

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



A PHDA na visão do adolescente: percepção da saúde, dos factores familiares e do processo clínico que influenciam a condição de saúde

Francisco Flório Duarte Gonçalves Ferreira

Orientador: **Professor Doutor Daniel Sampaio**

Coorientadora: **Professora Doutora Helena Regalo Fonseca**

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de mestre em Saúde do Adolescente

2017

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



A PHDA na visão do adolescente: percepção da saúde, dos factores familiares e do processo clínico que influenciam a condição de saúde

Autor: **Francisco Flório Duarte Gonçalves Ferreira**

Orientador de Mestrado: **Professor Doutor Daniel Sampaio**

Coorientadora de Mestrado: **Professora Doutora Helena Regalo Fonseca**

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de mestre em Saúde do Adolescente

2017

Todas as afirmações efetuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos apresentados.

Não existiram fontes externas de financiamento para a realização desta Tese

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 23 de Maio de 2017.

Agradecimentos

Este trabalho não seria possível se não tivessem existido uma série de pessoas motivadoras da construção de significados que persegui nos últimos anos e que procurei transmitir ao longo das páginas que se seguem. Foi com a força inspiradora dessas pessoas que tentei nunca me contentar com as primeiras certezas que, aparentemente, encontrava. Por isso, antes de mais, a todos esses fiadores e fiadoras da minha incerteza, o meu sincero obrigado!

Aos adolescentes e às adolescentes entrevistad@s e respectivas famílias, quero começar por agradecer a oportunidade que tive de @s conhecer e ao seu olhar que mudou, continuamente, o meu.

Ao colega e às colegas do curso de mestrado em Saúde do Adolescente do Instituto de Formação Avançada da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, agradeço o quanto me relataram, contagiando, a pluridisciplinaridade com que todos os dias lutam por uma completa e sistémica saúde do adolescente.

À Professora Doutora Helena Fonseca estou grato pela amizade e pela incansável aposta no conhecimento com a qual contagiou, hiperativamente, todos os dias de formação.

Ao Professor Doutor Daniel Sampaio agradeço agora e sempre o olhar afetuoso com que iluminou o meu caminho mais próprio, despoletando a aventura e a curiosidade pelos planetas familiares.

Ao meu pai António e à minha mãe Maria dedico a conquista de novos patamares do conhecimento porque forjaram, desde cedo, em mim, a vontade de transcender a verdade, através da experiência.

Agradeço à minha irmã Helena porque me ensinou que quando só vemos sentidos únicos na nossa estrada é sinal que precisamos de mudar de lentes.

Agradeço à Luana porque não me deixa ser aos pedaços. Aprendi com ela que a hesitação não faz um falhanço, mas antes anuncia a evolução. Obrigado por escolheres evoluir comigo.

Agradeço à Adélia, pela oportunidade que me deu de ser pai dela e por me confiar uma parte da responsabilidade dos seus sorrisos. Com ela, todo e qualquer processo é muito mais criativo.

Quero, por fim, dirigir-me aos adolescentes e às adolescentes que têm trazido as suas famílias para as consultas de terapia familiar, agradecendo-lhes profundamente a arte do questionamento rebelde com a qual aprendi a ser intransigente à rotulagem da vida. Este trabalho é para eles e elas, com eles e elas e por eles e elas!

RESUMO

A Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção (PHDA) é um diagnóstico frequente em crianças e adolescentes e tem sido alvo de diversos estudos focados sobretudo na sua vertente nosológica, etiológica e medicamentosa, inclusivamente no que se refere a factores familiares e sociais. No entanto, estão marcadamente ausentes da literatura estudos que ilustrem as experiências e vivências pessoais dos adolescentes com diagnóstico de PHDA. Assim, o presente estudo qualitativo exploratório visa recolher informação sobre as significações e atribuições de uma amostra de oito adolescentes com diagnóstico de PHDA (n=8), relativamente à sua condição de saúde, factores familiares e intervenção clínica. Os dados foram recolhidos através de uma entrevista semiestruturada e analisados com recurso à análise temática (Braun & Clarke, 2006), com auxílio do software QSR NVivo11. Os participantes identificaram a escola, o desporto e os amigos como os principais factores associados ao bem-estar e identificaram a medicação e o isolamento como principais estratégias utilizadas para lidar com os sintomas de PHDA. Da análise dos resultados surgiram implicações para a intervenção clínica e familiar e para a investigação que serão discutidas, assim como as limitações inerentes ao estudo e sugestões de novas investigações na área.

Palavras-chave: Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA); Adolescentes; Entrevista; Qualitativo

ABSTRACT

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) is a frequent diagnosis in children and adolescents and has been the target of several studies, although such studies tend to be mainly focused on its nosological, aetiological and medication aspects, including family and social factors. However, studies that illustrate the experiences and personal experiences of adolescents diagnosed with ADHD are markedly absent from the literature. Thus, the present qualitative exploratory study aims to collect information on meanings and nd attributions of a sample of eight adolescents diagnosed with ADHD (N = 8), regarding their health condition, family factors and clinical intervention. Data were collected through a semi-structured interview and analyzed using thematic analysis (Braun & Clarke, 2006), with the help of QSR NVivo11 software. Participants identified school, sports activities and friends as main factors associated with well-being perception. Participants also described medication and isolation as core coping strategies to deal with ADHD symptoms. From the analysis of the results, implications for clinical intervention and research emerged and are discussed, along the inherent limitations of the study and suggestions for further research.

Key-words: Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD); Adolescents; Interviews; Qualitative

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	10
1. EQUADRAMENTO TEÓRICO	12
2. MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO	15
2.1. DESENHO DA INVESTIGAÇÃO	15
2.1.1. Questão Inicial	15
2.1.2. Mapa Conceptual	15
2.2. OBJETIVOS	15
2.3. DESENHO DE INVESTIGAÇÃO	17
2.4. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	18
2.5. PROCEDIMENTOS	19
2.6. ANÁLISE DE DADOS	20
3. RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO	23
3.1. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	23
3.1.1. Participantes	23
3.2. ANÁLISE DOS RESULTADOS	23
3.2.1. Percepção de Saúde	24
3.2.1.1. Definições de bem-estar	25
3.2.1.2. Contextos de bem-estar	27
3.2.2. O meu Diagnóstico	29

3.2.2.1. Sintomas	30
3.2.2.2. Alívio Sintomático	31
3.2.2.3. Reforço Sintomático	31
3.2.3. Relações Familiares	32
3.3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	35
4. CONCLUSÕES	37
4.1. CONCLUSÕES GERAIS E IMPLICAÇÕES PARA INVESTIGAÇÃO ..	37
4.2. LIMITAÇÕES	43
4.3. ESTUDOS FUTUROS	45
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	47
6. APÊNDICES	53
6.1. Apêndice A – Consentimento Informado	54
6.2. Apêndice B – Assentimento Informado	56
6.3. Apêndice C – Guião da Entrevista	58
6.4. Apêndice D – Questionário Sociodemográfico	65
6.5. Apêndice E – Árvore das Categorias	67

INTRODUÇÃO

A Perturbação da Hiperatividade com Défice de Atenção (PHDA) na infância e na adolescência tem sido considerada uma perturbação com um forte impacto na performance escolar e no funcionamento familiar e social, estando associada a um baixo rendimento escolar e a problemas relacionais com os pares e com a família ¹². Porém, encontra-se muito pouca informação sobre a percepção da condição de saúde das próprias crianças e adolescentes diagnosticadas com esta perturbação. Alguns estudos avaliaram a condição da saúde dos adolescentes através de dimensões como a qualidade de vida ³², a autoestima e o autoconceito ¹⁹ e sugerem que os adolescentes com PHDA revelam, respectivamente, uma pior qualidade de vida e uma pior autoestima quando comparados com adolescentes sem PHDA. No entanto, os mesmos estudos apresentam dois tipos de limitações: por um lado, essas avaliações estão sempre fortemente associadas à percepção da performance escolar, tornando difícil a avaliação de outras dimensões da saúde, como por exemplo a capacidade para resolver problemas no contexto familiar; por outro lado, a avaliação da condição de saúde através de escalas que avaliam conceitos específicos tais como o *stress social* ou a *autoconfiança* não permitem recolher dados sobre a percepção de outras características mais associadas ao diagnóstico da PHDA, como é o caso da percepção da impulsividade.

Este estudo pretende assim reduzir as lacunas nos dados sobre as percepções da saúde e necessidades dos adolescentes diagnosticados com PHDA, identificando factores internos, familiares e relativos ao tratamento que possam ter uma influência positiva ou negativa na evolução da perturbação. Este tipo de estudos não só é raro em Portugal como é raro em amostras clínicas e com uma abordagem qualitativa que possa trazer uma construção de novos significados sobre a experiência dos adolescentes com PHDA. Com este estudo pretende-se também contribuir para uma compreensão aprofundada

dos significados que as crianças e adolescentes atribuem ao diagnóstico da PHDA, fornecendo linhas orientadoras que permitam aproximar cada vez mais a intervenção terapêutica para esta perturbação às necessidades das crianças e dos adolescentes.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Num dos poucos estudos qualitativos encontrados sobre as experiências dos adolescentes diagnosticados com PHDA ³⁵ os autores verificaram que estes têm uma percepção menos positiva e mais problemática acerca de si próprios, quando comparados com adolescentes sem o diagnóstico, mas também referiram como limitação do estudo não terem avaliado a percepção da vida familiar, impedindo uma visão global da percepção da saúde dos adolescentes entrevistados. Em Portugal, a maioria dos estudos sobre as percepções acerca da PHDA são estudos realizados no contexto educativo, sobre a percepção dos professores face à perturbação. Existe um estudo que avaliou o autoconceito em crianças com PHDA ²⁸ indicando que estas se auto-percepcionam de forma diferente das outras crianças da mesma idade sem PHDA, sendo, no entanto, a percepção da sua competência escolar e do seu comportamento o que mais as diferencia.

Os resultados da investigação vão assim acentuando o peso atribuído às expectativas de sucesso e performance escolar como variáveis de referência para a compreensão da PHDA e menos atenção tem sido dada à percepção das necessidades dos próprios adolescentes face à sua saúde e diagnóstico, deixando por responder uma questão importante: quais os factores que, segundo os adolescentes com PHDA, provocam uma melhoria ou agravamento da sua condição de saúde?

Um dos factores parece ser o efeito da medicação. Os resultados de dois estudos sobre a experiência dos adolescentes em tratamento da PHDA, sugerem que os adolescentes se sentem mais positivos quando tomam a medicação e que sentem que esta reduz os comportamentos disruptivos, melhorando as relações com os pares ³⁷. Contudo, alguns desses adolescentes referiam sentir-se mais divertidos sem a medicação, conscientes de

que essa diversão podia por vezes evoluir para comportamentos demasiados expansivos que comprometia a capacidade de controlo dos comportamentos, especialmente em contexto de relação com os pares ou com a família ⁴⁰.

Alguns estudos também têm realçado a influência da educação e da parentalidade no desenvolvimento e na estabilidade das crianças com PHDA ^{30,33}. Estes estudos comparam, por exemplo, os estilos parentais de crianças e adolescentes com PHDA e sem a perturbação, constatando uma maior prevalência de estilos parentais autoritários e menos estilos parentais permissivos em crianças com PHDA, comparativamente ao grupo controlo ¹. Não existem porém estudos que tenham avaliado as percepções das crianças ou dos adolescentes com PHDA dos estilos parentais dos seus pais, criando assim uma lacuna ao nível da compreensão das necessidades relacionais e educativas dessas crianças e adolescentes. Num outro estudo de 2011 sobre a associação entre o estilo parental materno e o funcionamento das crianças com PHDA os autores encontraram uma forte associação entre o stress parental materno e os níveis de impulsividade das crianças ²³ mas não existe qualquer informação sobre a forma como a criança percebe ou não esse stress parental, confirmando a tendência para avaliar as manifestações desta perturbação muito mais em função das percepções dos adultos do que das crianças.

Tendo em conta que a PHDA é uma perturbação com expressões e impacto de dimensão biológica, social e ambiental ⁵, e sabendo que existem diferentes formas de interpretar comportamentos, a escuta e a reflexão sobre a experiência do adolescente diagnosticado é fulcral para a compreensão do fenómeno e das suas implicações. ⁵ Assim, à medida que nos afastamos de um modelo protecionista onde as crianças são vistas como propriedade das suas figuras de autoridade e avançamos para a conceptualização da criança como ser humano de pleno direito ³¹ métodos de investigação que ativamente

recrutam as atribuições e significações das crianças sobre a sua experiência vivida reportam que estas são capazes de ter um papel decisivo na definição e resolução dos seus problemas.¹³

2. MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO

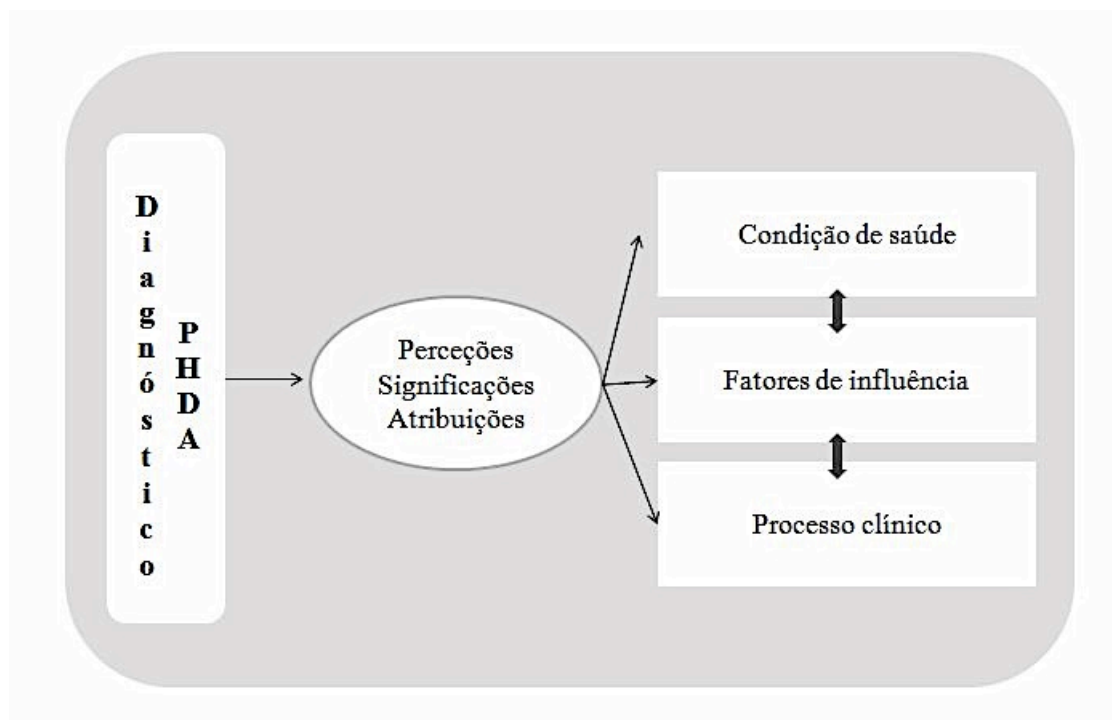
2.1 DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

2.1.1 Questão Inicial

O presente estudo tem como ponto de partida a questão: "Qual a visão que os adolescentes diagnosticados com PHDA têm sobre a sua condição de saúde e sobre os factores que a influenciam? ".

2.1.2 Mapa Conceptual

Figura 1 - Mapa Conceptual



2.2 OBJETIVOS

Este estudo pretende contribuir para um conhecimento mais aprofundado da PHDA na adolescência, através da recolha e análise dos significados que os adolescentes com

PHDA atribuem à sua condição de saúde e às variáveis que a influenciam. Desta forma, a partir da questão inicial, foram definidos os seguintes objetivos gerais:

- Avaliar as percepções dos adolescentes diagnosticados com PHDA sobre a sua condição geral de saúde;
- Avaliar as percepções dos adolescentes diagnosticados com PHDA sobre variáveis familiares ou outras que influenciam a sua condição de saúde;
- Avaliar as percepções dos adolescentes diagnosticados com PHDA sobre os factores da intervenção terapêutica para a PHDA que influenciam a sua condição de saúde.

Para cumprir os objetivos gerais, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

1. Recolher e analisar os significados e percepções atribuídos pelos adolescentes com PHDA à sua saúde e diagnóstico;
2. Recolher e analisar os significados e percepções atribuídos pelos adolescentes com PHDA às variáveis familiares, incluindo os estilos parentais;
3. Identificar factores de risco e protetores para o prognóstico da PHDA a partir da análise das significações recolhidas e compará-los com os descritos na literatura;
4. Conhecer a percepção dos adolescentes sobre as variáveis familiares que mais influenciam o agravamento, estabilização ou melhoria dos sintomas associados ao diagnóstico da PHDA;
5. Identificar factores associados à evolução do processo clínico das crianças e adolescentes com PHDA.

2.3 DESENHO DE INVESTIGAÇÃO

Pela complexidade inerente aos aspectos fenomenológicos associados à PHDA, e tendo em conta a necessidade já referida de reflexão sobre a experiência vivida do adolescente diagnosticado, ⁵ a abordagem qualitativa surge como essencial para a compreensão deste fenómeno e das suas implicações. Particularmente útil em estudos exploratório de cariz complexo, a abordagem qualitativa permite o acesso e a interpretação fundamentada das significações, atribuições e experiências pessoais através das narrativas dos participantes ¹⁹.

A abordagem qualitativa necessita, como marcador de qualidade, de estar enquadrada não só nos seus polos teóricos, morfológicos e técnicos mas também num polo epistemológico ²⁷, que explicita de forma clara a conceção e a construção do objecto científico e respectivas posições epistemológicas, ou seja, a forma como conceptualizamos e definimos a realidade e que assim seja uma das guias principais do processo de investigação. Neste sentido, esta investigação está ancorada no paradigma de investigação construcionista que, segundo ¹⁹ define os princípios da investigação em três pontos principais: 1) A visão individual do mundo é construída pelo próprio com base na sua experiência (princípio da realidade como construída); 2) a relação entre o investigador e o participante não só é inevitável como é desejável, sendo que a construção da realidade é influenciada por essa relação (princípio da realidade como subjetiva); 3) a metodologia implica necessariamente uma interpretação do investigador.

Assim, o investigador torna-se parte integrante dos resultados da investigação, pois analisa e interpreta os dados de acordo com as suas lentes pessoais, profissionais e técnicas ⁹. A análise temática como sugerida por Braun e Clarke torna-se assim na estratégia de análise de dados mais eficaz para este estudo, tendo em conta não só o seu

cariz exploratório, como a necessidade de levar em conta o percurso de investigação já efectuada na área da PHDA na adolescência ⁷, por contraposição à metodologia da *grounded theory*, onde não é desejável que o ponto de partida seja a literatura já existente. ^{9,20} Assim, este estudo e respectiva análise temática tomam em consideração a revisão teórica efectuada previamente sobre estes temas ⁷, não sendo no entanto seu objectivo a confirmação ou infirmação de hipótese ou ideias pré-concebidas, mas sim uma abordagem direta aos dados de forma a “fazer emergir” das narrativas dos participantes as suas experiências e vivências particulares e algumas hipóteses potencialmente explicativas.

2.4 INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

O principal instrumento de recolha de dados utilizado no presente estudo foi uma entrevista semiestruturada cujo guião (Apêndice C) foi construído de acordo com a metodologia de investigação adotada, que neste caso foi a metodologia qualitativa. Esta metodologia, que melhor responde aos objetivos do presente estudo, tem como objetivo aceder à perspectiva do entrevistado sem o condicionar com conceitos pré-definidos pelo entrevistador, favorecendo assim a construção de novos conceitos e significados associados a um determinado tema. Por esta razão, optou-se pela construção de uma entrevista semiestruturada, aplicada individualmente a cada participante. O guião da entrevista foi construído de forma a recolher informação sobre a percepção da condição de saúde dos adolescentes entrevistados, inicialmente de uma forma geral ("Podes dar-me um exemplo de um momento em que te tenhas sentido muito bem?", "Quando tens momentos em que não te sentes bem o que é que fazes?", "qual foi a ultima vez em que te sentiste preocupado?"), sendo posteriormente colocadas algumas questões sobre as áreas temáticas mais específicas resultantes da revisão inicial da literatura sobre a PHDA ("Quando é que sabes que estás a ter um sintoma de Hiperatividade?", "Quando

estás num dos momentos em que não consegues parar de te mexer, o que é que normalmente te acalma?"). O guião de entrevista foi organizado segundo os seguintes blocos temáticos: 1) Apresentação do estudo, 2) Percepção sobre a condição de saúde geral e percepção sobre as variáveis familiares que afetam essa condição de saúde, 3) Percepção sobre a condição de saúde associada à PHDA e percepção sobre as variáveis familiares que afectam essa condição de saúde, 4) Percepção sobre o acompanhamento clínico hospitalar e 5) Finalização.

Foi também aplicado um curto questionário para recolha de dados sociodemográficos sobre os participantes e respectivas famílias (sexo, idade, escolaridade, nacionalidade, agregado familiar, frequência de acompanhamento clínico). O questionário foi sempre preenchido pelo investigador a partir das respostas orais dos participantes.

2.5 PROCEDIMENTOS

Os participantes foram contactados pelo entrevistador após referenciação pela equipa da Consulta de PHDA Adolescentes, do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria, em Lisboa. Neste primeiro contacto, os participantes e respectivos pais ou mães foram informados sobre o tema e os objectivos da investigação, assim como de todos os pontos que constam do consentimento informado, nomeadamente no que se refere à participação voluntária, à gravação áudio das entrevistas e à confidencialidade dos dados recolhidos. Após este primeiro momento, deu-se início à fase de recolha de dados propriamente dita, sendo que as entrevistas foram realizadas apenas com o adolescente, sem a presença dos pais. As entrevistas tiveram lugar numa sala privada do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria. Todas as entrevistas foram gravadas como ficheiro áudio, com recurso a um gravador portátil digital. Foram realizadas 10 entrevistas, tendo sido excluída uma por se tratar de um adolescente com dificuldades

ao nível da fala que não permitiu a conclusão da entrevista e outra porque o ficheiro áudio do registo da entrevista ficou inacessível. Assim, foram analisadas um total de 8 entrevistas, com uma duração média de aproximadamente 45 minutos. As transcrições das entrevistas foram realizadas pelo investigador e por consultores externos, sendo que neste último caso foram sempre supervisionadas pelo investigador.

A presente investigação foi aprovada pela Comissão Deontológica do Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

2.6. ANÁLISE DE DADOS

Após a transcrição das entrevistas realizadas iniciou-se o processo de análise dos dados propriamente dito, através da Análise Temática, que se processou segundo os princípios e as fases propostas por Braun e Clarke ⁷. Todas as fases da análise de dados foram efetuadas com recurso ao software QSR NVivo11 (versão Mac). A análise temática é um método de identificação, análise e relato de temas que emergentes do discurso e das narrativas dos participantes, que se organiza em 6 fases sequenciais: 1) Familiarização com os dados (leituras aprofundadas das transcrições das e anotação livre de temas/ideias pertinentes); 2) Identificação de categorias principais (codificação inicial a partir dos dados e/ou codificação aberta); 3) Pesquisa de temas (codificação aberta e seletiva - classificação de categorias hierarquicamente organizadas; 4) Revisão de temas a partir de nova leitura aprofundada dos excertos codificados com o objetivo de encontrar padrões coerentes e relações relevantes entre categorias (codificação axial/seletiva) e sua pertinência em relação aos dados como um todo; 5) Definição e nomeação dos temas – depuração das categorias e concretização/operacionalização das

suas propriedades definidoras; 6) Escrita dos resultados (Narração fina dos resultados que contém as categorias encontradas e os excertos que melhor as ilustram).^{9,11,7}

Embora de cariz sequencial as fases 3, 4, e 5 da análise temática são frequentemente efetuadas de forma iterativa, para que melhor se consiga o fulcral processo de *comparação constante* entre categorias e seus excertos de forma a estabelecer diferenças analiticamente significativas. Só assim se consegue o objetivo de saturação teórica, ou seja, as categorias estão já tão repletas de significado coerente que deixam de surgir categorias relevantes.²⁴

Esta organização das categorias dependeu em parte do que tinha sido explorado já na literatura existente, contudo dependeu maioritariamente das informações fornecidas pelas entrevistas. Tornou-se assim possível a definição de uma árvore de categorias final.

O objetivo é não só organizar os dados em categorias que ilustrem com clareza e síntese resultados pertinentes para a questão de investigação, mas também encontrar padrões e processos implícitos através das lentes interpretativas do investigador⁷. Assim, pretende-se que os resultados não sejam apenas uma descrição de temas mas sim a formulação de hipóteses explicativas dos padrões e processos subjacentes aos dados explícitos.

Nesta investigação tentou-se fazer emergir o máximo de categorias possíveis a partir das entrevistas, procurando não definir categorias à partida. Foram evitadas assim a geração de hipóteses antes da exploração dos dados, sendo que estas foram sendo geradas e testadas à medida que a recolha, codificação e análise dos dados ia avançando. Foram utilizadas apenas como linha orientadora da codificação os quatro grandes blocos temáticos do guião de entrevista (“*Percepção Saúde Geral*”, “*Percepção Diagnóstico*”).

PHDA”, “*Percepção Variáveis Familiares*” e “*Percepção Acompanhamento Clínico*”), tendo todas as restantes categorias emergido a partir da leitura e análise das entrevistas.

3. RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO

3.1 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS: CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA

3.1.1 – Participantes

Neste estudo participaram oito adolescentes (n=8), sete do sexo masculino e uma do sexo feminino, entre os 13 e os 18 anos, com uma média de idades de 15 anos. Os participantes foram encaminhados pelo Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria, com os critérios de atribuição de diagnóstico de PHDA na consulta de PHDA Adolescentes do Serviço de Pediatria do HSM, com tempo de processo clínico não inferior a 3 meses, e idades compreendidas entre os 13 e os 19 anos de idade, e domínio da Língua Portuguesa.

Todos os participantes eram de nacionalidade portuguesa e frequentavam entre o sexto e o décimo anos de escolaridade (3 no 9º ano, 2 no 8º ano, 1 no 6º ano, 1 no 7º ano 1 no 10º ano). Relativamente ao agregado familiar, a maioria dos participantes (n=5) residia com ambos os pais (pai e mãe), sendo que três residiam numa família monoparental feminina (n=3), e dois com pais, irmãos e outros familiares (n=2).

É de realçar que cinco participantes partilhavam o agregado com a fratria (n=5). O acompanhamento clínico dos participantes, efectuado nas consultas de PHDA Adolescentes do Hospital de Santa Maria, tinha uma frequência que variava entre o semestral/trimestral (n=6), quinzenal (N=1), mensal (n=1).

3.2 – ANÁLISE DOS RESULTADOS

A análise das entrevistas semiestruturadas permitiu construir uma árvore hierárquica de um total de 89 categorias (Apêndice E) que contém um conjunto de respostas agrupadas

em função de dimensões comuns para as quais essas respostas remetem. Desta forma foi possível codificar as respostas em categorias mais amplas, cuja relevância foi determinada pelo maior número de referências que remetiam para uma determinada dimensão específica, não só por cada entrevistado, mas também para o maior número de entrevistados a fazerem essas referências. Assim, dos dados recolhidos, emergiram 5 categorias principais, apresentadas de seguida por ordem decrescente de relevância: "Percepção de Saúde", "O meu Diagnóstico"; "Relações Familiares"; "Isolamento" e "Estratégias para me sentir melhor". Foi ainda identificado que a categoria principal "Isolamento" foi a que conteve um maior número de codificações desvinculadas do guião da entrevista, ou seja as respostas emergiram mais frequentemente do discurso espontâneo dos entrevistados do que das perguntas da entrevista. Houve uma sexta categoria com uma relevância mais baixa, denominada "Acompanhamento clínico", que, embora contenha elementos de codificação de todos os entrevistados, não foi considerada como principal porque é a categoria mais vinculada ao guião da entrevista. Quer isto dizer que as respostas codificadas para esta categoria, ao contrário do que aconteceu para as restantes categorias principais, quase nunca apareceram de forma espontânea ao longo da entrevista e foram dadas na sequência de questões específicas sobre o processo clínico dos adolescentes entrevistados, tais como "o que é que tens gostado mais do teu acompanhamento aqui nas consultas do hospital?", ou "se pudesses mudar alguma coisa do teu acompanhamento aqui no hospital, o que é que mudarias?". Esta categoria será, de qualquer forma, apresentada no final da apresentação dos dados.

3.2.1 – Percepção de Saúde

Atribui-se o nome Percepção de Saúde à categoria que armazenou todas as referências dos participantes relativamente à sua percepção da condição de saúde, não forçosamente associada ao diagnóstico de PHDA. Ou seja, quer partindo da questão "o

que é para ti estar bem de saúde?" ou "o que te faz sentir bem?", quer partindo de outras questões ao longo da entrevista, foram codificadas nesta categoria principal todas as referências a descrições de sensações positivas ou negativas enunciadas pelos participantes, relativamente a experiências, situações ou estados por estes referidos que refletissem a sua percepção sobre o seu bem-estar ou mal-estar geral. Estas referências permitiram originar 2 subcategorias dentro desta principal: Definições de Bem-estar e Contextos de Bem-estar, explicadas detalhadamente de seguida.

3.2.1.2 – Definições de bem-estar

As definições de bem-estar dizem respeito aos significados atribuídos às diversas expressões do bem-estar referidas pelos participantes. Neste caso foi possível observar que os participantes atribuíam significados diferentes, conforme se referiam a sensações positivas ou negativas e daí se ter procedido à criação de duas subcategorias: Sentir-se bem e Sentir-se mal. O processo de codificação para estas categorias teve em conta não só a descrição verbal do estado emocional como a expressão não-verbal dos participantes, que algumas vezes foi o factor pertinente para a codificação.

Sentir-se Bem

Como está descrito na Tabela..., as referências a sensações de bem-estar positivo foram codificadas em 7 subcategorias, sendo a Alegria, que pode ser considerada igualmente como boa-disposição, o tema que inclui mais citações por participante e que é mencionado por todos os participantes. Foram codificadas expressões de alegria em expressões como "ver a minha equipa a ganhar o primeiro lugar...fomos a primeira equipa, derrotámos eles", ou "...bem disposto (...) no primeiro dia em que entrei para a escola". O segundo tema mais relevante foi denominado de União-Partilha, querendo este termo designar as referências a momentos onde a sensação de bem-estar era

especificamente associada uma ação realizada em conjunto com outras pessoas: "Porque há mais gente e ajudamo-nos uns aos outros, não somos só nós a pensar sozinhos". Outras categorias foram também Desafio-Competição "Foi estar a ver os amigos a jogar em clubes e...e eu estar...assim a jogar em lado nenhum.", Concretização "consegui ganhar ao meu amigo 7-0", Bem-estar físico "Não parar a meio da piscina" e Valorização "Mas depois comecei a pensar “nah”. Várias pessoas diziam que eu tinha talento e tinha futuro como jogador. Voltei à procura de clube.". Note-se que a maioria das representações de bem-estar que estão presentes nestas categorias são descritas a propósito de situações onde está presente uma dimensão relacional, estando esta dimensão a representar, a maioria das vezes, a relação com os pares. É importante notar que particularmente no que respeita as categorias Desafio, Concretização e Valorização foram agregadas respostas dos participantes que associavam uma sensação positiva a uma atividade que tivessem realizado com vontade e iniciativa e de onde retiravam uma sensação de bem-estar. Por esta razão essas três subcategorias poderiam integrar uma dimensão denominada Motivação, que acaba por estar explicitamente mencionada nalgumas das referências - "Para mim foi tipo... uma motivação, ver bué pessoas lá do clube onde eu jogo estarem a ver o meu jogo sem nunca verem a nossa equipa jogar" – ou que está implícita noutras – "Ou então vejo anime (...) desenhos animados japoneses. (...) No youtube não se encontra muito... é mais em sites mesmo de anime".

Sentir-se mal

As referências à percepção dos estados de saúde associadas a sensações negativas encontram-se agrupadas nas seguintes categorias, ordenadas também aqui por ordem decrescente de relevância: Insatisfação "Tinha de deixar de ser mais tímido com as pessoas", Irritação "Dava um soco à primeira pessoa que visse", Tristeza "às vezes um bocado triste porque sinto que podia dar mais mas não estou a dar", Agitação "fico

assim a mexer muito as mãos e...ando muito às voltas", Ansiedade "...quando tenho ataques de nervosismo", Desconcentração "Tenho problemas, nas aulas não fico concentrado, fico sempre a fazer barulho".

3.2.1.2 – Contextos de bem-estar

À medida que os participantes foram falando sobre o seu bem-estar foi possível identificar referências aos diferentes contextos relativamente aos quais os adolescentes relatavam experiências negativas ou positivas associadas ao seu bem-estar. Assim, numa primeira categoria denominada Escola, verificou-se que a totalidade dos adolescentes entrevistados referiram várias vezes percepções negativas associadas ao bem-estar na escola - "Ser gozada na escola e não poder fazer nada", "...se calhar medo de voltar a chumbar" e, menos frequente, referiram as sensações positivas associadas ao bem-estar na escola "senti-me muito bem quando chegou o teste de história a semana passada". Nalgumas ocasiões o mesmo participante mencionava de forma clara a diferença que algumas expressões do bem-estar tinham em função do contexto, como no excerto seguinte, de uma das entrevistas: "Fora das aulas tu não sentes tanto esta dificuldade de concentração? Não, não. Ok, por exemplo, tu costumavas, tu estudas em casa? Sim. Ok, e em casa sentes esta dificuldade de concentração? Não, porque fico mais concentrado. Portanto consegues concentrar-te melhor quando estás em casa? Sim."

Na categoria Amigos foram reunidas as referências às definições de bem-estar associadas à presença de amigos - " Mas acho que amanhã vou ao cinema com uma amiga minha. (...). É uma amiga minha que conheço já do 2º ano", "queria mais estar no intervalo, estar com os amigos". Embora nesta categoria também tenham existido referências a aspetos negativos "falaram de mim, falaram mal de mim nas costas", no

contexto dos Amigos encontraram-se sobretudo referências a sensações positivas "Bem, é só a fazer palhaçadas e isso... é divertido vá". Estas sensações estão muitas vezes associadas à realização conjunta de atividades e à partilha das emoções, como se pode ver no seguinte fragmento de entrevista: "E: Falas com eles sobre aquilo que te vai na alma? P: De vez em quando. Quando...falam do futsal e não sei quê. Partilhamos várias coisas sobre o futebol."

A Família, embora tendo sido associada pela quase totalidade dos participantes às definições de Bem-estar, é a categoria que recolheu menos referências por participante. Os entrevistados associaram a família à confiança "Fico feliz por saber que a minha mãe confia em mim" (codificado na categoria Sentir-se bem como valorização e alegria), à irritação "fico a ponto de bater com a porta", à pertença "(...)muito feliz. Foi o aniversário da minha sobrinha, o batizado e o aniversário dela" (codificado como união) e ao isolamento (codificado como tristeza).

Foi ainda criada uma categoria denominada Fazer Desporto onde os participantes associaram o bem-estar às atividades desportivas "E: Dá-me um exemplo de um momento em que te tenhas sentido muito bem. P: Quando voltei a jogar". O contexto desportivo, sendo frequentemente associado à dimensão Motivação que foi apresentada nos dados relativos à categoria Sentir-se Bem, e sendo essa motivação sinónimo de investimento pessoal, revelou-se como sendo uma dimensão que tinha interferência com certas características negativas associadas ao bem-estar. Nomeadamente, o desporto foi associado à desconcentração: "E: Portanto, quando tu estavas a dizer desconcentrado, era desconcentrado relativamente ao quê? R: De não poder ir treinar, estava com vontade de ir treinar mas depois não ia, e fico um bocado chateado. E: (assente) Portanto estavas concentrado nessa ideia? R: Sim. Ir treinar. Deve notar-se ainda, relativamente ao desporto, que a amostra é desequilibrada em termos de género,

havendo apenas duas raparigas entrevistadas e estando grande parte das referências ao bem-estar no desporto associadas ao Futebol e aos rapazes.

A última subcategoria do Contextos do Bem-estar denominou-se Sozinho porque diz respeito a todas as referências dos participantes relativamente a momentos de bem-estar individuais. Aqui entram as referências à alegria sentida num jogo de computador " É tipo...há música e depois há círculos e nós temos de carregar conforme a música", representando aqui um promotor de bem-estar ou como escape para lidar com tristeza ou desmotivação " Não tinha vontade de jogar. Era mais estar em casa, no computador a jogar, a ver vídeos."

3.2.2. – O meu Diagnóstico

A categoria O meu Diagnóstico é um agrupamento de percepções da condição de saúde mais associadas especificamente ao diagnóstico de PHDA. Contaram para a codificação aqui todas as citações dos participantes que envolvessem a sua percepção sobre o problema ou dificuldade devido ao qual estavam a ser acompanhados no Serviço de Pediatria do Hospital. Por esta razão, de forma a fazer emergir os significados dos participantes, o termo Hiperatividade, entre outros, só foi mencionado pelo entrevistador quando o adolescente já o tinha referido na descrição da sua condição de saúde, evitando uma sugestão terminológica e conceptual que pudesse comprometer a visão autêntica de cada adolescente sobre o seu diagnóstico. As respostas dadas pelos participantes foram sub-agrupadas nos seguintes temas: Sintomas, quando os participantes referiam descrições do que consideravam ser a manifestação de um problema para o qual estavam a ser acompanhados; Alívio Sintomático, quando as respostas indicavam factores que permitiam a redução ou eliminação do que

consideravam ser o problema, e Reforço Sintomático, quando os participantes se referiam a factores que mantinham ou pioravam o que consideravam ser o problema.

3.2.2.1 – Sintomas

Os participantes apresentaram várias e diferentes percepções acerca da razão pela qual eram acompanhados na consulta, destacando-se o tema da Dificuldade de Concentração com maior número de referências (23), onde foram utilizadas expressões como "Não ficar concentrada nas aulas" ou "começo a pensar noutras coisas", e o tema da Agitação (14) – "Não paro quieta, não me calo, torno-me chata...insuportável". É importante referir que tanto na primeira como na segunda categoria, cada participante relaciona, pelo menos uma vez, o sintoma com a escola. Na realidade, a escola aparece associada à grande parte das referências codificadas como Sintomas, e apenas um dos entrevistados não associa a manifestação dos sintomas ao contexto escolar, o mesmo e único participante que já não está na escola por ter iniciado um curso profissional num Centro de Formação.

Cerca de metade (11) das referências codificadas como Dificuldade de Concentração foram ainda agrupadas numa subcategoria denominada Ideias Intrusivas. Os participantes cujas respostas foram codificadas aqui descreviam a dificuldade de concentração não como uma desconcentração, no sentido em que não identificavam a dificuldade como uma ausência ou falta de concentração, mas antes como uma irrupção de outras ideias no pensamento, como no exemplo do trecho da entrevista que se segue:

E: Ok. Olha e quando estás nesses momentos em que ficas distraída, ficas a pensar em alguma coisa específica? B: Eu começo a imaginar alguma coisa mas depois esqueço-me. (...) E: Ok. Lembras-te de alguma vez, de alguma coisa em que estivesses a pensar? B: Hum...isso acontece várias vezes nas aulas. E: Hum hum. E lembras-te de um tipo

de ideia que te tenha aparecido na cabeça que te tenha distraído? Uma coisa qualquer que te tenha... B: Eu devo ter imaginado com o anime, não sei... Para saber qual é o próximo episódio."

Estas ideias intrusivas apareceram por vezes associadas a desinteresse pelo contexto – "E: E porque é que tu achas que te distraís mais em Francês? B: Eu não gosto muito de Francês. E: Hum hum...ok. Tem mais a ver com a matéria ou tem mais a ver com a professora? B: É com a matéria, a professora é fixe." - mas também a pensamentos sobre acontecimentos da vida dos participantes que geram prazer ou desconforto intenso: "R: De não poder ir treinar, estava com vontade de ir treinar mas depois não ia, e fico um bocado chateado. E: Portanto estavas concentrado nessa ideia? R: Sim. Ir treinar", ou "E: Se tivesses de dizer qual é a razão pela qual tu achas que ficas mais nervosa? C: As coisas que se passam na minha vida. E: Hum hum. Que te deixam assim um bocadinho mais hiperativa. C: ((assente)). E: Ok, dá-me um exemplo. C: Ser gozada na escola e não poder fazer nada."

3.2.2.2 – Alívio Sintomático

Nesta categoria foram agrupadas todas as referências a factores que, segundo a percepção dos participantes, contribuía para a redução dos sintomas ou do que era considerado como problema "ignorar o meu colega". As descrições destes factores fez emergir uma diferenciação entre factores do contexto que ajudam à redução do sintoma "a minha mãe a dizer-me calma", "Por exemplo matéria nova...uma coisa que eu goste na matéria", e factores gerados internamente, como uma espécie de estratégia interior para lidar com o sintoma "fecho e abro os olhos", "em vez de olhar para o lado olho para a stora".

3.2.1.2 – Reforço Sintomático

Os participantes também referiram alguns factores que contribuem para reforçar ou aumentar os sintomas "Quando não tomo os comprimidos", "quando os meus pais estão a discutir", "quando estou nas aulas", "é com a matéria, a professora até é fixe". Destaca-se aqui o facto de que, para as duas categorias mais relevantes da percepção dos Sintomas referidas pelos participantes, Dificuldades de Concentração e Agitação, a Escola e especificamente a Sala de Aula, foram os contextos mais associados à manifestação ou aumento dos sintomas, tendo sido referidos pelos 6 participantes que mencionaram exemplos de reforço sintomático: "E: E porque é que tu achas que te distrais mais em Francês? B: Eu não gosto muito de Francês", "C: As coisas que se passam na minha vida. E: Hum hum. Que te deixam assim um bocadinho mais hiperativa. C: ((assente)). E: Ok, dá-me um exemplo. C: Ser gozada na escola e não poder fazer nada", " E: Quando é que tu sentes menos concentração? F: Quando estou nas aulas".

3.2.3. – Relações Familiares

Nesta Categoria estão presentes referências a elementos que indicam a percepção que os entrevistados têm sobre as dinâmicas familiares, nomeadamente no que respeita a forma como os elementos da família se organizam para resolver problemas (Interajuda), na percepção da existência de regras e na forma como elas são aplicadas (Regras), na percepção acerca das expectativas familiares face aos comportamentos e desempenho escolar dos participantes (Expectativas Parentais), na perspectiva sobre a modalidade de expressão das emoções (Retenção emocional) e na visão acerca do papel dos participantes na família (Protetividade). Mais uma vez os dados são apresentados dispendo as categorias por ordem decrescente de relevância.

Tendo sido mencionados por todos os participantes, os momentos de apoio e ajuda recíproca agregados na categoria Interajuda, estão associados à percepção que os entrevistados têm relativamente à dinâmicas familiares, quer entre os elementos da família de uma forma geral "(...)todos juntos. Ajudamo-nos uns aos outros", quer na percepção de ajuda que lhes é prestada diretamente "os trabalhos de casa, eles ajudam". Deve notar-se, no entanto que, na perspetiva sobre a ajuda entre os vários elementos da família, o tipo de ajuda referida correspondia normalmente a um apoio logístico, de gestão de tarefas "(...)cada um vai comprar isto, cada um vai comprar aquilo...", "Quando a minha irmã não tinha dinheiro para pagar a luz, e quando lhe cortaram a luz, ela ligou para o meu irmão, e o meu irmão não sei onde é que estava, saiu, e foi lá ter com ela, para pagar a luz". Por sua vez, os elementos recolhidos relativamente a ajuda direta da família aos participantes, enquadravam-se numa dimensão de Monitorização do estudo "A minha mãe vai ter comigo ao meu quarto quando não estou a fazer nada e diz se eu não tenho trabalhos de casa". Este aspeto da monitorização é referido pelos participantes como estando associado a um sentimento de valorização, conforme se pode verificar no seguinte excerto da entrevista de um dos participantes:

"D: (...) Dizem para estudar mais ou estar mais atento. E: Hum hum. E tu achas que isso tem influência na tua forma de estar? D: Sim. E: É? Por exemplo, se eles não dissessem nada, qual é que tu achas que...era a diferença? D: Não queriam saber da minha escola para nada. E: Hum hum. E tu interpretavas isso como...o que é que era isso para ti? Como é que lias isso? D: Não querer saber das minhas notas ou do que eu fazia na escola...até podia não ir à escola o ano inteiro".

Por outro lado vale a pena referir que o tipo de ajuda associado ao apoio prestado entre irmãos, também mencionado pelos participantes, aparece relacionado a um apoio mais interativo "sozinho ou com o mano, ele faz-me perguntas para sei se eu sei", "Está

sempre comigo, sempre a falar...ele diz sempre para não ficar em casa, vamos sempre andar de bicicleta, dar umas voltas...".

Na categoria Regras, foram agregadas todas as referências à percepção sobre normas de funcionamento familiar, que se traduziam em rituais e tarefas familiares "Era fazer a cama, ajudar a minha mãe...ajudar a minha avó...estudar...e isso tudo". Os exemplos da percepção sobre a existência de regras no funcionamento familiar permitiu ainda que emergissem três subcategorias, uma que continha aspetos da percepção sobre a Rigidez das regras "Diz que tenho de ir estudar mas não tenho regra para isso", outra que agregou relatos sobre a Importância do "Não" "E: Ok...e tu sentias que esse dizer que não era importante? D: Para mim sim...era um não que tinha que aceitar", outra, finalmente, que dizia respeito à existência de Castigos, ou seja à existência ou não de consequências para incumprimento das regras "R: Tira-me o pc, fico sem telefone, e não volto aos treinos", e o impacto dessas consequências no bem-estar dos participantes "E: Ficas zangado? F: Não, porque eu sei que é para o meu bem". Relativamente a esta categoria Regras é ainda importante referir três aspectos: 1) para a maior parte dos participantes existe uma percepção de pouca rigidez relativamente à existência de regras no funcionamento familiar "D: Umhas vezes jantamos às 7, outras vezes às 8 ou às 9har às 10"; 2) os participantes referem a necessidade de existência de regras "E: O que é que seria uma boa regra para ti? B: Ter horas de estudo" e de castigos "Para reflectir. Reflectir se eu não me portar bem e fizer as coisas bem, ela tira-me aquilo que eu mais gosto de fazer"; 3) a percepção da eficácia da regra está associada a episódios em que existiu uma negociação entre a família e os participantes "A minha mãe, quando me diz que posso ir para a piscina, quando estudar...eu estudo...e depois vou. Quando eu acabar de estudar vou", "F: A minha mãe quando não faço uma tarefa ela diz “eu não te compro mais tabaco”, e eu faço. Menos relevante do que a categoria Regras, mas ainda

assim com referências de mais de metade dos participantes, emergiu dos dados a categoria Expectativas parentais, associada à percepção dos adolescentes sobre a expectativa que os pais têm relativamente à performance escolar "B: Por vezes sim, porque ela conta em mim para eu ter boas notas".

Com igual relevância à da categoria Expectativas parentais, surgiu a categoria Retenção emocional, onde 5 dos 8 participantes referiram uma tendência para reter internamente as emoções "Hum, a minha irmã é raro...acho que não é assim tão raro como eu, mas ela também não costuma dizer muito dos problemas", "E: É? Por exemplo com quem é que tu costumavas falar daquilo que sentes? B: Hum...é raro fazer isso com a minha mãe".

Associada à categoria anterior, emergiu uma categoria denominada "Protetividade, para representar as referências a comportamentos dos participantes com a intenção de proteger os pais "Hum hum. Ok. E...se te perguntar qual é a vantagem e qual é a desvantagem de guardar as coisas para dentro? Uma vantagem... B: (pausa longa)...não preocupar-mos as pessoas. E: Ok. Uma desvantagem... B: Hum...sofremos sozinhos".

3.2 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os objetivos principais deste estudo prendiam-se com a recolha de informação que permitisse avaliar quais os factores que os adolescentes diagnosticados com PHDA sentem que refletem e condicionam a sua condição de saúde. Dentro desses factores pretendia-se também saber, na perspectiva dos adolescentes com PHDA, quais os factores do funcionamento familiar e do processo clínico que ajudam a melhorar, manter ou piorar a sintomatologia associada ao diagnóstico de PHDA. Verificou-se, antes de mais, que os participantes deste estudo identificam como indicadores de bem-

estar os estados emocionais e que, de uma forma geral se sentem satisfeitos com o seu estado de saúde, estando a alegria e a boa-disposição a representar a maior parte das referências ao bem-estar. Verificou-se também que os participantes deste estudo referem a escola, as relações com os pares e a medicação como os factores que condicionam maioritariamente o bem-estar. Os dados sugerem-nos também que os adolescentes entrevistados se sentem tanto melhor quanto mais estão inseridos em atividades que implicam desafio, competição e concretização. A percepção negativa do bem-estar parece estar associada, para os adlescentes deste estudo a características do próprio feitio. A propósito deste dado, não fica claro qual a relação dessa percepção negativa com a tendência para o isolamento como forma para lidar com as emoções, que os resultados indicam como muito relevante para os entrevistados.

Foi possível verificar neste estudo que os participantes identificam a dificuldade de concentração e a agitação como os principais sintomas associados à sua condição clínica, assim como se verificou que a dificuldade de concentração corresponde muitas vezes à presença de ideias intrusivas. Estas ideias estão por vezes associadas a atividades para as quais o adolescente se sente particularmente motivado ou a sensações negativas que estão associadas a eventos que influenciam negativamente o seu autoconceito.

Por fim, emergiu dos dados que a família tem um papel fundamental na percepção da valorização e apoio, principalmente no que diz respeito à performance escolar, mas que não é vista como promotora de partilha emocional ou de estratégias para lidar com as emoções negativas. O acompanhamento clínico foi visto pelos adolescentes entrevistados como um factor promotor de bem-estar e melhoria dos sintomas, principalmente através da medicação e da relação com os profissionais de saúde, sobretudo quando essa relação implicava a possibilidade de "desabafar".

4. CONCLUSÕES

4.1 CONCLUSÕES GERAIS E IMPLICAÇÕES PARA INVESTIGAÇÃO

Os resultados até aqui apresentados sugerem alguns pontos de reflexão:

1) Descrição do estado de saúde em geral diferente da descrição dos sintomas relacionados com o diagnóstico da PHDA, com expressões que sugerem que os adolescentes consideram algumas características normalmente associadas à hiperatividade como um aspeto identitário. Por exemplo, enquanto que sentir calma é percebido como um estado emocional que depende grande parte das vezes do efeito da medicação, estados de irritação são percebidos como características difíceis de mudar e que nem sempre estão associados à PHDA; Estudos indicam que a medicação para a PHDA tem reais implicações da identidade e desenvolvimento do self nos adolescentes ^{6,25}. O estudo qualitativo de Krueger & Kendall (2001) propõe a hipótese de que nos adolescente com PHDA o sentido de si está distorcido devido não só a questões neurobiológicas mas também pela especificidade das prática parentais nestas famílias, pelas expectativas que estes adolescentes enfrentam e pelos modelos onde ancoram o seu desenvolvimento. ²⁵

2) O bem-estar para os adolescentes normalmente corresponde ao estar com os amigos, remetendo para uma dimensão relacional e psíquica, mesmo quando se pergunta bem-estar com o teu corpo. Por consequência, ou associado a isto, a quebra do bem estar é descrita com episódios que colocam em causa o bem-estar do grupo ou relativamente ao grupo. Nesta área existe uma cadeia de temas com algum realce sobre os outros: rapaz-futebol-desvalorização-irritação-impulsividade.

2).a. Na relação da impulsividade com outros elementos da família, os adolescentes tendem a considerar o "armazenamento da raiva" como um problema individual mas identificam na família a mesma tendência; A este propósito, parece não haver ainda consenso científico sobre a forma como é feita a regulação emocional nos adolescentes com PHDA, no entanto numa revisão aprofundada, Shaw *et al* sugerem que a desregulação emocional é prevalente nos pacientes com PHDA, contribuindo fortemente para as dificuldades associadas.³⁶ Estes défices na regulação emocional referem-se especialmente à labilidade emocional, fortemente associada com dificuldades funcionais e comorbilidade.² Serão necessários também novos estudos em que se avalie a expressão emocional no contexto familiar dos adolescentes com PHDA de forma a estabelecer se existem ou modelos que favorecem mais ou menos a expressão das emoções e a partilha emocional.

2).b. A existência de uma amostra desequilibrada em termos de género vai de encontro aos dados encontrados nalguns estudos sobre essa desigualdade. Esses estudos indicam que existem diferenças de género significativas na PHDA, sendo que os rapazes tem um taxa superior de diagnóstico do que as raparigas.³ Os sintomas podem também apresentar-se de forma distinta, já que as raparigas tendem a apresentar menores indícios de hiperatividade, desatenção, impulsividade e problemas externalizantes do que os rapazes. Os rapazes tendem a revelar menores índices de dificuldades intelectuais e de problemas internalizantes (ansiedade, depressão) do que as raparigas.^{18,34}

3) Preocupação consigo próprio é diferente de preocupação com a perturbação.

3.a) Os adolescentes tendem a ver as questões da hiperatividade como questões relacionadas com a escola e a performance nas aulas, e estas com as expectativas que os

pais têm relativamente a essa performance. Tendem a ser vagos ou muito sucintos quando descrevem a sintomatologia e estão muito focados na solução (devia estar mais atento, agarrar-me aos livros, não ligar ao colega) mas sem grandes exemplos concretos de sucesso, a não ser quando falam da medicação. Portanto tendem sempre a ver o mal-estar da hiperatividade muito mais associado às expectativas dos outros do que ao seu verdadeiro mal-estar.

3.b) As preocupações com a sua saúde prendem-se mais com o não conseguir lidar com algumas frustrações que parecem estar mais diretamente relacionadas com os objetivos pessoais que, por sua vez, estão mais associados a áreas de motivação, de prazer e de relacionamentos interpessoais (família e amigos) e que implicam sempre um desafio (passar o nível de um jogo, ganhar o próximo jogo de futebol, saber mais do assunto que os meus pais falam). Aqui são mais detalhados a explicar o problema e a dificuldade, assim como são mais detalhados a explicar as soluções que encontraram para os problemas.

3.c) As soluções procuradas para resolver problemas parecem estar sempre mais localizadas internamente, individualmente, do que na relação. Os castigos são vistos como importantes para uma reflexão interna que leva à solução construtiva, enquanto que pedir ajuda parece ser mais visto como desaconselhado ou desconfortável (falar com o colega na sala de aula pode aumentar a desconcentração, falar com a mãe sobre tristeza pode deixá-la triste, falar com o pai sobre carros não vale a pena) conduzindo muitas vezes ao isolamento. Exceção feita quando existe um treinador responsável pela atividade que representa a principal motivação do adolescente ("falei com o Mister").

3.c).I. As soluções apresentadas relacionadas com o que o exterior pode fazer para melhorar os "sintomas" são associadas à concentração e envolvem duas dimensões:

apoio ou monitorização do estudo e negociação: quando é negociado o estudo com o prazer por exemplo ("se fores estudar depois vais para a piscina").

4) A principal motivação do adolescente, mencionada no ponto anterior, pode também ser vista como uma ambição, um objetivo presente no quotidiano e com movimentos concretos para o atingir ou superar. Estes movimentos sugerem uma capacidade específica de concentração numa ação que contém algumas dimensões importantes: desafio, competição, motivação e que parece estar mais associada a probabilidade de sucesso quando reforçada pela valorização externa. No entanto, essa motivação aparece sempre muito associada ao desporto como forma de externalização da raiva e/ou tristeza, aspeto que pode não estar tão presente nas terapêuticas psicológicas que têm acompanhado estes jovens.

5) A medicação é vista por todos como o principal aspeto positivo do acompanhamento clínico, sendo que é praticamente inexistente referência a conhecimentos aprendidos relativamente à PHDA. A medicação provoca aprendizagem: "tento fazer como quando estava medicado". Contraste com a visão não patológica da PHDA que os adolescentes apresentam (identitária, é uma característica). O facto da medicação ser fortemente sentida como um factor de alteração muito eficaz de comportamentos acaba por vezes por ter um efeito frustrante quando os adolescentes pensam noutros comportamentos ou características que se pretendem mudar e para os quais passa a ser também desejável o medicamento ("não sei o que se deve tomar para deixar de fumar"). A este propósito talvez fosse proficuo a existência de estudos onde se averiguasse se as terapêuticas medicamentosas influenciam a motivação para a mudança no processo de mudança;

5) a. Os adolescentes referem poucas estratégias internas para lidar com os sintomas para além dos medicamentos. Quando referem as estratégias elas implicam por vezes a

distração do que estão a sentir, passando nestes casos a distração a ser uma estratégia e não propriamente um sintoma, como muitas vezes é considerado. Para além disto, estudos indicam que a medicação parece funcionar melhor com adolescentes PHDA que apresentem sintomas externalizantes do que internalizantes ¹⁵, o que sugere que promover a expressão das emoções pode contribuir a dois níveis: tornar mais explícitas as dificuldades para as quais se podem encontrar soluções; potenciar a externalização que, por sua vez, pode potenciar o efeito da medicação.

6) Os adolescentes entrevistados não têm praticamente nunca a iniciativa de falar positivamente da família, a não ser quando lhes é especificamente questionado "como funciona em casa", o que já não acontece no que respeita aos amigos onde são espontâneas e diversas as iniciativas para descrever episódios de bem-estar relacionado com o grupo de pares;

7) Os dados também parecem sugerir que estes adolescentes têm poucas ferramentas que lhes permitam mediar entre o isolamento (evitamento do confronto e evitamento da fragilidade) e a explosão (irritação, acumulação excessiva de raiva, impulsividade) e isso pode trazer a questão sobre quanto os diagnósticos clínicos conseguem captar as várias dimensões da experiência subjetiva dos sintomas. De facto o que os resultados do presente estudo sugerem é que quando temos acesso à perspectiva de um indivíduo sobre uma determinada condição de saúde clínica que lhe foi diagnosticada, a compreensão dessa condição alarga e complexifica porque tornam-se mais claros não só os factores presentes na experiência subjetiva dessa condição, como possíveis relações entre eles. Observando algumas relações entre as categorias que emergem deste estudo (Figura 2), verifica-se que uma vivência interna tem sempre um aspeto relacional que a contextualiza, e as intervenções terapêuticas terão sempre e cada vez mais que ter em conta esse aspecto.

8) Os dados também nos indicam uma percepção de regras familiares pouco estruturadas, ou quando estruturadas pouco monitorizadas, tendo aparentemente este facto consequências positivas e negativas. Positivas: promoção da autonomia, "o que eu quero para mim trato eu de arranjar", "se vou às aulas ou não sou eu que decido", Negativas: percepção de desinvestimento familiar e pouca valorização. Ainda assim a pressão para o estudo e para a atenção nas aulas é visto como interesse pelo futuro dos filhos, que acaba por ter um efeito protetor. A fraca monitorização sugere que pais e filhos não têm mecanismos conjuntos de resolução de problemas, quer na esfera das funções cognitivas quer na esfera da gestão emocional. Isto pode sugerir que também na família existem modelos que favorecem a procura de respostas individualmente, sendo a vulnerabilidade pouco partilhável.

4.2 LIMITAÇÕES

O presente estudo é de natureza exploratória com uma amostra clínica, pelo que os seus resultados não são generalizáveis para outras amostras clínicas ou normativas. Dado o cariz transversal e não longitudinal do estudo, relações de causalidade não poderão ser inferidas dos resultados apresentados. Algumas características da amostra impõem também alguns enviesamentos dos resultados, particularmente no que se refere à maioria de participantes masculinos (seis rapazes e duas raparigas) e à dimensão reduzida da amostra, que não permitiu assim uma adequada comparação entre grupos (género e/ou tipologias familiares). A desiderabilidade social é sempre um fator a ter em conta nos estudos com humanos, independentemente do método de recolha de dados, embora possa ser particularmente importante para o instrumento-entrevista.

O método qualitativo, especialmente se ancorado num paradigma pós-positivista, tal como o paradigma construcionista, privilegia o contexto de descoberta, que visa a formulação de teoria e de hipóteses *no decorrer* da análise, e não o contexto de prova, que privilegia a verificação da teoria ou das hipóteses prévias à análise dos dados ²⁷. Como tal, os critérios de qualidade e validade deste métodos são específicos e não transpostos dos métodos mais experimentais e /ou quantitativos. Assim, qualidade neste estudo foi definida tendo em conta os alguns princípios fundamentais de dois quadros de referência para a qualidade em metodologias qualitativas - COREQ ³⁹ e RATS ¹⁰ : **Relevância** (da questão de investigação e da ligação à base de conhecimento e à prática), **Reflexividade** (a capacidade e o investimento do investigador na definição das suas próprias lentes de pesquisa, simultaneamente de forma a evitar alguns enviesamentos e/ou de os detectar e reportar adequadamente), **Transparência** de procedimentos (na amostragem, recolha e análise de dados), **Robustez** da análise (verificação da análise de dados por consultor independente; interpretação com base nos relatos e quantificada) e credibilidade do investigador.

Tendo em conta que a validade nas metodologias qualitativas é sobretudo à verificação da correção dos procedimentos de recolha e análise dados, especial atenção foi dada a esta verificação. A fiabilidade inter-juizes não pode ser aplicada, nem é particularmente indicada para um estudos interpretativo ¹⁷, visto que os dados foram codificados apenas pelo investigador principal. De forma a ultrapassar esta limitação, e tal como proposto por Gelo *et al.*, o processo de codificação foi supervisionado por um consultor externos com vasta experiência em metodologias qualitativas, especialmente em análise temática.

É importante ressaltar que este estudo cumpriu ainda os critérios específicos a ter em conta para a análise temática propostos por Braun e Clarke, ⁷ entre os quais se destacam a transcrição detalhada de todas as fontes áudio de dados, o processo de codificação

aprofundado e sistemático, o agrupamento em temas de todos os excertos relevantes, a comparação constante entre temas e categorias, a atenção dada à coerência interna de cada categorias e tema, a ilustração de cada categoria com excertos relevantes, a descrição aprofundada dos princípios específicos que guiaram a análise dos dados e a posição activa e interpretativas dos investigador em relação aos dados, sem negligenciar a sua própria reflexividade sobre este processo.

4.3 ESTUDOS FUTUROS

Os resultados deste estudos, assim com a literatura revista sugerem como particularmente relevantes para estudos futuros o aprofundamento da investigação qualitativa sobre as experiências e vivências pessoais dos adolescentes com diagnósticos de PHDA, particularmente no que se refere à auto-gestão dos sintoma e participação na intervenção, assim como à inter-relação entre a família e a condição de saúde do adolescente. A inclusão de amostras qualitativas de maiores dimensões para permitir a comparação inter-grupos, tanto em termos de género como em termos de tipologias ou características familiares será igualmente proficua em termos de geração de conhecimento para uma melhor intervenção clínica.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Aghebati, A., Gharraee, B., Hakim Shoshtari, M., & Gohari, M. R. (2014). Triple P-positive parenting program for mothers of ADHD children. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 8(1), 59-65.
- (2) Anastopoulos, A. D., Smith, T. F., Garrett, M. E., Morrissey-Kane, E., Schatz, N. K., Sommer, J. L., Kollins, S. H., & Ashley-Koch, A. (2011). Self-regulation of emotion, functional impairment, and comorbidity among children with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 15(7), 583-592.
- (3) Arnett, A. B., Pennington, B. F., Willcutt, E. G., DeFries, J. C., & Olson, R. K. (2015). Sex differences in ADHD symptom severity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(6), 632-639.
- (4) Becker, S. P., & Langberg, J. M. (2013). Sluggish cognitive tempo among young adolescents with ADHD: relations to mental health, academic, and social functioning. *Journal of Attention Disorders*, 17(8), 681-689.
- (5) Brady, G. (2014). Children and ADHD: seeking control within the constraints of diagnosis. *Children & Society*, 28(3), 218-230.
- (6) Brady G. (2004). ADHD diagnosis and identity: a sociological exploration. *Clinical Psychology*, 40, Special Issue – Children and ADHD: sharing untold stories, 42–44.
- (7) Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- (8) Bryman, A., & Burgess, R. (1994). Developments in qualitative data analysis: An introduction. In A. Byman & R. G. Burgess (Ed.). *Analyzing Qualitative Data*. London: Routledge.
- (9) Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory*. Sage.
- (10) Clark J.P. (2003). *How to peer review a qualitative manuscript*. In *Peer Review in*

Health Sciences. Second edition. Edited by Godlee F, Jefferson T. London: BMJ Books; 219-235

- (11) Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- (12) Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Dopfner, M., Hollis, C., Santosh, P., Rothenberger, A., Sergeant, J., Steinhausen, H., Taylor, R., Zuddas, A., Coghill, D. (2010). The Quality of Life of children with attention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 19, 83-105.
- (13) Davis J. (2006). Disability, childhood studies and the construction of medical discourses. Questioning Attention Deficit Hyperactivity Disorder: a theoretical perspective. In *Critical New Perspectives on ADHD*. Lloyd G, Stead J, Cohen D (eds.). Routledge: Oxon; 45–65.
- (14) Deault, L. C. (2010). A systematic review of parenting in relation to the development of comorbidities and functional impairments in children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Child Psychiatry & Human Development*, 41(2), 168-192.
- (15) DuPaul, G. J., Barkley, R. A., & McMurray, M. B. (1994). Response of children with ADHD to methylphenidate: interaction with internalizing symptoms. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 33(6), 894-903.
- (16) Foley-Nicpon, M., Rickels, H., Assouline, S. G., & Richards, A. (2012). Self-esteem and self-concept examination among gifted students with ADHD. *Journal for the Education of the Gifted*, 35(3), 220-240.
- (17) Gelo, O. C., Pritz, A., & Rieken, B. (2015). *Psychotherapy*

research. Foundations, Process and Outcome. Wien: Springer.

- (18) Gershon, J., & Gershon, J. (2002). A meta-analytic review of gender differences in ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 5(3), 143-154.
- (19) Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of Qualitative Research*, 2 (163-194), 105.
- (20) Glaser, B., & Strauss, A. (1967). The discovery of grounded theory. 1967. *Weidenfield & Nicolson, London*, 1-19.
- (21) Hale, W. W., Keijsers, L., Klimstra, T. A., Raaijmakers, Q. A., Hawk, S., Branje, S. J.,
- (22) Frijns, T., Wijsbroek, S. M., van Lier, P., & Meeus, W. H. (2011). How does longitudinally measured maternal expressed emotion affect internalizing and externalizing symptoms of adolescents from the general community? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(11), 1174-1183.
- (23) Healey, D. M., Flory, J. D., Miller, C. J., & Halperin, J. M. (2011). Maternal positive parenting style is associated with better functioning in hyperactive/inattentive preschool children. *Infant and Child Development*, 20(2), 148-161.
- (24) Holton, J. (2007). The coding process and it's challenges. In A. Bryant & Charmaz, K. *The Sage Handbook of Grounded theory* (pp.237- 261). London: Sage.
- (25) Krueger, M., & Kendall, J. (2001). Descriptions of self: An exploratory study of adolescents with ADHD. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 14(2), 61.
- (26) Lange, G., Sheerin, D., Carr, A., Dooley, B., Barton, V., Marshall, D., d Aisling Mulligan, Lawlor, M., Belton, M., & Doyle, M. (2005). Family factors associated

- with attention deficit hyperactivity disorder and emotional disorders in children. *Journal of Family Therapy*, 27(1), 76-96.
- (27) Lessard-Hébert, M., Goyette, G., Boutin, G., & Reis, M. J. (1994). *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas*. Epistemologia e Sociedade, Lisboa: Instituto Piaget
- (28) Maia, C., Guardiano, M., Viana, V., Almeida, J. P., & Guimarães, M. J. (2011). Auto-conceito em crianças com hiperactividade e défice de atenção. *Acta Médica Portuguesa*, 24, 493-502.
- (29) Marques, J. C., Oliveira, J. A., Goulardins, J. B., Nascimento, R. O., Lima, A. M., & Casella, E. B. (2013). Comparison of child self-reports and parent proxy-reports on quality of life of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(1), 186.
- (30) Moghaddam, M. F., Assareh, M., Heidaripoor, A., Rad, R. E., & Pishjoo, M. (2013). The study comparing parenting styles of children with ADHD and normal children. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 4, 45-49.
- (31) Nações Unidas (1989). A Convenção sobre os Direitos da Criança. Consultada em <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>
- (32) Peris, T. S., & Hinshaw, S. P. (2003). Family dynamics and preadolescent girls with ADHD: the relationship between expressed emotion, ADHD symptomatology, and comorbid disruptive behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(8), 1177-1190.
- (33) Primack, B. A., Hendricks, K. M., Longacre, M. R., Adachi-Mejia, A. M., Weiss, J. E., Titus, L. J., Beach, M. L., & Dalton, M. A. (2012). Parental efficacy and child behavior in a community sample of children with and without attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD). *ADHD Attention Deficit and*

Hyperactivity Disorders, 4(4), 189-197.

- (34) Rucklidge, J. J., & Tannock, R. (2001). Psychiatric, psychosocial, and cognitive functioning of female adolescents with ADHD. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(5), 530-540.
- (35) Seabi, J., & Economou, N. A. (2012). Understanding the distracted and the disinhibited: Experiences of adolescents diagnosed with ADHD within the South African context. *Contemporary Trends in ADHD research*, 165-182.
- (36) Shaw, P., Stringaris, A., Nigg, J., & Leibenluft, E. (2015). Emotion dysregulation in attention deficit hyperactivity disorder. *Focus*, 14(1), 127-144.
- (37) Singh, I., Kendall, T., Taylor, C., Mears, A., Hollis, C., Batty, M., & Keenan, S. (2010). Young people's experience of ADHD and stimulant medication: a qualitative study for the NICE guideline. *Child and Adolescent Mental Health*, 15(4), 186-192.
- (38) Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- (39) Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357.
- (40) Travell, C., & Visser, J. (2006). 'ADHD does bad stuff to you': Young people's and parents' experiences and perceptions of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *Emotional and Behavioural Difficulties*, 11(3), 205-216.
- (41) Wood, J. J., McLeod, B. D., Sigman, M., Hwang, W. C., & Chu, B. C. (2003). Parenting and childhood anxiety: Theory, empirical findings, and future directions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(1), 134-151.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Com o presente documento pretende-se o seu consentimento para a participação do seu filho/a, enquanto entrevistado, no projeto de investigação de mestrado sobre o tema “A PHDA e a família na visão do adolescente: Percepção da saúde e dos factores familiares que influenciam a condição de saúde”.

Objetivo Geral: Esta investigação pretende explorar a percepção que os adolescentes diagnosticados com a Perturbação da Hiperatividade com Défice de Atenção (PHDA) têm sobre a sua condição da saúde e sobre os factores do contexto familiar e do acompanhamento hospitalar que contribuem para a melhoria, estabilização ou agravamento dos sintomas associados à perturbação. Pretende-se, com este estudo, recolher informação que possa no futuro contribuir para uma intervenção mais eficaz e sensível às necessidades dos doentes e das respectivas famílias.

Papel dos participantes: A colaboração do/a seu/sua filho/a consiste na **participação numa entrevista** de cerca de 40 minutos que será gravada em registo áudio e no **preenchimento de um questionário sociodemográfico**. **Em qualquer momento e por qualquer motivo poderá desistir de colaborar neste projeto.**

Papel dos investigadores: Os investigadores deste projeto comprometem-se a: garantir total confidencialidade sobre os dados que forem fornecidos pelos participantes, utilizar os dados fornecidos somente para fins de investigação (os resultados têm unicamente valor coletivo) e a destruir todas as gravações depois de cumprida a sua finalidade. Se optar por facultar o seu e-mail, ser-lhe-á enviado as principais conclusões do estudo até seis meses após a sua conclusão, podendo requerer quaisquer esclarecimentos e/ou informações adicionais sobre o estudo através do email da responsável pelo projeto, indicado no final da página.

Eu, _____, declaro ter consciência dos objetivos e procedimentos do presente projeto, bem como do papel do meu filho enquanto participante neste estudo e consinto essa participação.

_____, ____ de _____ de 20 ____.

Assinatura: _____

E-mail: _____

Mestrado em Saúde do Adolescente - Instituto de Formação Avançada da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Responsável pelo projecto: Francisco Gonçalves Ferreira (franciscoferreira.pt@gmail.com)

Orientadores do projecto: Professor Doutor Daniel Sampaio e Professora Doutora Helena Fonseca

*

APÊNDICE B

Assentimento Informado

ASSENTIMENTO INFORMADO

Neste documento estás a ser convidado para participar numa entrevista que servirá para recolher informações para uma investigação sobre “A Perturbação da Hiperatividade com Défice de Atenção (PHDA) e a família na visão do adolescente: Percepção da saúde e dos factores familiares que influenciam a condição de saúde”. No final deste documento, poderás assinar o teu nome se concordares em participar e depois, então, iniciaremos a entrevista. Para perceberes melhor a importância deste estudo, lê, por favor, as informações que se seguem e se tiveres alguma questão ou se não perceberes alguma palavra pede ajuda ao entrevistador ou à tua família. Só deves assinar quando tiveres percebido e concordares com tudo o que leste.

Objetivo Geral: Esta investigação serve para tentar perceber melhor a ideia que os adolescentes da tua idade com Perturbação da Hiperatividade com Défice de Atenção (PHDA) têm sobre a sua própria saúde e da forma como a família ou o acompanhamento no hospital influenciam essa saúde. Por isso, durante a entrevista, faremos perguntas para tentar perceber como te sentes relativamente à tua saúde em geral mas também sobre os factores associados à família e ao acompanhamento no hospital que, na tua opinião, ajudam mais ou que ajudam menos a sentires-te melhor. Com as informações que tu nos deres, juntamente com as informações dos outros rapazes e raparigas que serão entrevistados, acreditamos que será possível, no futuro, criar respostas cada vez melhores para ajudar os adolescentes que têm PHDA.

A Entrevista: A entrevista durará cerca de 40 minutos e será gravada num gravador de voz. Essa gravação é absolutamente confidencial, ou seja, só será partilhada entre os técnicos que participam nesta investigação e mais ninguém, nem mesmo os outros participantes, poderão consultar. Todas as gravações serão destruídas quando o estudo terminar. Só participarás na entrevista se quiseres e **em qualquer momento e por qualquer motivo poderás interromper a tua colaboração**. Se interromperes ou se não quiseres participar isso não terá qualquer consequência no teu acompanhamento aqui no hospital. Qualquer dúvida que tenhas durante a entrevista podes colocá-la ao entrevistador.

Eu, _____, declaro que percebi bem os objetivos e procedimentos deste estudo e concordo em ser entrevistado/a.

_____, ____ de _____ de 20____. Assinatura: _____

APÊNDICE C

Guião da Entrevista

ENTREVISTA – BLOCOS TEMÁTICOS

“A PHDA e a família na visão do adolescente: percepção da saúde e dos factores familiares que influenciam a condição de saúde”

FMUL Mestrado Saúde do Adolescente 2015 | Francisco Gonçalves Ferreira

Blocos temáticos	Objetivos gerais	Objetivos específicos	Exemplos de Questões
<p style="text-align: center;">I.</p> <p style="text-align: center;">Apresentação do estudo</p> <p style="text-align: center;">[com a presença dos pais]</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apresentar quem está a entrevistar. 2. Pedir autorização para gravar a entrevista. 3. Explicar o objetivo do estudo e as condições subjacentes à investigação 4. Obter o consentimento informado 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Explicar os objetivos, a duração e o conteúdo da entrevista. 2. Garantir a confidencialidade. 3. Informar o participante sobre a hipótese de não resposta. 4. Assegurar os esclarecimentos de dúvidas. 5. Assinar a folha do consentimento informado e de assentimento 6. Esclarecer dúvidas e questões 	<p><i>Têm alguma dúvida ou questão que queiram/queiras colocar antes de seguirmos para a entrevista?</i></p>
<p style="text-align: center;">II.</p> <p style="text-align: center;">Percepção dos adolescentes sobre a sua condição de saúde geral</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Averiguar como o/a adolescente se sente relativamente ao seu estado de saúde global 	<ol style="list-style-type: none"> 1.1 Averiguar, relativamente à saúde física, quais os aspectos sentidos como positivos e quais os negativos 1.2 Averiguar, relativamente à saúde mental, quais os aspectos sentidos como positivos e negativos. 1.3 Averiguar, relativamente às relações familiares e sociais, quais os aspectos sentidos como positivos ou como negativos 1.4 Averiguar, relativamente ao desempenho escolar, quais os aspectos sentidos como positivos ou negativos 1.5 Averiguar o que o adolescente gostaria de mudar relativamente ao seu estado geral de saúde 	<p>- <i>Como te tens sentido quando estás na escola? Com a tua família? Com os teus amigos?</i></p> <p>- <i>Se fosses um atleta dirias que te tens sentido um atleta em forma ou tens sentido dificuldades com o teu corpo? Quando é que te sentiste em forma? E em dificuldade?</i></p> <p>- <i>Como tens sentido que tem funcionado a tua cabeça? Quando é que tens sentido a tua cabeça a funcionar melhor? Tens-te sentido capaz de resolver problemas ou tens sentido dificuldades? Dás-me um exemplo?</i></p> <p>- <i>Recordas-te de algum momento em que te tenhas sentido mais nervoso? triste? Irritado? /</i></p>

ENTREVISTA – BLOCOS TEMÁTICOS

“A PHDA e a família na visão do adolescente: percepção da saúde e dos factores familiares que influenciam a condição de saúde”

FMUL Mestrado Saúde do Adolescente 2015 | Francisco Gonçalves Ferreira

			<p><i>calmo? Alegre? Divertido?</i></p> <p><i>- Como te tens sentido na tua relação com as outras pessoas? Em família? Com os teus colegas da escola? Dás-me um exemplo de um momento em que te tenhas sentido bem? Mal?</i></p> <p><i>- Sentes que podes fazer coisas que melhoram ou pioram o teu estado de saúde? Quais?</i></p> <p><i>-Relativamente à forma como te tens sentido, gostavas de mudar alguma coisa?</i></p>
<p>III.</p> <p>Percepção dos adolescentes sobre a sua condição de saúde associada à PHDA</p>	<p>1. Averiguar como o adolescente se sente relativamente ao diagnóstico de PHDA.</p> <p>2. Explorar os significados e atribuições do adolescente face à evolução da condição de saúde associada à PHDA.</p>	<p>1.1 Explorar as definições que o adolescente apresenta sobre o diagnóstico de PHDA</p> <p>1.2 Explorar a percepção do adolescente sobre as características do seu estado de saúde que mais associa ao diagnóstico de PHDA</p> <p>1.3 Explorar para cada uma das características identificadas, a percepção dos adolescentes sobre os factores que contribuem para o:</p> <p>1.3.1 agravamento dos sintomas</p> <p>1.3.2 estabilização dos sintomas</p> <p>1.3.3 melhoria dos sintomas</p> <p>1.4 Averiguar o que o adolescente gostaria de mudar relativamente à sua condição de saúde associada à PHDA.</p>	<p><i>- Por que razão és acompanhado aqui neste serviço do hospital?</i></p> <p><i>- O que é para ti a PHDA? (um desafio? Uma dificuldade? Uma doença? Uma característica? Que nome gostarias que déssemos durante esta entrevista à tua condição de saúde?</i></p> <p><i>- Quando é que sabes que estás a ter um sintoma de PHDA?</i></p> <p><i>- Há pouco dizias que tens dificuldade em estar concentrado e que isso era um sintoma da PHDA. O que faz aumentar essa dificuldade?</i></p> <p><i>- O que a faz diminuir?</i></p> <p><i>- Quando sentes que estás a ter um sintoma da</i></p>

ENTREVISTA – BLOCOS TEMÁTICOS

“A PHDA e a família na visão do adolescente: percepção da saúde e dos factores familiares que influenciam a condição de saúde”

FMUL Mestrado Saúde do Adolescente 2015 | Francisco Gonçalves Ferreira

			<p><i>PHDA fazes alguma coisa para o tentar controlar/aliviar? Consegues?</i></p> <p><i>- Sentes que podes fazer coisas para impedir que surjam os sintomas? O quê?</i></p> <p><i>- O que gostarias de mudar relativamente ao problema pelo qual és acompanhado aqui no hospital?</i></p>
<p style="text-align: center;">IV.</p> <p style="text-align: center;">Percepção dos adolescentes sobre as variáveis familiares que influenciam a sua condição de saúde geral</p>	<p>1. Averiguar como o adolescente se sente face à influência da família no seu estado de saúde</p>	<p>1.1 Averiguar a percepção dos adolescentes sobre as variáveis familiares que contribuem para os aspectos positivos e negativos da condição geral de saúde, nos domínios:</p> <p>1.1.1 Saúde física</p> <p>1.1.2 Saúde mental</p> <p>1.1.3 Relações sociais</p> <p>1.1.4 Desempenho escolar</p> <p>1.2 Averiguar a percepção dos adolescentes sobre a qualidade das relações familiares, nomeadamente ao nível de:</p> <p>1.2.1 Expressão dos afectos</p> <p>1.2.2 Coesão familiar</p> <p>1.2.3 Apoio e monitorização</p> <p>1.2.4 Promoção da autonomia</p> <p>1.3 Averiguar a percepção dos adolescentes sobre a qualidade dos estilos parentais, nomeadamente:</p> <p>1.3.1 Rigidez/ Permissividade na aplicação das regras</p> <p>1.3.2 Desinteresse na aplicação das regras</p>	<p><i>- Qual é a influência que tu sentes que a tua família tem no teu bem-estar?</i></p> <p><i>- Existem situações em que sentes que a tua família te ajuda a sentires-te com mais saúde? A resolver problemas? Mais feliz? Mais calmo? Satisfeito com a escola? Satisfeito nas relações com os colegas? Melhor aluno? (o mesmo em negativo)</i></p> <p><i>- Sentes que que na tua família se fala das emoções e dos sentimentos de cada um?</i></p> <p><i>- Sentes que a tua família funciona como uma equipa ou cada um funciona individualmente?</i></p> <p><i>- Sentes que na tua família as pessoas se ajudam a resolver problemas? De que forma? Em que momentos?</i></p> <p><i>- Na tua família existem regras muito rígidas?</i></p>

ENTREVISTA – BLOCOS TEMÁTICOS

“A PHDA e a família na visão do adolescente: percepção da saúde e dos factores familiares que influenciam a condição de saúde”

FMUL Mestrado Saúde do Adolescente 2015 | Francisco Gonçalves Ferreira

		<p>1.3.3 Negociação e assertividade na aplicação das regras</p> <p>1.4 Averiguar o que o adolescente gostaria de mudar relativamente às variáveis familiares</p>	<p><i>Quem decide as regras? Existe negociação? Dás-me um exemplo de uma regra que tenhas que cumprir? Normalmente cumpres? Se não cumprires o que te acontece? E se cumprires o que acontece?</i></p>
<p style="text-align: center;">V.</p> <p style="text-align: center;">Percepção dos adolescentes sobre as variáveis familiares que influenciam os sintomas associados à PHDA</p>	<p>1. Explorar percepção dos factores familiares que contribuem para o agravamento, estabilização ou melhoria dos sintomas associados à PHDA.</p>	<p>1.1 Explorar a percepção dos adolescentes sobre as variáveis familiares que influenciam as características da condição de saúde por eles associadas ao diagnóstico de PHDA, no que respeita o agravamento, estabilização e melhoria dessas características.</p> <p>1.2 Explorar a percepção dos adolescentes sobre a influência da qualidade das relações familiares no agravamento, estabilização e melhoria dos sintomas</p> <p>1.3 Explorar a percepção dos adolescentes sobre a influência dos estilos parentais no agravamento, estabilização e melhoria dos sintomas</p> <p>1.4 Averiguar o que o adolescente gostaria de mudar relativamente às variáveis familiares que influenciam a condição de saúde associada à PHDA</p>	<p><i>- Há pouco falavas da desconcentração como um dos sintomas da PHDA (ou o nome que o adolescente escolheu para a condição de saúde). De que forma é que sentes que a tua família te ajuda a melhorar/manter/piorar os teus níveis de concentração? Em que momentos?</i></p> <p><i>- Há pouco dizias que na tua família não se fala de nada porque está sempre tudo em silêncio, só falam para ralar uns com os outros. O que fazes/sentes quando isso acontece? Sentes que esse silêncio das pessoas tem influência nos teus sintomas? De que forma os "ralhanços" melhoram ou pioram as características da tua PHDA?</i></p> <p><i>- Há bocado dizias que os teus pais te deixavam fazer tudo e que não te diziam nada se quisesses andar a correr pela casa. Sentes que o facto de poderes fazer tudo tem alguma influência no teu "não conseguir parar"? Piora? Melhora? Não faz nada?</i></p> <p><i>- Existe alguma coisa que tu faças com alguém da tua família que sintas que piora ou alivia os teus</i></p>

ENTREVISTA – BLOCOS TEMÁTICOS

“A PHDA e a família na visão do adolescente: percepção da saúde e dos factores familiares que influenciam a condição de saúde”

FMUL Mestrado Saúde do Adolescente 2015 | Francisco Gonçalves Ferreira

			<p><i>sintomas? O quê? Com quem?</i></p> <p><i>- Há alguma coisa que gostarias de mudar na tua família ou na tua relação com a tua família para que te sentisses melhor relativamente aos sintomas da PHDA?</i></p>
<p>VI.</p> <p>Percepção dos adolescentes sobre as variáveis associadas à evolução do processo clínico</p>	<p>1. Averiguar a percepção dos adolescentes sobre as variáveis que influenciam a evolução do processo clínico e tratamento da PHDA</p>	<p>1.1 Averiguar a percepção dos adolescentes sobre os factores que contribuíram para a adesão ao tratamento</p> <p>1.2 Questionar acerca da percepção dos adolescentes sobre os aspectos positivos e negativos do acompanhamento clínico</p> <p>1.3 Questionar acerca da percepção dos adolescentes sobre os factores do acompanhamento clínico que contribuíram para uma maior compreensão da PHDA</p> <p>1.4 Explorar a percepção dos adolescentes sobre as variáveis associadas ao acompanhamento clínico que influenciam o agravamento, estabilização e melhoria dos sintomas</p> <p>1.5 Questionar sobre o que o adolescente gostaria de mudar relativamente ao acompanhamento clínico.</p>	<p><i>- Como foi para ti o início do acompanhamento aqui no hospital? O que é que te motivou mais a fazeres o tratamento?</i></p> <p><i>- Quais foram para ti os pontos negativos e positivos do teu acompanhamento aqui no hospital?</i></p> <p><i>- Desde que começaste o acompanhamento aqui no serviço o que sentes que aprendeste acerca da PHDA?</i></p> <p><i>- Durante o teu acompanhamento aqui no hospital o que é que te tem ajudado a conhecer e compreender melhor a PHDA?</i></p> <p><i>- Na tua opinião, quais foram os factores do teu acompanhamento aqui no hospital que mais contribuíram para melhorar/piorar/estabilizar os sintomas da PHDA?</i></p> <p><i>- Qual o efeito que sentes que a medicação tem tido na tua saúde em geral e nos sintomas da</i></p>

ENTREVISTA – BLOCOS TEMÁTICOS

“A PHDA e a família na visão do adolescente: percepção da saúde e dos factores familiares que influenciam a condição de saúde”

FMUL Mestrado Saúde do Adolescente 2015 | Francisco Gonçalves Ferreira

			<p><i>PHDA em particular?</i></p> <p>- Qual tem sido, na tua opinião, o papel dos médicos que te têm acompanhado, na evolução da tua condição de saúde?</p> <p>- Se pudesses gostarias de mudar alguma coisa relativamente à forma como tens sido acompanhado aqui no hospital?</p>
VIII. Finalização	<p>1. Agradecer ao participante.</p> <p>2. Obter possíveis informações que não tenham sido abordadas.</p> <p>3. Deixar o contacto do investigador para quaisquer dúvidas ou questões.</p>	<p>1.1 Agradecer ao participante a colaboração, a disponibilidade e o contributo para a investigação.</p> <p>2.1 Perguntar se quer acrescentar algo que julgue relevante.</p> <p>2.2 Esclarecer junto dos pais se existe alguma questão que queiram esclarecer ou fazer alguma sugestão.</p> <p>3.1 Deixar o e-mail e contacto telefónico para os pais e para o adolescente.</p>	<p><i>Existe alguma questão que queiras colocar ou comentar relativamente à entrevista que acabámos de realizar?</i></p> <p><i>Durante a entrevista com o/a vosso/a filho/a surgiu-vos alguma questão que gostassem ainda de colocar sobre esta investigação?</i></p>

APÊNDICE D

Questionário Sociodemográfico

Projecto de Mestrado

“A PHDA e a família na visão do adolescente: Percepção da saúde e dos factores familiares que influenciam a condição de saúde”

QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Código de participação: _____
(a preencher pelo investigador)

DADOS PESSOAIS:

Idade: ____ anos

Sexo: F M

Nacionalidade: _____

Ano de escolaridade: _____

AGREGADO FAMILIAR

Quem vive contigo na tua casa (*Exemplo: Eu, pai, uma irmã*)

ACOMPANHAMENTO CLÍNICO

Há quanto tempo és acompanhado aqui na consulta:

Há ____ meses (se a primeira consulta tiver sido há menos de um ano)

Há ____ anos (se a primeira consulta tiver sido há mais de um ano)

Com que frequência costumás vir às consultas?

Uma vez por semana De quinze em quinze dias

Uma vez por mês De dois em dois meses

Outra _____

APÊNDICE D

Árvore das Categorias

Name	Sources	References	C
▶ Escola	8	42	
▼ O meu DIAGNÓSTICO	8	134	
▼ Alívio Sintomático	8	67	
▼ O contexto	7	29	
▶ Em casa	4	8	
▶ A minha contribuição	6	25	
▶ O que funciona	5	13	
▼ SINTOMAS	7	48	
▶ Dificuldade de Concentração	7	27	
▶ Agitação	5	15	
▶ Irritação	2	3	
▶ Memória	2	3	
▶ Reforço Sintomático	6	16	
▼ Percepção de Saúde	8	242	
▼ Contextos de Bem-estar	8	125	
▶ Escola	8	23	
▶ Família	7	14	
▶ Amigos	6	27	
▼ Fazer Desporto	6	28	
▶ Actividades Desportivas	5	20	
▼ Sozinho	4	33	
▶ Musica	3	4	
▶ Computador	2	19	

▼ ● Definições de Bem-estar	8	113
▼ ● SENTIR-SE BEM	8	63
● Alegria	8	13
● Desafio - Competição	6	10
▶ ● União - Partilha	6	15
▶ ● Concretização	4	13
▶ ● Bem Fisicamente	3	5
● Valorização	2	4
▼ ● SENTIR-SE MAL	8	50
▶ ● Insatisfação	6	18
▶ ● Irritação	6	11
● Tristeza	4	4
● Agitação	3	7
● Ansiedade	3	5
● Desconcentração	2	3
▼ ● RELAÇÕES FAMILIARES	8	95
▶ ● INTERAJUDA	8	33
▼ ● REGRAS	8	33
▶ ● Rigidez	6	11
▶ ● o NÃO é importante	5	7
▶ ● Castigos	4	7
▶ ● EXPECTATIVAS Parentais	5	11
● RETENÇÃO EMOCIONAL	5	10
● PROTETIVIDADE	4	6

▶ ● Acompanhamento Clínico	7	47
▶ ● ESTRATÉGIAS para Mudar	7	68
▼ ● ISOLAMENTO	7	70
▼ ● Isolamento	6	26
● Medo da consequência	3	4
● Vergonha	2	2
● Eu não falo	5	13
▼ ● Faço Sozinho	3	15
● Autonomia face à família	1	6
● Não Monitorização	1	2
● Internalização	2	5
▶ ● Não falam comigo	2	9
● MAPA CONCEPTUAL	6	24