecei a ter cuidado com a minha alimentação” (José)

“apesar de estar tudo bem, gosto de andar bem controlada. Faço os check-ups anuais. Quando estou doente, mesmo que eu ache que não seja grave ou que possa acontecer alguma coisa, vou ao médico sempre. A não ser esses batimentos cardíacos que eu associo a isto. Eu tenho um problema, se eu não consigo controlar o meu stress acho que a minha tensão dispara. Não consigo desligar-me disso e ponho-me a pensar ainda tenho aqui um AVC, e às vezes estou quase a entrar em pânico. Por causa desta ansiedade fui ao médico e estou a tomar medicação” (Teresa)

“sou saudável, sou normal (...) mas quando fico doente vou logo ao médico. Trato-me como qualquer pessoa. Mas os médicos quando sabem que eu tenho isto [cardiopatia congénita] querem saber mais coisas sobre mim, fazem muitas perguntas. Eu conto assim por alto e digo que está tudo bem. Mas eles querem saber tudo. Parece-me que os outros doutores até têm medo de me tratar. Fico inseguro, às vezes, com medo. Há anos fui operado a uma hérnia e o médico soube que eu tinha sido operado a isto exigiu-me o relatório. E lá vem explicado o que realmente se tinha passado, qual era o problema” (António)

José esteve doente, quando teve doenças que ele considera *nada de grave*, situações *como qualquer outro jovem*. Embora não sejam fonte de grande

preocupação vai ao médico e toma a medicação porque teme *o que pode vir dali*. Esta necessidade de *seguir as recomendações médicas* é porque ele sabe que o não cumprimento tem implicações, no seu estado de saúde e as consequências podem levar ao desequilíbrio da sua normalidade. Mas o que o preocupa é o facto de lhe ter sido diagnosticado hiperdeslipidémia. É esta situação de saúde, descoberta há dois anos, que o faz sentir-se doente, até porque tem que ter cuidados – *a ter cuidado com a (...) alimentação* – sair da sua normalidade.

Teresa, sente-se bem, mas tem necessidade de vigiar a sua saúde anualmente *de andar bem controlada*. Quando está doente vai sempre ao médico *mesmo que ache que não seja grave*. O que faz esta participante sentir-se doente é não conseguir controlar o *stress*, e o facto de ter de *tomar medicação* para essa situação. Porque receia ter um acidente vascular cerebral em consequência da taquicardia, agravamento da hipertensão.

António, como os outros participantes, não se considera doente, afirma mesmo *sou saudável*, e quando está doente vai ao médico. Contudo também refere que às vezes quando vai ao médico fica *inseguro, com medo* porque os médicos [que não os cardiologistas] quando sabem que ele tem uma cardiopatia congénita querem saber tudo sobre a sua doença, mas parece que *têm medo* de o tratar.

Da dependência dos pais (...) à imposição da (sua) autonomia

Nas suas narrativas da experiência vivida de serem adolescentes com cardiopatia congénita, os jovens adultos afirmam ter desenvolvido com os pais uma forte dependência. A singularidade como cada um dos participantes fala desta dependência tem a ver com a consciência que tem desta realidade. Enquanto uns falam claramente de *dependência* outros falam de *forte ligação*, como o estabelecimento de uma relação especial que se estabeleceu entre os pais e os filhos.

A dependência que os filhos têm dos pais, enquanto são crianças, *é uma coisa normal (...) porque tem a ver com a idade*, como diz José, mas à medida que vão crescendo vão-se tornando independentes, *temos que crescer*. Contudo, os jovens adultos com cardiopatia congênita sentiram que a sua dependência em relação aos pais foi maior do que o esperado - *muito grande e prolongou-se no tempo*. Manuel diz com clareza *fiquei mais tempo dependente dos meus pais do que o meu irmão*. Esta forte ligação com aos pais está fundamentada numa necessidade de ser protegido e de proteger. Necessidade de *ser protegido* por parte dos filhos porque *são doentes, diferentes dos outros*, e necessidade de proteger por parte dos pais porque os filhos são *doentes, frágeis*. Ao longo das suas vidas nunca se sentiram desprotegidos. Foram protegidos de várias formas e havia ainda *aqueles miminhos especiais (...) que eram só para ela e sabiam tão bem*, diz Maria. Esta proteção e estas manifestações de afeto *eram mais frequentes em situações de vulnerabilidade dos filhos - especialmente quando algo de anormal surgia*, como *quando estava doente* [com doença que não a cardiopatia] ou *quando estavam no hospital* para serem operados ou para fazer exames. Mas eram sentidos de especial modo porque *eram assim só para mim* e eram diferentes dos que eram dados aos outros filhos – *ao meu irmão*. Eram carinhos que eram só para eles.

Os participantes sentiram-se protegidos e seguros *com os pais sempre por perto*. Estar por perto para os *vigiar* e *proteger*. Quando os pais não estavam por perto, por sua recomendação, havia sempre alguém que os substituía nessa vigilância, o que os faziam se sentir seguros.

Contudo estarem sempre vigiados impedia-os de se aventurarem, só faziam o que os pais lhes permitiam - *não podia fazer nada sem [que] os meus pais autorizassem*, diz Teresa. Sentiam-se seguros porque alguém os vigiava sempre e os pais os protegiam, mas simultaneamente sentiam necessidade de se libertar desse elo forte que os prende de modo especial aos pais. Precisavam de construir a sua autonomia, serem autónomos, independentes. Em algumas situações, a proteção foi tão grande que os participantes se sentiram com falta de espaço e liberdade para serem eles próprios. Vejamos o que diz Maria:

Fui sempre muito protegida, sobretudo por parte do meu pai. Os meus pais, mais o meu pai, protegeu-me muito. O meu pai, às vezes era demasiado. Sufocava-me. (...) A proteção exagerada do meu pai criou entre nós uma relação de dependência, uma ligação muito grande. Eu também sou dependente dele. Mas, o meu pai também é dependente de mim. Eu gostava que o meu pai não fosse tão dependente de mim. Gostava. (...) Não posso ver o meu pai nervoso, não posso ver o meu pai preocupado, que é uma preocupação para mim também a duplicar ou a triplicar, tenho uma tendência para proteger-me do meu pai. (...) a proteção do meu pai em relação a mim, eu acho que é excessivo. E eu em relação a ele também” (Maria)

Ao fazer a narrativa da sua experiência vivida de ser adolescente com cardiopatia congénita Maria refere-se ao modo como sentiu a proteção dos pais. Esta participante sentiu que a proteção dos pais, como ela própria diz na sua narrativa, foi desproporcionada - *sempre me protegeram muito*, sobretudo o pai. Ele protegia-a tanto, que de acordo com as palavras da participante, *era exagerado, sufocava-me*, diz ela. A proteção do pai foi tal modo excessiva que conduziu a que Maria desenvolvesse dependência do pai - *sou dependente dele*. Sentir-se tão dependente do pai levou a que Maria tivesse necessidade de se proteger e de proteger o pai do ímpeto de a proteger. Esta ligação foi tão forte que conduziu a uma situação de dependência mútua. Maria também foi protegida pela mãe, *mas como deve acontecer* – diz a participante. Atentemos na narrativa desta participante

“a minha mãe apesar de me proteger dava-me mais espaço. A minha mãe desempenhou um papel importantíssimo para contrabalançar a proteção do meu pai. Isso sim. Ela vive muito as coisas que eu vivo. (...) Para ela é fantástico eu andar na dança, é fantástico, eu querer ir fazer isto, fazer aquilo (...) A minha mãe não queria que eu fosse limitada” (Maria)

A mãe também a protegeu, mas fê-lo de modo que a Maria se sentisse liberta – *dava mais espaço*. Ao contrário do pai, a mãe sempre lhe permitiu e incentivou

- *vive as coisas que eu vivo - a fazer o que ela queria – não queria que eu fosse limitada.* Neste dizer, a participante sente-se com liberdade para fazer as escolhas que quiser porque a mãe protege-a, mas não a sufoca pelo contrário apoia-a nas suas escolhas. Esta proteção exercida, pela mãe, com liberdade e estímulo para as coisas que queria fazer, equilibrou o que era asfixiante por parte do pai, para Maria.

A proteção dos participantes, por parte dos pais, era diferente da dos irmãos. Esta diferença foi de tal modo acentuada que os irmãos se aperceberam e reagiram. Diz Maria:

“... comparativamente ao meu irmão, fui e sou muito mais protegida. Mas esta diferença foi de tal modo que a dinâmica familiar ficou alterada. O meu irmão ressentiu-se disso e afastou-se da família e eu senti-me culpada, culpabilizava-me por isso acontecer” (Maria)

A proteção diferenciada de que foi alvo Maria fez com que houvesse na família alteração na sua *dinâmica*, inclusive, afastamento do irmão. Esta situação levou a que a participante desenvolvesse sentimento de culpa – *culpabilizava-[se] por isso acontecer.*

Para alguns participantes esta relação de dependência é tão forte que os levou a uma situação de quase incapacidade de reação. Falando da dependência dos pais Francisco diz:

“eu trato das minhas coisas sempre com a minha mãe (...) ela andou sempre comigo para as consultas, para todo o lado, até hoje. Meu pai também olhava por mim, mas é um presente ausente. (...) A minha mãe decidia sempre e ainda decide por mim, e eu não me importo, ela escolhe o que é melhor para mim. Ela também não deixa que eu trate da minha vida, mas na verdade eu tenho medo de me aventurar sozinho seja no que for. (...) A minha mãe até me arranjou trabalho no mesmo lugar onde eles [pais] trabalham e assim nós andamos sempre juntos. (...) eu nem

procurei outras possibilidades de trabalho. Fui para ali porque eu senti ali proteção” (Francisco)

Francisco na sua narrativa mostra com grande clareza a dependência que tem dos pais, especialmente da mãe, até porque o pai estando *presente* era *ausente*. Este jovem adulto tem uma atitude de passividade perante a vida. não é capaz de tomar decisões por si, ele *trata das sua coisas sempre com a mãe*. Ela é que toma decisões pelo filho e ele *não se importa*, até porque na sua opinião, ela decide bem, faz as melhores escolhas. Contudo, parece que Francisco desejava que as coisas fossem diferentes, até porque já tentou que fosse de outra maneira, mas a mãe não lhe deu espaço para que isso acontecesse – *ela não deixou*. A este participante nunca foi dada a oportunidade ou incentivo para fazer as suas escolhas, ficou dependente, acomodado às decisões da mãe, até lhe arranhou trabalho no mesmo local que os pais. Trabalhando no mesmo sítio que os pais, ele está sempre nesta dependência deles, até andavam sempre juntos. Esta não era uma situação que o satisfizesse até porque já tinha tentado que fosse de outro modo. Mas Francisco é tão dependente dos pais, especialmente da mãe, que se sente incapaz de fazer algo diferente - *aventurar-se só, seja no que for*.

A necessidade de uma maior dependência parental que os participantes no estudo têm representa um grande obstáculo ao processo desejado e natural, de ser autónomo. É na adolescência, quando *querem ser mais independentes*, que a proteção dos pais, *sendo exagerada*, e *por vezes era mesmo*, no dizer de António, dificulta ou impossibilita o processo natural de aquisição progressiva de maior autonomia e independência face aos progenitores. Vejamos o que diz Luís.

“a adolescência, foi um bocadinho conturbada (...) Eu sempre tive uma ligação forte com os meus pais e com algumas pessoas com quem eu tive proximidade, especialmente com a família e acabei por nunca me distanciar demasiado, ou nunca impor a minha independência, pelo menos na altura que devia ser correta. Aconteceu um bocadinho mais

tarde do que se calhar acontece com a maioria dos outros adolescentes, mas aconteceu. Mas ainda hoje, por exemplo, moro com os meus pais”
(Luís)

Ao refletir sobre o fato de ser adolescente com uma cardiopatia congênita, Luís sente que sempre foi ligado à família. Esta forte ligação fez com que ele tivesse tido dificuldade em se distanciar ou *impor a sua independência*. A dependência da família aconteceu tardiamente, quando se compara com os seus pares, *mais tarde do que se calhar acontece com a maioria dos outros adolescentes*, diz Luís. A sua autonomia não aconteceu na ocasião em que era esperado que acontecesse. E esta independência foi parcial, reconhece Luís, até porque ainda vive com os pais mesmo sendo economicamente independente. [Luís trabalha, tem ordenado].

1.2.3. Conflito entre a adolescência ... e a cardiopatia congênita

A narrativa que os jovens adultos, com cardiopatia congênita, fizeram da sua adolescência remete para experiência vivida de um conflito entre ser adolescente e ter uma cardiopatia congênita. É na relação com o outro que o adolescente faz o seu processo de identificação pessoal. Neste processo vão incorporando as múltiplas alterações, biológicas e cognitivas, que ocorrem nesta fase da vida e que são características do desenvolvimento humano, e assim vão formando o conceito de si. O autoconceito é formado pelas imagens que têm de si; do que pensam que são; o que pensam que conseguem realizar; o que pensam que os outros pensam deles e ainda como gostariam de ser. A formação do autoconceito que é formado desde a infância num processo dinâmico e contínuo, nos participantes foi influenciado pela sua situação de saúde - a cardiopatia congênita. Os adolescentes com cardiopatia congênita sentiram-se como os outros e agiram em conformidade com isso. Integraram o grupo de pares como qualquer outro adolescente. Desenvolveram uma imagem coerente de si próprios integrando as experiências passadas e as vivenciadas no presente de forma a se orientarem no futuro.

Ao falarem da adolescência, os jovens adultos com cardiopatia congénita afirmam que cresceram e tiveram um desenvolvimento adequado como os seus pares. Diz Manuel no seu discurso “*apesar disto, [Cardiopatia Congénita] “na adolescência cresci e desenvolvi-me como qualquer outro”*. Ter um desenvolvimento adequado à sua idade permitiu-lhes serem aceites no grupo de pares. Esta tarefa, os adolescentes com cardiopatia congénita desempenharam sem qualquer problema, integrando-se no grupo - *os outros sempre me viram como um deles, mesmo sabendo que era diferente*. No dizer de José *todos os colegas, na escola, sabiam que tinha sido operado, mas para eles era indiferente*. Esta aceitação, sem restrições ou preconceitos, por parte dos colegas, permitiu-lhe sentir-se parte do grupo, ser um deles. Porém fora do seu grupo, perante amigos recentes ou desconhecidos os participantes preferem não falar da cardiopatia congénita, de se resguardarem de explicações porque não querem que os vissem como sendo diferentes – *coitadinhos*.

Os participantes são como os outros, mas é quando *perante a imagem que o espelho devolve* ou quando são alvo de *um olhar diferente* porque no tórax há uma marca, que se sentem que são adolescentes diferentes dos seus pares. A cicatriz que marca os seus corpos fá-los não esquecer que são diferentes, que têm uma malformação cardíaca. No confronto entre normal, não normal, uma série de questões e dúvidas surgem: *será que poderei ter a profissão que sempre sonhei? Será que vou casar? E os meus filhos poderão ter o mesmo que eu?*

Para uma melhor compreensão da experiência vivida pelos participantes, do conflito entre a adolescência e a cardiopatia congénita atendámos aos seus subtemas que o compõem: **Da aceitação (...) à necessidade de esconder a doença; Corpo perfeito (...) corpo marcado; Estou bem (...) e o futuro?**

Da aceitação (...) à necessidade de esconder a doença

Ter uma cardiopatia congénita faz parte de ser no mundo dos participantes do nosso estudo. Estes jovens adultos com cardiopatia congénita reportando-se à

sua experiência vivida na adolescência, nas suas narrativas falam do modo como se sentiam no grupo de pertença. Nunca se sentiram diferentes por terem uma cardiopatia congénita, embora os colegas soubessem que a tinham. Atentemos ao que diz Teresa:

“(...) nunca senti que houvesse uma relação diferente do que com os outros colegas do grupo, por causa disso [cardiopatia congénita]. Todos sabiam que eu tenho isto porque sempre andamos juntos. (...) quando fui para o segundo ciclo, mudei de escola, decidi que não queria que ninguém soubesse do meu problema, na escola. Não queria que ninguém soubesse do meu problema” (Teresa)

No grupo de pares onde *todos sabiam* que Teresa tinha um *problema*, não havia entre eles um relacionamento *diferente*, contudo, quando mudou de escola, não quis que os novos colegas soubessem.

Alguns dos participantes dizem que no grupo mais restrito, o daqueles que com eles conviveram desde criança, com quem andaram na escola, foram aceites sem *que houvesse (...) diferença* entre ele e os outros, embora não se falasse muito disso – *não se puxava o assunto*, diz o António. Também não havia necessidade de se falar da sua doença porque se conheciam todos, desde sempre e *eles sabiam*. Só falavam abertamente da sua doença quando já tinham confiança com a outra pessoa ou quando estavam num grupo para quem, tal fato, *já não era desconhecido* como os colegas de escola com quem andavam desde a primária. Num primeiro contacto com alguém têm receio de falar da sua doença. As falas de Manuel ilustram bem este resguardar-se perante estranhos:

“o que acontece é eu não me sentir muito bem quando estou a falar pela primeira vez com alguém sobre o problema [cardiopatia congénita]. (...) eu julgo que não seja vergonha, se calhar é mais medo de que a outra pessoa possa não aceitar o que eu tenho. Medo, um certo receio. (...) embora não seja uma coisa que me faça muita confusão. De qualquer forma não é uma coisa que eu goste de puxar como tema de conversa.

(...) Não é um assunto que me dê muito gozo falar. (...) Depende de quem estiver, se são pessoas que eu conheço ou desconheço, são pessoas que não têm nada que saber, não têm nada a ver com a minha vida, aí claro, “corto” um pouco mais nas conversas. Quando digo que tinha um certo receio quando falava disso, não é uma coisa que fuja por não gostar de falar ou que eu não me sinta muito confortável. Quando tenho de falar, falo, mas não é uma coisa que eu ando a aclamar aos sete ventos” (Manuel)

Integrar-se em novos grupos e sentir-se aceite nem sempre foi uma tarefa fácil, para o adolescente com cardiopatia congénita, porque “*quando os outros sabiam que tinha isto [cardiopatia congénita] ficavam receosos*”, diz Francisco. Ter medo de *não ser aceite* pelos outros ou de ser tratado com deferência por ter uma cardiopatia congénita, fez parte da experiência vivida destes jovens adultos durante a adolescência. E, para que fossem aceites *escondiam* a sua situação de doença, ou *não falavam de forma aberta*. Até porque esconder era fácil. Isto [cardiopatia congénita] é uma doença que *não se vê e não teve influência no desenvolvimento físico* diz Manuel. Mesmo não sendo observável a doença está lá, faz parte deles. Na sua narrativa Luís afirma:

“nas relações com os meus amigos, nunca falei abertamente do que é que eu tinha. É a tal coisa, não tanto para não pensarem: “ai coitadinho” ou “coitadinho tem uma doença grave”, mas sentia que era uma coisa minha, acabei por contar só a uma ou duas pessoas mais próximas. (...) de certa forma acabei sempre por esconder um bocadinho, isso. Não tanto com medo de ser discriminado, mas se calhar senti que era uma coisa minha, era um problema meu e não havia necessidade de mais alguém ter conhecimento (...). Só havia alguns amigos mais próximos que sabiam o que se passava. Mesmo poucos” (Luís)

Mesmo não receando ser discriminado pelos seus pares, Luís não quis partilhar com os outros a sua doença, escondeu-a. Partilhou apenas com *uma ou duas pessoas mais próximas*, porque tinha receio de ser tratado com miseração pelos

outros, não queria ser o *coitadinho*. Não sentiu necessidade de partilhar uma coisa (...) um problema que era seu. “*Minha*” afirma o Luís. Para este participante falar da sua doença era uma partilha desnecessária de *duma coisa sua*, ou como diz Manuel “*é uma coisa íntima, não tenho que andar aí a falar com toda a gente ou divulgar*”.

Corpo perfeito (...) corpo marcado

O sentirem-se diferentes tinha também a ver com o facto de que quando tinham de descobrir o tronco, este ter um aspeto diferente do dos colegas quer por “deformação” ou pela “presença da cicatriz”.

Para os jovens adultos participantes no nosso estudo, a deformação do esterno do Manuel, a cicatriz, de todos, fez e faz parte dos seus corpos. Embora, muitas vezes, ignorada faz-se presente e “*liga-os*” à doença. É quando estão frente ao espelho ou quando têm que expor o tronco nu que a cicatriz que marca, de uma forma indelével, os seus corpos de adolescentes, pode ser perturbadora ao faz-se presente para si e para outros. As narrativas de António são ilustrativas deste confronto com doença através daquela marca.

“a única coisa que me liga à doença é a cicatriz. (...) se não fosse a cicatriz, as pessoas com quem me relacionava, nunca iriam aperceber-se que eu tinha sido operado àquilo. (...) é um rasgo enorme que tenho no peito. (...). Lembro-me que os meus colegas, quando a viam, no balneário da escola a primeira vez, ficavam admirados, curiosos. Eu tinha que explicar. Perguntavam-me o que tinha acontecido (...) na praia e na piscina as pessoas ficavam a olhar para mim. Eu não gostava” (António)

Nas falas de António podemos perceber que é a cicatriz que o faz confrontar-se com a sua doença – *é única coisa que o liga à doença*. Sente-se doente quando olha para o *rasgo enorme que tem no peito* e quando era questionado pelos colegas sobre a estranha marca que tem e que o faz ser diferente dos outros. Tem necessidade de *explicar* a razão e ao explicar diz aos outros é diferente

deles. É também diferente dos outros, quando é alvo dos olhares, que *não gostava*, das pessoas quando expunha o tronco como *na praia e na piscina*.

Como António, também Teresa e Manuel eram confrontados com a sua doença quando descobriam a cicatriz e também tinham que dar explicações sobre a causa da sua *costura*.

“tenho uma costura, e nós enquanto adolescentes vamos para a praia, e vamos passar férias juntos (...) e perguntavam-me o que me tinha acontecido para eu ter aquela cicatriz. Eu explicava...” (Teresa)

“quando fui operado tinha um osso bastante frágil, era novo ainda, este osso aqui, o qual ficou deformado, ficou um pouco para fora. Na adolescência isso [deformação do esterno] fez com que eu ficasse um pouco complexado. (...) Não me sentia muito confortável junto dos meus amigos e amigas por exemplo, na praia, nas piscinas. (...) por exemplo, na escola, a gente quando fazia educação física, nós éramos obrigados a tomar banho juntos e às vezes era complicado porque faziam perguntas. (...) ... à minha namorada, essa senti necessidade de lhe contar antes de ela ver. (...) Não sei. Não sei porquê. Se calhar tive algum receio de alguma espécie de rejeição derivado a isso. Por isso é que eu lhe contei. (...) Foi antes de namorar com ela. Quando eu vi que as coisas estavam encaminhadas nesse sentido eu contei-lhe. (Manuel)

A deformação do esterno que Manuel apresenta constituiu um obstáculo ao início de uma relação amorosa na adolescência - *fez com que (...) ficasse um pouco complexado*. O medo de ser rejeitado, e de modo a obviá-lo, fez com que Manuel falasse e mostrasse a marca da cirurgia à namorada, antes que ela a visse sem estar preparada para tal.

Estou bem (...) e o futuro?

Na adolescência, ao perspetivarem o seu futuro os participantes tiveram dúvidas de vária ordem. No relato do José esta preocupação está bem presente. Ele diz “*Às vezes pensava como será no futuro. É uma coisa que ainda me passa pela cabeça*”. Tendo presente as limitações que a doença impôs, mesmo que não as sintam no seu quotidiano, escolheram cursos superior que permitisse “... ter uma profissão não exigisse esforço físico...”, como nos disse Francisco durante a nossa conversa. Como Francisco, Teresa e Luís tiveram a preocupação de escolherem cursos ou profissões que não lhes exigissem esforço físico, porque têm limites.

“...escolhi psicologia por duas razões porque gostei muito da consultei durante o secundário e porque não precisava que me esforçasse fisicamente ... porque me canso.” (Teresa)

“Sempre quis ser médico (...) mas escolhi uma especialidade onde não preciso de fazer esforços, porque apesar de me sentir bem tenho receio” (Luís)

Os participantes no estudo dizem terem tido e terem preocupações que estão relacionadas com a “*esperança de vida*”; ou “*vir a ter algum outro problema de saúde*” porque têm uma cardiopatia congénita. Têm consciência que a sua esperança de vida pode ser inferior à da população em geral. As preocupações não estão apenas relacionadas com a longevidade, mas também com as suas *condições de vida e qualidade de saúde*, porque têm um defeito cardíaco. Nas narrativas de José, Maria e Teresa, estas preocupações estão bem patentes.

“...tive e tenho algum receio de quando chegar aos cinquenta, setenta anos possa vir a ter algum problema grave devido a este meu problema [cardiopatia congénita]. Também não sei se aquilo que eu tive quando era pequeno pode afetar a minha condição, a minha saúde no futuro. (...) na adolescência quando comecei a pensar o que fazer na vida em termos de

futuro, pensei será que isto me vai afetar quando for mais velho? será que me pode trazer outros problemas de saúde? Será que terei uma esperança de vida tão grande como os outros?” (José)

“...senti e sinto medo do que me irá acontecer daqui a anos, quando for mais velha. Questiono-me será que vou morrer nova? Ou será que vou precisar de outra operação ou mesmo ter complicações? Esta preocupações estiveram sempre comigo desde que me apercebi que isto [cardiopatía congénita] era uma situação grave e que é para o resto da vida” (Maria)

“não sei qual é minha esperança de vida, se vou morrer nova, até porque há poucos anos diagnosticaram-me dilatação do coração e uma doença que é de velhos, tensão arterial alta (...) isto não é bom para mim.” (Teresa)

Porque têm consciência, porque lhes disseram, que há tendência hereditária para o aparecimento de cardiopatía congénita, uma das preocupações relatada pelos participantes prede-se com a possibilidade de “Vir a *ter filhos com o mesmo problema de saúde que o seu*”. Luís, Teresa e Manuel falam com clareza dessas suas preocupações.

“poder ter filhos com problemas de coração é algo em que eu tive e tenho de pensar. Houve uma situação que me preocupou. Há uns anos com o meu pai esteve internado, (...) nunca se chegou a saber muito bem o que era, e eu creio que já na altura lhe diagnosticaram que provavelmente nele também havia uma deficiência semelhante à minha, um problema congénito que nunca lhe foi diagnosticado. E isso também me fez pensar. Se calhar também tenho de pensar que os meus filhos poderão ter uma cardiopatía congénita” (Luís)

“gostava de ter filhos, mas tenho receio. Mesmo não havendo mais ninguém com cardiopatía congénita na minha família tenho receio que os

meus filhos, ou um possa ter. Tenho medo que isso possa acontecer.”
(Teresa)

“Às vezes penso será que se tiver filhos eles também podem ter isto? Não sei tenho dúvidas. Até porque os meus pais não são doentes e eu tenho isto (cardiopatia congénita) mas o meu irmão também não tem nada, só eu é que sou assim. Aconteu a mim” (Manuel)

Luís na sua narrativa revela estar preocupado com a possibilidade de ter filhos *com problemas de coração* como ele. Esta preocupação parece fundamentar-se no facto de ter descoberto que o seu pai também tem uma cardiopatia congénita. Teresa e Manuel embora os pais sejam saudáveis têm alguns receios, medos, de poderem filhos com cardiopatia congénita.

PARTE IV

SÍNTESE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS

Este estudo permitiu-nos uma possível compreensão da experiência vivida do ser adolescente com cardiopatia congênita a partir das suas perspectivas, como recomendam Morse (1994) e van Manen (1990, 2014). Para tal, fizemos uso do método fenomenológico, de acordo com a proposta de (*Ibid*), para a desocultar e descrever o fenómeno em estudo.

Estamos conscientes de que ao trazer à linguagem as percepções da experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congênita, permitindo a compreensão deste fenómeno, poderemos contribuir para uma reflexão mais alargada sobre o mesmo e, de algum modo, para um melhor ensino e prática da enfermagem.

Apresentámos a experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congênita como foi vivida por cada um e o que lhes é comum. Embora todos tenham uma patologia cardíaca, cada um mostrou a sua singularidade, de como viveu e vive esta experiência.

Com este trabalho pretendemos compreender e descrever a experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congênita. Perante esta constatação de que cada participante fez uma descrição singular, uma questão poderá pôr-se: como poderemos falar de experiência vivida dos adolescentes? Na análise de todas as descrições constatámos que existem comunalidades, aspetos do vivido que são comuns a todos os participantes – os temas.

Nas narrativas dos participantes identificámos três temas centrais que nos permitiram fazer a descrição reflexiva do fenómeno em estudo, mas que não poderão ser vistos como categorias que caracterizam a experiência vivida dos

adolescentes com cardiopatia congénita. Os temas identificados são: Afinal ... sou doente; Ser doente e ... o desejo de ser igual, sendo diferente e Conflito entre a adolescência ... e a cardiopatia congénita. Cada um destes temas engloba outros subtemas.

Os temas são os *nós* que unem e interligam entre si os diferentes aspetos do vivido. É a partir destes pontos de ligação que procurámos elucidar o fenómeno em estudo. Procurámos ainda alargar a sua compreensão no diálogo com diferentes autores.

É de notar que o mais relevante para os participantes não é a doença em si, mas os efeitos que ela teve, tem e terá nas suas vidas. Ao descreverem a sua experiência vivida de terem uma cardiopatia congénita evidenciaram certas características do seu modo de ser e estar no mundo, com ela relacionadas, independentemente da sua gravidade ou manifestações.

Porque as dimensões temporais do passado, do presente e do futuro constituem os horizontes da paisagem temporal de cada pessoa (van Manen, 1990, 2014), os participantes ao relatarem a experiência vivida de serem adolescentes com cardiopatia congénita, fizeram-no reportando-a ao longo da sua história de vida, do seu tempo vivido, desde tempos dos quais nem têm memória. Porque a cardiopatia congénita sempre esteve presente nas suas vidas, não lhes fez sentido falar de si, do seu modo de ser no mundo, sem que se reportassem ao passado. Assim, o passado fez-se presente, mesmo o passado longínquo. Fez-se presente, através, não só, das suas memórias mais remotas, mas também das mais recentes. Narraram o que foi marcante, o que os marcou e como ela faz parte das suas memórias. O que se fez presente nem sempre foi o vivido diretamente; os relatos que ouviram relacionados com as suas situações de saúde de tempos de eles não têm lembrança, também foram significativos. Embora o passado possa modificar-se sob as pressões e influências do presente, o que é narrado é o que é significativo para a pessoa, foi o que ficou gravado da experiência na sua memória (van Manen, 1990, 2014).

Este presente, feito do passado, fá-los reviver os momentos em se aperceberam que eram diferentes das outras crianças, mesmo sem que soubessem em que se traduzia essa diferença. Eram diferentes. O ser diferente é um sentimento que os acompanhará ao longo da vida.

As memórias que os participantes têm de tempos em que eram muito pequenos só lhes fez sentido quando foram capazes de analisar e interpretar o que acontecia à sua volta. Isso aconteceu já na idade escolar. Foi quando já estavam na escola que se aperceberam que lhes aconteciam coisas estranhas na vida que os faziam ser diferentes dos seus colegas e até dos irmãos. Tinham alterações no quotidiano que eram apenas deles, tais como faltar à escola para ir às consultas ao hospital, quando as outras crianças não iam. As consultas dos outros eram no Centro de Saúde ou num médico perto de casa. Iam a muitas consultas, mais que os outros. Eram umas consultas que os intimidavam, assustavam, onde eram observados por várias pessoas, havia muita gente à sua volta, tinham que fazer frequentemente exames, como eletrocardiograma ou radiografias. Outra situação que lhes causava estranheza era terem mais vigilância de saúde que os outros, os colegas. Tinham que ir ao dentista muitas vezes, o que não acontecia nem com os irmãos nem com os outros meninos.

Estar no hospital ou ser operado também os fazia sentirem-se diferentes. Mas outro aspeto se fez presente, se estiveram internados e foram operados é porque estavam doentes. A memória de estarem no hospital, e não entendendo o porquê, fá-los recordar a revolta que sentiram. Não percebiam como é que os pais, que eram os seus protetores, permitiam que tal acontecesse. Isso confundia-os mais, ainda, por se aperceberem que era uma situação também difícil para os pais.

À medida que vão crescendo e as suas capacidades de compreensão se vão desenvolvendo, então, tomam consciência de que a sua diferença reside essencialmente na sua condição de saúde. São diferentes porque são doentes; têm uma cardiopatia congénita. E, por terem um defeito cardíaco congénito, é tiveram de ser operados quando tinham pouca idade e, conseqüentemente, tiveram que estar no hospital. Agora tudo se tornou claro. Afinal são doentes.

Mas terem consciência de que são doentes não mudou nada nas suas vidas. Houve uma aceitação natural deste facto, até porque mesmo sem terem consciência já o eram. Nunca foram de outra maneira. São doentes desde sempre, veio com eles, é ainda anterior ao seu nascimento. Nunca experimentaram não o ser. Não sabem como é ser não ser doente. Quando nasceram já tinham a doença. E vão ser doentes para sempre. Disto tiveram percepção porque, apesar de já terem sido operados, têm de continuar a fazer vigilância de saúde e ter cuidados especiais. E também os informaram que a doença era para sempre, era crónica. Era uma situação que estava sempre e apesar de controlada, esquecida, precisava de ser vigiada. E, porque é doente precisa de cuidados de saúde. Assim, os cuidados com a saúde ocupam um lugar de destaque nas suas vidas. A condição de ser permanente, mesmo que não se manifeste, está lá e nunca pode ser esquecida, porque pode, sem que seja esperado, manifestar-se.

Crescer sabendo que tem cardiopatia pode representar para a criança uma carga psicológica, relacionada com a consciência de que a sua vida pode ser curta (Berghammer, 2012). A consciência desta precariedade fez com que os participantes estivessem sempre atentos a qualquer sinal, quer fosse já conhecido ou estranho, nunca antes sentido. Sentem-se inseguros, preocupados, mesmo que a alteração, o sintoma não tenha a ver com a cardiopatia congénita. Este estar alerta não é só deles, é também da família.

Mesmo antes de saberem que eram doentes, e sem que de isso tivessem consciência, foram-se adaptando e integrando a doença no seu Eu. A doença foi integrada de tal modo que os adolescentes com cardiopatia congénita não se sentem doentes. A cardiopatia congénita, no seu quotidiano, não é experienciada como uma doença. Contudo, qualquer alteração no seu estado normal de saúde os inquieta.

No seu quotidiano sentem-se; são como os seus colegas. Só se sentem doentes quando têm algum sintoma, que pode estar ou não, relacionado com a

cardiopatia congénita. Nestes momentos, os adolescentes sentem que não são normais e, como tal, são diferentes dos outros. Sentem-se diferentes quando deram conta de que eram doentes porque têm sintomas que os outros, os seus pares, não têm.

Quando falamos do nosso corpo como um aspeto do nosso mundo, o nosso entendimento é que ele é uma espécie de consciência inconsciente. Estamos no mundo e com o mundo: com os nossos projetos e objetivos, em relação com os outros, e com os lugares onde habitamos e frequentamos (van Manen 1990). O nosso próprio corpo é ignorado, em favor das coisas em que estamos envolvidos. Só tomamos consciência do nosso corpo quando saímos do auto-esquecimento, quando algo fora do habitual nos perturba. Ao tomar consciência do corpo doente fez com que os participantes tivessem a perceção da perda da sua integridade, perda do controlo, perda de liberdade, perda de liberdade para agir e perda do mundo familiar (Toombs, 1987).

Os adolescentes com cardiopatia congénita são doentes, mas nutrem o desejo, têm o desejo de ser iguais aos outros. Na sua vida quotidiana sentem-se normais como qualquer um dos seus pares, mesmo sendo doentes. São e sempre se sentiram normais, foram e são iguais aos seus pares. Afirmam sentirem-se normais, mas logo dizem que são diferentes. O sentir-se normal não é algo inato, é resultado de um processo de normalização (Knafl & Deatrck, 2002); Wilson, Bruening & Lowdermilk, 2015), que implica perceção, aceitação e adaptação. É o processo pelo qual a criança com doença crónica, ao longo do tempo, perceciona a vida como sendo normal (*Ibid*). É resultado da utilização de uma estratégia de *coping* por parte do indivíduo, para não se sentir diferente (Knafl & Deatrck, 2002). É resultado do processo de impor uma exigência a uma existência, sendo este processo desencadeado pelo facto de alguém se sentir diferente (Coelho & Filho, 1999). O processo de normalização tem a ver com os procedimentos e as intenções do indivíduo limitado, com o objetivo de se integrar na sociedade, tal como fariam os indivíduos que não têm limitação (Morse, Penrod & Hupcey, 2000). Os adolescentes sentem-se normais porque os colegas os vêem como normais. As lentes da normalidade com que os outros e

cada um se olha contribuem para um processo de normalização com sucesso (Knafl & Deatrick, 1986 e Deatrick, Knafl & Murphy-Moore, 1999).

Normalidade é também sinónimo de adaptação, permitindo considerar como normal certos estados tidos por outros como patológicos, na medida em que estes estados podem exprimir uma relação de normatividade com a vida particular do sujeito (Begeret, 1988). Assim, tanto a saúde como a doença são normais, porque ambas implicam uma certa norma de vida. A saúde é uma norma de vida superior, o patológico é uma norma inferior, sendo que o que caracteriza o padrão individual de saúde é a capacidade normativa, a possibilidade de instituir novas normas e ultrapassar o que define o normal momentâneo, como abertura a eventuais modificações, sendo o patológico a perda da capacidade normativa, que é a impossibilidade de mudança, é a fixação, a obediência irrestrita à norma (Canguilhem, 2009).

A qualidade que diferencia o estado de saúde do patológico é a abertura a diferentes modificações, pois essa abertura está presente na saúde e ausente no estado patológico, o que confere à doença um carácter conservador (*Ibid*). Assim, para os participantes ser doente é normal, porque a sua experiência de estar vivo inclui a doença. Só estão doentes quando algo de anormal lhes acontece. O patológico só pode ser avaliado em relação com o referente. Por conseguinte, a noção de normal está relacionada com o individual, com a noção limite, que define o máximo da capacidade de cada um (*Ibid*). Ser normal só pode ser entendido no plano da individualidade biológica, a qual aceita as leis naturais dentro do funcionamento do próprio organismo e numa relação com o meio (*Ibid*). Cada indivíduo tem a sua própria concepção do que é normal para si. O desejo de ser igual fá-los irem até ao seu máximo, ao seu limite, mesmo quando não podiam e sabiam que não deviam fazê-lo. Testaram os seus limites. O facto de terem levado até ao limite, por exemplo, o exercício físico, fá-los ser iguais aos colegas, para si e para os outros. Mas sentem-se diferentes. São diferentes porque não podem fazer tudo o que os outros fazem, porque às vezes têm sintomas relacionados com a sua doença. São diferentes porque estão marcados. São diferentes quando confrontados com as suas cicatrizes, quer

perante o espelho que reflete as suas imagens, quer perante alguém que os olha e os questiona.

Fizeram como os outros, testaram os seus limites, foram até onde puderam, porque era também o que os outros faziam, mesmo que os seus limites fossem diferentes dos seus pares.

Na comparação das suas vidas com a dos seus pares saudáveis, os participantes sentem que têm uma maior dependência e uma mais forte ligação com os pais do que os seus pares. A maior parte deles vive com os pais. A adolescência é o período em que o indivíduo define os seus limites entre dependência e independência, passando por um período de maior conflito até à independência, todavia para os participantes esse período prolongou-se por necessidade de proteção e de proteger. Os filhos sentem necessidade de serem protegidos e os pais têm necessidade de os proteger, e assim se mantém a simbiose que vem desde que nasceram. Embora em alguns momentos pudessem sentir-se desmedidamente protegidos, serem protegidos mantém-nos na segurança de que precisam porque sempre sentiram de perto essa proteção. Os participantes sentem necessidade de uma maior dependência parental, temendo, contudo, que isso constitua um obstáculo ao processo natural e desejado de independência. São dependentes dos pais, mas simultaneamente querem ser autónomos, encetar novos relacionamentos. Tentam afastar-se na procura da completa separação emocional e física. Sentem necessidade de se emanciparem e de se separarem. Temem que a dependência possa dificultar o processo normal de aquisição de uma progressiva maior autonomia. É neste conflito entre o sentirem-se protegidos e quererem ser autónomos que os adolescentes se movimentam.

É na adolescência que o indivíduo procura estabelecer e desenvolver relações fora do seu círculo familiar. É também o tempo do primeiro namoro. A relação com indivíduos do sexo oposto adquire uma nova importância na adolescência. Os grupos alargados de amigos vão-se subdividindo e, frequentemente, a preferência pela companhia de um amigo/a preferido dá origem ao início de um

relacionamento mais próximo e, por vezes, ao namoro. Para os participantes no nosso estudo, o facto de terem uma cardiopatia congénita, não foi impeditivo para um envolvimento amoroso, embora os aspetos relacionados com as marcas corporais, as cicatrizes, pudessem dificultar uma aproximação física.

Para os adolescentes com cardiopatia congénita a procura da identidade pessoal na relação com os outros fez parte do seu processo de identificação - serem adolescentes. À medida que isto foi acontecendo, eles foram incorporando as alterações corporais num conceito de si, foram formando o seu autoconceito. O autoconceito foi formado pelas imagens que têm acerca de si, por aquilo que pensaram, que conseguiam realizar, o que pensaram que os outros pensaram deles e ainda pelo modo como gostariam de ser. A formação do autoconceito dos participantes fez-se num processo contínuo e dinâmico desde a infância, influenciado pelas suas perceções e avaliações, assim como de quem os rodeia. O autoconceito dos nossos participantes foi influenciado pelo modo como se sentem e se vêem e como sentem que os outros os vêem.

A necessidade de esconder as marcas, símbolo da doença, ou seja, a doença é sentida pelos participantes no estudo. Se a situação de ser doente é conhecida pelo grupo sentem-se entre iguais e são capazes de falar dela sem preconceitos, embora possa haver um relacionamento que é diferente e em que, mesmo sentindo-se iguais aos outros, procuram não falar da doença, não exibir as marcas do corpo que a denunciam.

É através do corpo que nos relacionamos com o mundo. O corpo orgânico e o corpo com função social – aparência do corpo. O corpo não é um objeto físico como os outros objetos. O que os outros nos dizem dele tem algo de estranho e o que nele sentimos tem muito de enigmático. Cada um de nós tem diferentes imagens ou representações do seu corpo. O corpo orgânico é fonte de preocupação para os adolescentes com cardiopatia congénita. O corpo como organismo biológico no quotidiano está esquecido. É esquecido.

Quando falam do seu corpo como um aspecto do seu mundo, o corpo é uma espécie de consciência inconsciente. São com ele no mundo com os seus projetos e objetivos, em relação com os outros, nos lugares onde vivem, mas os seus corpos são ignorados, em favor daquilo em que estão envolvidos. Só quando algo fora do habitual os perturba, “sintomas”, “outra cirurgia”, ou “recomendações de alguém”, tomam consciência do seu corpo, mais concretamente da sua situação de saúde. Saem do seu auto-esquecimento. É um corpo mistério do qual só dão conta quando algo não funciona bem, não está bem.

Cada um de nós pode ver o seu corpo e manipular a sua aparência e condição física, contudo todos temos consciência de que o corpo é um objeto diferente dos outros objetos. A relação que estabelecemos com o nosso corpo é uma relação especial. Se fico infeliz quando vejo o meu corpo ou se estou preocupada com a minha saúde, não posso esquecer os sinais que ele emite, mas, contudo, posso escondê-lo (van Manen 1998). Posso esconder o meu corpo dos olhares dos outros, mas não posso separá-lo do juízo que tenho sobre mim, do meu senso de *self*. Não consigo separar-me do meu corpo e é através dele que me relaciono com o mundo.

A/s marca/s da doença no corpo foram incorporadas na identidade dos adolescentes; foram incorporando as alterações corporais no conceito que formaram de si mesmos.

Os adolescentes com cardiopatia congênita perspetivam o futuro com algumas inquietações. As preocupações estão relacionadas com a profissão que gostariam de ter, mas que não terão, porque a sua condição de saúde não permite ou porque exige um esforço físico que não é compatível com a sua condição. Tiveram que tomar outras decisões, escolher outro curso ou profissão. Sentem-se preocupados com a sua longevidade, interrogando-se sobre a sua esperança de vida. Perspetivando que a sua vida poderá ser inferior à da população em geral.

Porque têm consciência que a cardiopatia congénita constitui um risco acrescido para o nascimento de filhos também com esta patologia, sentem-se inquietos com esta possibilidade.

Sem pretender qualificar ou generalizar dados obtidos nesta investigação fenomenológica, refletimos sobre os achados dos estudos que abordaram as questões dos adolescentes com cardiopatia congénita e foram publicados nos últimos anos. A maioria destes trabalhos teve como objetivo estudar a qualidade de vida, o que não nos permite aceder analiticamente aos seus dados, contudo, encontrámos um outro que estudou a vivência diária dos adolescentes, em que encontramos similitudes com o nosso e que passamos a citar.

No estudo realizado por Shearer, Rempel, Morris & Magill-Evans (2013), estes autores procuraram perceber como os adolescentes com cardiopatia congénita descrevem o seu dia-a-dia e a sua qualidade de vida, tendo encontrado dados que se assemelham aos nossos achados no que se refere à atividade física. Os adolescentes participam em várias ações que implicam esforço, mas impõem restrições a si próprios.

A presença da cicatriz constitui um problema para os adolescentes dos dois estudos. Só se sentem confortáveis se a cicatriz for vista pelos familiares ou por membros do grupo restrito de amigos.

Como os nossos participantes, os adolescentes do estudo de Shearer, Rempel, Morris & Magill-Evans (2013) referem ter uma vida normal, não colocam os cuidados de saúde relacionados com a cardiopatia congénita num primeiro plano do seu dia-a-dia. Para estes adolescentes os problemas de saúde são um aspeto *minor* da sua vida, contudo como para os nossos participantes, têm que ter cuidados especiais relacionados com a saúde oral e consultas regulares de cardiologia pediátrica.

Terem dificuldade em falar da sua condição de saúde num grupo alargado ou desconhecido, assim como terem mais atenção que os colegas por parte dos professores e dos amigos, quando estes sabem que eles têm uma cardiopatia

congénita, é comum aos nossos participantes e aos do estudo de Shearer, Rempel, Morris & Magill-Evans (2013), referindo os últimos que estão muito confortáveis com os serviços de saúde que os acompanham, não tendo nós encontrado essa referência.

IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

Os estudos que utilizam métodos fenomenológicos têm como objetivo a compreensão dos fenômenos da vida. Em contraste com outros métodos e abordagens qualitativas que requerem repetição, e podem envolver cálculos, tecnologias, e comparação de resultados, tendências e a indexação de dados, o método fenomenológico é essencialmente um método baseado na filosofia para interrogar, e não para responder ou descobrir ou tirar conclusões determinadas. No entanto, acreditamos que os achados deste estudo podem servir de referência no delineamento de orientações para a prática e formação de enfermagem, servir de referência no planejamento de intervenções estratégicas e cuidados de enfermagem que permitam dar respostas adequadas, visando a resolução dos problemas de saúde dos adolescentes com cardiopatia congênita.

Temos consciência de que este estudo não esgota a temática que pretendemos estudar, outros olhares para o fenômeno, *outras lentes*, possivelmente, desocultarão dimensões que permitam uma melhor compreensão do fenômeno.

O sentido inovador pretendido nesta investigação centra-se no ter dado voz aos jovens adultos para a descrição da sua experiência vivida enquanto adolescentes com cardiopatia congênita, utilizando o método fenomenológico para a sua compreensão. A partir deste estudo os enfermeiros poderão aceder ao sentido que a problemática encerra para quem a vive.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A utilização do método fenomenológico na nossa investigação permitiu-nos atingir os objetivos definidos, nomeadamente, compreender e descrever a experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congênita, relatada pelos próprios já como jovens adultos e que foram por nós entrevistados.

Utilizando a orientação de van Manen (1990, 2014), a abordagem fenomenológica permitiu-nos o acesso, a compreensão e a descrição da experiência vivida de adolescentes com cardiopatia congênita. Estes têm em comum um defeito cardíaco congénito e a submissão a, pelo menos, uma cirurgia cardíaca, mas cada um deles viveu a adolescência de um modo singular e expressou de modo diferente a experiência vivida de ser adolescente com cardiopatia congénita.

Em cada uma das narrativas identificámos estruturas de significado, temas e subtemas, que foram diferenciados, mas não separados, porque formam uma unidade complexa que nos ajudou a compreender o significado da experiência vivida dos participantes.

Das reflexões sobre essas narrativas, ser no mundo e as relações que com ele estabelecem, emergiram significados que nos permitiram compreender o que significa para eles o tempo vivido. A cardiopatia congénita sempre esteve presente na vida dos entrevistados, ou seja, o tempo da sua experiência vivida foi o de toda a sua existência. Na descrição das suas experiências de serem adolescentes com cardiopatia congénita, os participantes não se cingiram apenas ao período da adolescência, demonstraram necessidade de relatar, também, como a viveram desde que têm memória de si. Alguns foram mais longe, até aos tempos dos quais ainda não tinham memórias, narrando a sua experiência vivida a partir dos relatos feitos pelos pais e prosseguindo nas suas narrativas, passando pela atualidade e projetando-se no futuro. Ao trazerem à consciência as experiências vividas e ao descrevê-las, os jovens adultos fazem-no como se estivessem a realizar um filme autobiográfico. Contudo, é de

salientar, que as narrativas se centram, essencialmente, como lhes foi pedido, no período da adolescência, apesar de não o fazerem relativamente apenas a um determinado momento do seu espaço temporal, mas tendo em conta um acontecimento significativo das suas vidas: quando nasceram, quando foram operados, quando andavam na escola, por exemplo.

É de notar que à medida que os relatos dos participantes vão progredindo, as recordações relacionadas com a cirurgia vão sendo abandonadas. As suas recordações passaram a estar relacionadas com vivências da ida à consulta de controlo e com o que eram, ou não, capazes de fazer.

Os participantes, ao falarem da sua experiência de serem doentes, evidenciam o facto de que quando se aperceberam da doença, ela já estava lá, embora estivesse presente desde sempre. Descobriram que eram doentes, paulatinamente, ao longo dos tempos, à medida que foram capazes de perceber e interpretar os factos estranhos que aconteciam só com eles e não com os seus colegas e com os irmãos, como a ida às consultas, as hospitalizações e as operações ou exames a que foram submetidos.

Nas narrativas dos participantes no nosso estudo deparámo-nos, em todas, com um aparente paradoxo, que é o facto de todos se sentirem normais, no sentido de se sentirem iguais aos outros, aos seus pares, mas, também, de serem e se sentirem diferentes. O facto de as suas alterações de saúde terem origem num transtorno ocorrido em fase embrionária fá-los sentirem-se normais porque, desde que têm consciência de si, já eram assim. Sempre foram assim. É a sua normalidade.

Todos referem que as suas experiências foram “normais”, “boas”, fizeram “coisas que queriam fazer”. Os participantes do estudo desenvolveram estratégias que lhes permitiram considerarem-se normais, “olhando-se” e “agindo” com normalidade – não permitindo serem tratados como diferentes.

Os limites foram autoimpostos, sabiam até onde ir. Com as tentativas de irem mais além aprenderam até onde podiam ir porque se ultrapassassem essas barreiras tinham consequências, como cansaço, taquicardia ou outro sintoma. Foram até onde a sua situação de saúde lhes permitiu. E por não irem tão longe como os seus pares, nunca ficarem em primeiro lugar, sentiram-se “*diferentes*”, “limitados. Mesmo quando eram capazes de ir mais além, não o podiam fazer porque alguém lhes impunha restrições, os pais ou outros, seus substitutos.

Quando colocados perante situações em que lhes eram recomendadas limitações, os participantes tiveram consciência de que eram diferentes porque eram mais vigiados, mais protegidos e, até mesmo, mais superprotegidos do que os seus pares ou irmãos, mesmo quando estes tinham idade inferior à sua, chegando a causar perturbações no funcionamento familiar.

Ao reconhecerem que houve algo diferente em relação aos outros adolescentes, como o terem cuidados de saúde especiais, os participantes no nosso estudo sentiram-se diferentes. Alguns reconhecem que viveram uma situação de saúde com potencial ameaça para alterar o seu estilo de vida. Algumas consequências da sua doença crónica, como a cardiomegalia e a hiperlipidémia, acentuaram-se na adolescência, o que os fez sentirem-se diferentes dos seus pares.

No desempenho das suas tarefas na conquista da sua autonomia, os adolescentes com cardiopatia congénita mantiveram-se dependentes dos pais durante mais tempo do que o esperado para os outros adolescentes. Tiveram mais dificuldade em se separar deles. Cinco dos participantes no nosso estudo, a Maria, o Luís, o José, o Manuel e o Francisco, apesar de terem um trabalho remunerado, continuam a viver com os pais.

Os adolescentes com cardiopatia congénita entrevistados, embora tenham uma situação de doença desde que nasceram, na adolescência tiveram dificuldade em a aceitar e em se mostrar aos outros como doentes. Alguns dos participantes procuraram esconder esta condição dos pares por não quererem ser considerados “*coitados*”. Para os participantes no nosso estudo, a cicatriz da

cirurgia, algo que fez parte do seu corpo, do seu ser no mundo, pode ser perturbadora; fazem-nos sentir-se diferentes, quando se faz presente, quer para eles, quer para os outros.

As preocupações com o futuro perturbaram os participantes durante a adolescência. Preocupam-se com a evolução e as consequências da doença, que poderá influenciar a sua longevidade. A preocupação com a possibilidade de virem a ter descendentes com cardiopatia congénita também está presente quando pensam no futuro.

Quando tiveram de fazer uma escolha de curso ou de profissão, o facto de terem uma cardiopatia congénita levou-os a eleger profissões que não exigissem esforço físico porque se sentiam limitados.

Os adolescentes com cardiopatia congénita, ao aperceberem-se de que são doentes, mesmo sendo-o desde sempre, dá-se uma cisão, deixaram de ser corpo para terem um corpo. Passaram a ter consciência de um corpo diferente. A partir daí, vivem num constante confronto entre ser e não ser normal, igual e diferente dos seus pares. Este aparente paradoxo, na perspetiva do investigador, vai acompanhá-los e interferir no seu modo de ser no mundo.

Ao compreender a experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congénita, através do que eles dizem já como jovens adultos, o enfermeiro, estando consciente da diversidade dos sentimentos e pensamentos que eventualmente estarão presentes e garantindo os pressupostos éticos na sua prática, poderá procurar e dirigir-se à singularidade de cada um dos adolescentes de quem vier a cuidar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allen, P. J. (2010). The primary care provider and children with chronic condition. In P. J. Allen, J. A. Vessey & V. N. Scapiro, *Primary care of the child with a chronic condition* (5th ed.) (pp. 3-21). St.Louis, Mo:Elsevier/Mosby.
- Amatuzzi, M. M (2005). Pesquisa fenomenológica em psicologia. In M. A. T. Bruns & A. F. Holanda. *Psicologia e pesquisa fenomenológica: Reflexões e perspectivas* (pp. 17-25). Campinas: Aline.
- American Heart Association (2017). Congenital cardiovascular defects and bio behavioral. *Reviews*. 35, 1704-1712.
- Araújo, Y. B., Collet, N., Gomes, I. P. & Nóbrega, R. D. (2011). Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Rev Bras Enferm*, 64(2), 281-6.
- Bajolle, F., Zaffran, S. & Bonnet, D. (2009). Genetics and embryological mechanisms of congenital heart diseases Génétique et mécanismes embryologiques des cardiopathies congénitales. *Archives of Cardiovascular Disease*, 102, 59-63.
- Bajolle, F., Zaffran, S., Meilhac, S.M., Dandonneau, M., Chang, T., Kelly, R.G., Buckingham, M.E. (2008). Myocardium at the base of the aorta and pulmonary trunk is prefigured in the outflow tract of the heart and in subdomains of the second heart field. *Dev Biol*, 313, 25–34.
- Barritt, L.; Beekman, T.; Hans B. & Karel M. (2002). Analyzing Phenomenological Descriptions. *Phenomenology + Pedagogy*, 2 (1) 1-17. Acedido em <http://www.phenomenologyonline.com>.
- Barros, L. (2009). Os adolescentes com doença crônica. In M. Matos & D. Sampaio, (Coord.) (Eds.), *Jovens com Saúde. Dialogo com uma geração* (pp. 304– 320). Lisboa: Texto Editores, Lda.

- Beck, C. T. (1994). Phenomenology: its use in nursing research. *Int J Nurs Stud*, 31(6), 499-510.
- Bee, H. & Boyd, D. (2011). *Criança em desenvolvimento* (12ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Behrman R. E. & Kliegman, R. M. (2004). *Nelson: Princípios da pediatria* (4ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Bentham, J., Bhattacharya, S. (2008). Genetic mechanisms controlling cardiovascular development. *Ann N Y Acad Sci*. 1123:10-9. doi: 10.1196/annals.1420.003.
- Berghammer, M. (2012). *Living with a congenital heart disease: Adolescents and younger adults' experiences*. Gothenburg: Komendiet.
- Bernstein, C., Soren, K., Stockwell, M., Rosenthal, S., & Gallagher, M. P. (2011). Mood symptoms and disordered eating behaviors in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 48, S20–S21.
- Bevan, M. (2014). A method of phenomenological interviewing. *Qualitative Health Research*, 24(1), 136-144.
- Bogdam R. & Biklen S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora
- Bonnet, D. (2017). Génétique des cardiopathies congénitales. *Presse Med.*, 46,612–619.
- Botto, L. D. (2015). Normal development of the heart. In M. Muenke, P. S. Kruszka, A. Sable & J.W. Belmont (Eds), *Congenital hearth, molecular genetics, principles of diagnosis and treatment* (pp.11-24). Basel: Karger.
- Braz, P., Machado, A., & Dias, C.M. (2015). *Registo nacional de anomalias congénitas: relatório 2011-2013*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP.

- Bregeres, J. (1988) *Personalidade - Normal e Patológica*. Artes Médicas, Porto Alegre.
- Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children and Adolescents, (4th Ed). Disponível em <https://brightfutures.aap.org/materials-and-tools/guidelines-and-pocket-guide/Pages/default.aspx>
- Burch, R. (1990). Phenomenology, lived experience: Taking a measure of the topic. *Phenomenology + Pedagogy*, 8, 130-160.
- Caelli, K. (2001). Engaging with phenomenology: is it more of a challenge than it needs to be? *Qual Health Res*, 11(2), 273-81.
- Caelli, K., Ray, L. & Mill, J. (2003). Clear as mud: toward greater clarity in generic qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(2), 1-24.
- Cantinotti, M., Hegde, S., Bell, A. & Razavi, R. (2008). Diagnostic role of magnetic resonance imaging in identifying aortic arch anomalies. *Congenital Heart Disease*, 3, 117–123.
- Capalbo, C. (2008). *Fenomenologia e ciências humanas*. Rio de Janeiro: Bisturi Sebo Literário.
- Chick, N. & Meleis, A.I. (1986). Transitions: A nursing concern. In P.L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology: Issues and implementation* (pp. 237–257). Boulder, CO: Aspen Publication.
- Chong, L. S. H., Fitzgerald, D. A., Craig, J. C., Manera, K. E., Hanson, C. S., Celermajer, D., ... Tong A. (2018). Children's experiences of congenital heart disease: A systematic review of qualitative studies. *European Journal of Pediatrics*, 177(3), 319–336.
- Coelho M. T. & Filho, N. A. (1999). Normal-Patológico, saúde-doença: Revisitando Canguilhem: *Phisis: Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 9 (1): 13-36.

- Cohen, M. Z., Kahn, D. L. & Steeves, R. H. (2000). *Hermeneutic phenomenological research: A practical guide for nursing researches*. Thousand Oaks: Sage.
- Cohen, M. Z.; Omery, A. (2007). Escolas de fenomenologia: Implicações para a investigação. In J.M. Morse, *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa*. Coimbra: Formasau.
- Congenital Cardiovascular Defects. Statistical Fact Sheet 2013. Disponível em https://www.heart.org/idc/groups/heartpublic/@wcm/@sop/@smd/documents/downloadable/ucm_319830.pdf
- Cook, E. H. & Higgins S. S. (2010). Congenital heart disease. In P. J. Allen, J. A. Vessey, N. A. Scapiro, *Primary care of the child with a chronic condition* (5th ed.). St.Louis, Mo:Elsevier/Mosby.
- Costa, J.T.S.S. (Ed) (2005). *Cardiopatias congénitas*. Lisboa: Permanyer Portugal.
- Creswell, J. W. (2013). *Research design qualitative, quantitative and mixed methods approaches* (2ª ed.). Lincoln: University of Nebraska.
- Curtis, A. C. (2015). Defining adolescence. *Journal of Adolescent and Family Health*, 7(2), Article 2. Disponível em <http://scholar.utc.edu/jafh/vol7/iss2/2>.
- Cuypers, J.A., Utens, E.M. & Roos-Hesselink, J.W. (2016). Health in adults with congenital heart disease. *Maturitas*, 91, 69-73. doi: <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.06.005>
- Daudt, N., & Zielinsky, P. (2013). Late outcomes of congenital heart disease. *Translational Pediatrics*, 2(3), 84-86.
- De la Cuesta, C. (1995). *Desafios e pluralidade de "Olhares" em enfermagem: Investigação qualitativa em enfermagem*. Ciclo de conferencias da Escola Superior de Enfermagem de S. João. Porto, 16 de outubro.

- Deatrick, J.A., Knafl, K. A. & Murphy-Moore C. (1999). Clarifying the concept of normalization Image: *The Journal of Nursing Scholarship*, 31 (3) 209-214.
- Direcção-Geral da Saúde. Circular Normativa Nº:11/DSMIA. 26/09/06. *Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas*. Disponível em <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-11dsmia-de-26092006.aspx>.
- Drakouli, M., Petsios, K., Giannakopoulou, M. & Patiraki, E. (2015). Determinants of quality of life in children and adolescents with CHD: a systematic review. *Cardiology in the Young*, 25(6), 1027-1036.
- Englander, M. (2012). The interview: Data collection in descriptive phenomenological human scientific research. *Journal of Phenomenological Psychology*, 43(1), 13-35.
- Ethington, M. D. Gallagher, M. R., Wilson, D. (2015). Health promotion of the adolescent and family. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 651 – 686), Sto. Louis: Elsevier.
- European Surveillance of Congenital Anomalies (s.d.). *Registo entre 2014 e 2016*. Disponível em: <http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>.
- Ferreira, T.H. S. & Farias, M. A. (2010). Adolescência através dos séculos. *Psicologia: Teorias e Pesquisas*, 26(2), 227-234.
- Fonseca, H. (2008). *Compreender os adolescentes: um desafio para os pais e educadores* (5ª ed.) Lisboa: Presença.
- Fonseca, H. (2012). *Compreender os Adolescentes Um desafio para pais e educadores*. (5ª ed.) Lisboa: Presença.
- Geist, R., Grdisa, V., Otley, A., & Geist, R. (2003). Psychosocial issues. In the child with chronic conditions. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 17, 141-152.

- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Gomes, W. B. (1997). A entrevista fenomenológica e o estudo da experiência consciente. *Psicologia USP*, 8(2), 305-336.
- Grbich, C. (1999). *Qualitative research in health: An introduction*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Groenewald, T. (2004). A phenomenological research design illustrated. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1), 42-55.
- Groot, A. C. G., Bartelings, M. M., Poelmann, R. E., Haak, M. C. & Jongbloed M. R. M. (2013). Embryology of the heart and its impact on understanding fetal and neonatal heart disease. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18, 237- 244.
- Hagan, J.F., Shaw, J.S. & Duncan, P.M. (Eds) (2017). *Bright futures: Guidelines for health supervision of infants, children, and adolescents* (4th ed.). Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics.
- Halfon, N., & Newacheck, P.W. (2010). Evolving notions of childhood chronic illness. *JAMA*, 303(7), 665–666.
- Heidegger Martin (2005) *Ser e Tempo*. Tradução de Márcia Sá Cavalcante Schuback. (15. Ed.) S. Paulo: Vozes
- Hoffman, J.I. & Kaplan, S. (2002). The incidence of congenital heart disease. *Journal of American College of Cardiology*, 39(12), 1890-1900.
- Hoffnung, R. J. & Seifert, K. L. (1997). *Child and adolescent development* (4^a ed.). Boston: Houghton Mifflin Company.
- Holzemer, W. L. (2010). Responsible conduct of research. In W.L. Holzemer & International Council of Nurses (Eds.), *Improving health through nursing research* (pp. 167-179). Oxford: Wiley-Blackwell.

- Husserl, E. (1954/1970). *The crisis of the european sciences and transcendental phenomenology: An introduction to phenomenology*. Evanston: Northwestern University.
- Husserl, E. (2000). *A ideia de fenomenologia*. Lisboa: Edições 70.
- Hycner, R. H. (1985). Some Guidelines for the Phenomenological Analysis of Interview Data. *Human Studies*, 8(3), 279-303.
- Jackson, D., Daly, J. & Davison, P. (2008). Interviews. In R. Watson, H. McKenna, S. Cowman & J. Keady (Eds.), *Nursing research: designs and methods* (pp. 281-288). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Johnson, B. (2015) Behaviors problems in children with congenital heart disease. *BMH Medical Journal*, 2(1), 14-19.
- Josso, M. C. (2011). *Experiences de vie et formation*. Paris: L'Harmattan.
- Knafl, K. A. & Deatrck J. A. (2002). The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, Jan-Feb.
- Knafl, K. A. & Deatrck, J. A. (1986). How families manage chronic conditions: An analysis of the concept of normalization. *Research in Nursing & Health*, 31 (3): 209-214
- Kreipe, E. R. (1994). Crecimiento y desarrollo somático normal en el adolescente. In E. R. McAnarney, G. López, A. Morando, D. P. Orr & R. E. Kreippe, *Medicina del Adolescente*. Buenos Aires: Editorial Medica Panamericana.
- Kumar, V., Abbas, A. K. & Fausto, N. (2016). *Robbins & Cotran patologia: Bases patológicas das doenças* (9ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Kumar, V., Abbas, A. K., Fausto, N. & Mitcell, R. N. (2008). *Robbins patologia básica*. (8ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interviews, learning the craft of qualitative research interviewing* (2nd ed.). Los Angeles: Sage.

- Landolt, M.A., Valsangiacomo Buechel, E.R., & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *J Pediatr. Mar*, 152(3), 349-355.
- Latal, B., Helfricht, S., Fischer, J. E., Bauersfeld, U. & Landolt M. A. (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatr.* 22(9), 6.
- Lessard-Hébert, M., Boutin, G. & Goyette, G. (2013). *Investigação qualitativa: Fundamentos e práticas* (5ª Ed). Lisboa: Instituto Piaget.
- Lima, M. & Rebelo, M, (2005). Embriologia cardíaca. In Serviço de Cardiologia Pediátrica (Ed.) *Conceitos Básicos de Cardiologia Pediátrica* (pp. 21 – 26). Coimbra: Mar da Palavra.
- Lynnch-Sauer, J. (1985). Using a phenomenological research method to study nursing phenomena. In Madeleine M. Leininger, *Qualitative research methods in nursing* (pp. 93-107). Orlando: Grune e Stratton.
- Liotard, J.-F. (2013). *A fenomenologia*. Lisboa: Edições 70.
- Marelli, A. J. & Gurvitz, M. (2011). From numbers to guidelines. *Prog Cardiovasc Disease*, 53, 239-246.
- Margaret, L. S., Delaney, D. & Annette, B. (2015). The child with cardiovascular dysfunction. In M. Hockenberry, & D. Wilson. Wong's Nursing Care of Infants and Children. (10ª Ed.) (Vol. I, pp. 1251-1320). St. Louis, Missouri: Elsevier.
- Marino, B. S. & Lipkin, P.H., Newburger, J.W., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J.W. & Mahle, W.T. (2012). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 126(9), 1143-1172.

- Marino, B. S., Lipkin, P. H., Newburger, J. W., Peacock, G., Gaynor W., Mussatto, K. A., Uzark, K., Goldberg, C. S., Johnson, W. H., Smith, S. E., Bellinger, D. C. & Mahle, W. T. (2012). Neurodevelopmental Outcomes in Children with Congenital Heart Disease: Evaluation and Management. *Circulation*, 126(9), 1143-1172
- Marino, B. S., Tomlinson, R. S., Drotar, D., Claybon, E. S., Aguirre, A., Ittenbach, R., Welkom, J. S., Helfaer, M. A., Wernovsky, G. & Shea, J. A. (2009). Quality of life Concerns Differ Among patients, Parents and Medical Providers. In *Children and Adolescents with Congenital and Acquired Heart Disease*. *Pediatrics*. Apr;123(4): 708-15. doi: 10.1542/peds.2008-2572. Epub 2009 Mar 23.
- Martínez, M. (1989). *Comportamiento humano: Nuevos métodos de investigación*. México: Trillas.
- Martins, J. & Bicudo M.A. V. (1989). *A pesquisa qualitativa em psicologia: Pensamentos e recursos básicos, sociedade de estudos e pesquisa qualitativa*. S. Paulo: Ed. Moraes.
- Martins, J. & Boemer, M. R. & Ferraz, C. A. (1990). A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: Algumas considerações. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 24(1), 139-147.
- Matos, M. G., Simões, C., Camacho, I., Reis, M. & Equipa Aventura Social. (2015). *Relatório do estudo HBSC 2014. A saúde dos adolescentes portugueses em tempos de recessão- Dados nacionais do estudo HBSC de 2014*. Lisboa: Centro de Malária e Outras Doenças Tropicais /IHMT/UNL.
- McElfresh, P.B. & Merck, T.T. (2015). Family Cetered Care of: The Child With Special Needs. In M.J. Hockenberry, & D.Wilson. Wong's Nursing Care of Infants and Children. (10ª Ed.) (Vol. I, pp. 844 - 976). St. Louis, Missouri: Elsevier.

- Mcilpatrick, S. & McCance, T. (2009). Phenomenology. In R. Watson, H. McKenna, S. Cowman & J. Keady (Eds.). *Nursing research: designs and methods* (pp. 231-241). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Medeiros, T. (2015). *Adolescência: desafios e riscos* (2ª ed.) Ponta Delgada: Letras Lavadas.
- Meleis A. I. (2015). Transitions Theory. In Marlaine C. Smith & Marilyn E. Parker, *Nursing Theories & Nursing Practice*. (4th Ed., pp. 361-380). Philadelphia: F. A. Davis Company
- Meleis A.I., (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company
- Meleis, A. I. (1990). Being and becoming healthy: The core of nursing knowledge. *Nursing Science Quarterly*, 3(3), 107-114.
- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical nursing: Development and progress* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I. & Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255–259.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K. & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K. & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-65). New York: Springer Publishing Company.
- Merighi, M. A. B. (2003). Fenomenologia. In M.A.B. Merighi & N. de S. Praça, *Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

- Merleau-Ponty, M. (1964). *The primacy of perception: And other essays on phenomenological psychology, the philosophy of art, history and politics*. Evanston, IL: Northwestern University Press.
- Merleau-Ponty, M. (2010). *Phenomenology of perception*. New York: Routledge Classics.
- Michaud, P. A., Suris, J.-C. & Viner, R. (2007). *The adolescent with a chronic condition: epidemiology, developmental issues and health care provision*. Geneva: World Health Organization. Disponível em <http://www.who.int/iris/handle/10665/43775>
- Miyazaki, M., Amaral, V. & Jr, Grecca K. (2006). Asma e depressão em crianças e adolescentes. In M. Miyazaki, N. Domingos & N. Valério, *Psicologia da saúde, pesquisa e prática* (pp. 47–56). São José do Rio Preto: THS Arantes.
- Mokkink, L.B., van der Lee J.H., Grootenhuis, M.A., Offringa M. & Heymans H.S. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood 0-18 years of age: national consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatr*. 167(12), 1441-1447.
- Moons, P., Bovijn, L., Budts W., Belmans A. & Gewillig, M. (2010). Temporal trends in survival to adulthood among patients born with congenital heart disease from 1970 to 1992 in Belgium. *Circulation*. 122(22), 2264-72. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.110.946343.
- Moore, K., Persaud, T. & Torchia, M. (2008). *Embriologia clínica* (8ª ed). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Moreira, D. A. (2002). *O método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo: Thomson Pioneira.
- Morse, J. & Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals* (2ª ed.) Thousand Oaks: Sage.

- Morse, J. M. (1994). *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Morse, J.M. & Richards, L. (2002). *Readme first: for a user's guide to qualitative methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Morse, J.M., Penrod, J. & Hupcey, J. E. (2000). Qualitative outcome analysis evaluating nursing interventions for complex clinical phenomena. *Journal of Nursing Scholarship*, 32(2), 125-130.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Mucchielli, R. (1991). *Les méthodes qualitatives*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Munhall, P. L. (1994). *Revisioning phenomenology: Nursing and health science research*. New York: Jones & Bartlett Learning.
- Munhall, P. L. (2012). *Nursing research: A qualitative perspective* (5th Ed.) New York: Jones & Bartlett Learning.
- Munhall, P. L. & Oiler, C. J. (1986). *Nursing research: A qualitative perspective*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Murphy, S. A. (1990). Human responses to transitions: a holistic nursing perspective. *Nursing Practice*, 4(3), 1-7.
- Oeseburg, B., Dijkstra, G. J., Groothoff, J. W., Reijneveld, S. A. & Jansen, D. E. M. C. (2011). Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: A systematic literature review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 59-85.
- Papalia, D.E. & Martorell, G. (2012). *Experience human development* (13^a ed.) New York: McGraw-Hill.

- Papalia, D.E., Olds, S.W. & Feldman, R.D. (2001). *O mundo da criança* (8ªed.) Amadora: McGraw-Hill.
- Penticuff, J. H. (1985). Reactions of the child and family to hospitalization. In Mott,S.R., Fazekas, N. F. & James, S.R. *Nursing care of children and families: A holistic approach*. pp. 873 - 901. Addison-Wesley, Menlo Park, CA.
- Perrin, E. C., Newacheck, P., Pless, I. B., Drotar, D., Gortmaker,S. L., Leventhal, J. & Weitzman M. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*, 91(4), 787-793.
- Pires, A. & Martins, P. (2009). Embriogénese Cardiovascular. In *Conceitos Básicos de Cardiologia Pediátrica*. Serviço de Cardiologia Pediátrica: Hospital de Coimbra. Coimbra: Mar da Palavra.
- Pollio, H. R., Henley, T. B., Thompson, C. J. & Thompson, C. B. (1997). *The phenomenology of everyday life: Empirical investigations of human experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ray, M. (2007). A riqueza da fenomenologia: Aspectos filosóficos, teóricos e metodológicos. In J. Morse, *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa* (pp. 123-138). Coimbra: Formasau.
- Rolland J.S. (1995). Doença crónica e o ciclo de vida familiar. In S. Carter & M. Goldrinle. *As mudanças no ciclo de vida familiar* (pp. 372-392). Porto Alegre (RS): Artes Médicas.
- Roux, M., Laforest, B., Capecchi, M. Bertrand, N. & Zaffran, S. (2015). Regulates proliferation and differentiation of second heart field progenitors in pharyngeal mesoderm and genetically interacts with. *Hoxa1* during cardiac out flow tract development. *Developmental Biology*, 406(2), 247-258.
- Sable, C., Foster, E., Uzark, K., Bjornsen, K., Canobbio, M.M., Connolly, H.M. & Williams, R.G. (2011). Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and

medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 123(13), 1454-1485.

Saewyc, E. M., (2014). Promoção da saúde do adolescente e da família. In Hockenberry, M. & Wilson, D. *Enfermagem da criança e do adolescente*. 9.^a ed., Loures: Lusociência.

Santos, T., Matos, M. G., Simões, C. & Machado, M. C. (2015.) Psychological well-being and chronic condition in portuguese adolescents. *International Journal of Adolescence and Youth*, 20 (3), 334-345.

Schroeder M., L., Delaney, D. & Baker, A. (2015). The child with cardiovascular dysfunction. In M. Hockenberry & D. Wilson, (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed, pp. 1251-1320). St Louis: Elsevier.

Schumacher K.L. & Meleis A.I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119–127.

Schumacher, K. L. & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A Central Concept In Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 26 (2) 119-127.

Sdler, T.W. (2005). *Langman embriologia médica* (9^a ed.). Rio de Janeiro: Guanabara.

Seibt, C. L. (1012). Heidegger: da fenomenologia reflexiva à fenomenologia hermenêutica. *Princípios – Revista de Filosofia*, 19(31), 79-98.

Shearer, K., Rempel, G., Norris, Colleen & Magill-Evans, J. (2012). "It's No Big Deal": Adolescents with Congenital Heart Disease. *Journal of pediatric nursing*, 28, 28-36.

Shillingford, A.J., Glanzman, M.M., Ittenbach, R.F., Clancy, RR, Gaynor, J.W. & Wernovsky, G. (2008). Inattention, hyperactivity, and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics*, 121(4), 759-767.

- Simões, C., Matos, M. G., Ferreira, M., & Tomé, G. (2010). Risco e resiliência em adolescentes com necessidades educativas especiais: Desenvolvimento de um programa de promoção da resiliência na adolescência. *Psicologia, Saude & Doença*, 11, 101-119.
- Smith, J., Flowers, P. & Larkin, M. (2010). *Interpretive phenomenological analysis: Theory, method and research*. Thousand Oaks: Sage.
- Spiegelberg, H. (1976). *The Phenomenological Movement. A historical introduction* (2ª ed.). Louvain, Netherlands: Martinus Nijhoff; The Hague.
- Spiegelberg, H. (1976). *The phenomenological movement: A historical introduction* (2nd ed.). Louvain, Netherlands: Martinus Nijhoff; The Hague.
- Spijkerboer, A.W., Utens, E.M., Bogers A.J., Verhulst, F.C. & Helbing, W. A.(2008) Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol.*, 125(1), 66-73.
- Sprinthall, N. A. & Collins W. A. (2003). *Psicologia do adolescente: Uma abordagem desenvolvimentista*. Fundação Calouste Gulbenkian: Lisboa.
- Stein, R. E. & Silver, E. J. (1999). Operationalizing a conceptually based noncategorical definition: a first look at US children with chronic conditions. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 153(1), 68-74.
- Steinberg, L. (2014). *Age of opportunity: Lessons from the new science of adolescence*. Boston, MA: Houghton Mifflin Harcourt.
- Strauss A.L. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: Mosby.
- Streubert, H. J. & Carpenter, D. R. (2013). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

- Streubert-Speziale, H.J. & Carpenter, D.R. (2007). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Stuart, G. W. & Laraia, M. T. (2001). *Enfermagem psiquiátrica: princípios e prática* (6ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Sturman, D. A. & Moghaddam, B. (2011). The neurobiology of adolescence: Changes in brain architecture, functional dynamics, and behavioral tendencies. *Neurosci Biobehav Rev.* 35(8), 1704- 1712.
- Suris, J., Michaud, P. & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, 89,938-942.
- Sylva, M. & Moorman, A. F. M. (2015). Normal development of the heart. In M. Muenke, P. S. Kruszka, A. Sable & J.W. Belmont (Eds), *Congenital Hearth, Molecular Genetics, principles of Diagnosis and Treatment* (pp.11-24). Basel: Karger.
- Tahirović, E., Begić, H., Tahirović, H. & Varni, J.W. (2011). Quality of life in children after cardiac surgery for congenital heart disease. *Coll Antropol.* , 35(4), 1285-90.
- Teixeira F., Coelho R., Proença C, Silva A. M., Vieira D., Vaz C. ... & Areias M.E. (2011). Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 32(8), 1132-1138.
- Terra, M. G., Silva, L. C., Camponogara, S., Santos, E. K. A., Souza, J. & Erdmann, A. L. (2006). Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, 15(4), 672-678.
- Toombs, S. K. (1987). The Meaning of Illness: A Phenomenological Approach to the Patient-Physician Relationship. *Journal of Medicine and Philosophy* 12 (3):219-240.

- Triedman, J. K. & Newburger, J. W. (2016). Trends in congenital heart disease: The next decade. *Circulation*, 133(25), 2716-2733.
- Utens, E. & Amianto, F. (2015). Long-term psychosocial functioning in congenital heart disease children and adolescents and in their parent. *Minerva Pediatr.* Apr. 28.
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J. Limbers, C. A., Burwinkle, T. M. & Varni, J. W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, 121(5), 1060-1067.
- Van Kaam, A. (1959). Phenomenal analysis exemplified by a study of the experience of really feeling understood. *Journal of Individual Psychology*, 15(1), 66-72.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. NY: SUNY Press.
- Van Manen, M. (1991). *The tact of teaching: the meaning of pedagogical thought fullness*. Ontario: The Althouse Press.
- Van Manen, M. (1999). The pathic nature of inquiry and nursing. In I. Madjar, & J. Walton, *Nursing and the experience of illness* (pp. 17-35). London: Routledge.
- Van Manen, M. (2002). Care: as worry, or "Don't worry, be happy". *Qualitative Health Research*, 12(2), 262-278. doi: 10.1177/104973202129119784.
- Van Manen, M. (2007). Phenomenology of practice. *Phenomenology & Practice*, 1(1), 11-30.
- Van Manen, M. (2014). *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. San Francisco, C.A: Left Coast Press, Inc.
- Vanhalst, J., Rassart, J., Luyckx, K., Goossens, E., Apers, S., Goossens, L. & Moons, P. (2013). Trajectories of loneliness in adolescents with congenital

heart disease: Associations with depressive symptoms and perceived health. *Journal of Adolescent Health*, 53(3), 342–349.

Verhoof, E., Maurice-Stam, H., Heymans, H., & Grootenhuis, M. (2013). Health-related quality of life, anxiety and depression in young adults with disability benefits due to childhood-onset somatic conditions. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*, 7(12), 1-9. doi: 10.1186/1753-2000-7-12

Vessey, J. A. & Sullivan, B. J, (2010). Chronic Conditions and Child Development. In P. J. Allen, J. A. Vessey, N. & Scapiro, A. *Primary care of the child with a chronic condition*, (5th ed.). St. Louis, Mo.: Elsevier/Mosby.

Vieira M. A. & Lima R. A. G. (2002). Revista. Latino-Americana. Enfermagem. vol.10. n^o.4.

Watson, J. (1999). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Watson. J. (2008). *Nursing the philosophy and science of caring* (Revised Edition). Boulder: University Press of Colorado.

Whaley, D. & Wong's Essentials of Pediatric Nursing (Whaley & Wong's Essentials of Pediatric Nursing, 5th Edition. Mosby.

Wilson S.A. (1997). The transition to nursing home life: a comparison of planned and unplanned admissions. *Journal of Advanced Nursing*, 26(5), 864–871.

Wilson, D., Bruening, M. & Lowdermilk, D. L. (2015). Health problems of adolescent. In M. Hockenberry, & D. Wilson (Eds), Wong's *nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 687 – 760). Saint Louis: Elsevier.

Wojnar, D. M. & Swanson, K. M. (2007). Phenomenology - An Exploration. *Journal of Holistic Nursing*. Volume 25 Number 3. 172-180

Wong, D. L. & Whaley, L. F. (1999). *Nursing care of infants and children* (6th ed.). Saint Louis: Mosby.

Wong, W. (2008). *Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efectiva* (5ª Ed.). Rio de Janeiro: Guanabara.

World Health Organization & UNAIDS. (2015). *Global standards for quality health-care services for adolescents: a guide to implement a standards-driven approach to improve the quality of health care services for adolescents*. Geneva: World Health Organization. Disponível em <http://www.who.int/iris/handle/10665/183935>

World Health Organization (2002). *Adolescent friendly health services: An agenda for change*. Disponível em http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/fch_cah_02_14/en.

World Health Organization (2008). *Chronic diseases*. Geneva. Disponível em http://www.who.int/topics/chronic_disease/en.

World Health Organization. Division of Development of Human Resources for Health. (1993). *Training manual on management of human resources for health*. Geneva: World Health Organization. Disponível em <http://www.who.int/iris/handle/10665/61378>

Zahmacioğlu, O., Yildiz, C.E., Koca, B., Uğurlucan, M., Gökalp, S., Çetin, G. & Öztunç, E.F., (2011). Coming from behind to win: a qualitative research about psychological conditions of adolescents who have undergone open-heart surgery for single ventricle between the ages 0-5. *Journal of Cardiothoracic Surgery*, 23(6), 155-156.

ANEXO I

EXMA. SRA.
D. M^ª FILOMENA ABREU SOUSA
RUA DIOGO CÃO N^º 6 – 5^ª A
2660-445 LOURES

Tel. 918344717

OF^º 004/CA/FP
2007.03.21

ASSUNTO – Estudo de Investigação

Para os devidos efeitos informam-se V^ªs. Excias. que o Conselho de Administração em reunião de 14-03-2007 aprovou o Estudo de investigação sobre “Experiência vivida dos adolescentes com Cardiopatia congénita “ tendo sido autorizada a Consulta aos ficheiros da Consulta de Congénitos a ser realizada no Serviço de Cardiologia.

Mais se informa, que foi emitido parecer favorável em reunião da Comissão de Ética de 25.01.2007.

Com os melhores cumprimentos, *personais*

PO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
Ana Soares
Ana Soares
Enfermeira Directora

ANEXO II

CONSENTIMENTO INFORMADO

É de livre vontade que aceito participar no estudo que está ser realizado pela Professora Maria Filomena Abreu de Sousa, docente da Escola Superior de Enfermagem de Artur Ravara, no âmbito da dissertação do Doutoramento em Enfermagem na Universidade de Lisboa, cujo objectivo é: *Compreender a experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congénita.*

Este, é um estudo qualitativo, onde os dados a trabalhar são colhidos através de entrevista a pessoas portadoras de cardiopatia congénita com idades compreendidas entre os 19 e os 30 anos.

Aceito que a entrevista seja áudio gravada.

Fui informado que:

- Em qualquer fase do estudo será mantido anonimato;
- Esta entrevista só será utilizada para este estudo;
- Mesmo após ter aceite participar posso desistir sempre que queira fazê-lo em qualquer parte do estudo.

Estou informado.

Lisboa, _____/____/____

Nome _____