
**ESTILOS PARENTAIS E DESENVOLVIMENTO
POSITIVO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DOENÇA CRÓNICA**

**PARENTING STYLES AND POSITIVE DEVELOPMENT
IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CHRONIC
CONDITION**

**Teresa Santos
Margarida Gaspar de Matos
Maria Celeste Simões
Inês Camacho
Gina Tomé**

*Faculdade de Motricidade Humana ("Social Adventure" Team)/Universidade de Lisboa (FMH/Ul)
Centro de Malária e Doenças Tropicais/IHMT/Universidade Nova de Lisboa (CMDT/IHMT/UNL)*

María Carmen Moreno
Dpto. de Psicología Evolutiva y de La Educación, Universidade de Sevilla, Espanha

Declaration of interest

Santos, T. receives a PhD grant from the Portuguese Foundation for Science and Technology (FCT), reference SFRH/BD/82066/2011. None of the authors reported any further financial interests or potential conflicts of interest.

Contacto para correspondência:
Teresa Santos, PhD

Faculdade de Motricidade Humana/Universidade de Lisboa
Estrada da Costa 1495-688 Cruz Quebrada - PORTUGAL
Phone: + 351 21 414 91 52 / Mobile: + 351 966142393
E-mail: tsantos@fmh.utl.pt

Resumo: A adolescência compreende um período de profundas mudanças biopsicossociais, que pode ser agravado na presença de uma doença crónica e suas limitações. Os modelos educativos/família influenciam fortemente os comportamentos e a socialização, tendo um papel decisivo no desenvolvimento da criança. Papel ainda mais relevante perante uma situação de doença crónica, oscilando entre: necessidades de proteção da saúde, e, de autonomização e responsabilização.

O presente artigo tem como objetivo uma abordagem teórica sobre vinculação e estilos parentais, relacionando a sua relevância na adaptação à doença crónica em adolescentes. Foram explanados os vários tipos de estilos parentais, bem como sucintamente enquadradas as principais características de uma condição crónica na adolescência, e, estilos parentais mais eficazes durante o processo de adaptação.

Estilos parentais restritivos foram identificados como obstáculos a uma boa adaptação dos jovens com doença crónica, enquanto um estilo parental democrático se apresenta como facilitador da adaptação à doença.

A família é um alvo de intervenção crucial numa situação de condição crónica, devido à relação de dependência numa idade em desenvolvimento e também ao impacto para a criança e ambiente familiar. Por sua vez, os pais devem também facilitar a comunicação com os filhos, ajudando-os a adquirir competências de autonomia e monitorização face à doença crónica. Por fim, salienta-se que, cada vez mais é importante “dar voz” aos jovens com doença crónica, de forma a ouvir as suas necessidades, conhecimentos, competências e direitos específicos, e, sobretudo, porque são intérpretes competentes do seu “mundo”.

Palavras-Chave: adolescentes; doença crónica; estilos parentais; promoção da saúde

Abstract: Adolescence consists of profound bio-psychosocial changes that can be made worse in the presence of a chronic illness and its limitations. Educational models / family strongly influence behaviors and socialization, having a decisive role in child development. Family's role becomes even more relevant in a situation of chronic condition, oscillating from health protection needs, to autonomy and empowerment.

The aim of this paper is to describe a theoretical approach of attachment and parenting styles, and its association and relevance in adaptation to chronic condition in adolescents. Various types of attachment and parenting styles were explained, as well as succinctly explored the main characteristics of a chronic condition in adolescence. In addition, the more effective parenting styles during the adaptation process were also described.

Restrictive parenting styles were identified as obstacles to a good adaptation of adolescents with chronic condition; on the other hand, an authoritative

parenting style presents itself as a facilitator for adaptation.

Family is a crucial target for interventions in a situation of chronic condition, due to age dependency level in the development process, and also because of the impact on the child and family environment. In turn, parents should also facilitate communication with children, helping them to acquire skills and autonomy to face chronic condition's management. Finally, it is noted that it is increasingly important to "give voice" to young people with chronic condition, in order to listen to their needs, knowledge, skills and specific rights, and especially because they are competent interpreters of their "world".

Key-words: adolescents; chronic condition; health promotion; parenting styles

Vinculação e Estilos Parentais

Os modelos parentais, as expectativas e os métodos educativos determinam largamente o repertório de comportamentos da criança, bem como as suas atitudes e objetivos, verificando-se que a família (primeiro grupo social da criança) tem um papel decisivo no seu desenvolvimento (Camacho, 2009; Soares, 2012), nomeadamente na transmissão de atitudes, regras, ideias, sentimentos e comportamentos que estão na base de tomada de decisões com consequências a longo prazo (Simões, Matos, Ferreira, & Tomé, 2009). Assim, os estilos e práticas parentais parecem ter um papel fundamental na socialização, podendo facilitar ou dificultar os vários desafios que se apresentam à criança, e, mais tarde, ao adolescente (Sprinthall & Collins, 1999), uma vez que os pais têm um papel fulcral de suporte emocional (Wenz-Gross et al., 1997).

De facto, desde o nascimento que se estabelecem interações entre a mãe-bebé, salientando-se o papel fundamental da mãe e/ou cuidador em responder eficazmente às necessidades globais (físicas e emocionais) do bebé (Bion, 1991; Bowlby, 1989; Winnicott, 1990, 2012). Precocemente são estabelecidos padrões básicos de comportamentos de vinculação da criança, que têm a função adaptativa de procura de segurança e proteção (Feeney & Noller, 1996). O procedimento da "situação do estranho" desenvolvido por Ainsworth (Ainsworth, Blehar, Waters & Wall, 1978) permitiu avaliar precisamente a segurança da vinculação e identificar três grandes padrões de vinculação: seguro, ansioso-ambivalente e ansioso-evitante (Ainsworth et al., 1978; De Wolff & Van Ijzendoorn, 1997). A qualidade da vinculação estabelecida irá, em grande parte, contribuir para o tipo de relacionamento que a criança estabelece com os outros. Uma vinculação segura facilita a exploração do ambiente, promove a reciprocidade, compreensão, empatia, e a demonstração de comportamentos mais competentes e adaptativos nas interações com o grupo de pares (Coll et al., 2004). Porém, esses padrões vão evoluindo à medida que a criança cresce, e, dado o seu início precoce e por serem maioritariamente automáticos e inconscientes, tendem a perdurar ao longo da vida, originando estilos relacionais

de funcionamento geral enquanto adulto (Bowlby, 1984).

A acrescentar ao padrão de vinculação estabelecido, os estilos parentais são igualmente importantes para o desenvolvimento do jovem, tendo a literatura identificado três estilos, usados por pais na educação dos filhos (Baumrind, 1987): estilo autoritário, estilo permissivo e estilo democrático (muitas vezes traduzido como autoritativo, numa alusão incorreta ao termo inglês *authoritative*). O estilo autoritário apresenta elevados níveis de controlo e padrões de comportamento muito rígidos, envolvendo a punição e a violência como formas de reposição da autoridade (relativamente à qual foram violadas as normas instituídas). Este estilo parental está associado a um ambiente familiar pouco afetivo. O estilo permissivo encontra-se em oposição ao estilo autoritário, existindo poucas ou nenhuma regras e, como tal, a violação das normas e consequente punição é algo que não existe. Geralmente prevalece a vontade da criança ou do adolescente. O estilo democrático diferencia-se dos anteriores, na medida em que envolve um elevado controlo comportamental, e, simultaneamente, um elevado nível de suporte e afetividade. Constitui-se como um estilo que promove a independência e sentido de responsabilidade, identificando os pais como figuras de autoridade, mas uma autoridade fundamentada. A definição de regra é realizada tendo em atenção as necessidades e interesses dos jovens, bem como a explicação das consequências associadas aos comportamentos, e, este estilo associa-se a uma maior assertividade e responsabilidade social dos jovens.

Posteriormente, foi definido um conjunto mais alargado de estilos parentais, encontrados nas interações entre pais e filhos e provenientes da conjugação de três dimensões bipolares relativamente independentes, designadamente: Controlo (Restritivo/Permissivo), Apoio (Hostil/Caloroso), e Ansiedade (Calmos/Ansioso). Da combinação dos diferentes polos destas dimensões, é possível encontrar oito estilos parentais: 1) Organizado: restritivo, caloroso, calmo; 2) Democrático: permissivo, caloroso, calmo; 3) Rígido: restritivo, hostil, calmo; 4) Negligente: permissivo, hostil, calmo; 5) Super-Protetor: restritivo, caloroso, ansioso; 6) Condescendente: permissivo, caloroso, ansioso; 7) Autoritário: restritivo, hostil, ansioso; 8) Neurótico: permissivo, hostil, ansioso. Salienta-se que as características de cada um dos estilos apresentados representam modelos, sendo que muitos pais podem não conjugar todas as dimensões, tal como foi apresentado, e, por isso, será mais exato falar em tendências ou predominância. O comportamento da maioria dos pais tende também a situar-se mais próximo do meio do que dos extremos da maioria das dimensões, e, pais com comportamentos mais extremos, ou inconsistentes, parecem ser os que mais colocam a criança em perigo (McWhirter, McWhirter, McWhirter, & McWhirter, 1998).

Mais tarde, surgem ainda outras dimensões de estilo parental relevantes para os problemas de comportamento da criança (Hemphill & Sanson, 2001): a punição, que se refere à utilização de estratégias disciplinares rígidas que envolvem ordens, ameaças ou punição física; a afetividade, que envolve a expressão de afeto prazer e aceitação em relação à criança; e, o raciocínio indutivo, que engloba a explicação

das consequências dos comportamentos, a definição dos limites do comportamento e a participação da criança nas decisões disciplinares.

Desta forma, de um modo geral existe um consenso de que práticas muito liberais/permissivas, ou, em contraste, muito autoritárias/punitivas, não são as mais indicadas. As primeiras não permitem ao jovem perceber os limites na vida familiar e social, e, as segundas, não possibilitam à criança libertar a sua agressividade no seio da família, pelo que terá de o fazer em outros contextos (p.e. na rua ou escola) (Coslin, 1999; Favre & Fortin, 1999).

As práticas que definem um estilo parental parecem ser algo mais ou menos estável nas famílias (Loeber, Russo, Stouthamer-Loeber & Lahey, 2000). No entanto, a eficácia de determinado estilo parental está também dependente das características da própria criança, e, por exemplo, as crianças fortemente reativas e muito irritáveis, estão em risco de desenvolver problemas de comportamento se os pais utilizarem um estilo com elevados níveis de punição ou baixos níveis de afeto (Hemphill & Sanson, 2001). Por sua vez, o estatuto socioeconómico surge como um fator importante na escolha do estilo parental, atuando indiretamente através das crenças e do stress familiar associado às condições de desvantagem socioeconómica (Pettit, Laird, Dodge, Bates & Criss, 2001; Pinderhughes, Dodge, Bates, Pettit & Zelli, 2000). Pais de baixo estatuto socioeconómico tendem a ter disciplinas mais duras, em parte porque têm crenças mais fortes acerca do valor instrumental da punição física e porque experienciaram níveis mais elevados de stress (Pinderhughes et al., 2000).

Uma boa comunicação parece ser um fator determinante para o bem-estar e ajustamento global do adolescente (Hartos, & Power, 1997), e, a comunicação entre pais e filhos permite a afirmação da individualidade e a identificação com os pais, sendo importante que estes percebam que o diálogo com os filhos poderá ser poucas vezes agradável e deixar uma sensação de que mensagem não passou ou fez eco do outro lado (Braconnier, & Marcelli, 2000). Geralmente, é com a mãe que os adolescentes têm mais facilidade em comunicar (Settertobulte, 2000), e, dados do estudo nacional do Health Behaviour in School-aged Children (HBSC/OMS) indicam que falar com o pai é mais fácil para os rapazes, e falar com ambos os pais é mais fácil para os adolescentes mais novos (Matos et al., 2000), constatando-se uma diminuição nessa facilidade à medida que a idade vai aumentando (Camacho, 2009). Os jovens com dificuldades de comunicação com os pais apresentam um maior envolvimento em comportamentos de violência na escola, reportam mais frequentemente sintomas de mal-estar físico e psicológico, enquanto que os jovens que têm mais facilidade em falar com os seus pais, acerca das suas preocupações, sentem-se mais felizes (Matos et al., 2000).

Foram identificados três tipos de diálogo (Braconnier, & Marcelli, 2000) entre pais e filhos adolescentes: o informativo, que consiste num diálogo neutro que envolve a troca de informação; o interativo, diálogo ativo que envolve a troca de afetos e emoções; e o de compreensão emocional, que permite trocar afetos e emoções e retirar informações sobre eles. Segundo os autores, grande parte das vezes

na comunicação entre pais e filhos estão envolvidos os três tipos de diálogos, o que leva a alguns desencontros, na medida em que se misturam questões instrumentais com questões afetivas. Como facilitadores da interação destacam-se também quatro características da comunicação: autoafirmação (afirmação responsável clara e segura do seu ponto de vista), independência (expressão de diferentes pontos de vista), permeabilidade (estar aberto e compreender a perspectiva dos outros), mutualidade (respeito na interação estabelecida) (Sprinthall & Collins, 1999).

Todavia, parece que o fundamental é dar o direito à diferença, favorecer as ligações afetivas, estar disponível e saber ouvir os seus filhos. Para além disso, é importante os pais falarem “com” os filhos e não apenas “para” os filhos. (Silliman, 1994; Sprinthall & Collins, 1999). Estudos demonstram que os adolescentes de ambientes familiares ajustados, em que as famílias são fonte de afeto e suporte, são mais competentes socialmente e referem mais amizades positivas (Lieberman, Doyle & Markiewicz, 1999). Desta forma, tanto em crianças mais pequenas como em adolescentes, uma relação de apego seguro, um estilo parental democrático, a promoção de relações sociais, a resposta às necessidades dos filhos, uma saúde mental adequada dos pais e uma boa rede de suporte social dos mesmos apresentam-se como fatores de proteção no desenvolvimento social e pessoal (Moreno, 2004a,; Moreno, 2004b).

Salienta-se ainda que o desenvolvimento harmonioso na adolescência parece contribuir positivamente para a perceção subjetiva do bem-estar (Gaspar, Matos, Ribeiro, Leal & Ferreira, 2009), implicando o desenvolvimento de diversas competências específicas, denominadas “Cinco C”: 1) competência, perspectiva positiva sobre a própria ação em diversos domínios; 2) confiança, perceção de autoestima e de autoeficácia, perspectiva do valor global do próprio; 3) Ligação “Connection”, ligações positivas com pessoas e instituições com as quais se estabelecem relações bidirecionais; 4) carácter, respeito pelas regras sociais e culturais, sentido do bem e do mal e integridade; 5) compaixão, sentido de simpatia e empatia para com os outros (Lerner et al., 2005).

No entanto, embora as práticas parentais influenciem o desenvolvimento pessoal das crianças, não são as únicas que contribuem para o desenvolvimento infantil, sendo a interação com os pares crucial, e, na adolescência torna-se mesmo mais relevante do que o suporte familiar (Barros, 2003). Contudo, mesmo no relacionamento com os pares existe uma forte influência das experiências presentes no ambiente familiar, nomeadamente as primeiras relações de vínculo, as práticas educativas, os estilos de interação dos pais, e, por último, as atitudes dos pais face às relações sociais e à promoção do desenvolvimento social (Coll et al. 2004).

Adolescência e Doença Crónica

A adolescência é o período evolutivo de vida entre os 10 e os 20 anos (de acordo com a Organização Mundial de Saúde - OMS), no qual decorrem as mais significativas alterações físicas, emocionais, sociais e cognitivas, ocorrendo

novas e múltiplas tarefas desenvolvimentistas (Bizarro, 2001). O adolescente tem que lidar com transformações biopsicossociais, nomeadamente mudanças corporais da puberdade, estabelecimento de novas relações interpessoais próximas e duradouras, procura de identidade sexual e pessoal, inconformismo e alguns comportamentos de rebeldia, conquista de autonomia e independência económica, progressão académica e questões vocacionais (Sprinthall & Collins, 1999). Contudo, nem sempre os jovens se encontram preparados para lidar com estas exigências, e, se para alguns este desafio é razoavelmente bem alcançado sem alterações do seu bem-estar psicológico, para outros, este período pode representar uma exaustão dos recursos disponíveis, com reflexos no equilíbrio e bem-estar psicológico, e, possíveis repercussões graves no futuro (Bizarro, 2001).

Os desafios e cenários referidos anteriormente, típicos da adolescência, podem tornar-se ainda mais complexos, difíceis e agravados quando se verifica uma situação de doença crónica (Barros, 2009). Os dados atuais sugerem que um número cada vez maior de crianças e adolescentes sofre de uma doença crónica, e, estudos epidemiológicos estimam que aproximadamente 15 a 20% de pessoas com menos de 18 anos, apresentam este tipo de problema de saúde (Siegel, 1998). O conceito de doença crónica engloba condições de saúde prolongadas e irreversíveis (Barros, 2009; Bizarro, 2001), que interferem com o funcionamento normal diário por um período maior do que três meses num ano ou que resulta em hospitalização por mais de um mês num ano, ou, quando ocorrem simultaneamente ambas as condições (Newachech & Taylor, 1992). As doenças crónicas com maior prevalência na adolescência são as situações de asma, doença cardíaca congénita, epilepsia e diabetes. Ainda que com enorme variabilidade individual dos resultados, é possível identificar algumas tarefas de adaptação, nomeadamente 1) conhecimento sobre a doença e aceitação do diagnóstico; 2) a vivência da doença; 3) adaptação e confronto com procedimentos invasivos/dolorosos ou de sintomas (Barros, 2009).

Os avanços na medicina permitiram prolongar e melhorar a vida dos adolescentes com doença crónica, contudo, estes jovens podem ser afetados no seu desenvolvimento geral (Suris, Michaud & Viner, 2004) e enfrentam diversos desafios, tais como: menor perceção de saúde (Serrabulho, Matos & Raposo, 2012); limitações nas atividades do dia-a-dia, na aquisição de competências cognitivas e no relacionamento familiar/escolar/social; na adesão a tratamentos de rotina e na transição para a vida adulta (Law et al., 2006). Estes adolescentes podem ainda encontrar-se em maior risco para um desenvolvimento emocional e comportamental saudável (Bernstein, Sore, Stockwell, Rosenthal & Gallagher, 2011; Verhoof, Maurice-Stam, Heymans & Grootenhuis, 2012), e experienciar maiores dificuldades de ajustamento (Geist, 2003; Oeseburg, Jansen, Groothoff, Dijkstra & Reijneveld, 2010), apresentando sintomas internalizantes, tais como depressão (Miyazaki, Amaral & Grecca, 2006; Vanhalst et al., 2013) e ansiedade, e também externalizantes (relacionados com problemas de comportamento) (Lavigne & Fier-Routman, 1992). Assim, os adolescentes com doença crónica

estão duplamente em desvantagem, podendo envolver-se em comportamentos de risco, de forma semelhante aos seus pares saudáveis, ficando mais vulneráveis aos riscos provenientes desses mesmos comportamentos (Saunders, 2011; Scaramuzza et al., 2010).

Contudo, muita da investigação realizada comparando jovens com ou sem doença crónica, ou comparando adolescentes com diferentes condições de saúde entre si, tem sido contraditória e inconclusiva, não se confirmando relação direta entre doença e sofrimento/perturbação (Barros, 2009; Combs-Orme, Helfinger & Simpkins, 2002). Alguns estudos sugerem maior risco nesta população (Barlow & Ellard, 2006), outros, a possibilidade de boa adaptação (Barros, Matos & Batista-Foguet, 2008). Porém, a investigação tem vindo a alertar para a possibilidade de maior vulnerabilidade nesta população, indicando que o risco de dificuldades e de alterações ao bem-estar psicológico pode ser maior quando, associadas à doença crónica, se acentuam variadas restrições e limitações que afetam a prática da vida quotidiana, sugerindo que os jovens com ambas as condições (doença crónica e acentuadas restrições), podem apresentar diferenças psicológicas mais significativas comparando com os seus pares saudáveis (Bizarro, 2001). Assim, as respostas de adaptação são muito variáveis e não homogéneas, dependendo de fatores individuais/contextuais, e também do tipo de condição crónica e suas limitações.

Relevância da Interação Parental para o Adolescente com Doença Crónica

Lidar com uma doença crónica na adolescência constitui, então, um desafio maior para o próprio, para a sua família e para os profissionais de saúde (Suris et al., 2004). Não é uma tarefa fácil para os pais, sobretudo porque as consequências de uma doença crónica vão para além da esfera individual, influenciando todo o sistema familiar (Quittner, Romero, Kimberg, Blackwell & Cruz, 2011).

Ainda que, com variações consoante o grau de severidade da doença, intensidade dos tratamentos e limitações da rotina, é toda uma realidade que se altera, sendo necessários recursos que permitam a aceitação destas mudanças (Santos, 2012). Os pais confrontam-se com algumas questões únicas, tais como o ter que aceitar a doença crónica, modificar as suas expectativas sobre um filho saudável, alterar rotinas e projetos em face da doença e suas limitações, lidar com responsabilidades financeiras associadas, planear a educação e o cuidado continuado ao longo da vida, lidar com o stress associado a uma condição que não é partilhada por outros, e, com a ambivalência e conflito inerentes. Ainda cabe aos pais ajudarem os filhos a aceitarem a doença, limitações e tratamentos associados, gerir emoções de tristeza, raiva e frustração, e, extremamente importante, manter algum equilíbrio nas suas próprias emoções e em outras áreas das suas vidas (Barros, 2009; Coffey, 2006; Santos, 2012).

Por sua vez, e, de acordo com o foi explanado anteriormente, o ambiente social em que a criança vive e se desenvolve, e, a família mais restrita muito

em particular (vinculação e estilos parentais), irão determinar o significado atribuído à doença crónica, os recursos internos e externos disponíveis, e, de forma geral, toda a adaptação da criança e adolescente, sendo a doença crónica claramente um assunto de família, onde todos os elementos vão ser afetados e ter que desenvolver mecanismos de confronto de adaptação. Assim, a família tanto pode ser um facilitador importante na adaptação, ou, pelo contrário, ser dificultadora ou um obstáculo, a essa mesma adaptação (Braconnier & Marcelli, 2000). Os padrões interativos familiares podem mesmo tornar-se um fator de risco e influenciar aspetos emocionais e comportamentais nestes jovens, bem como a adaptação psicossocial do jovem com doença crónica, o seu sucesso nas tarefas desenvolvimentais e no decurso da doença, particularmente na adesão aos tratamentos (farmacologia, dietas, cuidados de higiene, etc) (Viana, Barbosa, & Guimarães, 2007).

Os pais têm sido assim considerados como importantes nas definições do papel de doente e no controlo dos sintomas e atitudes de adesão às prescrições médicas, colocando-se um ênfase especial no seu papel, na promoção da adaptação à doença crónica (Simões, Matos, Ferreira, & Tomé, 2009). Perante esta, os pais assumem, inevitavelmente, um novo papel de cuidadores, de gestão e monitorização da doença, e, em simultâneo, tentam proporcionar um espaço de autonomização ao jovem (Barros, 2009).

Contudo, estes objetivos podem ser contraditórios e difíceis de conciliar, sendo necessário um enorme balanceamento entre as necessidades de proteção da saúde e as de autonomização e responsabilização. O binómio proteger e autonomizar torna-se, assim, uma arte nova a aprender, nada fácil de colocar em prática, onde impera ter que manter a proteção que o filho/a necessita, e, simultaneamente, evitar a superproteção, cujos efeitos podem ser discriminatórios, conduzir a situações de incómodo/embaraço social e a que o jovem se percecionasse como não sendo capaz de autonomamente gerir a sua vida (Santos, 2012). Assim, o processo de conquista da autonomia e independência dos pais (que se acentua normativamente na adolescência) pode também ficar comprometido, uma vez que o jovem se poderá ver numa situação de forçada dependência para apoio instrumental e emocional e fisicamente restringido comparativamente aos seus pares saudáveis (Kasak, Segal-Andrews & Johnson, 1995).

A literatura indica que os pais de adolescentes com doença crónica parecem ser mais protetores e colocar mais restrições à autonomia e independência dos filhos, do que os pais de jovens saudáveis (Eiser & Berrenberg, 1995). Diferentes estudos evidenciam que os pais tendem a usar práticas educativas menos exigentes com os seus filhos que têm uma doença crónica (Ievers, Drotar, Dahms, Doershuk & Stern, 1994), e, por seu lado, os jovens são capazes de reconhecer que os pais lhes atribuem privilégios especiais (Walker, Garber & Van Slyke, 1995).

O relacionamento pais-filhos parece também ser menos positivo na presença de uma doença crónica, e, comparativamente com famílias saudáveis verificam-se níveis mais baixos de responsividade emocional e estilos parentais

democráticos, e, em contraste, níveis mais elevados de controlo/monitorização, sobreproteção e estilos parentais autoritários/negligentes. Por sua vez, as famílias que apresentam um funcionamento familiar não-saudável referem maior interferência nos aspetos da comunicação, papéis sociais e envolvimento afetivo/emocional (Herzer, Godiwala, Hommel, Driscoll, Mitchell, Crosby, Piazza-Waggoner, Zeller & Modi, 2010).

Por sua vez, os diferentes tipos de stress/coping e estilos parentais podem ainda ser preditores de uma condição mais severa da doença, sendo que esta associação pode alterar-se à medida que a criança vai crescendo. Irritação/zanga crónicas e supressão de emoções por parte da mãe parecem ser fatores agravantes para crianças com menos de sete anos. Para crianças de sete anos ou mais velhas, comportamentos mais egocêntricos por parte da mãe parecem ser um atenuante, e, em contrário, os comportamentos de maior interferência, parecem agravar a doença (Nagano, Kakuta, Motomura, Odajima, Sudo, Kubo, & Nishima, 2010), sugerindo que as associações entre características psicológicas da mãe e a criança asmáticas são consideravelmente diferentes de acordo com a idade da criança. Também uma condição mais severa da doença se relaciona com atitudes mais críticas por parte da mãe (Hermanns, Florin, Dietrich, Rieger & Hahlweg, 1989), e, atitudes parentais de rejeição passiva ou ativa (Shibuya & Akasaka, 1993). Verifica-se ainda que, uma maior presença de problemas de comportamento na criança estão associadas com níveis mais elevados de dificuldades parentais, e, vice-versa, ou seja, pais que reportam ter mais frequentemente estilos parentais disfuncionais, indicam maiores dificuldades com o comportamento da criança (Morawska, Stelzer & Burgess, 2008).

Em contraste, quando a capacidade de respostas dos pais se foca num estilo parental de apoio e emocionalmente caloroso, há uma associação com melhorias na qualidade de vida em jovens (Botello-Harbaum, Nansel, Haynie, Iannotti & Simons-Morton, 2008). Um estilo democrático parece também contribuir para uma maior adesão comportamental e menor stress pediátrico parental, podendo trazer benefícios para o funcionamento geral familiar (Monaghan, Horn, Alvarez, Cogen & Streisand, 2012) e para o controlo glicémico e adesão aos tratamentos. Por outro lado, um estilo permissivo parece predizer pior adesão aos tratamentos, ainda que, a presença de um elevado sentimento de desamparo/abandono (helplessness) em ambos os estilos parentais (democrático e permissivo) surge como um preditor para pior controlo glicémico e menor adesão aos tratamentos, concluindo-se que um estilo parental democrático e non-helplessness é associado com um melhor controlo sobre a doença (Shorer, David, Schoenberg-Taz, Levavi-Lavi & Meyerovitch, 2011).

Ainda assim, a maioria das famílias que enfrentam uma situação de criança/adolescente com doença crónica têm uma adaptação razoável (Pinquart, 2013), e, comparativamente a famílias saudáveis, não diferem significativamente entre si no que diz respeito ao funcionamento familiar geral (Herzer et al., 2010). Contudo, esta adaptação pode ser feita com consequências para outras funções,

papéis sociais/pessoais e períodos de crise muito difíceis (Barros, 2009).

Porém, as situações específicas de epilepsia, deficiência auditiva e asma parecem ser as que apresentam maiores dificuldades em encontrar níveis apropriados de comportamentos protetores, controlo e afeto parental, no sentido da construção de relacionamentos mútuos positivos entre crianças e pais (Pinquart, 2013).

Discussão

No presente artigo salientou-se que, apesar dos avanços na medicina, os adolescentes com doença crónica enfrentam ainda inúmeros desafios e exigências, podendo existir comprometimento do seu desenvolvimento geral (Suris, Michaud & Viner, 2004), emocional e comportamental (Bernstein et al., 2011; Verhoof et al., 2012), e também, maiores dificuldades de ajustamento (Geist, 2003; Oeseburg et al., 2010).

O tipo de vinculação precoce, as expectativas e os métodos educativos (estilos parentais) irão exercer, largamente a sua influência, sobre o repertório de comportamentos da criança, na sua socialização, bem como as atitudes e objetivos, verificando-se que a família (primeiro grupo social da criança) tem um papel decisivo no seu desenvolvimento (Camacho, 2009; Soares, 2012). O papel fundamental parental torna-se ainda mais relevante perante uma situação de doença crónica (Quittner et al., 2011; Suris et al., 2004), oscilando entre as necessidades de proteção da saúde e as de autonomização e responsabilização.

Os modelos parentais podem ser, então, um facilitador ou um obstáculo, à adaptação a uma condição crónica (Braconnier & Marcelli, 2000). Na realidade, os pais de adolescentes com doença crónica tendem a ser mais restritivos à autonomia dos filhos (Eiser & Berrenberg, 1995), apresentando níveis mais elevados de controlo/monitorização, sobreproteção e estilos parentais autoritários/negligentes (Herzer et al., 2010). Respostas parentais que se focam em níveis mais baixos de responsabilidade emocional, supressão das emoções (Nagano et al., 2010), demonstração de atitudes críticas (Hermanns et al., 1989) ou de rejeição passiva/ativa (Shibuya & Akasaka, 1993), parecem também agravar a condição da doença. Por outro lado, um estilo permissivo, ou, a presença de um elevado sentimento de desamparo/abandono (helplessness) em ambos os estilos parentais (democrático e permissivo), são ainda preditores de pior adesão aos tratamentos.

Desta forma, conclui-se que um estilo parental democrático e non-helplessness está associado a um melhor controlo sobre a doença (Shorer et al., 2011), contribuindo para maior adesão comportamental e menor stress pediátrico parental, com benefícios para o funcionamento geral familiar (Monaghan et al., 2012). Acrescenta-se ainda que um estilo parental de apoio e focado na emoção se associa ainda a melhorias na qualidade de vida dos jovens com doença crónica

(Botello-Harbaum et al., 2008). Ainda assim, a maioria das famílias que enfrentam uma situação de criança/adolescente com doença crónica têm uma adaptação razoável (Herzer et al., 2010; Pinquart, 2013).

Reconhecendo a importância dos estilos e modelos parentais na adaptação dos adolescentes com doença crónica, é fundamental que futuras intervenções com famílias e pais tenham estes aspetos em conta, com o objetivo de identificar, planear e implementar estilos parentais mais eficazes e adequados a cada situação em particular. Focar a intervenção na individualização de cada caso é também fundamental, pois as respostas de adaptação dos jovens são extremamente heterogéneas. Assim, a família deve fazer um esforço concertado para, em conjunto com a escola, profissionais de saúde e grupos de pares, criar sinergias nesse sentido, transmitindo a ideia que o seu filho é um indivíduo único, sendo a doença crónica apenas uma, entre várias características da sua personalidade e vivência.

Fornecer um espaço em que o jovem possa ser ouvido e fortalecer os canais de comunicação entre pais e filhos parece ser também fundamental para os jovens possam falar das suas experiências positivas e negativas face à sua condição crónica, promovendo o seu autoconhecimento. Torna-se também crucial que, após fornecidas as informações básicas relativamente à situação de saúde (pelos profissionais de saúde), que os pais ajudem os seus filhos a adquirir competências de autonomia relativamente às tarefas de monitorização da doença, e, na tomada de decisões e resolução de problemas perante a mesma. Focar a atenção nas competências e não no déficite pode ser uma ideia central a reter.

Contudo, mediante todas as exigências de adaptação solicitadas aos pais/família, pode ser necessário o recurso a técnicos que ajudem a lidar com uma doença crónica, e resultantes emoções, expectativas, conflitos de valores e transições de vida. Até porque, frequentemente, estas situações de saúde podem implicar enormes alterações na dinâmica familiar, nomeadamente o aparecimento de conflitos entre o casal e o aumento da rivalidade entre irmãos (Cobb & Warner, 1999).

A intervenção com pais deve fornecer aspetos principais focados em três dimensões: educacional (informação e treino de competências), terapêutica (focada nas necessidades dos pais no processamento e compreensão das suas emoções e experiências), e, organizacional (centrada nas necessidades de suporte social dos pais) (Fine, 1991), através de programas de intervenção educativa parental, apoio individualizado psicoterapêutico e terapia familiar. Outro objetivo será ainda ajudar a família a fazer a transição entre infância e juventude, mantendo uma comunicação aberta e eficaz entre os vários elementos da mesma. Existem também associações relacionadas com condições clínicas em particular (exp.: Associação de Jovens Diabéticos de Portugal, entre outras), que podem assumir o papel de rede de suporte psicossocial a jovens e pais. Estas permitem fornecer informações potencialmente facilitadoras da adaptação e compreensão da condição clínica, permitindo um sentimento de pertença e de partilha da

mesma situação e atuar como modelos sociais de estratégias de coping eficazes, apresentando soluções em resposta aos problemas relacionados com a doença (Barros, 2009).

Em Portugal, o estudo HBSC (Matos et al., 2006; 2010) e o estudo Kidscreen (Gaspar & Matos, 2008) apontam uma maior vulnerabilidade destes adolescentes, e, ressaltam precisamente a necessidade de reforço das principais estruturas de apoio (nas quais se inclui a família), alertando os sistemas de saúde e ensino para aspetos globais de saúde mental, integração escolar/social e prevenção de comportamentos de risco (Barros, 2009). Desta forma, salienta-se que a família é necessariamente um alvo de intervenção quando existem condições pediátricas incapacitantes, devido à relação crucial de dependência numa idade em desenvolvimento e também ao impacto que uma condição de saúde crónica tem na criança e ambiente familiar (Russo, Chiusso, Trevisi, Martinuzzi, Zulian, Battaglia, Viel & Facchin, 2012).

Por fim, mais do que as ideias/intervenções que os pais, família, amigos, profissionais de saúde possam ter face aquele adolescente com uma situação de doença crónica em particular, o importante será ouvi-lo. E, de facto, cada vez mais, os jovens sentem que as suas vidas são geridas pelos requisitos do sistema médico. Desta forma, é importante inserir cada vez mais as suas perspetivas (Schipper & Abma, 2011), destacando-se que são os próprios jovens que indicam que gostariam que os seus pais pudessem aprender: um estilo parental pedagógico, a ter maior confiança nos filhos, e, a progressivamente, lhes transferirem maior responsabilidade sobre o seu tratamento médico, de forma a prepará-los para a vida adulta (Bregnballe, Schiøtz & Lomborg, 2011). Face a esta evidência, e, no que diz respeito à investigação, é necessário continuar o ensaio de metodologias de intervenção com os adolescentes com doença crónica, focadas nas suas necessidades individuais. Salienta-se também que cada vez mais surgem indicadores da importância em “dar voz” aos jovens com doença crónica, de forma a ouvir as suas necessidades, conhecimentos, competências e direitos específicos (Michaud, Suris & Viner, 2004), e, sobretudo, porque os jovens são descritos como intérpretes competentes do seu “mundo” (Sartain, Clarke & Heyman, 2000).

Referências

- Ainsworth, M.D.S., Blehar, M.C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation*. Hillsdale, N.J.: L. Erlbaum.
- Barros, L. (2009). Os adolescentes com doença crónica. In M. Matos & D. Sampaio (Coord.), *Jovens com Saúde. Diálogo com uma geração* (pp.304-320). Lisboa: Texto Editores, Lda.
- Barros, L. (2003). A doença crónica: conceptualização, avaliação e intervenção [Chronic Disease: conceptualization, evaluation and intervention]. *Psicologia*

- Pediátrica: Perspectiva Desenvolvimentista* (2nd Ed.), (pp. 135-172). Lisboa: Climepsi Editores, Manuais Universitários 13.
- Barros, L., Matos, M.G., & Batista-Foguet, J. (2008). Chronic diseases, Social context and adolescent health: Results of the Portuguese National Health Behaviour in School-Aged Children Survey. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 4(1), ISSN 18085687. (Brasil)
- 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
- Baumrind, D. (1987). A developmental perspective on adolescent risk taking in contemporary America. In C. E. Irwin, Jr. (Ed.), *Adolescent social behavior and health* (pp. 93-125). San Francisco: Jossey-Bass.
- Bernstein, C., Soren, K., Stockwell, M., & Rosenthal, S., & Gallagher, M.P. (2011). Mood symptoms and disordered eating behaviors in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 48(2S), S20-S21. doi: 10.1016/j.jadohealth.2010.11.050
- Bion, W. (1991). *O Aprender com a experiência*. Rio de Janeiro: Imago.
- Bizarro, L., (2001). O bem-estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crónica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(2), 55-67.
- Botello-Harbaum, M. Nansel, T., Haynie, D.L., Iannotti, R.J., & Simons-Morton, B. (2008). Responsive parenting is associated with improved type 1 diabetes-related quality of life. *Child: Care, Health and Development*, 34(5), 675-81. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00855.x.
- Bowlby, J. (1989). *Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas. (Obra original publicada em 1988).
- Braconnier, A., & Marcelli, D. (2000). As mil faces da adolescência. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- Brazelton, T. & Cramer, B. (1993). *A relação mais precoce*. Lisboa: Terramar.
- Brazelton, T. & Greenspan, S. (2002). *A criança e o seu mundo*. Lisboa: Presença
- Bregnballe, V., Schiøtz, P.O., Lomborg, K. (2011). Parenting adolescents with cystic fibrosis: the adolescents' and young adults' perspectives. *Patient Preference and Adherence*, 5, 563-70. doi: 10.2147/PPA.S25870. Epub 2011 Nov 7.
- Camacho, I. (2009). A família. In M. Matos & D. Sampaio (Coord.), *Jovens com Saúde. Diálogo com uma geração* (pp.189-196). Lisboa: Texto Editores, Lda.
- Cobb, H. Warner, P.J. (1999). Counseling and Psychotherapy with children and adolescents with disabilities. In Prout, H., & Brown, D. (Eds). *Counseling and Psychotherapy with Children and Adolescents: Theory and Practice for School and Clinical Settings* (3th Ed., pp. 401-426). New York: Wiley.
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32, 51-59.
- Coll, C., Marchesi, A., Palácios, J. & cols. (2004). *Desenvolvimento psicológico e educação*. (Vol. 1). Porto Alegre: Artmed.

- Combs-Orme, T., Helfinger, C.A., & Simpkins, C. (2002). Comorbidity of mental health problems and chronic health conditions in children. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 2, 116-125.
- Coslin, P. G. (1999). Des délits et des jeunes. *Bulletin de Psychologie*, 52(5), 519-522.
- De Wolf, M.S., & Van Ijzendoorn, M.H. (1997). Sensitivity and attachment: a meta-analysis on parental antecedents of infant attachment. *Child Development*, 68, 571-591.
- 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), 114.
- Favre, D., & Fortin, L. (1999). Portrait de l'adolescent désigné comme "violent". *Bulletin de Psychologie*, 52(3), 363-372.
- Feeney, J.A., & Noller, P. (1996). *Adult attachment*. Londres: SAGE Publications.
- Fine, M. (1991). *Collaboration with parents of exceptional children*. Brandon, VT: Clinical Psychology.
- Gaspar, T., & Matos, M.G. (Coord.) (2008). *Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes Versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana/FCT.
- Gaspar, T., Matos, M.G., Ribeiro, J., Leal, I., & Ferreira, A. (2009). Health-related quality of life in children and adolescents and associated factors. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 9(1), 33-48.
- Geist, R. (2003). Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 17(2), 141-152. doi: 10.1016/S1521-6918(02)00142-7
- Giannakopoulos, G., Dimitrakaki, C., Pedeli, X., Kolaitis, G., Rotsika, V., Ravens-Sieberer, U., & Tountas, Y. (2009). Health and Quality of Life Outcomes Research Adolescents' wellbeing and functioning: relationships with parents' subjective general physical and mental health. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 100-109 doi:10.1186/1477-7525-7-100.
- Hartos, J. L., & Power, T. G. (1997). Mothers' awareness of their early adolescents' stressors: Relation between awareness and adolescent adjustment. *Journal of Early Adolescence*, 17(4), 371-389.
- Hemphill, S., & Sanson, A. (2001). *Matching parenting to child temperament*. *Family Matters*. Retrieved in 12-06-2002, from www.findarticles.com
- Hermanns, J., Florin, I., Dietrich, M., Rieger, C., Hahlweg, K. (1989). Maternal criticism, mother-child interaction, and bronchial asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 33, 469-476.
- Herzer, M., Godiwala, N., Hommel, K.A., Driscoll, K., Mitchell, M., Crosby, L., Piazza-Waggoner, C., Zeller, M., & Modi, A.C. (2010). Family Functioning in the Context of Pediatric Chronic Conditions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(1), 26. doi:10.1097/DBP.0b013e3181c7226b.
- Ievers, C., Drotar, D., Dahms, W., Doershuk, C., Stern, C. (1994). Maternal child-

- rearing behavior in three groups: cystic fibrosis, insulin-dependent diabetes mellitus and healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 19(6), 681-687.
- Kasak, A.E., Segal-Andrews, A. M., & Johnson, K. (1995). Pediatric psychology research and practice: a family systems approach. In M.C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2nd edition, pp. 84-104). New York: Guilford Press.
- Klaus, M. & Klaus, P. (1989), *O surpreendente recém nascido*. Porto Alegre: Artmed.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N., & Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 337-342. doi: 10.1017/S0012162206000740
- Lavigne, J.V., & Fier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 133-157.
- Lerner, R., Lerner, J., Almerigi, J., Theokas, C., Phelps, E., Gestsdottir, S., Naudeau, SW., Jelacic, H., Alberts, A., Ma, L., Smith, L., Bobek, D., Richman-Raphael, D., Simpson, I., Christiansen, E., & Eye, A. (2005). Positive Youth Development, Participation in Community Youth Development Programs, and Community Contributions of Fifth-Grade Adolescents. *Journal of Early Adolescence*, 25, 17-71.
- Lieberman, M., Doyle, A., & Markiewicz, D. (1999). Developmental patterns in security of attachment to mother and father in late childhood and early adolescence: Associations with peer relations. *Child Development*, 70, 202-213.
- Loeber, R., Russo, M. F., Stouthamer-Loeber, M., & Lahey, B. B. (2000). Internalizing problems and their relation to the development of disruptive behaviors in adolescence. In G. Adams (Ed.), *Adolescent development: The essential readings* (pp. 275-297). Oxford: Blackwell Publishers.
- 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, 943-949. doi: 10.1136/adc.2003.045377
- Matos, M.G., & Equipa do Projecto Aventura Social (2000; 2006; 2010). *A saúde dos adolescentes portugueses*. Relatórios Nacionais do Estudo HBSC. Retrieved: <http://aventurasocial.com/>
- McWhirter, J. J., McWhirter, B. T., McWhirter, A. M., & McWhirter, E. H. (1998). *At-risk youth: A comprehensive response* (2nd Ed). Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company.
- Miyazaki, M., Amaral, V., Jr., J, Grecca, K, 2006). Cap. 3 - Asma e depressão em crianças e adolescentes. In Miyazaki, M., Domingos, N., & Valério, N. (Org.), *Psicologia da Saúde, Pesquisa e Prática* (pp. 47-56). São José do Rio Preto: THS Arantes Editora.
- Monaghan, M., Horn, I.B., Alvarez, V., Cogen, F.R., & Streisand, R. (2012). Authoritative parenting, parenting stress, and self-care in pre-adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 19(3), 255-61. doi: 10.1007/s10880-011-9284-x.
- Morawska, A., Stelzer, J., & Burgess, S. (2008). Parenting asthmatic children:

- identification of parenting challenges. *Journal of Asthma*, 45(6), 465-72. doi: 10.1080/02770900802040050.
- Moreno, C. (2004a). Desenvolvimento e conduta social dos dois aos seis anos. In Coll, C., Marchesi, A., Palácios, J., et al., *Desenvolvimento psicológico e educação, Vol. 1-Psicologia Evolutiva* (2nd Ed.) (pp. 214-232). Porto Alegre: Artmed.
- Moreno, C. (2004b). Desenvolvimento social durante a adolescência. In Coll, C., Marchesi, A., Palácios, J., et al., *Desenvolvimento psicológico e educação, Vol. 1-Psicologia Evolutiva* (2nd Ed.) (pp. 350-370). Porto Alegre: Artmed.
- Nagano, J., Kakuta, C., Motomura, C., Odajima, H., Sudo, N., Nishima, S., & Kubo, C. (2010). The parenting attitudes and the stress of mothers predict the asthmatic severity of their children: a prospective study. *Biopsychosocial Medicine*, 7(4), 12-22. doi: 10.1186/1751-0759-4-12.
- Newacheck, P.W., & Taylor, W.R. (1992). Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health*, 82, 364-371.
- Oeseburg, B., Jansen, D.E., Groothoff, J.W., Dijkstra, G.J., & Reijneveld, S.A. (2010). Emotional and behavioural problems in adolescents with intellectual disability with and without chronic diseases. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(1), 81-9. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01231.x. Epub 2009 Dec 8.
- Pettit, G. S., Laird, R. D., Dodge, K. A., Bates, J. E., & Criss, M. M. (2001). Antecedents and behavior-problem outcomes of parental monitoring and psychological control in early adolescence. *Child Development*, 72(2), 583-598.
- Pinderhughes, E. E., Dodge, K. A., Bates, J. E., Pettit, G. S., & Zelli, A. (2000). Discipline responses influences of parent's socioeconomic status, ethnicity, beliefs about parenting, stress, and cognitive-emotional processes. *Journal of Family Psychology*, 14(3), 380-400.
- Pinquart, M. (2013). Do the Parent-Child Relationship and Parenting Behaviors Differ Between Families With a Child With and Without Chronic Illness? A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(7), 708-721. Epub 2013 May 9.
- Quittner, A.L., Romero, S.L., Kimberg, C.I., Blackwell, L.S., & Cruz, I. (2011). Chronic Illness. *Encyclopedia of Adolescence*, 3, 91-99. doi: 10.1016/B978-0-12-373951-3.00105-8
- Russo, E., Trevisi, E., Zulian, F., Battaglia, M.A., Viel, D., Facchin, D., Chiusso, A., Martinuzzi, A. (2012). Psychological Profile in Children and Adolescents with Severe Course Juvenile Idiopathic Arthritis. *The Scientific World Journal, Article ID 841375*, 7 pages. doi:10.1100/2012/841375
- Santos, T. (2012). Doença crónica na adolescência. In Matos, M.G., & Tomé, G. (Eds.), *Aventura Social: Promoção de Competências e do Capital Social para um Empreendedorismo com Saúde na Escola e na Comunidade, Vol. I – Estado da Arte, Princípios, Actores e Contextos* (pp. 329-350). Lisboa: Placebo, Editora Lda.
- Sartain, S.A., Clarke, C.L., & Heyman, R. (2000). Hearing the voices of children with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 913-21. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01556.x
- Saunders, B. (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), 77-87. doi: 10.1558/cam.v8i1.77
- Scaramuzza, A., De Palma, A., Mameli, C., Spiri, D., Santoro, L., & Zuccotti, G. (2010). Adolescents with type 1 diabetes and risky behaviour. *Acta Paediatrica/Acta Paediatrica*, 99, 1237-1241. doi: 10.1111/j.1651-2227.2010.01813.x
- Schipper, K., Abma, T.A. (2011). Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26(10), 3189-95. doi: 10.1093/ndt/gfq833. Epub 2011 Mar 4.
- Serrabulho, M.L., Matos, M.G., & Raposo, J. (2012). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9(1), 12-16. doi: 10.1002/edn.197
- Settertobulte, W. (2000). Family and peer relations. In C. Currie, K. Hurrelmann, W. Settertobulte, C. A. Smith & J. Todd (Eds.), *Health and health behaviour among young people* (pp. 39-48). Copenhagen: World Health Organization.
- Simões, C., Matos, M.G., Ferreira, M., & Tomé, G. (2009). *Risco e Resiliência em adolescentes com NEE – Estado da Arte*. Lisboa: Aventura Social e Saúde/Faculdade de Motricidade Humana www.aventurasocial.com
- Siegel, L.J. (1998). Children medically at risk. In R.J. Morris & T.R. Kratochwill (Eds.), *The practice of child therapy* (pp. 325-366). Allyn & Bacon.
- Shibuya, S., Akasaka, T. (1993). Diagnostic test for parents-child relationship in cases of severely asthmatic children: Evaluation based on age and degree of airway obstruction. *Nihon Shouni-Shinshin-Igakukai Zasshi (Journal Jpn Soc Psychosomatic Pediat)*, 2, 35-41 [in Japanese].
- Shorer, M., David, R., Schoenberg-Taz, M., Levavi-Lavi, I., Phillip, M., & Meyerovitch, J. (2011). Role of parenting style in achieving metabolic control in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 34(8), 1735-7. doi: 10.2337/dc10-1602.
- Soares, C. (2012). *Género, afectos e poderes: Representações sociais em crianças do ensino básico*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Sprinthall, N., & Collins, W. (1999). *Psicologia do Adolescente. Uma abordagem desenvolvimentista*. Fundação Calouste Gulbenkian: Lisboa.
- 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, 938-942. doi: 10.1136/adc.2003.045369
- Vanhalst, J., Rassart, J., Luyckx, K., Goossens, E., Apers, S., Goossens, L., Moons, P., & i-DETACH Investigators (2013). Trajectories of Loneliness in Adolescents With Congenital Heart Disease: Associations With Depressive Symptoms and Perceived Health. *Journal of Adolescent Health*, 19, pii: S1054-139X(13)00211-5. doi: 10.1016/j.jadohealth.2013.03.027. [Epub ahead of print]
- Verhoof, E., Maurice-Stam, H., Heymans, H., Grootenhuis, M. (2012). Growing into disability benefits? Psychosocial course of life of young adults with a chronic somatic disease or disability. *Acta Paediatrica*, 101, 19-26. doi: 10.1111/j.1651-2227.2011.02418.x
- Viana, V., Barbosa, M.C., Guimarães, J. (2007). Doença crónica na criança: factores

- familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 117-127.
- Walker, L., Garber, J., Van Slyke, D. (1995). Do parents excuse the misbehavior of children with physical and emotional symptoms? An investigation of the pediatric sick role. *Journal of Pediatric Psychology*, 3, 329-345.
- Wenz-Gross, M., Siperstein, G. N., & Widaman, K. F. (1997). Stress, social support, and adjustment of adolescents in middle school. *Journal of Early Adolescence*, 17(2), 129-151.
- Winnicott, D.(1990). *O ambiente e os processos de maturação* (3ªed.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Obra original publicada em 1979).
- Winnicott, D. (2012). *A criança e o seu mundo*. (6ª ed.). Rio de Janeiro: LTC (Obra original publicada em 1964).