

DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA: FACTORES FAMILIARES E QUALIDADE DE VIDA

V. Viana*, M.C. Barbosa, & J. Guimarães

Departamento de Pediatria do Hospital S. João do Porto;
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; Instituto Superior de Ciências da Saúde-Norte;
Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto

RESUMO: A maneira como a criança e a família enfrentam a doença crónica está associada a factores da organização e interacção familiar. Neste trabalho é descrito o “modelo da família psicossomática”. Inicialmente criado para explicar como factores familiares interferiam com doenças com componente psicossomática, foi posteriormente generalizado para situações diversas de doença crónica na família, especialmente quando o doente é uma criança. Neste modelo, o desencadear dos sintomas é considerado um mecanismo regulador do sistema familiar quando este se mostra disfuncional, o que tem um impacto negativo na qualidade de vida do doente e família. Descrevem-se os objectivos da intervenção familiar estrutural adaptada a estas situações. São apresentados três casos de crianças com doença crónica que ilustram alguns aspectos anteriormente descritos.

Palavras chave: Doença crónica, Família psicossomática, Interação familiar.

CHRONIC DISEASE IN CHILDREN FAMILIAR FACTORS AND QUALITY OF LIFE

ABSTRACT: In this paper the “psychosomatic family model” is described. The model, that was in the first place proposed to explain the occurrence and course of a psychosomatic disease in children, was then generalized to situations in which a chronic disease develops in children. In the model symptoms may function as a mechanism of regulation of the family system in cases that the family as a dysfunctional organization with a negative influence in patient and family quality of life. Objectives of structural family intervention in this context are described. The author presents three cases where some of the factors described previously are exemplified.

Key words: Chronic disease, Family interaction, Psychosomatic family.

Recebido em 18 de Maio de 2006 / aceite em 20 de Novembro de 2006

A Teoria Sistémica tem sido chamada a contribuir para o esclarecimento de aspectos relativos a algumas doenças crónicas. A implicação de factores de ordem familiar na explicação do desencadear, ou do curso, de doenças classificadas como psicossomáticas, ou em que se reconhece a influência de factores psicológicos, é cada vez mais pertinente e válida dada a investigação já realizada sobre o tema.

* Contactar para E-mail: victorviana@fcna.up.pt

Neste trabalho descrevemos o “modelo da doença psicossomática” proposto por Minuchin et al. (1975). O Modelo implica que são as características interacionais de algumas famílias que, no contexto de uma vulnerabilidade fisiológica, levam ao desencadear de uma patologia psicossomática. O tipo de patologia seria determinado pela fragilidade fisiológica. Este constructo foi alvo de diversos estudos de validação que puseram em causa alguns dos seus pressupostos, embora globalmente se confirmasse a sua utilidade. Nos casos de doença crónica na criança, quando variáveis psicológicas e familiares interferem negativamente com a adaptação à nova situação, prejudicando a qualidade de vida do doente, a pertinência do modelo é muito importante na medida em que possibilita um modo de diagnóstico psicossocial e permite, também, implementar uma metodologia de intervenção eficaz.

De acordo com o modelo e utilizando alguns exemplos, procuraremos demonstrar de que modo a doença crónica de um filho (muitas vezes) interage com a estrutura familiar contribuindo para a sua disfunção. Este contexto disfuncional pode, por sua vez, contribuir para agravar o quadro dificultando a adesão aos tratamentos, a adaptação da criança e família à doença e a qualidade de vida do doente.

O MODELO DA FAMÍLIA PSICOSSOMÁTICA

Como é sabido a família tem uma influência determinante na criança e especialmente na criança doente (Patterson, 1995; Schor, 1995). Silver e col. (1996) referem a importância dos factores relacionados com a estrutura familiar como moderadores dos efeitos da doença na criança. Estes autores chamam a atenção particularmente para a influência negativa da ausência de outros adultos cuidadores da criança para além da mãe, como acontece por exemplo nas famílias mono parentais, o que implica um excessivo envolvimento desta com a criança doente (Silver et al., 1996).

A propósito da interacção de factores familiares com o curso da doença, Minuchin et al. (1975) propuseram o “Modelo da Família Psicossomática” que pretendia explicar o modo como o sistema familiar contribuía para desencadear uma determinada patologia, para a qual existiria já uma predisposição, ou afectava o curso de uma doença já estabelecida. No trabalho citado os autores, que tinham grande experiência no tratamento em terapia familiar na anorexia nervosa, incidem sobre o caso da diabetes psicossomática mas o mesmo modelo foi posteriormente alargado a alguns tipos de asma, e posteriormente adaptado por diversos autores a outros quadros clínicos.

O modelo contempla três grandes vectores determinantes do tipo e do curso da doença que são:

- 1) A vulnerabilidade fisiológica ou constitucional que implica uma fragilidade e predisposição para um dado tipo de patologia. São

classificadas como doenças “psicossomáticas” aquelas doenças em que as componentes psicológicas podem contribuir para iniciar a doença ou para agravar ou perpetuar, a diabetes, as doenças respiratórias alérgicas como a asma e, ainda, a anorexia nervosa, são assim categorizadas;

- 2) Características da estrutura familiar relacionadas com a coesão e a adaptabilidade e com interação. No que à coesão diz respeito, a aglutinação que traduz um grau elevado de envolvimento mútuo, implica interdependência, intrusão e, deixa pressupor limites frágeis entre os subsistemas familiares, Quanto à adaptabilidade, o principal factor disfuncional é a rigidez, implica grande resistência à mudança e dificuldades em mudar regras e procedimentos quando mudam os contextos. No contexto de doença ou nas diferentes fases do ciclo de vida, as famílias rígidas vivem cronicamente em “stress” dado o défice de mecanismos homeostáticos.

Relacionado a interação identifica-se a super protecção, refere-se ao modo como os membros da família se vêm mutuamente e à atribuição de fragilidades. Este factor implica uma exagerada preocupação mútua e o comportamento sintomático da criança pode funcionar como forma de distração desta exagerada preocupação. Deficiente capacidade para resolver conflitos, é outra característica interaccional. A família não dispõe de meios para resolver os conflitos, estes são vividos de modo muito angustiante e a família evita enfrentá-los. Quando surge um conflito entre o casal, por exemplo, o pai fecha-se a trabalhar ou arranja argumentos para fazer algo fora de casa. No caso em que existe nestas famílias um filho doente, então, acontecerá que a mãe se envolva em demasia com o doente negligenciando as necessidades dos outros elementos. Este sobre-envolvimento da mãe com um dos filhos é feito a expensas da relação conjugal. Cada vez mais a relação conjugal se degradará sendo menos satisfatória o que levará ao envolvimento com o doente num ciclo crescente.

- 3) O envolvimento da criança nos conflitos do casal. As características transaccionais da família, antes descritas, fornecem o contexto para o uso da doença como modo de comunicação, contribuindo, assim, para a emergência da “função” da doença. O terceiro vector traduz que a criança e a sua doença cumprem um papel importante como mecanismo de evitamento de conflitos o que constitui um poderoso reforço dos sintomas.

Algumas investigações procuraram investigar a validade do modelo. Os trabalhos de Coyne e Anderson (1988, 1989) produziram algumas críticas. Estas críticas implicaram a refutação da classificação da diabetes como doença psicossomática marcada por factores da interacção familiar que mereceu uma resposta de Rosman e Baker (1988) e, ainda, a contestação da importância atribuída à dinâmica parental enquanto mecanismo de desencadeamento e de manutenção da doença. Para estes (Coyne & Anderson, 1988, 1989) as

tentativas dos pais em evitar os conflitos e envolver o filho doente nas discussões seriam funcionais, ao contrário do propunham Minuchin e col. (1975), e visavam diminuir o “stress” familiar.

Com vista ainda a investigar o modelo, Northey e col. (1998) realizaram uma investigação envolvendo 40 famílias, 20 das quais com uma criança asmática e constituindo as restantes o grupo de controlo. Concluíram que as famílias asmáticas manifestavam mais tendências do que as famílias do grupo de controlo para evitar conflitos e as crianças eram mais frequentemente envolvida nas discussões dos pais. Os autores interpretaram os resultados como confirmando apenas em parte os pressupostos do modelo. Concluíram que seria necessário ter em atenção, no futuro, aos aspectos metodológicos da investigação quer recorrendo a maior número de sujeitos quer incluindo no grupo de controlo famílias com outros tipos de doença crónica.

Wood (1993) revisitou o “Modelo da Família Psicossomática” e procurou responder às críticas dos opositores do modelo. Esta autora propôs inovações de modo a ultrapassar algumas imperfeições. Assim, Wood integrou aspectos do nível individual, psicológico e fisiológico no nível sistémico e familiar, permitindo compreender as relações entre as variáveis familiares sistémicas, a reactividade comportamental do indivíduo doente e a doença. Foi então desenvolvido o “Modelo Biocomportamental da Família” (Biobehavioral Family Model – BBMF). O novo modelo retém do anterior a abordagem da família como um sistema e, particularmente importante no caso do doente-criança, o pressuposto da relação entre o funcionamento do indivíduo e padrões de interacção interpessoal. Acrescenta o princípio de que estes padrões interpessoais interagem com processos biocomportamentais, incluindo assim um nível individual de funcionamento psicológico e fisiológico.

Trata-se por isso de um novo paradigma biopsicossocial. O nível biológico corresponde ao processo fisiológico relativo à doença da criança, o nível psicológico corresponde à reactividade biocomportamental da criança associada à vulnerabilidade à doença e o nível social corresponde aos padrões de interacção familiar. Neste último patamar estão incluídos alguns conceitos com interpretação semelhante à de outros do modelo da “família psicossomática” tais como: “proximidade” que se refere à distancia emocional entre os membros da família com repercussões na autonomia, na privacidade e definição dos espaços familiares; “hierarquia generacional” que diz respeito à capacidade dos pais se aliarem de modo a cumprir os papéis parentais, fornecendo apoio, regras e disciplina aos filhos; “responsividade” definida como a intensidade com que as pessoas reagem emocional, comportamental e fisiologicamente umas às outras. “Triangulação” e “relações parentais” referem-se ao grau de envolvimento da criança nos conflitos e problemas conjugais. Todos estes aspectos estão incluídos nos conceitos como aglutinação, superproteção, rigidez, deficiente capacidade para resolver conflitos e envolvimento da criança nos conflitos parentais.

De acordo com o modelo, algumas famílias mal adaptadas tenderão a responder às melhoras com diminuição da responsividade, aumento da triangulação da criança e redução da disfunção na relação parental. Ainda outras famílias mal adaptadas tenderão a reagir às melhoras reduzindo a intensidade da triangulação, o que provocará aumento da disfunção parental. Em qualquer família o agravamento da doença tenderá a aumentar a responsividade, a triangulação e o stress na relação parental.

O impacto do curso da doença na responsividade, na triangulação e na relação parental, será atenuado ou incrementado conforme a família apresenta um nível baixo ou, pelo contrário, elevado de proximidade e conforme o nível de hierarquia é moderado ou é extremo (forte ou fraco) (Wood, 1993).

Posteriormente, Wood e col. (Wood et al., 2000) fizeram uma actualização deste paradigma, em que integram aspectos da teoria da vinculação no nível individual (psicológico e fisiológico). Os autores explicam a reactividade da criança e dos sintomas da doença às triangulações e aos conflitos parentais recorrendo ao contributo dos padrões de vinculação insegura mãe-criança e pai-criança.

DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA

O modelo inicialmente criado como modo de abordagem das doenças “psicossomáticas” foi estendido como recurso na compreensão e, também, na intervenção nas situações de doença crónica na criança, particularmente nos casos em que a família demonstra grande dificuldade em lidar com o doente. A adaptação psicossocial do doente e o seu sucesso nas tarefas desenvolvimentais que se impõe em diferentes níveis do seu desenvolvimento, particularmente as que se referem à diferenciação e à construção da autonomia, podem ser prejudicadas pelos padrões interactivos familiares. Também o curso da doença, nomeadamente o que resulta de dificuldades de “coping” e adesão aos tratamentos (farmacologia, dietas, cuidados de higiene, etc.), é muitas vezes influenciado negativamente pelos mesmos factores familiares, com consequências no agravar da situação (Sargent, 1983; Silver et al., 1996).

Olson (1986) desenvolveu um método de avaliação, que permite operacionalizar os conceitos coesão e adaptabilidade através dos itens de uma escala (FACES). Este método possibilita a comparação estatística dos dados transmitidos pelas famílias e tem inspirado diversas investigações sobre a criança com doença crónica e a sua família.

Gustafsson et al. (1987) comparando famílias de crianças asmáticas com famílias de crianças diabéticas e famílias de crianças saudáveis, utilizando a metodologia proposta por Olsson e colaboradores, verificaram que as primeiras mostravam com mais frequência padrões de interacção disfuncionais, dos tipos aglutinado, desagregado e caótico.

Chaney e Paterson (1989) investigaram o papel das variáveis familiares no funcionamento de crianças face à Artrite Crónica Juvenil utilizando, também, o FACES. Os mesmos autores concluíram que níveis de organização familiar extrema, envolvendo a interação das dimensões adaptabilidade e coesão, estavam associados a aderência pobre ao tratamento. Não verificaram no entanto qualquer relação entre estas variáveis familiares e a severidade da doença.

Utilizando a versão portuguesa do FACES III (Curren et al., 1999) para investigar a estrutura de 28 famílias de crianças com Artrite Crónica Juvenil, verificamos (Viana, 1992) que uma grande parte destas famílias se situava nos extremos quanto à adaptabilidade e à coesão, eram aglutinadas ou desagregadas e caóticas ou rígidas. Poucas destas famílias se situavam nas categorias centrais da classificação do tipo de família, segundo o modelo, onde o funcionamento é considerado mais adequado no que respeita às dimensões adaptabilidade e coesão.

INTERVENÇÃO FAMILIAR

Liebman et al. (1975) propuseram um programa de tratamento para a asma “psicossomática” que comporta três fases:

- 1^a Aliviar os sintomas, reduzindo também, com isso, a utilização do doente como mecanismo de evitamento dos conflitos familiares ou conjugais. Este primeiro passo implica o uso dos medicamentos, aderência às medidas de prevenção das crises e, também, de técnicas comportamentais tais como o relaxamento e técnicas de respiração.
- 2^a Identificar e mudar os padrões de interação familiar e extra-familiar que contribuem para exacerbar e perpetuar os sintomas. Por exemplo, identificar e eliminar qualquer tipo de vantagem que a doença comporte para a criança como: diminuir as suas responsabilidades em comparação com os irmãos, diferenças de tratamento, privilégios, etc.
- 3^a Intervenção com vista a mudar a estrutura e funcionamento do sistema familiar, diminuindo o envolvimento da criança, assim prevenindo uma nova crise sintomática. Este passo implica que o pai se ocupe mais do doente (o pai é geralmente o elemento mais isolado na situação inicial) enquanto a mãe (geralmente a pessoa mais envolvida com o doente) é atribuída a tarefa de instruir o marido de modo a melhorar as competências deste para lidar com a doença. Focalizar a atenção e o envolvimento da mãe nesta tarefa poderá ajudá-la a distanciar-se um pouco do filho. Os pais são encorajados a, de modo progressivo, retomarem a sua vida social, como casal, separada dos filhos. Os filhos (em especial o doente) são encorajados a desenvolver a autonomia e a adotarem os comportamentos e estilo de vida característicos do seu nível etário.

Conforme a doença vai sendo melhor controlada, e os pais vão aprofundando a sua intimidade e desenvolvendo a vida social, mais conflitos conjugais irão emergir. Será necessário ajudar os pais a adotarem competências de resolução de conflitos. Uma abordagem centrada no casal apenas poderá impor-se.

Em termos gerais, estes procedimentos podem servir de referência para a abordagem de famílias com criança com doença crónica em que factores familiares interfiram, de modo negativo, na qualidade de vida do doente e família.

CASOS

Passamos a descrever alguns exemplos que ilustram o que descrevemos anteriormente.

Os casos que apresentamos referem-se a crianças com doença crónica de diferentes características, todas foram acompanhadas na Unidade de Desenvolvimento e Psicologia do Departamento de Pediatria do Hospital S. João – Porto. Na consulta são seguidos crianças e jovens com problemas psicológicos e de adaptação por vezes associados a patologia orgânica. Os pacientes são acompanhados no contexto individual ou familiar. Muitas vezes são consultados juntamente com a mãe apenas e mais raramente só com o pai. A perspectiva teórica é sistémica e o modelo estrutural é o mais presente dada a sua operacionalidade. Com frequência na consulta individual são usados os referentes comportamental-cognitivo ou constructivista. Os nomes são fictícios

Ana

Ana, uma menina de 13 anos com cardiopatia congénita, foi enviada à consulta de psicologia por apresentar grande ansiedade relacionada com situações de separação da mãe. Filha única, vive com o pai e a mãe um casal da classe média ambos nos 40 anos de idade. É uma aluna responsável e “bem comportada”. A doença cardíaca grave foi diagnosticada logo após o nascimento e a bebé foi com a mãe ao estrangeiro para uma intervenção de grande risco que correu bem. Do ponto de vista cardíaco ficou bem mas necessitará sempre de grande vigilância médica. Pode fazer uma vida normal, por exemplo, pode fazer desporto na escola mas deve evitar desportos intensos e tem que evitar o contacto físico violento.

Desde cedo os pais fizeram uma distribuição rigorosa das suas funções: o pai dedicou-se ao seu trabalho de modo a obter proventos económicos de modo a poder providenciar os cuidados médicos à filha. A mãe acompanhou desde sempre a filha de “muito perto” e vive angustiada com a possibilidade de acontecer um incidente grave. Ana por sua vez tem consciência dos riscos que corre e desenvolveu uma grande dependência emocional da mãe. O casal tem “um bom relacionamento” mas a sua intimidade é muito reduzida, pois o pai

está sempre muito ocupado com o seu trabalho. A mãe é obesa, diabética, frequentemente com humor depressivo.

Ana reagiu sempre muito mal a situações de separação da mãe, no entanto quando entrou para a escola adaptou-se bem.

O motivo da queixa actual surgiu no contexto de aulas extracurriculares quando uma amiga de longa data (a quem Ana via como confidente) se juntou a um grupo de colegas que fizeram pouco dela. Desde aí passou a exigir a presença constante da mãe e a controlar todos os seus passos. Curiosamente aceita, tranquilamente, ficar do lado de fora do gabinete de consultas enquanto a mãe permanece dentro. Mas não aceita ficar dentro do gabinete permanecendo a mãe do lado de fora. Diz recear que a mãe vá para qualquer outro lugar. Aceitou muito bem um internamento da mãe. Segundo esta, desde que Ana a possa “controlar” está tudo bem. A mãe tem reagido com grande mal-estar a esta dependência exagerada e possessiva da filha. O pai continua a dedicar-se tranquilamente ao seu trabalho e, embora se coloque do lado da esposa, não tomou qualquer atitude para tentar resolver a situação.

A mãe tem tentado “desesperadamente” distanciar-se da filha e ter “uma vida mais independente” nas suas palavras, poder ter vida social, estar com amigas etc., tem tentado que a filha seja mais autónoma.

Ultimamente a situação teve melhoras substanciais quando o pai decidiu finalmente interferir na relação mãe-filha. Este tem levado a filha à escola e a jovem tem sido incentivada a regressar a casa nos transportes públicos. O estabelecimento de novas amizades tem estimulado um pouco mais de independência.

Os riscos que pairam sobre a jovem não permitem à mãe despreocupar-se totalmente. Também a falta de intimidade entre o casal não tem ajudado ao restabelecimento de uma forte relação emocional que compense a mãe de um distanciamento adequado face à filha. Mesmo assim o casal foi estimulado a desenvolver uma vida social mais intensa, ir ao cinema, jantar com outros casais, etc. sem a presença de Ana.

Francisco

Francisco, um menino de 10 anos a frequentar o 4º ano, tem fibrose quística. Esta doença congénita provoca-lhe deficiência respiratória grave pelo que o obriga a arrastar, atrás de si, uma botija de oxigénio (com ou sem ajuda da mãe). Tem que ser alimentado quase sempre por uma gastrostomia (“botão”) aberto, para o efeito, no abdómen.

Em casa é muito irreverente com a mãe que escraviza sempre que pode, é agressivo para a irmã, em geral é prepotente e indisciplinado. Por esta razão foi encaminhado para a nossa consulta.

Francisco habita com os pais e uma irmã de 3 anos, o pai é operário e a mãe está em casa e cuida da filha e dele. Está muito revoltado com a sua doença muito incapacitante. Adere muito mal aos tratamentos: recusa a cinesioterapia respiratória, recusa a alimentação pelo que tem que ser alimentado quase sempre

através do “botão”, é pouco cuidadoso com a sua saúde em geral. É também um aluno medíocre e desmotivado.

O seu relacionamento com o pai é péssimo; este não aceitou a doença do filho e evita completamente cuidar dele, pelo que é sempre a mãe que faz tudo que é necessário. O pai rejeita o filho e ostenta preferência pela irmã. O relacionamento do casal é “frio”. O pai quando chega do trabalho janta e vai para o café, só volta para dormir.

Todas as nossas tentativas para incluir o pai no processo de tratamento de Francisco foram infrutíferas. O pai nunca veio sequer às consultas. Optamos pelo estabelecimento de uma relação de apoio. Encorajamos a mãe a adoptar atitudes maternas e o comportamento do filho tem sido reformulado como associado à revolta face à doença. Implementamos estratégias de reforço e custo de resposta e a mãe tem sido instruída a usá-las de modo a melhorar a sua competência de controlo do comportamento do filho.

Helena

Helena é uma menina de 15 anos, filha única, a frequentar o 8º ano apresentando dificuldades globais de aprendizagem. Helena tem uma dificuldade respiratória congénita grave que obriga a internamentos frequentes e a faltar à escola. Foi enviada à consulta de Psicologia por apresentar sinais depressivos e se isolar das companheiras da escola. O pai está reformado por invalidez dado sofrer de depressão. A mãe mantém um emprego pouco diferenciado. A vida emocional do casal gira fundamentalmente em torno dos problemas da filha. O pai parece ser o mais atingido pela doença da filha, a dado ponto afirmou “por causa da doença de Helena eu não vivo... sobrevivo.”

A vida sexual do casal é praticamente inexistente. Qualquer tentativa de aproximação íntima é facilmente perturbada, por exemplo, pelo som de tosse da adolescente durante a noite.

A intervenção familiar teve como principal objectivo ajudar o casal a marcar as fronteiras do subsistema conjugal. Sugerir saídas do casal, estimular a mãe a ter um papel mais activo face à filha, sugerir ao pai desenvolver um espaço extra familiar, estimular a autonomia da Helena sugerindo saídas com as companheiras, foram as estratégias mais frequentes. Dificilmente se conseguiu que cumprissem as sugestões mas quando o faziam todos se mostravam satisfeitos com os resultados sentidos.

COMENTÁRIOS

Como se disse, o Modelo da Família Psicossomática foi transposto para as diversas situações de doença crónica (Sargent, 1983) em que os sintomas, não surgindo inicialmente com uma função família, acabam por ser aproveitados pelo sistema com esse mesmo papel.

Nos exemplos que apresentamos procuramos evidenciar os efeitos que a doença tem na família e no casal, e o modo como o casal interage com o doente.

Nos dois primeiros casos é evidente o envolvimento da mãe com o doente e o concomitante distanciamento do pai. No terceiro caso foi o pai que mais se envolveu com a doente, a mãe não se tendo distanciado conseguiu manter o emprego e ligações sociais fora do contexto familiar. Pode concluir-se que se desenvolveu uma forte aliança entre o paciente e um dos progenitores ficando excluído o outro progenitor. A intimidade e vida social do casal ficou fortemente diminuída e penalizada. A doença, em todos os casos, impôs-se na vida familiar e passou a constituir um mecanismo de evitamento de conflitos. A interação conjugal é pobre e a doença e a responsabilidade é atribuída à doença. No segundo caso são mais óbvios os “benefícios” que o paciente tira da sua doença, o estatuto de doente confere-lhe alguns privilégios. Nos três casos constata-se o “poder” adquirido pelo doente e como as fronteiras entre subsistemas foram sendo diluídas.

A nossa intervenção, no primeiro caso, consistiu em algumas mudanças na vida do casal, no encorajamento da intrusão do pai na relação mãe-adolescente e maior responsabilização deste em algumas tarefas parentais, e encorajamento de maior autonomia da doente. Os resultados, ligeiros, consistiram em redução dos sintomas de ansiedade associados à separação da mãe e maior autonomia da criança. A mãe decidiu e conseguiu perder peso tendo a sua auto-estima melhorado significativamente.

No segundo caso a intervenção não produziu qualquer mudança na família nem na situação do doente e, por isso, optámos por atitudes de apoio à mãe e à criança. Apesar de tudo, o pai decidiu ocupar-se mais do filho. Passam mais tempo juntos e ao fim de semana, por vezes, os dois filhos passeiam com o pai. Francisco mudou o seu comportamento em relação à mãe que o considera agora um pouco mais dócil e vê-se como mais capaz de o controlar.

No terceiro caso, conseguiram-se algumas mudanças positivas na vida do casal. Apesar dos avanços, o curso irregular da doença repercute-se de imediato e de forma muito negativa na família. Quando a doença se agrava voltam os comportamentos apelativos da adolescente e instala-se facilmente o desequilíbrio conjugal e familiar.

REFERÊNCIAS

Chaney, J., & Peterson, L. (1989). Family variables and disease management in juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology, 14*, 389-403.

Coyne, J., & Anderson, B. (1988). The psychosomatic family reconsidered: Diabetes in context. *Journal of Marital and Family Therapy, 14*, 113-123.

Coyne, J., & Anderson, B. (1989). The psychosomatic family reconsidered II: Recalling a defective model and looking ahead. *Journal of Marital and Family Therapy, 15*, 139-148.

Curral, R., Dourado, F., Roma Torres, A., Barros, H., Palha, A., & Almeida L. (1999). Coesão e adaptabilidade familiares numa amostra portuguesa: Estudo com o Faces III. *Psiquiatria Clínica, 20*(3), 213-217.

Gustafsson, P., Kjellman, N-I, Ludvigsson, J., & Cederblade, M. (1987). Asthma and family interaction. *Archives of Disease in Childhood, 62*, 258-263.

Liebman, R., Minuchin, S., & Baker, L. (1975). The use of structural family therapy in the treatment of intractable asthma. *American Journal of Psychiatry, 131*, 535-540.

Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B., Liebman, R., Milman, L., & Todd, C. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Archives of General Psychiatry, 32*, 1031-1038.

Northey, S., Griffin, W., & Krainz, S. (1998). A partial test of the psychosomatic Family Model: Marital interaction patterns in asthma and nonasthma families. *Journal of Family Psychology, 12*, 220-233.

Olsson, D. (1986). Circumplex Model VII. Validation studies and FACES III. *Family Process, 25*, 337-351.

Rosman, B., & Baker, L. (1988). The “Psychosomatic Family” Reconsidered: Diabetes in context – A reply. *Journal of Marital and Family Therapy, 14*, 125-132.

Sargent, J. (1983). The sick child and the family. *Journal of Pediatrics, 102*, 982-987.

Schor, E. (1995). The influence of families on child health: Child behaviors and outcomes. *The Pediatric Clinics of North America, 42*, 89-102.

Silver, E., Stein, K., & Dadds, M. (1996) Moderating effects of family structure on the relationship between physical and mental health in urban children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 43-56.

Viana, V. (1992). Adaptação psicossocial da criança com Artrite Crónica Juvenil. *Arquivos de Reumatologia e Doenças Ósteo-articulares, XIV*(10), 315-323.

Wood, B. (1993). Beyond the “psychosomatic family”: A biobehavioral family model of pediatric illness. *Family Process, 32*, 261-278.

Wood, B., Klebba, K., & Miller, B. (2000). Evolving the biobehavioral family model: the fit of attachment. *Family Process, 39*, 319-344.