



UC/FPCE-2013

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na  
Dinâmica Familiar**

Sara Filipa Mendes Freitas (e-mail: [sfm\\_freitas@hotmail.com](mailto:sfm_freitas@hotmail.com))

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e Saúde,  
Subárea de especialização em Psicopatologia e Psicoterapias  
Dinâmicas, sob a orientação do Professor Doutor Eduardo Sá

## **Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Dinâmica Familiar**

**Resumo:** O transplante hepático pediátrico é um processo cuja técnica tem vindo a ser aprimorada ao longo dos anos, permitindo melhorar a qualidade de vida de muitas crianças, principalmente aquelas que se encontram em fase terminal da doença. Este complexo processo compreende hábitos, comportamentos, valores sociais e morais, afetando o bem-estar das crianças transplantadas e das suas famílias. O presente estudo pretende compreender o impacto do transplante hepático pediátrico na dinâmica familiar, avaliando os níveis de *stress* e de sintomatologia depressiva dos pais e o autoconceito das crianças, numa amostra constituída por cinquenta e quatro pais e crianças. Para tal a Escala de Impacto Familiar, o Índice de Stress Parental – Versão Reduzida e o Inventário de Depressão de Beck II foram aplicados a todos os pais, e a Escala de Auto-conceito de Piers Harris 2 administrada a quarenta e duas crianças. Os resultados do estudo indicam as alterações nas rotinas familiares e as idas ao hospital como os aspetos que mais preocupam os pais ao nível da dinâmica familiar, tendo-se verificado diferenças estatisticamente significativas entre o impacto familiar experienciado e o número de vezes que frequentam o hospital. Os pais não denotam índices de *stress* parental acima da média dos resultados para a população portuguesa, contudo, apresentam sintomatologia depressiva mínima. As crianças transplantadas apresentam níveis de autoconceito dentro da média para a população portuguesa. Porém, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre o fator satisfação-felicidade do PHCSCS2 e o tempo decorrido desde o último transplante, sendo as crianças que realizaram transplante há cerca de um ano aquelas que menos pontuam nesse fator.

**Palavras chave:** Transplante Hepático Pediátrico, Dinâmica Familiar, *Stress* Parental, Sintomatologia Depressiva, Autoconceito.

## **Impact of Pediatric Liver Transplant in Family Dynamics**

**Abstract:** The pediatric liver transplantation is a process whose technique has been improved over the years, thereby improving the quality of life of many children, particularly those who are in the terminal stage of the disease. This complex process involves habits, behaviors, social and moral values, affecting the welfare of transplanted children and their families. This study aims to understand the impact of pediatric liver transplant in family dynamics, evaluating the levels of stress and depressive symptoms of parents and self-concept of children, in a sample of fifty-four parents and children. For this Impact on Family Scale, Parenting Stress Index – Short Form and Beck Depression Inventory II were applied to all parents, and the Piers-Harris Children's Self-Concept Scale was administered to forty-two children. The study results showed the changes in family routines and hospital visits as the aspects that concern parents at family dynamics, being verified statistically significant differences between the experienced impact in family and the number of times attending the hospital. The parents do not have a parental stress index above the mean of the results for the portuguese population, however, they showed minimal depressive symptomatology. The transplanted children exhibited levels of self-concept in the mean of the results for the portuguese population. However, there were statistically significant differences between the factor satisfaction-happiness (PHCSCS2) and the elapsed time since the last transplant, being the children who underwent transplant about a year ago, those who less punctuate in this factor.

**Key Words:** Pediatric Liver Transplant, Family Dynamics, Parenting Stress, Depressive Symptomatology, Self-concept.

## **Agradecimentos**

Ao Professor Doutor Eduardo Sá, pelo apoio e sabedoria transmitida ao longo deste percurso.

Ao Hospital Pediátrico de Coimbra e à Doutora Isabel Gonçalves, pela autorização e disponibilização na recolha da amostra, bem como a todos os pais e a todas as crianças transplantadas que se disponibilizaram gentilmente a colaborar nesta investigação, apesar de ser um assunto que muitas vezes lhes custa falar.

À minha mãe, por me ter proporcionado a oportunidade de percorrer este caminho, pelo apoio incondicional e por sempre acreditar em mim.

Ao meu irmão, por estar sempre presente e pela paciência que tem comigo.

À minha tia, aos meus tios e ao meu avô por todo o apoio e motivação que me foram dando ao longo deste percurso. Aos meus primos, Daniela e André, por compreenderem o tempo que não estive presente e mesmo assim me fazerem sorrir sempre.

À Luísa, por partilhar comigo este caminho desde o início e por todo o apoio e força dados ao longo deste percurso. À Magda, por toda a paciência e pela motivação dadas nesta etapa.

Às minhas amigas, por compreenderem o tempo que estive ausente e por toda a força dada ao longo destes anos.

Aos meus amigos de estágio, por partilharem comigo esta etapa e pela entajuda sempre prestada, em especial à Maria, por todo o apoio prestado neste projeto.

A todos, um sincero Obrigado!

## **Índice**

<b>Introdução.....</b>	<b>1</b>
<b>I – Enquadramento Conceptual.....</b>	<b>2</b>
<b>1.1.Transplante Hepático Pediátrico: Contextualização .....</b>	<b>2</b>
<b>1.2.Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Criança Transplantada .....</b>	<b>4</b>
1.2.1. Consequências comportamentais, emocionais e sociais na criança, nas várias fases do transplante.....	6
<b>1.3.Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Dinâmica Familiar .....</b>	<b>9</b>
1.3.1. Compreendendo a família .....	9
1.3.2. A família e o transplante hepático pediátrico.....	13
1.3.3. Consequências do transplante hepático para a família, nas várias fases do transplante.....	15
<b>II – Objetivos/Definição do Problema .....</b>	<b>19</b>
2.1. Delineamento do Estudo .....	19
2.2. Objetivos.....	19
<b>III – Metodologia .....</b>	<b>20</b>
3.1. Método de Estudo.....	20
3.1. Descrição da Amostra.....	20
3.3. Instrumentos.....	24
3.4. Procedimentos.....	26
<b>IV - Resultados.....</b>	<b>26</b>
4.1. Análise Descritiva dos instrumentos aplicados aos pais...26	
4.2. Análise Descritiva do PHCSCS2 .....	28
4.3. Correlações entre os instrumentos.....	29
4.4. Influência das Variáveis Sociodemográficas.....	30
<b>V – Discussão .....</b>	<b>35</b>
<b>VI – Conclusões .....</b>	<b>42</b>
<b>Bibliografia</b>	
<b>Anexos</b>	

## Introdução

Apesar do processo de transplante ser um fenómeno recente, inúmeros avanços têm sido realizados nos últimos anos, tornando-se numa terapêutica efetiva para doenças graves e potencialmente fatais (Anton, 2007; Ferreira, Vieira, & Silveira, 2000), que tem permitido melhorar a qualidade de vida de muitas crianças e salvar a vida de muitas outras com doenças terminais. Ainda assim, o processo de transplantação não é um procedimento simples e limitado no tempo, pois este compreende uma sequência de etapas pelas quais os pacientes têm de passar, onde estão presentes vários elementos *stressores* (Bohachick, 1992, cit in Tavares, 2004).

O transplante impõe à criança uma série de limitações e restrições às quais esta tem de se adaptar, tendo de lidar ainda com os constantes internamentos, as idas às consultas, a medicação e as cirurgias. Esta condição acarreta, portanto, consequências a vários níveis, nomeadamente a nível emocional, comportamental e social (Gritti et al., 2001, cit in Anton & Piccinini, 2011). Além disso, vários estudos indicam que as crianças com transplante hepático apresentam competências físicas e psicossociais significativamente mais baixas do que as crianças saudáveis (Alonso et al., 2008).

Quando a notícia de um diagnóstico de doença crónica na infância é dada à família, esta passa por momentos dolorosos, angustiantes e *stressantes*, acarretando graves consequências emocionais para todos os seus membros (Anton & Piccinini, 2010b) e para a sua dinâmica. Esta condição afeta, na maioria dos casos, o funcionamento do sistema familiar e de cada membro que lhe pertence, uma vez que as crianças necessitam de cuidados específicos dos seus cuidadores primários, bem como um esforço complementar de toda a família (Falkenstein, 2004). Além disso, os pais e a família vêm as fantasias sobre o seu filho destroçadas, tendo de lidar, muitas vezes, com o luto pela criança saudável (Soussan, 2005, cit in Suassuna, 2008).

Apesar deste processo ter sido sujeito a inúmeros avanços tecnológicos, tem sido dado pouco relevo ao impacto emocional e social do transplante hepático na criança e na família (Brosig, 2003; Moore, 2003, cit in Mendes, 2006; Falkenstein, 2004; Wise, 2002), na medida em que alguns autores consideram que a qualidade de vida da criança e da sua família é aquilo que avalia o sucesso do transplante (Manificat et al., 2003; Qvist et al., 2004; Stone et al., 1997; Schulz et al., 2001; Sudan et al., 2004, cit in Mendes, 2006). De acordo com alguns estudos (Törnqvist et al., 1999; Mendes, 2006), problemas psicossociais têm sido descritos nas famílias das crianças transplantadas. Durante as várias fases do processo, a criança e a família têm que lidar com vários sentimentos e com várias mudanças. Aquando o diagnóstico é comum a família experienciar sentimentos de dúvida, incerteza, raiva, culpa, tristeza e medo (Diefenbach, 2011). O cuidador principal da criança coloca os seus objetivos de vida de parte, gastando todo o seu tempo com a criança doente e com os cuidados que isso implica, sentindo muitas vezes grandes níveis de cansaço, desemparo e *stress* (Brito, Pessoa & Santos, 2007). Mas não só o cuidador lida com estes

acontecimentos, a restante família vê as suas rotinas alteradas, os seus planos estagnados, vendo-se obrigados a constantes readaptações na dinâmica familiar e sendo invadidos por constantes pensamentos de morte (Alonso et al., 2008; Haavisto et al., 2013; Nicholas et al., 2010), verificando-se frequentemente elevados níveis de stress, de depressão e perturbação de *stress* pós-traumático. No período subsequente ao transplante, a família vive sentimentos de algum alívio pela condição favorável de doença (Stone et al., 1997, cit in Mendes, 2006), mas ainda assim, as dúvidas, inquietações e os sucessivos cuidados relativos à criança continuam por todo o processo (Stubblefield & Murray, 1998, cit in Mendes, 2006).

Assim, podemos entender que o processo de transplante conduz a momentos de crise e de desestruturação, onde não só a criança é afetada, mas toda a sua rede de relações (Brito, Pessoa & Santos, 2007), sendo que cada família tem um modo particular de se adaptar ao transplante dependendo do tipo de relações que estabelece e da capacidade da família para amparar a dor, estimular a transformação e estabelecer confiança e autonomia (Sá, 2009).

O presente estudo visa, portanto, compreender todas estas mudanças que se vão dando ao longo do processo de transplante, especificamente na criança transplantada e na dinâmica da sua família. Para tal irão ser analisadas as crianças que realizaram transplante hepático do Hospital Pediátrico de Coimbra e as suas famílias, tentando compreender quais as consequências para a criança ao nível do seu autoconceito, as alterações na rotina e na dinâmica familiar e os índices de stress e depressão vividos pelos pais durante todo o processo.

Assim, devido à escassa literatura acerca desta temática, o presente estudo pretende compreender este complexo fenómeno de forma a complementar esta lacuna e tentar compreender um pouco mais do processo de transplantação em Portugal.

## **I - Enquadramento conceptual**

### **1.1. Transplante hepático pediátrico: contextualização**

O processo de transplantação hepática em seres humanos é um fenómeno recente, tendo sido descoberto há cerca de trinta anos através das experiências de Starzl (Starzl, 1963, cit in Ferreira, Vieira, & Silveira, 2000). Contudo, atualmente, já não é considerado um procedimento experimental (Hsu, 2005; Kurz, 2002; Mir et al., 2005; Olasusson, 2006; Otte, 2002; Pereira, 2004, cit in Mendes, 2006) mas antes uma “terapêutica efetiva para doenças graves, progressivas, irreversíveis e não-responsivas a nenhum outro tipo de tratamento” (Chapchap, Carobe, Porta & Maksoud, 1998; Jara, 2003; Tarbell & Kosmach, 1998, cit in Anton, 2007, p.10), permitindo, assim, prolongar e melhorar a qualidade de vida de um número crescente de pacientes (Abrunheiro, Perdigto, & Sendas, 2005; Castaldo, Feurer, Russell, & Pinson, 2009, cit in Jay, Butt, Ladner, Skaro, & Abecassis, 2009).

“O transplante hepático é um dos procedimentos mais complexos do arsenal cirúrgico” (Marujo, Barros, Curry, & Sette, 1998; Mies, 1998, cit in Felício, 2007, p.2), pois a falência hepática implica consequências a vários níveis. Além disso, este processo não está circunscrito unicamente à cirurgia, na medida em que não se inicia nem se finda nesta (Anton, 2007). Este processo engloba uma vasta gama de conhecimentos, envolvendo cirurgias e tecnologias avançadas (Ferreira, Vieira & Silveira, 2000; Silveira, 1997, cit in Anton, 2007) e o trabalho de uma equipa multidisciplinar, onde estão presentes aspectos médicos, aspectos orgânicos e aspectos psicossociais (Castro & Ribeiro, 1998; Ferreira, Vieira & Silveira, 2000; Pandolfo, 2000; Silveira, 1997, cit in Anton, 2007).

O recurso a esta terapêutica é cada vez maior, principalmente na América do Norte e em alguns países da Europa Ocidental (Dew et al., 2004), uma vez que os resultados que se têm obtido são cada vez melhores, onde se observam taxas de sobrevivência entre os 70 a 80% nos cinco anos subsequentes (Bambha & Kim, 2003; Chapchap & Carone, 1997; Ferraz, 2000; Shahenn, 2005; Sherlock & Dooley, 2004, cit in Felício, 2007), assim como nos dez anos seguintes (Smith, Davies & McBride, 2000, cit in Alonso et al., 2008). Tal pode dever-se aos sucessivos progressos que têm sido feitos ao nível do aperfeiçoamento da técnica e dos mecanismos de imunossupressão (Mir, Erdogan, Serdaroglu, Kabasakal & Hoscokun, 2005; Otte, 2002, cit in Mendes & Bouso, 2009).

Quanto ao transplante hepático especificamente em crianças, um estudo internacional refere que o número de transplantes realizados cresceu 20% na última década (Benden et al., 2009, cit in Castillo, Bouso, Silva, Melo & Conceição, 2011). Em Portugal trata-se de uma questão de "extrema importância médica e social", segundo Luís Filipe Pereira, antigo Ministro da Saúde, referindo que, até 2002, eram realizados, anualmente, cerca de duzentos a duzentos e cinquenta transplantes hepáticos (Público, 2002). Mais recentemente, e segundo os dados preliminares do Instituto Português do Sangue e da Transplantação-IPST (2013) referentes ao ano de 2012, verificou-se que os transplantes hepáticos têm vindo a decrescer nos últimos quatro anos, sendo que no ano de 2012 só se realizaram cento e oitenta e oito transplantes hepáticos. O Hospital Curry Cabral foi apontado como o local onde se realizaram mais transplantes hepáticos. As crianças representam 10% do total de transplantes hepáticos nacionais e são exclusivamente realizados no Hospital Pediátrico de Coimbra (CHC). A causa mais frequente para a realização do transplante hepático pediátrico é a Atresia das Vias Biliares, sendo responsável por cerca de 30 a 50% dos casos, seguindo-se outras doenças hepáticas como Colestase Familiar, Hepatite Fulminante, Erros Metabólicos Inatos – Deficiência de Alfa-1-anti-tripsina, Doença de Wilson, Tirosinemia, entre outras (Chapchap et al., 1998; Ferreira et al., 2000; Jara, 2003; Silveira, 1997, cit in Anton, 2007).

Desta forma, entende-se que o transplante hepático é uma técnica não só de sobrevivência, mas também de fomentação da qualidade de vida. Mas para além do conhecimento teórico-técnico indispensável, o transplante compreende hábitos, comportamentos, valores sociais, princípios éticos e morais que não podem ser descurados (Felício, 2007).

## 1.2. Impacto do transplante hepático na criança transplantada

O transplante como procedimento complexo que representa, além da situação de hospitalização e da doença, acarreta uma carga ansiógena elevada quer para a criança, quer para a família. As crianças com transplante hepático tendem a apresentar competências físicas e psicossociais significativamente mais baixas do que as crianças saudáveis (Alonso et al., 2008). Ainda assim, Lewis e Wolkmar (1993) sugerem que o estágio evolutivo da criança, o grau de sofrimento imposto pela doença e pelo tratamento, a relação pais-filho prévia e a vivência da criança em relação às separações e os significados atribuídos à doença (Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011) irão influenciar as reações diante da hospitalização, sendo que as reações específicas dependerão da natureza e da severidade da doença.

O afastamento dos pais, da casa e do seu meio, pode repercutir-se em efeitos traumáticos nestas crianças, tendo em conta a dor (física e psíquica) decorrente dos mecanismos a que estão sujeitos (Anton, 2007). Geralmente verificam-se nestas crianças problemas ao nível das relações sociais, queixas somáticas, (Qvist et al., 2004, cit in Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011), denotando também resultados baixos no que diz respeito à perceção da saúde mental e das funções sociais e emocionais. Segundo Sanchez, Eymann, De Cunto & D'Agostino (2010, cit in Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011), a avaliação global da saúde, quer física quer psicossocial, destas crianças encontra-se abaixo da população normal.

Além disso, um estudo italiano constatou que o transplante se mostra simbolicamente presente na vida das crianças transplantadas a todo o momento, independente de ter sido realizado há muito ou pouco tempo (Gritti et al., 2001). Estas crianças sentem-se incompreendidas pelos seus pais pelo fato de acharem que podem realizar atividades nas quais os pais se sentem inseguros para permitir, referido também pelo estudo de Wise (2002). Tal parece acontecer porque, frequentemente, os pais não dão informações claras sobre a doença aos filhos antes da cirurgia. Segundo um estudo de Olausson et al. (2006), referido por Castilho, Bousso, Silva, Melo e Conceição (2011), as crianças transplantadas sentem-se satisfeitas quando reconhecem fontes de suporte e apoio, do mesmo modo que se sentem insatisfeitas quando o transplante lhes causa muitas restrições e não possuem recursos que os possam apoiar nas dificuldades.

Vários autores (Taylor, Franck, Dhawan & Gibson, 2010, cit in Nicholas et al., 2010; Wise, 2002) apontam a busca pela normalidade nas suas vidas como a principal problemática vivida por estas crianças bem como o constante medo da possível rejeição do órgão transplantado (Mendes, 2006).

O regresso à escola pode ser, particularmente, uma situação extremamente *stressante* para crianças e adolescentes transplantados (Castro & Moreno-Jiménez, 2004), pois estas tendem a sentir-se diferentes e excluídas em virtude do estigma imposto pela doença (Lewis & Wolkmar, 1993; Wise, 2002), onde sintomas depressivos ou culpabilidade podem estar presentes (Lewis & Wolkmar, 1993).

Um estudo de Tornqvist et al. (1999) relativo à adaptação psicossocial de crianças com transplante hepático, evidenciou que os pais tinham tendência a perceber os filhos como sendo relativamente menos competentes comparativamente com os pais de crianças saudáveis, nomeadamente no funcionamento escolar, social e atividades extraescolares. É interessante ainda apontar os resultados obtidos num estudo realizado por Gritti et al. (2006), onde se procurou compreender as diferenças das consequências emocionais entre crianças e adolescentes com transplante hepático e crianças e adolescentes com doença crónica hepática, sendo que as crianças com transplante hepático apresentaram mais problemas emocionais que as crianças com doença hepática crónica (Anton, 2007). As crianças transplantadas demonstraram ainda mais problemas de comportamento que a população geral e que as crianças com outras doenças crónicas. Os autores do estudo mencionaram que tal podia dever-se ao fato destas crianças estarem mais propensas a conviver com mais eventos *stressantes* e repetitivos (tratamentos invasivos, procedimentos diagnósticos, cirurgias, medo da morte, infeções e rejeições). Além disso, num estudo de Alonso (2009), verificou-se que nas crianças transplantadas, tanto os domínios físicos como os domínios psicossociais, são mais baixos do que os relatados por crianças saudáveis.

Ao estudar o comprometimento psicossocial em função da idade nas crianças transplantadas, Shemesh et al. (2005), constaram que o crescimento implica uma maior consciência acerca da doença e, conseqüentemente, desenvolvem mais sintomas emocionais. Assim, à medida que vão crescendo, as crianças transplantadas vão experimentando níveis mais elevados de sofrimento psíquico. Alguns dados na literatura apontam também que as crianças que desenvolvem sintomas de *stress* pós-traumático têm tendência a não tomar a medicação corretamente, pois esta é uma memória e uma testemunha do trauma que as persegue (Griffin & Elkin, 2001, cit in Anton, 2007; Shemesh, 2004). O histórico psiquiátrico tem sido associado com uma fraca adaptação psicológica das crianças transplantadas (Taylor, Franck, Gibson, Donaldson & Dhawan, 2009, cit in Haavisto et al., 2013), sendo que no estudo de Haavisto et al. (2013) cerca de 26% das crianças transplantadas receberam algum tipo de apoio psicológico ou psiquiátrico.

Todavia, o impacto do transplante na esfera emocional das crianças ainda não está claro, pois depende da doença e dos recursos psicológicos disponíveis na criança e na sua família (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Moreno-Jiménez, 2010), assim como do meio social em que estão inseridas. O produto final de todo o processo de transplante depende, assim, do êxito da cirurgia e também da capacidade da criança e da sua família em realizarem as adaptações psicológicas fundamentais para o sucesso deste longo processo (Prug & Eckhardt, 1976, cit in Anton & Piccinini, 2011).

Contudo, apesar de na maior parte dos casos, o impacto deste procedimento seja negativo, podendo desenvolver patologias secundárias, algumas crianças lidam com a doença de forma eficaz, conservando a saúde mental (Castro, 2003), ou até mesmo amadurecem e crescem com a experiência de doença (A. Freud, 1952, 1975, cit in Anton, 2007). De

qualquer forma, a expressão dos seus afetos é essencial, de modo a aliviar a angústia por eles sentida (Anton, 2006; Ortiz, 1997, cit in Anton, 2007).

### **1.2.1. Consequências comportamentais, emocionais e sociais na criança nas várias fases do transplante hepático**

Apesar da adaptação ao transplante ser específica de cada criança, vários estudos têm indicado que as crianças transplantadas tendem a apresentar problemas emocionais, comportamentais e sociais (Gritti et al., 2001, cit in Anton & Piccinini, 2011), de acordo com as várias fases do transplante.

Na fase antecedente ao transplante, os dias são vividos com uma permanente sensação física de estar doente, verificando-se a ocorrência de perturbações de ansiedade e de adaptação (Grover & Sarkar, 2012), que se podem observar na grande instabilidade física e psicológica vivida por estes pacientes. É também frequente manifestarem sintomas como oscilação de humor, impulsivos agressivos descontroláveis, alterações nas relações com os pais e irmãos, insegurança e medo (A. Freud, 1952, cit in Anton, 2007). Para além disso, algumas crianças tendem a tornarem-se egocêntricas e retraídas para o contacto, outras mostram-se incapazes de cuidar do seu próprio corpo e pedem ajuda e apoio no meio, sendo que grande parte delas, apresentam grandes níveis de dependência inadequados para a sua idade (Anton, 2007). Alguns aspectos regressivos também poderão estar presentes, o que segundo Oliveira (1999) podem, por um lado perturbar o tratamento pois o doente não enfrenta a doença, podem, por outro lado, funcionar como elementos adaptativos ajudando na aceitação dos cuidados e limitações que a doença impõe. “A constante ameaça de morte e a incerteza do prognóstico de vida são desafios fundamentais” (Tavares, 2004, p.765) nesta fase do transplante. Além disso, a falta de crescimento é um dos problemas mais comuns nas crianças que esperam pelo transplante hepático (Bartosh, Thomas, Sutton, Brady & Whittington, 1992; Codoner-Franch, Bernard & Alvarez, 1994, cit in Alonso, 2008), sendo que a falta de crescimento e a desnutrição são considerados fatores de risco para os maus resultados a seguir ao transplante hepático (Greer, Lehnert, Lewindon, Cleghorn & Shepherd, 2003; Shepherd et al, 1991, cit in Alonso, 2008). Num estudo de Corruble et al. (2011), cerca de 51,6% dos pacientes relataram sintomas depressivos enquanto se encontravam em lista de espera, verificando-se posteriormente que cerca de 16,5% tinham tido uma falha do enxerto e 7,4% sofreram óbito pós-transplante.

Relativamente ao momento do transplante, os problemas observados com maior frequência nestas crianças dizem respeito à “ansiedade de perda e de separação, inibição, alteração na imagem corporal, retraimento, somatização, regressão, sintomas depressivos, problemas de atenção e de comportamento” (Gritti et al., 2001; Gritti et al., 2006; Törnqvist et al., 1999, cit in Anton & Piccinini, 2011, p.40). Para além disso, também são encontrados baixos resultados no quociente de inteligência, o que segundo Adebäck, Nemeth e Fischler (2003), pode dever-se à baixa auto-estima e às

dificuldades emocionais encontradas nestas crianças. Assim, algumas expectativas desenvolvimentais relativas à criança têm que ser alteradas, podendo causar sentimentos de luto e necessidade de alteração nos planos familiares (Lewis & Wolkmar, 1993). Com esta necessidade de adaptação à doença, a criança e a família têm a necessidade de desenvolver defesas e de desenvolver um estilo de vida peculiar (Pandolfo et al., 2000).

Quanto à fase pós-transplante, Grover & Sarkar (2012) referem que são comuns os seguintes problemas psiquiátricos: delírio, desenvolvimento de catatonia e depressão. Törnqvist et al. (1999) referem também que as crianças transplantadas têm mais queixas físicas e que os seus pais tornam-se excessivamente preocupados e ansiosos em relação ao estado de vulnerabilidade dos seus filhos, causando frequentes desentendimentos (Mendes, 2006). Para além disso, verificam-se ainda dificuldades na formação da identidade (Tong, Morton, Howard & Craig, 2009, cit in Nicholas et al., 2010), bloqueio emocional, uso de defesas obsessivas ineficientes (Anton, 2007), atraso da maturidade e da autonomia (Oliveira, 1999). Num estudo de Haavisto et al. (2013) cerca de 26% das crianças transplantadas receberam apoio psicológico ou psiquiátrico, tendo sido a maioria dos casos diagnosticados com depressão leve a grave e perturbação de *stress* pós-traumático. Embora imediatamente após o transplante os pacientes sintam geralmente momentos de bem-estar, estes surgem intercalados com momentos de humor depressivo, normalmente aquando da ocorrência de uma complicação pós-operatória (Tavares, 2004). O surgimento de depressão relaciona-se, também, com outros factores, nomeadamente com o sentimento de culpa que o transplantado sente pelo facto de ter desejado a morte do potencial dador e pela necessidade de ter que tomar medicamentos (imunossuppressores) que provocam efeitos secundários ao nível do sistema nervoso. As perturbações ansiosas são também frequentes, manifestando-se através de taquicardia, falta de ar, pressão no peito, entre outros, num espectro que pode ir desde o nervosismo transitório aos episódios de pânico (Tavares, 2004). Para além disso, as alucinações são uma complicação comum nos doentes transplantados, provocada pelo efeito secundário dos medicamentos (Santos, 1996, cit in Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005).

Alguns dados apontam para problemas emocionais em cerca de 50% dos pacientes transplantados, parecendo não ser influenciados pelo tipo de diagnóstico ou pela idade aquando o transplante (Jara & Hierro, 2007, cit in Anton, 2011). Para além disso, cerca de 50% das crianças apresentam um comportamento mal adaptativo e agressivo, impulsividade e comportamentos desafiantes (Zietelli et al., 1988; Chin et al., 1991, cit in Taylor, 2008). Geralmente, os problemas de comportamento manifestam-se num período do pós-transplante mais tardio, mais especificamente nas crianças transplantadas mais precocemente (Chin et al., 1991; Törnqvist et al., 1999, cit in Taylor, 2008). Outros autores referem ainda a presença de comportamentos de vínculo intensificado e de sintomas biopsicológicos, como mal-estar, dor psicogénica, irritabilidade e distúrbios alimentares (Lewis & Wolkmar, 1993). De todas as complicações pós-transplante, as complicações neurológicas são particularmente relevantes, uma vez que

afetam cerca de um terço dos pacientes transplantados. Pacientes com complicações neuropsiquiátricas subsequentes ao transplante hepático mostraram uma alta taxa de mortalidade, especialmente quando as complicações ocorrem no período imediatamente após o transplante (Guarino, 2011).

Os adolescentes são descritos como tendo problemas de conduta e de atenção (Schering et al., 1997, Tornqvist et al., 1999, cit in Taylor, 2008). Para além disso, estes procuram a independência dos seus pais, contudo, vivem na incerteza de a poderem alcançar, pois percebem pela parte dos seus pais um sentimento de superproteção despertado pelo transplante, que na maioria das vezes é sentido como algo negativo por eles. “Outro aspeto que aflora na adolescência é a não adesão ou a rebeldia com os tratamentos necessários no pós-transplante” (Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011, p.1484).

Segundo Silveira (1997), as crianças que realizaram transplante em idades precoces tendem a desenvolver-se eficazmente do ponto de vista emocional, intelectual e físico, conseguindo manter um grau de escolaridade adequado para a idade, em 70% dos casos. Porém, cerca de 30% encontram-se um ano atrasadas e 20% frequentam o ensino especial (Kennard et al., 1999; Tornqvist et al., 1999; Zitelli et al., 1988; Zamberlan, 1992, cit in Taylor, 2008). Contudo, alguns estudos (Adeback, Nemeth & Fischler, 2003; Krull et al, 2003; Stewart et al., 1991; Wayman et al., 2003, cit in Taylor, 2008) referem que apesar das crianças transplantadas apresentarem os mesmos resultados nas funções cognitivas comparativamente com crianças com outras doenças crónicas, as suas capacidades linguísticas e a memória são inferiores. Outros autores acreditam que esta melhoria do desenvolvimento físico e social é evidente comparativamente ao período pré-transplante (Engle, 2001; Moreno-Jiménez & Castro, 2005), mas não é necessariamente consistente no que se refere à saúde psicológica (Engle, 2001). Quanto às atividades extracurriculares, os dados da literatura não são congruentes, pois alguns dados apontam para uma boa integração nessas atividades (Stone et al., 1997; Schulz et al., 2001, cit in Taylor, 2008) enquanto outros dados apontam para uma função social reduzida (DeBolt et al., 1995, cit in Taylor, 2008). Num estudo de Haavisto et al. (2013), foi referido que as constantes idas ao hospital limitam o tempo para estar com os amigos, ir à escola ou realizar os seus *hobbies*.

É ainda de destacar, a incorporação do novo órgão ao *self*, que representa a maior tarefa no período pós-operatório (Wray, Whitmore & Radley-Smith, 2004), não menosprezando a ansiedade em relação à possibilidade de morte e o sentimento de estar em dívida com o dador (Masi & Brovedani, 1999). A representação cognitiva e fantasmática dos órgãos internos adquire, no transplante, uma dinâmica de aceitação-rejeição biopsicológica (Tavares, 2004), que não pode, portanto, ser descurada. Assim, a criança tem que lidar com mudanças ao nível do esquema corporal. Quando há uma alteração da imagem corporal no indivíduo transplantado, o narcisismo é afetado, o que tem implicações na auto-estima. Na perturbação narcísica, algumas partes do corpo deixam de ser investidas e em compensação outras passam a sê-lo, ao ponto de poder ocorrer um híper-

investimento compensatório nas partes do corpo consideradas sãs e que portanto não foram afetadas. A fantasia pode ser vista como um elo vital entre a perturbação narcísica e a resposta adaptativa a ela (Tavares, 2004).

Contudo, apesar das consequências relatadas anteriormente, vários autores referem que a melhoria da qualidade de vida após o transplante é um evento bem definido e comprovado em estudos anteriores (Feurer et al., 2004; Feuerer, Speroff, Harrison, & Wright-Pinson, 2002; Gross et al., 1999; Bravata, Olkin, Barnato, Keeffe, & Owens, 1999; Goff, Glazner, & Bilir, 1998, cit in Gotardo, 2007), sendo assim, é possível indicar alguns aspetos positivos do transplante para a criança transplantada. Quando bem-sucedido, o transplante pode melhorar a qualidade de vida destas crianças e aumentar as suas *performances*. As capacidades motoras e o comportamento podem melhorar, sendo a criança capaz de realizar atividades até então inexecutáveis (Sokal, 1995, cit in Anton, 2007). Geralmente as visitas ao hospital e as medicações tendem a diminuir e as crianças regressam à escola (Collins & Lloyd, 1992; Sokal, 1995, cit in Anton, 2007), mostrando-se menos dependentes e relacionando-se com os seus colegas.

**Tabela 1. Síntese das consequências do transplante hepático para a criança, de acordo com os autores referidos anteriormente**

<b>Consequências emocionais, sociais e comportamentais, nas fases do transplante</b>
Perturbações de ansiedade e de adaptação
Alterações nas relações estabelecidas com os pais e irmãos
Níveis de dependência inadequados para a idade
Ansiedade de perda e de separação
Alteração na imagem corporal; oscilações de humor
Resultados inferiores no QI, nomeadamente nas capacidades linguísticas e na memória
Retraimento; somatização; sintomas depressivos
Problemas de atenção e de comportamento
Delírio, desenvolvimento de catatonia e depressão
Dificuldades na formação da identidade e atraso da maturidade e autonomia
Bloqueio emocional e uso de defesas obsessivas ineficientes
Diagnóstico de depressão leve a moderada e perturbação de <i>stress</i> pós-traumático
Comportamento mal adaptativo, impulsividade e comportamentos desafiantes
Comportamentos de vínculo intensificado e de sintomas biopsicológicos
Limitação do tempo para os seus <i>hobbies</i>

### **1.3. Impacto do transplante na dinâmica familiar**

#### **1.3.1. Compreendendo a família**

A criança é o ser-no-mundo pertencente a um grupo familiar, necessitando de amor e proteção para concretizar a sua existência corporal, biológica e simbólica. De tal forma, a família é o universo fornecedor de condições para que (...) [isso

aconteça] de forma equilibrada e harmoniosa (Motta, 1997, cit in Diefenbach, 2011, p.40).

A concepção de um filho começa muito antes da gravidez, uma vez que ele se encontra presente nas fantasias inconscientes da mãe e do pai, mesmo antes de estes se conhecerem. Querer ter um filho tem por base uma série de motivos e impulsos próprios de cada pessoa, onde estão presentes identificações adquiridas ao longo do tempo, necessidades narcísicas (normais ou patológicas) e a tentativa de reconstruir laços afetivos através da relação com o bebê, depositando-lhe as suas fantasias (Brazelton & Cramer, 1992; Favarato & Gagliani, 2008, cit in Anton, 2011). Deste modo, é com a gravidez que essas fantasias se vão modulando em volta da construção do bebê (Melgaço, 2001, cit in Suassuna, 2008). De acordo com Soulé (1982, cit in Sá, 2009), os pais deparam-se com a noção de bebê fantasmático, bebê imaginário e bebê real, que resultaria do conjunto das duas primeiras. O bebê fantasmático é o precipitado dos fantasmas inconscientes da infância e das relações objetais construídas, que preparam os pais para a parentalidade (Sá, 2009; Soubieux & Soulé, 2005, cit in Suassuna, 2008). O bebê imaginário é o conjunto das fantasias conscientes do casal em torno da gravidez (Soubieux & Soulé, 2005; Wirth, 2000, cit in Suassuna, 2008), representando a antecipação dos comportamentos de maternidade fantasiados (Sá, 2009). Já o bebê real será aquele que interage com os pais, exibindo as competências precoces (Lebovici & Stoleru, 2003, cit in Suassuna, 2008). Quando confrontados com a imagem do bebê real, os pais podem ver as suas construções imaginárias falhadas, sendo que quando há uma grande discrepância entre ambas, os pais podem ter dificuldades na elaboração do luto do filho imaginário, dificultando os investimentos para com a criança (Santos et al., 2001, cit in Suassuna, 2008). Contudo, Sá (2009) refere a necessidade de um eixo que ligue e reconstrua, constantemente, as noções de bebê fantasmático, bebê imaginário e bebê real dentro dos pais, a que chamou pulsão de vida.

Desta forma, a notícia de uma doença grave e potencialmente fatal no bebê, pode proporcionar momentos traumáticos, que conseqüentemente conduzem a um bloqueio do imaginário, dificuldades de elaboração e vulnerabilidades parentais, podendo, nestas circunstâncias, deixar passar ao lado o bebê imaginário dos pais (Soussan, 2005, cit in Suassuna, 2008). Com o aparecimento da doença, os sonhos depositados na criança parecem inatingíveis, na medida em que a morte é uma dúvida constante, obrigando a família a desenvolver estratégias de adaptação (Valle, 2001, cit in Diefenbach, 2011). Em termos psíquicos, esta condição afeta as competências parentais e a interação precoce pais-bebê, constituindo uma ferida narcísica, sentida por eles como uma punição que os conduz, conseqüentemente, a sentimentos de culpabilidade (Bénony, 2000; Bénony & Golse, 2005; Soubieux & Soulé, 2005, cit in Saussuna, 2008). Nestas circunstâncias, os pais vêm-se frequentemente a ter de fazer o luto pelo bebê imaginário, pela criança saudável idealizada, tendo de aceitar que o bebê fantasmático e o bebê imaginário foram substituídos pelo bebê real (Assumpção & Sprovieri, 2000; Mazet & Stoleru, 1990, cit in Saussuna, 2008). Assim, o que antes poderia ajudar a preencher os vazios da vida dos

pais, “agora aparece como uma realidade na qual, além de não reparar esses sonhos perdidos, vai, ao contrário, renovar os traumatismos e as insatisfações anteriores” (Carmignani, 2005, cit in Saussuna, 2008, p.14). Ainda assim, o processo de luto pela criança saudável e a relação com a criança podem ser aspetos mais fáceis de concretizar, se a relação conjugal dos pais se apresentar com uma boa qualidade e se o impacto psicológico e afetivo da condição da doença for partilhado pelos dois elementos do casal (Mazet & Stoleru, 1990, cit in Saussuna, 2008).

A família pode ser, assim, compreendida como um conjunto de elementos que possui organizadores psíquicos inconscientes que determinam a sua formação e a relação que é estabelecida entre os seus membros e entre o meio externo (Lisboa & Féres-Carneiro, 2005). A família serve “para suscitar comunhão (...). Para desenvolver esperança e o sonho. Para amparar a dor. Para estimular as transformações. Para ligar amor e pensamento” (Sá, 2009, p.204). Segundo Sá (2009) podem identificar-se quatro tipos de famílias: as famílias transitivas, as famílias deprimidas, as famílias *borderline* e as famílias psicóticas. Mas como o “futuro de uma família começa na infância dos pais” (p.218), importa, assim, compreender primeiramente as experiências gratificantes e dolorosas das suas infâncias e o modo como irão influenciar o tipo de relações na família, como também refere Anzieu (1993, cit in Lisboa & Ferés-Carneiro, 2005), quando explica que a família é o conjunto da realidade imaginária do casal e das suas heranças familiares, pautados por organizadores específicos.

De acordo Sá (2009), entende-se que dentro de cada indivíduo estão presentes a infância fantasmática e a infância na fantasia, estando permanentemente em oscilação e em articulação. A primeira é pautada por experiências de sofrimento que se foram articulando, ocasionando medos, episódios de pânico, aparentemente incompreensíveis, gerando a ideia de fantasma; “a infância fantasmática perdura como um luto patológico (...) e condiciona a maior parte dos gestos de parentalidade” (p.207). Enquanto a segunda diz respeito às gratificantes e coesivas experiências de parentalidade que, convergindo umas nas outras, criam “identificações projetivas da função integradora dos pais, ligam-nas na identidade” (p.208), proporcionando comunhão e confiança, dinamizando espaços transitivos e expandindo o *self*. Assim, entende-se que a infância na fantasia e a infância fantasmática sejam a base da relação conjugal dos pais e da função de parentalidade. Desta forma, sempre que predomina a infância na fantasia em ambos os pais, parecem haver condições para uma relação transitiva. Contudo, se a infância predominante em ambos os pais for fantasmática, parecem haver condições para a relação *borderline* ou psicótica. Para além disso, se num dos pais for predominante a infância fantasmática e no outro a infância na fantasia, parecem haver condições para o conflito que, no caso de mobilizar recursos da relação, proporciona condições reparadoras nas experiências dolorosas; caso não consigam mobilizar recursos, agravam-se as clivagens ou condensam-se, nos sintomas psicopatológicos, as desarmonias dos pais, criando condições para uma relação deprimida.

Portanto, de acordo com o mesmo autor, uma relação transitiva constitui-se como um espaço de vinculação e de autonomia entre o casal,

deixando as experiências fantasmáticas de parte e adotando o espaço da relação como condição reparadora dessas experiências. Assim, quando se verifica um espaço transitivo parece haver verdadeiro *self*, confiança básica e vinculação segura. Mas se, pelo contrário, não são criados espaços transitivos consistentes na família, o filho torna-se no espaço transitivo dos pais. Sá (2009) refere que, se tal movimenta recursos para que as crianças disfrutem de experiências gratificantes que, posteriormente, dinamizem a sua própria infância na fantasia, esta desarmonia fica tendencialmente esbatida; mas se, por outro lado, esta atmosfera deprimida da relação dos pais perdurar, traduzida por abandonos, a criança passa a ser “uma prótese para a falta de relação nos pais” (Sá, 2009, p.211). Esta relação deprimida do casal tem tendência a quebrar-se quando ocorrem perdas significativas de um dos dois elementos. Quanto à relação *borderline* de casal, verifica-se a predominância de “traços anaclíticos, emergência recorrente de angústia ou defesas narcísicas” (Sá, 2009, p.212), não existindo competências para uma contínua integração psíquica, nem para autonomia e vinculação. Assim, um filho corre o risco de ver convergir para si o narcisismo de um dos pais, que no fundo lhe pede que cumpra a sua missão regenerativa do narcisismo familiar. No que concerne às famílias de relação psicótica, Sá (2009), refere que cada um dos elementos do casal utiliza o outro membro para projeções maciças, como fim evacuativo e sem expectativas integradoras, onde a criança emerge como elemento absorvente das projeções de um dos pais. O outro pai denega-se da função de parentalidade, enquanto projeta, no pai que parasita, a culpa pela destrutividade relacional. Contudo, Sá (2009) refere ainda que uma relação de casal *borderline* ou psicótica nem sempre conduz a quadros igualmente graves nos filhos, podendo verificar-se a existência de recursos relacionais alternativos que tenham permitido esbater os danos da parentalidade.

Desta forma, poderá pensar-se, possivelmente, que as famílias transitivas são aquelas que melhor lidarão com a situação de doença e de transplante da criança, uma vez que estão aptas para desenvolver esperança, estimular transformações e autonomia, amparar a dor e fomentar vínculos seguros. Já as famílias com relações deprimidas, tenderão a usar a doença e os cuidados que dedicam ao filho doente como espaço transitivo entre eles, transformando o investimento objetal numa delegação narcísica perante o filho. Nos pais com relações *borderline*, a doença do filho tende a acentuar a angústia destes, tornando-se a criança “quem liga o que a clivagem dos pais separa e, simultaneamente, mais desliga aquilo que eles insinuem, idealizadamente, querer ligar” (Sá, 2009, p.212), não havendo espaço para a autonomia e a vinculação. Quanto à relação psicótica de casal, a criança tende a tornar-se no recetáculo das projeções de um dos pais, enquanto vê o outro pai denegar-se da sua função parental. Este tipo de famílias não proporciona experiências integradoras nem experiências de comunhão, pressupondo-se que estas famílias não serão capazes de se adaptar à doença do filho, nem de criar experiências que amparem a dor (Sá, 2009).

### 1.3.2. A família e o transplante hepático pediátrico

Atualmente, mais do que o tempo de vida do paciente transplantado, a qualidade de vida deste e da sua família tem sido considerada como o elemento que avalia o sucesso do transplante (Manificat et al., 2003; Qvist et al., 2004; Stone et al., 1997; Schulz et al., 2001; Sudan et al., 2004, cit in Mendes, 2006). As crianças com famílias estáveis, coesas e que lhes garantem apoio, possivelmente as famílias transitivas (Sá, 2009), tendem a aderir mais eficazmente ao tratamento do que aquelas que vivem em meios *stressantes* e que não lhes proporcionam o apoio necessário (Griffin & Elkin, 2001, cit in Anton, 2007), possivelmente as famílias de relação transitiva. A simbologia e o significado que é atribuído ao transplante determinará o modo como a família lida com esta situação, referindo Mendes (2006), que quando a família percebe o transplante como uma implacável mudança nos padrões de funcionamento familiar, os pais denotam índices de sintomas depressivos e de *stress* pós-traumático mais elevados. Assim, compreende-se que o “transplante não é uma ação solitária, pelo contrário, todo o processo é representado pela tríade pessoa transplantada - família - equipa multiprofissional” (Brito, Pessoa & Santos, 2007, p.168).

Diferente dos avanços tecnológicos realizados na área do transplante enquanto ato médico, pouco se tem estudado sobre o impacto emocional da experiência do transplante na criança e na sua família (Brosig, 2003; Moore, 2003, cit in Mendes, 2006; Falkenstein, 2004; Wise, 2002). Ainda assim, existem alguns estudos que relatam problemas psicossociais nas famílias e nas crianças durante o processo de transplante, que tendem a afetar o bem-estar da criança e da família (Törnqvist et al., 1999; Mendes, 2006).

Alguns estudos acerca do funcionamento psicossocial das crianças transplantadas, na perspectiva delas próprias e dos seus pais, concluíram que os pais tendem a fazer uma avaliação mais negativa em relação ao funcionamento psicossocial da criança do que a própria criança (Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011; Sudan et al., 2006, cit in Mendes, 2006). Um estudo japonês de Wu, Aylward, Steele, Maikranz e Dreyer (2008, cit in Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011) obteve os mesmos resultados pois os pais percecionaram mais distúrbios de adaptação nos seus filhos do que a avaliação que estes faziam deles próprios, indicando que as crianças podem não expor as suas dificuldades psicossociais após o transplante ou então que os pais podem estar a supervalorizar as dificuldades dos filhos. Por outro lado, alguns dados indicam que os pais de crianças transplantadas podem, muitas vezes, subestimar as reações emocionais dos seus filhos ao transplante (Shemesh et al., 2005), ou seja, após o transplante os pais experimentavam sentimentos de alívio e de menor *stress* e pensavam que o mesmo acontecia com os seus filhos, contudo, parece que com as crianças acontece o inverso, uma vez que têm que lidar com um estranho dentro de si. Isto aponta para níveis de incompreensão por parte das crianças, podendo conduzir a desequilíbrios na família (Shemesh et al., 2005).

Mendes (2006) faz também referência ao fator comunicação, uma vez que muitos pais receavam falar sobre o processo de transplantação com os filhos por acharem que as crianças eram demasiado pequenas para

entenderem e porque lhe causava bastante angústia, acabando muitas vezes por evitar o assunto. Assim, cerca de 90% dos pais não tinham qualquer ideia acerca das fantasias que os seus filhos tinham sobre o transplante. Segundo vários autores (Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011; Gritti et al., 2001; Karrfelt, Berg & Lindblad, 2000), quando a questão do transplante e da doença não é falada, as crianças tendem a vivenciar esta situação de forma traumática, criando um vazio na sua mente.

Numa investigação de Nicholas et al. (2010), acerca do impacto do transplante segundo a perceção dos pais e das próprias crianças, constatou-se que cerca de 87% das mães e 100% dos pais mencionaram preocupações acerca do risco de infeção, a possibilidade de rejeição, a hipótese de retransplante e os efeitos secundários dos medicamentos. Estes pais apontaram o primeiro ano após o transplante como a fase mais crítica e mais preocupante. Enquanto as crianças demonstram preocupações acerca dos problemas que estão a viver no momento, os pais têm uma visão mais ampla, preocupando-se com o futuro (Nicholas et al., 2010). Ainda no mesmo estudo, verificou-se que ambos os pais se demonstram muito preocupados com o impacto do transplante sobre o desenvolvimento do filho e sobre o seu desempenho escolar, sendo que as mães relataram mais frequentemente preocupações acerca das complicações pós-operatórias e os pais apresentaram mais preocupações acerca das limitações sobre as atividades da vida diária.

Tendo em conta o medo constante de complicações pós-transplante (Castro & Moreno-Jiménez, 2004; Masi & Brovedani, 1999; Törnqvist et al., 1999), as famílias acabam por desenvolver atitudes permissivas e de superproteção (Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Karrfelt, Berg & Lindblad, 2000; Masi & Brovedani, 1999; Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas & Oliveira, 2003; Sokal, 1995; Törnqvist, et al., 1999), como forma de aliviar o sofrimento da criança. Porém, estes comportamentos superprotetores e a elevada ansiedade de separação podem servir para encobrir o sofrimento e a mágoa dos pais sobre a doença e os, consequentes, sentimentos agressivos inconscientes derivados da culpabilidade que estes pais sentem acerca da doença do seu filho (Anton & Piccinini, 2010a; Lewis & Wolkmar, 1993; Masi & Brovedani, 1999, cit in Anton, 2011). Os resultados de um estudo de Anton (2007) apontaram ainda para a dificuldade dos pais em lidar com os seus filhos relativamente a questões como a imposição de limites, disciplina, apresentação de comportamentos permissivos. Isto pode indicar as dificuldades destas mães em educar os seus filhos, possivelmente devido ao medo de morte sentido e ao receio de lhes causar mais sofrimento.

Ainda segundo o mesmo autor, apesar do transplante constituir um alívio para a família e salvar a vida da criança transplantada, pode perceber-se que a experiência de transplante desperta sentimentos de diferença perante as famílias saudáveis, o que muitas vezes causa um elevado nível de sofrimento para os membros que dela fazem parte, tendo em conta que as famílias se comparam com as famílias saudáveis e não tanto tendo em conta a sua situação antes do transplante. Assim, apesar de valorizarem e agradecerem o fato da criança estar viva, tal não impossibilita a frustração

que possam sentir em não conseguirem ser como as outras famílias saudáveis.

Deste modo, o longo processo do transplante implica um grande sofrimento psicológico e um grande esforço para se conseguirem adaptar aos elementos *stressores* que vão surgindo, sendo alguns deles o medo de morte, as incertezas e dúvidas quanto à doença e ao sucesso do transplante, as complicações pós-cirurgia e as preocupações quanto ao futuro (Castro, Fonseca & Castro, 2000; Miyazaki, Domingos, Valério, Santos & Rosa, 2002; Felício et al., 2003; Keidar, Kartz & Nakache, 2001, cit in Felício, 2007). Assim, “o transplante não é um evento discreto, isolado, com um impacto limitado no tempo sobre o *stress* dos pais” (Rodrigue et al., 1997, p.483). A incerteza é, assim, uma questão central neste processo pois se a incerteza imediata de vida ou morte relativa à cirurgia pode desaparecer, a incerteza relativa aos cuidados necessários para o filho a longo prazo permanece.

No estudo de LoBiondo-Wood, Williams e McGhee (2004), as mães parecem ter consigo iniciar uma nova direção no sentido de cuidar dos seus filhos, à medida que as fases do processo avançam, as mães parecem aprimorar a forma como lidam com o transplante. Tal exigiu que as mães tomassem conhecimento sobre a medicação, como lidar com o seu filho e gerir as necessidades desenvolvimentais dos filhos. Além disso, as mães aumentaram o uso de mecanismos de coping com o passar do tempo, percecionando a sua família como adaptada e ajustada. À medida que as estratégias de coping destas mães se iam desenvolvendo, os seus níveis de *stress* iam diminuindo, sugerindo, portanto que estes momentos de *stress* e conflito não se prolongam para sempre. Alguns estudos com pais de crianças transplantadas entre 5 a 10 anos depois do transplante hepático, referem que os pais se sentem mais aliviados e mais satisfeitos, afirmando que “não sentem que trocaram uma doença por outra” (Stone et al., 1997, cit in Mendes, 2006, p.14).

Desta forma, o transplante pode “deixar marcas não apenas no corpo e no psiquismo da criança doente, mas também em toda a família que se defronta com realidades muito duras como perigo de morte, separações e privações” (Anton, 2007, p.28). Assim, o modo como a criança se adapta à situação de transplante está fortemente relacionada com a dinâmica de funcionamento familiar e dos recursos pessoais e familiares disponíveis para enfrentar o problema (Castro & Moreno-Jiménez, 2005; Tarbell & Kosmach, 1998). Cada família é singular e, portanto, cada uma reage ao processo de transplante de forma única (Anton, 2007).

### **1.3.3. Consequências do transplante hepático pediátrico para a dinâmica familiar nas várias fases do transplante**

O transplante hepático conduz frequentemente a sentimentos de caos (Wise, 2002) e desorganização do mundo do paciente e da família, que são forçados a fazer muitos ajustes. No momento do diagnóstico, a família sente que é atacada pela doença, causando sentimentos de dúvida, incerteza, raiva,

culpa, tristeza, frustração, medo e impotência (Diefenbach, 2011). Os sentimentos de desespero ao não saber lidar com a doença, ao não encontrar recursos para enfrentar o problema e a incapacidade de fazer algo pelo sofrimento dos seus filhos são aspectos que também incomodam estes pais (Mendes, 2006).

A família e a criança lidam, deste modo, com sentimentos de medo e ansiedade quanto ao futuro, com a necessidade de lidar com a perda da integridade corporal, do conforto, da independência, da autonomia e da privacidade (Engle, 2001), resultando frequentemente em elevados níveis de *stress*. O cuidador acarreta inúmeras responsabilidades acabando muitas vezes por colocar de parte os seus próprios objetivos de vida, uma vez que o acompanhamento durante o internamento, as consultas médicas e os horários relativos às medicações são constantes (Brito, Pessoa & Santos, 2007). O nível de dependência, a gravidade das alterações emocionais e comportamentais da doença, e a frequente necessidade de viajar foram destacadas como variáveis preditivas de *stress* e sobrecarga para os cuidadores durante o tratamento a longo prazo (Buhse, 2008; Ferrara et al., 2008; Cassis et al., 2007; cit in Miyazaki et al., 2010). Assim, a família vivencia momentos de vulnerabilidade, pois sente muitas vezes que lhe é retirado o poder e a capacidade de escolha, proporcionando perdas e limitações (Brito, Pessoa & Santos, 2007; Pettengill & Margareth, 2005, cit in Diefenbach, 2011). A doença conduz a criança e a família, muitas vezes, a estados de regressão, onde ansiedades, fantasias e expectativas da infância aparecem (Oliveira, 1999). A situação de doença e transplante podem interferir nas suas relações sociais, conduzindo muitas vezes ao seu isolamento (Castro & Piccinini, 2004; Engle, 2001; Kärrfelt, Berg & Lindblad, 2000; Lewis & Wolkmar, 1993; Wise, 2002), intensificando os traços psicopatológicos de cada elemento (Lewis & Wolkmar, 1993).

Aquando da descoberta da doença, é bastante frequente os pais fazerem uso de mecanismos de defesa como a negação (Castro & Moreno-Jiménez, 2005), a evitação e uma tendência à superproteção (Anton & Piccinini, 2010b), vivenciando momentos angustiantes e de extremo sofrimento emocional (Anton, 2007). Enquanto aguardam pela chegada do transplante, os pais vão experienciando momentos de ansiedade (Turkienicz, 2003, cit in Anton & Piccinini, 2010b), desamparo, raiva, dúvidas acerca do transplante e até mesmo competitividade com os outros pacientes em lista de espera (Castro & Moreno-Jiménez, 2005). Além disso, este processo coloca os pais numa dúvida inquietante, pois se por um lado os pais querem que o filho se mantenha estável até ao transplante, eles sabem que a criança mais doente é aquela que recebe primeiro o órgão (Heffron Ernond, 1995, cit in LoBiondo-Wood, Williams & McGhee, 2004). Ainda assim, apesar dos momentos de ansiedade vividos nesta fase, este momento prévio ao transplante permite à família e à criança terem tempo para se preparem e se adaptarem à condição de doença (Olbrisch, Benedict, Ashe & Levenson, 2002) e procurarem recursos para lidar com ela (Anton, 2007). Contudo, a inclusão na lista de espera pode ser vivida como um alívio e uma esperança, pois representa a única oportunidade de viver, tendo em conta a iminente possibilidade de morte (Massarollo & Kurcgant, 2000). É comum também

algumas mães serem invadidas por sensações de incompetência e fracasso, “em virtude da ferida narcísica associada ao fato de terem gerado uma criança doente” (Anton, 2007, p.31). Em alguns momentos foram identificados sentimentos ambivalentes, vinculados à frustração por ter um filho doente e por ter que renunciar a vários aspetos das suas vidas, incluindo sonhos e planos. Estes sentimentos, segundo alguns autores, muitas vezes são encobertos por comportamentos de superproteção (Masi & Brovedani, 1999) e por ansiedade de separação elevada (Castro & Piccinini, 2004).

A deslocação para o hospital, o conseqüente afastamento das suas casas, as mudanças profissionais e as alterações nas funções entre os elementos da família são fatores que afetam os pais de crianças transplantadas, assim como o equilíbrio de toda a família (Rodrigue et al., 1998). Assim, a carência de suporte emocional e, conseqüentemente, a necessidade de constituir um novo grupo de apoio são aspetos que pesam na vida destes pais (Stubblefield & Murray, 2002, cit in Mendes, 2006).

Um outro estudo de Schulz et al. (2001), referido pelo mesmo autor, constatou que, no momento do transplante, as famílias com crianças transplantadas eram fortemente afetadas pela doença, especificamente na quebra de algumas relações sociais, no agravamento dos problemas entre o casal e no relacionamento entre os irmãos das crianças transplantadas. Vários estudos indicam que o sofrimento materno tende a ser maior do que o paterno (Simons et al., 2007, cit in Anton, 2011), particularmente na área das suas relações sociais (Manificat et al., 2003, cit in Mendes, 2006). Tal parece ser explicado pelo facto de serem as mães as principais cuidadoras dos filhos, recusando, por vezes, a ajuda dos outros, estando, portanto, mais expostas ao sofrimento (Bonner et al., 2007, cit in Anton, 2011; Castro & Piccinini, 2004). Apesar das mães referirem que a participação paterna podia ser maior, os autores sugerem que “talvez a própria dificuldade das mães em separarem-se dos filhos crie uma falta de abertura, dificultando a participação paterna” (Anton, 2011, p.22). Num estudo realizado por Bonner et al. (2007, cit in Anton, 2011), os pais reconhecidos como cuidadores primários apresentaram sofrimento psíquico idêntico ao das mães na maioria das variáveis psicossociais, como a depressão, ansiedade e sintomas de *stress* pós-traumático. Notando-se níveis de sintomatologia depressiva mais elevados por parte dos pais, comparativamente com as mães, tal como encontrado no estudo de Tarbell e Kosmach (1998). Para além disso, verificou-se que um maior envolvimento paterno na doença do filho beneficia a adesão ao tratamento, a qualidade de vida e os aspetos psicossociais, no que diz respeito ao funcionamento materno, conjugal e familiar. Também Castro e Moreno-Jiménez (2005) referem que estes sintomas são comuns em ambos os pais, afirmando que quer a percepção que têm da situação clínica dos filhos, quer a relação de casal, interferem na sua própria saúde mental. O desemprego foi também um dos fatores mais destacados pelos pais de crianças com doença hepática, que desenvolveram dificuldades financeiras e, por vezes, sentimentos de culpa e agressividade (Miyazaki et al., 2010).

No que concerne aos irmãos destas crianças, a literatura menciona que estes são muitas vezes colocados em segundo plano, uma vez que a atenção

da família, dos amigos e dos profissionais de saúde está virada para a criança doente (Murray, 1999, cit in Vilhena, 2007). Ainda assim, estes tendem a ser muito preocupados com os irmãos transplantados, que segundo Anton (2007), pode corresponder a uma tentativa de chamar a atenção dos pais. De um ponto de vista mais psicanalítico, Anton (2007) refere que tal pode compreender-se como uma formação reativa, isto é, os irmãos das crianças transplantadas sentiam a necessidade de cuidar dos seus irmãos de modo a redimirem-se da inveja, rivalidade e raiva que sentiram do seu irmão, quando se percebiam postos em segundo lugar. Para além disso, os resultados do estudo de Mendes (2006), referido anteriormente, apontam para uma maior autonomia dos outros filhos, na medida em que aprendem a cuidar-se sozinhos, preocupando-se também com o seu irmão doente e que a função materna é assumida pelo pai, enquanto a mãe não está presente. É ainda importante realçar que estas alterações criadas na dinâmica familiar vão evoluindo e modificando-se consoante a situação do transplante.

Além dos efeitos negativos na vida profissional dos cuidadores, cuidar de um paciente com doença crónica pode aumentar o risco de perturbações do sono e disfunções cognitivas (Mackenzie, Smith, Hasher, Leach & Behl, 2007; McCurry, Logsdon, Teri & Vitiello, 2007, cit in Miyazaki et al., 2010). De acordo com vários estudos (Alonso et al., 2008; Haavisto et al., 2013; Nicholas et al., 2010), os pais das crianças transplantadas experienciam um aumento dos níveis de *stress* familiar, interrupção das atividades de família, readaptações nas rotinas familiares e tendencialmente apresentam sintomas de trauma emocional (Young et al., 2003; Stuber, Shemesh & Saxe, 2003, cit in Lerret, 2009). Tendo em conta a vulnerabilidade dos pais no pós-transplante, é comum que os pais se tornem hipervigilantes, deixando as suas próprias atividades de parte, impossibilitando a criança de desenvolver as tarefas para as quais se encontram aptas e apresentam uma preocupação excessiva com os riscos de infeções através do contacto com os outros, percecionando os seus filhos como mais vulneráveis. Esta vulnerabilidade sentida pelos pais pode comprometer as oportunidades que lhes proporcionam para o seu crescimento e para o seu desenvolvimento, colocando assim uma espécie de entrave à normalidade, que é tão desejada pela criança (Adaback, Nemeth & Fischler, 2003; Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011). Ferreira, Vieira & Silveira (2000) vêm como essencial encorajar as famílias a retomarem a sua vida, incluindo a escola, a prática de desporto e a interação com outras crianças.

Um estudo ainda importante de realçar é o estudo de Young et al. (2003), citado por Mendes (2006), onde se verificou que cerca de 50% dos pais apresentavam depressão em grau moderado, observável através dos seguintes sintomas: distanciamento de relações sociais e sentimentos de desesperança e incerteza quanto ao futuro. A incerteza parece ser, portanto, uma das maiores preocupações dos pais de crianças transplantadas, o que vai de encontro aos resultados do estudo de Karrfelt, Berg & Lindblad (2000). Desta forma, as dúvidas, inquietações e as sucessivas necessidades continuam por todo o processo, em maior ou menor grau dependendo da etapa do processo em que se encontram (Stubblefield & Murray, 1998, cit in

Mendes, 2006).

**Tabela 2. Síntese das consequências do transplante pediátrico na dinâmica familiar**  
**Consequências para a dinâmica familiar nas várias fases do processo de transplante,**  
**de acordo com os autores referidos anteriormente**

---

Depressão em grau moderado
Estados regressivos
Isolamento social
Desemprego e mudanças profissionais
Atitudes superprotetoras e permissivas para com a criança
Sofrimento emocional
Alterações nas funções familiares
Quebra de relações sociais
Agravamento de problemas do casal
Descurar a atenção dada aos irmãos da criança transplantada
Aumento dos níveis de <i>stress</i> familiar
Readaptações nas rotinas familiares e trauma emocional nos pais
Hipervigilância da criança transplantada e abandono das suas atividades pessoais
Ansiedade e sintomas de <i>stress</i> pós-traumático

---

## II – Objectivos/Definição do Problema

### 2.1. Delineamento do estudo

A revisão da literatura efetuada pretendeu demonstrar que o transplante hepático em crianças é um processo longo e complexo, que desencadeia sequelas para toda a vida da criança transplantada. Mas para além disso, o processo de transplantação compreende a mudança de hábitos, costumes, comportamentos e valores sociais na criança e em toda a sua rede de relações. Neste caso, a família é quem proporciona à criança os cuidados necessários da doença, acarretando, portanto, consequências emocionais e sociais para todos os seus membros e para a dinâmica estabelecida entre eles. Desta forma, o problema que se coloca e que se pretende responder será: “Quais as consequências que o transplante hepático pediátrico proporciona na criança transplantada, nos membros da sua família e na dinâmica familiar?”.

### 2.2. Objectivos

Este estudo pretende estudar o impacto do transplante hepático pediátrico na dinâmica familiar, nomeadamente ao nível das relações familiares, das alterações das rotinas e hábitos familiares e dos índices de *stress* e depressão experienciados por estes pais.

Assim e tendo em conta a revisão da literatura efetuada (Alonso, 2008; Alonso, 2009; Alonso et al., 2008; Anton, 2007; Anton & Piccinini 2010; Anton, 2011; Anton & Piccinini, 2011; Brito, Pessoa & Santos, 2007;

Castilho, Bouso, Silva, Melo & Conceição, 201; Felício, 2007; Haavisto et al., 2013; LoBiondo-Wood, Williams e McGhee, 2004; Mendes, 2006; Miyazaki et al., 2010; Nicholas et al., 2010; Taylor, 2008), pretende-se encontrar respostas para as seguintes questões: O transplante hepático pediátrico proporciona alterações na dinâmica familiar e nos seus membros constituintes, nomeadamente ao nível das alterações das rotinas familiares? Os pais das crianças transplantadas experimentam elevados níveis de *stress* e sintomatologia depressiva em grau moderado? Qual o impacto do transplante hepático na criança transplantada, nomeadamente ao nível do seu autoconceito? O *stress* vivido pelas crianças transplantadas e pela sua família vai diminuindo ao longo do tempo? Será que num período de cinco anos após o transplante, as crianças se sentem mais satisfeitas e mais felizes com a sua condição e percecionam uma melhor qualidade de vida? O primeiro ano após o transplante é o momento sentido como mais angustiante pelos pais? O número de vezes que a criança e os seus pais têm que ir ao hospital determina o impacto sentido pelos pais na dinâmica familiar?

### **III - Metodologia**

#### **3.1. Método de Estudo**

Tendo em conta os objetivos do estudo e as questões às quais se propõe responder, o método de estudo mais adequado para a presente investigação é o estudo exploratório. O estudo exploratório auxilia na tentativa de resposta às questões propostas (Trivinões, 1987) e é utilizado quando não há informação abundante e sistematizada acerca da temática do estudo e, portanto, não é suficiente para a formulação de hipóteses precisas (Gil, 1999). Este tipo de estudos têm como objetivo explicitar e permitir um maior conhecimento acerca de um dado problema (Gil, 2002), explorando conceitos e fenómenos e descrevendo as particulares do problema (Trivinões, 1987). Assim, este estudo pretende responder às questões colocadas e compreender o transplante hepático pediátrico e as consequências que tal acarreta, explorando as variáveis em estudo e tentando dar a conhecer novos dados acerca do impacto do transplante hepático no seio da unidade familiar.

#### **3.2. Descrição da Amostra**

A amostra utilizada para o presente estudo é composta por um grupo de 54 crianças que receberam transplante hepático no Hospital Pediátrico de Coimbra (CHC) e os seus respetivos pais (N=54). Quanto ao género das crianças, 48.1% são do sexo feminino e 51.9% do sexo masculino, com idades compreendidas entre 1 e 16 anos, sendo a média de idade 10.59. Quanto à zona de residência, verifica-se que 51.9% destes jovens vivem na zona centro do país, 25.9% na zona norte, 18.5% na zona sul e os restantes 3.7% nas Ilhas. No que diz respeito ao agregado familiar, constatou-se que a

maioria (40.7%) dos jovens vive num agregado familiar composto por quatro pessoas e que 51.9% tem um irmão. No momento da aplicação dos instrumentos, 27.8% destes jovens encontravam-se no 1º ciclo de escolaridade, 11.1% no 2º ciclo, 25.9% no 3º ciclo, 14.8% no secundário e 20.4% ainda não tem qualquer tipo de escolaridade por ainda não terem a idade obrigatória. Quanto ao número de reprovações, 24.1% destas crianças já tinham reprovado, 53.7% nunca reprovaram e os restantes 22.2% não se aplicava. Os seus estatutos socioeconómicos rondam a classe média (38.9%), seguindo-se o nível socioeconómico médio-baixo (31.5%) e o nível socioeconómico médio-alto (22.2%) (Tabela 3).

**Tabela 3. Descrição das variáveis sociodemográficas relativas às crianças**

	(N=54; 100%)
<b>Idade</b>	10.59±4.697 (1-16)
<b>Género</b>	
Masculino	28 (51.9%)
Feminino	26(48.1%)
<b>Zona de Residência</b>	
Norte	14 (25.9%)
Centro	28 (51.9%)
Sul	10 (18.5%)
Ilhas	2 (3.7%)
<b>Agregado Familiar</b>	
Duas pessoas	5 (9.3%)
Três pessoas	18 (33.3%)
Quatro pessoas	22 (40.7%)
Cinco ou mais pessoas	9 (16.7%)
<b>Número de irmãos</b>	
Um	28 (51.9%)
Dois	6 (11.1%)
Três	2 (3.7%)
Quatro	1 (1.9%)
Nenhum	17 (31.5%)
<b>Ano de escolaridade</b>	
1º Ciclo	15 (27.8%)
2º Ciclo	6 (11.1%)
3º Ciclo	14 (25.9%)
Secundário	8 (14.8%)
Sem escolaridade	11 (20.4%)
<b>Reprovações</b>	
Sim	13 (24.1%)
Não	29 (53.7%)
Não aplicável	12 (22.2%)
<b>Número de Reprovações</b>	
Nenhuma	30 (55.6%)
Uma	8 (14.8%)
Duas	4 (7.4%)

Três	1 (1.9%)
Não aplicável	11 (20.4%)
<b>Estatuto Socioeconômico</b>	
Baixo	1 (1.9%)
Médio-Baixo	17 (31.5%)
Médio	21 (38.9%)
Médio-Alto	12 (22.2%)
Alto	3 (5.6%)

As crianças desta amostra foram diagnosticadas entre o momento de nascença até aos 144 meses, sendo a média de idade de 17.98 meses. Grande parte desta amostra (87%) apenas foi sujeita a um transplante, contudo as restantes necessitarem de retransplante, sendo que 11.1% delas realizaram dois transplantes hepáticos e 1.9% realizaram três. A média de idade do primeiro transplante é 52.70 meses, sendo as idades compreendidas entre 4 e 180 meses. No que diz respeito às crianças que realizaram dois transplantes, as idades variam entre os 12 e os 144 meses, sendo a média de idade de 58.14. Nesta amostra apenas uma criança realizou três transplantes, tendo sido realizado aos 60 meses. Devido à diferença de idades das crianças inquiridas, é possível verificar alguma discrepância entre o tempo decorrido do último transplante, sendo que 16.7% realizou o transplante à um ano ou menos, 37% foi transplantado num período de há 2 ou 5 anos atrás, 31.5% há cerca de 6 a 10 anos e 14.8% das crianças receberam transplante há 11 ou mais. A sua frequência no HPC varia, possivelmente, de acordo com o estado da doença, por isso, 31.5% dessas crianças frequentam o hospital cerca de quatro vezes por ano, 29.6% vão seis vezes por ano e 27.8% dessas crianças vão todos os meses ao hospital. Quanto ao apoio psicológico/psiquiátrico cerca de 55.6% referem nunca ter tido, contudo, 44.4% refere já ter tido algum tipo de apoio (Tabela 4).

**Tabela 4. Descrição das variáveis relativas ao processo de transplante**

	(N=54, 100%)
<b>Idade do Diagnóstico</b>	17.98±34.253
<b>(em meses)</b>	(0-144)
<b>Número de Transplantes</b>	
Um	47 (87.0%)
Dois	6 (11.1%)
Três	1 (1.9%)
<b>Idade do 1º Transplante</b>	52.70±45.125
<b>(em meses)</b>	(4-180)
<b>Idade do 2º Transplante</b>	58.14±55.715
<b>(em meses)</b>	(12-144)
<b>Idade do 3º Transplante</b>	60
<b>(em meses)</b>	
<b>Tempo decorrido desde o último transplante (em anos)</b>	
≤1 ano	9 (16.7%)

Entre 2 a 5 anos	20 (37.0%)
Entre 6 a 10 anos	17 (31.5%)
Entre 11 a 16 anos	8 (14.8%)
<b>Frequência Hospitalar</b>	
1 vez/ano	1 (1.9%)
2 vezes/ano	2 (3.7%)
3 vezes/ano	1 (1.9%)
4 vezes/ano	17 (31.5%)
6 vezes/ano	16 (29.6%)
12 vezes/ano	15 (27.8%)
Mais de 12 vezes/ano	2 (3.7%)
<b>Apoio Psicológico/ Psiquiátrico</b>	
Sim	24 (44.4%)
Não	30 (55.6%)

Para além disso, esta amostra conta também com um grupo de 54 pais. Os pais destas crianças têm idades compreendidas entre os 26 e os 58 anos, sendo a média de idade 42.74. Já as mães têm idades compreendidas entre os 23 e os 57 anos, sendo a média de idade 40.15. Quanto às habilitações literárias dos pais, verifica-se que 3.7% não tem qualquer nível de escolaridade, 27.8% tem apenas o 1ºciclo, 14.8% tem o 2º ciclo, 20.4% tem o 3ºciclo, 16.7% tem o secundário e apenas 16.7% tem licenciatura. No que diz respeito às habilitações literárias das mães, 7.4% delas não têm qualquer escolaridade, 14.8% tem o 1ºciclo, 16.7% tem o 3ºciclo, 14.8% tem o secundário, 1.9% tem bacharelato, 14.8% tem uma licenciatura e apenas 1.9% tem mestrado. No que concerne à situação profissional dos pais, 85.2% estão no ativo, 13% estão desempregados e os restantes 1.19% não especificaram. A percentagem de mães no ativo é menor do que nos pais, sendo 64.8%, além disso, 25.9% encontram-se desempregadas, 3.7% estão com baixa médica e 5.6% não especificaram a sua situação. Quanto ao estado civil, verifica-se que 14.8% destes pais são solteiros, 9.3% vivem em união de fato, 66.7% são casados e 9.3% estão divorciados. No que diz respeito às mães, verifica-se que 11.1% delas estão solteiras, a mesma percentagem vivem em união de fato, 66.7% estão casadas e 11.1% encontram-se divorciadas (Tabela 5).

**Tabela 5. Descrição das variáveis sociodemográficas relativas aos pais**

	<b>Pai</b>	<b>Mãe</b>
<b>Idade</b>	42.74±7.25 (26-58)	40.15±7.92 (23-57)
<b>Habilitações Literárias</b>		
Sem escolaridade	2 (3.7%)	4 (7.4%)
1ºCiclo	15 (27.8%)	8 (14.8%)
2ºCiclo	8 (14.8%)	9 (16.7%)
3ºCiclo	11 (20.4%)	15 (27.8%)
Secundário	9 (16.7%)	8 (14.8%)

Bacharelato	0	1 (1.9%)
Licenciatura	9 (16.7%)	8 (14.8%)
Mestrado	0	1 (1.9%)
<b>Situação Profissional</b>		
Ativo	46 (85.2%)	35 (64.8%)
Desempregado	7 (13.0%)	14 (25.9%)
Baixa Médica	0	2 (3.7%)
Outro	1 (1.9%)	3 (5.6%)
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	8 (14.8%)	6 (11.1%)
União de fato	5 (9.3%)	6 (11.1%)
Casado	36 (66.7%)	36 (66.7%)
Divorciado	5 (9.3%)	6 (11,1%)

O grupo de pais utilizado na amostra é constituído por 24.1% de pais e 75.9% de mães (Tabela 6). Foram considerados como critérios de exclusão nesta amostra: acentuadas dificuldades na compreensão da língua portuguesa e sujeitos de nacionalidade estrangeira.

**Tabela 6. Descrição do Familiar que preencheu os instrumentos para pais**

	(N=54, 100%)
Pai	13 (24.1%)
Mãe	41 (75.9%)

### 3.3. Instrumentos

#### 3.3.1. Escala de impacto familiar – EIF (*Impact on Family Scale*, Stein & Riessman, 1980)

Esta escala foi desenvolvida por Stein e Riessman em 1980, sendo composta originalmente por trinta e três itens. Apesar de ter sido concebida com o objetivo de avaliar as consequências da doença crónica de um filho na dinâmica familiar, a sua utilização foi-se alargando a outras áreas. Em 2003, Stein e Jessop fizeram uma revisão da escala, retirando alguns itens, sendo a última versão desta escala composta por quinze itens.

Os itens desta versão são organizados numa estrutura unidimensional e correspondem às dimensões Impacto Social/Familiar (IS/F) e Tensão Pessoal (TP), que pretendem avaliar as perturbações ao nível da interação social e da sobrecarga que é experienciada pelo cuidador primário. Estes itens têm quatro alternativas de resposta, desde 1 (Discordo Muito) a 4 (Concordo Muito). Importa ainda referir que esta escala tem sido utilizada em vários países e com diferentes populações, revelando resultados positivos do ponto de vista psicométrico, no que diz respeito à consistência interna e à validade (Albuquerque, Fonseca, Pereira, Nazaré & Canavarro, 2011). A Escala de Impacto Familiar foi adaptada para a população portuguesa por

Albuquerque, Fonseca, Pereira, Nazaré e Canavarro, em 2011.

### **3.3.2. Índice de Stress Parental – Forma reduzida - ISP** (*Parenting Stress Index – Short Form*; Abidin, 1990)

Esta escala é composta por 36 itens, respondidos numa escala de resposta de cinco pontos, desde 1 (Discordo completamente) a 5 (Concordo completamente). A escala organiza-se em três subescalas, referentes a fontes específicas de *stress*: o domínio dos pais, que avalia o nível de *stress* resultante das exigências de educar uma criança; o domínio da interação pais-filhos, que avalia a insatisfação parental com as interações com o seu filho; e o domínio da criança, que avalia as percepções parentais das capacidades autorreguladoras da criança. Este instrumento fornece um resultado para a escala total, que indica o nível global de *stress* vivido pela figura parental, e resultados para cada uma das três subescalas, sendo que resultados mais elevados indicam a níveis de stress parental mais altos. É de salientar que a versão reduzida do ISP para a população portuguesa ainda se encontra em estudo por Salomé Vieira Santos, mas os resultados preliminares apresentam uma consistência interna satisfatória (Santos, 2008)

### **3.3.3. Inventário de Depressão de Beck II - BDI II** (*Beck Depression Inventory-II*; Beck & Brown, 1996)

O BDI II foi desenvolvido por Beck e Brown, em 1996, como um indicador da presença e grau de severidade dos sintomas depressivos, consistentes com o DSM-IV, para adultos e adolescentes com mais de 13 anos. Este é composto por 21 itens, sendo apresentado aos sujeitos 4 a 6 frases, onde destas o sujeito escolhe a que melhor descreve a forma como se tem sentido nas últimas semanas (Campos & Gonçalves, 2011). De acordo com alguns autores (Coelho & Martins, 2002), esta escala é constituída por três dimensões de sintomatologia depressiva: dimensão cognitiva, dimensão afetiva e dimensão somática. Este instrumento foi adaptado para a população portuguesa por Campos e Gonçalves, em 2011.

### **3.3.4. Escala de Auto-conceito de Piers-Harris - PHCSCS 2** (*Piers-Harris Children's Self-concept Scale*; Piers & Hertzberg, 2000)

Esta escala avalia o auto-conceito de crianças entre os 8 aos 18 anos e é constituída por 60 itens e fatores, sendo eles o aspeto comportamental (AC), ansiedade (ANS), estatuto intelectual (EI), popularidade (POP), aparência física (AF) e satisfação-felicidade (S-F). Esta escala apresenta-se com itens dicotómicos, sendo que cada item é cotado com 1 ou 0 pontos, dependendo da resposta positiva ou negativa do indivíduo. É importante ainda mencionar que resultados mais elevados em todos os fatores correspondem a níveis superiores de autoconceito. Esta versão da escala foi realizada por Veiga em 2006, onde se verifica que esta tem qualidades psicométricas no seu todo e em cada um dos seus fatores (Veiga, 2006).

### 3.4. Procedimentos

Primeiramente procedeu-se com um pedido de autorização à equipa de Transplantação Hepática do Hospital Pediátrico de Coimbra para a recolha da amostra, seguindo-se o pedido de disponibilização de um dos instrumentos utilizados neste estudo (ISP) à autora. Depois da confirmação dada pelo HPC e do fornecimento de uma lista com os nomes e os contatos das crianças com transplante hepático que são acompanhadas neste Hospital, entrou-se em contato, via telefónica, com os pais das crianças e foi-lhes explicado o objetivo do estudo e a importância da sua participação e a dos seus filhos. Após o seu devido consentimento, foi-lhes dada a possibilidade de responder aos questionários via carta, via *e-mail* ou presencialmente, caso tivessem consultas agendadas no HPC nessa altura, sendo que as três opções de preenchimento foram utilizadas. A colaboração dos testes foi voluntária e demorou aproximadamente entre trinta a quarenta minutos.

Primeiramente foi fornecido a todos os participantes um consentimento informado, com uma breve descrição dos objetivos do estudo e com as indicações para o preenchimento dos instrumentos, seguindo-se um breve questionário sociodemográfico. Posteriormente foram aplicados os instrumentos aos cinquenta e quatro pais pela seguinte ordem: Escala de Impacto Familiar, Inventário de Depressão de Beck II e Índice de Stress Parental – Forma reduzida. E por fim, foi aplicado às quarenta e duas crianças a Escala de Auto-conceito de Piers-Harris 2, com o devido consentimento dos pais. Note-se que foram excluídas doze crianças na aplicação desta escala, por apresentarem idades inferiores a oito anos.

A análise dos dados recolhidos realizou-se através do *software* SPSS (versão 20.0). Para avaliar a normalidade da distribuição das respostas aos quatro instrumentos utilizados recorreu-se ao teste Kolmogorov-Smirnov. Os valores de significância obtidos na Escala de Impacto Familiar, no Índice de Stress Parental, Inventário de Depressão de Beck II e Escala de Auto-conceito de Piers Harris 2, foram, respetivamente,  $p=0.151$ ,  $p=0.200$ ,  $p=0.019$  e  $p=0.197$ , revelando que as respostas não seguem uma distribuição normal, à excepção do Índice Stress Parental. Assim, na análise estatística recorreu-se essencialmente a estatísticas não paramétricas.

## IV – Resultados

### 4.1. Análise descritiva das respostas dos pais aos três instrumentos

Na EIF verificou-se que a pontuação total média foi de 31.26 com um desvio padrão de 8.367. Quanto às suas dimensões, verificou-se que a pontuação média da dimensão Impacto Social/Familiar é 16.70 com um desvio padrão de 5.258 e a pontuação média da escala Tensão Pessoal é 14.59 com um desvio padrão de 3.926 (Tabela 7). Os itens em que os pais mais pontuaram foram: Item 5 – “*Por vezes temos de mudar os planos para*

*sair à última hora, devido ao problema de saúde do meu filho*” ( $M=2.43$ ,  $DP=0.924$ ); Item 12 – *“Vivo um dia de cada vez e não faço planos para o futuro”* ( $M=3.04$ ,  $DP=0.951$ ); Item 14 – *“Ir ao hospital é uma tensão para mim”* ( $M= 2.54$ ;  $DP=1.004$ ) e o Item 15 – *“Por vezes, sinto que vivemos numa montanha-russa: em crise quando o meu filho fica muito doente, e bem quando as coisas estão estáveis”* ( $M=2.78$ ,  $DP=1.003$ ) (Tabela 20, Anexo A). No ISP verificou-se uma pontuação total média de 71.89 com um desvio padrão de 16.592. No que diz respeito aos seus domínios, esta escala apresenta uma pontuação média de 19.94 com um desvio padrão 5.067 para o domínio da interação pais-filhos, uma pontuação média de 27.19 com um desvio padrão de 7.908 para o domínio dos pais e uma pontuação média de 24.65 com um desvio padrão de 8.412 para o domínio da criança. Para analisar estes valores considerou-se como referência o estudo de Santos (2011) acerca dos dados preliminares da adaptação da nova versão desta escala. Assim, verificou-se que a pontuação total do ISP encontra-se na média ( $M=78.64$ ,  $DP=16.87$ ), assim como a componente Interação Pais-filhos ( $M=22.84$ ,  $DP=6.14$ ), a componente Pais ( $M=27.80$ ,  $DP=7.40$ ) e a componente Criança ( $M=28.04$ ,  $DP=6.79$ ) (Tabela 7). Os itens mais pontuados nesta escala pelos pais foram: Item 2 – *“Para poder responder às necessidades dos meus filhos acabo por privar-me de ter a minha própria vida”* ( $M=3.22$ ,  $DP=1.223$ ); Item 3 – *“Sinto-me limitada/o por causa das minhas responsabilidades como mãe/pai”* ( $M=2.63$ ,  $DP=1.307$ ); Item 7 – *“Há bastantes coisas na minha vida que me aborrecem”* ( $M=2.57$ ,  $DP=1.143$ ); Item 11 – *“Antes interessava-me mais o convívio com os outros do que agora”* ( $M=2.39$ ,  $DP=1.089$ ); Item 12 – *“Não aprecio as coisas como dantes”* ( $M=2.41$ ,  $DP=1.108$ ); Item 29 – *“Reage intensamente quando acontece alguma coisa que lhe desagrada”* ( $M=2.67$ ,  $DP=1.318$ ) e o Item 32 – *“Levá-lo a fazer alguma coisa ou a interromper qualquer coisa...”* ( $M=2.72$ ,  $DP=1.295$ ) (Tabela 21, Anexo A). No BDI-II a pontuação total média foi de 7.13 com um desvio padrão de 6.390, encontrando-se na média para a população portuguesa ( $M=11.01$ ,  $D.P.= 9.15$ ). Contudo, segundo a classificação de Beck et al. (1996), a pontuação média obtida pelos pais corresponde ao grau de sintomatologia depressiva mínima. Relativamente às três dimensões que compõem este instrumento, a dimensão cognitiva apresenta uma pontuação média de 1.37 com um desvio padrão de 1.906, a dimensão Afetiva apresenta uma pontuação média de 1.94 com um desvio padrão de 1.827 e a dimensão Somática tem uma pontuação média de 3.19 com um desvio padrão de 2.802 (Tabela 7). Os itens mais pontuados foram: Item 1 – *“Tristeza”* ( $M=0.46$ ,  $DP=0.503$ ); Item 16 – *“Alterações no padrão do sono”* ( $M=0.87$ ,  $DP=0.778$ ); Item 17 – *“Irritabilidade”* ( $M=0.50$ ,  $DP=0.637$ ); Item 18 – *“Alterações no apetite”* ( $M=0.44$ ,  $DP=0.718$ ); Item 19 – *“Dificuldades de concentração”* ( $M=0.57$ ,  $DP=0.690$ ) e o Item 20 – *“Cansaço ou fadiga”* ( $M=0.44$ ,  $DP=0.718$ ) (Tabela 22, Anexo A).

Para avaliar a consistência interna destes instrumentos utilizou-se o alfa de Cronbach. A EIF apresenta um  $\alpha=0.888$ , o ISP apresenta um  $\alpha=0.893$  e o BDI-II apresenta um  $\alpha=0.871$ , o que segundo Pestana e Gageiro (2003) são considerados valores com uma boa consistência interna (Tabela 24 a Tabela 26, Anexo B).

**Tabela 7. Médias e Desvio padrão dos resultados totais e dos domínios da EIF, ISP e BDI**

	Média	Desvio Padrão
<b>Total EIF</b>	<b>31.26</b>	<b>8.367</b>
Impacto Social/Familiar	16.70	5.258
Tensão Pessoal	14.59	3.926
<b>Total ISP</b>	<b>71.89</b>	<b>16.592</b>
Domínio Interação Pais-filhos	19.94	5.067
Domínio Pais	27.19	7.908
Domínio Crianças	24.65	8.412
<b>Total BDI II</b>	<b>7.13</b>	<b>6.390</b>
Dimensão Cognitiva	1,37	1.906
Dimensão Afetiva	1.94	1.827
Dimensão Somática	3.19	2.802

#### 4.2. Análise descritiva do total e dos fatores da Escala de Auto-conceito de Piers-Harris 2

A pontuação média obtida nesta escala pelas crianças/jovens transplantadas foi de 46.60 com um desvio padrão de 6.165, encontrando-se ainda na média dos dados normativos para a população portuguesa ( $M=41.7$ ,  $DP=7.88$ ), correspondendo assim a um autoconceito médio (Veiga, 2006). No que respeita aos seis fatores que constituem esta escala, nomeadamente o Aspeto Comportamental, a Ansiedade, Estatuto Intelectual, a Popularidade, a Aparência Física e a Satisfação-Felicidade, verificou-se uma pontuação média de 10.83 ( $DP=1.912$ ), 4.62 ( $DP=1.925$ ), 9.33 ( $DP=2.149$ ), 8.31 ( $DP=1.405$ ), 5.93 ( $DP=1.488$ ) e 7.50 ( $DP=1.018$ ), respetivamente (Tabela 8). Segundo Veiga (2006), estas pontuações encontram-se na média dos dados normativos para a população portuguesa. Os itens onde as crianças pontuaram menos foram: Item 7 – “*Fico nervoso quando o professor me faz perguntas*” ( $M=0.48$ ,  $DP=0.505$ ); Item 10 – “*Fico preocupado quando tenho testes na escola*” ( $M=0.38$ ,  $DP=0.492$ ); Item 21 – “*Sou lento a terminar os trabalhos escolares*” ( $M=0.45$ ,  $DP=0.504$ ); Item 23 – “*Sou nervoso*” ( $M=0.33$ ,  $DP=0.477$ ); Item 25 – “*Na escola estou distraído a pensar noutras coisas*” ( $M=0.36$ ,  $DP=0.485$ ), Item 29 – “*Preocupo-me muito*” ( $M=0.45$ ,  $DP=0.504$ ) e o Item 46 – “*Sou popular entre os rapazes*” ( $M=0.45$ ,  $DP=0.504$ ) (Tabela 23, Anexo A).

A consistência interna desta escala foi avaliada através do alfa de Cronbach, apresentando um  $\alpha=0.693$ , o que segundo Pestana e Gageiro (2003), revela uma fraca consistência interna (Tabela 27, Anexo B).

**Tabela 8. Média dos resultados da PHCSCS2 e dos seus fatores**

	Média	Desvio Padrão
Total PHCSCS2	46.60	6.165
AC	10.83	1.912
ANS	4.62	1.925
EI	9.33	2.149
POP	8.31	1.405
AF	5.93	1.488
S-F	7.50	1.018

### 4.3. Correlação entre os instrumentos

Como as respostas não seguem uma distribuição normal, utilizou-se o coeficiente de correlação ró de *Spearman*, para fazer correlações entre os instrumentos utilizados (EIF, ISP, BDI-II e PHCSCS 2). Assim, verificou-se, segundo a classificação de Pestana e Gageiro (2003), uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre a Escala de Impacto Familiar e o Índice de Stress Parental ( $r_s=0.448$ ,  $p<0.01$ ). A correlação entre a Escala de Impacto Familiar e o Inventário de Depressão de Beck II também se mostrou positiva, moderada e estatisticamente significativa ( $r_s=0.498$ ,  $p<0.01$ ). Para além disso, verificou-se também uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa ( $r_s=0.579$ ,  $p<0.01$ ) entre o Índice de Stress Parental e o Inventário de Depressão de Beck II. Quanto à Escala de Auto-conceito de Piers-Harris 2, verificou-se uma correlação negativa, baixa e estatisticamente significativa com o Índice de Stress Parental ( $r_s=-0.337$ ,  $p<0.05$ ), não se tendo verificado correlações com a Escala de Impacto Familiar nem com o Inventário de Depressão de Beck II (Tabela 9).

**Tabela 9. Correlações entre os instrumentos**

	EIF	ISP	BDI II	PHCSCS 2
EIF	-			
ISP	0.448**	-		
BDI II	0.498**	0.579**	-	
PHCSCS 2	-0.258	-0.337*	-0.197	-

\*\* $p<0.01$

\* $p<0.05$

De seguida realizaram as correlações entre os fatores/domínios de todas as escalas. Assim, obteve-se uma correlação positiva, baixa e estatisticamente significativa entre a Dimensão Cognitiva do BDI II com o Fator Impacto Social/Familiar (IS/F) ( $r_s=0.378$ ,  $p<0.01$ ) e o Fator Tensão Pessoal (TP) da EIF ( $r_s=0.313$ ,  $p<0.05$ ). Esta dimensão Cognitiva apresentou ainda uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa com a Componente Pais do ISP ( $r_s=0.624$ ,  $p<0.01$ ). A outra dimensão do BDI II, a dimensão Afetiva, apresentou uma correlação

negativa, baixa e estatisticamente significativa ( $r_s = -0.333$ ,  $p < 0.05$ ) com a subescala Satisfação-Felicidade (S-F) do PHCSCS 2 (Tabela 28, Anexo C). Para além disso, esta dimensão apresentou correlações positivas, baixas e estatisticamente significativas com os dois fatores da EIF, nomeadamente o fator IS/F ( $r_s = 0.394$ ,  $p < 0.01$ ) e o fator TP ( $r_s = 0.368$ ,  $p < 0.01$ ). A dimensão afetiva do BDI II denotou ainda uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa ( $r_s = 0.536$ ,  $p < 0.01$ ) com a componente Pais do ISP e uma correlação positiva, baixa e estatisticamente significativa ( $r_s = 0.383$ ,  $p < 0.01$ ) com a Componente Criança do ISP. A dimensão Somática do BDI II apresenta correlações com vários domínios de outros instrumentos, assim, tem correlações positivas, baixas e estatisticamente significativas com os dois fatores da EIF, o Impacto Social/Familiar ( $r_s = 0.389$ ,  $p < 0.01$ ), e a Tensão Pessoal ( $r_s = 0.315$ ,  $p < 0.05$ ). Importa, ainda, mencionar a correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa ( $r_s = 0.582$ ,  $p < 0.01$ ) com a componente Pais do ISP e uma correlação positiva, baixa e estatisticamente significativa ( $r_s = 0.295$ ,  $p < 0.05$ ) com a dimensão Crianças do ISP (Tabela 28, Anexo C).

Quanto ao PHCSCS2, verificou-se que o fator Aspeto Comportamental apresenta uma correlação negativa, fraca e estatisticamente significativa ( $r_s = -0.341$ ,  $p < 0.05$ ) com a componente Crianças do ISP. O fator Ansiedade tem uma correlação negativa, moderada e estatisticamente significativa ( $r_s = -0.400$ ,  $p < 0.01$ ) com a componente Crianças do ISP. Relativamente ao fator Estatuto Intelectual verificou-se uma correlação negativa, baixa e estatisticamente significativa ( $r_s = -0.381$ ,  $p < 0.05$ ) com o fator Tensão Pessoal da EIF. O fator Aparência Física obteve uma correlação negativa, baixa e estatisticamente significativa ( $r_s = -0.333$ ,  $p < 0.05$ ) com a dimensão afetiva do BDI II (Tabela 29, Anexo C).

No que diz respeito às dimensões da EIF, verificou-se que a dimensão Impacto Social/Familiar da EIF tem uma correlação positiva, baixa e estatisticamente significativa ( $r_s = 0.327$ ,  $p < 0.05$ ) com a Componente Interação Pais-Filhos e uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa ( $r_s = 0.612$ ,  $p < 0.01$ ) com a Componente Pais do ISP. E por fim, a Componente Crianças apresenta uma correlação positiva, baixa e estatisticamente significativa ( $r_s = 0.345$ ,  $p < 0.05$ ) com o fator Tensão Pessoal da EIF (Tabela 28, Anexo C).

#### 4.4. Análise da influência das variáveis sociodemográficas

De modo a perceber como as variáveis sociodemográficas influenciam as respostas obtidas pelos pais e pelas crianças nos vários instrumentos aplicados, recorreu-se ao teste de Kruskal-Wallis.

Assim foram analisadas as diferenças quanto ao tempo decorrido desde o último transplante, tendo-se verificado que estas diferenças não são significativas para a pontuação total obtida pelos pais na EIF ( $p = 0.504$ ) (Tabela 10), nem para as suas dimensões (Tabela 31, Anexo D). Também não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre o tempo decorrido desde o último transplante e a pontuação total no ISP ( $p = 0.606$ ) (Tabela 10), assim como para os seus componentes (Tabela 31, Anexo D).

Relativamente ao BDI II, não foram novamente encontradas diferenças estatisticamente significativas ( $p=0.608$ ) de acordo com o tempo decorrido do último transplante (Tabela 10), tal como para as suas dimensões (Tabela 31, Anexo D). Quanto ao PHCSCS 2, verificou-se também que as diferenças no tempo decorrido desde o último transplante não são estatisticamente significativas ( $p=0.286$ ) (Tabela 10). Contudo, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre o fator Satisfação-Felicidade (F-S) e o tempo decorrido desde o último transplante ( $H(3)=8.522$ ,  $p<0.05$ ). Esta diferença indica-nos que os jovens que efetuaram o último transplante num período de dois a cinco anos atrás são os que mais pontuam no fator da Satisfação-Felicidade ( $M=25.03$ ), seguindo-se aqueles que realizaram o transplante entre 6-10 anos ( $M=21.63$ ), aqueles que realizaram há mais de 11 anos ( $M=19.94$ ) e aqueles que foram sujeitos a transplante há um ano ou menos ( $M=7.33$ ) (Tabela 31, Anexo D).

**Tabela 10. Análise das diferenças entre o tempo decorrido desde o último transplante e as pontuações totais dos instrumentos**

	≤1 ano	2 a 5 anos	6 a 10 anos	11 a 16 anos	$X^2(3)$	p
EIF	32.61	26.50	28.82	21.44	2.346	0.504
ISP	32.78	24.40	28.32	27.56	1.840	0.606
BDI II	33.56	25.68	25.91	28.63	1.833	0.608
PHCSCS 2	13.00	19.83	25.66	19.50	3.785	0.286

De seguida, foram-se estudar as diferenças entre a frequência hospitalar e os resultados obtidos nos mesmos instrumentos, recorrendo ao mesmo teste. Assim, as diferenças foram estatisticamente significativas para a pontuação total da EIF ( $H(6)=13.050$ ,  $p<0.05$ ), sendo que as crianças que frequentam o hospital mais de uma vez por mês são aqueles onde os pais pontuam mais quanto ao impacto familiar ( $M=46.75$ ), seguindo-se aqueles que vão ao hospital duas vezes por ano ( $M=33.75$ ), os que frequentam o hospital uma vez por mês ( $M=32.80$ ), os que frequentam o hospital seis vezes por ano ( $M=30.38$ ), os que vão uma vez por ano ( $M=22.00$ ), os que vão quatro vezes por ano ( $M=18.79$ ) e, por fim, os que frequentam o hospital três vezes por ano ( $M=4.50$ ) (Tabela 11). Para além disso, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre a frequência hospitalar e a pontuação total do fator Impacto Social/Familiar do ISP ( $H(6)=0.029$ ,  $p<0.05$ ). Esta diferença indica que as crianças que frequentam o hospital mais do que uma vez por mês são aquelas em que os pais percebem mais impacto nas relações familiares e nas relações sociais ( $M=49.00$ ), seguindo-se aqueles que vão duas vezes por ano ( $M=37.25$ ), as que frequentem o hospital uma vez por mês ( $M=32.53$ ), aquelas que vão ao hospital com uma frequência de seis vezes ao ano ( $M=29.88$ ), aquelas que frequentam o hospital apenas uma vez ao ano ( $M=20.50$ ), as que vão quatro vezes por ano ( $M=18.97$ ) e, por fim, as que frequentam o hospital três vezes por ano ( $M=3.50$ ) (Tabela 32, Anexo D).

Quanto ao ISP, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os resultados totais e a frequência com que vão ao hospital ( $p=0.490$ ) (Tabela 11), nem para os resultados dos seus

componentes (Tabela 32, Anexo D). No que concerne ao BDI II, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre a pontuação total e a frequência hospitalar ( $p=0.103$ ) (Tabela 11). Contudo, constataram-se diferenças estatisticamente significativas entre a frequência hospitalar e a pontuação da sua dimensão Afetiva ( $H(6)=14.335$ ,  $p<0.05$ ), sendo que esta diferença indica que as crianças que vão duas vezes por ano ao hospital são aquelas onde os pais mais pontuam na dimensão afetiva ( $M=40.25$ ), seguindo-se aquelas que frequentam o hospital uma vez por ano ( $M=38.50$ ), aquelas que vão seis vezes ao ano ( $M=36.56$ ), aquelas que vão uma vez por mês ( $M=26.60$ ), aquelas que frequentam o hospital mais de uma vez por mês ( $M=25.75$ ), as crianças que frequentam o hospital quatro vezes por ano ( $M=18.91$ ) e, por fim, aquelas que vão ao hospital três vezes durante o ano ( $M=9.00$ ) (Tabela 32, Anexo D). E por fim, não se verificaram diferenças significativas entre o resultado total do PHCSCS 2 e a frequência hospitalar ( $p=0.270$ ) (Tabela 11), assim como para os seus fatores (Tabela 32, Anexo D).

**Tabela 11. Análise das diferenças entre a frequência Hospitalar e os resultados totais das escalas**

	1vez/ ano	2x/ Ano	3x/ ano	4x/ ano	6x/ ano	12x/ ano	Mais de 12x	X <sup>2</sup> (6)	p
<b>EIF</b>	22.00	33.75	4.50	18.79	30.38	32.80	46.75	13.050	<b>0.042</b>
<b>ISP</b>	48.50	31.25	44.50	22.18	29.63	28.57	25.00	5.432	0.490
<b>BDI II</b>	34.50	48.75	5.50	21.06	32.16	28.83	21.25	10.669	0.103
<b>PHCSCS2</b>	10.50	26.25	38.00	25.13	21.13	16.05	11.50	7.585	0.270

Ainda em relação à variável frequência hospitalar, achou-se pertinente verificar as diferenças entre a situação profissional dos pais. Assim, através do mesmo teste, verificou-se que não há diferenças estatisticamente significativas quer para a situação profissional do pai ( $p=0.552$ ) quer para a situação profissional da mãe ( $p=0.237$ ) quanto ao número de vezes que têm de ir ao hospital com o filho (Tabela 33, Anexo D)

Com o objetivo de avaliar se as reprovações das crianças variam consoante a frequência hospitalar, procurou-se estudar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre estas, recorrendo ao mesmo teste. Contudo, verificou-se que não há diferenças estatisticamente significativas ( $p=0.125$ ). Também foram estudadas as diferenças entre a pontuação total do PHCSCS2 e as reprovações das crianças, verificando-se mais uma vez que não há diferenças estatisticamente significativas entre elas ( $p=0.275$ ) (Tabela 12), assim como para todos os fatores que constituem esta escala (Tabela 34, Anexo D).

**Tabela 12. Reprovações, Frequência Hospitalar e resultados do PHCSCS2**

	Sim	Não	N/A	X <sup>2</sup> (df)	p
Frequência Hospitalar	30.73	23.69	33.21	4.155 (2)	0.125
PHCSCS2	18.42	22.88	-	1.190 (1)	0.275

Pareceu ainda importante verificar se há diferenças entre a pontuação total do PHCSCS 2 e o género. Através do teste de Mann Whitney, apurou-se que não há diferenças estatisticamente significativas entre o género e a pontuação do PHCSCS2 ( $p=0.940$ ) (Tabela 13).

**Tabela 13. Análise das diferenças entre o género e a pontuação total do PHCSCS2**

	Masculino	Feminino	U	p
PHCSCS2	454.50	448.50	217.500	0.940

Pretendeu-se ainda verificar se haveria diferenças entre o número de elementos do agregado familiar e as pontuações totais obtidas pelos pais nos instrumentos (EIF, ISP e BDI II), através do teste de Kruskal-Wallis. Apenas foram verificadas diferenças estatisticamente significativas para a pontuação total do ISP ( $H(3)=8.050$ ,  $p<0.05$ ), sendo que os agregados familiares compostos por apenas duas pessoas são aquelas onde os pais experimentam mais *stress* parental ( $M=38.70$ ), seguindo-se as famílias com quatro elementos ( $M=31.95$ ) e as de cinco ou mais elementos ( $M=31.95$ ) e, por fim, as famílias com três elementos ( $M=22.72$ ) (Tabela 14).

**Tabela 14. Análise das diferenças entre o número de agregado familiar e resultados totais das escalas**

	2 Pessoas	3 Pessoas	4 Pessoas	≥ 5 pessoas	$\chi^2(3)$	p
ISP	38.70	22.72	31.95	31.95	8.050	<b>0.045</b>
EIF	31.80	25.00	29.30	25.72	1.233	0.745
BDI II	36.90	24.72	30.23	21.17	4.505	0.212
PHCSCS 2	17.40	26.14	20.00	21.06	2.421	0.490

Analisaram-se ainda as diferenças entre a idade das crianças no momento do primeiro transplante com os quatro instrumentos aplicados, através do mesmo teste. Não se tendo destacado diferenças estatisticamente significativas com a pontuação total da EIF ( $p=0.757$ ), com a pontuação total do ISP ( $p=0.444$ ), com a pontuação do BDI II ( $p=0.831$ ) e nem com a pontuação total do PHCSCS2 ( $p=0.130$ ) (Tabela 15). Foram ainda estudadas as diferenças entre a idade das crianças aquando o primeiro transplante e os fatores que compõem cada escala, mas também não se verificaram diferenças estatisticamente significativas (Tabela 35, Anexo D).

**Tabela 15. Análise das diferenças entre a idade do primeiro transplante e resultados totais das escalas**

	0 - 60 meses	61 - 120 meses	A partir dos 121 meses	$\chi^2(2)$	p
EIF	27.99	28.32	23.00	0.558	0.757
ISP	26.72	32.45	23.25	1.624	0.444
BDI II	26.84	27.82	31.00	0.370	0.831
PHCSCS 2	24.30	15.36	21.08	4.082	0.130

Além disso, pareceu relevante estudar as diferenças entre o número de transplantes realizados pelas crianças e as pontuações obtidas pelos pais nos três instrumentos. Contudo, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas com a EIF ( $p=0.964$ ), nem com o ISP ( $p=0.839$ ) e nem com o BDI II ( $p=0.241$ ) (Tabela 16). Foram também analisadas as diferenças entre o número de transplantes e os componentes dos instrumentos mencionados, mas mais uma vez não se verificaram diferenças estatisticamente significativas (Tabela 35, Anexo D). No mesmo sentido, foram-se analisar as diferenças entre o número de transplantes e a pontuação total do PHCSCS2, sendo que não foram verificadas diferenças significativas entre o número de transplantes e o autoconceito das crianças ( $p=0.710$ ), assim como para os fatores constituintes da escala (Tabela 36, Anexo D).

**Tabela 16. Análise das diferenças entre o número de transplantes e resultados totais das escalas**

	escalas			$\chi^2$ (2)	p
	Um	Dois	Três		
PHCSCS2	21.47	24.67	13.00	0.684	0.710
EIF	27.30	28.58	30.50	0.073	0.964
ISP	27.01	30.83	30.50	0.352	0.839
BDI II	27.21	33.42	5.50	2.845	0.241

Revelou-se ainda importante analisar as diferenças entre o apoio psicológico/psiquiátrico e as pontuações totais obtidas nas escalas aplicadas aos pais e às crianças. Com recurso ao teste de Mann Whitney, verificou-se que não há diferenças estatisticamente significativas entre o apoio psicológico/psiquiátrico e a pontuação total do PHCSCS2 ( $p=0.657$ ), nem com a pontuação total da EIF ( $p=0.129$ ), com a pontuação total do ISP ( $p=0.053$ ) e nem com a pontuação total do BDI II ( $p=0.896$ ) (Tabela 17). Foram ainda analisadas estas diferenças com cada fator/componente das referidas escalas, mas também não se verificaram diferenças estatisticamente significativas, à exceção dos resultados da Componente Interação Pais-Filhos do ISP ( $U=202.500$ ,  $p<0.05$ ). Assim, parece que os pais de crianças com apoio psicológico/psiquiátrico pontuam mais nas dificuldades de interação com os seus filhos ( $M=817.50$ ) (Tabela 37, Anexo D).

**Tabela 17. Análise das diferenças entre o apoio psicológico/psiquiátrico e resultados totais das escalas**

	total das escalas			p
	Sim	Não	U	
PHCSCS2	426.00	477.00	201.000	0.657
EIF	747.00	738.00	273.000	0.129
ISP	771.00	714.00	249.000	0.053
BDI II	667.50	817.50	352.500	0.896

E por fim, com o objetivo de verificar se havia diferenças significativas entre pais e mães quanto aos resultados da EIF, ISP e BDI II, recorreu-se ao teste de Mann Whitney. Contudo não se verificaram diferenças estatisticamente significativas para nenhum dos três instrumentos (Tabela 18).

**Tabela 18. Análise das diferenças entre os pais que responderam às escalas e os resultados totais das escalas**

	Pai	Mãe	U	p
EIF	25.92	28.00	246.000	0.678
ISP	30.46	26.56	228.000	0.436
BDI II	25.42	28.16	239.500	0.583

De forma a tornar mais claro os resultados obtidos, segue-se uma breve síntese dos resultados obtidos acima. Quanto aos resultados obtidos pelos pais, constatou-se que estes se encontram na média dos dados normativos para a população portuguesa, quanto aos níveis de *stress* parental ( $M=71.89$ ) e à sintomatologia depressiva ( $M=7.13$ ), denotando, contudo, índices de sintomatologia depressiva mínima. O mesmo acontece com as crianças transplantadas, onde se verificou níveis de autoconceito médios ( $M=46.60$ ). Para além disso, verificaram-se correlações positivas, moderadas e estatisticamente significativas entre os três instrumentos aplicados aos pais, indicando que quando os pais percebem mais impacto na dinâmica familiar, denotam mais *stress* e conseqüentemente sintomatologia depressiva, tendo-se verificado ainda uma correlação negativa, baixa e estatisticamente significativa entre o ISP e PHCSCS2, parecendo indicar que quando os pais experimentam níveis de *stress* mais elevados, os filhos tendem a apresentar níveis de autoconceito mais baixos.

Importa ainda referir que as crianças que realizaram o último transplante num período de dois a cinco anos são aquelas que mais pontuam no fator satisfação-felicidade do PHCSCS2, indicando que o tempo decorrido desde o transplante influencia os resultados obtidos pelas crianças. Além disso, constatou-se que as famílias que vão mais vezes ao hospital, durante o ano, são aquelas cujos pais percebem mais impacto na dinâmica familiar. Tendo-se verificado ainda que as famílias mais reduzidas são aquelas que experimentam maiores índices de *stress* parental e que as crianças que receberam apoio psicológico/psiquiátrico são filhas dos pais que mais pontuam no componente interação pais-filhos do ISP.

## V – Discussão

No que respeita à precisão dos instrumentos, todos eles apresentam razoáveis qualidades psicométricas, apresentando valores de boa consistência interna para a EIF, ISP e BDI II, à exceção do PHCSCS2 que denota um valor de fraca consistência interna (Pestana & Gageiro, 2003).

Anton (2007) refere que os primeiros estudos, nomeadamente de A. Freud, Spitz e Bowlby, realizados acerca das conseqüências emocionais para a criança, decorrentes da hospitalização, apontam para uma ansiedade da criança doente perante o afastamento dos pais, provocando, por vezes, um trauma que iria conduzir a um padrão de adaptação que se observava em reações de protesto, desespero e apatia. Além do fator hospitalização, as adversidades da doença e do tratamento subjacente conduziam a níveis de

*stress* agudo e de tensão elevada nos vários momentos da doença. Portanto, qualquer intervenção cirúrgica tende a ser vivida pela criança como algo perigoso (Rinaldi, 2001), representando para as mesmas “um ataque ao corpo, vinculado às fantasias de castração, morte e destruição, às ansiedades confusionais e paranóides e às alterações no esquema corporal” (Aberastury, 1972; A. Freud, 1952; Silveira & Outeiral, 1998, cit in Anton, 2007, p.23). Assim, o significado que cada criança lhe atribui está relacionado com o tipo ou a profundidade das fantasias despertadas, mais do que o grau de severidade da operação. Tendo em conta as ideias destes autores, seria de esperar que as crianças transplantadas desta amostra denotassem níveis de autoconceito inferiores aos dados normativos para a população portuguesa, contudo, tal não se verificou. Os resultados deste estudo indicam que o autoconceito das crianças se encontra na média dos dados normativos para a população portuguesa, indicando que estas têm uma percepção positiva quanto aos seus comportamentos, à ansiedade, ao desempenho intelectual, à popularidade, à aparência física e à satisfação e felicidade (Veiga, 2006), contrariando a literatura (Alonso, 2009; Anton, 2007; Qvist et al., 2004; Sanchez, Eymann, De Cunto & D’Agostino, 2010, cit in Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011; Taylor, 2008). Ainda assim, constatou-se que os itens onde as crianças têm pontuações mais baixas dizem respeito ao desempenho escolar. Tal pode ser compreendido de acordo com alguns estudos mencionados na literatura (Adeback, Nemeth & Fischler, 2003; Krull et al., 2003; Stewart et al., 1991; Wayman et al., 2003, cit in Taylor, 2008), quando referem que apesar das crianças apresentarem resultados idênticos às outras crianças nas funções cognitivas, estas tendem a apresentar dificuldades nas capacidades linguísticas e na memória. Analisando o número de reprovações dos jovens do presente estudo, verificou-se que apenas 24.1% apresentam reprovações, sendo que a maioria deles reprovou apenas uma vez. Estes resultados parecem ir de encontro à literatura, pois é referido que a maioria das crianças consegue manter um nível de escolaridade adequado para a idade (Silveira, 1997) mas cerca de 30% estão um ano atrasados (Kennard et al., 1999; Tornqvist et al., 1999; Zitelli et al., 1988; Zamberlan, 1992, cit in Taylor, 2008), ainda que neste estudo a percentagem seja menor. Para além disso, parecem não haver diferenças significativas que pudessem influenciar as reprovações de acordo com o número de idas ao hospital.

A família da criança transplantada vê, desta forma, as construções imaginárias, os sonhos e as expectativas depositadas na criança caírem (Santos et al., 2001, cit in Suassuna, 2008; Valle, 2001, cit in Diefenbach, 2011), tendo de lidar com o luto do bebé imaginário, da criança saudável que idealizaram e aceitaram o bebé real, a criança doente (Assumpção & Sprovieri, 2000; Mazet & Stoloro, 1990; Soussan, 2005, cit in Suassuna, 2008). Assim, a família passa por momentos de desespero, angústia, medo e revolta quando recebem a notícia do diagnóstico de doença (Anton, 2007; Diefenbach, 2011; Mendes, 2006), afetando, muitas vezes, as competências parentais e a interação com a criança, constituindo uma ferida narcísica, sentida por eles como uma punição que os conduz, conseqüentemente, a sentimentos de culpabilidade (Bénony, 2000; Bénony & Golse, 2005;

Soubieux & Soulé, 2005, cit in Saussuna, 2008). Com a condição de doença e do transplante, a família é obrigada a adaptar-se, a criar recursos que a ajudem a lidar com esta situação, verificando-se tendencialmente a interrupção de atividades de famílias, readaptações de rotinas familiares (Alonso et al., 2008; Haavisto et al., 2013; Nicholas et al., 2010), denotando frequentemente aumento dos níveis de *stress*, sintomas de trauma emocional e sintomatologia depressiva grave (Young et al., 2003; Stuber, Shemesh & Saxe, 2003, cit in Lerret, 2009). Assim, seria expectável que os pais do presente estudo obtivessem resultados semelhantes aos encontrados na literatura.

No que diz respeito ao impacto na dinâmica familiar, apesar de não ser possível comparar os resultados (por não existirem) obtidos na EIF com os dados normativos para a população portuguesa, verificou-se que os itens onde os pais mais pontuam dizem respeito às alterações nas rotinas familiares, às idas ao hospital e às incertezas quanto ao futuro, confirmando, portanto, aquilo que é referido na literatura. Contudo, os índices de *stress* parental parecem não ir de encontro à literatura (Alonso, et al., 2008; Anton, 2007; Haavisto et al., 2013; Nicholas et al., 2010), pois os resultados da presente investigação indicam que os pais se encontram na média dos dados normativos para a população portuguesa (Santos, 2011). Ainda assim, os pais destas crianças pontuam mais em itens relacionados às dificuldades parentais em educar os filhos. No que concerne à sintomatologia depressiva, os resultados dos pais obtidos neste estudo apresentam pontuações na média dos dados normativos para a população portuguesa, contudo, segundo o ponto de corte definido por Beck et al. (1996), denotam um grau de sintomatologia depressiva mínimo. Deste modo, os pais deste estudo parecem evidenciar níveis de sintomatologia depressiva inferiores ao encontrado na literatura (Young et al., 2003, cit in Mendes, 2006). No entanto, revela-se importante referir que os itens onde os pais mais pontuam dizem respeito aos sentimentos de tristeza, às alterações no padrão do sono e do apetite, aos estados de irritabilidade, dificuldades de concentração e o cansaço, corroborando os dados da literatura (Mackenzie, Smith, Hasher, Leach & Behl, 2007; McCurry, Logsdon, Teri & Vitiello, 2007, cit in Miyazaki et al., 2010). Porém, o impacto da doença e do transplante na vida emocional das crianças parece ainda não ser claro, pois este depende do tipo de doença, dos recursos psicológicos disponíveis na criança e na sua família e do meio social a que pertencem (Anton & Piccinini, 2010a; Castro & Moreno-Jiménez, 2010). Desta forma, o sucesso de todo este processo está fortemente relacionado o sucesso da cirurgia, com a capacidade da criança e da família em criarem recursos e realizarem adaptações psicológicas adequadas (Prug & Eckhardt, 1976, cit in Piccinini & Anton, 2011).

Assim, e tendo em conta os resultados obtidos, pode pensar-se que estas famílias lidaram aparentemente bem com a situação de transplante, tal pode dever-se ao facto da boa qualidade da relação conjugal dos pais ter sido conservada e, portanto, do impacto psicoafetivo da condição de doença ter sido um processo partilhado pelos dois elementos (Mazet & Stoleru, 1990, cit in Saussuna, 2008), remetendo, possivelmente, para famílias com relações transitivas que proporcionaram a comunhão, ampararam a dor,

suscitaram autonomia e vínculo e permitiram experiências integradoras para todos os seus membros (Sá, 2009). Este fenómeno pode ser melhor compreendido por alguns resultados obtidos no presente estudo, uma vez que se constatou que as famílias constituídas por apenas dois elementos (a criança e um dos pais) são aquelas que experimentam níveis de *stress* mais elevados, ainda que apenas representem 9.3% da amostra. Segundo vários autores (Brito, Pessoa & Santos, 2007; Stubblefield & Murray, 2002, cit in Mendes, 2006), é esperado que tal se verifique pois é apenas uma pessoa a cuidar de todas as necessidades da criança, tendo de a acompanhar nos frequentes internamentos, nas consultas e estar atento aos horários da medicação. O cuidador tende assim a colocar os seus objetivos pessoais de parte e a sentir-se cansado e sem fontes de apoio. Note-se, ainda, que os resultados obtidos nas escalas para pais foram respondidos por 24.1% de pais e 75.9% de mães. Esta grande diferença pode compreender-se pelos resultados de estudos anteriores (Castro & Piccinini, 2004; LoBiondo-Wood, Williams & McGhee, 2004; Mendes, 2006), onde as mães são identificadas como as principais cuidadoras dos filhos transplantados, daí que seja esperado que sejam elas a tratar destes procedimentos. Porém, parecem não haver diferenças significativas entre os níveis de *stress* e sintomatologia depressiva conforme seja a mãe ou o pai a responder, confirmando o estudo de Castro e Moreno-Jiménez (2005) e de Bonner et al. (2007), referidos por Anton (2011).

Os resultados deste estudo apontam para correlações positivas, moderadas e estatisticamente significativas entre os três instrumentos aplicados aos pais. Assim, parece indicar que quando os pais percebem um maior impacto na dinâmica familiar, experimentam maiores níveis de *stress* e, conseqüentemente, mais sintomatologia depressiva. De acordo com a literatura (Alonso et al., 2008; Engle, 2001; Haavisto et al., 2013; Miyazaki, Domingos, Valério, Santos & Rosa, 2002; Nicholas et al., 2010), a situação de transplante conduz a alterações na dinâmica e nas rotinas familiares, proporcionando sentimentos de ansiedade, perda da autonomia e da privacidade, acarretando frequentemente elevados índices de *stress* para os seus membros e, muitas vezes, níveis consideráveis de depressão. Para além disso, os resultados indicam que há uma correlação negativa, ainda que fraca, e estatisticamente significativa entre o ISP e o PHCSCS2. Tal parece indicar que o *stress* parental experienciado pode associar-se com o autoconceito dos filhos, mais especificamente que quando os pais percecionam mais *stress*, os seus filhos tendem a perceberem as suas competências como mais baixas. Estes resultados parecem ir ao encontro de alguns estudos realizados acerca deste tema (Olausson et al., 2006, cit in Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011), onde é referido que as crianças transplantadas que percecionam fontes de apoio tendem a sentir-se mais satisfeitas, enquanto aquelas que sentem muitas limitações respetivas ao transplante e que não possuem recursos suficientes e suporte adequado, se sentem tendencialmente insatisfeitas. Parece ainda importante refletir acerca de algumas correlações obtidas entre os fatores do PHCSCS2 e os componentes/dimensões das escalas aplicadas aos pais (EIF, ISP e BDI II). Assim, constatou-se que quando os pais experimentam mais frequentemente

sentimentos de tristeza, pessimismo e perda de prazer, os filhos tendem a sentir-se menos satisfeitos, menos felizes e a perceberem uma pior imagem do seu corpo. Além disso, quando os pais experienciam mais tensão pessoal, os filhos parecem sentir mais dificuldades nas suas capacidades intelectuais. Evidenciou-se também que quando os pais têm uma percepção das capacidades autorreguladoras dos filhos mais baixa, estes tendem a ter uma pior percepção do seu comportamento e a demonstrar maiores níveis de ansiedade. A explicação para estes resultados poderá, possivelmente, ser respondida por alguns dados da literatura. Segundo Wise (2002), as crianças sentem-se, por vezes, incompreendidas pois os pais, ao perceberem as suas competências mais reduzidas, não lhes permitem realizar atividades para as quais as crianças já se sentem aptas, gerando frequentemente índices de ansiedade.

Na presente investigação constatou-se que as crianças que realizaram o transplante há cerca de um ano são aqueles que menos pontuam no fator Satisfação – Felicidade do PHCSCS2. Por sua vez, as crianças que mais pontuaram neste fator foram as que realizaram transplante num período de há dois a cinco anos atrás, seguindo-se aquelas que realizaram o transplante há mais tempo (mais de seis anos). Desta forma, parece que as crianças tendem a sentir a ansiedade e o *stress* diminuídos e a satisfação e a felicidade aumentadas, num período de cinco a dez anos após o transplante, conforme referido no estudo de Stone et al. (1997, cit in Mendes, 2006). Contudo, alguns autores constataram que à medida que vão crescendo, as crianças tem mais consciência da doença, percecionando níveis significativos de sofrimento psíquico (Shemesh et al., 2005). Tal poderia eventualmente explicar o facto de serem as crianças transplantadas num período de dois a cinco anos atrás a pontuarem mais, em vez de serem as crianças transplantadas há mais de seis anos.

Os resultados deste estudo parecem demonstrar, ainda, que o impacto familiar do transplante hepático varia de acordo a frequência com que vão ao hospital. Assim, os pais deste estudo que percebem mais impacto na dinâmica familiar são aqueles cujos filhos vão ao hospital mais do que uma vez por mês. Seguindo-se aqueles cujos filhos frequentam o hospital duas vezes por ano e, logo depois, aqueles que frequentam o hospital mensalmente. Já os pais que percecionam menos impacto ao nível familiar são aqueles cujos filhos vão apenas três vezes ao hospital por ano. Estes resultados podem ser, em certa medida, explicados por alguns dados da literatura. Segundo Rodrigue et al. (1998) as idas ao hospital e o afastamento das suas casas afetam significativamente o equilíbrio da unidade familiar. Porém, verificou-se que os pais parecem apresentar um maior comprometimento na dimensão afetiva do BDI II quando as idas ao hospital ocorrem semestralmente ou anualmente, pelo contrário, quando vão três vezes durante o ano ao hospital o comprometimento nesta dimensão parece menor. Estes resultados parecem poder ser explicados de duas formas. Por um lado, parece que os pais sentem-se melhor do ponto de vista afetivo, quando percebem um maior controlo médico sobre o filho e sobre a doença. Por outro lado, estes dados parecem poder ser compreendidos de acordo com o tipo de relações estabelecidas na família, ou seja, como as crianças vão

menos vezes ao hospital, há partida a sua doença está mais estável e controlada, necessitando, portanto, de menores cuidados de toda a família. Desta forma, quando as famílias se centram nos cuidados dedicados a um filho, transformando o investimento objetal numa delegação narcísica diante da criança, as qualidades transitivam do casal perdem-se. Assim, cria-se, possivelmente, um vazio entre ambos pois nestas famílias deprimidas, a criança é o espaço para a falta de relação dos pais, e não sendo sobre a doença do filho, os pais não tem mais espaços em comum (Sá, 2009). Para além disso, verificou-se também que o número de idas ao hospital não parece influenciar a situação profissional de ambos os pais, contrariando dados de estudos anteriores (Rodrigue et al., 1998; Miyazaki et al., 2010).

Estas crianças foram diagnosticadas com uma média de idades de 18 meses, tendo recebido o primeiro transplante, em média, aos 4 anos (52.70 meses). Contudo, os índices de *stress*, a sintomatologia depressiva e a percepção do impacto familiar parecem não diferir de acordo com a idade precoce ou tardia do primeiro transplante, nem com o número de transplantes realizados. Segundo Anton (2007), a idade do diagnóstico e a idade do transplante foram considerados como fatores relevantes no psiquismo das crianças, apontando alguns dados da literatura (Chin et al., 1991; Tornqvist et al., 1999, cit in Taylor, 2008), que as crianças transplantadas mais precocemente tendem a desenvolver problemas de comportamento num período do pós-transplante mais tardio. No entanto, no estudo de Jara & Hierro (2007, cit in Anton, 2011), cerca de 50% dos indivíduos transplantados desenvolvem problemas emocionais, não sendo influenciados pela idade no momento do transplante. No presente estudo, apesar de se verificarem, em média, níveis de autoconceito razoáveis, não parece haver diferenças significativas entre a idade do primeiro transplante e a percepção que as crianças têm de si.

Constatou-se que as crianças que já tiveram ou têm algum tipo de apoio psicológico ou psiquiátrico, tendem a ser aquelas cujos pais percecionam mais insatisfação parental nas interações com o filho. De acordo com o estudo de Anton (2007), as famílias tendem a tornar-se superprotetoras e permissivas com os seus filhos e, conseqüentemente, tendem a sentir dificuldades em educar os seus filhos, presumivelmente pelo receio de lhes causar mais sofrimento. Não esquecendo que, algumas vezes, estes pais sentem frustrações por terem um filho doente e por terem que abdicar de alguns planos. Além de que, alguns estudos (Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011; Sudan et al., 2006, cit in Mendes, 2006) apontam para uma percepção de menor funcionamento psicossocial da criança, na ótica dos pais. Assim, poderá pensar-se que, em parte, o apoio psicológico ou psiquiátrico é explicado pelas dificuldades parentais em lidar com os filhos.

Tabela 19. Síntese da discussão dos resultados

Resultados Obtidos	Estudos Anteriores
Os pais apontam as alterações nas rotinas familiares, as idas ao hospital e as incertezas quanto ao futuro como aquilo que mais afeta a sua dinâmica familiar	Confirmando a literatura (Alonso et al., 2008; Haavisto et al., 2013; Nicholas et al., 2010)
Os pais apresentam índices de <i>stress</i> parental na média dos resultados para a população portuguesa e sintomatologia depressiva mínima	Alguns estudos referem que os pais apresentam aumento dos níveis de <i>stress</i> , sintomas de trauma emocional e sintomatologia depressiva grave (Young et al., 2003; Stuber, Shemesh & Saxe, 2003, cit in Lerret, 2009).
O autoconceito (comportamento, ansiedade, desempenho intelectual, popularidade, aparência física e satisfação-felicidade) encontra-se na média dos dados normativos para a população portuguesa	Vários estudos (Alonso, 2009; Anton, 2007; Qvist et al., 2004; Sanchez, Eymann, De Cunto & D'Agostino, 2010, cit in Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011; Taylor, 2008) referem que o transplante acarreta consequências emocionais, sociais e comportamentais para as crianças
O <i>stress</i> parental experienciado parece associar-se com o autoconceito dos filhos: quando os pais percecionam mais <i>stress</i> , os seus filhos tendem a perceber as suas competências como mais baixas	Corroborando estudos anteriores (Olausson et al., 2006, cit in Castilho, Bousso, Silva, Melo & Conceição, 2011)
As crianças que efetuaram transplante há cerca de 2-5 anos atrás são os que mais pontuam na satisfação-felicidade (PHCSCS2)	Confirmando estudos prévios (Stone et al., 1997, cit in Mendes, 2006), onde é referido que a ansiedade e o <i>stress</i> diminuem num período de cinco a dez anos após o transplante
Os pais que percebem mais impacto na dinâmica familiar são aqueles cujos filhos frequentam o hospital mais do que uma vez por mês	Segundo Rodrigue et al. (1998) as idas ao hospital e o afastamento das suas casas afetam significativamente o equilíbrio da unidade familiar
As crianças que têm ou já tiveram apoio psicológico ou psiquiátrico, tendem a ser aquelas cujos pais percecionam mais insatisfação parental nas interações com o filho	De acordo com Anton (2007), as famílias tendem a tornar-se superprotetoras e permissivas com os seus filhos e, conseqüentemente tendem a sentir dificuldades em educar os seus filhos
As famílias constituídas por apenas dois elementos são aquelas que experimentam níveis de <i>stress</i> mais elevados	Segundo vários autores (Brito, Pessoa & Santos, 2007; Stubblefield & Murray, 2002, cit in Mendes, 2006), é esperado que tal se verifique pois é apenas uma pessoa a cuidar de todas as necessidades da criança e da doença

## VI - Conclusões

O objetivo principal deste estudo é perceber o impacto do transplante hepático pediátrico na dinâmica familiar, assim como para os seus membros. Com a realização deste estudo pretendeu-se avaliar os índices de *stress* e de sintomatologia depressiva experienciados pelos pais de crianças transplantadas, assim como quais os eventos *stressantes* que mais contribuem para esses índices. Para além disso, este estudo visa entender o impacto que o transplante hepático acarreta para as próprias crianças, nomeadamente ao nível do seu autoconceito. Procurou-se ainda obter respostas às questões colocadas nos objetivos deste estudo, seguindo-se, assim, os resultados encontrados que tentam responder a essas questões.

Relativamente ao autoconceito das crianças transplantadas verificou-se que este se encontra na média dos dados normativos para a população portuguesa. Assim as crianças tendem a perceber positivamente as suas componentes comportamentais, emocionais e sociais, contrariando a literatura. Porém, os itens onde as crianças percecionam mais dificuldades dizem respeito a desempenho escolar, o que parece ir de encontro às variáveis sociodemográficas, uma vez que 24.1% das crianças desta amostra apresentam reprovações, sendo que a maioria deles reprovou apenas uma vez, estando de acordo com o referido na literatura. Não se tendo verificado diferenças significativas entre o número de reprovações e as idas ao hospital. Além disso, o autoconceito destas crianças parece estar associado negativamente com o *stress* parental, ou seja, as crianças tendem a percecionarem mais positivamente as suas competências e a sentirem-se mais satisfeitas quando sentem o apoio necessário e menores índices de *stress* por parte dos pais. Constatou-se também que o tempo decorrido desde o último transplante proporciona diferenças significativas quanto ao fator satisfação-felicidade medidos através do autoconceito destas crianças. Assim as crianças que realizaram o transplante há cerca de um ano sentem-se menos felizes e menos satisfeitas consigo próprias comparativamente com aquelas que realizaram o transplante há cerca de cinco anos. Desta forma, parece que as crianças tendem a sentir a ansiedade e o *stress* diminuídos e a satisfação e a felicidade aumentadas, num período de cinco a dez anos após o transplante, conforme referido em estudos anteriores. Além disso, a idade do primeiro transplante e o número de transplantes realizados parecem não causar diferenças significativas quanto à perceção que as crianças têm de si próprias.

É também importante referir que os pais sentem algum impacto na dinâmica familiar, sendo que os aspetos que lhe causam mais *stress* parecem ser as alterações realizadas ao nível das rotinas familiares, as constantes idas ao hospital e a incerteza quanto ao futuro dos seus filhos, confirmando a literatura. Verificando-se também que os pais que percebem mais impacto na dinâmica familiar são aqueles cujos filhos vão ao hospital mais do que uma vez por mês, concluindo-se que a frequência com que cada família vai ao Hospital Pediátrico proporciona diferenças significativas quanto à perceção de impacto familiar. Mas pelo contrário, constatou-se que os pais parecem apresentar um maior comprometimento na dimensão afetiva do BDI II

quando as idas ao hospital ocorrem semestralmente ou anualmente, pelo contrário, quando vão três vezes durante o ano ao hospital o comprometimento nesta dimensão parece menor. Contudo, e ao contrário do que tem sido apontado pela literatura, os pais desta amostra parecem não experienciar níveis de *stress* acima da população portuguesa nem sintomatologia depressiva de grau moderado. Ainda assim, verificou-se que os pais pontuam mais nas dificuldades parentais de interação com os filhos e apresentam um grau de sintomatologia depressiva mínima, pontuando mais nos itens referentes aos sentimentos de tristeza, às alterações no padrão do sono e do apetite, aos estados de irritabilidade, dificuldades de concentração e ao cansaço, corroborando os dados da literatura. Constatando-se ainda que as crianças que já usufruíram de algum tipo de apoio psicológico ou psiquiátrico, tendem a ser aquelas cujos pais percecionam mais insatisfação parental nas interações com o filho.

Além disso, a idade da criança aquando o primeiro transplante, não parece influenciar os resultados obtidos pelos pais, quer sejam realizados muito precocemente ou mais tardiamente, contrariando a literatura. Para além disso, constatou-se que as famílias mais pequenas, neste caso compostas apenas por dois elementos, são aquelas que experienciam maiores índices de *stress*, o que pode ser compreendido pela excessiva carga de cuidados a que estão sujeitos. Assim, o *stress* parental e a sintomatologia depressiva mínima parecem estar associados positivamente com o impacto sentido pelos pais ao nível das relações familiares. Pelo contrário, o *stress* parental e o autoconceito das crianças parecem estar associados negativamente, isto é, quando os pais percecionam mais *stress*, os seus filhos tendem a perceberem as suas competências como mais baixas, corroborando a literatura. Além disso, com a presente investigação foi possível confirmar que quando os pais experimentam mais sentimentos de tristeza, pessimismo e perda de prazer, os filhos tendem a sentir-se menos satisfeitos, menos felizes e a percecionarem uma pior imagem do seu corpo, assim como quando os pais experienciam mais tensão pessoal, os filhos parecem sentir mais dificuldades nas suas capacidades intelectuais. Evidenciou-se também que quando os pais têm uma perceção das capacidades autorreguladoras dos filhos mais baixa, estes tendem a ter uma pior perceção do seu comportamento e a demonstrar maiores níveis de ansiedade. Deste modo, é possível pensar que “a doença é um evento de família” (Wright & Leahey, 2002, cit in Mendes, 2006, p.17). Neste estudo verificou-se ainda que a maioria dos participantes são mães, indicando que as mães são as principais cuidadoras dos filhos. Contudo, parecem não haver diferenças significativas quer seja a mãe ou o pai a responder aos instrumentos, quanto aos níveis de *stress* e sintomatologia depressiva, confirmando alguns dados da literatura.

Porém, este estudo apresenta algumas limitações. A primeira limitação a apontar diz respeito à escolha de um dos instrumentos utilizados, nomeadamente a Escala de Impacto Familiar. Apesar da escala apresentar uma razoável consistência interna, o facto de não usufruir de dados normativos nem de um ponto de corte, não permitiu classificar a pontuação total obtida pelos pais nem compará-la com a população portuguesa. Estes resultados poderiam ter sido melhor compreendidos se tivesse sido utilizado

um grupo comparativo com crianças saudáveis e os seus respetivos pais. Outra das limitações refere-se ao facto de não ter sido aplicada aos pais e às crianças uma escala de desajustamento social. Tendo em conta que os instrumentos utilizados são medidas de autorrelato, não se pode colocar de lado a hipótese de que tenham dado respostas que consideravam ser socialmente bem aceites. Além disso, o número reduzido de participantes na amostra é outra limitação a considerar. Contudo, devido à carência de estudos sobre esta temática, principalmente em Portugal, a presente investigação revela-se bastante pertinente, pretendendo colmatar um pouco desta falha.

## Bibliografia

- Abrunheiro, L., Perdigoto, R., & Sendas, S. (2005). Avaliação e acompanhamento psicológico pré e pós-transplante hepático. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6(2), 139-143.
- Adebäck, P., Nemeth, A., & Fischler, B. (2003). Cognitive and emotional outcome after pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 7, 385-389.
- Albuquerque, S., Fonseca, A., Pereira, M., Nazaré, B. & Canavarro, M.C. (2011). Estudos psicométricos da versão Portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF) *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 173-18.
- Alderfer, M., Fiese, B., Gold, J., Cutull, J., Grayson, A., Holmbeck, G., Goldbeck, L., Chambers, S., Abad, M., Spetter, D. & Patterson, J. (2008). Evidence-based Assessment in Pediatric Psychology: Family Measures. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 1046–1061.
- Alonso, E. (2008). Growth and developmental considerations in pediatric liver transplantation. *Liver Transplantation*, 14, 585-591
- Alonso, E., Neighbors, K., Barton, F., McDiarmid, S., Dunn, S., Mazariegos, J., Landgraf, J. et al. (2008). Health-Related Quality of Life and Family Function Following Pediatric Liver Transplantation. *Liver Transplantation*, 14, 460-468.
- Alonso, E. (2009). Quality of Life for Pediatric Liver Recipients. *Liver Transplantation*, 15, 57-62.
- Anton, M. (2006). Quando a criança adocece. In I.L. Anton (Ed.). *Cegonha à vista: e agora, o que vai ser de mim?*. Porto Alegre, Brasil.
- Anton, M. (2007). *O impacto do transplante hepático infantil nas relações familiares, no desenvolvimento infantil e na experiência da maternidade segundo a perspectiva das mães*. Brasil: Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Anton, M. C., & Piccinini, C. A. (2010a). O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 187-197.
- Anton, M. C. & Piccinini, C.A (2010b). Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(3), 465-473.
- Anton, M. (2011). O transplante hepático pediátrico: Relação genitores-criança e as contribuições da psicoterapia breve dinâmica. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Anton, M. C. & Piccinini, C.A. (2011). O desenvolvimento emocional em crianças submetidas a transplante hepático. *Estudos de Psicologia*, 16, 1, 39-47.
- Beck, A., Steer, R., & Brown, G. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. San Antonio: Psychological Corporation.
- Brito, L., Pessoa, V. & Santos, Z. (2007). A família vivenciando o transplante cardíaco. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(2), 167-71.

- Campos, R. & Gonçalves, B. (2011). The Portuguese Version of the Beck Depression Inventory-II (BDI-II). *European Journal of Psychological Assessment*, 27(4), 258–264
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1989). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas
- Castilho, A., Bouso, R., Silva, L., Melo, R. & Conceição, J. (2011). Transplante de fígado pediátrico e a família: revisão de literatura da última década. *Jornal Brasileiro de Transplantação*, 14, 1449-1494.
- Castro, E. (2003). Depressão em crianças com doenças crônicas. *Aletheia*, 17, 31-39.
- Castro, E. & Moreno-Jiménez, B. (2004). O transplante de órgãos pediátrico: o papel do psicólogo infantil. *Pediatria Moderna*, 60(6), 266-269.
- Castro, E., & Moreno-Jiménez, B. (2005). Funcionamiento familiar en situación de trasplante de órganos pediátrico. *Interamerican Journal of Psychology*, 39, 383-388.
- Castro, E. & Moreno-Jiménez, B. (2010). Indicadores emocionais no Desenho da Figura Humana de crianças transplantadas de órgãos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(1), 64-72.
- Castro, E. & Piccinini, C. (2004). A experiência da maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos Psicológicos*, 9(1), 89-99.
- Corruble, E., Barry, C., Varescon, I., Durrbach, A., Samuel, D., Lang, P., Charpentier, B., Falissard, B. (2011). Report of depressive symptoms on waiting list and mortality after liver and kidney transplantation: a prospective cohort study. *BMC Psychiatry*, 11(182).
- 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.
- Denny, B., Beyerle, K., Kienhuis, M., Cora, A., Gavidia-Payne, S., Hardikar, W. (2012). New insights into family functioning and quality of life after pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 16, 711–715.
- Dew, M. (2004). Onset, timing and risk for depression and anxiety in family caregivers to heart transplant recipients. *Psychological Medicine* (34), 1065-1092.
- Diefenbach, G. (2011). *Dor em oncologia: percepção da família da criança hospitalizada*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Engle, D. (2001). Psychosocial aspects of the organ transplant experience: what has been established and what we need for the future. *Journal of clinical psychology*, 57(4), 521-549.
- Felício, H. (2007). *Manual de Orientações para Pacientes e Familiares: Transplante de Fígado*. São João do Rio Preto: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto.
- Ferreira, C., Vieira, S., Silveira, T. (2000). Transplante Hepático. *Jornal de Pediatria* (76), 198-208.

- Falkenstein, K. (2004). Proactive psychosocial management of children and their families with chronic liver disease awaiting transplant. *Pediatric Transplantation*, 8, 205-207.
- Gil, A. (1999). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (5ª ed). São Paulo: Atlas.
- Gil, A. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa* (4ª ed). São Paulo: Atlas.
- Gomez, R. & Leal, I. (2008). Ajustamento conjugal: Características psicométricas da versão portuguesa da Dyadic Adjustment Scale. *Análise Psicológica*, 4 (XXVI), 625-638.
- Gotardo, Daniela R. M. (2007). *Qualidade de vida e transplante hepático: avaliação comparativa em diferentes fases pré e pós cirurgia*. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade São Paulo.
- Gritti, A., Di Sarno, A. M., Comito, M., De Vincenzo, A., De Paola, P., & Vajro, P. (2001). Psychological impact of liver transplantation on children's inner worlds. *Pediatric Transplantation*, 5(1), 37-51.
- Gritti, A., Sicca, F., Di Sarno, A. M., Di Cosmo, N., Vajro, S., & Vajro, P. (2006). Emotional and behavioral problems after pediatric liver transplantation: a quantitative assessment. *Pediatric Transplantation*, 10(2), 205-209.
- Grover, S., & Sarkar, S. (2012). Liver Transplant - Psychiatric and Psychosocial Aspects. *Journal of Clinical and Experimental Hepatology*, 2(4), 382-392.
- Guarino, M., Benito-Léon, J., Schmutzhard, E., Weissenborn, K., & Stracciari, A. (2011). Neurological problems in liver transplantation. *European Handbook of Neurological Management (2<sup>nd</sup> Edition)*, 1, 491-499.
- Haavisto, A., Korkman, M., Sintonen, H., Holmberg, C., Jalanko, H., Lipsanen, J., & Qvist, E. (2013). Risk factors for impaired quality of life and psychosocial adjustment after pediatric heart, kidney, and liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 17, 256-265.
- Instituto Português do Sangue e da Transplantação (Fevereiro de 2013). *Colheita e Transplantação-Dados Preliminares de 2012*. Retirado de [http://ipsangue.org/ipsangue2011/images/stories/Anexos\\_pdf/CT%20dados%20preliminares%202012.pdf](http://ipsangue.org/ipsangue2011/images/stories/Anexos_pdf/CT%20dados%20preliminares%202012.pdf).
- Jay, C., Butt, Z., Ladner, D., Skaro, A., & Abecassis, M. (2009). A review of quality of life instruments used in liver transplantation. *Journal Hepatology*, 51(5), 949-959.
- Karrfelt, H., Berg, U. & Lindblad, F. (2000). Renal transplantation in children: psychological and donation-related aspects from the parental perspective. *Pediatric Transplantation*, 4, 305-312.
- Leal, I., Antunes, R., Passos, T., Pais-Ribeiro, J. & Maroco, J. (2009). Estudo da escala de ansiedade, depressão e stress para crianças. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10(2), 277-284.
- Lerret, S. (2009). Discharge Readiness: An Integrative Review Focusing on Discharge Following Pediatric Hospitalization. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14 (4), 245-255.

- Lewis, M., & Wolkmar, F. (1993). Reações psicológicas à doença e à hospitalização. In M. Lewis & F. Wolkmar (Orgs.). *Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência* (pp.101-113). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lisboa, A. & Féres-Carneiro, T. (2005). Quando o adoecimento assombra e une o grupo familiar. *Pulsional – Revista de Psicanálise*, XVIII (184), 40-48.
- LoBiondo-Wood, G., Williams, L. & McGhee, C. (2004). Liver transplantation in children: maternal and family stress, coping and adaptation. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 9 (2), 59-66.
- Maroco, J. (2007). *Análise Estatística – Com utilização do SPSS* Martinez, L. & Ferreira, A. (2010). *Análise de Dados com o SPSS – Primeiros Passos* (3ªed). Lisboa: Escolar Editora.
- Martinez, L. & Ferreira, A. (2010). *Análise de Dados com o SPSS – Primeiros Passos* (3ªed). Lisboa: Escolar Editora.
- Masi, G. & Brovedani, P. (1999). Adolescents with congenital heart disease psychopathological implications. *Adolescence*, 34(133), 185-191.
- Massarollo, M., & Kurcgant, P. (2000). O vivencial dos enfermeiros no programa de transplante de fígado de um hospital público. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 8, 66-72.
- Mendes, A. (2006). *Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança*. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
- Mendes, A. & Bousso, R. (2009). Não podendo viver como antes: a dinâmica na experiência do transplante hepático da criança. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17, (1), 74-80.
- Miyazaki, M., Domingos, N., Valério, N., Santos, A., Rosa, L. (2002). Psicologia da Saúde: Extensão de serviços à comunidade, ensino e pesquisa. *Psicologia USP*, 13(1), 29-53
- Miyazaki, E., Randolfo dos Santos, Jr., Miyazaki, C., Domingos, N., Felicio, H., Rocha, M., Arroyo, Jr., Duca, W., Silva, R. & Silva, R. (2010). Patients on the Waiting List for Liver Transplantation: Caregiver Burden and Stress. *Liver Transplantation*, 16, 1164-1168.
- Moreno-Jiménez, B., & Castro, E. K. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos pediátrico: Una revisión de literatura. *Revista Colombiana de Psicología*, 14(1), 46-52.
- Nicholas, D., Otley, A., Taylor, R., Dhawan, A., Gilmour, S., Lee, V. (2010). Experiences and barriers to Health-Related Quality of Life following liver transplantation: a qualitative analysis of the perspectives of pediatric patients and their parents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8 (150), 1-8.
- Olbrisch, M. E., Benedict, S. M., Ashe, K., & Levenson, J. L. (2002). Psychological assessment and care of organ transplant patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 771-783.
- Oliveira, V. Z. (1999). *A regressão em adolescentes com doenças orgânicas crônicas*. Encontro Científico do Instituto de Ensino e Pesquisa em Psicoterapia. Porto Alegre.

- Pandolfo, A., Knijnik, M., Grossini, M., Castro, E., Ribeiro, D. & Silveira, T. (2000). *Psychological evaluation for children and adolescents before liver transplantation*. Liver Transplantation, 6<sup>o</sup> Congress of the International Liver Transplantation Society, Argentina.
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2003). *Análise de dados para ciências sociais - A complementaridade do SPSS* (3<sup>a</sup>ed). Lisboa: Edições Sílabo.
- Piccinini, C., Castro, E., Alvarenga, P., Vargas, S. & Oliveira, V. (2003). A doença crônica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos em psicologia*, 8(1), 75-83.
- Público. (13 de Julho de 2002). Necessidades de transplante de fígado vão aumentar 500 por cento na Europa. Retirado de <http://www.publico.pt/Sociedade/necessidades-de-transplante-do-figado-vao-aumentar-500-por-cento-na-europa-161460>.
- Rinaldi, G. (2001). *Prevención psicosomática del paciente quirúrgico – causas y consecuencias del impacto psicobiológico de una cirugía*. Buenos Aires: Paidós.
- Rodrigue, J., Macnaughton, K., Russell, B., Hoffmann, I., Graham-pole, J., Andres, J., Novak, D. & Fennell, R. (1997). A Longitudinal Assessment of Mothers' Stress, Coping, and Perceptions of Family Functioning. *Psychosomatics*, 38, 478-486.
- Rolland, J. & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Curr Opin Pediatr*, 18, 527-538.
- Sá, E. (2009). *Esboço para uma nova psicanálise*. Coimbra: Almedina.
- Santos, S. (2011). Forma reduzida do Parenting Stress Index (PSI): Estudo Preliminar. *XIII Conferência Internacional Avaliação Formas e Contextos*. Braga: Universidade do Minho.
- Shemesh, E., Annunziato, R., Shneider, B., Newcorn, J., Warshaw, J., Dugan, C., Gelb, B., Kerkar, N., Yehuda, R. & Emre, S. (2005). Parents and clinicians underestimate distress and depression in children who had a transplant. *Pediatric Transplantation*, 9, 673-679.
- Silveira, T.R. (1997). *O transplante em crianças*. In Ceccin & Carvalho. A criança hospitalizada (pp.141-152). Porto Alegre: Editora da Universidade.
- Sokal, E. (1995). Quality of life after orthotopic liver transplantation in children. An overview of psychological and social outcome. *Eur J. Pediatric*, 154, 171-175.
- Suassuna, A. (2008). *A influência do diagnóstico pré-natal na formação de possíveis psicopatologias do laço pais-bebês*. Campinas: Universidade Presbiteriana Mackenzie.
- Tarbell, S. & Kosmach, B. (1998). Parental Psychosocial Outcomes in Pediatric Liver and/or Intestinal Transplantation: Pretransplantation and the Early Postoperative Period. *Liver Transplantation and Surgery*, 4(5), 378-387.
- Tavares, E. (2004). A vida depois da vida: Reabilitação. *Análise Psicológica*, 4 (XXII), pp. 765-777.
- Taylor, R. (2008). *Health-Related Quality of Life in Young People After Liver Transplantation*. London: University of London.

- Törnqvist, J. et al. (1999). Long-term psychosocial adjustment following pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 3(2), 115-130.
- Trivinhões, A. (1987). *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas.
- Veiga, F. (2006). Uma nova versão da Escala de Auto-conceito: Piers-Harris children's self-concept scale. *Psicologia e Educação*, 5(1), 39-48.
- Vilhena, M. (2007). *A esperança, o coping e o apoio social em irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia*. Lisboa: Universidade de Lisboa
- Wise, B. V. (2002). In their own words: the lived experience of pediatric liver transplantation. *Qualitative Health Research*, 12(1), 74-90.
- Wray, J., Whitmore, P. & Radley-Smith, R. (2004). Pediatric cardiothoracic dominio transplantantion: the psychological coasts and benefits. *Pediatric Transplantation*, 8, 475-479.

## **Anexos**

## Anexo A – Estatísticas descritivas dos itens

**Tabela 20. Estatísticas descritivas dos itens da EIF**

	Média	Desvio Padrão
Item 1	1.76	0.699
Item 2	1.54	0.605
Item 3	1.54	0.693
Item 4	2.26	0.994
Item 5	2.43	0.924
Item 6	1.81	0.870
Item 7	1.78	0.925
Item 8	2.26	1.152
Item 9	1.59	0.659
Item 10	2.00	0.952
Item 11	1.80	0.877
Item 12	3.04	0.951
Item 13	2.19	1.047
Item 14	2.54	1.004
Item 15	2.78	1.003

**Tabela 21. Estatísticas descritivas dos itens do ISP**

	Média	Desvio Padrão
Item 1	2.15	0.920
Item 2	3.22	1.223
Item 3	2.63	1.307
Item 4	1.93	0.908
Item 5	1.96	0.931
Item 6	2.20	1.035
Item 7	2.57	1.143
Item 8	2.00	1.332
Item 9	1.80	0.898
Item 10	1.93	1.025
Item 11	2.39	1.089
Item 12	2.41	1.108
Item 13	1.48	0.540
Item 14	1.48	0.693
Item 15	1.56	0.664
Item 16	1.70	0.633
Item 17	1.41	0.687
Item 18	1.98	1.236
Item 19	1.48	0.66
Item 20	1.78	0.839
Item 21	1.80	0.898
Item 22	2.13	1.065
Item 23	1.39	0.596
Item 24	1.76	1.008
Item 25	1.70	0.838

Item 26	1.83	1.077
Item 27	1.85	1.017
Item 28	1.85	0.940
Item 29	2.67	1.318
Item 30	2.07	1.007
Item 31	2.09	1.186
Item 32	2.72	1.295
Item 33	2.04	1.273
Item 34	1.96	0.971
Item 35	1.67	0.890
Item 36	2.19	1.199

**Tabela 22. Estatísticas descritivas dos itens do BDI II**

	Média	Desvio Padrão
Item 1	0.46	0.503
Item 2	0.28	0.452
Item 3	0.13	0.391
Item 4	0.33	0.549
Item 5	0.22	0.572
Item 6	0.17	0.694
Item 7	0.09	0.351
Item 8	0.22	0.538
Item 9	0.04	0.191
Item 10	0.41	0.714
Item 11	0.35	0.482
Item 12	0.30	0.500
Item 13	0.30	0.603
Item 14	0.04	0.191
Item 15	0.41	0.496
Item 16	0.87	0.778
Item 17	0.50	0.637
Item 18	0.44	0.718
Item 19	0.57	0.690
Item 20	0.44	0.718
Item 21	0.43	0.602

**Tabela 23. Descritivas dos itens da PHCSCS2**

Item	Média	Desvio padrão
PHCSCS1	0.95	0.216
PHCSCS2	0.98	0.154
PHCSCS3	1.00	0.000
PHCSCS4	0.93	0.261
PHCSCS5	0.86	0.354
PHCSCS6	0.52	0.505
PHCSCS7	0.48	0.505
PHCSCS8	0.76	0.431

PHCSCS9	0.40	0.497
PHCSCS10	0.38	0.492
PHCSCS11	0.86	0.354
PHCSCS12	0.90	0.297
PHCSCS13	0.76	0.431
PHCSCS14	0.93	0.261
PHCSCS15	0.83	0.377
PHCSCS16	0.90	0.297
PHCSCS17	0.76	0.431
PHCSCS18	0.83	0.377
PHCSCS19	0.93	0.261
PHCSCS20	0.81	0.397
PHCSCS21	0.45	0.504
PHCSCS22	0.76	0.431
PHCSCS23	0.33	0.477
PHCSCS24	0.90	0.297
PHCSCS25	0.36	0.485
PHCSCS26	0.86	0.354
PHCSCS27	0.90	0.297
PHCSCS28	0.90	0.297
PHCSCS29	0.45	0.504
PHCSCS30	0.67	0.477
PHCSCS31	0.93	0.261
PHCSCS32	0.93	0.261
PHCSCS33	0.93	0.261
PHCSCS34	0.64	0.485
PHCSCS35	0.81	0.397
PHCSCS36	0.69	0.468
PHCSCS37	0.83	0.377
PHCSCS38	0.79	0.415
PHCSCS39	0.86	0.354
PHCSCS40	0.95	0.216
PHCSCS41	0.90	0.297
PHCSCS42	0.98	0.154
PHCSCS43	0.64	0.485
PHCSCS44	0.90	0.297
PHCSCS45	0.95	0.216
PHCSCS46	0.45	0.504
PHCSCS47	0.88	0.328
PHCSCS48	0.93	0.261
PHCSCS49	0.90	0.297
PHCSCS50	0.81	0.397
PHCSCS51	0.79	0.415
PHCSCS52	0.71	0.457
PHCSCS53	0.95	0.216
PHCSCS54	0.74	0.445
PHCSCS55	0.57	0.501

PHCSCS56	0.67	0.477
PHCSCS57	0.64	0.485
PHCSCS58	0.74	0.445
PHCSCS59	0.62	0.492
PHCSCS60	1.00	0.000

---

## Anexo B – Consistência Interna

Tabela 24. Valores de correlação item-escala total e de alfa se o item for eliminado na EIF

Item	Correlação Item-	Alfa de Cronbach se item
	Total	eliminado
EIF1	0.519	0.882
EIF2	0.443	0.885
EIF3	0.439	0.885
EIF4	0.681	0.875
EIF5	0.665	0.876
EIF6	0.663	0.876
EIF7	0.600	0.878
EIF8	0.610	0.878
EIF9	0.694	0.877
EIF10	0.676	0.875
EIF11	0.509	0.882
EIF12	0.386	0.888
EIF13	0.560	0.880
EIF14	0.188	0.897
EIF15	0.770	0.870

Tabela 25. Valores de correlação item-escala total e de alfa se o item for eliminado no ISP

Item	Correlação Item-	Alfa de Cronbach se item
	Total	eliminado
ISP1	0.453	0.889
ISP2	0.616	0.886
ISP3	0.424	0.890
ISP4	0.452	0.889
ISP5	0.481	0.889
ISP6	0.334	0.891
ISP7	0.315	0.892
ISP8	0.496	0.888
ISP9	0.203	0.893
ISP10	0.370	0.890
ISP11	0.386	0.890
ISP12	0.534	0.887
ISP13	0.524	0.890
ISP14	0.454	0.890
ISP15	0.261	0.892
ISP16	0.450	0.890
ISP17	0.321	0.891
ISP18	0.240	0.893
ISP19	0.346	0.891
ISP20	0.457	0.889
ISP21	0.415	0.890
ISP22	0.019	0.897

ISP23	0.236	0.892
ISP24	0.488	0.888
ISP25	0.462	0.889
ISP26	0.632	0.886
ISP27	0.555	0.887
ISP28	0.463	0.889
ISP29	0.472	0.889
ISP30	0.266	0.892
ISP31	0.349	0.891
ISP32	0.461	0.889
ISP33	0.399	0.890
ISP34	0.664	0.886
ISP35	0.542	0.888
ISP36	0.468	0.889

**Tabela 26. Valores de correlação item-escala total e de alfa se o item for eliminado no**

<b>BDI-II</b>		
<b>Item</b>	<b>Correlação Item- Total</b>	<b>Alfa de Cronbach se item eliminado</b>
BDI1	0.589	0.862
BDI2	0.274	0.871
BDI3	0.419	0.867
BDI4	0.610	0.860
BDI5	0.473	0.865
BDI6	0.404	0.868
BDI7	0.346	0.869
BDI8	0.448	0.866
BDI9	0.288	0.871
BDI10	0.169	0.878
BDI11	0.379	0.868
BDI12	0.728	0.857
BDI13	0.422	0.867
BDI14	0.369	0.870
BDI15	0.527	0.864
BDI16	0.628	0.859
BDI17	0.561	0.862
BDI18	0.466	0.866
BDI19	0.575	0.861
BDI20	0.605	0.860
BDI21	0.561	0.862

Tabela 27. Valores de correlação item-escala total e de alfa se o item for eliminado no

PHCSCS		
Item	Correlação Item- Total	Alfa de Cronbach se item eliminado
PHCSCS1	0.224	0.689
PHCSCS2	0.345	0.688
PHCSCS3	0.000	0.693
PHCSCS4	0.412	0.683
PHCSCS5	0.339	0.682
PHCSCS6	0.072	0.694
PHCSCS7	0.035	0.697
PHCSCS8	0.274	0.684
PHCSCS9	0.160	0.690
PHCSCS10	-0.345	0.716
PHCSCS11	-0.123	0.701
PHCSCS12	0.303	0.685
PHCSCS13	0.519	0.672
PHCSCS14	0.072	0.693
PHCSCS15	0.297	0.684
PHCSCS16	0.433	0.681
PHCSCS17	0.294	0.683
PHCSCS18	0.094	0.692
PHCSCS19	0.412	0.683
PHCSCS20	0.293	0.684
PHCSCS21	0.075	0.694
PHCSCS22	0.106	0.692
PHCSCS23	0.275	0.683
PHCSCS24	0.189	0.689
PHCSCS25	0.181	0.688
PHCSCS26	0.135	0.691
PHCSCS27	-0.091	0.698
PHCSCS28	0.433	0.681
PHCSCS29	-0.056	0.701
PHCSCS30	-0.135	0.705
PHCSCS31	0.313	0.686
PHCSCS32	0.395	0.683
PHCSCS33	0.346	0.685
PHCSCS34	-0.061	0.701
PHCSCS35	0.380	0.680
PHCSCS36	0.477	0.673
PHCSCS37	0.094	0.692
PHCSCS38	0.038	0.695
PHCSCS39	0.290	0.684
PHCSCS40	-0.037	0.751
PHCSCS41	-0.063	0.697
PHCSCS42	0.345	0.688

PHCSCS43	0.305	0.682
PHCSCS44	0.317	0.685
PHCSCS45	0.186	0.690
PHCSCS46	0.092	0.693
PHCSCS47	0.379	0.682
PHCSCS48	-0.071	0.697
PHCSCS49	0.118	0.691
PHCSCS50	0.348	0.681
PHCSCS51	-0.022	0.698
PHCSCS52	0.226	0.686
PHCSCS53	-0.065	0.696
PHCSCS54	0.346	0.680
PHCSCS55	0.388	0.677
PHCSCS56	0.416	0.676
PHCSCS57	0.075	0.694
PHCSCS58	0.535	0.670
PHCSCS59	0.287	0.682
PHCSCS60	0.000	0.693

---

## Anexo C – Correlações entre escalas e entre fatores

Tabela 28. Correlações entre os domínios/fatores das escalas aplicadas aos pais

	Cognitiva (BDI II)	Afetiva (BDI II)	Somática (BDI II)	IS/F (EIF)	TP (EIF)	Interaç (ISP)	Pais (ISP)	Crianças (ISP)
Cognitiva	-							
Afetiva	<b>0.669**</b>	-						
Somática	<b>0.697**</b>	<b>0.729**</b>	-					
IS/P	<b>0.378**</b>	<b>0.394**</b>	<b>0.389**</b>	-				
TP	<b>0.313*</b>	<b>0.368**</b>	<b>0.315*</b>	<b>0.727**</b>	-			
Interação	0.251	0.136	0.185	<b>0.327*</b>	0.176	-		
Pais	<b>0.624**</b>	<b>0.536**</b>	<b>0.582**</b>	<b>0.612**</b>	<b>0.498**</b>	<b>0.412**</b>	-	
Crianças	0.245	<b>0.383**</b>	<b>0.295*</b>	0.222	<b>0.345*</b>	<b>0.477**</b>	<b>0.378**</b>	-

\*\* $p < 0.01$ \* $p < 0.05$ 

Tabela 29. Correlações entre os domínios/fatores do PHCSCS2 e das escalas aplicadas

	aos pais							
	Cognitiva (BDI II)	Afetiva (BDI II)	Somática (BDI II)	IS/F (EIF)	TP (EIF)	Interaç (ISP)	Pais (ISP)	Crianças (ISP)
AC	-0.061	-0.262	-0.241	-0.001	-0.002	-0.157	-0.014	<b>-0.341*</b>
ANSIED	0.076	-0.074	-0.079	-0.087	-0.071	-0.223	0.028	<b>-0.400**</b>
EI	-0.282	-0.239	-0.062	-0.202	<b>-0.381*</b>	0.106	-0.243	-0.133
POP	-0.126	0.264	-0.004	-0.080	-0.136	-0.054	-0.154	-0.089
AF	-0.216	<b>-0.333*</b>	-0.070	-0.098	-0.125	0.006	0.042	0.051
S-F	-0.055	-0.266	-0.044	-0.134	-0.178	-0.184	0.047	-0.231

\*\* $p < 0.01$ \* $p < 0.05$ 

Tabela 30. Correlações entre os domínios/fatores das escalas aplicadas aos pais

	AC	ANS	EI	POP	AF	S-F
AC	-					
ANS	<b>0.379*</b>	-				
EI	<b>0.386*</b>	0.078	-			
POP	0.010	-0.023	<b>0.320*</b>	-		
AF	0.162	-0.147	<b>0.371*</b>	<b>0.529**</b>	-	
S-F	0.057	0.054	0.220	0.100	<b>0.565**</b>	-

\*\* $p < 0.01$ \* $p < 0.05$

### Anexo D – Análise da influência das variáveis sociodemográficas

Tabela 31. Tempo decorrido desde o último transplante e as pontuações totais e nos seus fatores

	≤1 ano	2 a 5 anos	6 a 10 anos	11 a 16 anos	X <sup>2</sup> (3)	p
<b>EIF</b>	32.61	26.50	28.82	21.44	2.346	0.504
IS/F	32.33	26.68	29.99	20.94	2.475	0.480
TP	31.78	27.13	28.03	22.50	1.518	0.678
<b>ISP</b>	32.78	24.40	28.32	27.56	1.840	0.606
Interação	30.78	25.48	29.53	24.56	1.291	0.731
Pais	31.83	23.78	30.32	25.94	2.443	0.486
Crianças	35.94	24.25	27.15	26.88	3.481	0.323
<b>BDI II</b>	33.56	25.68	25.91	28.63	1.833	0.608
D. Cognitivo	31.56	28.30	25.50	25.19	1.216	0.749
D. Afetivo	38.17	23.95	25.85	27.88	5.621	0.132
D. Somático	30.44	26.15	27.09	28.44	0.516	0.915
<b>PHCSCS 2</b>	13.00	19.83	25.66	19.50	3.785	0.286
AC	19.17	19.47	25.63	17.94	3.165	0.367
ANS	15.67	22.50	22.97	18.88	1.410	0.703
EI	16.00	18.57	25.91	20.25	3.692	0.297
POP	24.67	20.73	24.00	16.75	2.247	0.523
AF	15.17	21.50	22.81	21.25	1.071	0.784
S-F	7.33	25.03	21.63	19.94	8.522	<b>0.036</b>

Tabela 32. Frequência Hospitalar e os resultados nas escalas e nos seus fatores

	1vez/ ano	2x/ ano	3x/ ano	4x/ ano	6x/ ano	12x/ ano	Mais de 12x	X <sup>2</sup> (6)	P
<b>EIF</b>	22.00	33.75	4.50	18.79	30.38	32.80	46.75	13.050	<b>0.042</b>
IS/F	20.50	37.25	3.50	18.97	29.88	32.53	49.00	14.060	<b>0.029</b>
TP	29.00	26.00	7.00	20.71	29.66	32.40	452.25	8.489	0.204
<b>ISP</b>	48.50	31.25	44.50	22.18	29.63	28.57	25.00	5.432	0.490
Interação	27.50	30.25	43.00	25.62	26.50	28.67	32.25	1.613	0.952
Pais	48.50	29.50	39.00	22.82	29.94	27.83	27.00	4.265	0.641
Crianças	49.50	27.50	44.00	21.97	29.28	29.47	26.25	5.629	0.466
<b>BDI II</b>	34.50	48.75	5.50	21.06	32.16	28.83	21.25	10.669	0.103
D. Cognitivo	40.00	40.25	12.00	20.82	32.13	29.60	20.25	8.926	0.178
D. Afetivo	38.50	40.25	9.00	18.91	36.56	26.60	25.75	14.335	<b>0.026</b>
D. Somático	26.50	48.00	7.00	23.26	30.22	29.30	18.50	7.866	0.248
<b>PHCSCS2</b>	10.50	26.25	38.00	25.13	21.13	16.05	11.50	7.585	0.270
AC	37.00	22.50	21.00	22.27	21.68	18.55	21.00	2.375	0.882
ANS	23.50	19.75	32.00	21.70	20.36	24.35	7.50	4.150	0.656
EI	14.00	32.75	37.50	24.83	21.73	14.70	13.75	8.942	0.177
POP	1.00	26.50	26.50	24.43	20.50	16.60	32.25	7.785	0.254
AF	5.50	26.25	32.50	24.97	23.00	15.95	12.75	7.851	0.249
S-F	9.00	18.25	27.50	24.50	19.86	21.45	14.75	4.939	0.552

**Tabela 33. Frequência hospitalar e a situação profissional dos pais**

	Ativo	Desempregado	Baixa Médica	Outro	X <sup>2</sup> (df)	p
Mãe	26.20	26.11	37.25	42.67	4.238 (3)	0.237
Pai	27.37	30.43	-	13.00	1.188 (2)	0.552

**Tabela 34. Reprovações e os resultados obtidos no PHCSCS2**

	Sim	Não	N/A	X <sup>2</sup> (1)	p
PHCSCS2	18.42	22.88	-	1.190	0.275
AC	20.65	21.88	-	0.094	0.759
ANS	23.35	20.67	-	0.438	0.508
EI	18.96	22.62	-	0.825	0.364
POP	19.00	22.62	-	0.828	0.363
AF	16.92	23.55	-	2.845	0.092
S-F	19.62	22.34	-	0.704	0.401

**Tabela 35. Idade do primeiro transplante e os resultados dos fatores de cada escala**

	0 - 60 meses	61 – 120 meses	A partir dos 121 meses	X <sup>2</sup> (2)	p
<b>EIF</b>	27.99	28.32	23.00	0.558	0.757
IS/P	28.32	28.14	21.25	1.077	0.584
TP	27.41	29.09	25.17	0.248	0.883
<b>ISP</b>	26.72	32.45	23.25	1.624	0.444
Interação	26.45	33.00	23.92	1.832	0.400
Pais	27.34	27.77	28.00	0.013	0.993
Criança	26.69	33.64	21.25	2.729	0.225
<b>BDI II</b>	26.84	27.82	31.00	0.370	0.831
D. Cognitivo	26.99	25.95	33.50	1.129	0.569
D. Afetivo	26.97	28.64	28.67	0.139	0.933
D. Somático	26.97	27.50	30.75	0.306	0.858
<b>PHCSCS 2</b>	24.30	15.36	21.08	4.082	0.130
AC	24.02	15.86	21.33	3.559	0.169
ANS	22.80	20.27	18.33	0.812	0.666
EI	24.64	14.91	20.50	4.966	0.084
POP	20.06	19.41	31.33	4.785	0.091
AF	22.50	20.23	19.67	0.454	0.797
S-F	22.58	19.14	21.33	0.956	0.620

Tabela 36. Número de transplantes e os resultados dos fatores das escalas

	Um	Dois	Três	X <sup>2</sup> (2)	p
<b>PHCSCS2</b>	21.47	24.67	13.00	0.684	0.710
AC	21.58	20.67	21.00	0.018	0.991
ANS	21.39	26.67	10.00	1.451	0.484
EI	21.55	23.33	14.00	0.452	0.798
POP	21.54	22.83	16.00	0.251	0.882
AF	21.33	24.17	20.00	0.178	0.915
S-F	21.36	21.33	27.50	0.388	0.823
<b>EIF</b>	27.30	28.58	30.50	0.073	0.964
IS/F	26.89	30.75	36.50	0.659	0.719
TP	27.49	28.42	22.50	0.123	0.941
<b>ISP</b>	27.01	30.83	30.50	0.352	0.839
Interação	26.74	29.67	50.00	2.280	0.320
Pais	27.72	27.17	19.00	0.306	0.858
Criança	26.43	35.58	29.50	1.826	0.401
<b>BDI II</b>	27.21	33.42	5.50	2.845	0.241
D. Cognitivo	27.19	32.50	12.00	1.768	0.413
D. Afetivo	27.41	31.25	9.00	1.814	0.404
D. Somático	26.98	35.00	7.00	3.197	0.202

Tabela 37. Apoio psicológico/psiquiátrico e resultados dos fatores de cada escala

	Sim	Não	U	p
<b>PHCSCS2</b>	426.00	477.00	201.000	0.657
AC	369.00	534.00	179.000	0.306
ANS	386.00	517.00	196.000	0.565
EI	410.50	492.50	216.500	0.959
POP	441.00	462.00	186.000	0.398
AF	443.50	459.50	183.500	0.357
S-F	401.50	501.50	211.500	0.824
<b>EIF</b>	747.00	738.00	273.000	0.129
IS/P	754.50	730.50	265.500	0.098
TP	714.50	770.50	305.500	0.341
<b>ISP</b>	771.00	714.00	249.000	0.053
Interação	817.50	667.50	202.500	<b>0.006</b>
Pais	739.50	745.50	280.500	0.165
Criança	737.00	748.00	283.000	0.179
<b>BDI II</b>	667.50	817.50	352.500	0.896
D. Cognitivo	680.00	805.00	340.000	0.714
D. Afetivo	680.50	804.50	339.500	0.714
D. Somático	675.50	809.50	344.500	0.785