



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Andreia Sofia Costa Queirós

**MEDOS DA COMPAIXÃO EM ADOLESCENTES COM
DOENÇA CRÓNICA E SUA RELAÇÃO COM O BEM ESTAR
PSICOLÓGICO E SUBJETIVO**

Dissertação no âmbito do Mestrado em Psicologia da Educação, Desenvolvimento e Aconselhamento, orientada pela Professora Doutora Luiza Nobre Lima e co-orientada pela Mestre Joana Almeida e apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Setembro de 2019

Agradecimentos

Primeiramente quero deixar um enorme agradecimento à Professora Luiza Nobre Lima, por toda a paciência e exigência ao longo do 5º ano e deste trabalho, por permitir a partilha de conhecimentos e por toda a preocupação demonstrada durante este percurso que permitiu que se tornasse mais leve.

Ao Centro de Desenvolvimento da Criança do Hospital Pediátrico e o Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra por possibilitarem a recolha da amostra. A todos os profissionais de saúde que me permitiram o acesso a essa amostra, nomeadamente a disponibilidade dos médicos responsáveis pelas consultas destacadas para a recolha. À Dra. Joana Almeida por me ter acompanhado no processo de preparação e respetiva recolha de dados.

Mais importante, um eterno agradecimento a todos os adolescentes e respetivas famílias que disponibilizaram uma parte do seu tempo para responder ao protocolo do estudo, pela abertura ao tema em questão e pela curiosidade demonstrada pelos mesmos.

Aos amigos que me acompanharam nos altos e baixos deste percurso, por me ouvirem e apoiarem. À Libânia pelos pensamentos positivos, à Margarita e à Marina por partilharem comigo os desafios de escrever a dissertação de mestrado, aos amigos de infância por compreenderem a minha ausência neste último ano e à Jéssica por estar sempre disponível para ajudar desde o dia um na faculdade.

Agradeço à minha família por me terem ajudado a ultrapassar os desafios, sobretudo a minha mãe pelo seu carinho incondicional e por confiar mais em mim, mais do que eu em mim própria. Um agradecimento especial ao meu noivo, por ouvir os meus desabafos e estar sempre pronto para me fazer acreditar nas minhas capacidades, por me fazer acreditar que todo o esforço depositado neste trabalho valeria a pena e por não me deixar desistir.

“As grandes ideias surgem da observação dos pequenos detalhes”
Augusto Cury

Resumo

Medos da Compaixão em adolescentes com Doença Crónica e sua relação com o Bem Estar Psicológico e Subjetivo

A circunstância da Doença Crónica (DC) é suscetível de comprometer o Bem Estar Psicológico (BEP) e Subjetivo (BES) na adolescência. Em doentes crónicos adultos foi identificada a presença de Medo de Receber Compaixão por parte dos outros, medo este que se revelou preditor da saúde psicológica destes doentes. Neste sentido, constituíram objetivos deste estudo: i) averiguar quanto à presença dos Medos da Compaixão – Medo de Sentir Compaixão pelo outro, Medo de Receber Compaixão do outro e Medo da Auto-Compaixão - em adolescentes com DC; ii) perceber que influência exercem variáveis de natureza sociodemográfica e clínica nos Medos da Compaixão destes doentes; e iii) analisar o papel preditivo dos Medos da Compaixão no BEP e BES destes adolescentes.

A amostra foi composta por 66 sujeitos com Doenças Crónicas (Epilepsia, Outras doenças Neurológicas; Doenças Metabólicas e outras), com idades entre os 12 e 18 anos ($M = 14.30$; $DP = 1.66$), de ambos os sexos (53% rapazes), que frequentam a consulta de Psicologia do Centro de Desenvolvimento da Criança do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, e que responderam a um questionário sociodemográfico e clínico e a quatro instrumentos de autorresposta, nomeadamente, à *Escala dos Medos da Compaixão*, *Escala de Bem-Estar Psicológico* - versão de 30 itens para adolescentes; *Escala de Satisfação com a Vida*; e *Escala do Afeto Positivo e Afeto Negativo*.

Não se observaram valores elevados de Medos da Compaixão nos adolescentes com Doença Crónica, tendo-se destacado o Medo de Sentir Compaixão pelos outros como o medo mais sentido por estes adolescentes. Neste estudo, as variáveis sociodemográficas e clínicas não demonstraram ter impacto nos Medos da Compaixão dos adolescentes com Doença Crónica que compõem a amostra, à exceção do seguimento regular em psicologia. O Medo da Auto-Compaixão revelou-se um preditor negativo do BEP. Quanto ao BES, apenas a Afetividade Negativa é predita pela presença dos três Medos da Compaixão associados.

O destaque que o Medo de Sentir Compaixão pelos outros assumiu nesta amostra de adolescentes com Doença Crónica foi discutido a partir do contexto de seguimento por uma equipa multiprofissional que crianças e jovens recebem no Centro de Desenvolvimento da Criança, desde cedo na sua vida. Neste ambiente de proteção, cuidado e suporte ao seu desenvolvimento, é compreensível que os adolescentes tendam muito menos a manifestar Medo da Auto-Compaixão ou da Compaixão por parte dos outros.

Apesar dos Medos da Compaixão apresentarem valores baixos na amostra deste estudo, verificou-se que podem ter um impacto negativo nos níveis de Bem Estar Psicológico e Subjetivo dos adolescentes com Doença Crónica, o que reforça a necessidade de realizar mais estudos que

aprofundem o conhecimento sobre a manifestação destes medos e informem os psicólogos sobre a necessidade de avaliar a presença destes medos na população jovem que sofre de Doenças Crónicas e de intervir sobre eles no sentido de os dissipar.

Palavras chave: Doença Crónica, Adolescentes, Medos da Compaixão, Bem Estar Psicológico, Bem Estar Subjetivo

Abstract

Fears of Compassion in Adolescents with Chronic Disease and their Relationship with Psychological and Subjective Wellbeing

The circumstance of Chronic Disease is likely to compromise Psychological and Subjective Wellbeing in adolescence. In adult chronic patients, the presence of the fear of receiving compassion from others was identified, which was proved to be a predictor of the psychological health of these patients. In this sense, the objectives of this study are: i) to find out about the presence of Fears of Compassion - Fear of Compassion for Others, Fear of Receiving Compassion from Others and Fear of Self-Compassion - in adolescents with Chronic Disease; ii) to understand what influence the sociodemographic and clinical variables have on the Fears of Compassion of these patients; iii) to analyze the predictive role of the Fears of Compassion in the Psychological and Subjective Wellbeing of these adolescents.

The sample was composed by 66 subjects with Chronic Diseases (Epilepsy, Other Neurological Diseases; Metabolic Diseases and Other Diseases), aged 12 to 18 years ($M = 14.30$; $DP = 1.66$), of both sexes (53% boys), who attend the Psychology sessions at the Child Development Center of the Pediatric Hospital of the Coimbra Hospital and University Center, and who answered a sociodemographic and clinical questionnaire and four self-response instruments, namely *Fear of Compassion Scale*; *Scales of Psychological Well-Being*; *Satisfaction With Life Scale* and *Positive and Negative Affect Schedule*.

High values of Fears of Compassion were not observed in adolescents with Chronic Diseases, highlighting the fear of feeling compassion for others as the most felt fear for these adolescents. In this study, the sociodemographic and clinical variables were not found to have an impact on the Fears of Compassion of the adolescents with Chronic Disease in the sample, except for the regular follow-up in psychology. The Fear of Self-Compassion turned out to be a negative predictor of Psychological Wellbeing. As for Subjective Wellbeing, only Negative Affect is predicted by the presence of the three associated Fears of Compassion.

The highlight that the Fear of Compassion for others took in this sample of adolescents with Chronic Disease was discussed from the context of the follow-up by a multidisciplinary team that children and young people receive at the Development Center early in their lives. In this environment of protection, care and support for their development, it is understandable that adolescents are much less likely to express Fear of Self-Compassion or Compassion from others.

Although Fears of Compassion present low values in the sample of this study, it was found that they may have a negative impact on the levels of Psychological and Subjective Wellbeing of adolescents with Chronic Disease, which reinforces the need for further studies to improve the knowledge about the manifestation of these fears and to inform psychologists about the need to assess the presence of these fears in the young population suffering from Chronic Diseases and to intervene in and dispel them.

Keywords: Chronic Illness, Adolescents, Fears of Compassion, Psychological Wellbeing, Subjective Wellbeing

Índice

| | |
|---|----|
| Introdução..... | 6 |
| I – Enquadramento conceptual (revisão da literatura)..... | 7 |
| Doença Crónica na adolescência..... | 7 |
| Bem Estar Subjetivo e Psicológico na Adolescência..... | 11 |
| Compaixão e Medos da Compaixão..... | 14 |
| II - Objetivos..... | 18 |
| III - Metodologia..... | 19 |
| Descrição da amostra..... | 19 |
| Instrumentos..... | 21 |
| Escala dos Medos da Compaixão..... | 21 |
| Escala de Bem-Estar Psicológico..... | 21 |
| Escala de Satisfação com a Vida..... | 22 |
| Escala do Afeto Positivo e Afeto Negativo..... | 23 |
| Procedimentos..... | 23 |
| De amostragem..... | 23 |
| Estatísticos..... | 24 |
| IV - Resultados..... | 25 |
| V - Discussão..... | 35 |
| VI - Conclusões..... | 41 |
| Referências..... | 43 |

Introdução

Segundo a World Health Organization (WHO) a Doença Crónica (DC) é caracterizada pela sua longa duração (WHO, 2018b) e é uma das doenças a nível da saúde e do desenvolvimento que coloca mais desafios no século XXI (WHO, 2017). Anualmente, as Doenças Crónicas causam cerca de 36 milhões de mortes, incluindo aproximadamente 14 milhões de mortes prematuras (ocorridas entre os 30 a 70 anos) (WHO, 2013b). Embora a taxa de sobrevivência tenha, felizmente, aumentado (Griggs & Walker, 2016), viver a longo prazo com DC pode colocar barreiras a nível do Bem-Estar dos seres humanos (WHO, 2017).

Normativamente, a adolescência, para além de envolver desafios relativos a alterações fisiológicas (Kuhn, 2009), engloba também evoluções rápidas do desenvolvimento cognitivo visíveis nas alterações que ocorrem a nível do pensamento (Medeiros, 2013), isto é, da cognição, pensamento abstrato e do julgamento na tomada de decisões (Keating, 2004). Os adolescentes lidam também com alterações nos papéis familiares, relações com os pares e atividades escolares (Kuhn, 2009). Nesta fase do desenvolvimento, uma Doença Crónica, pode acabar por dificultar o desenvolvimento, ao colocar limites nas conquistas inerentes à adolescência (Suris, Michaud & Viner, 2004; O'Donohue & Tolle, 2009).

A Doença Crónica pode afetar o Bem Estar dos adolescentes que dela sofrem, dadas as exigências emocionais e biopsicossociais que coloca ao seu portador (Verhoo, Maurice-stam, Heymans & Grootenhuis, 2011). Assim, o Bem Estar Psicológico ao ser afetado pode também afetar o desenvolvimento da formação de identidade dos adolescentes (Fernandes, 2007). Quanto ao Bem Estar subjetivo, para além deste depender do modo como os sujeitos percecionam a sua realidade (Novo, 2003), já foi avaliado que adolescentes com Doença Crónica se sentem frequentemente tristes ou deprimidos, irritados e com mau humor, nervosos e medrosos (Santos, de Matos, Simões & Machado, 2015).

Através de um estudo com população de estudantes universitários com Doença Crónica, foram já identificados Medos da Compaixão, tendo-se percebido que a sua resistência à compaixão e ao cuidado por parte dos outros podem interferir negativamente com o seu funcionamento social, principalmente quando associados a um sentimento de vergonha face à sua condição de saúde (Trindade, Duarte, Ferreira, Coutinho, & Pinto-Gouveia, 2018).

Tendo em conta que ainda existem poucos estudos sobre os Medos da Compaixão em Portugal, sobretudo em quadros de Doença Crónica na qual a Compaixão pode ter um efeito positivo, considerou-se pertinente averiguar a existência de Medos da Compaixão numa amostra de adolescentes portugueses com Doença Crónica, bem como o impacto desses medos no Bem Estar. A população adolescente foi selecionada, não só pela escassez de estudos com a mesma, mas também por ser um período em que os resultados das intervenções podem ser otimizados na preparação para a vida adulta.

No presente trabalho, numa primeira fase irá ser apresentada uma revisão da literatura acerca da Doença Crónica e do Adolescente com Doença Crónica, dos Medos da Compaixão e do Bem Estar Psicológico e Subjetivos. De seguida, são apresentados os objetivos e hipóteses em

estudo, a metodologia e respetiva caracterização da amostra. Segue-se a descrição dos instrumentos utilizados e dos procedimentos seguidos, após o que se apresentam os resultados e a respetiva discussão . Por fim, são apresentadas as limitações e conclusões desta investigação.

I – Enquadramento conceptual (revisão da literatura)

Doença Crónica na adolescência

Uma Doença Crónica (DC) diz respeito a uma doença prolongada e geralmente de progressão lenta (WHO, 2013). A sua sintomatologia pode ser vista num contínuo, que vai desde períodos de ausência total de sintomas (efeitos moderados), até à doença que implica grandes limitações na vida diária dos sujeitos (e que implica a adesão a tratamentos severos e incapacitantes – efeitos severos), estando num ponto mais intermédio aquelas que requerem apenas pequenas alterações no dia-a-dia (Barros, 2009).

De acordo com os critérios apresentados pela WHO (2018b) , a DC tem múltiplas causas, podendo resultar de uma combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais (Australian Health Ministers' Advisory Council, 2017) e pode afetar os sujeitos por si só ou através da associação de duas ou mais doenças no mesmo paciente, como por exemplo, a combinação de uma doença física e problemas a nível da saúde mental (Australian Institute of Health and Welfare -AIHW, 2016). Geralmente, o seu começo é gradual, no entanto pode ser repentino e com fases agudas; pode ocorrer ao longo do ciclo da vida; pode comprometer a qualidade de vida, criando limitações e incapacidades; são a longo prazo e persistentes, podendo conduzir a uma deterioração gradual da saúde e, conseqüentemente, acarretar perda de independência; comumente conduzem a morte prematura (Australian Health Ministers' Advisory Council, 2017). A DC pode conduzir a várias complicações a nível da saúde e encontra-se associada a um comprometimento no funcionamento (ou seja, limitações a nível social, ocupacional e outras áreas importantes do dia-a-dia; Üstün & Kennedy, 2009) ou mesmo a incapacidade (AIHW, 2017).

Pelas suas características, a DC acarreta conseqüências a nível social, económico e do desenvolvimento humano, constituindo uma barreira ao desenvolvimento sustentável (WHO, 2017). Apesar de se manifestar mundialmente, a taxa de mortalidade está muito concentrada nos países com um nível socioeconómico baixo e médio, provavelmente devido à pouca prevenção e controlo da DC (WHO, 2014). O fator socioeconómico pode constituir um obstáculo ao controlo da doença (WHO, 2014), pois dificulta o acesso aos cuidados de saúde, como por exemplo no caso de dificuldades financeiras para acesso e obtenção de transporte para os centros hospitalares (Denny et al., 2014).

Em 2018 as Doenças Crónicas mais comuns (doenças cardiovasculares, cancro, diabetes e doenças respiratórias) provocaram cerca de 41 milhões de mortes (WHO, 2018b). Em Portugal, segundo as estatísticas reportadas em 2016 à WHO, a DC conduziu à mortalidade de 11.1% da

população entre os 30 e os 70 anos, com um total de 91 800 mortes provocadas por Doença Crónica, estando a ser efetuados esforços no sentido da diminuição destes valores (WHO, 2018a).

O diagnóstico de uma Doença Crónica pode ser precoce, podendo surgir em idade escolar ou até na adolescência (Barros, 2009). Stein e colaboradores (1993 in Sawyer, Drew, Yeo, & Britto, 2007) trabalharam no sentido de proporcionar uma classificação que permita identificar crianças e adolescentes com DC, propondo que devem estar presentes três condições para ser considerada Doença Crónica, condições estas apresentadas no quadro 1.

| | | |
|---|---|--|
| 1. Ter uma base biológica, psicológica ou cognitiva; | | |
| 2. Ter uma duração, atual ou esperada, de pelo menos 1 ano; | | |
| 3. Conduzir a uma ou mais das seguintes sequelas: | | |
| a) Limitações no funcionamento, nas atividades ou no papel social, quando comparados com os pares saudáveis, no desenvolvimento físico, cognitivo, emocional e social | b) Dependência de pelo menos um dos seguintes apoios, de modo a minimizar as limitações no funcionamento, atividades e papel social: Medicação, Dieta, Tratamentos com tecnologia médica, Aparelhos de assistência, Assistência pessoal | c) Necessidade de cuidados médicos ou serviços relacionados, assistência psicológica ou educacional mais do que o esperado para crianças e adolescentes da mesma idade, tratamento contínuo, intervenções, ou acomodações/ajustes escolares ou em casa |

Quadro 1. Definição de Doença Crónica por Stein et al. (1993, in Sawyer et al., 2007)

Na população de crianças e adolescentes, a Doença Crónica tem uma prevalência entre 10 a 20% (Jin, An & Wang, 2017; Maslow, Hill & Pollock, 2016; Sawyer et al., 2007). Apesar do prognóstico ser variável, atualmente, 80% (Bizarro, 2001) a 85% (Yeo & Sawyer, 2005) de crianças e adolescentes com diferentes Doenças Crónicas sobrevivem, vivendo mais tempo graças aos avanços da tecnologia e do conhecimento (Griggs & Walker, 2016).

Quando marcada pela Doença Crónica, a adolescência pode ser vivida com dificuldades acrescidas, como por exemplo a nível do desenvolvimento da identidade (O'Donohue & Tolle, 2009), da autonomia (Medeiros, 2013), da socialização (Denny et al., 2014) e realização académica (Barlow & Ellard, 2006). Estas dificuldades podem ainda ser acompanhadas por problemas na adesão ao tratamento (Kynngäs, Kroll & Duffy, 2000), de suporte e funcionamento familiar e social (O'Donohue & Tolle, 2009) ou até na capacidade de relacionamento com os pares (Denny et al., 2014). As limitações impostas pela Doença Crónica podem levar a maiores dificuldades a nível do Bem Estar emocional (Denny et al., 2014), menor contacto social (Suris et al., 2004), dificuldades de aprendizagem e problemas comportamentais (Yeo & Sawyer, 2005), bem como limitações em atividades do dia-a-dia (Brown & Gordon, 1987), que acabam por afetar o desenvolvimento destes adolescentes (Law et al., 2006). Do mesmo modo, as mudanças e ajustamentos típicos da

adolescência (como o processo de individuação, aquisição de independência e autonomia, relacionamento com os pares, etc.) podem ter um efeito na condição crónica (Suris et al., 2004).

A adolescência deve ser encarada como um período ótimo de desenvolvimento, em que são exploradas as potencialidades e qualidades próprias, recorrendo a experiências e construindo novas competências, conduzindo a um Desenvolvimento Positivo da Juventude (DPJ) (Medeiros, 2013). Se os adolescentes forem capazes de alcançar uma perspetiva equilibrada face às dificuldades (como na conectividade com o grupo de pares ou o isolamento), poderiam enfrentar as suas experiências diárias com menos stress (Bluth & Blanton, 2015). No entanto, nem todos os adolescentes são capazes de lidar com as dificuldades e exigências de forma adequada, o que provoca alterações na capacidade de gerir os seus recursos sociocognitivos, físicos e psicológicos (Bizarro 1999, in Bizarro, 2001) e, conseqüentemente, tem um impacto significativo na qualidade de vida e Bem Estar (Alonso et al., 2004; Keles, Ekici, Ekici, Bulcun, & Altinkaya, 2007), sobretudo nos adolescentes mais novos, dos 12 aos 14 anos (Bizarro, 2001).

As mudanças biopsicossociais profundas que ocorrem durante a adolescência são constituídas por desafios potencialmente difíceis (Santos, Matos, Simões, Fonseca, & Machado, 2013) que a tornam desafiadora, tanto para os adolescentes, como para aqueles que o rodeiam (Simões, Matos, Ferreira & Tomé, 2010; Hauser-Cram & Krauss, 2004), sobretudo a família (Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012). Uma Doença Crónica, neste período em particular, pode ter um efeito adverso nos desafios da adolescência, podendo conduzir a restrições na vida diária e maior dependência da família, quando na adolescência é esperado que esta diminua (Suris et al., 2004). Assim, conduz a uma diminuição do contacto social com os pares (Eiser & Berrenberg, 1995) contribuindo para problemas emocionais e comportamentais e, conseqüentemente, comprometendo a adesão a tratamentos (Compas, et al., 2012). Os tratamentos, por vezes, para além de uso de medicação, incluem fisioterapia, aparelhos ortopédicos, padrões nutricionais específicos e necessidade de evitar determinadas situações e comportamentos (Michaud, Suris & Viner, 2004). Os sujeitos com DC devem de aprender como aceitar e cooperar com os tratamentos mesmo quando tal implica restringir outras atividades da sua vida (Drotar, 1992).

A dificuldade no alcance da independência nos adolescentes com DC também é dificultada pela tendência dos pais em colocar um maior número de restrições aos filhos, tonando-se mais intrusivos devido à condição de saúde. Estes comportamentos levam a uma necessidade destes adolescentes procurarem os pais para suporte emocional, em vez dos pares (Eiser & Berrenberg, 1995). Esta sobre proteção pode dificultar o desenvolvimento de estratégias de *coping* adaptativas para lidar com os desafios impostos por uma Doença Crónica (Verhoof, Maurice-Stam, Heymans, & Grootenhis, 2011).

Uma Doença Crónica pode fazer com que os adolescentes se sintam desconfortáveis no seu corpo e no mundo e como algo que perturba ou impede uma vida “normal”, devido ao facto de se sentirem diferentes, da dor física e emocional, sensação de não serem compreendidos pelos outros, pelo facto das Doença Crónica restringir a sua participação em determinadas atividades, incertezas relativamente ao futuro, podendo conduzir a problemas do foro psicológico (Hons, Elliott, Wilson

& Kettler, 2008). Deste modo, podem ser sentidas dificuldades no ajustamento ao relacionamento com os pares, sentimentos de ser diferente dos outros, problemas relacionados com faltas à escola ou alterações nos tratamentos (Compas et al., 2012).

Uma DC na infância vai acartar consequências na perceção de saúde na adolescência (Määttä et al., 2013), pois a adolescência traz a emergência de competências cognitivas que permitem aos adolescentes uma compreensão mais profunda do diagnóstico (Barros, 2009), acarretando um efeito de maturação no adolescente que leva à necessidade de sentir que deve ser informado acerca da sua saúde e das decisões a tomar acerca da mesma (Griggs & Walker, 2016).

O grupo de pares na fase da adolescência é de grande importância, não só pelo seu impacto na aquisição da autonomia, nos vínculos sociais e na formação de identidade, mas também pelo facto dos adolescentes aceitarem melhor os conselhos dos pares face aos dos pais/adultos (Shah, et al., 2001). No entanto, os pacientes com Doença Crónica têm tendência a baixos níveis de perceção de independência dos outros, diminuindo a qualidade das relações interpessoais. Também é notório o sentimento de não ser compreendido pelos outros, de isolamento e desamparo, de ser um fardo para os outros e de perda de controlo (Casati, Toner, de Rooy, Drossman, & Maunder, 2000). Esta tendência é também devida a preocupações acerca da doença, da dor experienciada, ou antecipada, e a necessidade de monitorização (Eiser & Berrenberg, 1995). Quando é necessário um tratamento regular ou hospitalização, que obrigam a uma ausência na escola, pode conduzir a um afastamento dos pares, e consequentemente a sentimentos de isolamento, de se sentir diferente, bem como dificuldades a nível académico (Barlow & Ellard, 2006).

A adolescência é um período importante para uma intervenção preventiva e de implementação de estratégias que conduzam a um desenvolvimento saudável, dado que é nesta fase que os sujeitos se tornam mais responsáveis no que toca ao gerir a DC (O'Donohue & Tolle, 2009). Nos adolescentes com Doença Crónica, os problemas de desenvolvimento resultam da interação entre os efeitos da DC (e respetivos tratamentos) e problemas psicossociais (Santos, 2015; Verhoof et al., 2011). Estes adolescentes correm, por isso, um risco elevado para problemas relativos à saúde emocional e no desenvolvimento de estratégias de *coping* adequadas (Verhoof et al., 2011). Assim sendo, podem experienciar dificuldades de ajustamento e problemas de internalização (por exemplo, ansiedade e depressão), comprometendo a qualidade de vida e os níveis de Bem Estar (Verhoof et al., 2011; Santos et al., 2015), bem como dificuldades de adaptação (Bizarro, 2001).

O envolvimento em comportamentos de risco é uma característica do período da adolescência (Verhoof et al., 2011) devido ao facto dos adolescentes pensarem no “aqui e agora” e não a longo prazo (Yeo & Sawyer, 2005). Os adolescentes com Doença Crónica podem adoptar também comportamentos de risco que afetem o seu desenvolvimento, mesmo com o conhecimento de que os efeitos desses comportamentos podem ser agravados devido à condição de saúde. Estes comportamentos resultam da tentativa dos adolescentes criarem a sua identidade e melhorar/manter o relacionamento social e com os pares dentro do culturalmente esperado (Saunders, 2011). Os adolescentes com DC vêm então como prioritário alcançar o esperado para a sua idade, ao invés de tentarem melhorar a sua condição de saúde (Yeo & Sawyer, 2005).

De acordo com a perspectiva de Fernandes (2007) podemos assumir que as relações pessoais e sociais, a aquisição da autonomia e as experiências dos sujeitos durante a adolescência influenciam o Bem Estar dos mesmos. Dado que a adolescência, por si só, acarreta desafios que podem colocar em causa o nosso Bem Estar (Simões et al., 2010), uma Doença Crónica vem aumentar essa probabilidade (Denny et al., 2014), dado que pode impor limitações nos fatores influenciadores do Bem Estar (Fernandes, 2007; Miauton, Narring & Michaud, 2003; Lerner et al., 2011; Damon, 2004, entre outros).

Bem Estar Subjetivo e Psicológico na Adolescência

O impacto de uma experiência negativa no Bem-Estar está em parte dependente da capacidade de cada indivíduo para lidar com essa experiência. Um modo adaptativo de lidar com uma experiência negativa passa por aceitar a situação de um modo “receptivo, flexível e com uma postura de não julgamento” (p.272), permitindo uma visão mais sensível do “problema” e uma melhor capacidade para lidar com as emoções que ele nos possa causar. No entanto, o indivíduo pode tentar controlar, suprimir e escapar a situações ou interações dolorosas do ponto de vista emocional. Este comportamento é denominado de evitamento experiencial, e pode conduzir a dificuldades como, por exemplo, a rigidez mental, ansiedade e medos (Hayes, Strosahl, & Wilson, 2012). Nos pacientes crónicos, o evitamento experiencial pode ter um impacto direto nos comportamentos saudáveis e controlo da doença, sendo que pode também interferir com a auto-revelação da Doença Crónica, o que pode ter impacto no Bem Estar e na qualidade das relações sociais (Hayes et al., 2012).

Os adolescentes podem enfrentar múltiplos desafios desenvolvimentais, que permitem o ganho de novas competências (Damon, 2004), como por exemplo, a adaptação a uma nova condição biológica, a conquista de autonomia, o estabelecimento de relações interpessoais e com os pares, a progressão e sucesso escolar e a adoção de comportamentos de saúde (Simões et al., 2010). Estas competências constituem fatores associados aos níveis de Bem Estar, que podem ser confrontadas com outros desafios consequentes de fatores pessoais ou ambientais (Simões et al., 2010).

O Bem Estar tem por base teorias que contemplam o desenvolvimento ao longo da vida. O seu estudo na adolescência é de grande importância, pois é nesta fase do desenvolvimento que se dá a aquisição de competências cognitivas, sociais e emocionais que permitem o alcance da normalidade, adaptação e ajustamentos a nível comportamental e da personalidade (Fernandes, 2007).

O estudo do Bem Estar na adolescência surge enquadrado no Desenvolvimento Positivo da Juventude (DPJ) (Lerner, Almerigi, Theokas & Lerner, 2005). Segundo esta perspectiva, o desenvolvimento do adolescente é acompanhado pela comunidade, na qual lhe devem ser dadas oportunidades de aprendizagem (Damon, 2004), permitindo uma melhoria do Bem Estar de ambos (Lerner et al., 2005). O Desenvolvimento é então direcionado para a obtenção de resultados desejados (Lerner et al., 2011) e para o alcance de um ambiente de aprendizagem favorável a um desenvolvimento positivo (Damon, 2004).

O DPJ estipula que os adolescentes e jovens beneficiam de relações mútuas entre eles próprios (fatores internos) e o contexto (fatores externos) (Lerner et al., 2005). A Doença Crónica, enquanto fator interno, pode influenciar o contexto do adolescente e prejudicar a capacidade de participar em determinadas atividades, como é o caso das escolares (Maslow et al., 2016). Então o foco está em que estes aprendam como viver e atravessar os vários cenários e acontecimentos ao longo da sua vida (Damon, 2004) e assim alcançar uma melhoria dos níveis de Bem Estar.

O Bem Estar pode ser estudado numa perspetiva eudamónica, em que há uma centralidade no significado e na realização pessoal, onde o Bem Estar depende do grau de funcionamento psicológico positivo, que pode ser denominado de Bem Estar Psicológico; e hedónica, onde o foco é a felicidade e o Bem Estar é definido quanto à capacidade de evitar a dor e obter prazer, o que pode ser conceptualizado enquanto Bem Estar Subjetivo (Ryan & Deci, 2001).

O Bem Estar Psicológico (BEP) possibilita uma compreensão dos processos psicossociais que estão subjacentes ao desenvolvimento de uma saúde mental positiva (Fernandes, 2007). Este construto é complexo, devido à sua estrutura multidimensional, estabelecida por Carol Ryff (1989), possuindo 6 componentes distintas para um funcionamento psicológico positivo: (1) autoaceitação, de modo a obter um melhor funcionamento e maturidade para uma auto estima positiva; (2) relações positivas com os outros, que consistem em acreditar nas relações interpessoais, na capacidade de sentir empatia pelos outros; (3) autonomia, relacionada com a capacidade de auto determinação, independência e regulação do comportamento, com um locus de avaliação interno; (4) domínio do meio, a habilidade de escolher ou criar um meio envolvente favorável às suas condições físicas e psicológicas; (5) propósito de vida, definido pelas crenças que dão significado à sua vida, em que as ações têm uma direção e intencionalidade para com os próprios objetivos; e (6) crescimento pessoal, que consiste num desenvolvimento contínuo, com abertura à experiência e confrontando novos desafios ao longo da vida (Ryff, 1989; Ryff & Keys, 1995).

É importante compreender que a formação de identidade ocorre conforme os adolescentes vão alcançando os construtos do Bem Estar Psicológico, definidos por Carol Ryff (imagem 1), e assim aumentando-o (Fernandes, 2007).

| Dimensões do BEP | Formação da Identidade |
|----------------------------------|--|
| Auto aceitação | Aumento dos níveis de confiança em si mesmo |
| Relações positivas com os outros | Relações interpessoais estáveis, duradouras e positivas |
| Autonomia | Capacidade de tomada de decisões |
| Domínio do meio | Adaptações às exigências do contexto sociocultural |
| Propósito de vida | Estabelecer objetivos de vida significativos |
| Crescimento pessoal | Integração e atualização sucessiva de aspetos da personalidade |

Quadro 2. As dimensões do Bem-Estar Psicológico e a Formação da Identidade (retirado de Fernandes, 2007)

O BEP está, então, mais relacionado com a saúde mental e com os processos psicológicos a ela subjacentes (Novo, 2003) e encontra-se em maior risco nos casos de adolescentes com Doença Crónica, dado que os próprios processos de desenvolvimento se podem encontrar afetados (Santos et al., 2015).

Como tal, o BEP pode diminuir quando os sujeitos não conseguem lidar de forma adaptativa com eventos stressores, como é o caso da Doença Crónica, pois a medida do Bem Estar dos indivíduos depende do modo como eles lidam com determinados acontecimentos ao longo da vida (Silva, et al., 2007). O BEP está mais suscetível de ser prejudicado na adolescência, dado que os sujeitos ainda estão a desenvolver processos de *coping* que permitem lidar de forma adaptativa com os esses eventos.

De acordo com os resultados obtidos por Fernandes (2007) num estudo com adolescentes portugueses, a idade pode funcionar como preditor do Bem Estar Psicológico, tendo sido observadas oscilações dos níveis de BEP ao longo do desenvolvimento dos adolescentes.

A avaliação do BEP pode contribuir para promover uma abordagem mais preventiva, e também remediativa, no funcionamento psicológico dos adolescentes, onde o significado que atribuem aos vários domínios da vida o complementa (Freire, Zenha, Tavares & Iglésias, 2013).

O Bem Estar Subjetivo (BES) é um conceito complexo devido ao carácter multidimensional da sua avaliação, que é constituída por componentes relativos a emoções agradáveis (ex. felicidade) e desagradáveis (ex. tristeza), por fatores referentes às avaliações globais efetuadas pelos sujeitos quanto à sua vida (ex. satisfação com a vida) e pelos vários domínios de satisfação (ex. saúde) (Fernandes, 2007). O interesse pelo seu estudo na adolescência é recente, sendo apontado Huebner como o impulsionador da investigação do construto na adolescência, com início em 2004 (Fernandes, 2007).

O BES é então composto por duas grandes dimensões, a Cognitiva e Afetiva (ambas avaliadas através dos componentes atrás mencionados), em que os sujeitos procuram a Felicidade para além de evitar o mal estar. Assim, o BES é um conceito integrante de uma Saúde positiva, que desperta o interesse tanto da comunidade científica como da comunidade em geral (Galinha & Pais Pinheiro, 2005). Após várias tentativas de unificar o conceito, este foi definido enquanto uma avaliação que o indivíduo faz da sua situação de vida através de duas dimensões, que devem ser estudadas de forma individual: (1) Dimensão Cognitiva, em que ocorre um juízo avaliativo quanto à Satisfação com a Vida; e (2) Dimensão Afetiva expressa em termos de Felicidade, onde as avaliações têm por base respostas emocionais, que podem ser positivas ou negativas (Diener & Lucas, 1999; Galinha & Pais Pinheiro, 2005).

O Bem Estar Subjetivo consiste na avaliação do próprio indivíduo acerca da sua felicidade e satisfação com a vida. Esta avaliação varia conforme o julgamento de cada um no momento de avaliação, dependendo da perceção e expectativas em relação ao passado, presente e futuro de si mesmo e em comparação com os outros, estando dependente dos objetivos, estratégias de *coping* e pré-disposições da pessoa (Shwartz & Strack, 1999; Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999). Depende

também da avaliação e do balanço cognitivo e psicológico que a pessoa faz da sua vida tendo por base os seus valores, necessidades e sentimentos pessoais, o que significa que o BES depende de como a realidade é percebida (Novo, 2003).

Existem algumas variáveis que se podem considerar predictoras de menor Bem Estar no geral, sendo elas ser rapariga, ser mais velho, ter um estatuto socio económico baixo, ter uma condição crónica e sentir que esta afeta o percurso escolar (Santos et al., 2013).

Ter uma Doença Crónica na adolescência pode conduzir ao desejo de testar os seus próprios limites, a nível de comportamentos de risco, bem como uma maior prevalência para tendências depressivas e suicidas (Miauton et al., 2003). Assim, dentro da perspectiva de Lerner e colaboradores (2011) e de Damon (2004), podemos assumir que a DC tem uma relação negativa com o Bem Estar na fase da adolescência, dado que dificulta o envolvimento do adolescente num ambiente propício à aprendizagem de comportamentos adequados para a obtenção de um desenvolvimento positivo.

Compaixão e Medos da Compaixão

“Todos os seres humanos necessitam de Compaixão” (Neff, 2009b, p.571), pois é a Compaixão que permite lidar de forma positiva com as circunstâncias externas difíceis de suportar (Neff, 2009a) como pode ser o caso do diagnóstico de uma Doença Crónica. De uma forma clara, a Compaixão é necessária para regular os afetos negativos (Gilbert, 2005).

A Compaixão é um constructo multifacetado e complexo inerente ao ser humano que inclui “processos perceptivos e sociocognitivos, empatia, regulação emocional face à angústia de si e dos outros, motivos pró-sociais, intenções e ações” (Roeser & Eccles, 2015, 3). O termo Compaixão deriva do latim *com* (junto) e *pati* (sofrimento) e consiste em sentimentos de preocupação com o sofrimento dos outros e de motivação para ajudar (Singer & Klimecki, 2014), bem como na compreensão e desejo de aliviar o sofrimento de si mesmo e do outro, compreendendo os pensamentos, e condições do outro com foco no bem-estar do mesmo tendo como objetivo o desenvolvimento do Bem Estar (Bierhoff, 2005; Gilbert, 2010).

A Compaixão permite tolerar emoções desagradáveis e pensamentos não julgadores (Gilbert, 2005). Diminui os afetos negativos, respostas de stress (Gilbert, McEwan, Matos & Ravis, 2011) e sensação de ameaça (Gilbert & Procter, 2006) aumentando o afeto positivo, sentimentos de pertença e bondade para com os outros (Gilbert et al., 2011), sensação de segurança e de capacidade para lidar com sentimentos de vergonha (Gilbert & procter, 2006).

O treino de uma mente compassiva pode ser desenvolvido para pessoas com problemas crónicos e que têm dificuldades em desenvolver sentimentos auto-compassivos de calor e aceitação. Nestes casos a Compaixão permitirá reduzir as sensações de ameaça e aumentar o sentimento de segurança (Gilbert & Procter, 2006).

A Compaixão está dependente de uma interação biopsicossocial de processos biológicos (genéticos), psicológicos (emoções, atitudes e valores), experiências de vida e interações sociais, resultando num processo cognitivo-comportamental que permite refletir e compreender a natureza

e consequências das nossas próprias ações e dos outros. Surge, assim, da interação entre vários fatores e competências que passam pela capacidade de cuidar do Bem Estar dos outros, de fatores de simpatia, sensibilidade e tolerância face a fatores de stress e assim criar oportunidades para a mudança e crescimento através do afeto positivo (Gilbert, 2005).

A Compaixão pode ser direcionada em 3 sentidos, (1) Auto Compaixão, que envolve abertura ao seu próprio sofrimento de modo a poder aliviá-lo com benevolência; (2) Receber Compaixão dos outros, que envolve abertura para a receção de sentimentos de conforto por parte dos outros; e (3) Sentir Compaixão pelos outros, que consiste em compreender as falhas, erros e dores dos outros, sem julgamentos, de modo a contextualizar as ações enquanto parte da experiência humana (Neff, 2003b; Gilbert et al., 2011).

A Auto Compaixão é a Compaixão “virada para o interior” (Neff & McGehee, 2010, p. 226), consistindo numa forma adaptativa de se relacionar consigo mesmo, tendo em conta as circunstâncias de vida difíceis, quando o sofrimento advém de atitudes próprias, falhas ou inadequações pessoais, sendo esta uma forma de promover a resiliência (Neff, 2009a; Neff & McGehee, 2010).

A Auto Compaixão tem 3 componentes: (1) Auto bondade, ou seja, a habilidade de se tratar com cuidado e compreensão das suas dificuldades sem julgamento e auto-criticismo; (2) Senso de humanidade comum, reconhecendo as imperfeições partilhadas da experiência humana e não como algo que cause vergonha; e (3) *Mindfulness*, que envolve avaliar o momento presente numa perspetiva equilibrada e sem dramatizar o sofrimento (Neff & McGehee, 2010; Gilbert & Procter, 2006).

A Auto Compaixão está fortemente relacionada com o Bem Estar Psicológico, sobretudo na fase da adolescência, ajudando a que as pessoas se sintam seguras e aumentando as emoções positivas (Neff & McGehee, 2010; Neff, 2003b; Bluth & Blanton, 2015). No entanto, esta pode não ser desenvolvida por razões relacionadas com experiências precoces e pelo facto dos adolescentes se tentarem defender constantemente, ao invés de aceitar as diferentes situações (Gilbert & Procter, 2006).

Os adolescentes com Auto Compaixão reportam maior conectividade social (Neff, 2003a, 2003b), e satisfação com a vida (Neff, 2003a), aumentando a regulação emocional (Neff, 2003b), resiliência e Bem Estar Psicológico (Neff, 2003a), felicidade, otimismo e iniciativa pessoal (Neff, 2009a) e diminuindo a ansiedade, depressão (Neff, 2003a), perfeccionismo (Neff, 2003b) e ruminação (Neff & McGehee, 2010) e assim desenvolver estratégias de *coping* mais adaptativas (Neff, 2009b). Entende-se, assim, que a Auto Compaixão seja considerada um preditor significativo de saúde mental nos adolescentes (Neff & McGehee, 2010).

Um dos aspetos marcantes da Auto Compaixão passa por compreender e reconhecer que sofrer, falhar e desapontar fazem parte da vida. Para tal acontecer é necessário o envolvimento de processos metacognitivos que permitam o reconhecimento e relacionamento das suas próprias experiências e dos outros, aumentando a conectividade social. Sem muita experiência de vida, os

adolescentes podem ainda não ter aprendido que a dor que sentem é normal e natural (Neff, 2003a; Neff & McGehee, 2010). A Auto Compaixão tem, então, um papel importante no Bem Estar dos adolescentes, sendo benéfico ajudar os adolescentes a desenvolverem uma mente Auto Compassiva, pois esta pode-lhes providenciar um modo de experienciar sentimentos positivos neles mesmos sem entrarem num processo de autojulgamento e avaliação (Neff & McGehee, 2010).

A Auto Compaixão envolve o desejo de saúde do “eu” e Bem Estar, estando associada a uma maior iniciativa para a mudança. Os adolescentes autocompassivos estão mais dispostos a admitir erros, modificar comportamentos não produtivos e aceitar novos desafios, tornando-se mais motivados, observando-se então que a Auto Compaixão é um constructo útil na psicologia do desenvolvimento, pois ajuda a compreender e fomentar formas saudáveis de se auto relacionar ao longo da vida e aprender e crescer, por motivos intrínsecos (Neff, 2009a).

A Auto Compaixão pode ter um papel importante na melhoria do Bem Estar físico e Psicológico, e redução de stress (Sirois & Rowse, 2016), no entanto podem existir diferenças de género quanto à mesma, sendo que os homens obtêm pontuações mais altas do que as mulheres (Gilbert et al., 2011; Neff, 2003a).

Por sua vez, a abertura para receber e aceitar Compaixão, bondade e suporte por parte dos outros pode produzir sensação de conforto, reduzindo os níveis de stress ou dor, com efeitos fisiológicos e no sistema regulador da ameaça. Deste modo, receber Compaixão é um recurso para aprender a lidar com as dificuldades que surgem ao longo do desenvolvimento, pois a sensibilidade, cuidado e suporte por parte dos outros permite que o recetor se sinta menos stressado, sobrecarregado e sozinho e mais confiante em explorar (Irons & Beaumont, 2017). Segundo uma revisão de vários estudos efetuada por Mikulincer, Shaver, Gillath & Nitzberg (2005) uma relação segura com os outros é necessária para aumentar sentimentos compassivos, pois relações inseguras e ansiosas diminuem sentimentos de Compaixão e aumentam sensação de stress. Assim, é perceptível que sendo as relações de segurança necessárias para um aumento de sentimentos compassivos, a confiança na Compaixão dos outros parece ser importante para que estas relações se estabeleçam (Mikulincer et al., 2005).

Por último, a Compaixão pelos outros envolve ter atenção às necessidades e sentimentos dos outros, de ser sensível para com o seu sofrimento e desejar aliviar o mesmo, tendo um efeito positivo a nível físico e do Bem Estar tanto para a pessoa que recebe a Compaixão como para a pessoa que é compassiva. A Compaixão pelos outros pode fazer-nos sentir felicidade ao sabermos que a pessoa da qual cuidamos pode sentir felicidade por isso (Irons & Beaumont, 2017).

Sentir Compaixão pelos outros está ligado a fatores de personalidade como a empatia, a agradabilidade e motivação prossocial, dependendo também de fatores externos como a pessoa em causa ou a situação em si (Graziano, Habashi, Sheese & Tobin, 2007). Também os interesses pessoais e os motivos do outro podem interferir na vontade de ser compassivo (Batson, Klein, Highberger & Shaw, 1995).

O Medo da Compaixão surge aquando do medo de nos tornarmos fracos ou demasiado sensíveis ao sermos compassivos (Irons & Beaumont, 2017). De um modo geral os sujeitos podem ver a Compaixão como uma fraqueza, podendo perceberem que não são merecedores da Compaixão. O ser-se compassivo pode ser visto como algo que não lhe é familiar ou como um sentimento que desencadeia sentimentos dolorosos no sujeito (Irons & Beaumont, 2017). O Medo da Compaixão é, assim, um constructo que descreve sentimentos de desconforto, dificuldades ou resistência a emoções e experiências compassivas positivas autodirigidas e de afiliação. Tal como a Compaixão, os Medos da mesma podem ter também três direções diferentes (Gilbert et al., 2011).

Podem ser observados três Medos relacionados com sentimentos compassivos, sendo eles o (1) Medo da Auto Compaixão, que consiste no Medo em sentir Compaixão por nós próprios quando cometemos erros ou algo corre mal; (2) Medo de Receber Compaixão dos outros, relacionado com o sentimento de recear receber Compaixão dos outros; e (3) Medo de Sentir Compaixão pelos outros, em que está presente uma dificuldade em ter sensibilidade para com os pensamentos e sentimentos dos outros (Gilbert et al., 2011).

O Medo da Auto Compaixão pode ter como causa o receio de se tornar demasiado auto compassivo e assim conduzir a passividade, causando uma sensação de desconectividade social e separando-se do sentido de humanidade, quando na realidade a falta de Auto Compaixão é que conduz à passividade (Neff, 2003b). Este medo aparece muitas vezes associado a depressão e ansiedade (Neff, 2003b), auto criticismo (Gilbert et al., 2011) e comportamentos auto-agressivos (Xavier, Cunha & Gouveia, 2015), bem como uma sensação de não ter um objetivo de vida e falta de suporte social (Gilbert et al., 2010). Ser auto compassivo pode ser mais desafiante do que receber Compaixão dos outros e de ser compassivo com os outros, pois temos tendência a ser mais críticos face a uma dificuldade, do que seríamos com os outros (Irons & Beaumont, 2017).

O Medo de Receber Compaixão dos outros está presente quando as pessoas percebem as emoções vinculativas como ameaçadoras (Gilbert et al., 2011). Este Medo está ligado ao evitamento experiencial e dificuldades psicológicas, como a depressão, ansiedade, stress e auto criticismo (Duarte & Pinto-Gouveia, 2017; Gilbert et al., 2011).

O Medo da Compaixão por parte dos outros é, particularmente, relevante nos doentes crónicos, na medida em que dificulta que recebam o suporte social adequado e que mantenham relações interpessoais saudáveis, sendo um preditor da qualidade das relações sociais e da saúde psicológica (Trindade et al., 2018). As pessoas com Doença Crónica podem ter crenças erróneas acerca de receber cuidado e suporte dos outros, interpretando isso como pena, ser um fardo para os outros e ser visto como dependente e vulnerável. Estas crenças podem conduzir ao evitamento de interações sociais de suporte e relações íntimas, sendo que o evitamento experiencial está positivamente relacionado com o Medo de Receber Compaixão dos outros (Duarte & Pinto-Gouveia, 2017; Trindade et al., 2018).

Resistir a sentimentos de Compaixão e cuidado dos outros, e evitar experiências internas difíceis e situações que podem acionar essas experiências, parecem estar subjacentes ao impacto da vergonha no funcionamento psicológico e social em pacientes crónicos. A promoção da abertura à Compaixão e da vivência de experiências internas, mesmo que dolorosas, pode ajudar a melhorar o funcionamento psicossocial dos pacientes com Doença Crónica (Trindade et al., 2018).

Por vezes podemos sentir insegurança no que toca a sentir Compaixão pelos outros, podendo surgir o medo de que ao se ser compassivo com os outros esses irão retirar vantagem disso, ou então de que apesar de se ser compassivo com os outros, eles nos vão rejeitar (Irons & Beaumont, 2017). O Medo de ser compassivo pode também ser devido ao facto dos sujeitos percecionarem a Compaixão como uma condição de submissão e fraqueza (Gilbert et al., 2011).

Como defendido por Roeser & Eccles (2015), faltam mais desenvolvimentos e estudos focados na Compaixão, pois existe um maior foco nos problemas da conceptualização e medidas do constructo (Roeser & Eccles, 2015). É fundamental desenvolver estudos que destaquem a Compaixão, pois as terapias que se focam na mesma permitem uma diminuição do afeto negativo e respostas de stress, aumentando os afetos positivos e sentimentos de ligação e de bondade (Gilbert et al., 2011).

II - Objetivos

Existindo evidências de que os Medos da Compaixão estão presentes em indivíduos adultos com Doença Crónica (Trindade et al., 2018) e que, por sua vez, a doença crónica quando se manifesta na adolescência constitui uma ameaça ao Bem Estar do adolescente (Santos et al., 2015; Verhoof et al., 2011) foram estabelecidos como objetivos da presente investigação:

- 1) Averiguar quanto à presença de Medos da Compaixão em adolescentes com Doença Crónica;
- 2) Analisar a influência de variáveis sociodemográficas e clínicas ao nível dos Medos da Compaixão de adolescentes com Doença Crónica
- 3) Analisar a influência dos Medos da Compaixão no Bem Estar Psicológico e no Bem Estar Subjetivo destes adolescentes.

Estabelece-se, por hipótese, que:

H1) os Medos da Compaixão estão presentes nos adolescentes com DC, sendo esperado que o medo mais elevado seja o Medo de Receber Compaixão dos outros.

H2) adolescentes do sexo masculino com Doença Crónica apresentam medos mais elevados da Compaixão comparados a adolescentes do sexo feminino com DC;

H3) adolescentes mais novos, com Doença Crónica, (12-14 anos; 2º e 3º ciclo) têm maiores Medos da Compaixão face aos adolescentes mais velhos;

H4) Adolescentes com diagnóstico de Doença Crónica que pertençam a um nível socioeconómico baixo terão mais Medos da Compaixão do que os que pertencem a um nível socioeconómico médio ou alto;

H5) os adolescentes com DC cujos pais são casados têm menos Medo da Compaixão do que aqueles cujos pais se encontram noutra situação marital;

H6) os adolescentes portadores de Doenças Crónicas mais visíveis, como a epilepsia, apresentam Medos da Compaixão mais elevados;

H7) os adolescentes terão mais Medos da Compaixão quando há uma combinação de dois tratamentos (medicação + restrição alimentar) para a Doença Crónica do que quando têm apenas um tipo de tratamento;

H8) os adolescentes que tiveram o diagnóstico de Doença Crónica na infância têm medos mais elevados da Compaixão;

H9) os adolescentes com Doença Crónica que têm acompanhamento regular em psicologia direcionado para a condição de saúde têm menores níveis de Medos da Compaixão quando comparados a adolescentes com DC sem esse acompanhamento;

H10) os Medos da Compaixão em adolescentes com Doença Crónica são preditores de menores índices de Bem Estar Psicológico;

H11) os Medos da Compaixão em adolescentes com doença crónica contribuem para uma Afetividade Negativa e para uma menor satisfação com a vida, sendo preditores de menores índices de Bem Estar Subjetivo.

III - Metodologia

Descrição da amostra

Tabela 1
Características gerais da amostra

| | | N=66 | |
|------------------------------|-------------------|------|------|
| | | n | % |
| Sexo | Masculino | 35 | 53.0 |
| | Feminino | 31 | 47.0 |
| Faixa etária | 12-14 | 35 | 53.0 |
| | 15-18 | 31 | 47.0 |
| Ciclo de escolaridade | 2º ciclo | 7 | 10.6 |
| | 3º ciclo | 33 | 50.0 |
| | Ensino Secundário | 26 | 39.4 |
| Tipo de ensino | Regular | 58 | 87.9 |
| | Profissional | 8 | 12.1 |
| Nível Socioeconómico | Baixo | 32 | 48.5 |
| | Médio | 28 | 42.4 |
| | Elevado | 6 | 9.1 |
| Pais casados | Sim | 49 | 74.2 |
| | Não | 17 | 25.8 |

A amostra deste estudo (descrita na tabela 1) é composta por 66 adolescentes com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos ($M = 14.30$; $DP = 1.66$), havendo ligeiramente mais rapazes (53%) do que raparigas (47%) e um maior número de adolescentes na faixa etária dos 12 aos 14 anos. Quanto à escolaridade, verifica-se existir um maior número de adolescentes a frequentar o 3º ciclo de escolaridade. Relativamente ao tipo de ensino, a maioria dos alunos frequenta o ensino regular.

O nível socioeconómico foi descrito de acordo com a profissão e nível de escolaridade dos pais (Simões, 1994). Na presente amostra, praticamente metade da amostra pertence a um nível socioeconómico Baixo (48.5%). A maioria dos adolescentes da amostra tem os seus pais com o casamento preservado, por oposição a 25.8% dos adolescentes cujos pais se separaram ou divorciaram.

Tabela 2
Descrição dos dados clínicos da amostra

| | | N=66 | |
|-------------------------------------|------------------------|------|------|
| | | n | % |
| Diagnóstico | Epilepsia | 28 | 42.4 |
| | Doenças Neurológicas | 17 | 25.8 |
| | Doenças do Metabolismo | 19 | 28.8 |
| | Outras | 2 | 03.0 |
| Período de diagnóstico | Infância | 35 | 53.0 |
| | Adolescência | 31 | 47.0 |
| Efetua tratamento | Sim | 57 | 86.4 |
| | Não | 9 | 13.6 |
| Tipo de tratamento | Medicação | 42 | 63.6 |
| | Dieta | 2 | 3.0 |
| | Medicação e Dieta | 13 | 19.7 |
| Acompanhamento em psicologia | Sim | 23 | 34.8 |
| | Não | 43 | 65.2 |

De acordo com os dados apresentados na tabela 2, uma grande parte dos adolescentes tem diagnóstico de Epilepsia (42.4%), seguindo-se o diagnóstico de Doenças do Metabolismo (Doença da Cadeira Respiratória Mitocondrial – CRM; Fenilcetonúria – PKU; Tirosinemia; Glicogenose tipo 1B; Citrulinemia; Síndrome nefrótica; Hipercolesterolemia familiar; Deficiência de Acil-CoA desidrogenase de cadeias médias – MCAD; Homocistinúria) e de outras Doenças do foro Neurológico (Encefalite; Angeíte primária do Sistema Nervoso Central; Enxaqueca; Distonia generalizada; Esclerose múltipla; Síndrome de Tourette). Há ainda dois adolescentes na categoria “outras”, um com o diagnóstico de Osteogénese Imperfeita e outro com Doença do Rim Único. Para um pouco mais de metade dos adolescentes desta amostra, o diagnóstico foi efetuado durante

a infância (isto é, entre os 0 e os 10 anos). É importante referir que a maioria dos adolescentes efetua algum tipo de tratamento, sendo o do tipo medicamentoso o mais comum nesta amostra, seguindo-se pela combinação entre medicação e dieta.

Quanto ao acompanhamento psicológico frequente devido à condição médica, apenas 34.8% dos adolescentes da amostra usufruem de acompanhamento psicológico sem ser o que lhe é prestado no Centro de Desenvolvimento da Criança.

Instrumentos

Escala dos Medos da Compaixão (Fear of Compassion Scale, FCS-A; Gilbert et al., 2011; Simões, 2012)

A escala dos Medos da Compaixão para adolescentes é uma medida de auto-resposta que compreende 3 escalas, sendo elas: (1) Medo Compaixão *Pelo Outro* (composta por 10 itens, e.g. item 3, “*Acho que as pessoas demasiado compassivas tornam-se num alvo fácil*”); (2) Medo de Receber Compaixão *dos Outros* (composta por 13 itens, e.g. item 7, “*Frequentemente pergunto-me se as demonstrações de afecto e bondade por parte dos outros são verdadeiras*”); (3) Medo da *Auto Compaixão* (composta por 15 itens, e.g. item 4, “*Tenho medo que, se for mais auto-compassivo(a), me tornarei uma pessoa fraca*”) (Gilbert et al., 2011). Os itens que compõem a escala são cotados de acordo com uma escala tipo *Likert* de 5 pontos, entre 0 (“discordo totalmente”) e 4 (“concordo totalmente”). Nesta escala, quanto maior a pontuação, mais elevado é o Medo da Compaixão.

Na adaptação da versão portuguesa para adolescentes a amostra para estudo foi constituída por 607 adolescentes do género feminino que frequentam o ensino básico, com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos. As escalas apresentam uma boa consistência interna com alfa de Cronbach de .86 na Escala dos Medo da Compaixão pelo Outro, .88 na Escala do Medo de Receber Compaixão do Outro e de .93 na Escala do Medo da Auto Compaixão (Duarte, Pinto-Gouveia & Cunha, 2014). No presente estudo, os valores de consistência interna encontrados foram de .81 para a Escala dos Medo da Compaixão pelo Outro, .88 para Escala do Medo de Receber Compaixão do Outro e de .93 para a Escala do Medo da Auto Compaixão.

Escala de Bem-Estar Psicológico - versão de 30 itens para adolescentes (Scales of Psychological Well-Being – SPWB; Ryff 1995; Fernandes, Vasconcelos-Raposo & Teixeira, 2010)

A Escala de Bem Estar Psicológico (EBEP) é composta por 6 escalas, representativas das 6 dimensões do Modelo do Bem Estar Psicológico de Carol Ryff (citada por, Fernandes et al., 2010), sendo elas: (1) Autonomia ($\alpha=.595$), no sentido da auto determinação e auto controlo (e.g. *Raramente as pessoas me levam a fazer coisas que não quero fazer*); (2) Domínio do Meio ($\alpha=.593$), enquanto capacidade de lidar com as exigências da vida (e.g. *No geral, sinto que sou responsável pela situação em que me encontro*); (3) Crescimento Pessoal ($\alpha=.688$), como desenvolvimento contínuo e com abertura a experiências que maximizem o potencial do mesmo (e.g. *Sou o tipo de pessoa que gosta de experimentar coisas novas*); (4) Relações Positivas

($\alpha=628$), consiste na capacidade de estabelecer relações positivas com os outros (e.g. *Sinto que tiro imenso partido das minhas amizades*); (5) Objetivos na Vida ($\alpha=.675$), atribuição de significado de vida e de suporte desenvolvimental (e.g. *Algumas pessoas não sabem o que querem fazer na vida, mas eu sei*); e (6) Aceitação de Si ($\alpha=.702$), aceitação de múltiplos aspetos de si mesmo, sejam bons ou maus (e.g. *De um modo geral, sinto-me confiante e bem comigo próprio(a)*).

A EBEP é uma medida de autoresposta cotada numa escala de tipo *Likert* de 5 pontos, entre 1 (“discordo plenamente”) e 5 (“concordo plenamente”). Nestas escalas, quanto mais elevadas as pontuações, mais elevado é o Bem Estar Psicológico.

De modo geral, a versão portuguesa de 30 itens do EPEB adaptada para adolescentes “demonstra boas propriedades psicométricas” (Fernandes, et al., 2010, p.1040). A consistência interna no presente estudo foi de $\alpha=.557$ na Autonomia, $\alpha=.588$ no Domínio do Meio, $\alpha=.678$ no Crescimento Pessoal, $\alpha=.677$ nas Relações Positivas, $\alpha=.641$ nos Objetivos na Vida e $\alpha=.869$ na Aceitação de Si.

Dos 30 itens que compõem esta escala, 3 são invertidos, nomeadamente o item 2 (“*Acho desgastante não conseguir fazer tudo o que tenho para fazer em cada dia*”), o item 5 (“*Ainda não sei o rumo que quero dar à minha vida*”) e o item 19 (“*Sou o tipo de pessoa que pensa e age de modo a agradar aos outros*”).

Escala de Satisfação com a Vida (Satisfaction With Life Scale - SWLS; Diener et al., 1985; Simões, 1992)

A Escala de Satisfação com a Vida é utilizada “para avaliar a componente cognitiva do Bem Estar Subjetivo” (Albuquerque, 2006, p.221). Esta escala avalia a perspetiva que os indivíduos têm acerca da sua qualidade de vida, num sentido global (Pavot & Diner, 1993, citados por Albuquerque, 2006).

A versão original da escala é composta por 5 itens, numa escala de resposta tipo *Likert* de 7 pontos, sendo assim uma escala com um custo mínimo no que toca ao tempo de preenchimento (Albuquerque, 2006). A nível da consistência interna, apresenta um alfa de Chronbach de .87.

Na versão portuguesa, aferida por Simões (1992, citado por Albuquerque, 2006), a escala manteve 5 itens, sendo pedido aos sujeitos que indiquem em que nível concordam/discordam das cinco frases apresentadas, com resposta tipo *Likert* de 7 pontos (1=discordo muito; 7= concordo muito), sendo que quanto mais elevada a pontuação, mais elevada é a perceção de satisfação com a vida (e.g. *Até agora, tenho conseguido as coisas importantes da vida, que eu desejaria*).

A nível psicométrico, a versão portuguesa da escala tem boas qualidades psicométricas, apresentando um alfa de Cronbach de .77. Neste estudo, o alfa de Cronbach é de .79.

Escala do Afeto Positivo e Afeto Negativo (Positive and Negative Affect Schedule -PANAS; Watson, Clark e Tellegen, 1988; Simões, 1993)

Esta escala mede “a componente afetiva do Bem Estar Subjetivo” (Albuquerque, 2006, p.224). Simões (1993, citado por Albuquerque, 2006), adicionou mais um item a cada subescala, devido a questões relativas à tradução, tendo a versão final ficado com 22 itens no total, sendo 11 itens de Afeto Positivo (e.g. *entusiasmado/a*), e 11 itens de Afeto Negativo (e.g. *envergonhado/a*).

Nesta escala é pedido aos sujeitos que, face a uma lista de palavras relativas a sentimentos e emoções, indiquem em que medida os experimentaram nas últimas semanas, numa escala de resposta tipo Likert de 5 pontos (1=muito pouco ou nada; 5= muitíssimo). Na escala do Afeto Positivo, o resultado é tanto positivo quanto mais elevado for, já na escala do Afeto Negativo é o contrário, pois quanto mais baixo for o resultado melhor.

A escala apresenta bons índices psicométrico, com alfa de Cronbach de .82 na subescala de Afeto Positivo, e .85 na subescala de Afeto Negativo. No presente estudo a subescala de Afeto Positivo apresenta um alfa de Cronbach de .81 e a escala de Afeto Negativo apresenta um resultado de .78 na consistência interna.

Procedimentos

De amostragem

A presente investigação decorreu no Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC) do Hospital Pediátrico (HP) do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC), mediante autorização concedida pela Diretora deste serviço (Anexo 1) e pela comissão de ética do CHUC (Anexo 2), tendo, em particular, contado com a colaboração das consultas de Doenças Metabólicas e Neuropediatria . A amostra foi, assim, recolhida nestas consultas, de acordo com os seguintes critérios: i) possuírem diagnóstico de Doença Crónica feito pelo médico; ii) terem entre 12 e 18 anos de idade; iii) terem sido acompanhados pela Psicóloga das respetivas consultas, responsável pela respetiva avaliação intelectual. Foram tidas como critérios de exclusão as dificuldades cognitivas que dificultassem compreensão dos itens e seu preenchimento.

Num primeiro contacto foram explicados aos sujeitos e aos respetivos cuidadores, os objetivos do projeto de uma forma clara e adequada e as condições de participação (voluntária, anónima e confidencial). Procedeu-se depois ao preenchimento do consentimento informado pelos cuidadores e pelo próprio adolescente (Anexo 3), sendo de seguida apresentado o protocolo.

Foi também efetuado o envio de 5 protocolos pelo correio, devido ao facto de serem adolescentes que preenchiam os critérios de inclusão, mas que não tinham consulta agendada durante o período de recolha de dados. Antes de se proceder ao envio dos protocolos, foi efetuado contacto telefónico com os responsáveis legais dos adolescentes de modo a obter a autorização dos mesmos. Juntamente com os protocolos foi enviado o consentimento informado em duplicado, que foram devolvidos ao investigador depois de preenchidos.

Estatísticos

No presente estudo, foi utilizado o programa informático *IBM SPSS Statistics*, versão 22.0 para *Windows* (SPSS Inc, Chicago, IL) para o tratamento estatísticos dos dados.

Para a normalidade da amostra, foram estudados os valores de assimetria e curtose, sendo aceitáveis os valores de assimetria $<|3|$ e de curtose $<|7|$ (Kline, 1998). Na presente amostra, os valores encontrados de assimetria e curtose para as variáveis em estudo situam-se abaixo dos valores de referência adotados, tendo orientado a escolha de utilização de estatística paramétrica.

Primeiramente realizaram-se as análises descritivas (média, Desvio Padrão e frequências). De seguida, através do *t-Student* para amostras emparelhadas foram efetuadas as análises dos Medos da Compaixão na amostra total, e através do *t-Student* para amostras independentes foram analisados os Medos da Compaixão em função do sexo, do grupo etário, do tipo de ensino, da situação marital dos pais, do período de diagnóstico e do seguimento em psicologia.

Para a análise dos Medos da Compaixão em função do ano de escolaridade, do nível socioeconómico, da situação crónica e em função do tipo de tratamento foi realizada uma ANOVA unidirecional (*One Way ANOVA*), tendo os três Medos da Compaixão como Variáveis Dependentes (VD) e o ano de escolaridade, nível socioeconómico, a situação crónica e tipo de tratamentos como Variáveis Independentes (VI).

Para as análises através do *t-student* e da ANOVA unidirecional, considerou-se a existência de resultados estatisticamente significativos para $p \leq .05$. Para os resultados obtidos através da análise ANOVA unidirecional, as comparações de *post-hoc* foram realizadas com uma correção de Scheffe.

Para avaliar a relação significativa entre as variáveis, procedeu-se ao cálculo da Correlação de *Pearson*. Para a interpretação dos resultados, foram tidos como referência os seguintes valores: um quociente de correlação inferior a .20 reflete uma correlação muito baixa; entre .21 e .39 é uma correlação baixa; entre .40 e .69 uma correlação moderada; entre .70 e .89 elevada; e quando $r > .90$ a correlação é muito elevada (Pestana & Gageiro, 2003).

Foram ainda efetuadas Regressões Lineares de modo a analisar a existência de um efeito de predição dos três Medos da Compaixão (variável preditora) no Bem Estar Psicológico e no Bem Estar Subjetivo (Satisfação com a Vida, Afetividade Positiva e Negativa). Nesta análise, existe um efeito de predição significativo quando $p \leq .05$.

IV - Resultados

4.1. Análise dos Medos da Compaixão na amostra total

Tabela 3
Análise dos Medos da Compaixão na amostra total

| | Amplitude | | M (DP) | t | p |
|--------------------|-----------|------------|------------|------|------|
| | Potencial | Atual | | | |
| FCS_pelo outro (A) | 0 – 4 | .20 – 3.80 | 2.21 (.85) | - | - |
| FCS_dos outros (B) | 0 – 4 | .15 – 2.69 | 1.38 (.87) | - | - |
| FCS_auto comp. (C) | 0 – 4 | .00 – 3.73 | 1.08 (.93) | - | - |
| A – B | - | - | - | 7.97 | .000 |
| A – C | - | - | - | 9.00 | .000 |
| B – C | - | - | - | 3.74 | .000 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Analisando a tabela 3, comparando a média dos resultados com a escala de classificação dos itens (de 0 a 4), é possível observar que existe algum Medo de Sentir Compaixão pelo outro, embora não seja um medo elevado. Quanto ao Medo de Receber Compaixão dos outros e ao Medo da Auto-Compaixão, é possível verificar que as respetivas médias refletem algum grau de concordância com a presença de medos destes tipos de compaixão, ainda que apresentando valores inferiores ao Medo de Sentir Compaixão pelo outro.

Através da análise do *t-Student* para amostras emparelhadas (Tabela 3) é possível observar que os resultados apontam para diferenças estatisticamente significativas ($p < .001$) entre as três formas de Medo, sendo que nos adolescentes com Doença Crónica que compõem esta amostra, o medo mais acentuado é o Medo de Sentir Compaixão pelos outros, seguido pelo Medo de Receber Compaixão dos Outros e, por último, O Medo da Auto-Compaixão.

A hipótese 1 foi, assim, parcialmente confirmada dado que os medos estão, nalguma medida, presentes nesta amostra de adolescentes com doença crónica. No entanto, foi o Medo de Sentir Compaixão pelos outros que obteve um resultado mais elevado e não o Medo de Receber Compaixão dos outros, como se tinha hipotetizado.

4.2. Análise dos Medos da Compaixão em função das variáveis sociodemográficas

Foi efetuado o teste *t-Student* para amostras independentes de modo a analisar se existem diferenças estatisticamente significativas nos três Medos da Compaixão em função do sexo, do grupo etário e do tipo de ensino e da situação marital dos pais. Para a análise dos Medos da Compaixão em função do ano de escolaridade e do nível socioeconómico foi realizada uma ANOVA unidirecional (*One Way ANOVA*).

Tabela 4
Análise dos Medos da Compaixão em função do sexo

| | M (DP) | | t | p |
|----------------|------------|------------|------|-----|
| | Sexo Masc | Sexo Fem. | | |
| FCS_pelo outro | 2.20 (.89) | 2.23 (.81) | -.17 | .87 |
| FCS_dos outros | 1.43 (.87) | 1.34 (.87) | .43 | .67 |
| FCS_auto comp. | 1.23 (.91) | .92 (.94) | 1.39 | .17 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Através de uma análise meramente qualitativa das médias obtidas por rapazes e raparigas ao nível dos Medos da Compaixão (cf. Tabela 4), verifica-se que o sexo feminino apresenta valores no Medo de Sentir Compaixão pelos outros ligeiramente mais elevados do que no sexo masculino, porém no Medo de Receber Compaixão dos outros e da Auto-Compaixão é o sexo masculino que apresenta resultados ligeiramente superiores aos do sexo feminino. No entanto, estas diferenças não possuem significado estatístico, pelo que se conclui que rapazes e raparigas com DC não se distinguem nos diferentes Medos da Compaixão.

Assim não se confirma a hipótese 2, dado que o sexo masculino não apresenta valores estatisticamente significativos mais elevados do que o sexo feminino.

Tabela 5
Análise dos Medos da Compaixão em função do grupo etário

| | M (DP) | | t | p |
|----------------|--------------|--------------|------|-----|
| | 12 – 14 anos | 15 – 18 anos | | |
| FCS_pelo outro | 2.26 (.83) | 2.16 (.88) | .47 | .64 |
| FCS_dos outros | 1.39 (.93) | 1.38 (.81) | .03 | .97 |
| FCS_auto comp. | 1.21 (1.08) | .95 (.72) | 1.13 | .27 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Quanto ao grupo etário (cf. Tabela 5), para cada um dos Medos da Compaixão não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas ($p > .05$) entre os dois grupos etários, pelo que os adolescentes mais novos (12-14) e mais velhos (15-16) com DC nesta amostra não se distinguem nos diferentes Medos da Compaixão.

Ao contrário do esperado (hipótese 3), os adolescentes mais novos (12-14 anos) não apresentam resultados significativamente superiores aos adolescentes mais velhos.

Tabela 6**Análise dos Medos da Compaixão em função do tipo de ensino**

| | M (DP) | | t | p |
|----------------|------------|--------------|------|-----|
| | Regular | Profissional | | |
| FCS_pelo outro | 2.18 (.85) | 2.46 (.86) | -.88 | .38 |
| FCS_dos outros | 1.36 (.87) | 1.57 (.84) | -.64 | .53 |
| FCS_auto comp. | 1.14 (.93) | .70 (.88) | 1.25 | .22 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Também em função do tipo de ensino não foram identificadas diferenças com significado estatístico ao nível do Medo de Sentir Compaixão pelo outro, de Receber Compaixão dos outros e da Auto-Compaixão (cf. Tabela 6) ou seja, os adolescentes com Doença Crónica que frequentam um ensino Regular ou Profissional não se distinguem quanto aos três Medos da Compaixão.

Tabela 7**Análise dos Medos da Compaixão em função do ano de escolaridade**

| | M (DP) | | | F | p |
|----------------|------------|-------------|------------|------|-----|
| | 2º Ciclo | 3º Ciclo | Secundário | | |
| FCS_pelo outro | 2.37 (.74) | 2.27 (.88) | 2.10 (.86) | .42 | .66 |
| FCS_dos outros | 1.66 (.66) | 1.38 (1.00) | 1.32 (.73) | .42 | .66 |
| FCS_auto comp. | 1.02 (.87) | 1.25 (1.06) | .89 (.75) | 1.14 | .33 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Foi possível averiguar que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os Medos da Compaixão para os diferentes anos de escolaridade (cf. Tabela 7), não sendo então distinguíveis os Adolescentes com DC desta amostra em diferentes anos de escolaridade quanto aos diferentes Medos da Compaixão.

A terceira hipótese também não se confirma a partir da análise através do ciclo de estudos, dado que não existem resultados mais elevados do ponto de vista estatístico nos adolescentes que frequentam o 2º e 3º ciclo, face aos adolescentes que frequentam o ensino secundário.

Tabela 8**Análise dos Medos da Compaixão em função do nível socioeconómico**

| | M (DP) | | | F | p |
|----------------|------------|------------|------------|------|-----|
| | Baixo | Médio | Elevado | | |
| FCS_pelo outro | 2.25 (.80) | 2.29 (.91) | 1.68 (.71) | 1.32 | .28 |
| FCS_dos outros | 1.55 (.90) | 1.27 (.84) | .99 (.70) | 1.48 | .24 |
| FCS_auto comp. | 1.27 (.97) | .96 (.90) | .67 (.72) | 1.47 | .24 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Não existem diferenças estatisticamente significativas entre os Medos da Compaixão para os diferentes níveis socioeconômicos (cf. Tabela 8). Então, nesta amostra os adolescentes com DC não se distinguem nos níveis socioeconômico quanto aos diferentes Medos da Compaixão.

Estes resultados não confirmam a hipótese 4, sendo que os adolescentes com Doença Crônica pertencentes ao nível socioeconômico baixo não apresentam resultados estatisticamente mais elevados nos Medos da Compaixão quando comparados com os que pertencem ao nível socioeconômico médio e elevado.

Tabela 9
Análise dos Medos da Compaixão em função da situação marital dos pais

| | M (DP) | | t | p |
|----------------|------------|-------------|-------|-----|
| | Casados | Outro | | |
| FCS_pelo outro | 2.19 (.84) | 2.28 (.91) | -.39 | .70 |
| FCS_dos outros | 1.35 (.85) | 1.49 (.93) | -.58 | .57 |
| FCS_auto comp. | .997 (.85) | 1.33 (1.13) | -1.29 | .20 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Segundo a análise do teste *t-Student*, também em função da situação marital dos pais não foram identificadas diferenças com significado estatístico ao nível do Medo de Sentir Compaixão pelo outro, de Receber Compaixão dos outros e da Auto-Compaixão (cf. Tabela 9), ou seja, os adolescentes com Doença Crônica com pais casados ou pais noutra estado civil, não se distinguem quanto aos três Medos da Compaixão.

Contrariamente ao colocado na hipótese 5, adolescentes com Doença Crônica com pais casados não apresentam medos mais baixos significativos estatisticamente quando comparados aos adolescentes cujos pais se encontram numa outra situação marital.

4.3. Análise dos Medos da Compaixão em função de variáveis clínicas

Foi analisada a influência das variáveis clínicas ao nível dos Medos da Compaixão, nomeadamente a influência da situação crônica, do tipo de tratamento, do período de diagnóstico e do seguimento em consultas de psicologia.

Tabela 10
Análise dos Medos da Compaixão em função da situação crônica

| | M (DP) | | | | F | p |
|----------------|------------|------------|-------------|------------|------|-----|
| | Sit. 1 | Sit. 2 | Sit. 3 | Sit. 4 | | |
| FCS_pelo outro | 2.18 (.85) | 2.28 (.87) | 2.23 (.92) | 2.05 (.07) | .08 | .97 |
| FCS_dos outros | 1.39 (.91) | 1.40 (.90) | 1.32 (.82) | 1.77 (.98) | .17 | .92 |
| FCS_auto comp. | 1.11 (.84) | .996 (.99) | .993 (.998) | 2.33 (.28) | 1.34 | .27 |

Legenda: Sit.1= Epilepsia; Sit.2= Outras doenças Neurológicas; Sit.3= Doenças Metabólicas; Sit.4= Outras
FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Entre as diferentes situações clínicas (cf. Tabela 10), não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas ao nível dos Medos da Compaixão, o que significa que não é possível distinguir as diferentes condições crónicas dos adolescentes desta amostra relativamente às três formas de Medos da Compaixão.

Assim não se confirma a hipótese 6, pois não existem diferenças nos valores dos Medos da Compaixão consoante a situação crónica em que se encontram.

Tabela 11
Análise dos Medos da Compaixão em função do tipo de tratamento

| | M (DP) | | | F | p |
|----------------|------------|-------------|-------------------|------|-----|
| | Medicação | Dieta | Medicação e Dieta | | |
| FCS_pelo outro | 2.21 (.82) | 2.25 (.35) | 1.85 (.86) | 2.05 | .12 |
| FCS_dos outros | 1.38 (.84) | 1.23 (.98) | 1.18 (.82) | .69 | .56 |
| FCS_auto comp. | 1.13 (.89) | 1.20 (1.32) | .81 (.89) | .51 | .68 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Como apresentado na tabela 11, também não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre o Medo de Sentir Compaixão pelos outros, de Receber Compaixão dos Outros e da Auto-Compaixão, no que toca aos três tipos de tratamento. Ou seja, os adolescentes desta amostra não são distinguíveis quanto aos diferentes Medos da Compaixão conforme o tipo de tratamento que efetuam.

Estes resultados não confirmam a hipótese 7, pois não se verificam resultados estatisticamente mais elevados quando há combinação de medicação e dieta nos Medos da Compaixão, face aos adolescentes com DC que só efetuam um tipo de tratamento.

Tabela 12
Análise dos Medos da Compaixão em função do período de diagnóstico

| | M (DP) | | t | p |
|----------------|-------------|--------------|------|-----|
| | Infância | Adolescência | | |
| FCS_pelo outro | 2.31 (.91) | 2.11 (.78) | .97 | .34 |
| FCS_dos outros | 1.43 (.94) | 1.33 (.79) | .47 | .64 |
| FCS_auto comp. | 1.25 (1.04) | .90 (.77) | 1.52 | .13 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

O Medo de Sentir Compaixão pelo outro, de Receber Compaixão dos outros e da Auto-Compaixão não apresentam diferenças estatisticamente significativas entre os períodos de diagnóstico (cf. Tabela 12), isto é, não é possível distinguir, nesta amostra, os adolescentes com

diagnóstico de DC efetuado na Infância ou na Adolescência relativamente aos Medos da Compaixão.

Ao contrário do que foi colocado em hipótese (H8) os adolescentes cujo diagnóstico de DC foi efetuado na infância não apresentam Medos da Compaixão significativamente mais elevados do ponto de vista estatístico face aos adolescentes cujo diagnóstico foi determinado já na adolescência.

Tabela 13
Análise dos Medos da Compaixão em função do Seguimento em Psicologia

| | M (DP) | | t | p |
|----------------|----------------|----------------|------|-----|
| | Com seguimento | Sem seguimento | | |
| FCS_pelo outro | 2.50 (.74) | 2.06 (.87) | 2.05 | .04 |
| FCS_dos outros | 1.57 (1.02) | 1.28 (.77) | 1.27 | .21 |
| FCS_auto comp. | 1.37 (1.05) | .93 (.83) | 1.93 | .06 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Os adolescentes com seguimento em Psicologia apresentam níveis mais elevados de Medo de Sentir Compaixão pelos outros comparativamente aos adolescentes sem seguimento (cf. Tabela 13). Nos restantes medos, não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas pelo que, os adolescentes nesta amostra que frequentam, ou não, consultas de Psicologia (sem ser as que são prestadas no CDC) devido à Doença Crónica, não se distinguem quanto ao Medo de Receber Compaixão dos outros e o Medo da Auto-Compaixão.

Assim, estes resultados são o oposto do colocado na Hipótese 9, sobretudo no Medo de Sentir Compaixão pelos outros, dado que nesse medo os adolescentes que têm um acompanhamento regular de Psicologia devido à Doença Crónica apresentam valores mais elevados estatisticamente significativos do que os adolescentes que não têm esse acompanhamento.

4.4. Relação entre os medos da compaixão e o tempo de diagnóstico e o tempo de seguimento

Recorreu-se ao cálculo das correlações de *Pearson* de modo a analisar as relações entre os Medos da Compaixão e o tempo de diagnóstico e o de seguimento (cf. tabela 14).

Tabela 14
Relação entre Medos da Compaixão e Tempo de diagnóstico e de seguimento

| | FCS_ comp_ ter | FCS_ comp_ receber | FCS_ comp_ auto | Tempo de diagnóstico | Tempo de seguimento |
|----------------------|----------------------|--------------------------|-----------------------|-------------------------|------------------------|
| FCS_comp_ter | - | ,513** | ,346** | ,052 | ,047 |
| FCS_comp_receber | - | - | ,740** | -,106 | -,090 |
| FCS_comp_auto | - | - | - | ,019 | ,037 |
| Tempo de diagnóstico | - | - | - | - | ,992** |
| Tempo de seguimento | - | - | - | - | - |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

**p<0.01

Analisando as correlações entre os três Medos da Compaixão e o tempo de diagnóstico e de seguimento, é possível observar que estas são quase nulas, quer isto dizer que não existe relação entre os Medos da Compaixão e o tempo em que é efetuado o diagnóstico e o tempo de seguimento médico relativo à DC. É ainda possível observar uma relação entre o Tempo de diagnóstico e o Tempo de seguimento, apresentando estes uma correlação muito elevada e positiva com ($r = .992$).

Quanto aos Medos da Compaixão, estes apresentam correlações positivas entre si. A relação mais forte verifica-se entre o Medo de Receber Compaixão dos outros e o Medo da Auto Compaixão, apresentando uma correlação elevada ($r = .740$). O Medo de Sentir Compaixão pelos outros relaciona-se com o Medo de Receber Compaixão dos outros, embora a correlação seja moderada ($r = .513$). É observável ainda uma relação, embora baixa ($r = .346$) entre Medo de Sentir Compaixão pelos outros e o Medo da Auto-Compaixão.

4.5. Associações entre os Medos da Compaixão, o Bem Estar Psicológico, Bem Estar Subjetivo (Satisfação com a Vida e Afetividade Positiva e Negativa)

Recorreu-se ao cálculo das correlações de *Pearson* de modo a analisar as relações entre os Medos da Compaixão e o Bem Estar Psicológico, a satisfação com a vida e a Afetividade Positiva e Negativa (cf. Tabela 15).

Tabela 15

Análise da relação entre os Medos da Compaixão, o Bem Estar Psicológico, Bem Estar Subjetivo e Afetividade Positiva e Negativa

| | FCS_ comp_ter | FCS_ comp_receber | FCS_ comp_auto | EBEP_ autonomia | EBEP_ Dom_Meio | EBEP_ Cresc_Pesso | EBEP_ Rel_Pos | EBEP_ Objet_vida | EBEP_ Aceita_Si | EBEP_ TOTAL | PANAS_ positivo | PANAS_ negativo | SWLS |
|------------------|------------------|----------------------|-------------------|--------------------|-------------------|----------------------|------------------|---------------------|--------------------|----------------|--------------------|--------------------|---------|
| FCS_comp_ter | - | ,513** | ,346** | -,173 | -,025 | -,186 | -,060 | -,139 | -,102 | -,155 | -,164 | ,187 | -,101 |
| FCS_comp_receber | | - | ,740** | -,307* | -,106 | -,300* | -,384** | -,240 | -,383** | -,397** | -,294* | ,384** | -,301* |
| FCS_comp_auto | | | - | -,397** | -,202 | -,434** | -,414** | -,249* | -,495** | -,503** | -,203 | ,342** | -,323** |
| EBEP_autonomia | | | | - | ,255* | ,410** | ,336** | ,437** | ,505** | ,681** | ,400** | -,429** | ,343** |
| EBEP_Dom_Meio | | | | | - | ,466** | ,337** | ,279* | ,461** | ,618** | ,410** | -,212 | ,277* |
| EBEP_Cresc_Pesso | | | | | | - | ,527** | ,542** | ,564** | ,780** | ,462** | -,309* | ,401** |
| EBEP_Rel_Pos | | | | | | | - | ,478** | ,593** | ,742** | ,404** | -,265* | ,281* |
| EBEP_Objeto_vida | | | | | | | | - | ,500** | ,734** | ,618** | -,144 | ,502** |
| EBEP_Aceita_Si | | | | | | | | | - | ,842** | ,552** | -,357** | ,643** |
| EBEP_TOTAL | | | | | | | | | | - | ,648** | -,394** | ,568** |
| PANAS_positivo | | | | | | | | | | | - | -,018 | ,496** |
| PANAS_negativo | | | | | | | | | | | | - | -,239 |
| SWLS | | | | | | | | | | | | | - |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão; EBEP_autonomia = Autonomia; EBEP_Dom_Meio = Domínio do Meio; EBEP_Cresc_Pesso = Crescimento Pessoal; EBEP_Rel_Pos = Relações Positiva; EBEP_Objeto_vida = Objetivos na vida; EBEP_Aceita_Si = Aceitação de Si; PANAS_positivo = Afetividade Positiva; PANAS_negativo = Afetividade Negativa; SWLS = Satisfação com a Vida

**p<0.01

*p<0.05

Dentro dos Medos da Compaixão, é o Medo da Auto-Compaixão que apresenta correlações mais elevadas com o Bem Estar Psicológico, sendo esta uma correlação moderada e negativa ($r = -.503$), ou seja, quando mais elevado for o Medo da Auto-Compaixão, menor é o nível de Bem Estar Psicológico. Dentro dos fatores do BEP, o Medo da Auto Compaixão apresenta correlações negativas com todos eles, sendo as correlações moderadas com o Crescimento Pessoal ($r = -.434$), com as Relações Positivas ($r = -.414$) e com a Aceitação de Si ($r = -.495$), quanto aos outros fatores as correlações são baixas. As outras duas formas de Medos da Compaixão apresentam correlações também negativas, embora baixas com o BEP e os seus fatores.

Ainda dentro dos Medos da Compaixão, é o Medo de Receber Compaixão dos Outros que mais se correlaciona com a Afetividade, demonstrando uma relação negativa com a Afetividade Positiva ($r = -.294$) e uma relação positiva com a Afetividade Negativa ($r = .384$), embora os valores correlacionais sejam baixos. Querem estes resultados dizer que, quanto mais elevado o Medo de Receber a Compaixão dos outros, maior é a Afetividade Negativa e menor é a Afetividade Positiva. Quanto à Satisfação com a Vida (SWLS), é com os Medos da Auto-Compaixão que esta mais se relaciona ($r = -.323$), de forma negativa, embora a correlação seja baixa.

O Medo de Sentir Compaixão pelos outros é o que apresenta as relações mais fracas, e quase nulas, com o BEP e todos os seus fatores, com a Afetividade Positiva e Negativa e com a Satisfação com a Vida.

Quanto aos fatores do BEP, observam-se correlações moderadas e positivas entre todos os fatores do BEP e o Afeto Positivo; há uma correlação também moderada, e negativa, entre a Autonomia e o Afeto Negativo ($r = -.429$); os Objetivos na Vida apresentam uma correlação muito baixa e negativa ($r = -.144$) com a Afetividade Negativa; as correlações entre os restantes fatores do BEP e o Afeto Negativo são baixas e negativas.

Ainda relativamente aos fatores do BEP, o Crescimento pessoal ($r = .401$), os Objetivos na Vida ($r = .502$) e a Aceitação de Si ($r = .643$) apresentam correlações moderadas e positivas com a Satisfação com a Vida (SWLS), sendo as restantes correlações entre fatores do BEP e SWLS baixas.

Relativamente à Satisfação com a Vida (SWLS), observa-se uma correlação positiva e moderada com o Bem Estar Psicológico no geral ($r = .568$) e com o Afeto Positivo ($r = .496$), apresentando uma correlação baixa e negativa com o Afeto Negativo ($r = -.239$).

A correlação entre os três Medos da Compaixão já foi analisada anteriormente (cf. Tabela 14).

4.5.1. Predição do Bem-Estar

Foram realizadas análise de Regressão Linear com o objetivo de analisar o papel preditivo dos Medos da Compaixão ao nível do Bem Estar Psicológico e do Bem Estar Subjetivo (da Satisfação com a Vida e da Afetividade Positiva e Negativa) dos adolescentes com Doença Crónica.

4.5.1.1. Bem Estar Psicológico

Tabela 16
Predição do Bem Estar Psicológico (BEP)

| | R^2 | Z | p | | F | p |
|------------------|-------|-------|------|------|-------|------|
| BEP | .256 | 7.123 | .000 | - | - | - |
| FCS_comp_ter | - | - | - | .05 | .35 | .73 |
| FCS_comp_receber | - | - | - | -.08 | -.45 | .66 |
| FCS_comp_auto | - | - | - | -.46 | -2.82 | .006 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Os Medos da Compaixão explicam 25.6% da variância do Bem Estar Psicológico (cf. Tabela 16), sendo que os Medos da Auto-Compaixão são o preditor com maior capacidade explicativa do BEP ($\beta = -.46$).

Assim, estes resultados sustentam a hipótese 10, em que os Medos da Compaixão em adolescentes com DC, em particular o Medo da Auto-Compaixão, são preditores de menores índices de Bem Estar Psicológico.

4.5.1.2. Bem estar Subjetivo (Satisfação com a Vida e Afetividade Positiva e Negativa)

Tabela 17
Predição da Satisfação com a Vida (SWLS)

| | R^2 | Z | p | | F | p |
|------------------|-------|-------|------|------|-------|-----|
| Modelo | .12 | 2.694 | .054 | - | - | - |
| FCS_comp_ter | - | - | - | .06 | .44 | .66 |
| FCS_comp_receber | - | - | - | -.17 | -.88 | .39 |
| FCS_comp_auto | - | - | - | -.22 | -1.22 | .23 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

É possível verificar, através dos dados da tabela 17, que o modelo que assume os Medos da Compaixão como preditores da Satisfação com a Vida não é significativo. Isto significa, que a Satisfação com a Vida de adolescentes com Doença Crónica não pode ser predita a partir dos Medos da Compaixão destes mesmos adolescentes, anulando assim parte da hipótese 11.

Tabela 18
Predição da Afetividade Positiva

| | R^2 | Z | p | F | p |
|------------------|-------|-------|------|-------|------|
| PANAS_positivo | .087 | 1.965 | .128 | - | - |
| FCS_comp_ter | - | - | - | -.017 | .906 |
| FCS_comp_receber | - | - | - | -.307 | .126 |
| FCS_comp_auto | - | - | - | .030 | .870 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Através da tabela 18 é possível verificar que os Medos da Compaixão não são preditores da afetividade positiva.

Tabela 19
Predição da Afetividade Negativa

| | R^2 | Z | p | F | p |
|------------------|-------|-------|------|-------|------|
| PANAS_negativo | .155 | 3.779 | .015 | - | - |
| FCS_comp_ter | - | - | - | -.008 | .956 |
| FCS_comp_receber | - | - | - | .293 | .129 |
| FCS_comp_auto | - | - | - | .128 | .465 |

FCS_pelo outro = Medo de Sentir Compaixão pelo outro; FCS_dos outros = Medo de Receber Compaixão do outro; FCS_auto comp. = Medo da Auto-Compaixão

Os Medos da Compaixão (cf. Tabela 19) são variáveis explicativas de 15.5% da variância da Afetividade Negativa. Observa-se que nenhum dos medos é capaz de prever a Afetividade Negativa de forma isolada, só havendo força preditiva quando os três medos se encontram associados entre si.

Assim fica confirmada parcialmente a Hipótese 11, pois os Medos da Compaixão contribuem de forma significativa para níveis mais elevados da Afetividade Negativa.

V - Discussão

Esta investigação teve como principal objetivo averiguar quanto à presença de Medos da Compaixão em adolescentes com Doença Crónica, mas, adicionalmente, procurou-se também analisar a influência das variáveis sociodemográficas e clínicas nesses medos e a influência dos Medos da Compaixão no Bem Estar Psicológico e Subjetivo destes mesmos adolescentes.

Como foi possível observar, nesta amostra encontram-se presentes Medos da Compaixão, no entanto estes medos não foram tão expressivos quanto o que era esperado. Uma possível explicação para estes resultados pode passar pelo facto de muitos dos adolescentes com Doença Crónica desta amostra terem recebido o diagnóstico ainda na infância, sendo esta uma fase em que o receber cuidado dos outros é ainda fundamental e também pelo facto de terem começado a ser seguidos

num contexto em que o suporte ao seu desenvolvimento se multiplicou, pois o Centro de Desenvolvimento da Criança é uma unidade hospitalar em que o apoio às crianças e jovens é prestado por equipas multidisciplinares de acompanhamento clínico, que estão treinadas para atenderem aquelas que são as necessidades específicas desta faixa etária. Um efeito similar pode ocorrer mesmo quando o diagnóstico é efetuado na adolescência.

Como verificado na revisão da literatura efetuada, quando há um diagnóstico de Doença Crónica na infância, é esperado que esta acarrete consequências na perceção de saúde mais tarde, na adolescência (Määttä et al., 2013). No entanto, não se verificaram existir diferenças estatisticamente significativas ao nível dos Medos da Compaixão entre adolescentes cujo diagnóstico foi feito na infância e os que receberam o diagnóstico na adolescência. O efeito descrito no parágrafo anterior pode justificar este resultado, pois o acompanhamento proporcionado pelos profissionais de saúde após o diagnóstico é elaborado atendendo às necessidades específicas da faixa etária em que os sujeitos se encontram, fazendo com que estes não se distingam quanto aos Medos da Compaixão, seja o diagnóstico da DC efetuado na infância ou na adolescência.

Foi também estabelecida a hipótese de que o medo que mais se destacaria seria o Medo da Compaixão dos outros, sendo que a literatura existente indica esta diferença entre os medos (Trindade et al., 2018). Para a amostra deste estudo, o estabelecimento desta hipótese também fazia sentido pelo facto de o período de desenvolvimento em que estes doentes se encontram ser uma fase em que a autonomia e a independência face ao outro são de grande importância para si, o que poderia tornar mais difícil a aceitação de sentimentos compassivos por parte do outro. No entanto os resultados não confirmam esta hipótese, pois, surpreendentemente, o medo mais marcado foi o Medo de Sentir Compaixão pelo outro. Poderá ser uma possível explicação para este resultado, o facto de na consulta de psicologia que estes jovens frequentam no Centro de Desenvolvimento da Criança, haver por parte da Psicóloga uma forte preocupação face ao que o adolescente sente em relação à sua situação de doente crónico e à interpretação que faz dos comportamentos dos pares em relação a si próprio e à sua condição. Na sua mensagem, esta profissional procura que o adolescente não se menospreze por causa da sua condição de saúde e que compreenda que as ações de interesse e cuidado demonstradas pelos colegas não são no sentido de os fazer sentir mais fracos, mas sim para demonstrar apoio e cuidado. No fundo, este trabalho, compassivo na sua natureza, está muito centrado no próprio sujeito, tornando-o mais aberto à possibilidade de ser Auto-Compassivo e de aceitar a compaixão dos outros. Como o contexto de preenchimento dos questionários esteve muito associado à consulta de psicologia, o adolescente pode também ter respondido no sentido da desejabilidade social, não demonstrando Medo da Compaixão para consigo mesmo, nem em Receber Compaixão dos outros, pelo facto de isto ser o que lhe é transmitido, acabando por canalizar os seus receios para o Medo de Sentir Compaixão pelos outros. Apesar de na instrução do questionário ser explicado que Compaixão não é o mesmo que pena e mesmo com uma instrução verbal reforçadora disso por parte da investigadora, poderá colocar-se o cenário de, ao longo do preenchimento do questionário, os adolescentes terem associado o ser compassivo a ter pena, pois esta associação é frequente no senso comum. Estando eles mais

sensibilizados para não se sentirem vítimas da pena dos outros por terem uma determinada condição de saúde, o facto de manifestarem mais Medo de Sentir Compaixão pelos outros pode significar o receio de não conseguirem ser em relação aos outros como se esforçam por ser em relação a eles próprios.

Seria de esperar que os adolescentes com Doença Crónica que tivessem um acompanhamento regular em psicologia (fora do Centro de Desenvolvimento da Criança) devido à sua condição de saúde, tivessem menos Medos da Compaixão do que aqueles que não têm esse acompanhamento. No entanto, nesta amostra, os adolescentes que têm um seguimento regular em Psicologia, têm valores ligeiramente mais elevados de Medo de Sentir Compaixão pelo outro, quando comparados aos adolescentes sem esse seguimento, tendo sido este resultado significativo do ponto de vista estatístico. Uma possível justificação para este resultado vai ao encontro da anterior, na qual o acompanhamento da Psicologia, mesmo fora do hospital, poderá ser centrado no incentivo ao adolescente de não ter sentimentos de vergonha em relação à sua Doença Crónica e não ter vergonha de receber a compreensão e ajuda dos colegas, o que o torna menos vulnerável ao medo da Auto-Compaixão e da Compaixão por parte dos outros.

Tal como demonstrado por Gilbert e colaboradores (2010), também neste estudo se pode observar uma forte relação entre o Medo de Receber Compaixão dos outros e o Medo da Auto-Compaixão, sendo também estes os medos com pontuações mais baixas. Enquanto que Receber Compaixão dos outros é o que permite ao sujeito desenvolver estratégias para lidar com as suas dificuldades (Irons & Beaumont), é a Auto-Compaixão que permite ao adolescente utilizar de forma adaptativa essas estratégias face às suas próprias falhas e compreender que estas fazem parte da experiência humana (Neff & McGehee, 2010). Isto é evidente através das correlações entre o Medo da Auto-Compaixão e as dimensões do Bem Estar Psicológico. Assim, se o adolescente evita receber Compaixão dos outros, poderá ter dificuldade em desenvolver sentimentos Auto-Compassivos, e vice versa.

Também o Medo de Sentir Compaixão pelos outros e o Medo de Receber Compaixão dos outros se encontram relacionados neste estudo, indo também ao encontro do observado por Gilbert e colaboradores (2010). Esta relação faz sentido, dado que os sentimentos Compassivos têm um efeito positivo a nível físico e do Bem Estar, tanto para quem emite esses sentimentos como para quem os recebe (Irons & Beaumont, 2017). Estas formas de Compaixão exigem motivação prossocial (Graziano et al., 2007) e relações de segurança (Mikulincer et al., 2005), que acompanham o desenvolvimento das capacidades de socialização, que se pode encontrar em risco nos adolescentes com Doença Crónica (Denny et al., 2014). Assim, dado que os participantes neste estudo, enquanto adolescentes com Doença Crónica, podem ver as suas capacidades de socialização afetadas, há um risco para o desenvolvimento de Medos de Receber e Sentir Compaixão pelos outros.

Não foram observadas diferenças significativas na pontuação nos Medos da Compaixão entre o sexo feminino e masculino. Segundo Gilbert e colaboradores (2011), numa população de jovens adultos e adultos, o sexo masculino apresenta valores significativamente mais elevados do que o

feminino no Medo da Compaixão. Numa análise meramente qualitativa dos resultados do presente estudo, observa-se que o sexo masculino teve valores ligeiramente mais elevados do que o sexo feminino no Medo de Receber Compaixão dos outros e no Medo na Auto-Compaixão, no entanto do ponto de vista estatístico esta diferença não é significativa. O facto de os Medos nesta amostra não se diferenciarem significativamente entre sexos pode ser devido ao facto de na fase da adolescência estes medos ainda estarem a começar a ganhar forma. Para além disso, o facto de neste caso os adolescentes sofrerem todos de Doença Crónica pode justificar a indiferenciação na manifestação dos medos, não havendo também por isso convergência como os dados encontrados por Gilbert e colaboradores (2011).

Contrariamente ao esperado, os adolescentes mais novos (12-14 anos, ou que frequentam o 2º ou 3º ciclo) não apresentam valores estatisticamente significativos mais elevados nos Medos da Compaixão do que os adolescentes com DC mais velhos (15-18 anos, ou que frequentem o ensino secundário). Era esperada uma diferença, pois no início da adolescência as estratégias de *coping*, necessárias para lidar com a Doença Crónica, estão à partida pouco desenvolvidas, e pelo facto de adolescentes mais novos terem menos experiência de vida necessária ao desenvolvimento dessas estratégias (Gilbert, 2005) face aos adolescentes mais velhos. No entanto, é possível que nesta amostra os adolescentes mais novos não se distingam dos mais velhos devido ao facto de todos eles usufruírem de um grande investimento da equipa médica no que toca à intervenção no seu desenvolvimento e no aprofundar do conhecimento relativo aos mecanismos subjacentes à compreensão da sua situação de saúde.

Era esperado que os adolescentes com Doença Crónica que pertencem a um nível socioeconómico baixo tivessem Medos da Compaixão mais elevados do que os adolescentes com DC que pertencem ao nível socioeconómico médio e elevado. Não foram por nós encontrados estudos que relacionassem os medos da compaixão com o nível socioeconómico dos sujeitos, tendo esta hipótese sido estabelecida considerando que a população pertencente ao nível socioeconómico mais baixo teria dificuldades no acesso aos cuidados de saúde para controlo da doença (WHO, 2014). No entanto, tal não se verificou no presente trabalho, possivelmente devido ao facto de todos os adolescentes com Doença Crónica que participaram neste estudo usufruírem do acompanhamento de uma equipa multidisciplinar que os acompanha ao longo do seu desenvolvimento permitindo lidar com as barreiras que vão sendo impostas pelas dificuldades socioeconómicas. Este acompanhamento no CDC é proporcionado independentemente do nível socioeconómico das crianças e adolescentes que dele necessitam. A própria estrutura do Centro de Desenvolvimento da Criança permite que, na sala de espera, todas as crianças e adolescentes com Doença Crónica se encontrem no mesmo espaço, convivendo entre si ou apenas observando-se, o que pode favorecer a dissolução de sentimentos de diferenciação quando ao atendimento e acompanhamento proporcionado, enquanto doentes crónicos, face ao Nível Socioeconómico.

Era esperado que os adolescentes com Doença Crónica cujos pais tivessem casados sentissem menos Medo da Compaixão face aos adolescentes cujos pais se encontram noutra situação, como por exemplo divorciados. Isto poderia ser devido à possibilidade de os adolescentes estabelecerem

alguma relação entre o seu quadro clínico e o afastamento entre os progenitores, desenvolvendo até sentimentos de culpa. A ausência de diferenças encontrada nesta amostra pode estar relacionada com questões metodológicas, na medida em que os instrumentos utilizados não remetem explicita ou até implicitamente para as relações familiares.

Neste estudo os adolescentes não se distinguem quanto aos Medos da Compaixão conforme a situação crónica em que se encontram, contrariamente ao que era esperado. O facto de a presente amostra ser pequena e existindo poucos sujeitos por cada tipo de Doença crónica, pode ter limitado a emergência de diferenças que possam existir ao nível dos medos da compaixão entre adolescentes com diferentes tipos de Doenças Crónicas. As Doenças Crónicas existentes nesta amostra foram também agrupadas por categorias de modo a permitir um estudo mais consistente, caso contrário, determinadas doenças podiam ter apenas um ou dois adolescentes a representá-las. Assim não é possível avaliar de forma clara se, por exemplo, os adolescentes com uma Doença Crónica que seja mais visível e específica (ex. Síndrome de Tourette) apresentariam medos mais elevados da Compaixão face a adolescentes cujo quadro clínico não é facilmente notado por outros (ex. Enxaquecas).

Contrariamente ao esperado, os adolescentes com Doença Crónica que compõem esta amostra não se diferenciam nos Medos da Compaixão conforme os diferentes tipos de tratamento, quando esperávamos que uma combinação de tratamentos (medicação e restrição alimentar) conduzisse a maiores Medos da Compaixão do que quando os adolescentes efetuam apenas um tipo de tratamento, na medida em que a restrição alimentar tem possibilidade de ser mais notada pelos outros. Nesta amostra os adolescentes são acompanhados por equipas multidisciplinares que trabalham as questões de aceitação de diagnóstico e de adesão aos tratamentos, relembrando a importância de cumprir as restrições alimentares e de seguir a prescrição medicamentosa e ajudando-os a desenvolver estratégias para lidar com a gestão, inclusivamente social, da alimentação. Esta é uma possível razão para o facto de não se encontrarem diferenças conforme os tipos e tratamentos.

Verificou-se que os Medos da Compaixão nos adolescentes com DC são preditores de menores índices de Bem Estar Psicológico, indo assim ao encontro da literatura, segundo a qual os elevados níveis de Auto-Compaixão estão associados a melhor Bem Estar Psicológico (Neff, 2003a) e os adolescentes com Doença Crónica estão mais propensos a menores níveis de Bem Estar Psicológico (Santos et al., 2015). De entre os Medos da Compaixão, foi o Medo da Auto-Compaixão que revelou ter impacto sobre o Bem Estar Psicológico dos adolescentes doentes crónicos. De facto, a Auto-Compaixão tem-se revelado essencial para aumentar os níveis de auto-aceitação (Neff & McGehee, 2010), de conectividade social (Neff, 2003a, 2003b), de iniciativa pessoal (Neff, 2009a) e para despoletar a iniciativa para a mudança (Neff, 2009a), pelo que se entende que se o adolescente evitar sentimento Auto-Compassivos vai afetar os Níveis de Bem Estar Psicológico, pois dificulta a Aceitação de Si, as Relações Positivas com os outros e prejudica o Crescimento Pessoal, dimensões estas com a qual os Medos da Auto-Compaixão apresentam correlações moderadas. É importante ter em conta que a Doença Crónica, por si só, impõe

limitações ao Bem Estar (Santos et al., 2015). Então, os adolescentes nesta amostra, para além de terem a Doença Crónica a afetar os níveis de Bem Estar, têm também o Medo da Auto-Compaixão a afetar o alcance das dimensões do Bem Estar Psicológico.

Relativamente ao Bem Estar Subjetivo, os Medos da Compaixão não explicam a variância da Afetividade Positiva, e embora expliquem alguma da variância da Satisfação com a Vida (SWLS), esses valores não são significativos. Então, os Medos da Compaixão não são preditores da Satisfação com a Vida nem da Afetividade Positiva, apresentando valores correlacionais baixos com as mesmas. Estes resultados não traduzem o descrito na literatura, segundo a qual os Medos da Compaixão conduzem a uma sensação de falta de objetivos na vida (Gilbert et al., 2010), a auto-criticismo (Gilbert, et al., 2011) e dificuldades em reconhecer as imperfeições enquanto característica humana (Neff & McGehee, 2010). Apesar da Doença Crónica poder dificultar o desenvolvimento de sentimentos compassivos (Gilbert & Procter, 2006), segundo um estudo de Määttä e colaboradores (2013) a DC não afeta o BES dos sujeitos na sua totalidade. Ainda dentro do BES, os Medos da Compaixão são preditores da Afetividade Negativa em adolescentes com Doença Crónica, indo assim ao encontro do já descrito na literatura (Santos et al, 2015; Gilbert, et al., 2011). No entanto, os Medos não se distinguem entre si na capacidade de predição, sendo que só os três Medos em conjunto é que têm valor preditivo sobre a Afetividade Negativa, o que já era de esperar tendo em conta os valores correlacionais baixos entre os Medos da Compaixão individualmente e a Afetividade Negativa. Este último resultado pode ser explicado devido ao facto de ser capaz de Receber Compaixão dos outros ser fundamental para reduzir as sensações de stress e de se estar sobrecarregado e aumentar a confiança em explorar (Irons & Beaumont, 2017).

Neste estudo, as Dimensões do Bem Estar Psicológico encontram-se associadas ao Bem Estar Subjetivo, mais concretamente à dimensão da Afetividade Positiva dos adolescentes com Doença Crónica, onde quanto mais elevado o Bem Estar Psicológico, mais elevada é a Afetividade Positiva. Podemos hipotetizar que estes resultados podem ser justificados pelo facto dos aspetos do Afeto Positivo estarem inerentes ao BEP, isto é, os seis constructos do BEP têm subjacentes as emoções positivas necessárias a um aumento do Afeto Positivo, como por exemplo o sentimento de Orgulho que pode estar subentendido na Auto-Aceitação, a capacidade de ser Atencioso estar relacionada com as Relações Positivas com os outros, o sentir-se Decidido que pode influenciar os níveis de Autonomia, o sentimento de ser Estimulado e Atento que se pode encontrar relacionado com a capacidade de Domínio do Meio, o estar Inspirado ou Ativo enquanto parte de estabelecer um Propósito de Vida, ou até o sentir-se Interessado e Forte enquanto parte integrante do Crescimento Pessoal. Assim, o Bem Estar Psicológico e a Afetividade Positiva funcionam como co-organizadoras do desenvolvimento psicossocial dos adolescentes. Inversamente a isto, os níveis elevados de BEP conduzem a resultados mais baixos de Afetividade Negativa, parecendo esta uma relação lógica de causalidade dado o exposto anteriormente.

Quanto aos níveis de Satisfação com a Vida (SWLS), enquanto componente do Bem Estar Subjetivo, este parece ser influenciado de modo positivo pelas componentes Crescimento Pessoal e Aceitação de Si (Bem Estar Psicológico) em adolescentes com uma Doença Crónica. Assim,

parece ser lógico que se os adolescentes nesta amostra alcançam os construtos do BEP, então a avaliação que os mesmos fazem acerca da sua Satisfação com a Vida será positiva, dado que é o BEP que permite a estes adolescentes que formem a sua identidade (Fernandes, 2007).

Se a Afetividade Positiva tem um impacto positivo na avaliação que os adolescentes com um diagnóstico de Doença Crónica fazem da sua Satisfação com a Vida, a Afetividade Negativa tem um impacto negativo nessa mesma avaliação, apesar de ser muito baixo. É de ressaltar que, a avaliação do BES depende do julgamento e expectativas dos sujeitos no momento da avaliação (Shwartz & Strack, 1999; Diener et al., 1999). Assim, nesta avaliação apenas temos acesso ao modo como a realidade do adolescente é percebida por ele mesmo (Novo, 2003).

VI - Conclusões

Este trabalho, para além de ter como objetivo identificar a existência de Medos da Compaixão em adolescentes com Doença Crónica, passou também por identificar a influência destes medos no Bem Estar Psicológico e Subjetivo destes adolescentes.

Neste estudo, as variáveis sociodemográficas (Sexo, idade, ano de escolaridade, nível socioeconómico, situação marital dos pais) não demonstraram ter impacto nos Medos da Compaixão dos adolescentes com Doença Crónica que compõem a amostra. Também as variáveis clínicas (Situação crónica, tipo de tratamento, tempo de diagnóstico – na infância ou adolescência), dos adolescentes com Doença Crónica neste estudo, não apresentam resultados que demonstrem o seu impacto nos Medos da Compaixão, à exceção do seguimento regular em psicologia, contrariamente ao esperado. Os resultados demonstram que, nesta amostra, os adolescentes com Doença Crónica que usufruem de acompanhamento da Psicologia regular, dada a situação de saúde, apresentam mais Medos de Sentir Compaixão pelo outro face aos adolescentes que não têm esse seguimento. Num estudo futuro deveriam ser utilizados relatos na terceira pessoa, tal como apontado por Trindade e colaboradores (2018), por exemplo, feitos pelos pais (Määttä et al. 2013), ou então através dos professores e dos vários profissionais de saúde, de modo a compreender de forma mais aprofundada uma possível relação entre variáveis relacionadas com condição de doente crónico e os medos da compaixão, assim esclarecendo este resultado. Para além disto, os relatos na terceira pessoa poderiam possibilitar a obtenção de dados mais fidedignos acerca do modo como cada adolescente lida com o seu quadro clínico e como é que, perante este, reage face a sentimentos compassivos.

Embora os Medos da Compaixão não tenham sido muito expressivos, não são totalmente inexistentes, pelo que não devem ser negligenciados no apoio a estes adolescentes com Doença Crónica. Apesar do apoio que já é prestado a estes adolescentes no Centro de Desenvolvimento da Criança, deve começar a estar presente uma preocupação em compreender a relação dos adolescentes com DC com sentimentos Compassivos. Tendo em conta que estes adolescentes têm consultas de psicologia, os Medos da Compaixão poderiam ser uma preocupação mais presente na

ação do psicólogo, sendo também importante uma ação de sensibilização para com os outros elementos da equipa multidisciplinar para as dificuldades que o adolescente possa sentir relativamente à Compaixão. No grupo de adolescentes da amostra em estudo, não foram detetados Medos da Compaixão, no entanto estes podem ser mais evidentes num determinado adolescente em particular, podendo nesse caso constituir razão para a dificuldade de aceitação do diagnóstico ou de adesão aos tratamentos. Assim, justifica-se o prosseguimento da investigação neste domínio. Demonstrou-se a existência de uma relação entre os Medos da Compaixão e os níveis de Bem Estar Psicológico dos adolescentes com DC, tendo os medos um efeito preditor sobre o BEP. Tanto a relação como o valor preditivo dos Medos sobre o BEP, são principalmente dominados pelo Medo da Auto-Compaixão. Os Medos da Compaixão apresentam também valor preditivo da Afetividade Negativa, sendo que neste caso é o Medo de Receber Compaixão dos outros que tem maior força preditiva.

Assim, é perceptível a necessidade de estudos aprofundados sobre os Medos da Compaixão em adolescentes com Doença Crónica, com amostras maiores e mais robustas do ponto de vista da distinção entre os quadros clínicos. Estes estudos poderão permitir uma melhor orientação destes adolescentes face à sua condição de saúde, no sentido de lhes permitir um maior conforto em sociedade do ponto de vista em que os sentimentos compassivos permitem melhorias no seu Bem Estar Psicológico e Subjetivo.

Referências

- Albuquerque, I. (2006). *O florescimento dos professores: Projectos pessoais, bem-estar subjectivo e satisfação profissional*. Unpublished master's thesis, University of Coimbra, Coimbra.
- Alonso, J., Ferrer, M., Gandek, B., Ware Jr., J. E., Aaronson, N. K., Mosconi, P., ... Leplège, A. (2004). Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: Results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Quality of Life Research, 13*, 283-298. doi:10.1023/b:qure.0000018472.46236.05.
- Australian Health Ministers' Advisory Council, 2017, *National Strategic Framework for Chronic Conditions*. Australian Government. Canberra.
- Australian Institute of Health and Welfare - AIHW. (2017, August 3). *Chronic disease*. Retrieved from <https://www.aihw.gov.au/reports-data/health-conditions-disability-deaths/chronic-disease/about>
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development, 32*(1), 19-31. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x.
- Barros, L. (2009). Os adolescentes com doença crónica. In M. G. Matos, & D., Sampaio, *Jovens com saúde: diálogo com uma geração* (1st ed., pp. 295-320). Lisboa: Texto editores.
- Batson, C. D., Klein, T. R., Highberger, L., & Shaw, L. L. (1995). Immorality from empathy-induced altruism: When compassion and justice conflict. *Journal of personality and social psychology, 68*(6), 1042. doi/10.1037/0022-3514.68.6.1042
- Brown, M., & Gordon, W. A. (1987). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of physical medicine and Rehabilitation, 68*(12), 828-832.
- Bierhoff, H. (2005). The psychology of compassion and prosocial behaviour. In P. Gilbert, (2005) *Compassion: conceptualisations, research and use in psychotherapy* (pp. 148-167). London ; New York: Routledge.
- Bizarro, L. (2001). O bem-estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crónica. *Psicologia, Saúde & Doença, 2*(2), 55-67.
- Bluth, K., & Blanton, P. W. (2015). The influence of self-compassion on emotional well-being among early and older adolescent males and females. *The journal of positive psychology, 10*(3), 219-230.
- Casati, J., Toner, B. B., De Rooy, E. C., Drossman, D. A., & Maunder, R. G. (2000). Concerns of patients with inflammatory bowel disease. *Digestive diseases and sciences, 45*(1), 26-31.
- Coleman, J. C. (1980). Friendship and the peer group in adolescence. In J. Adelson (Ed.) *Handbook of adolescent psychology* (pp. 408-431). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J. & Rodrigues, E. M. (2012). Coping with chronic illness in

- Childhood and Adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455-480. Doi: 110.1146/annurev-clnpsy-032511-142108.
- Damon, W. (2004). What is positive youth development?. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 591(1), 13-24. Doi: 10.1177/0002716203260092
- Denny, S., de Silva, M., Fleming, T., Clark, T., Merry, S., Ameratunga, S., ... & Fortune, S. A. (2014). The prevalence of chronic health conditions impacting on daily functioning and the association with emotional well-being among a national sample of high school students. *Journal of Adolescent Health*, 54, 410-415.
- Diener, E., & Lucas, R. (1999). Personality and Subjective Well-Being. In D., Kahneman, E., Diener, & N. Schwarz, *Well-Being: the foundations of hedonic psychology* (pp. 61-84). New York: Russel Sage Foundation.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological bulletin*, 125(2), 276.
- Drotar, D. (1992). Integrating theory and practice in psychological intervention with families of children with chronic illness. In T. J., Akamatsu, M. A., Stephens, S. E., Hobfoll, & J. H. Crowther, *Family Health Psychology* (pp. 175-192). Ohio: CRC Press.
- Duarte, J., & Pinto-Gouveia, J. (2017). Correlates of psychological inflexibility mediate the relation between alexithymic traits and positive emotions. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 6, 96-103. doi:10.1016/j.jcbs.2016.12.002
- Duarte, C., Pinto Gouveia, J., & Cunha, C. (2014). *Fears of compassion in adolescence: Fears of Compassion Scales' examination and implications in this population*. Poster session presented at 3rd International Conference on Compassion Focused Therapy, Birmingham, United Kingdom.
- Eisenberg, N., Morris, A. S., McDaniel, B. & Spinard T. (2009). In R. M. Lerner, & L. Steinberg, *Handbook of adolescent psychology* (3rd ed.). Hoboken, NJ: Wiley.
- Eiser, C., & Berrenberg, J. L. (1995). Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. *Journal of Psychosomatic Research*, 39(2), 109-114. doi:10.1016/0022-3999(94)00099-q.
- Fernandes, H. M. (2007). *O bem-estar psicológico em adolescentes: Uma abordagem centrada no florescimento humano* (Dissertação de Doutoramento, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real).
- Fernandes, H. M., Vasconcelos-Raposo, J., & Teixeira, C. M. (2010). Preliminary analysis of the psychometric properties of Ryff's scales of psychological well-being in Portuguese adolescents. *The Spanish Journal of Psychology*, 13(2), 1032-1043.
- Freire, T., Zenhas, F., Tavares, D., & Iglésias, C. (2013). Felicidade Hedónica e Eudaimónica: um estudo com adolescentes portugueses. *Análise Psicológica*, 4(31), 329-342. doi:10.14417/ap.595

- Galinha, I., & Pais Ribeiro, J. L. (2005). História e Evolução do Conceito de Bem-Estar Subjetivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6(2), 203-214.
- Gilbert, P. (2005). *Compassion: conceptualisations, research and use in psychotherapy* (pp. 9-74). Routledge.
- Gilbert, P. (2010). *The compassionate mind* (pp. 3-22). London: Constable.
- Gilbert, P., McEwan, K., Matos, M., & Rivis, A. (2011). Fears of compassion: Development of three self-report measures. *Psychology and Psychotherapy: Theory, research and practice*, 84(3), 239-255.
- Gilbert, P. & Procter, S. (2006). Compassionate mind training for people with high shame and self-criticism: overview and pilot study of a group therapy approach. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 13, 353-379.
- Graziano, W. G., Habashi, M. M., Sheese, B. E., & Tobin, R. M. (2007). Agreeableness, empathy, and helping: A person \times situation perspective. *Journal of personality and social psychology*, 93(4), 583-599. Doi. 101037/0022-351493.4.583
- Griggs, S. & Walker, R. K. (2016). The role of hope for adolescents with a chronic illness: an integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 404-421.
- Hauser-Cram, P., & Krauss, M. W. (2004). Adolescents with developmental disabilities and their families. In R. Lerner, & L. Steinberg, *Handbook of Adolescent Psychology* (2nd ed., pp. 697-719). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2012). *Acceptance and Commitment Therapy: The Process and Practice of Mindful Change* (2nd ed.). New York, NY: Guilford Publications.
- Hons, A. V., Elliott, J., Wilson, A., & Kettler, L. (2008). Understanding young people's experience of chronic illness: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6, 321-336. Doi:10.1111/j.1479-6988.2008.00107.x
- Irons, C., & Beaumont, E. (2017). *The Compassionate Mind Workbook: A step-by-step guide to developing your compassionate self*. London, England: Robinson.
- Jin, M., An, Q. & Wang, L. (2017) Chronic conditions in adolescents (Review). *Experimental and therapeutic medicine*, 14, 478-482. Doi: 10.3892/etm.2017.4526
- Keating, D. P. (2004). Cognitive and brain development. In R. Lerner, & L. Steinberg, *Handbook of Adolescent Psychology* (2nd ed., pp. 45-84). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Keles, H., Ekici, A., Ekici, M., Bulcun, E., & Altinkaya, V. (2007). Effect of chronic diseases and associated psychological distress on health-related quality of life. *Internal Medicine Journal*, 37(1), 6-11. doi:10.1111/j.1445-5994.2006.01215.x.
- Kline, R. B. (2011). *Principles and Practice of Structural Equation Modeling*. (3^aed.). New York, NY: The Guilford Press.

- Kuhn, D. (2009). Adolescent Thinking. In R. Lerner, & L. Steinberg, *Handbook of Adolescent Psychology* (3rd ed., pp. 152-186). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Kyngäs, H. A., Kroll, T. & Duffy, M. E. (2000). Compliance in Adolescents with Chronic Diseases: a review. *Journal of Adolescent Health, 26*, 379-388.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., ... & Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental medicine and child neurology, 48*, 337-342.
- Lerner, R. M., Almerigi, J. B., Theokas, C., & Lerner, J. V. (2005). Positive Youth Development: a view of the issues. *Journal of Early Adolescence, 25*(1), 10-16.
- Lerner, R. M., Lerner, J. V., Von Eye, A., Bowers, E. P., & Lewin-Bizan, S. (2011). Individual and contextual bases of thriving in adolescence: A view of the issues. *Journal of Adolescence, 34*, 1107-1114. doi:10.1016/j.adolescence.2011.08.001
- Määttä, H., Hurting, T., Taanila, A., Honkanen, M., Ebeling, H., & Koivumaa-Honkanen, H., (2013) Childhood chronic physical condition, self-reported health, and life satisfaction in adolescence. *European Journal of Pediatrics, 172*, 1197-1206. Doi: 10.1007/s00431-013-2015-6
- Maslow, G. R., Hill, S. N., & Pollock, M. D. (2016). Comparison of positive youth development for youth with chronic conditions with healthy peers. *Journal of Adolescent Health, 59*(6), 716-721. doi.org/10.1016/j.jadohealth.2016.08.004
- McElhaney, K., B., Allen, J., P., Stephenson, J., C., & Hare, A., L., (2009). Attachment and Autonomy During Adolescence. In R. Lerner, & L. Steinberg, *Handbook of Adolescent Psychology* (3rd ed., pp. 358-403). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Miauton, L., Narring, F., & Michaud, P. A. (2003). Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on the health of 15-20-year-olds in Switzerland. *European journal of pediatrics, 162*(10), 682-689.
- Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Archives of disease in childhood, 89*(10), 943-949. Doi. 10.1007/s00431-003-1179-x.
- Mikulincer, M., Shaver, P. R., Gillath, O., & Nitzberg, R. A. (2005). Attachment, caregiving, and altruism: boosting attachment security increases compassion and helping. *Journal of personality and social psychology, 89*(5), 817. Doi. 10.1037/0022-3514.89.5.817.
- Medeiros, T. (2013). *Adolescência: desafios e riscos. Coleção Psicologia e Educação* (3rd ed., pp. 27-46). Ponta delgada: Coleção Psicologia e Educação.; Letras Lavadas edições.
- Neff, K. D. (2003a). The Development and Validation of a Scale to Measure Self-Compassion. *Self and Identity, 2*(3), 223-250. doi:10.1080/15298860309027
- Neff, K. (2003b). Self-Compassion: An Alternative Conceptualization of a Healthy Attitude Toward Oneself. *Self and Identity, 2*(2), 85-101. doi:10.1080/15298860309032

- Neff, K. D. (2009a). The role of self-compassion in development: A healthier way to relate to oneself. *Human development*, 52(4), 211-214.
- Neff, K. D. (2009b). Self-Compassion. In Leary, M. L., & Rick H. Hoyle, R. H. *Handbook of Individual Differences in Social Behavior* (pp. 561-573). New York, NY: The Guilford Press.
- Neff, K. D., & McGehee, P. (2010). Self-compassion and psychological resilience among adolescents and young adults. *Self and identity*, 9(3), 225-240.
- Novo, R. F. (2003). *Para além da eudaimonia: o bem-estar psicológico em mulheres na idade adulta avançada*. Fundação Calouste Gulbenkian
- O'Donohue, W., & Tolle, L. W. (2009). Adolescents with Chronic Illnesses: issues and Answers. In *Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence* (pp. 3-6). Springer Science.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2003). *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS* (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo
- Potì, S., Emiliani, F., & Palareti, L. (2018). Subjective Experience of Illness Among Adolescents and Young Adults With Diabetes: A Qualitative Research Study. *Journal of Patient Experience*, 5(2), 140-146.
- Roeser, R. W., & Eccles, J. S. (2015). Mindfulness and compassion in human development: Introduction to the special section. *Developmental Psychology*, 51(1), 1.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On Happiness and Human Potentials: A Review of Research on Hedonic and Eudaimonic Well-Being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141-166. doi: 10.1146/annurev.psych.52.1.141
- Ryff, C. D. (1989). Happiness Is Everything, or Is It? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727. doi:10.1037//0022-3514.69.4.719.
- Santos, T., De Matos, M. G., Simões, M. C., Fonseca, H., & Machado, M. D. (2013). Individual factors related to chronic condition in Portuguese adolescents: Highlights from the HBSC/WHO study. *Health*, 5(11), 25-34. doi:10.4236/health.2013.511a2005.
- Santos, T., de Matos, M. G., Simões, C., & Machado, M. D. C. (2015). Psychological well-being and chronic condition in Portuguese adolescents. *International Journal of Adolescence and Youth*, 20(3), 334-345.
- Saunders, B. M. (2011). "Sometimes You've Just Got to Have fun, Haven't You?": The Discursive Construction of Social Drinking Practices in Young Adults' Accounts of Chronic Illness. *Communication & Medicine*, 8(1). doi:10.1558/cam.v8i1.77.
- Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S. & Britto, M. (2007). Adolescents with a chronic condition:

- challenges living, challenges treating. *The Lancet*, 369(9571), 1481-1489. Doi: 10.1016/S0140-6736(07)60370-5
- Schwarz, N., & Strack, F. (1999). Reports of Subjective Well-Being: judgmental processes and their methodological implications. In *Well-Being: the foundations of hedonic psychology* (pp. 61-84). New York: Russell Sage Foundation.
- Shah, S., Peat, J., Mazurski, E., Wang, H., Sindhusake, D., Bruce, C., Henry, R., & Gibson, P. (2001). Effect of peer led programme for asthma education in adolescents: cluster randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 322, 1-5. doi:10.1136/bmj.322.7286.583.
- Silva, R. A., Horta, B. L., Pontes, L. M., Faria, A. D., Souza, L. D., Cruzeiro, A. L., & Pinheiro, R. T. (2007). Bem-estar psicológico e adolescência: fatores associados. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(5), 1113-1118. doi:10.1590/s0102-311x2007000500013
- Simões, M. M. R. (1994). *Investigação no âmbito da aferição nacional dos Testes das Matrizes Coloridas de Raven (M.P.C.R.)*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra
- Simões, C., Matos, M. G., Ferreira, M., & Tomé, G. (2010). Risco e resiliência em adolescentes com Necessidades Educativas Especiais: desenvolvimento de um programa de promoção da resiliência na adolescência. *Psicologia, Saúde & Doença*, 11(1), 101-119.
- Simões, Diana (2012). *Medo da Compaixão: estudo das propriedades psicométricas da Fears of Compassion Scales (FCS) e da sua relação com medidas de Vergonha, Compaixão e Psicopatologia* (Master's thesis).
- Singer, T. & Klimecki, O. M., (2014) Empathy and Compassion. *Current Biology*, 24(18), R875-R878. doi.org/10.1016/j.cub.2014.06.054
- Sirois, F. M., & Rowse, G. (2016). The role of self-compassion in chronic illness care. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 23(11), 521-527.
- Smetana, J. G., & Villalobos, M. (2009). Social Cognitive Development in Adolescence. In R. Lerner, & L. Steinberg, *Handbook of Adolescent Psychology* (3rd ed., pp. 187-228). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Suris, J. C., Michaud, P. A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of disease in childhood*, 89(10), 938-942.
- Trindade, I. A., Duarte, J., Ferreira, C., Coutinho, M., & Pinto-Gouveia, J. (2018). The impact of illness-related shame on psychological health and social relationships: Testing a mediational model in students with chronic illness. *Clinical psychology & psychotherapy*, 25(3), 408-414.
- Verhoof, E., Maurice-Stam, H., Heymans, H., & Grootenhuys, M. (2011). Growing into disability benefits? Psychosocial course of life of young adults with a chronic somatic disease or disability. *Acta Paediatrica*, 101, e19-e26. doi:10.1111/j.1651-2227.2011.02418.x.

- World Health Organization (WHO). (2013a). 10 facts on noncommunicable diseases. Retrieved from https://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/en/
- World Health Organization (WHO). (2013b). Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. Retrieved from https://www.who.int/nmh/events/ncd_action_plan/en/
- World Health Organization (WHO). (2014). Global Status Report on noncommunicable diseases. Retrieved from https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/148114/9789241564854_eng.pdf;jsessionid=56DAEFA1E8CFFBEDC4E1EC94842E05B3?sequence=1
- World Health Organization (WHO). (2017). Noncommunicable Diseases: fact sheets on sustainable development goals: health targets. Retrieved from World Health Organization Regional Office for Europe website: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/noncommunicable-diseases/fact-sheet-on-sdgs-noncommunicable-diseases-sdg-target-3.4>
- World Health Organization (WHO). (2018a). Noncommunicable Diseases (NCD) Country Profiles. Retrieved from https://www.who.int/nmh/countries/prt_en.pdf?ua=1
- World Health Organization (WHO). (2018b, June 1). Non communicable diseases. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Xavier, A., Cunha, M., & Pinto Gouveia, J. (2015). Deliberate self-harm in adolescence: The impact of childhood experiences, negative affect and fears of compassion. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 20(1), 41-49. Doi: 10.5944/rppc.vol.1.num.1.2015.14407
- Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). Chronic illness and disability. *ABC of adolescence*, 330, 721-723.

ANEXO 1

ANEXO 2

Comissão de Ética para a Saúde

Visto/ À U.I.D.
para difusão

Exmo. Senhor
Dr. Francisco Parente
Digmº Diretor Clínico do CHUC

6/6/2019
Dr. Francisco Parente
Diretor Clínico
CHUC
SUA REFERÊNCIA EPE

| SUA REFERÊNCIA EPE | SUA COMUNICAÇÃO DE | NOSSA REFERÊNCIA | DATA |
|--------------------|--------------------|--------------------------------------|------------|
| | | N.º 137/CES Proc. N.º CHUC-033-19 | 07-06-2019 |

ASSUNTO: Estudo Observacional: "**Medos da compaixão em adolescentes com doença crónica e sua relação com o bem-estar subjectivo e psicológico**"

Entrada na CES: 11-04-2019

Visto na Reunião de 24-04-2019. Opº 129/19 – Parecer desfavorável.

Reentrada na CES: 11-04-2019 (Esclarecimentos)

Investigador/a/es: Andreia Sofia Costa Queirós, Mestranda da FPCE da UC;

Orientadora: Prof. Doutora Luíza Nobre Lima; Co-Orientadora: Dra. Joana Almeida,

Psicóloga

Serviço de realização: Centro de Desenvolvimento da Criança - HP

Cumprir informar Vossa Ex.ª que a CES - Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 29 de Maio de 2019, considerou que se encontram respeitados os requisitos éticos adequados à realização do estudo, pelo que emitiu parecer favorável ao seu desenvolvimento no CHUC.

Mais se informa que a CES do CHUC deverá ser semestralmente actualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, com envio de relatório final.

Com os melhores cumprimentos,

A Comissão de Ética para a Saúde do CHUC, E.P.E.


Prof. Doutor João Pedroso de Lima
Presidente

15.5

ACA
R
2/7/2019

Prof. Doutor Fernando J. Regateiro
Presidente do Conselho de Administração
C.H.U.C. - EPE

Exmo Senhor
Prof. Doutor Fernando Regateiro
Presidente do Conselho de
Administração
Centro Hospitalar e Universitário de
Coimbra, EPE

| SUA REFERÊNCIA | SUA COMUNICAÇÃO DE | NOSSA REFERÊNCIA | DATA |
|----------------|--------------------|------------------|------------|
| | | CHUC-033-19 | 13-06-2019 |

ASSUNTO: Aprovação do Projecto de Investigação CHUC-033-19

A pedido de **Andreia Sofia Costa Queirós**, recebeu esta Unidade um pedido de autorização de um Projecto de Investigação sobre "**MEDOS DA COMPAIXÃO EM ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÓNICA E SUA RELAÇÃO COM O BEM-ESTAR SUBJECTIVO E PSICOLÓGICO**" ao qual não se aplicam as normas previstas na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril e colheu parecer **favorável** da Comissão de Ética deste Hospital.

Informa-se V. Ex.ª. que este projecto não acarreta qualquer encargo financeiro adicional para o CHUC.

Solicita-se assim a autorização do Conselho de Administração para este Projecto.

Com os mais respeitosos cumprimentos,

Pl'A Coordenadora da Unidade de Inovação e Desenvolvimento

S. Saraiva

(Prof. Doutor José Saraiva da Cunha)

C.H.U.C. em - Conselho de Administração

Aut. 12/7/2019

Prof. Doutor Fernando J. Regateiro

Prof. Doutor José Saraiva da Cunha

Prof. Doutor António M. P. de Sá

Prof. Doutor António M. P. de Sá

C.H.U.C. - EPE
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
Reg. N.º 4092 Pos
Origem
Data 27.6.2019

ANEXO 3

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO

TÍTULO DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO: Medos da compaixão em adolescentes com doença crónica e sua relação com o bem-estar subjetivo e psicológico

PROTOCOLO N°

PROMOTOR (Entidade ou Pessoa(s))

que propõe(m) o estudo)

INVESTIGADOR COORDENADOR

CENTRO DE ESTUDO

Serviço do Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC) do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra e Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra (FPCEUC)

INVESTIGADOR PRINCIPAL : Andreia Sofia Costa Queirós (mestranda), Professora Doutora Luiza Nobre Lima (Orientadora FPCEUC) e Mestre Joana Almeida (Orientadora CDC-HP)

MORADA

CONTACTO TELEFÓNICO 916035467 (e-mail: asofiaqueiros@hotmail.com)

NOME DO DOENTE

(LETRA DE IMPRENSA) _____

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo por ser um(a) adolescente portador(a) de doença crónica.

Este procedimento é chamado consentimento informado e descreve a finalidade do estudo, os procedimentos, os possíveis benefícios e riscos. A sua participação poderá contribuir para melhorar o conhecimento sobre os medos da compaixão em adolescentes com doença crónica e perceber de que modo estes medos influenciam o seu bem-estar.

Receberá uma cópia deste Consentimento Informado para rever e solicitar aconselhamento de

familiares e amigos. Os Investigadores ou outro membro da sua equipa irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o termo de consentimento e também alguma palavra ou informação que possa não entender.

Depois de compreender o estudo e de não ter qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário. Após a sua assinatura e as dos Investigadores, ser-lhe-á entregue uma cópia. Caso não queira participar, não haverá qualquer penalização nos cuidados que irá receber.

1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Este estudo irá decorrer no Serviço do Centro de Desenvolvimento da Criança, no Hospital Pediátrico de Coimbra (CHUC) em colaboração com a Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, com o objetivo de analisar os medos da compaixão em adolescentes com doença crónica e perceber de que modo estes medos influenciam o seu bem-estar. Trata-se de um estudo observacional, pelo que não será feita nenhuma alteração na sua medicação ou tratamentos habituais.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC) de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os doentes ou outros participantes incluídos e garantir prova pública dessa proteção.

Como participante neste estudo beneficiará da vigilância e apoio do seu médico, garantindo assim a sua segurança.

Conhecido o impacto negativo que os medos da compaixão podem ter no funcionamento psicológico dos adolescentes, é objetivo do presente estudo avaliar a presença dos medos da compaixão (auto compaixão, compaixão pelos outros e compaixão dos outros por si) em adolescentes com doença crónica e perceber de que modo estes medos se relacionam e são capazes de predizer o seu bem-estar.

Serão incluídos 100 doentes.

2. PROCEDIMENTOS E CONDUÇÃO DO ESTUDO

História clínica

Um médico do estudo realizará uma revisão da sua história clínica para confirmar o diagnóstico de doença crónica.

Outros Procedimentos

A concretização desta investigação implica o preenchimento, por parte de adolescentes com doença crónica, de um questionário (com duração entre 10 a 15 minutos) composto por questões de natureza sociodemográfica (e.g., sexo, idade, escolaridade, tipo de doença) e questões relacionadas com os medos da compaixão e o bem-estar.

2.2. Calendário das visitas/ Duração (exemplo)

A participação neste estudo será efetuada aquando de uma visita ao Hospital Pediátrico (Centro de Desenvolvimento da Criança) para uma consulta médica e/ou de psicologia de Neuropediatria, Epilepsia ou Metabólicas, não implicando deslocações ao hospital ou consultas extra, nem custos para a família. A participação terá uma duração de aproximadamente 15 minutos.

Descrição dos Procedimento (exemplo):

O procedimento consiste no preenchimento, por parte de adolescentes com doença crónica, de um questionário (com duração entre 10 a 15 minutos), composto por:

- Questões de natureza sociodemográfica (e.g., sexo, idade, escolaridade, tipo de doença);
- Questões relacionadas com os medos da compaixão e o bem-estar

2.3. Tratamento de dados/ Randomização

É assegurado a confidencialidade da informação recolhida, pois será atribuído um código alfanumérico a cada sujeito participante, que servirá para fazer a correspondência entre o questionário e a base de dados onde toda a informação recolhida neste estudo será analisada em conjunto.

3. RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O DOENTE

Os sujeitos não estarão expostos a nenhum risco.

4. POTENCIAIS BENEFÍCIOS

A identificação dos medos da compaixão neste grupo de adolescentes permitirá ponderar a necessidade de se avaliar esta variável na consulta de Psicologia e, se for pertinente, implementar estratégias/programas de intervenção especificamente orientados para reduzir este tipo de sentimentos procurando, assim, aumentar o bem-estar destes doentes. Permitirá uma melhoria das intervenções de Psicologia na doença crónica, de forma a melhorar os cuidados a prestar aos doentes com situações idênticas à sua.

5. NOVAS INFORMAÇÕES

Ser-lhe-á dado conhecimento de qualquer nova informação que possa ser relevante para a sua condição ou que possa influenciar a sua vontade de continuar a participar no estudo.

6. TRATAMENTOS ALTERNATIVOS

Não se aplica

7. SEGURANÇA

Não se aplica

8. PARTICIPAÇÃO / ABANDONO VOLUNTÁRIO

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalidade ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com os Investigadores que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á pedido para informar os Investigadores se decidir retirar o seu consentimento.

9. CONFIDENCIALIDADE

É assegurada a confidencialidade dos adolescentes com a atribuição de um código alfanumérico a cada um dos sujeitos, em que apenas a Dra. Joana Almeida (Psicóloga das consultas acima referidas) saberá a quem corresponde esse código. Os restantes membros da equipa (mais concretamente Andreia Queirós e Doutora Luiza Lima) apenas terão acesso ao código alfanumérico que será utilizado em termos de correspondência entre o questionário e a base de dados, mantendo-se a confidencialidade e o anonimato de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. Se os resultados deste estudo forem publicados a sua identidade manter-se-á confidencial.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito.

Pode ainda em qualquer altura exercer o seu direito de acesso à informação. Tem também o direito de se opor à transmissão de dados que sejam cobertos pela confidencialidade profissional.

A Comissão de Ética responsável pelo estudo pode solicitar o acesso aos seus registos médicos para se assegurar que o estudo está a ser realizado de acordo com o protocolo. Não pode ser garantida confidencialidade absoluta devido à necessidade de passar a informação a essas partes.

Confidencialidade e tratamento de dados pessoais

Os dados pessoais dos participantes no estudo serão utilizados para fins de investigação científica relacionada com as variáveis em estudo.

Ao dar o seu consentimento à participação no estudo, a informação a si respeitante, designadamente a informação clínica, será utilizada da seguinte forma:

1. O promotor, os investigadores e as outras pessoas envolvidas no estudo recolherão e utilizarão os seus dados pessoais para as finalidades acima descritas.
2. Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não o(a) identifica diretamente (e não ao seu nome) serão comunicados pelos investigadores e outras pessoas envolvidas no estudo ao promotor do estudo, que os utilizará para as finalidades acima descritas.
3. Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não permita identificá-lo(a) diretamente, poderão ser comunicados a autoridades de saúde nacionais e internacionais.
4. A sua identidade não será revelada em quaisquer relatórios ou publicações resultantes deste estudo.
5. Todas as pessoas ou entidades com acesso aos seus dados pessoais estão sujeitas a sigilo profissional.
6. Ao dar o seu consentimento para participar no estudo autoriza o promotor ou empresas de monitorização de estudos/estudos especificamente contratadas para o efeito e seus colaboradores e/ou autoridades de saúde, a aceder aos dados constantes do seu processo clínico, para conferir a informação recolhida e registada pelos investigadores, designadamente para assegurar o rigor dos dados que lhe dizem respeito e para garantir que o estudo se encontra a ser desenvolvido corretamente e que os dados obtidos são fiáveis.
7. Nos termos da lei, tem o direito de, através de um dos médicos envolvidos no estudo/estudo, solicitar o acesso aos dados que lhe digam respeito, bem como de solicitar a retificação dos seus dados de identificação.
8. Tem ainda o direito de retirar este consentimento em qualquer altura através da notificação ao investigador, o que implicará que deixe de participar no estudo/estudo. No entanto, os dados recolhidos ou criados como parte do estudo até essa altura que não o(a) identifiquem poderão

continuar a ser utilizados para o propósito de estudo, nomeadamente para manter a integridade científica do estudo, e a sua informação médica não será removida do arquivo do estudo.

9. Se não der o seu consentimento, assinando este documento, não poderá participar neste estudo. Se o consentimento agora prestado não for retirado e até que o faça, este será válido e manter-se-á em vigor.

10. COMPENSAÇÃO DO PARTICIPANTE

Este estudo é da iniciativa dos investigadores e, por isso, se solicita a sua participação sem uma compensação financeira para a sua execução, tal como também acontece com os investigadores e o Centro de Estudo. Também não haverá qualquer custo para o participante pela sua participação neste estudo.

11. COMPENSAÇÃO DO CENTRO DE ESTUDO / INVESTIGADOR

O(s) Investigador(es) não receberão uma compensação financeira pelo seu trabalho na realização do estudo.

12. CONTACTOS

Se tiver perguntas relativas aos seus direitos como participante deste estudo, deve contactar:

Presidente da Comissão de Ética do CHUC
Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
Praceta Mota Pinto, 3000 075 Coimbra
Telefone: 239 400 400
e-mail: secetica@chuc.min-saude.pt

Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:

Andreia Sofia Costa Queirós; contacto – tel. 916035467, e-mail asofiaqueiros@hotmail.com

**NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE
TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO
RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.**

CONSENTIMENTO INFORMADO

De acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial e suas atualizações:

1. Declaro ter lido este formulário e aceito de forma voluntária participar neste estudo.
2. Fui devidamente informado(a) da natureza, objetivos, riscos, duração provável do estudo, bem como do que é esperado da minha parte.
3. Tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o estudo e percebi as respostas e as informações que me foram dadas. A qualquer momento posso fazer mais perguntas ao médico responsável do estudo. Durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O médico responsável dará toda a informação importante que surja durante o estudo que possa alterar a minha vontade de continuar a participar.
4. Aceito que utilizem a informação relativa à minha história clínica e os meus tratamentos no estrito respeito do segredo médico e anonimato. Os meus dados serão mantidos estritamente confidenciais. Autorizo a consulta dos meus dados apenas por pessoas designadas pelo promotor e por representantes das autoridades reguladoras.
5. Aceito seguir todas as instruções que me forem dadas durante o estudo. Aceito em colaborar com o médico e informá-lo(a) imediatamente das alterações do meu estado de saúde e bem-estar e de todos os sintomas inesperados e não usuais que ocorram.
6. Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos e, em particular, aceito que esses resultados sejam divulgados às autoridades sanitárias competentes.
7. Aceito que os dados gerados durante o estudo sejam informatizados pelo promotor ou outrem por si designado.
8. Posso exercer o meu direito de retificação e/ou oposição Tenho conhecimento que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem comprometer a qualidade dos meus cuidados médicos. Tenho conhecimento que o médico tem o direito de decidir sobre a minha saída prematura do estudo e que me informará da causa da mesma.
9. Fui informado que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador, do promotor ou das autoridades reguladoras.

Nome do Participante _____

Assinatura : _____ *Data:* _____ / _____ / _____

Representante Legal: _____

Assinatura: _____ *Data:* _____ / _____ / _____

Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, os objetivos e os potenciais riscos do estudo acima mencionado.

Nome dos Investigadores:

Andreia Sofia Costa Queirós

Assinatura: _____

Luiza Nobre Lima

Assinatura: _____

Joana Almeida

Assinatura: _____

Data: _____ / _____ / _____