



UC/FPCE_2013

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Qualidade de Vida pós-transplante: Estudo Exploratório

Maria João Gouveia (e-mail: mjg_90@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia, na área da Clínica e da Saúde, e na subárea de Psicopatologia e Psicoterapias Dinâmicas sob a orientação do Professor Doutor Eduardo Sá

Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Qualidade de Vida pós-transplante: Estudo Exploratório

Resumo: O Transplante Hepático é um tratamento reconhecido para a insuficiência hepática. A hipótese de prolongamento da sobrevivência após o transplante é grande, mas os efeitos a longo prazo a nível cognitivo e psicológico não são claros. A preocupação passou a não contemplar apenas aspetos físicos inerentes à doença, mas também à qualidade de vida destas crianças no decorrer e no pós-transplante. O Transplante Hepático está inserido no contexto das doenças crónicas, sendo o tratamento e acompanhamento longos, muitas vezes permeados por internações, cirurgias e outros aspetos. Desta forma, o transplante hepático pode trazer importantes repercussões na qualidade de vida da criança e do adolescente. O presente estudo tem como finalidade a realização de um estudo exploratório, onde se pretende conhecer o impacto do transplante hepático na qualidade de vida de crianças e adolescentes pós-transplantados, assim como os aspetos psicológicos inerentes. Portanto, a Qualidade de Vida após o Transplante Hepático foi avaliada em sujeitos transplantados no Hospital Pediátrico de Coimbra, usando três instrumentos: o KINDL, o PedsQL4.0 e o PHCSCS-2.

Resultados: Os resultados sugerem que a população pediátrica apresenta no geral uma boa qualidade de vida, sendo que os pais tendem a percepcionar uma melhor qualidade de vida que os filhos, excepto na dimensão social. Verificou-se que os sujeitos pós-transplantados apresentam um pior rendimento escolar em comparação aos dados normativos e que a sua satisfação na vida aumenta com o tempo decorrido desde o transplante.

Palavras-chave: Transplante Hepático Pediátrico, Qualidade de Vida, Impacto Psicológico, PedsQL, KINDL, PHCSCS-2.

Impact of Pediatric Liver Transplant in Quality of life after transplant: Exploratory Study

Abstract: Liver Transplantation is a recognized treatment for liver failure. The hypothesis of prolonged survival after transplantation is great, but the long-term effects in a cognitive or psychological level are unclear. The main concern became to contemplate not only physical aspects, but also the Life Quality of the children during and after transplantation. The Liver Transplantation is included in the list of chronicle diseases, being the treatment and accompaniment too long, many times being held by internments, surgerys and other related aspects. In this way, the liver transplant could bring major repercussions in the life quality of the children and the adolescent. The present study intends to carry out an exploratory study, which aims to understand the impact of liver transplantation on the quality of life of children and adolescents, after liver transplantation, as well as the psychological aspects involved. Therefore, Quality of Life after Liver Transplantation was evaluated in subjects in the Children's Hospital of Coimbra, using two instruments, the PedsQL4.0, KINDL and PHCSCS-2.

Results: The results suggest that the pediatric population has in general a good quality of life, and that parents tend to perceive a better quality of life than the children, except in the social dimension. It was found that post-

transplantation subjects have a poorer performance compared to that student data and that the regulatory life satisfaction increases with the time elapsed from transplantation.

Key Words: Pediatric Liver Transplantation, Quality of Life, Psychological Impact, PedsQL, KINDL, PHSCS-2.

Agradecimentos

Estando a terminar esta etapa da minha vida não posso deixar de agradecer a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para harmonizar, apoiar e ensinar este meu processo de aprendizagem, em particular a realização da tese. De seguida, agradeço:

Ao Professor Doutor Eduardo Sá, pelo apoio dado, pelos momentos de enriquecimento científico e prático, e por ter incentivado e estimulado o meu processo de aprendizagem.

Aos doentes, aos funcionários e à equipa médica do Serviço de Transplantação hepática pediátrica do Centro Hospitalar Pediátrico de Coimbra que colaboraram ativamente na recolha para esta investigação.

À Dr.^a Isabel Gonçalves, que gentilmente autorizou a recolha da amostra.

Aos meus pais e irmã, principalmente à minha mãe, pelo apoio incondicional e por acreditarem sempre que eu consigo.

Aos avós, simplesmente porque sim, porque estão sempre presentes.

Ao João, por estar sempre do meu lado, por me dar força, coragem e motivação.

Aos meus amigos pela amizade de sempre, pelo apoio e pelo que significam na minha vida.

Aos amigos e colegas de estágio pela partilha de todo este percurso e pela paciência.

A todos, um sincero Obrigada.

Índice

Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Qualidade de Vida após o transplante: Estudo Exploratório	1
I. Enquadramento Teórico	
1.1 Transplante Hepático Pediátrico	3
1.1.1 Transplantação Hepática em Portugal e Sobrevida pós-transplante hepático	4
1.1.2 Impacto Psicológico do Transplante Hepático	5
1.1.3 Avaliação e Acompanhamento Psicológico Pré e Pós-Transplante Hepático	8
1.2 Qualidade de Vida	10
1.2.1 Avaliação da Qualidade de Vida	12
II. Estudo Empírico/Objetivos	13
III. Metodologia	
3.1 Delineamento do estudo	13
3.2 Instrumentos utilizados	14
3.3 Procedimentos	16
3.4 Caracterização da amostra	17
IV. Resultados	
4.1 Análise descritiva das Escalas (KINDL, PedsQI, e PHCSCS-2) e das dimensões em análise	20
4.2 Dados relativos à Consistência interna das Escalas e subescalas	22
4.3 Correlação entre Escalas e subescalas	23
4.4 Análise da influência das variáveis sociodemográficas	26
V. Discussão	30
VI. Conclusão	36
Bibliografia	37
Anexos	44

Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Qualidade de Vida pós-transplante: Estudo Exploratório

O transplante hepático é um processo longo e requer todo um processo de adaptação psicológica com dimensões cognitivas e emocionais, desde a tomada de decisão do transplante, às expectativas em torno do mesmo, pelo isolamento afetivo e sensorial, pelo *stress* e tensões constantes (Matos, 2007). As melhorias observadas, na sobrevivência global nas últimas três décadas, o desenvolvimento de técnicas cirúrgicas e da medicação imunossupressora fizeram do transplante hepático o tratamento de eleição para crianças e adolescentes com insuficiência hepática (Ryckman et al., 2008; Rianthavorn & Ettenger, 2005, Rodrigue & Zelitkovsky, 2009, cit in Wu, Aylward, & Steele, 2010). É um processo que, para a maioria das crianças e das suas famílias, começa com um diagnóstico de uma doença grave que leva a uma intervenção farmacológica intensiva, prolongada e a múltiplas hospitalizações (Gritti et al., 2013). Após meses ou até anos a lidar com as demandas da doença crónica, o encaminhamento para o transplante traz, inevitavelmente, excitação e ansiedade (excitação da expectativa de poder viver livre da doença e ansiedade acerca da incerteza do futuro). Infelizmente, o processo não acaba com o transplante, pois os recetores consomem uma enorme variedade de medicamentos no seu dia-a-dia (normalmente, para toda a vida), e passam por uma série de complicações que fazem parte da experiência do pós-transplante (Magee, Krishnan, Benfield, Hsu, & Shneider, 2008, cit in Roberts & Steele, 2010). Portanto, apesar das taxas de sobrevida serem favoráveis, os recetores de um transplante hepático pediátrico enfrentam grandes desafios ao longo da vida (Bucuvalas, 2009). Nas populações pediátricas, este desafio ainda é maior, pois estas têm, potencialmente, uma vida mais longa e, conseqüentemente, um maior risco de desenvolver complicações imunológicas, tal como o potencial aparecimento de uma disfunção renal ou uma doença cardiovascular, dado que as crianças vivem anos suficientes para desenvolver danos significativos nesses órgãos, alcançando assim um menor desenvolvimento (Ryckman et al., 2008; Bucuvalas, 2009; LaRosa, Baluarte & Meyers, 2011). Desta forma, o objetivo do transplante hepático pediátrico não é apenas o de sobrevivência, mas também o de chegar a um estado de saúde que permita aos receptores de transplante estudar, trabalhar, enfim, ter uma vida comparável à dos seus pares (Aberg et al., 2009; Duffy et al., 2010, cit in Kosolaa et al., 2012).

Contudo, quando é decidido recorrer ao transplante hepático, não é tido, devidamente, em conta o impacto deste na qualidade de vida dos doentes. Este é um problema crítico para as crianças e adolescentes com doença hepática irreversível, para as suas famílias e para a equipa médica, quando enfrentam a decisão de seguir com o processo cirúrgico (Bucuvalas & Alonso, 2004). Apesar de se ter tornado uma medida que prolonga a vida do recetor de transplante, também afeta a sua qualidade de vida (LaRosa, Baluarte & Meyers, 2010). Hoje em dia, há perguntas e preocupações, que se centram na Qualidade de Vida (Nobili et al., 2009) e nas complicações associadas a esta a longo-prazo (Bucuvalas, 2009; Limbers et al., 2011;

Kivela et al., 2011, Midgley et al., 2000, Taylor et al., 2009 cit in Kosolaa et al., 2012). Assim, os resultados no pós-transplante hepático pediátrico têm-se expandido para incluir a qualidade de vida (Bucuvalas, Campbell, Cole & Guthery, 2006, cit in Bucuvalas et al., 2008; Kelly, 2008, Engle, 2001, Farley et al., 2007, cit in Anton & Piccinini, 2011).

Mas o que se entende, então, por Qualidade de Vida? Nos últimos anos, duas tendências têm sido identificadas quanto ao uso do termo qualidade de vida: uma primeira como um conceito geral (conceito mais amplo sem fazer referência específica a disfunções ou agravos na saúde) e qualidade de vida relacionada à saúde, que inclui aspetos diretamente relacionados às enfermidades e intervenções em saúde e refere-se ao impacto dos sintomas, das incapacidades ou limitações sobre o funcionamento e a percepção do bem-estar (Seidl & Zannon, 2004, cit in Santos, Moura, Santos, Figueira & Souza, 2012). A qualidade de vida relacionada à saúde emergiu, assim, no contexto da saúde e da psicologia para abordar as percepções relacionadas com a doença, sobretudo com a doença crónica e diferentes formas de tratamento de patologias, sendo um conceito aplicado à avaliação da qualidade de vida associada aos processos de saúde/doença, incluindo os seguintes critérios: é subjetiva; baseia-se na percepção pessoal, é multidimensional (inclui componentes de nível físico, psicológico, social) e valoriza os aspetos positivos (Matos, 2007).

A experiência clínica demonstra que, embora a maioria das crianças transplantadas possa desfrutar de um excelente nível de qualidade de vida, poderão ocorrer complicações a longo-prazo, contribuindo para que esse nível diminua (Nobili, 2013). Vários estudos têm sido realizados de forma a comparar pacientes pediátricos pós-transplantados hepaticamente com doentes crónicos e com a população saudável relativamente à qualidade de vida (Tabela 1).

Tabela 1. Qualidade de Vida relacionada à Saúde em pacientes pediátricos pós-transplantados hepaticamente, em comparação com pacientes com doença crónica e população saudável

Os resultados acerca da percepção de qualidade de vida das crianças e adolescentes transplantados a nível hepático permanecem mais baixos do que os relatados por crianças saudáveis, mas mais altos que crianças ou adolescentes com outras doenças crónicas.	Bucuvalas e colaboradores (2003); Bucuvalas e colaboradores (2008); Alonso (2009); Weissberg-Benchell et al. (2010); Limbers et al. (2011); Calinescu, Mclin, Belli, & Wildhaber (2012); Kosolaa et al. (2012)
--	--

A possibilidade de prolongar a expectativa de vida da criança que é sujeita ao transplante hepático levou a que vários estudos tivessem como foco não só os problemas físicos, mas também a qualidade de vida relativa à saúde e os resultados psicológicos e psicossociais associados (Gritti et al., 2013). Assim, o presente estudo tem como objetivo avaliar o impacto do transplante hepático na qualidade de vida de crianças e adolescentes, sem deixar de fora todo o processo psicológico envolvente nesta situação. Este será um estudo exploratório dirigido, especificamente, ao Centro Hospitalar

Pediátrico de Coimbra.

I. Enquadramento Teórico

1.1 Transplante Hepático Pediátrico

O Transplante Hepático é indicado quando a doença, aguda ou crónica, evolui para um estado avançado e irreversível, levando o doente à insuficiência hepática terminal. Nestes casos, o transplante é a única forma de possibilitar ao paciente o retorno a uma vida saudável (Moretto, 2006). Atresia das vias biliares, doenças metabólicas, insuficiência hepática aguda são os problemas mais comuns para a indicação de um transplante pediátrico (Ryckman et al., 2008). Podem ser identificadas quatro fases diferentes no processo do transplante: a) a fase pré-transplante; b) o procedimento propriamente dito; c) o retorno à vida funcional; e d) a evolução a longo prazo. Cada uma com as suas peculiaridades (Ferreira, Vieira & Silveira, 2000).

No Transplante Hepático existem dois princípios básicos. O primeiro é de natureza social: sem doador não há transplante. O segundo é de natureza médica: o transplante não inicia nem termina no processo cirúrgico. Transplantar não é apenas operar (Ferreira, Vieira & Silveira, 2000). A transplantação de órgãos é um sistema interactivo paciente-família-equipa, é um processo complexo que requer comportamentos de adesão por parte do paciente e da família (Felicio, 2007). Envolve conhecimentos teórico-técnicos, cirurgias inovadoras, tecnologia avançada, dedicação intensa de inúmeros profissionais de várias especialidades e um regime de tratamento contínuo que inclui uso ininterrupto de medicação, realização de consultas e exames invasivos, mesmo após o transplante (Farley & cols., 2007, Ferreira & cols., 2000, cit in Anton & Piccinini, 2010). Tende a ser considerado uma doença crónica, pois exige um acompanhamento médico ao longo da vida, incluindo, como já foi referido, medicação diária e o risco de desenvolver comorbilidades (Samyn, 2012).

Uma das diferenças mais importantes entre os cuidados a ter no pós-transplante de crianças e de adultos é a exigência que os filhos necessitam para manter um estado de saúde que apoia o crescimento físico e psicológico e um desenvolvimento normal. O desafio para a equipa médica que acompanha estas crianças é a utilização de estratégias que minimizem estes déficits antes do transplante e proporcionar uma melhor oportunidade para a recuperação dos processos de desenvolvimento normal durante a reabilitação após o transplante. Em crianças, normalmente, o transplante hepático é realizado através de um segmento lateral esquerdo de um dador falecido ou uma pessoa relacionada ao doente. Este processo aumenta a taxa de doença vascular no pós-operatório e as complicações ao nível das vias biliares, quando comparado com o processo de transplante do órgão no seu todo (Debray, Bernard & Gauthier, 2009). O efeito da falha do enxerto, muitas vezes complicado por desnutrição, no potencial de crescimento e desenvolvimento cognitivo, é mal compreendido (Mohammad & Alonso, 2010). Os fatores que podem afetar o crescimento devido ao processo de transplante podem ser classificados em duas vertentes (Tabela 2).

Tabela 2. Fatores que afetam a criança devido ao processo do transplante

Pré-Transplante	<u>Atraso no crescimento</u> , <u>idade no momento do transplante</u> , <u>severidade da doença no pré-operatório</u> (Ferreira, Vieira & Silveira, 2000; Park et al., 2005). <u>Estado nutricional</u> (muitos pacientes apresentam desnutrição e algum grau de anorexia) (Everhart et al., 1998).
Pós-Transplante	<u>Sobrepeso</u> (taxa subestimada em 64% dos casos) (Everhart et al., 1998), <u>Imunossupressão</u> , <u>infecções intercorrentes</u> levando ao comprometimento da função hepática e mesmo à <u>rejeição do enxerto</u> (Park et al., 2005), <u>aumento da frequência de tumores</u> (podendo este problema ser resolvido com a diminuição da imunossupressão) (Gotardo, 2007), <u>múltiplas hospitalizações</u> e outros <u>problemas sistêmicos</u> (Magee et al., 2008, cit in Roberts & Steele, 2010).

Os melhores resultados, dos recetores do transplante hepático pediátrico, ocorrem quando a funcionalidade do enxerto é mantida e quando as complicações relacionadas com a medicação imunossupressora são mínimas (Ryckman et al., 2008; Bucuvalas, 2009).

Os efeitos da transplantação hepática na função psicológica e cognitiva são, ainda, pouco claros (O'Carroll et al., 2003). Contudo, as consequências de uma doença como esta num adolescente são múltiplas e podem incluir uma variável biológica (atraso na puberdade), psicológica (atraso na maturidade/infantilização, aquisição de autonomia e défices no desenvolvimento cognitivo), e social (isolamento social, baixo nível educacional e pouca independência). Estes efeitos podem contribuir para uma má adesão terapêutica e incidência de comportamentos de risco (Castro-e-Silva et al., 2002; Suris et al., 2004, Michaud et al., 2004, cit in Samyn et al., 2012). Crianças e adolescentes sujeitos ao transplante hepático mostraram preocupações múltiplas em vários domínios da vida diária, nem sempre facilitadoras do desenvolvimento (Tabela 3).

Tabela 3. Consequências comportamentais, funcionais, emocionais e sociais na criança nas fases do transplante hepático

Hospitalizações, exames médicos, alterações da própria imagem física (Nicholas et al., 2010), Problemas a longo-prazo, mau funcionamento do enxerto (Nobili et al., 2009), Ansiedade de perda e de separação, inibição, retraimento, somatização, regressão, sintomas depressivos, problemas de atenção e de comportamento (Törnqvist et al., 1999, cit in Anton & Piccinini, 2011).
--

1.1.1 Transplantação Hepática em Portugal e Sobrevida no pós-transplante hepático

Com as implicações que o transplante hepático traz, torna-se importante contextualizar este fenómeno em Portugal e as suas taxas de sobrevivência na população pediátrica.

O transplante hepático é realizado em Portugal há 14 anos em três Unidades do País: Lisboa, Porto e Coimbra. Contudo, o transplante hepático pediátrico é, apenas, realizado em Coimbra (Matos, 2007).

Estima-se que 10% da população mundial sofra de doença hepática. Em Portugal, no ano de 2001, morreram, aproximadamente, 2300 portugueses em consequência da doença hepática, sendo esta a responsável por 2 a 3% das mortes em Portugal, tornando-se num importante problema de saúde pública (Marinho, 2006, cit in Silva, 2009). A Organização Mundial de Saúde qualifica a cirrose hepática como a décima causa de morte em Portugal (Silva, 2009). Portugal está entre os primeiros lugares da Europa na Transplantação Hepática, e de acordo com os dados divulgados pela OPT (n.d.) (Organização Portuguesa de Transplantação) referentes às transplantações feitas em 2005, a de fígado situa-se em quarto lugar.

No ano de 2012 foram efectuados 188 transplantes hepáticos em Portugal (38 nos Hospitais da Universidade de Coimbra, 59 no Hospital de Santo António e 91 no Hospital Curry Cabral) (Instituto Português do Sangue e da Transplantação, 2012). De destacar que em 2008, a transplantação pediátrica representou 25% do total dos transplantes hepáticos. Sendo que, 9 crianças foram transplantadas em Portugal, no ano de 2011 (Instituto Português do Sangue e da Transplantação, 2012) e 4 no primeiro semestre de 2012 (Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação, 2012).

Em pacientes pediátricos, a taxa de sobrevida do órgão após um ano pode alcançar os 90% e até 83,3% nos cinco anos seguintes (Kim et al., 2005, Aydogdu et al., 2005, Jain et al., 2002, Uribe et al., 2005, cit in Mesquita et al., 2008). Relativamente à sobrevida do enxerto, as expectativas são menos animadoras, pois segundo um estudo de Ryckman et al. (2008), a sobrevida do enxerto em crianças com menos de um ano de idade é de 68,2%, cerca de 20% mais baixa que a taxa de sobrevida do órgão. As estimativas da prevalência de complicações pós-transplante nesta faixa etária permanecem elevadas, a rejeição do enxerto (7 a 8%) (Muiesan, Vergani & Mieli-Vergani, 2007, cit in Mesquita et al., 2008) e a indicação de um retransplante imediato são mais frequentes (3 a 5%) (Jara & Hierro, 2010). Um estudo de Park e colaboradores (2011), sugere que os pacientes do sexo feminino são mais propensos a rejeitarem o enxerto do que os pacientes do sexo masculino.

As crianças que passam os primeiros três meses pós-transplante sem complicações maiores são aquelas que, rapidamente, retomam uma vida normal, com atividades habituais para a faixa etária, apesar de receberem medicação imunossupressora para toda a vida e de serem submetidas a monitorizações periódicas (Ferreira, Vieira & Silveira, 2000). Atualmente, os medicamentos imunossupressores são mais seguros e eficazes, o que tem contribuído de forma significativa para o aumento das taxas de sobrevivência (Gummert, Ikonen, & Morris, 1999, Hariharan et al., 2000, Sweet et al., 2006, cit in Wu, Aylward & Steele, 2010).

1.1.2 Impacto Psicológico do Transplante Hepático

De que forma pode ser útil uma compreensão, no âmbito da clínica psicológica, quando se reflete acerca da transplantação? (...) por mais consensos

clínicos e protocolos técnicos que unam a equipa médica, haverá uma variável que pode interferir, de forma significativa, no trabalho da equipa de transplantes: o psiquismo dum pessoa (Sá, 2012).

Bunzel (1992, cit in Tavares, 2004) refere que a transplantação é um processo e não um acontecimento. É um processo que continua ao longo de toda a vida do recetor. Apesar da ênfase que se coloca no ato cirúrgico, é o que o precede e o que se lhe segue que é, para os pacientes e para aqueles que o rodeiam, o permanente foco de atenção. Num estudo de Gritti et al. (2006, cit in Gritti et al., 2013), foi verificado que as crianças sujeitas ao transplante hepático estão mais sujeitas a problemas do foro psicológico, onde poderão estar presentes intensos problemas psicossociais a enfrentar antes e depois do transplante. Segundo Dobbels (2007), a perspectiva de submeter-se a um transplante e a espera por um dador, que muitas vezes é longa, podem acarretar grande esforço e sofrimento psicológico ao paciente e aos seus familiares, que devem adaptar-se a condições altamente stressoras. Felicio (2007) enumera algumas, como: o medo relativo à integridade física e psicológica, as incertezas quanto à evolução da doença e resultado da cirurgia, as complicações que podem ocorrer no período pós-cirúrgico, a apreensão e a insegurança relacionadas ao fígado que deverá ser substituído, os extensos encargos financeiros, a preocupação quanto ao futuro pessoal, familiar e social, e o possível deslocamento de casa e da família, afastando-os das suas redes sociais de apoio. Os contactos com o sistema de saúde tendem a desencadear uma trilogia de reações psicológicas: baixa auto-estima, ansiedade e depressão (Matos, 2007).

Um transplante acontece nalgum que transporta consigo uma história pessoal preenchida com memórias, sentimentos, pensamentos, gostos, cheiros, enfim, com uma identidade. Um transplante traz, também, uma parte dum outro que não sendo o outro propriamente dito tem vida e vai dar vida. Como se constrói esta integração do outro no paciente? O Eu continua a existir mas, idêntico ou modificado? Segundo Gomes e Nunes (1992) o processo de integração vai depender do impacto emocional que o ato cirúrgico terá no paciente, da personalidade dos pacientes, da experiência dos cuidados intensivos, e do sentimento de bem-estar físico. Viver com um órgão de outrem incorporado exige poder perder-se um pouco de si próprio para mais tarde se reencontrar. A transplantação implica, ao nível do esquema corporal, uma duplicidade de perda de um órgão e adição de um novo. Quando uma nova parte é adicionada à pessoa transplantada, a imagem corporal expande-se e um novo lugar psicológico tem que ser encontrado para essa nova entidade que o corpo antigo agora contém (Tavares, 2004).

Num plano psíquico, e num primeiro momento, um órgão transplantado é sentido por uma pessoa como um enxerto! Será preciso muito tempo, e um suporte psicológico adequado da equipa de transplantes, ao doente transplantado e à sua

família, para que um órgão transplantado seja assumido pelo próprio como parte de si. O tempo é um parceiro precioso no "metabolismo emocional" do órgão transplantado (Sá, 2012).

Há que integrar psicologicamente o novo esquema corporal. Esta integração é lenta e gradual e faz parte de um longo processo que, por vezes, é difícil de completar. A questão central quando se fala da alteração da imagem corporal no indivíduo transplantado tem a ver com o narcisismo afetado, o que, inevitavelmente, tem implicações na autoestima. Apesar de não se poder estabelecer uma relação direta entre a rejeição/aceitação psicológica do transplante e a rejeição/aceitação fisiológica do mesmo, alguns dados clínicos parecem apontar para alguma influência sobre o sucesso ou o insucesso do transplante (Tavares, 2004).

Para familiares e pacientes, compreender todo o processo de um transplante é, assim, primordial, pelas transformações que vão ocorrer nas suas vidas durante as etapas pré e pós-transplante. Esta compreensão auxilia na preparação para enfrentar as dificuldades do período pós-operatório inicial (Sherlock & Doodley, 2004). A vida após o transplante apresenta muitos desafios, há uma toma diária de medicação, uma monitorização do diagnóstico, e visitas ao hospital, que podem interferir com algumas das rotinas familiares e podem contribuir para o aumento da ansiedade nos pais. A medicação leva, frequentemente, a que haja, muitas vezes, uma alteração física dos pacientes, o que pode contribuir para que se sintam ainda mais diferentes dos seus pares. Além disso, os pais dos recetores de transplante tendem a limitar algumas atividades aos seus filhos ao tentar protegê-los demasiado (Alonso, 2009). A mudança, frequente e imprevisível, das rotinas diárias na vida da criança tem sido identificada como uma variável que compromete e afeta a sustentabilidade da vida familiar, assim como o bem-estar de todos os membros da família. Estas rotinas constituem um foco importante para a criança/adolescente, pois implicam não só o ensinamento de padrões familiares e individuais, como de comportamentos que estabelecem vias desenvolvimentais e sociais importantes nesta etapa (Bernheimer & Weisner, 2007, cit in Denny, 2012).

A ocorrência da doença hepática na fase da adolescência pode ser mais prejudicial, e tende a ser o período mais complicado para este tipo de vivências. Algumas das tarefas primordiais no período da adolescência são a descoberta do corpo, as suas potencialidade e limites e a construção da sua identidade pessoal. Os comportamentos de risco e abandono dos regimes médicos são prevalentes nesta fase e podem influenciar a sua saúde e bem-estar. A adolescência está associada a significativos crescimentos físicos e intelectuais próprios da faixa etária, que são como que interrompidos pelo processo do transplante (Pedro, 2009).

A adaptação pode ser avaliada através de uma série de comportamentos que a criança apresenta em comparação com os de crianças com o mesmo nível de desenvolvimento. A má adaptação exprime-se através de comportamentos que não se consideram esperados do ponto de vista normativo (Harris, 1996, cit in Lima, 2005). Para uma boa adaptação à

doença torna-se necessário a promoção de alterações comportamentais, cognitivas, emocionais e sociais complexas de forma a afetar o menos possível a qualidade de vida da criança/adolescente. “Para além da situação biológica de ter uma doença, que constitui uma situação a ser tecnicamente tratada pelo especialista, há a experiência psicossocial de ter uma doença que corre paralela e independente da situação biológica, com as concomitantes representações individuais” (Ribeiro, 2005, p.220).

1.1.3 Avaliação e Acompanhamento Psicológico Pré e Pós-Transplante Hepático

Os resultados após o transplante hepático pediátrico representam mais do que as taxas de sobrevivência, sendo que a criança/adolescente não só precisa de acompanhamento físico, como também psicológico (Bucuvalas & Alonso, 2009; Calinescu, Mclin, Belli & Wildhaber, 2012).

Há uma linha que une um cirurgião a um psicanalista: a imensa complexidade que está presente no desafio de intervir e a exigência dum rigorosa ponderação e dum rigor técnico preciso. (...) Mas há um ponto que os separa: por mais transplantes que seja exequível realizar numa pessoa, a intervenção psicológica será menos invasiva, menos radical e mais conservadora. (...) Se ao falarmos de transplantação, tomarmos em consideração o transplante dum criança ou dum adolescente, a dinâmica familiar pode ser tão enviesante e a hostilidade do doente poderá ser tão exuberante que, a par dos cuidados médico-cirúrgicos, haverá a necessidade dum rigor delicadíssimo, a nível psicológico e familiar, sem os quais o sucesso do próprio transplante pode ficar comprometido (Sá, 2012).

No pré-transplante, a avaliação psicológica deveria ser, um “exame” obrigatório ao qual o candidato se deveria submeter, cumprindo um protocolo de avaliações sem as quais não se encontraria “pronto” para a realização da cirurgia (Tavares, 2004). Esta avaliação visa identificar o histórico de problemas psicológicos ou psicossociais, capacidade de adaptação a situações *stressantes*, o grau de envolvimento do suporte familiar no processo do transplante (Moretto, 2003; Quintela, 2007), atenuar as preocupações, moderar as expectativas, aceitar o transplante como única decisão viável para a sobrevivência (Santos, 1996; Tavares, 2004) e avaliar a necessidade de eventual terapia (Quintela, 2007). O Transplante Hepático acarreta profundas implicações psicológicas em si (tanto na área emocional como na área social da personalidade da criança). Perante a angústia que emerge nesta situação, são mobilizados os mecanismos de defesa do indivíduo, em especial a negação (Morana, 2009). Assim, a ação preventiva

pode auxiliar os pais a não centralizarem tanto as suas vidas e as dos seus filhos em torno da doença e do risco de morte, mas nos aspetos saudáveis, de vida e crescimento. Desta forma, a procura por maior independência por parte da criança pode deixar de ser vivida como sinónimo de perda e risco de morte, favorecendo um desenvolvimento mais harmonioso e o alcance de marcos desenvolvimentais característicos de cada faixa etária (Morana, 2009).

A concretização cirúrgica do transplante mobiliza grande e profunda atenção, pois está-se, nada mais, nada menos que a restaurar a Vida. Porém, o ato médico bem-sucedido não põe fim a todas as preocupações, muitas delas apenas aí começam. Findo o ato médico e resgatada a vida, sobem ao palco com todo o seu protagonismo os aspetos psicológicos do pós-operatório. O fim da anestesia faz acordar o ser e com ele o seu sentir. O período pós-operatório imediato (3 a 8 dias seguintes) é um tempo de grandes implicações emocionais. É um momento de grande desconforto físico, inerente à cirurgia mas é, ao mesmo tempo, um momento de profunda emoção para a criança transplantada e respetiva família (Tavares, 2004). Neste período, o estado emocional do doente pode manter-se instável e alguns sintomas diretamente associados poderão ser: a ansiedade, a depressão e as alucinações (Surman, 1989, cit in Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005); a par destas, as perturbações ansiosas constituem um dos quadros clínicos mais frequentes no período posterior à transplantação. Na fase do pós-operatório poderão ocorrer dificuldades de ajustamento, psicopatológicos, bem como a não-adesão ao plano terapêutico (Shemesh, 2008; Dew, 2001, cit in Morana, 2009).

Assim, a avaliação e o acompanhamento psicológico durante as fases de pré e pós-transplante são, geralmente, muito valorizados pelas equipas médicas, devido às importantes consequências para a saúde existentes em caso de falha do órgão transplantado (Morana, 2009). A importância de identificar e reduzir fatores de risco, do foro psiquiátrico/psicológico e/ou possíveis problemas psicossociais é, assim, necessária a fim de eliminar ou prevenir o surgimento de possíveis problemas psicológicos a longo prazo no sucesso do transplante (Morana, 2009; Gritti et al., 2006, cit in Anton & Piccinini, 2011), permitindo oferecer uma orientação antecipatória, assim como intervenções orientadas (Bucuvalas & Alonso, 2004).

O papel do psicólogo é intervir, atuando junto à equipa médica, com o intuito de contribuir com a sua experiência no acompanhamento psicológico dos doentes e das suas famílias, criando um canal para as angústias e ansiedades que venham a aflorar para que sejam devidamente identificadas e abordadas, proporcionando-lhes um espaço de informação geral sobre o tratamento (Kuczynski, 2002). Nomeadamente na preparação emocional e psicológica para possíveis problemas provenientes do processo de tratamento durante a fase de pré e pós-transplante hepático (Abrunheiro, Perdigoto & Sendas, 2005). Assim, torna-se indispensável na equipa de transplantação, um técnico de saúde mental, no sentido, também, de auxiliar a relação médico-doente, permitindo, no seio da equipa, interpretar e compreender comportamentos e medos, selecionar informação adequada,

gerir as relações hospitalares e extra-hospitalares e criar recursos mentais no próprio doente (Sá, 2012).

O acompanhamento específico de cada caso pode auxiliar a criança/adolescente e a respetiva família a lidar com a situação do transplante de forma mais adaptativa, procurando diminuir o intenso investimento na doença e aumentar o investimento na vida, no crescimento, na procura de maior independência e autonomia, levando por conseguinte a uma melhor qualidade de vida (Morana, 2009). Assim, a integridade psicológica do paciente deve ser vista, tendo em conta a Qualidade de Vida, analisando várias interações complexas entre saúde, elementos psicossociais e emocionais, de modo a obter informações clinicamente úteis (Nobili et al., 2009).

1.2 Qualidade de Vida: contextualização do estudo empírico

Atualmente a pesquisa sobre Qualidade de Vida tem recebido atenção de todas as áreas exatas e humanas, como na Psicologia, Sociologia, Medicina e Economia (Furlan, 2007).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a qualidade de vida não está delimitada apenas pela ausência de doença ou enfermidade, mas também pela presença de um bem-estar físico, mental e social. Esta referência reflete dois aspectos: a saúde é multidimensional e saúde é mais do que a ausência de doença (Canesson et al., 2009). A qualidade de vida é um resultado geral obtido a partir da satisfação na família e na escola, associando a saúde, segurança física, mental e social, implicando a possibilidade de desenvolvimento, porém sempre sob uma perspetiva individual e com carácter subjetivo (Gaspar, Matos, Pais-Ribeiro & Gonçalves, 2005).

A Qualidade de Vida relativa à Saúde refere-se aos aspetos de Qualidade de Vida que estão diretamente relacionados à Saúde e são, potencialmente, afetados pela interação dos sistemas de cuidados de Saúde (Bucuvalas & Alonso, 2004; Alonso, 2009). E representa um denominador final comum de terapêuticas tão complexas como o transplante hepático, havendo autores que a designam como a “prova de fogo” de um programa de transplantação (Mai, 1993, cit in Tavares, 2004). Como refere Degos (1993, cit in Tavares, 2004), “a interferência na vida só se justifica se houver uma melhoria para o ser”.

Em contexto de doenças crónicas, a problemática da qualidade de vida assume primazia, pois constitui um indicador não só do aumento da sobrevida que os avanços tecnológicos proporcionam, como também do tipo de vida (bem-estar físico, mental, familiar, social e escolar) que é proporcionado a estes doentes (Gritti et al., 2013). As questões biomédicas, bem como os efeitos secundários físicos e psicológicos da transplantação, levantam uma série de questões relacionadas com a qualidade de vida dos doentes (Bucuvalas et al., 2003). Para candidatos e recetores do transplante hepático pediátrico, a compreensão das questões que influenciam a qualidade de vida pode permitir oferecer expectativas mais claras para os resultados após o transplante hepático para pacientes, familiares e

profissionais de saúde (Matos, 2007).

É sugerido que os grandes domínios responsáveis pela determinação da qualidade de vida após o transplante hepático sejam: a função física e a função psicossocial (Bucivalas et al., 2008; Alonso, 2008; Alonso, 2012). Estes resultados não são surpreendentes, pois as crianças pós-transplantadas e as suas famílias experimentam eventos mais *stressantes* do que os seus pares saudáveis (Gritti et al., 2013). Segundo Alonso (2008), parece que as crianças que sobrevivem ao transplante hepático relatam níveis mais baixos em relação à função física, quando comparadas com crianças saudáveis. Contudo, embora tanto a função física, como a função psicossocial sejam assinaladas como tendo baixos resultados, as maiores diferenças são observadas na área do funcionamento escolar (Alonso, 2009). De facto, adolescentes com menor qualidade de vida tendem a não aderir à terapêutica, comprometendo assim, os resultados funcionais (Alonso, 2009; Calinescu, Mclin, Belli & Wildhaber, 2012). Haavisto e colaboradores (2013), evidenciaram no seu estudo que os pacientes pós-transplantados revelam que se tornou mais complicado estar com os amigos e assistir, assiduamente, às aulas em consequência da doença. Assim sendo, é possível que as visitas regulares ao médico, o medo da disfunção do enxerto e a interrupção de atividades normativas, tais como lúdicas e desportivas possam desempenhar um papel importante (Ledebauche, 1997, cit in Lima, 2005; Alonso, 2009), dado que poderão levar à redução da satisfação com o seu estado geral de saúde (Mohammad et al., 2012). Contudo, ainda não se sabe se estas diferenças estão relacionadas a um aumento da prevalência de atrasos de desenvolvimento ou dificuldades de aprendizagem nesta população (Haavisto et al., 2013).

Em estudos como o de Bucivalas e colaboradores (2008), o de LaRosa e colaboradores (2010) e o de Mohammad e colaboradores (2012), os fatores associados à melhoria da qualidade de vida foram: idade no momento do transplante (quanto mais novas as crianças forem aquando o transplante hepático, melhores resultados são esperados a nível funcional (Alonso, 2008)), menos tempo de hospitalização após o transplante, elevada autoestima, o nível elevado de educação dos pais e a raça caucasiana (Sanchez et al., 2010) (Tabela 4). Ao contrário, nos pais com baixo nível educacional, a qualidade de vida apresentou um nível inferior (Landgraf, Abetz, Ware, 1999, Varni, Burwinkle, Seid, 2006, cit in Alonso et al., 2008).

Tabela 4. Fatores associados à melhoria da Qualidade de Vida

Idade no momento do transplante

Menos tempo de hospitalização após o transplante

Elevada autoestima

Nível elevado de educação dos pais

Raça caucasiana

Portanto, o impacto na qualidade de vida do paciente, e da sua família não deve ser subestimado, pois embora o transplante possibilite a melhora física, o impacto da medicação diária, das hospitalizações, dos procedimentos invasivos, bem como o impacto de viver com a incerteza da

Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Qualidade de Vida pós-transplante: Estudo Exploratório

Maria João Gouveia (e-mail: mjq_90@hotmail.com) 2013

sobrevivência do enxerto e estado de saúde a longo prazo pode afetar a qualidade de vida do indivíduo (Weissberg-Benchell et al., 2010). Neste sentido, será importante analisar e avaliar a qualidade de vida alcançada após a transplantação (Dudley, Chaplin, Clifford & Mutimer, 2007).

1.2.1 Avaliação da Qualidade de Vida

A avaliação da qualidade de vida permite ouvir a voz e a perspetiva do paciente e/ou dos familiares e vai, provavelmente, ajudar a prever o estado de saúde futuro (Ng & Otley, 2007), o grau de mortalidade e a avaliar a eficácia, eficiência e impacto dos tratamentos e intervenções médicas (Gaspar, Matos, Ribeiro & Gonçalves, 2005; Ryckman et al., 2008; Weissberg-Benchell et al., 2010).

Pouco é conhecido acerca da experiência para os pais das crianças que recebem órgãos transplantados, além do facto de que é comum haver uma certa angústia emocional e psicológica. O papel dos pais na gestão dos cuidados da criança após a alta é crítico para os desfechos positivos, pois a participação da criança nos seus próprios cuidados só aumenta com a idade. (Anthony & Pollock, 2010, cit in LaRosa, Baluarte & Meyers, 2011; Lerret & Weiss, 2011). Assim, é extremamente importante obter relatos dos pais e dos filhos acerca da qualidade de vida e qualidade de cuidados de saúde experienciados, bem como do funcionamento familiar percebido, para orientar o desenvolvimento do paciente e da família centrado em intervenções próprias (Fredericks, 2012).

O processo de medida da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças é um pouco mais difícil do que nos adultos. Os instrumentos que avaliam as crianças devem ser distintos e sensíveis às mudanças de desenvolvimento e necessitam, frequentemente, de várias versões para idades específicas (Bucualas & Alonso, 2004). Estas ferramentas devem incluir a avaliação de domínios que são específicos para a infância, como o parâmetro “escola”. Embora as crianças possuam informações mais precisas sobre o seu nível funcional em diferentes contextos, as crianças mais novas podem não estar aptas a dar informações precisas de si. As medições podem ser realizadas com instrumentos genéricos (pois podem ser adotados em grupos heterogéneos de pacientes com diversas patologias) ou para uma doença específica, mas esta última é menos desenvolvida para populações pediátricas (Soto Alvarez, 2003, cit in Furlan, 2007; Alonso, 2009). Por outro lado, as crianças diferem dos adultos, e dos próprios adolescentes, na sua compreensão sobre os conceitos de saúde, causas e mecanismos das doenças e crenças relativas à medicação (Eiser, 1997, cit in Ferreira, Almeida, Pisco & Cavalheiro, 2006). Enquanto os adultos consideram como indicador central da qualidade de vida a capacidade para viver o dia-a-dia de forma independente e autónoma, as crianças são mais optimistas por não atribuírem tanta importância ao desempenho de tarefas funcionais básicas (Saigal et al., 2000, Caria and Lepage, 1997, cit in Ferreira, Almeida, Pisco & Cavalheiro, 2006).

A avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes permite obter o conhecimento necessário para o desenvolvimento de métodos de promoção da qualidade de vida nestes

grupos etários. É também, importante, para identificar fatores de risco ao bem-estar das crianças e adolescentes, e finalmente, prevenir efeitos negativos desses fatores (Helseth & Lund, 2005, cit in Gaspar, Matos, Pais-Ribeiro, Leal & The European Kidscreen Group, 2009). A expectativa é a de que as crianças que sobrevivem levem uma vida saudável, incluindo a realização de atividades na sua vida cotidiana, livres do negativismo que a doença pode provocar. A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde destes pacientes é um passo inicial na determinação de perceber se estas expectativas estão a ser cumpridas (Alonso et al., 2008), e advém da crescente importância que hoje lhe é reconhecida, sendo a qualidade de vida um dos indicadores mais atuais da nossa sociedade, já que um dos principais objetivos dos cuidados de saúde é melhorar a qualidade de vida dos indivíduos (Matos, 2007). Assim, compreender o impacto do transplante hepático na qualidade de vida e os fatores que a influenciam pode-nos oferecer expectativas mais claras acerca dos resultados do pós-transplante hepático para pacientes, familiares, e profissionais de saúde (Bucavalas, 2009).

Em comparação ao número global de pesquisas relativas à Qualidade de Vida, o número de estudos concentrados especificamente na saúde e nos seus aspetos positivos, nas crianças e adolescentes, é muito limitado (Mares & Neusar, 2010). No entanto, a importância de uma melhor abordagem é ressaltada por Prebianchi (2003, p. 59, cit in Barros, 2012) “é direito da criança ter padrões de qualidade de vida adequados às suas necessidades físicas, mentais e de desenvolvimento social, o respeito a esse direito é fundamental, pois contribui com o bem-estar do indivíduo na vida adulta”.

II. Estudo Empírico/Objetivos

Segundo a revisão da literatura efetuada, as crianças e adolescentes sujeitas ao transplante apresentam uma menor qualidade de vida que as crianças ditas “saudáveis”. Esta investigação surge, então, tendo como alvo de investigação: (i) a associação entre as variáveis clínicas (bem-estar físico, emocional, familiar, social, escolar e autoconceito); (ii) e a influência destas variáveis com as sociodemográficas (frequência hospitalar, habilitações dos pais, etc.) na qualidade de vida após o transplante. Pretende-se, assim, explorar respostas para as seguintes questões: Qual o impacto do transplante hepático na criança ou adolescente sujeito a este procedimento cirúrgico? O transplante hepático pediátrico proporciona alterações a nível físico, escolar, familiar e/ou emocional? Os pais das crianças transplantadas apresentam a mesma perceção, do estado de saúde dos seus filhos, que os próprios?

III. Metodologia

3.1 Delineamento do estudo

O presente trabalho trata-se de um estudo exploratório, descritivo e transversal, com uma abordagem quantitativa através de comparações e com o estabelecimento de algumas correlações entre as variáveis definidas, tais como: sexo, tempo decorrido após o transplante, frequência hospitalar,

Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Qualidade de Vida pós-transplante: Estudo Exploratório

Maria João Gouveia (e-mail: mjjg_90@hotmail.com) 2013

habilitações literárias dos pais. Segundo Coelho e Silva (2007), trata-se de um estudo exploratório, pois pretende-se procurar padrões e hipóteses. É transversal e quantitativo, dado que envolve recolha, análise de dados e aplicação de testes estatísticos, permitindo obter informações acerca das variáveis em diferentes contextos, sendo que as avaliações são realizadas num único momento, não existindo período de seguimento dos sujeitos (Coelho & Silva, 2007). O estudo considera uma amostra de 48 crianças e adolescentes, com idades compreendidas entre os 4 e 16 anos, que foram sujeitos ao transplante hepático, entre o ano de 1997 e o ano de 2007 no Hospital Pediátrico de Coimbra e respetivos pais.

3.2 Instrumentos

Os instrumentos aplicados neste estudo foram o KINDL, o PedsQI, e o PHCSCS-2. Esta decisão teve em conta o facto de todos se encontrarem adaptados à população portuguesa e possuírem uma boa validade psicométrica, conferindo uma boa consistência ao estudo. Além disso, o KINDL e o PedsQI são dos poucos instrumentos adaptados à população pediátrica para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes. O KINDL tem a peculiaridade de se subdividir em três escalas, cada uma para uma faixa etária específica, além de que apresenta, também, uma versão para os pais, assim como o PedsQI. O instrumento PHCSCS-2 tem como finalidade avaliar o autoconceito de sujeitos com idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos, podendo assim ser aplicável à amostra em questão.

3.2.1 Consentimento Informado (anexo A)

3.2.2 Questionário Sociodemográfico (anexo B)

O questionário elaborado destina-se a recolher dados sociodemográficos (sexo, idade dos sujeitos e dos pais, escolaridade, habilitações e situação profissional dos pais, estatuto socioeconómico da família), e dados referentes à doença e ao diagnóstico médico e psicológico (se for o caso deste último, a que idade foi diagnosticado e qual o tempo de duração do acompanhamento). Englobando questões que permitem a caracterização do sujeito.

3.2.3 Escala KINDL (Autores da versão original: Monika Bullinger, Ulrike Ravens-Sieberer e Sylvia von Mackensen (1998), adaptada por Ferreira, Almeida, Pisco & Cavalheiro, 2006).

O questionário KINDL é constituído por 24 perguntas, o que faz deste um instrumento de medição curto, psicometricamente válido e fiável, destinado a ser preenchido por crianças, adolescentes (dos 4 aos 16 anos) e pelos respetivos pais. Pretende medir seis dimensões da qualidade de vida (bem-estar físico, bem-estar emocional, auto-estima, família, amigos e escola) e está disponível em três versões para ser utilizado em diferentes faixas etárias (kiddy: 4 aos 7 anos, kid: 8 aos 12 anos e kiddo: 13 aos 16 anos, sendo que existem apenas duas versões para os pais: kiddy para pais com filhos com idades compreendidas entre os 4 e 7 anos e kidkiddo para pais com filhos entre os 8 e 16 anos). Para além das 24 perguntas, o

questionário KINDL contém ainda uma subescala denominada “doença”, para ser preenchida no caso de hospitalização prolongada. A pontuação final é obtida pela soma das pontuações parcelares, transformadas para uma escala de 0 a 100, onde os valores mais altos indicam melhor qualidade de vida (Ferreira, Almeida, Pisco & Cavalheiro, 2006).

O estudo efetuado por Ferreira, Almeida, Pisco & Cavalheiro (2006) revela excelentes resultados em termos de fiabilidade e validade, sendo que revelam valores de alfa de *Cronbach* altos (α entre .81 e .84).

3.2.4 Escala PedsQL (Pediatric quality of life inventory; Autores da versão original: James Varni, Michael Seid e Cheryl Rode (1999), adaptada por Lima, Guerra & Lemos, 2009).

Este instrumento permite medir a qualidade de vida relacionada com a saúde infantil (dos 8 aos 12 anos), tanto em crianças saudáveis, como também, em crianças com condições crónicas, tendo também uma versão que possibilita medir a perceção dos pais relativamente à saúde dos filhos (Assumpção, F. & Kuczynski, E., 2010). Avalia 4 dimensões: física, emocional, social e escolar. O seu preenchimento é rápido, demorando cerca de 3 a 5 minutos. A escala de resposta é de 5 pontos (0 = nunca é um problema, 1 = quase nunca é um problema, 2 = algumas vezes é um problema, 3 = frequentemente é um problema, 4 = quase sempre é um problema). Os itens são transformados numa escala de 0 a 100 e revertidos (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), de modo a que os resultados mais altos indiquem uma melhor qualidade de vida. As pontuações por dimensão são apresentadas numa escala de orientação positiva de 0 (pior qualidade de vida) a 100 (melhor qualidade de vida) (Lima, Guerra & Lemos, 2009). A pontuação total da escala é realizada através da soma de todos os itens da PedsQL divididos pelo número de itens respondidos (Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde, n.d.; Limbers et al., 2011).

O estudo psicométrico revela um coeficiente alfa de *Cronbach* que apresenta uma boa consistência interna ($\alpha=.85$) (Lima, Guerra & Lemos, 2009).

3.4.5 Escala PHCSCS-2 (Piers-Harris Children’s Self-Concept Scale-2; autores da versão original: Piers & Herzberg (2002), adaptada por Veiga, 2006)

Para avaliar o autoconceito utilizou-se a *Piers-Harris Children’s Self-Concept Scale-2* (PHCSCS-2). O PHCSCS-2 é um instrumento de autorrelato que se destina a avaliar o autoconceito de crianças e adolescentes com idades entre os 8 e os 18 anos. É constituído por 60 itens, organizados numa escala tipo Thurstone (itens dicotómicos) em que o sujeito deve escolher entre as respostas “sim” ou “não”, conforme o enunciado do item lhe seja ou não aplicável. No que concerne à cotação, é atribuído um ponto se o item corresponder a uma afirmação positiva e zero, se corresponder a uma afirmação negativa. O PHCSCS-2 permite obter uma escala global do autoconceito e ainda, de seis dimensões, a saber: (i) aspeto comportamental (AC), com 13 itens que fazem alusão ao entendimento que o indivíduo tem do seu comportamento em diversas conjunturas e da responsabilidade que

Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Qualidade de Vida pós-transplante: Estudo Exploratório

Maria João Gouveia (e-mail: mjj_90@hotmail.com) 2013

toma pelas suas ações, quer em casa quer na escola; (ii) estatuto intelectual e escolar (EI), detém 13 itens e direciona-se para a forma como o indivíduo se vê a si mesmo no que alude ao rendimento obtido nas tarefas intelectuais; (iii) aparência e atributos físicos (AF), composto por 8 itens avaliam o que o indivíduo pensa sobre a sua aparência física; (iv) ansiedade (AN), agrega 8 itens e diz respeito à insegurança, aos medos, inquietações e as preocupações com que o indivíduo se observa a si próprio e as situações; (v) popularidade (PO), tem 10 itens respeitantes à forma como o indivíduo se compreende nas relações com os colegas, à espontaneidade e em outras atividades de grupo e por último; (vi) satisfação e felicidade (SF), possui 8 itens e remete para a satisfação que o indivíduo sente por ser o que é (Veiga, 2006).

O estudo psicométrico revela um coeficiente alfa de *Cronbach* que apresenta uma consistência interna muito boa ($\alpha=.90$) (Veiga, 2006).

3.3 Procedimentos (de investigação e estatísticos)

Após a elaboração dum projeto inicial desta investigação, e do pedido de autorização para utilização das escalas KINDL, PedsQI e PHCSCS-2 aos seus autores, via e-mail, com o apoio da equipa de transplantação hepática do Centro Hospitalar Pediátrico de Coimbra (CHPC) e da Hepaturix (associação Nacional das Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas), foi possível aceder a uma lista de crianças e adolescentes transplantados no CHPC. Posteriormente, foi realizado um contacto telefónico para os pais destas crianças e foi-lhes pedido que respondessem a uns questionários, podendo estes ser respondidos via e-mail (os questionários foram transformados em formato digital, de forma a tornar viável o acesso a um maior número da população), por carta, ou presencialmente, caso houvesse disponibilidade ou consultas agendadas no CHPC. Por questões éticas e deontológicas foi garantido o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos. A colaboração nos testes foi voluntária e demorou, aproximadamente, entre trinta a quarenta minutos. Assim, a este grupo foi fornecido o consentimento informado, com uma breve descrição dos objetivos do estudo, a importância da sua participação e com as indicações para o preenchimento dos instrumentos, seguindo-se um breve formulário de identificação. Seguidamente, foi pedido às crianças e adolescentes que respondessem a três instrumentos (KINDL, PedsQI e PHCSCS-2) e aos pais que respondessem apenas ao KINDL e ao PedsQL.

Para efetuar a análise dos dados foi usado o programa SPSS – “Statistical Package for Social Sciences”, versão 20.0 para Windows. De forma a avaliar a normalidade da amostra recorreu-se ao teste *Shapiro-Wilk*, pelo facto da amostra ser inferior a 50 sujeitos. Os valores de significância obtidos na Escala KINDL foram: $p=.035$ no kiddy, $p=.068$ no kid, $p=.237$ no kiddo, $p=.016$ no kiddy pais e $p=.417$ no kidkiddo pais; na Escala PedsQL foram $p=.259$ e $p=.524$ para os filhos e pais, respetivamente; e na Escala PHCSCS-2 foi $p=.091$. Estes resultados revelam que algumas variáveis não seguem uma distribuição normal. Portanto, foram efetuados testes não paramétricos na análise estatística. Para avaliar a associação entre as variáveis qualitativas, foi aplicado o teste de correlação ró de *Spearman*. O nível de significância adotado neste teste foi de 1% e 5%, sendo

considerados significativos valores de $p \leq 0.01$ e $p \leq 0.05$. Para verificar a influência das variáveis sociodemográficas nas Escalas e dimensões aplicadas foi aplicado o teste de *Kruskal-Wallis*. Como teste complementar foi utilizado o *Mann-Whitney* (para variáveis dicotômicas). O teste de *Wilcoxon* foi aplicado a amostras emparelhadas, de forma a comparar pais e filhos.

3.4 Caracterização da Amostra

Os critérios de inclusão baseiam-se, essencialmente, na existência de pacientes com uma idade mínima e máxima de 4 e os 16 anos, respetivamente; portadores de qualquer doença hepática (mesmo de diferentes etiologias) que tenha levado ao transplante. Por outro lado, os critérios de exclusão englobam acentuadas dificuldades na compreensão da língua portuguesa e sujeitos de nacionalidade estrangeira.

A presente investigação tem como amostra uma população clínica de 48 sujeitos transplantados a nível hepático, e respetivos pais, no Centro Hospitalar Pediátrico de Coimbra (CHPC). Este grupo é formado por 25 sujeitos do sexo masculino e 23 do sexo feminino (52.1% e 47.9%, respetivamente), com idades compreendidas entre os 4 e 16 anos (M= 11.13; DP = 4.035) (Tabela 5). Dos 48 sujeitos, 13 (27.1%) foram transplantados devido a Atresia das vias biliares, 12 (25%) por Insuficiência hepática, 11 (22.9%) por Cirrose hepática, 4 (8.3%) por Défice de alfa 1 antitripsina e os restantes 8 sujeitos (16.7%) por causa não mencionada.

Tabela 5. Distribuição dos sujeitos em função do sexo e da idade

	N	Percentagem (%)
Sexo		
Masculino	25	52,1
Feminino	23	47,9
Idade		
4-7	8	16,7
8-12	20	41,7
13-16	20	41,7
Total	48	100

A média de idade (em meses) aquando o diagnóstico é de 17.63, com idades compreendidas entre os 0 meses (à nascença) e os 144 meses. A maioria da amostra foi sujeita a um transplante (87.5%), sendo que 10.4% necessitaram de um retransplante e 2.1% de um terceiro. A frequência hospitalar varia consoante o estado da doença e o tempo que passou do transplante, sendo que 6.1% destas crianças frequentam o CHPC uma a três vezes por ano, a maioria (62.5%) quatro a seis vezes por ano, 27.1% dez a doze vezes ao ano e apenas 4.2% se dirigem ao CHPC mais de doze vezes ao ano. Relativamente à percentagem de crianças que têm ou já recorreram a um acompanhamento psicológico, 43.8% afirmam que sim (mas algumas dizem ter sido apenas uma consulta) e 56.3% responderam que não. Estes

dados podem ser verificados na Tabela 6.

Tabela 6. Distribuição dos sujeitos em função da idade aquando o diagnóstico e o numero de transplantes

	M	DP
Idade do diagnóstico (em meses) (0-144)	17.63	32.82

Número de transplantes	N	Percentagem (%)
Um	42	87.5
Dois	5	10.4
Três	1	2.1

Frequência hospitalar	N	Percentagem (%)
1 a 3 vezes/ano	3	6.1
4 a 6 vezes/ano	30	62.5
10 a 12 vezes/ano	13	27.1
Mais de 12 vezes/ano	2	4.2

Acompanhamento psicológico	M	Percentagem (%)
Sim	21	43.8
Não	27	56.3

Como se pode verificar na Tabela 7, no momento da aplicação dos instrumentos, 31.3% destes sujeitos encontrava-se no 1º ciclo de escolaridade, 12.5% no 2º ciclo, 29.2% no 3ºciclo e 12.5% no secundário, sendo que a maioria deles não apresenta nenhuma reprovação (72.9%).

Tabela 7. Distribuição dos sujeitos em função da escolaridade e reprovações

Escolaridade	N	Percentagem (%)
N/A	37	14.6
1º Ciclo	15	31.3
2º Ciclo	6	12.5
3º Ciclo	14	29.2
Secundário	6	12.5

Reprovações	N	Percentagem (%)
0	35	79.9
1	8	16.7
2	4	8.3
3	1	2.1

Nos questionários respondidos pelos pais, nota-se uma predominância de mães a responderem em comparação aos pais (79.1% e 20.9%, respetivamente). As figuras paternas destas crianças têm idades

compreendidas entre os 26 e os 58 anos ($M = 42.83$). As mães têm idades compreendidas entre os 26 e os 57 anos ($M=40.23$). Quanto às habilitações literárias dos pais, verifica-se que 4.2% não apresenta qualquer nível de escolaridade, 29.2% tem apenas o 1º ciclo, 14.6% o 2º ciclo, 18.8% tem o 3º ciclo, 14.6% tem o secundário e 18.8% possui licenciatura. No que diz respeito ao às habilitações literárias das mães, a percentagem que não tem qualquer escolaridade é superior à dos pais (8.3%), 14.6% tem o 1º ciclo, 16.7% tem o 2º ciclo, 27.1% tem o 3º ciclo, 14.6% o secundário, 16.7% a licenciatura e apenas 2.1% possui mestrado. No que concerne à situação atual dos pais, 85.4% estão no ativo, 12.5% estão desempregados e os restantes 2.1% não especificaram. A percentagem de mães no ativo e no desemprego é menor que a dos pais (66.7% e 25%, respetivamente), 2.1% apresentam-se de baixa médica e 6.3% não especificaram a sua situação. O nível socioeconómico do casal encontra-se, na sua maioria, entre o médio-baixo e o médio-alto, tendo 31.3% destas famílias um nível médio-baixo, 33.3% um nível médio e 22.9% um nível médio-alto. Ainda a referir que 2.1% destas famílias apresentam um estatuto socioeconómico baixo e 6.3% um alto. Estes resultados podem ser verificados na Tabela 8.

Tabela 8. Distribuição dos pais dos sujeitos em função da idade, habilitações, situação profissional e estatuto Socioeconómico

	Pai	Mãe
	M (DP)	M (DP)
Idade	42.83 (7.156)	40.23 (7.985)
	(valor min-max=26-58)	(valor min-max=26-57)
Habilitações	N (%)	N (%)
Sem escolaridade	2 (4,2)	4 (8,3)
1º Ciclo	14 (29,2)	7 (14,6)
2º Ciclo	7 (14,6)	8 (16,7)
3º Ciclo	9 (18,8)	13 (27,1)
Secundário	7 (14,6)	7 (14,6)
Licenciatura	9 (18,8)	8 (16,7)
Mestrado	0 (0)	1 (2,1)
Situação Profissional	N (%)	N (%)
Ativo	41 (85,4)	32 (66,7)
Desempregado	6 (12,5)	12 (25)
Baixa Médica	0 (0)	1 (2,1)
Outro	1 (2,1)	3 (6,3)
Estatuto Socioeconómico	N	(%)
Baixo	1	2.1
Médio-baixo	15	31.3
Médio	16	33.3
Médio-alto	11	22.9
Alto	3	6.3

IV. Resultados

4.1. Análise descritiva das escalas (KINDL, PedsQL e PHCSCS 2) e das dimensões em análise

Com vista a caracterizar as variáveis medidas através dos instrumentos utilizados, foi realizada uma análise descritiva de cada uma das escalas e subescalas de cada instrumento. Os resultados revelaram valores elevados, próximos dos limites máximos, na escala de Qualidade de Vida KINDL, bem com nas suas subescalas. Na Escala KINDL, atendendo às médias por idades (Tabela 9) verifica-se que nas dimensões “Bem-estar físico” e “Bem-estar emocional” são os jovens com idades compreendidas entre 8 e 12 (kid) os que pontuam mais (M=18.10, DP=2.075; M=17.75, DP=1.997, respetivamente), nas restantes dimensões “Autoestima”, “Família”, “Amigos”, “Escola” e “Doença prolongada” são as crianças com idades compreendidas entre os 4 e 7 (kiddy) que pontuam mais (M=17.93, DP=.518; M=20.00, DP=.000; M=17.93, DP=.518; M=17.93, DP=.916; M=29.45, DP=1.751, respetivamente). Na amostra parental (kiddy pais), os pais de crianças dos 4 aos 7 anos, também pontuaram mais em todas as dimensões em relação aos pais de jovens e adolescentes dos 8 aos 16 anos (M=18.00, DP=2.563; M=18.75, DP=1.581; M=17.75, DP=2.252; M=17.62, DP=2.264; M=17.63, DP=3.292; M=16.00, DP=4.504; M=26.20, DP=3.564, respetivamente). Contudo, a dimensão mais pontuada por estes pais foi o “Bem-estar emocional”, já pelos pais dos jovens e adolescentes foi a dimensão “Amigos”.

Tabela 9. Dimensões KINDL: Médias e Desvios-Padrão por idades (filhos e pais)

	Kiddy (4-7 anos)	Kid (8-12 anos) M (DP)	Kiddo (13-16 anos) M (DP)	Kiddy pais (4-7 anos) M (DP)	Kidkiddo pais (8-16 anos) M (DP)
Bem-estar físico	17.93	18.10	16.90	18.00	17.00
(min:0, max:20)	(.744)	(2.075)	(2.553)	(2.563)	(3.047)
Bem-estar emocional	17.50	17.75	16.65	18.75	17.00
(min:0, max:20)	(.707)	(1.997)	(2.834)	(1.581)	(2.000)
Autoestima	17.93	14.20	14.55	17.75	15.03
(min:0, max:20)	(.916)	(2.587)	(3.069)	(2.252)	(2.904)
Família	20.00	16.90	17.10	17.62	16.90
(min:0, max:20)	(.000)	(1.518)	(2.553)	(2.264)	(2.307)
Amigos	17.93	17.65	15.50	17.63	17.13
(min:0, max:20)	(.518)	(2.434)	(3.364)	(3.292)	(2.524)
Escola	17.93	14.55	12.35	16.00	14.23
(min:0, max:20)	(.916)	(2.564)	(2.084)	(4.504)	(2.486)
Doença prolongada	29.45	22.89	22.89	26.20	24.48
(min:0, max:30)	(1.751)	(4.256)	(4.256)	(3.564)	(4.203)

Comparando os valores resultantes da amostra de jovens e adolescentes transplantados, tendo em conta os valores obtidos para indivíduos saudáveis pela versão portuguesa do KINDL (Ferreira, Almeida

& Cavalheiro, 2006), pode verificar-se que os jovens do sexo feminino desta amostra pontuaram menos que os indivíduos saudáveis nas dimensões “bem-estar emocional” e “escola”, e os jovens do sexo masculino pontuaram mais em todas as dimensões que a população saudável. Relativamente aos adolescentes, os do sexo feminino pontuaram menos que os indivíduos saudáveis nas dimensões “bem-estar emocional” e “amigos”, e os adolescentes do sexo masculino pontuaram mais em todas as dimensões que a população saudável (Tabela 10).

Tabela 10: Valores obtidos para a amostra estudada consoante o sexo no teste kid e kiddo

	Kid Jovens (8-12) (n = 20)		Kiddo Adolescentes (13-16 anos) (n = 20)	
	Feminino Média (DP)	Masculino Média (DP)	Feminino Média (DP)	Masculino Média (DP)
Qualidade de vida total	99.17 (8.02)	99.13 (11.49)	85.50 (8.60)	98.08 (8.07)
Bem-estar físico	90.85 (7.64)	90.00 (14.14)	74.40 (10.84)	91.25 (9.08)
Bem-estar emocional	64.60 (8.105)	87.50 (12.82)	75.00 (15.36)	88.75 (10.69)
Autoestima	71.25 (13.17)	70.65 (13.48)	66.85 (12.23)	76.65 (16.42)
Família	85.40 (7.525)	83.15 (7.99)	76.90 (15.11)	91.25 (6.79)
Amigos	88.75 (11.70)	87.50 (13.63)	72.50 (13.63)	80.85 (18.45)
Escola	70.00 (12.79)	76.90 (12.52)	61.90 (11.63)	61.65 (10.08)

Relativamente às médias de filhos e pais na Escala PedsQI (Tabela 11) verifica-se que a dimensão “Funcionamento social” é onde os jovens pontuam mais (M=86.25, DP=14.28). Em relação aos pais, estes pontuam mais na dimensão “Funcionamento físico” (M=81.88, DP=18.96). Ambos pontuam menos no “Funcionamento escolar”.

Tabela 11. Dimensões PedsQI (8-12 anos): Médias e Desvios-Padrão (filhos e pais)

	PedsQI crianças	PedsQI pais
	M (DP)	M (DP)
Total	77.69 (11.58)	74.51 (15.41)
Funcionamento físico	83.13 (14.96)	81.88 (18.96)
Funcionamento emocional	78.50 (15.65)	76.25 (18.56)
Funcionamento social	86.25 (14.28)	77.75 (21.61)
Funcionamento escolar	63.50 (13.58)	57.75 (18.53)
Funcionamento psicossocial	76.08 (11.92)	70.58 (15.25)

Na escala PHCSCS-2, relativamente às médias (Tabela 12) verifica-se que os jovens pontuam mais na dimensão “Aspeto comportamental” (M=10.90, DP=1.932), e pontuam menos na dimensão Ansiedade (M=4.75, DP=1.864).

Tabela 12. Dimensões PHCSCS-2: Médias e Desvios-Padrão

PHCSCS-2 (8-16 anos)	M (DP)
Aspeto comportamental (AC)	10.90 (1.932)
Ansiedade (NA)	4.75 (1.864)
Estatuto intelectual (EI)	9.20 (2.103)
Popularidade (PO)	8.25 (1.410)
Aparência física (AP)	5.92 (1.526)
Satisfação-Felicidade (SF)	7.50 (1.038)

Relativamente aos resultados encontrados na Escala PHCSCS-2, esta apresenta valores considerados normais quando comparados com os resultados obtidos na validação da escala para a população portuguesa, apresentados na tabela 13, não sugerindo a presença de alterações de autoconceito na nossa amostra.

Tabela 13: valores obtidos para a amostra estudada consoante o sexo no teste PHCSCS 2 (8-16 anos)

	Feminino M (DP)	Masculino M (DP)
Autoconceito Total	46.85 (5.344)	46.20 (6.622)
Aspeto comportamental	11.05 (1.761)	10.75 (2.124)
Ansiedade	4.70 (1.689)	4.80 (2.067)
Estatuto intelectual	9.25 (2.268)	9.15 (1.981)
Popularidade	8.10 (1.410)	8.40 (1.429)
Aparência física	6.00 (.973)	5.85 (1.954)
Satisfação-Felicidade	7.75 (.716)	7.25 (1.251)

4.2 Dados relativos à Consistência Interna

Pelo facto da amostra global ter sido subdividida em dois grupos, o dos pais e o dos filhos, considera-se importante a apresentação de diversos índices de fidelidade, para cada escala em análise. A consistência interna foi examinada através do alfa de *Cronbach* para cada uma das escalas e assume valores de alfa entre .651 e .801 (Tabela 14). Mais especificamente, na amostra dos filhos, o KINDL kiddy apresenta um $\alpha=.651$, o kid um $\alpha=.785$, o kiddo um $\alpha=.751$, o PedsQI crianças apresenta um $\alpha=.801$ e o PHCSCS-2 um $\alpha=.766$. Estes valores, segundo Pestana e Gageiro (2003), são considerados razoáveis, excepto o do kiddy que apresenta uma consistência interna fraca. Na amostra dos pais, o KINDL kiddy pais apresenta um $\alpha=.751$, o kidkiddo pais um $\alpha=.788$, e o PedsQI pais apresenta um $\alpha=.789$, o que segundo Pestana e Gageiro (2003) são, também, considerados valores razoáveis. Assim, pela análise destes indicadores de fidelidade, considera-se que todos os instrumentos apresentam uma consistência interna razoável para fins de investigação. A consistência interna foi também calculada para o conjunto dos itens das escalas (Tabelas 1 a 8, Anexo C) e das dimensões das escalas (Tabelas 9 a 14, Anexo C). Revela-se alta (α entre .764 e .952) nos itens.

Tabela 14: Consistência interna (alfa de Cronbach) das escalas em estudo para para o grupo dos pais (n=48) e para o grupo dos filhos (n=48)

	Amostra dos pais	Amostra dos filhos
KINDL		
Kiddy (4-7)	-	.651
Kid (8-12)	-	.785
Kiddo (13-16)	-	.751
Kiddy pais (4-7)	.751	-
KidKiddo pais (8-16)	.788	-
PedsQI		
Crianças (8-12)	-	.801
Pais (8-12)	.789	-
PHCSCS-2	-	.766

4.3 Correlação entre as Escalas e subescalas

Como as respostas não seguem uma distribuição normal, utilizou-se o coeficiente de correlação ró de *Spearman*, para fazer correlações entre os totais das escalas dos instrumentos utilizados (KINDL, PedsQL e PHCSCS-2). Assim, verificou-se, segundo a classificação de Pestana & Gageiro (2003), uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre a Escala kid e a kidkiddo do KINDL ($r_s = .614, p \leq .01$), o que sugere que a qualidade de vida nas crianças dos 8 aos 12 anos aumenta, em simultâneo, com a percepção da qualidade de vida dos pais acerca destas. A correlação entre a Escala kiddo do KINDL e a kidkiddo (respondida pelos pais) também se mostrou positiva, moderada e estatisticamente significativa ($r_s = .599, p \leq .01$), sugerindo que as respostas dadas pelos adolescentes (13 aos 16 anos) vão de encontro à percepção que os pais têm destes. Entre o PedsQI crianças e o KINDL kid e kidkiddo verificou-se uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa ($r_s = .665, p \leq .01$; $r_s = .534, p \leq .05$, respetivamente) e entre o PedsQI pais e o KINDL kid e kidkiddo ($r_s = .629, p \leq .01$; $r_s = .691, p \leq .01$, respetivamente), o que indica que quando a qualidade de vida aumenta num instrumento, também aumenta no outro, e vice-versa. Para além disso, verificou-se também uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa ($r_s = .630, p \leq .01$) entre os resultados de pais e filhos na Escala PedsQI, o que sugere que a qualidade de vida aumenta ou diminui em simultâneo nos dois grupos. Não se verificaram correlações estatisticamente significativas entre os totais das escalas KINDL e PedsQI com a escala PHCSCS-2. Os dados estão apresentandos na Tabela 15.

Tabela 15: Relação entre as Escalas totais KINDL, PedsQL e PHCSCS-2

	Kiddy	Kid	Kiddo	Kiddy.p	Kidkiddo.p	PedsQI	PedsQI.p	PHCSCS
Kiddy	1.000	0	0	.488	0	0	0	0
Kid	0	1.000	0	0	.614**	.665**	.629*	.270
Kiddo	0	0	1.000	0	.599**	0	0	.190

Kiddy.p	.488	0	0	1.000	0	0	0	0
Kidkiddo.p	0	.614**	.599**	0	1.000	.534*	.691**	.093
PedsQI	0	.665**	0	0	.534*	1.000	.630**	.345
PedsQI.p	0	.629**	0	0	.691**	.630**	1.000	.433
PHCSCS	0	.270	.190	0	.093	.345	.433	1.000

** $p \leq .01$; * $p \leq .05$

Relativamente às correlações efetuadas a cada subescala nos três testes aplicados, verificou-se na subescala “bem-estar físico” (tabela 1, anexo D) uma correlação positiva, alta e estatisticamente significativa entre o teste kiddy (4-7) e o kiddy pais ($r_s = .729$, $p \leq .05$), entre o kiddo (13-16) e o kidkiddo pais (8-16) ($r_s = .761$, $p \leq .01$), entre o PedsQI pais e o kidkiddo pais ($r_s = .796$, $p \leq .01$), e uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre o teste kid (8-12) e o kidkiddo pais ($r_s = .563$, $p \leq .01$), entre o PedsQI crianças e o kidkiddo pais ($r_s = .673$, $p \leq .05$), e no teste PedsqI entre pais e filhos ($r_s = .805$, $p \leq .01$). Sugerindo que o bem-estar físico sentido pelas crianças é percebido da mesma forma pelos pais. Em relação às dimensões “Aparência física” e “Popularidade” da escala PHCSCS-2, estas correlacionaram-se de forma positiva, moderada e estatisticamente significativa com o “Bem-estar físico” em crianças dos 8 aos 12 anos ($r_s = .487$, $p \leq .05$; $r_s = .500$, $p \leq .05$, respetivamente), indicando que quanto mais se sentem bem acerca da sua aparência física, mais conforto apresentam no seu bem-estar físico e sugerindo que quanto mais popularidade os jovens apresentam, maiores são os níveis de bem-estar físico.

Na subescala “família” (tabela 2, anexo D) verificou-se uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre o teste kid (8-12) e kidkiddo pais (8-16) ($r_s = .631$, $p \leq .01$), o que sugere que pais e jovens pontuem similarmente nas relações familiares.

Na subescala “escola” (tabela 3, anexo D), verificou-se, também, uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre o teste kiddo (13-16) e o kidkiddo pais (8-16) ($r_s = .547$, $p \leq .01$), sugerindo que pais e filhos adolescentes percebem da mesma forma o ambiente escolar. No que concerne à escala PHCSCS-2, verificou-se uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre o total desta mesma escala e o “funcionamento escolar” da escala PedsQI pais ($r_s = .514$, $p \leq .05$), sugerindo que à medida que o autoconceito do adolescente aumenta, os pais tendem a achar que os filhos têm um bom rendimento escolar, e vice-versa. Verificou-se, ainda, uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre as dimensões “estatuto intelectual” e “popularidade” da escala PHCSCS-2 com o PedsQI pais ($r_s = .660$, $p \leq .01$; $r_s = .544$, $p \leq .05$), sugerindo que os pais percebem um melhor rendimento nos filhos quanto mais eles são populares e com alto estatuto intelectual.

No que concerne à subescala do “bem-estar emocional” (tabela 4, anexo D), verificou-se uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre os testes kid (8-12), kiddo (13-16) e o kidkiddo pais (8-16) ($r_s = .595$, $p \leq .01$; $r_s = .486$, $p \leq .05$, respetivamente), entre

o PedsQI crianças e o kidkiddo pais ($r_s=.465, p\leq.05$), e entre o teste PedsQI pais com o kid (8-12) e o kidkiddo pais ($r_s=.495, p\leq.05$; $r_s=-.555, p\leq.05$, respetivamente). Indicando que o bem-estar emocional percebido pelas crianças é bem percecionado pelos pais. Verificou-se, também, uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre a dimensão “popularidade” do PHCSCS-2 e o kid ($r_s=.454, p\leq.05$), sugerindo que uma maior popularidade sentida pelos adolescentes leva a um maior bem-estar emocional. Ainda se verificou uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre a dimensão “estatuto intelectual” do PHCSCS-2 e o PedsQI pais ($r_s=.496, p\leq.05$), indicando que os pais percebem um maior bem-estar emocional nos filhos, quanto mais eles próprios se avaliam com um estatuto intelectual alto.

Na subescala “autoestima” (tabela 5, anexo D) verificou-se uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre os testes kid (8-12) e kiddo (13-16) e o kidkiddo pais (8-16) ($r_s=.511, p\leq.05$; $r_s=.500, p\leq.05$, respetivamente); e uma correlação positiva, alta e estatisticamente significativa entre o teste kiddy (4-7) e o kiddy pais (4-7) ($r_s=.877, p\leq.01$), propondo que, independentemente da faixa etária, tanto crianças, como jovens, como adolescentes pontuam da mesma forma que os seus pais relativamente à sua autoestima.

Finalmente, na subescala “amigos” (tabela 6, anexo D) verificou-se uma correlação positiva, moderada e estatisticamente significativa entre o teste kiddo (13-16) e o kidkiddo pais (8-16) ($r_s=.678, p\leq.01$), entre o teste PedsQI crianças (8-12) e os testes kid (8-12) e kidkiddo pais (8-16) ($r_s=.598, p\leq.01$; $r_s=.468, p\leq.05$, respetivamente) e, também, entre o PedsQI crianças e pais ($r_s=.537, p\leq.05$), sugerindo que os adolescentes e os pais na escala KINDL e os jovens e pais na escala PedsQI percecionam o ambiente social da mesma forma. Ainda se verificaram correlações positivas, moderadas e estatisticamente significativas entre a dimensão “popularidade” da PHCSCS-2 e o teste kid, kiddo, e kidkiddo pais ($r_s=.524, p\leq.05$; $r_s=.562, p\leq.01$; $r_s=.319, p\leq.05$, respetivamente), parecendo que à medida que os níveis da relação social aumentam, assim como a percepção dos pais sobre esta, também a popularidade dos adolescentes aumenta. A dimensão “Popularidade” e “aparência física” correlacionaram-se de forma positiva, moderada e estatisticamente significativa com o “Funcionamento Social (filhos)” ($r_s=.527, p\leq.05$; $r_s=.472, p\leq.05$, respetivamente), sugerindo que quando a popularidade aumenta e quando se tem um bom autoconceito sobre a sua aparência física, o funcionamento social também aumenta (na percepção dos filhos), e vice-versa.

Relativamente à relação entre o PHCSCS-2 com a variável “doença prolongada” do KINDL (Tabela 7, anexo D), a dimensão Satisfação-Felicidade, evidenciou correlações negativas, moderadas e estatisticamente significativas com a mesma (8-12 e 13-16 anos) ($r_s=-.699, p\leq.05$, $r_s=-.699, p\leq.05$), o que sugere que a Satisfação-Felicidade dos jovens aumenta quando os níveis de preocupação relativos à doença prolongada diminuem.

Ainda a referir que dentro da escala PHCSCS-2, há várias dimensões que se correlacionam entre si (Tabela 8, anexo D). Assim, a dimensão “Ansiedade” e “Estatuto intelectual” correlacionam-se de forma

positiva, moderada e estatisticamente significativa com o “Aspeto comportamental” ($r_s=.340$, $p\leq.05$, $r_s=.479$, $p\leq.01$). A dimensão “Aparência física” correlaciona-se de forma positiva, moderada e estatisticamente significativa com as dimensões “Estatuto intelectual” ($r_s= .396$, $p\leq.01$), “Popularidade” ($r_s= .552$, $p\leq.01$), e “Satisfação-Felicidade” ($r_s= .580$, $p\leq.01$), sugerindo que quanto os jovens e adolescentes têm uma boa percepção da sua aparência física, mas tendem a ter também um maior estatuto intelectual, maior popularidade entre os amigos e um maior grau de satisfação e felicidade consigo próprios.

4.4 Análise da influência das variáveis sociodemográficas

Na comparação entre crianças-pais no KINDL, conforme se pode ver na tabela 16, verificou-se a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações atribuídas pelas crianças e pelos seus pais em todas as dimensões na versão dos 4 aos 7 anos (Kiddy), pontuando as crianças menos que os pais, avaliando assim mais negativamente a sua qualidade de vida (M=17.93, M=18.00; M=17.50, M=18.15; M=17.95, M=18.00; M=19.00, M=20.00; M=17.93, M=18.00; M=17.93, M=18.00). Verificou-se, também, diferenças significativas na dimensão “autoestima” na versão Kid e Kiddo, em sujeitos com idades compreendidas entre os 8 e 12 anos e entre os 13 e 16 anos, com os jovens e adolescentes a apresentarem médias mais baixas que os pais (M=14.20, M=15.03; M=14.55, M=17.00, respetivamente).

Tabela 16: Comparação crianças vs pais (KINDL) através do teste de Wilcoxon

	Crianças-Pais 4-7 anos Z (p)	Crianças-Pais 8-12 anos Z (p)	Crianças-Pais 13-16 anos Z (p)
Bem-estar físico	-2.536 (.011**)	-.351 (.726)	-1.615 (.106)
Bem-estar emocional	-2.536 (.011**)	-1.181 (.238)	-.078 (.938)
Autoestima	-2.546 (.011**)	-1.955 (.050*)	-2.453 (.014*)
Família	-2.533 (.011**)	-1.072 (.284)	-1.163 (.245)
Amigos	-2.530 (.011**)	-.183 (.855)	-1.735 (.083)
Escola	-2.527 (.012**)	-1.071 (.284)	-1.649 (.099)

** $p\leq.01$; * $p\leq.05$

Já na Escala PedsQL, como se pode ver na tabela 17, verificou-se a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações atribuídas pelas crianças e os seus pais na dimensão “Funcionamento social”, com as crianças a avaliarem-se mais positivamente a nível social do que os seus pais (M=86.25, M=77.75).

Tabela 17: Comparação crianças vs pais (PedsQL) através do teste de Wilcoxon

Crianças-Pais 8-12 anos	Valor de Z	Valor de p
Funcionamento físico	-.309	.757
Funcionamento emocional	-.386	.699
Funcionamento social	-1.988	.047*

Funcionamento escolar	-1.428	.153
Saúde Psicossocial	-1.650	.009

**p≤0,01; *p≤0,05

Analisando a influência das variáveis “sexo” e “reprovações”, com base no teste *U* de *Mann-Whitney*, pode verificar-se que a variável sexo influencia as pontuações na Escala Kiddo do KINDL em adolescentes com idades compreendidas entre os 13 e os 16 anos ($U=14.000$, $p \leq .01$), parecendo que os jovens do sexo masculino pontuam mais na qualidade de vida ($M=13.33$, $M=6.25$). A variável reprovações influencia o resultado na Escala Kidkiddo aplicada aos pais de jovens e adolescentes (8-16 anos) ($U=100.500$, $p \leq .05$), sugerindo que o facto dos adolescentes já terem reprovações, pelo menos uma vez, revela pontuações mais baixas por parte dos pais relativamente à qualidade de vida, do que de pais de filhos que nunca reprovaram ($M= 14.73$, $M=23.28$) (Tabela 18).

Tabela 18: Análise da influência das variáveis sociodemográficas (sexo e reprovações) com as escalas totais

	<i>U</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
Sexo			
Kiddy (4-7)	6.000	-.455	.649
Kid (8-12)	44.000	-.310	.757
Kiddo (13-16)	14.000	-2.629	.009**
Kiddy pais (4-7)	7.000	-.150	.881
Kidkiddo pais (8-12)	163.500	-.989	.323
PedsQI jovens	32.500	-1.199	.231
PedsQI pais	32.000	-1.235	.217
PHCSCS-2	194.000	-.163	.871
Reprovações			
Kiddy (4-7)	-	-	-
Kid (8-12)	16.500	-.956	.339
Kiddo (13-16)	35.500	-1.099	.272
Kiddy pais (4-7)	-	-	-
KidKiddo pais (8-16)	100.500	-2.170	.030*
PedsQI filhos	15.000	-1.114	.265
PedsQI pais	18.000	-.794	.427
PHCSCS-2	140.000	-1.028	.304

**p≤0,01; *p≤0,05

Aplicou-se o teste de *Kruskal-Wallis* para perceber o impacto das variáveis sociodemográficas com as escalas totais. Assim, as variáveis que mostraram significância estatística foram: “habilitações literárias da mãe” e “situação profissional da mãe”. Na tabela 19, pode ver-se que a variável “habilitações literárias da mãe” influencia a escala kiddo ($H(5)=10.958$, $p \leq .05$), sugerindo que os adolescentes pontuam mais na qualidade de vida, quanto mais escolaridade tem a mãe, desde o nível sem escolaridade, 1º, 2º e 3º ciclo, secundário, até à licenciatura ($M=2.75$, $M=6.00$, $M=10.50$,

Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Qualidade de Vida pós-transplante: Estudo Exploratório

Maria João Gouveia (e-mail: mjj_90@hotmail.com) 2013

M=12.25, M=13.50, M=14.33). Já a variável “situação profissional da mãe” influencia a escala PedsQI crianças e pais e a escala PHCSCS ($H(2)=8.009$, $p \leq .05$; $H(2)=5.919$, $p \leq .05$; $H(3)=16.277$, $p \leq .01$, respetivamente), indicando nas respostas verificadas nestas escalas, que os filhos que têm mães no ativo pontuam mais, que os que têm mães do desemprego ou noutra situação, no seu autoconceito (M=25.12, M=11.50, M=9.82) e na qualidade de vida, tanto as crianças, como os próprios pais (M=18.67, M=15.50, M=8.66; M=18.00, M=12.00, M=9.00).

Tabela 19: Análise da influência das variáveis sociodemográficas (habilitações literárias mãe e situação profissional mãe) com as escalas totais

	χ^2 (df)	p
Habilitações literárias mãe		
Kiddy (4-7)	5.498 (3)	.139
Kid (8-12)	4.999 (6)	.544
Kiddo (13-16)	10.958 (5)	.050*
Kiddy pais (4-7)	4.417 (3)	.220
KidKiddo pais (8-16)	2.535 (6)	.865
PedsQI filhos	6.210 (6)	.400
PedsQI pais	6.053 (6)	.417
PHCSCS-2	10.741 (6)	.097
Situação profissional mãe		
Kiddy (4-7)	3.680 (2)	.159
Kid (8-12)	2.964 (2)	.227
Kiddo (13-16)	2.173 (3)	.537
Kiddy pais (4-7)	2.804 (2)	.246
KidKiddo pais (8-16)	4.150 (3)	.246
PedsQI jovens	8.009 (2)	.018*
PedsQI pais	5.919 (2)	.052*
PHCSCS-2	16.277 (3)	.001**

** $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$

No que concerne às subescalas e dimensões das escalas utilizadas e atendendo à (tabela 1, no anexo E), pode verificar-se que a variável sexo influencia as pontuações nas dimensões “Bem-estar físico”, “Bem-estar emocional” e “Família” em adolescentes com idades compreendidas entre os 13 e os 16 anos ($U=11.500$, $p \leq .05$, $U=22.000$, $p \leq .05$, $U=18.000$, $p \leq .05$, respetivamente). Assim, parece que os adolescentes do sexo masculino apresentam pontuações mais altas ao nível do bem-estar físico, emocional e familiar que as adolescentes do sexo feminino (M=13.54, M=12.67, M=13.00, e M=5.14, M=7.25, M=6.75, respetivamente).

A variável “ano de escolaridade” (tabela 2, anexo E) influenciou de forma significativa a opinião dos pais de jovens com idades compreendidas entre os 8 e 16 anos sobre a dimensão “Escola” ($H(3)=10.711$, $p \leq .01$), sendo que os pais de jovens ainda no 1º ou 2º ciclo apresentam pontuações mais altas no questionário de qualidade de vida que os do 3º ciclo e secundário (M=26.71, M=23.67, M=17.61, M=9.58, respetivamente).

Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Qualidade de Vida pós-transplante: Estudo Exploratório

Maria João Gouveia (e-mail: mjj_90@hotmail.com) 2013

Relativamente à variável “reprovações” (tabela 3, anexo E), verificou-se que esta influenciou as dimensões “Escola”, “Bem-estar físico” em pais e filhos e o “Bem-estar emocional” ($U=7.500$, $p \leq .05$, $U=25.000$, $p \leq .05$, $U=97.500$, $p \leq .05$, e $U=101.500$, $p \leq .05$, respetivamente). Sugerindo que os jovens dos 8 aos 12 que nunca reprovaram apresentam melhores índices na dimensão escola do que os que reprovaram ($M=11.56$, $M=4.50$). Os adolescentes dos 13 aos 16 anos que não reprovaram parecem ter um melhor índice de qualidade de vida, especificamente a nível físico e emocional ($M=13.00$, $M=8.00$; 11.75 , $M=9.25$). Já os pais dos jovens e adolescentes com idades compreendidas entre os 8 e 16 anos que não reprovaram parecem apresentar pontuações mais altas na dimensão “Bem-estar físico” e “Escola” ($M=23.39$, $M=14.50$; $M=20.98$, $M=19.50$).

A variável “número de transplantes” (tabela 4, anexo E), parece influenciar a dimensão “autoestima” das crianças entre os 4 e 7 anos, assim como a percepção dos pais sobre a mesma e sobre a dimensão “amigos” ($H(1)=5.333$, $p \leq .05$; $H(1)=3.620$, $p \leq .05$; e $H(1)=3.20$, $p \leq .05$, respetivamente). Ou seja, parece verificar-se que as crianças e os pais que passaram apenas por um transplante apresentam melhores pontuações na dimensão “autoestima” ($M=18.33$, $M=5.00$; $M=18.06$, $M=5.83$), sendo que os pais também pontuam mais na dimensão “amigos” ($M=18.06$, $M=5.83$).

Verificou-se que a variável “tempo decorrido após o transplante” (tabela 5, anexo E) parece afetar a dimensão “Satisfação-Felicidade” da Escala do Autoconceito (PHCSCS-2) ($H(3)=8.000$, $p \leq .05$), na medida em que quanto mais tempo passa após o transplante (mais de onze anos), mais os jovens e adolescentes pontuam na dimensão “Satisfação-Felicidade”, tendo em conta as diferentes faixas, desde um ano após o transplante ($M=7.00$), entre dois a cinco anos ($M=20.50$), entre seis a dez anos ($M=20.47$) e a partir dos onze anos após o transplante ($M=23.50$).

Relativamente à variável “frequência hospitalar” (tabela 6, anexo E), esta parece influenciar a dimensão “Família” na escala KINDL (kidkiddo) respondida pelos pais de jovens e adolescentes com idades compreendidas entre os 8 e 16 anos ($H(3)=16.366$, $p \leq .05$), sugerindo os pais dos sujeitos que se dirigem menos vezes ao hospital (uma a três vezes por ano), parecem ter um melhor ambiente familiar do que aqueles que se dirigem quatro a oito e mais de nove vezes por ano ao hospital ($M=25.92$, $M=18.67$, $M=5.00$).

A variável “habilitações literárias da mãe” (tabela 7, anexo E) influenciará a dimensão “funcionamento social” da escala PedsQL respondida por pais e a dimensão “Estatuto intelectual” da escala PHCSCS-2 ($H(6)=13.526$, $p \leq .05$; $H(6)=13.763$, $p \leq .05$). Assim, os pais parecem pontuar mais relativamente ao funcionamento social dos filhos quanto maior é o grau de escolaridade da mãe e os filhos parecem ter um maior autoconceito do seu próprio estatuto intelectual, quanto maior são as habilitações literárias das mães desde o nível sem escolaridade, 1º, 2º, 3º ciclo, secundário, licenciatura até ao mestrado ($M=9.00$, $M=13.67$, $M=14.64$, $M=24.07$, $M=27.32$, $M=24.88$, $M=31.00$).

Parece que a variável “situação profissional da mãe” (tabela 8, anexo E) influencia várias dimensões: “Aspeto comportamental” e “Estatuto intelectual” da escala PHCSCS 2 ($H(3)=15.158$, $p \leq .01$; $H(3)=10.281$, p

$\leq .05$, respetivamente), e “autoestima” da escala KINDL ($H(2)=6.096$, $p \leq .05$). Sugerindo que, os jovens e adolescentes pontuam mais no seu aspeto comportamental e estatuto intelectual, se as suas mães estiverem no “ativo”, comparativamente às que estão no desemprego ou noutra situação ($M=24.83$, $M=10.37$, $M=11.25$; $M=24.52$, $M=11.50$, $M=15.75$). Assim como, parecem apresentar maior autoestima quando as mães estão empregadas, relativamente às desempregadas e noutras situações ($M=11.91$, $M=2.83$, $M=11.00$).

Finalmente, a variável “estatuto socioeconómico” (tabela 9, anexo E) parece influenciar as dimensões “bem-estar emocional” e “autoestima” da escala KINDL em jovens com idades compreendidas entre os 8 e 12 anos ($H(4)=9.791$, $p \leq .05$, $H(4)=9.119$, $p \leq .05$), e a dimensão “estatuto intelectual” da escala PHCSCS-2 ($H(4)=10.249$, $p \leq .05$). Estes dados sugerem que o bem-estar emocional, assim como a autoestima, dos jovens é maior no estatuto socioeconómico médio e médio-alto ($M=11.30$, $M=15.25$; $M=13.00$, $M=14.00$) e menor no baixo e médio-baixo ($M=2.50$, $M=10.43$; $M=5.00$, $M=6.00$). O estatuto intelectual, também parece aumentar à medida que o nível socioeconómico é maior ($M=14.00$, $M=12.17$, $M=22.00$, $M=22.60$, $M=33.00$).

V. Discussão

O desafio do transplante hepático em crianças está sempre a mudar. Os benefícios da sobrevivência após um transplante hepático não estão bem definidos, e o crescente número de sobreviventes a longo prazo apresenta um desafio a todos os prestadores de serviços pediátricos médicos e cirúrgicos. Assim, pacientes e familiares devem ter em consideração o impacto deste processo na sua qualidade de vida, devendo ser diligentes no entendimento das consequências a longo prazo tanto nos aspetos técnicos do transplante, como nos medicamentos e tratamentos necessários. Segundo Ryckman e colaboradores (2008), a oportunidade única para a cura da vida e vontade obriga-nos a atender esses objetivos.

A primeira parte deste trabalho permitiu rever e ampliar conhecimentos relativamente ao transplante hepático pediátrico, às implicações psicológicas, à qualidade de vida, à avaliação da qualidade de vida e dimensões que estão relacionadas com estes conceitos e que permitem a crianças, jovens e adolescentes terem uma atitude mediante o meio em que estão inseridos. Também foi ampliado o conhecimento ao analisar tantos outros estudos que estão, parcialmente ou não, relacionados com os conceitos deste estudo. Posteriormente, foi efetuado o estudo empírico através da análise estatística e a parte que se segue é a discussão de resultados de acordo com o enquadramento teórico.

Através da análise da influência das variáveis sociodemográficas foi possível verificar que fatores como: “sexo”, “reprovações”, “situação profissional da mãe”, “habilitações literárias da mãe”, “número de transplantes realizados”, “tempo decorrido após o último transplante”, “frequência hospitalar” e “estatuto socioeconómico”, mostraram interferir na qualidade de vida e no autoconceito das crianças e adolescentes

transplantados, assim como na dos pais.

As dimensões “situação profissional da mãe” e “habilitações literárias da mãe” foram relacionadas, de forma significativa, à melhora da qualidade de vida e autoconceito, mostrando uma tendência direcionada para uma melhor qualidade de vida em sujeitos que tinham mães com uma maior habilitação escolar. Assim como, uma maior autoestima e maior autoconceito a nível do estatuto intelectual quando as mães se encontram empregadas, mostrando que se sentem seguros quanto ao seu rendimento obtido nas tarefas intelectuais e capacidade de aprendizagem. Por conseguinte, a percepção do estatuto intelectual pelos jovens e adolescentes e o bem-estar emocional e autoestima de jovens com idades compreendidas entre os 8 e os 12 anos tende a aumentar quanto mais alto é o “estatuto socioeconómico”. Com base nestes dados, pode-se deduzir que jovens com mães com melhor nível educacional provavelmente encontram e providenciam mais facilmente recursos para elaborar novas estratégias de enfrentamento da situação stressora, decorrendo uma melhor percepção da sua qualidade de vida, nomeadamente a nível do estatuto intelectual (podendo identificar-se com as mães, já que esta dimensão releva para a forma como a pessoa se vê a si própria a nível intelectual), do bem-estar emocional e da autoestima.

Os jovens com idades compreendidas entre os 8 e 12 anos, parecem relatar diferenças quanto à sua qualidade de vida, sendo que os do sexo masculino tendem a ter uma melhor percepção da sua qualidade de vida que os do sexo feminino. Mais especificamente, os adolescentes do sexo masculino relatam melhor bem-estar físico, emocional e familiar que os do sexo feminino, mas os jovens do sexo feminino revelam melhor ajustamento social. Segundo um estudo de Bucuvalas e colaboradores (2003), os pacientes do sexo feminino apresentam, após o transplante, melhores resultados escolares que os do sexo masculino. Neste estudo, parece haver uma tendência para os adolescentes do sexo feminino pontuarem mais na dimensão escola, contudo, os resultados não apresentam significância estatística ($p=.815$). Foi verificado que 13 sujeitos (27.1%) reprovaram pelo menos uma vez, sendo que as raparigas apresentam uma maior percentagem de reprovações. Este resultado vai de encontro aos estudos realizados por Ng e colaboradores (2012) e Kosolaa e colaboradores (2012), em que 23% e 31 % respetivamente, das crianças transplantadas, perderam um ano letivo. Haavisto e colaboradores (2013) evidenciaram no seu estudo que os pacientes pós-transplantados revelam que se tornou mais complicado estar com os amigos e assistir, assiduamente, às aulas. Contudo, ainda não se sabe se estas diferenças estão relacionadas a um aumento da prevalência de atrasos de desenvolvimento ou dificuldades de aprendizagem nesta população. Os pais de jovens e adolescentes que nunca reprovaram pontuam mais no bem-estar físico e emocional dos filhos que os pais de adolescentes que já reprovaram. Um estudo de Tornqvist e colaboradores (1999) evidenciou que os pais tinham tendência a perceber os filhos como sendo relativamente menos competentes, nomeadamente no funcionamento escolar, social e atividades extracurriculares.

É sugerido que pais com filhos no 1º e 2º ciclo pontuem mais na dimensão escolar que os pais com filhos no 3º ciclo e secundário, parecendo que as crianças aparentam não ser tão afetadas na escola como os adolescentes. Os adolescentes que já reprovaram, pelo menos uma vez, tendem a apresentar um menor bem-estar físico e emocional (talvez pela necessidade frequente de ir a consultas de rotina e a consequente falta à escola).

Embora não tenha existido uma relação significativa entre a frequência hospitalar e a dimensão “escola” ($p=.188$), os adolescentes que se dirigem apenas uma vez por ano ao hospital, tendem a apresentar melhores resultados, relativos ao ambiente escolar, que os que se dirigem mais frequentemente. No entanto, a frequência hospitalar pareceu ter influência no ambiente familiar, sendo que os pais que se dirigem menos vezes ao hospital, parecem ter um melhor ambiente familiar. De facto, adolescentes sujeitos ao transplante hepático relataram preocupações múltiplas em vários domínios da vida diária, nem sempre facilitadoras do desenvolvimento, incluindo: hospitalizações, exames médicos, alterações da própria imagem física (Nicholas et al., 2010), dias ausentes da escola em consequência da doença, medo de disfunção do enxerto e interrupção de atividades normativas, tais como as lúdicas e desportivas que envolvam muita atividade e identificaram-nas como problemas que afetam o seu bem-estar individual e familiar (Gaspar, Pais-Ribeiro, Matos & Leal, 2008). Estas preocupações poderão desempenhar um papel importante (Ledebauche, 1997, cit in Lima, 2005; Alonso, 2009), dado que poderão levar à redução da satisfação com o seu estado geral de saúde (Mohammad et al., 2012). Contudo, neste estudo, não se verificaram valores baixos relativamente a essa dimensão (sendo que as crianças da amostra apresentaram uma média superior à das crianças da amostra normativa na qualidade de vida e apresentam um autoconceito dentro da média normativa, tendo em conta os estudos de Ferreira, Almeida, Pisco e Cavalheiro (2006) e Veiga (2006), respetivamente. Segundo Sanchez (2010), estes dados tão positivos acerca de si próprios poderão ser explicados pela forma típica como os adolescentes tendem a colocar uma grande ênfase nos seus pares de iguais, particularmente na aparência exterior, sendo suscetíveis e tendo tendência a minimizar qualquer coisa que os faça parecer diferente.

Apesar de, neste estudo, a idade no momento do transplante não ter obtido significância estatística, há uma tendência para jovens e adolescentes apresentarem uma melhor qualidade de vida quanto mais cedo terá sido realizado o transplante. Estes dados são corroborados por Alonso (2008), em que num estudo seu, a idade no momento do transplante é associada a uma melhor qualidade de vida, pois quanto mais novas as crianças forem aquando o transplante hepático, melhores resultados são esperados a nível funcional. As crianças que passaram apenas por um transplante tendem a apresentar uma melhor autoestima que as crianças que passaram por mais do que um transplante. Assim como, os pais de crianças que passaram por apenas um transplante estão mais suscetíveis de deixar a criança retomar uma vida dita normal, como a dos seus pares. Além disso, há que referir que nas comparações entre pais e filhos, as crianças tendem a avaliar mais

negativamente a sua qualidade de vida, sendo que a exceção está presente ao nível social, em que são os pais que veem mais negativamente a situação dos seus filhos. Um estudo de Anton (2007), quanto à percepção das mães sobre os filhos após o transplante, corrobora estes dados, sendo que estas mães tenderam a dar respostas em que para si os seus filhos eram vistos como crianças normais e saudáveis. No entanto, na descrição de sua relação com eles apareceram comportamentos superprotetores e uma tentativa de protegê-los em demasia. Isto incluiu frustrações inerentes ao processo de crescimento e à educação, principalmente à colocação de limites.

Foi, também, verificado neste estudo que quanto mais tempo passa após o transplante, mais os jovens e adolescentes pontuam na dimensão “Satisfação-Felicidade”, aparentando que estes se sentem bem por serem como são e apresentam um maior nível geral de felicidade com o passar do tempo. Nas variáveis psicológicas, como a autoestima, embora os resultados não tenham sido significativos, pode-se dizer que parece haver uma tendência para os jovens e adolescentes apresentarem uma maior autoestima à medida que vai decorrendo o tempo desde o transplante. Esta informação vai de encontro a estudos prévios que evidenciam que após os cinco anos de transplante, a qualidade de vida dos pacientes tende a estabilizar-se (Moore, Jones & Burrows, 2000, cit in Gotardo, 2007). Ainda, tendo em conta a literatura, a qualidade de vida da criança e da família, bem como o seu funcionamento emocional tendem a melhorar com o tempo decorrido desde o transplante, o que parece estar associado à diminuição de períodos de internamento (Cole & cols., 2004, cit in Anton & Piccinini, 2010). Os resultados encontrados, neste estudo, nos sujeitos com onze ou mais anos passados desde o transplante são mais positivos que o dos grupos que passaram pelo transplante há menos tempo. Esta constatação evidencia que a recuperação do bem-estar e melhoria da qualidade de vida é um processo algo lento. Estes resultados, de acordo com Ramos (2005) levam a concluir que o transplante aumenta a qualidade de vida ou a probabilidade de esta aumentar com o tempo. Contudo, tendo em consideração as médias dos resultados, os adolescentes tendem a pontuar menos que as crianças relativamente à sua qualidade de vida. Isto pode ser explicado, tendo em conta que embora fosse de esperar que o baixo nível de qualidade de vida diminuísse ao longo do tempo após o transplante hepático, isto não se verifica, pois o seu impacto tende a aumentar à medida que os pacientes chegam à fase da adolescência, mesmo que o seu estado geral de saúde se mantenha inalterado (Ng et al., 2012). Ao estudar o comprometimento psicossocial em função da idade nas crianças transplantadas, Shemesh e colaboradores (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.

Em conclusão, embora na literatura seja consistente que as crianças que passam por um transplante hepático apresentam uma pior qualidade de vida que as crianças ditas saudáveis, neste estudo a qualidade de vida a longo prazo após o transplante hepático tende a aproximar-se dos resultados

máximos da escala, na maioria dos sujeitos. Este resultado poderá ser explicado pelo facto de quando estes sujeitos e os seus pais são questionados acerca do seu bem-estar, as respostas tendem a ser muito positivas, pondo-se a hipótese de que estes, após o transplante, relatem o seu bem-estar acima do que seria esperado numa situação como esta (Shemesch, 2008; Dommergues et al., 2010; Limbers et al., 2011; Calinescu, Mclin, Belli & Wildhaber, 2012). Neste estudo ainda se verificou que cerca de metade dos jovens e adolescentes respondem que não apresentam uma doença prolongada (45%), os pais apresentam uma percentagem maior (52.5%). Já as crianças mais pequenas e os seus pais tendem a aceitar mais este facto, tendo respondido, em maior percentagem, que apresentavam uma doença a longo-prazo (75% e 62.5%, respetivamente).

Na Tabela 20, em baixo, são apresentados os resultados do estudo de uma forma mais sintética.

Tabela 20. Síntese dos resultados mais representativos do estudo

Resultados do Estudo vs Literatura	
→A população estudada apresenta níveis de qualidade de vida aproximados, ou maiores, dos da população normativa.	Esta comparação é efetuada através dos dados adaptados à população portuguesa por Ferreira, Vieira e Silveira (2000).
→Os adolescentes tendem a percecionar uma pior qualidade de vida relativamente às crianças	Shemesh et al. (2005) constatarem que o crescimento implica uma maior consciência acerca da doença. Segundo Ng et al. (2012), o impacto da doença tende a aumentar à medida que os pacientes chegam à fase da adolescência.
→ Os pais tendem a percecionar a qualidade de vida dos filhos mais positivamente que as próprias crianças, estando a exceção presente ao nível social, em que acontece o contrário.	Segundo um estudo de Anton (2007), quanto à perceção das mães sobre os filhos após o transplante, surge nas suas descrições uma tentativa de protegê-los em demasia. Isto corrobora o facto dos pais tenderem a avaliar pior a dimensão social dos filhos relativamente às restantes dimensões da qualidade de vida.
→A população pediátrica do sexo masculino tende a apresentar uma melhor perceção da sua qualidade de vida que a do sexo feminino, especificamente, um melhor bem-estar físico, emocional e familiar. →O sexo feminino obteve um pior resultado relativo ao bem-estar emocional e à escola comparativamente com os dados normativos	Estes dados são consistentes com um estudo desenvolvido por Bucuvas e colaboradores (2003). Segundo um estudo de Gritti e colaboradores (2013), a população pediátrica pós-transplantada apresenta pior qualidade de vida que a saudável, especialmente na dimensão escolar e a nível emocional.
→As crianças tendem a apresentar uma melhor qualidade de vida quanto maior a escolaridade das mães. →Os filhos de mães que se encontram no ativo, tendem a apresentar um melhor autoconceito a nível do seu estatuto intelectual	Estes resultados são semelhantes aos descritos por vários autores: Bucuvalas et al. (2008), Sanchez et al. (2010), LaRosa et al. (2010) e Mohammad e colaboradores (2012).

e uma maior autoestima.	
<p>→ Os adolescentes que já reprovaram, pelo menos uma vez, tendem a apresentar um menor bem-estar físico e emocional.</p> <p>→ Os pais de jovens que nunca reprovaram pontuam mais no “bem-estar físico e emocional” dos filhos que os pais dos que já reprovaram.</p>	<p>Num estudo de Haavisto e colaboradores (2013), os sujeitos revelaram que se tornou mais complicado estar com os amigos e participar em todas as atividades desportivas. Contudo, ainda não se estará relacionado a dificuldades de aprendizagem.</p> <p>Um estudo de Tornqvist et al. (1999) evidenciou que os pais tinham tendência a perceber os filhos como sendo relativamente menos competentes do que os pais de crianças saudáveis, nomeadamente no funcionamento escolar e social.</p>
<p>→ Os adolescentes que se dirigem apenas uma vez por ano ao hospital, tendem a apresentar melhores resultados relativos ao ambiente escolar, que os que se dirigem mais frequentemente.</p> <p>→ A frequência hospitalar pareceu ter influência no ambiente familiar, ou seja, os pais que se dirigem mais vezes ao hospital, parecem ter um pior ambiente familiar.</p>	<p>Este resultado é semelhante ao de um estudo realizado por Sanchez et al. (2010) em que a melhoria da qualidade de vida é associada a um menor tempo de hospitalização e consultas médicas.</p> <p>Os resultados do estudo de Gritti e colaboradores (2013) corroboram esta informação. Os dados sugerem que quanto maior é o tempo de hospitalização, maior é a percepção negativa geral de saúde.</p>
<p>→ Quanto mais tempo passa após o transplante, mais os jovens e adolescentes pontuam na dimensão “Satisfação-Felicidade”.</p> <p>→ Os sujeitos que já passaram pelo transplante há 11 ou mais anos tendem a apresentar melhor qualidade de vida que os dos grupos que realizaram o transplante há menor tempo.</p>	<p>Estudos prévios evidenciam que após os 5 anos de transplante, a qualidade de vida dos pacientes tende a estabilizar-se (Moore, Jones & Burrows (2000), cit in Gotardo, 2007). De acordo com Ramos (2005), estes resultados levam a concluir que o transplante aumenta a qualidade de vida ou a probabilidade de esta aumentar com o tempo.</p>

O transplante hepático pediátrico oferece às crianças e adolescentes uma oportunidade de prolongar e melhorar a sua qualidade de vida, mas também as afeta e uma boa adaptação inicial, não significa que não surjam dificuldades e problemas mais tarde, quando o desenvolvimento e crescimento da criança colocam novos desafios (Barros, 2003). Daí a necessidade de haver uma constante observação e avaliação em torno destas crianças e adolescentes. A qualidade de vida em crianças e adolescentes está intimamente relacionada com a sua saúde mental e cognitiva, com o bem-estar subjetivo e, também, com a qualidade das relações com os seus pais e pares (Gaspar, Matos, Ribeiro & Leal, 2006). Assim, é recomendável que a medição da qualidade de vida em pacientes pediátricos deva ser considerada para a rotina de avaliação na prática clínica (Limbers, 2011). De facto, num

estudo de Gritti e colaboradores (2006, cit in Gritti et al., 2013), é sugerido que os pacientes pós-transplantados devem ser considerados sujeitos com alto de risco de desenvolver problemas psicológicos associados a uma redução da qualidade de vida, sendo necessário um acompanhamento logo no pós-transplante, como parte integrante dum tratamento clínico padrão. Deste modo, o desenvolvimento emocional, social, cognitivo e físico da criança e do adolescente poderá melhorar substancialmente, além de que poderá evitar-se um maior risco psicopatológico e apoiar o sujeito de forma a obter uma melhor qualidade de vida. Neste sentido, poderia recomendar-se um programa multidimensional, incluindo três áreas: (i) saúde física (efeitos colaterais da medicação e deteção precoce de complicações médicas), (ii) saúde mental (autoestima, imagem corporal, depressão, ansiedade), e (iii) saúde social (relacionamentos e escola). As intervenções devem ir no sentido de reduzir os riscos da não aderência, atenuar o *stress* familiar, facilitar a reintegração na escola e noutras atividades, e com atenção especial a tudo o que possa levar a uma maior vulnerabilidade do desenvolvimento do sujeito, melhorando, de uma forma geral, a sua qualidade de vida (Roberts & Steele, 2010). Num hospital, onde são realizados transplantes, não deveria haver, na prática, nenhum departamento alheio a esta actividade, sendo fundamental que os integrantes das equipas trabalhem com a noção bem clara de que, normalmente, se de um lado os transplantes salvam vidas, do outro lado há tristeza e dor. Sabe-se que há toda uma corrente de eventos necessários para que uma doação se efetive. Basta um elo romper-se, e todo o conjunto estará, irremediavelmente, comprometido (Ferreira, Vieira & Silveira, 2000).

VI. Conclusão

O Transplante Hepático bem-sucedido numa criança é, muitas vezes, uma vitória duramente conquistada, exigindo todos os conhecimentos combinados de uma equipa multidisciplinar dedicada. Os resultados do presente estudo sugerem uma associação positiva entre qualidade de vida e transplante hepático pois, no geral, a totalidade dos 48 sujeitos, revelou uma boa perceção da qualidade de vida. De facto, de acordo com os valores médios encontrados com a aplicação do instrumento KINDL, os sujeitos pontuam muito perto do máximo nesta escala. Embora na literatura, a qualidade de vida diminua em crianças transplantadas relativamente a crianças saudáveis, algumas destas crianças lidam com a doença de forma eficaz, conservando a sua saúde mental (Castro, 2003), ou até podem mesmo amadurecer e crescer através da experiência da doença (Freud, 1975, cit in Anton, 2007). Portanto, não tendo sido objetivo desta investigação avaliar a Unidade de Transplantação Hepática Pediátrica do Centro Hospitalar Pediátrico de Coimbra, os resultados encontrados quanto à forma como as crianças e os pais, deste Centro Hospitalar, percecionam a sua qualidade de vida, apontam para um grau de satisfação muito elevado.

Contudo, a literatura é clara e inequívoca, as crianças e adolescentes que passam por um transplante hepático tendem a apresentar uma qualidade de vida mais baixa que as crianças ditas saudáveis (Bucualas et al., 2003; Bucualas et al., 2008; Alonso, 2009; Weissberg-Benchell et al., 2010;

Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Qualidade de Vida pós-transplante: Estudo Exploratório

Maria João Gouveia (e-mail: mjjg_90@hotmail.com) 2013

Limbers et al., 2011; Calinescu, Mclin, Belli & Wildhaber, 2012; Kosolaa et al., 2012). Esta consciência é desafiada após a análise dos dados deste estudo: as crianças, jovens, adolescentes e os seus pais acreditam que estão bem, apresentam uma boa qualidade de vida. Portanto, uma mais-valia seria ter-se usado uma Escala de Desejabilidade Social para crianças, como a *Marlowe-Crowne* (Silvestre, 2011), para dar fiabilidade aos resultados obtidos. O pequeno tamanho da amostra pode explicar a razão pela qual alguns dos resultados não tenham alcançado significância estatística. Avaliar a qualidade de vida na população pediátrica é difícil (há necessidade de distinção entre várias faixas etárias), havendo a necessidade de se avaliar, também, os pais. Diferenças entre as classificações demonstradas por pais e filhos têm sido referidas em pesquisas sobre a qualidade de vida (Anthony & Pollock, 2010 cit in LaRosa, Baluarte & Meyers, 2011; Lerret & Weiss, 2011; Fredericks, 2012). Numa avaliação como esta, um estudo longitudinal permitiria obter mais informação, onde o paciente seria o controle de si mesmo. No presente estudo, essa avaliação não foi possível e apesar de não ser um estudo comparativo (com crianças e adolescentes saudáveis), ousa-se supor que as respostas das crianças e adolescentes saudáveis teria sido comparável com os dados obtidos a partir das crianças transplantadas, neste estudo, e dos seus pais, dado que os dados são bastante positivos, relativamente à qualidade de vida, em comparação com a média normativa, como já foi referido.

Mais estudos devem ser desenvolvidos, com amostras mais representativas, para aprofundar este tema, de forma a dar consistência a resultados já existentes, criando e confirmando características, ou gerando padrões, mais recorrentes nestes pacientes.

Bibliografia

- Aberg, F. et al. (2009). Health-related quality of life and employment status of liver transplant patients. *Liver Transplantation* 2009; 15, pp: 64-72. doi: 10.1002/lt.21651.
- Abrunheiro, L., Perdigoto, R., & Sendas, S. (2005). Avaliação e acompanhamento psicológico pré e pós-transplante hepático. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6 (2), pp.139-143.
- Alonso, E. (2008,). Growth and developmental considerations in pediatric liver transplantation. *Liver Transplantation*, 14, pp: 585-591.
- Alonso, E., et al. (2008). Health-Related Quality of Life and Family Function Following Pediatric Liver Transplantation. *Liver Transplantation*, 14, pp: 460-468, 2008. doi: 10.1002/lt.21352
- Alonso, E. (2009). Quality of life for pediatric liver recipients. *Liver Transplantation*, 15 (11), pp: S57-S62.
- 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*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil.

- Anton, M., & Piccinini, C. (2010). Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 6 (3), pp. 455-464.
- Anton, M., & Piccinini, C. (2011). O desenvolvimento emocional em crianças submetidas a transplante hepático. *Estudos de Psicologia*, 16(1), pp: 39-47.
- Assumpção, F., & Kuczynski, E. (2010). *Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental*. Artmed Editora: São Paulo.
- Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação - ASST (2012). Colheita e Transplantação: resumo da actividade do 1º Semestre de 2012. Acedido a 7 de Fevereiro de: http://www.asst.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/colheita_a_transplantacao_1semestre_2012.pdf.
- Barros, L. (2003). *Perspectiva desenvolvimentista. Psicologia Pediátrica*. Manuais Universitários, Vol. 13, 2ªedição. Climepsi Editores, Lisboa.
- Barros, L. (2012). *Qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatia congênita*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade Católica Dom Bosco (UCDB). Campo Grande.
- Bucvalas, J., et al. (2003). Health-Related Quality of Life in Pediatric Liver Transplant Recipients: A Single-Center Study. *Quality of Life after Liver Transplantation*, 9 (1), pp. 62-71. doi: 10.1053/jlts.2003.50012
- Bucvalas, J., & Alonso, E. (2004). Outcome after liver transplantation: More Than Just Survival Rates. *Liver Transplantation*, 11 (1). doi: 10.1002/lt.20321
- Bucvalas, J. et al. (2008). Improving long-term outcomes after liver transplantation in children. *Am J Transplant*, 8 (12). doi: 10.1111/j.1600-6143.2008.02432.x.
- Bucvalas, J. (2009). Long-Term outcomes in pediatric liver transplantation. *Liver Transplantation*, 15 (11). doi: 10.1002/lt.21915
- Calinescu A., McLin, V., Belli, D., & Wildhaber, B. (2012). Psycho-social outcome in liver transplanted children: beware of emotional self-assessment! *Italian Journal of Pediatrics*, 38 (37). doi:10.1186/1824-7288-38-37
- Cannesson, A. et al. (2009). Vie quotidienne, grossesse, qualité de vie après transplantation. *Transplantation Hépatique: La presse Médicale*, 38 (9). Elsevier Masson. doi: 10.1016/j.lpm.2009.06.003
- Castro-e-Silva, O. et al. (2002). Transplante de Fígado: Indicação e Sobrevida. *Acta Cirúrgica Brasileira*, 17 (3), pp. 83-91. Brasil: USP.
- Castro, E. (2003). Depressão em crianças com doenças crônicas. *Aletheia*, 17, pp. 31-39.
- Coelho, P., & Silva, R. (2007). Um estudo exploratório sobre as metodologias empregadas em pesquisas na área de contabilidade no EnANPAD. *Revista contemporânea de contabilidade*, ano 4, volume 1, nº8, pp. 139-159.

- Debray, D., Bernard, O., & Gauthier, F. (2009). Transplantation hépatique chez l'enfant Transplantation hepática. *Presse Med.* 2009; 38: 1299–1306. doi: 10.1016/j.lpm.2009.05.009
- Denny B, et al. (2012). New insights into family functioning and quality of life after pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*: 16, pp. 711–715. doi: 10.1111/j.1399-3046.2012.01738.x
- Dobbels, F. (2007). Tailoring support to the individual parent of a pediatric transplant recipient. *Pediatric Transplantation*, 11, pp: 699-701.
- Dommergues, J. et al. (2010). Current Lifestyle of Young Adults After Liver Transplantation During Childhood. *American Journal of Transplantation* 2010; 10: 1643–1651. doi: 10.1111/j.1600-6143.2010.03054.x
- Dudley, T., Chaplin, D., Clifford, C., & Mutimer, J. (2007). Quality of life after liver transplantation for hepatitis C infection. *Quality of Life Res*, 16, pp. 1299-1308). doi:10.1007/s11136-007-9244-y
- Everhart, J. et al. (1998). Weight change and obesity after liver transplantation: incidence and risk factors. *Liver Transplantation Surgery*, 4 (4), pp. 285-296.
- Felicio, H. (2007). *Manual de orientações para pacientes e familiares: transplante de fígado*. Dissertação de Mestrado no Curso de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, Brasil.
- Ferreira, C., Vieira, S., & Silveira, T. (2000). Transplante Hepático. *Jornal da Pediatria*, 76, 198-208.
- Ferreira, P., Almeida, M., Pisco, M., & Cavalheiro, L. (2006). Qualidade de Vida de crianças e adolescentes. Adaptação da versão portuguesa do KINDL. *Acta Pediátrica Portuguesa*: 37(4), pp. 125-144.
- Fredericks, E. (2012). Family roles and routines after pediatric liver transplantation: Implications for quality of life and beyond. *Pediatric Transplantation* 2012: 16: 688–691. Doi: 10.1111/j.1399-3046.2012.01775
- Furlan, S. (2007). *Qualidade de Vida em crianças e adolescentes com bronquiolite obliterante pós-infecciosa*. Dissertação de Mestrado no Curso de Pós-graduação de Pediatria em Ciências Médicas, na Faculdade de Medicina, na Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Brasil.
- Gaspar, Matos, Pais-Ribeiro & Gonçalves, 2005. *Saúde, qualidade de vida e desenvolvimento*. Acedido em Julho 26, 2013, <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/23134/2/66707.pdf>
- Gaspar, Pais-Ribeiro, Matos & Leal (2008). Promoção da Qualidade de Vida em crianças e adolescentes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9 (1), 55-71.
- Gaspar, Matos, Pais-Ribeiro, Leal & The European Kidscreen Group (2009). Qualidade de vida: instrumentos kidscreen-52 para pais e crianças e adolescentes. *Revista Peruana de Psicometria* 1 (2), ISSN 1995-9966.

- Gritti, A. et al. (2013). Health-related quality of life in pediatric liver transplanted patients compared with a chronic liver disease group. *Italian Journal of Pediatrics*. Volume 39. doi:10.1186/1824-7288-39-55.
- Gotardo, D. (2007). *Qualidade de Vida e Transplante Hepático: avaliação comparativa em diferentes fases pré e pós cirurgia*. Dissertação de Doutouramento, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Brasil.
- Haavisto, A., et al. (2013). Risk factors for impaired quality of life and psychosocial adjustment after pediatric heart, kidney, and liver transplantation. *Pediatric Transplantation* 2013; 17: 256–265. Doi: 10.1111/ptr.12054
- Instituto Português do Sangue e da Transplantação, IPST (2012). Colheita e Transplantação: Dados preliminares. Retirado em 7 de Fevereiro de: http://ipsangue.org/ipsangue2011/images/stories/Anexos_pdf/CT%20dados%20preliminares%202012.pdf
- Jara, P., & Hierro, L. (2010). Trasplante hepático infantil. Resultados a largo plazo. *Gastroenterol Hepatol*. 2010; 33 (5): 398–410. doi:10.1016/j.gastrohep.2009.11.004
- Kosolaa, S. et al. (2012). General Health, Health-Related Quality of Life and Sexual Health After Pediatric Liver Transplantation: A Nationwide Study. *American Journal of Transplantation* 2012; 12: 420–427. doi: 10.1111/j.1600-6143.2011.03819.x
- Kuczynski, E. (2002). *Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios portadores de doenças crônicas e /ou incapacitantes*. Dissertação de Doutouramento em Medicina. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo.
- LaRosa C., Baluarte H., & Meyers K. (2011). Outcomes in pediatric solid organ transplantation. *Pediatric Transplantation* 2011; 15:128–141. Doi: 10.1111/j.1399-3046.2010.01434.x
- Lerret, S. M., & Weiss, M. E. (2011). How ready are they? Parents of pediatric solid organ transplant recipients and transplante hepáticoe transition from hospital to home following transplant. *Pediatric Transplantation*, 15(6), 606–616.
- Lima, L. (2005). *A criança com asma: estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis preditivas*. Dissertação de provas de Doutouramento. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Portugal.
- Lima, L., Guerra, M., & Lemos, M. (2009). Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida — Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 — PedsQL, a uma população portuguesa. Volume temático: nº8, 2009
- Limbers, C., et al. (2011). Functional Outcomes Group (FOG). Health-Related Quality of Life in Pediatric Liver Transplant Recipients Compared to Other Chronic Disease Groups. *Pediatr Transplant*: 15(3), pp.245-253. doi:10.1111/j.13993046.2010.01453.x.

- Mares, J. & Neusar, A. (2010). Silent Voices: children's Quality of life concepts. *Studia Psychologica*: 52 (2), pp. 81-100).
- Matos, M. (2007). *Impacto da doença e do transplante Hepático na qualidade de vida de doentes com cirrose: estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta, Lisboa, Portugal.
- Mesquita, M., et al. (2008). Transplante hepático pediátrico: experiência de 10 anos em um único centro no Brasil. *Jornal de Pediatria*, 84(05), 395-402.
- Mohammad, S., & Alonso, E. (2010). Approach to Optimizing Growth, Rehabilitation, and Neurodevelopmental Outcomes in Children After Solid-organ Transplantation. *Pediatric clinics of North America*: 57 (2), pp. 539-57. doi:10.1016/j.pcl.2010.01.014
- Mohammad, S., et al. (2012). Health Status in Young Adults Two Decades after Pediatric Liver Transplantation. *Am J Transplant*. 2012, June; 12(6):14861495. Doi: 10.1111/j.16006143.2012.04080.x.
- Morana, J. (2009). Psychological evaluation and follow-up in liver transplantation. *World J Gastroenterol*, 15(6), 694-696.
- Moretto, M. (2006). *O psicanalista num programa de transplante de fígado: a experiência do "outro em si"*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Ng, V., & Otley, A. (2007, Dezembro, 10). Understanding Quality of Life for Children After Liver Transplantation: A Work in Progress. *Liver Transplantation* (Vol. 14, pp.415-417).
- Ng, V., et al. (2012). Health Status of Children Alive 10 Years after Pediatric Liver Transplantation Performed in the US and Canada: Report of transplante hepático e Studies of Pediatric Liver Transplantation Experience. *The journal of pediatrics*, 160 (5), doi:10.1016/j.jpeds.2011.10.038
- Nicholas, D. et al. (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*. doi: 10.1186/1477-7525-8-150
- Nobili, V. et al. (2009). Psychosocial condition after liver transplantation in children: Review of the literature from 2006 to 2008. *Transplantation Proceedings*: 41 (9), pp. 3779-3783.
- Nobili, V. (2013). Pediatric post-transplant metabolic syndrome: New clouds on the horizon. *Pediatr Transplantation* 2013: 17: 216-223. doi: 10.1111/petr.12065
- O'Carroll, R. et al. (2003). Psychological Outcome And Quality of Life Following Liver Transplantation: A Prospective, National, Single-Center Study. *Liver Transplantation*: 9 (7), pp.712-720.
- Organização Portuguesa de Transplantação (2005). Estatística: actividade de colheita e transplantação em 2005. Acedido a 4 de Janeiro de 2013, de OPT: <http://www.opt.minsaude.pt/?pag=apresentacao>.
- Park, S., et al. (2005, Outubro). Long-term Growth of Pediatric Patients Following Living-Donor Liver Transplantation. *Published online*. 20(5), pp. 835-840. doi: 10.3346/jkms.2005.20.5.835

- Park, K. et al. (2011). Effects of rural status on health outcomes in pediatric liver transplantation: A single center analysis of 388 patients. *Pediatric Transplantation* (15), 300-305.
- Pedro, J. (2009). *Parceiros no cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem na Universidade do Porto. Portugal.
- Pestana & Gageiro (2003). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Quintela, E. (2007). Transplante de Fígado. O que é? Preparo do Paciente para o Transplante de Fígado. Retirado a 6 de Fevereiro de: http://www.eloizaquintela.com.br/transplante_figado_25.html
- Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde. Universidade de Coimbra. Obtido a 4 de Janeiro de 2013, de Rimas:http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/PedsQL_5_7_P
- Ribeiro, J. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Roberts, M., & Steele, R. (2010). *Handbook of pediatric psychology*. Capítulo 26: pediatric organ transplantation, James R. Rodrigue & Natalya Zelikovsky. The Guilford Press, United States of America.
- Ryckman, F. et al. (2008). Outcomes following liver transplantation. *Seminars in Pediatric Surgery*, 17, 123-130. doi:10.1053/j.
- Sá, E. (2012, Outubro). *Um estranho coração*. Comunicação apresentada no XI Congresso Luso Brasileiro de Transplantação, Hotel Vila Galé, 4 a 6 de Outubro de 2012: Coimbra.
- Samyn, M. (2012). Optimizing Outcomes for Pediatric Recipients. *Liver Transplantation* 2012: 18 (11), pp S34- S38. doi: 10.1002/lt.23543.
- Sanchez, C., Eymann, A., De Cunto, C., & Agostino, D. (2010). Quality of life in pediatric liver transplantation in a single-center in South America. *Pediatr Transplantation* 2010: 14, pp. 332-336. doi: 10.1111/j.1399-3046.2009.01225.
- Santos, Z. (1996). Transplantes: Aspectos psicológicos e psiquiátricos. *Clínica Psiquiatria*, 17 (3), 239-245
- Santos, A., Moura, J., Santos, C., Figueira, J., & Souza, A. (2012). Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em Pacientes com Câncer do Colo do Útero em Tratamento Radioterápico. *Revista Brasileira de Cancerologia*: 58(3), pp. 507-515.
- Shemesh, E. (2008). Assessment and Management of Psychosocial Challenges in Pediatric Liver Transplantation. *Liver Transplantation*: 14, pp. 1229-1236). doi:10.1002/lt.21582
- Gomes, R., & Nunes, J. (1992). Enfoque Psicocardiológico das Transplantações Cardíacas. *Psicologia*, 8 (2), pp. 219-227.
- Sherlock S, & Dooley J. (2004). *Transplante hepático. Doenças do fígado e do sistema biliar*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004.565-81
- Silva, M. (2009). *Gestão dos serviços hospitalares no acompanhamento de doentes com doença hepática crónica*. Tese de mestrado,

- Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE), Lisboa, Portugal.
- Silvestre, M. (2011). *Marlowe-Crowne Social Desirability Scale (MCSDS): Estudo de validação numa amostra de adolescentes delinquentes institucionalizados em Centros Educativos*. Tese de Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal.
- Tavares, E. (2004). A vida depois da vida: Reabilitação. *Análise Psicológica*: 4 (22), pp. 765-777.
- 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.
- Weissberg-Benchell, et al. (2010). Pediatric Health-Related Quality of Life: Feasibility, Reliability and Validity of the PedsQLTransplant Module. *American Journal of Transplantation* 2010; 10, pp.1686–1694.doi:10.1111/j.1600-6143.2010.03149.x
- Wu, Y., Aylward, B., & Steele, R. (2010). Associations Between Internalizing Symptoms and Trajectories of Medication Adherence Among Pediatric Renal and Liver Transplant Recipients. *Journal of Pediatric Psychology*: 35 (9), pp. 1016-1027.

Anexos

A. Consentimento Informado	1
B. Questionário Sociodemográfico	2
C. Consistência interna das escalas e subescalas	4
D. Correlações entre escalas e subescalas	13
E. Influência das variáveis sociodemográficas nas dimensões da Qualidade de Vida	16

Anexo A: Consentimento Informado**CONSENTIMENTO INFORMADO**

O presente estudo insere-se no âmbito da realização da minha Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. O tema deste estudo é “*Impacto do Transplante Hepático Pediátrico na Qualidade de Vida*”, sendo que, o principal objetivo é compreender o impacto do processo do Transplante Hepático na Qualidade de Vida das crianças e adolescentes.

Deste modo, peço-lhe a sua colaboração no preenchimento de dois inquéritos. Gostaria, também, de solicitar a sua autorização para que o(a) seu(sua) filho(a) preencha um breve inquérito.

A sua identificação e a informação recolhida são estritamente confidenciais pois os resultados serão utilizados apenas para fins estatísticos e, serão somente utilizados neste estudo.

Esta participação será voluntária, pelo que poderá interrompê-la a qualquer momento. Se concordar em participar, por favor assine no espaço abaixo. Agradeço desde já pela cooperação e disponibilidade prestadas.

Data: _____

Assinatura da investigadora: _____

Assinatura do participante: _____

Anexo B: Questionário Sociodemográfico

Questionário sociodemográfico

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Local de residência: _____

Agregado Familiar: _____

Tem Irmãos? Quantos? _____ Idades: _____

Ano de escolaridade atual: _____ Reprovações (em que ano/s): _____

Diagnóstico Médico: _____

Idade aquando o diagnóstico: _____

Data do Transplante: _____ Idade: _____

Quantas vezes frequenta o hospital? _____ Motivo: _____

Nome da Mãe: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Habilitações Literárias: _____ Profissão: _____

Situação Atual de Trabalho: Empregada Desempregada Outro: _____

Estado Civil: _____

Nome do Pai: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Habilitações Literárias: _____ Profissão: _____

Situação Atual de Trabalho: Empregado Desempregado Outro: _____

Estado Civil: _____

O(a) seu(sua) filho(a) alguma vez recorreu a algum tipo de apoio psicológico ou psiquiátrico? _____

Quando? _____ Quanto tempo durou? _____

Motivo: _____

Qual considera ser o seu estatuto socioeconómico? (Sublinhe a resposta que considera correta, por favor). Baixo, Médio-baixo, Médio, Médio-alto ou Alto.

Anexo C: Tabelas com os valores da consistência interna

Tabela 1: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para os itens KINDL – Kiddy

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
Kiddy.c		
Kiddyc.1	,934	,617
Kiddyc.2	,155	,698
Kiddyc.3	,934	,617
Kiddyc.4	,038	,712
Kiddyc.5	,490	,657
Kiddyc.6	,165	,698
Kiddyc.9	-,426	,761
Kiddyc.10	,360	,674
Kiddyc.11	,526	,651
Kiddyc.12	,490	,657
Kiddyc.15	,934	,617
Kiddyc.16	,934	,617
Kiddyc.17	,178	,710
Kiddyc.18	-,141	,764

Tabela 2: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para os itens KINDL – Kid

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
Kid.c		
kid.c.1	,667	,869
kid.c.2	-,169	,888
kid.c.3	,480	,868
kid.c.4	,561	,867
kid.c.5	,836	,860
kid.c.6	,550	,869
kid.c.7	,667	,869
kid.c.8	,554	,867
kid.c.9	,626	,863
kid.c.10	-,190	,888
kid.c.11	,746	,859
kid.c.12	,697	,862
kid.c.13	,850	,865
kid.c.14	,719	,868
kid.c.15	,185	,874
kid.c.16	,313	,872
kid.c.17	,586	,865
kid.c.18	,754	,861
kid.c.19	,554	,867
kid.c.20	,653	,866
kid.c.21	,690	,862
kid.c.22	,393	,870

kid.c.23	-,276	,894
kid.c.24	,390	,870
kid.c.26	,421	,870
kid.c.27	,548	,867
kid.c.28	,702	,861
kid.c.29	,392	,871
kid.c.30	,510	,867
kid.c.31	,229	,876

Tabela 3: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para os itens KINDL – Kiddo

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
Kiddo.c		
kiddo.c.1	,166	,821
kiddo.c.2	,143	,821
kiddo.c.3	,407	,814
kiddo.c.4	,713	,804
kiddo.c.5	,812	,803
kiddo.c.6	,920	,791
kiddo.c.7	,820	,802
kiddo.c.8	,662	,807
kiddo.c.9	,388	,814
kiddo.c.10	,365	,815
kiddo.c.11	,861	,800
kiddo.c.12	,500	,811
kiddo.c.13	,740	,804
kiddo.c.14	,897	,796
kiddo.c.15	,463	,814
kiddo.c.16	,714	,803
kiddo.c.17	,186	,822
kiddo.c.18	,474	,810
kiddo.c.19	,221	,820
kiddo.c.20	,212	,822
kiddo.c.21	-,441	,835
kiddo.c.22	-,174	,841
kiddo.c.23	-,037	,828
kiddo.c.24	-,288	,841
kiddo.c.26	,015	,828
kiddo.c.27	,067	,824
kiddo.c.28	,072	,829
kiddo.c.29	,522	,807
kiddo.c.30	,715	,796
kiddo.c.31	-,132	,837

Tabela 4: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para os itens KINDL – Kiddy pais

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
Kidd.p		
kiddy.p.1	,933	,946
kiddy.p.2	,804	,946
kiddy.p.3	,510	,948
kiddy.p.4	,935	,947
kiddy.p.5	,931	,945
kiddy.p.6	,810	,947
kiddy.p.8	,048	,949
kiddy.p.9	,819	,946
kiddy.p.10	,819	,946
kiddy.p.11	,577	,948
kiddy.p.12	,431	,948
kiddy.p.13	,935	,947
kiddy.p.14	,935	,947
kiddy.p.15	,685	,947
kiddy.p.16	,931	,945
kiddy.p.17	,604	,947
kiddy.p.18	,901	,945
kiddy.p.19	,819	,946
kiddy.p.21	,456	,949
kiddy.p.22	,901	,945
kiddy.p.23	,790	,946
kiddy.p.24	,685	,947
kiddy.p.25	,933	,946
kiddy.p.26	,380	,948
kiddy.p.27	,810	,947
kiddy.p.28	,048	,949
kiddy.p.30	,931	,945
kiddy.p.31	,048	,949
kiddy.p.32	,538	,949
kiddy.p.33	,630	,948
kiddy.p.34	,344	,948
kiddy.p.35	,933	,946
kiddy.p.36	,825	,946
kiddy.p.37	,933	,946
kiddy.p.39	,423	,948
kiddy.p.40	-,038	,952
kiddy.p.41	,770	,947
kiddy.p.42	,933	,946
kiddy.p.43	,630	,948
kiddy.p.44	,770	,947
kiddy.p.45	-,369	,952
kiddy.p.46	,922	,945
kiddy.p.48	-,335	,951
kiddy.p.49	,485	,948
kiddy.p.50	,254	,950

kiddy.p.51	,931	,945
kiddy.p.52	-,304	,951
kiddy.p.53	-,673	,957

Tabela 5: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para os itens KINDL – Kidkiddo pais

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
Kidkiddo.p		
kidkiddo.p.1	,378	,892
kidkiddo.p.2	,499	,890
kidkiddo.p.3	,585	,888
kidkiddo.p.4	,702	,886
kidkiddo.p.5	,576	,889
kidkiddo.p.6	,483	,890
kidkiddo.p.7	,563	,890
kidkiddo.p.8	,443	,892
kidkiddo.p.9	,414	,892
kidkiddo.p.10	,463	,891
kidkiddo.p.11	,686	,886
kidkiddo.p.12	,699	,886
kidkiddo.p.13	,608	,889
kidkiddo.p.14	,508	,891
kidkiddo.p.15	,589	,889
kidkiddo.p.16	,120	,899
kidkiddo.p.17	,522	,889
kidkiddo.p.18	,392	,892
kidkiddo.p.19	,205	,895
kidkiddo.p.20	,734	,884
kidkiddo.p.21	,540	,889
kidkiddo.p.22	,392	,892
kidkiddo.p.23	,211	,896
kidkiddo.p.24	,095	,899
kidkiddo.p.26	,377	,892
kidkiddo.p.27	,454	,891
kidkiddo.p.28	,646	,886
kidkiddo.p.29	,511	,890
kidkiddo.p.30	,588	,888
kidkiddo.p.31	,018	,903

Tabela 6: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para os itens do PedsQL.c

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
PedsQL.c		
pedsql.c.1	,459	,829
pedsql.c.2	,648	,820

pedsq.c.3	,730	,817
pedsq.c.4	,324	,835
pedsq.c.5	,395	,832
pedsq.c.6	,380	,833
pedsq.c.7	,300	,837
pedsq.c.8	,697	,824
pedsq.c.9	,474	,828
pedsq.c.10	,428	,830
pedsq.c.11	,177	,842
pedsq.c.12	,575	,828
pedsq.c.13	,520	,827
pedsq.c.14	,393	,832
pedsq.c.15	,758	,816
pedsq.c.16	,359	,834
pedsq.c.17	,263	,838
pedsq.c.18	,411	,831
pedsq.c.19	,442	,830
pedsq.c.20	,062	,852

Tabela 7: Valores de correlação Item-Total e de alfa de *Cronbach* se o item for eliminado para os itens do PedsQL.p

	Correlação Total do item	Alfa de <i>Cronbach</i> se o item for eliminado
PedsQL.p		
pedsq.p.1	,777	,895
pedsq.p.2	,748	,895
pedsq.p.3	,652	,898
pedsq.p.4	,446	,902
pedsq.p.5	,636	,898
pedsq.p.6	,483	,902
pedsq.p.7	,688	,898
pedsq.p.8	,645	,900
pedsq.p.9	,610	,899
pedsq.p.10	,394	,903
pedsq.p.11	,583	,900
pedsq.p.12	,306	,906
pedsq.p.13	,643	,899
pedsq.p.14	,303	,910
pedsq.p.15	,460	,903
pedsq.p.16	,442	,903
pedsq.p.17	,637	,898
pedsq.p.18	,345	,910
pedsq.p.19	,629	,898
pedsq.p.20	,649	,898
pedsq.p.21	,322	,905
pedsq.p.22	,769	,896
pedsq.p.23	,317	,905

Tabela 8: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para os itens do PHCSCS-2

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
PHCSCS		
PH1	,220	,763
PH2	,345	,762
PH4	,409	,758
PH5	,330	,759
PH6	,112	,767
PH7	-,004	,772
PH8	,259	,760
PH9	,205	,763
PH10	-,322	,784
PH11	-,023	,769
PH12	,296	,760
PH13	,563	,750
PH14	,062	,766
PH15	,285	,760
PH16	,428	,757
PH17	,314	,759
PH18	,078	,767
PH19	,409	,758
PH20	,285	,760
PH21	,125	,766
PH22	,187	,763
PH23	,317	,758
PH24	,179	,763
PH25	,236	,761
PH26	,243	,761
PH27	,036	,767
PH28	,428	,757
PH29	-,101	,776
PH30	-,078	,774
PH31	,359	,760
PH32	,392	,759
PH33	,342	,760
PH34	-,092	,775
PH35	,370	,757
PH36	,464	,752
PH37	,078	,767
PH38	,018	,769
PH39	,280	,760
PH40	,240	,763
PH41	,064	,766
PH42	,345	,762
PH43	,400	,754
PH44	,310	,760
PH45	,180	,764
PH46	,139	,766

PH47	,372	,758
PH48	-,056	,768
PH49	,107	,765
PH50	,336	,758
PH51	-,043	,771
PH52	,207	,762
PH53	-,075	,768
PH54	,331	,758
PH55	,385	,755
PH56	,396	,755
PH57	,138	,765
PH58	,572	,749
PH59	,350	,757

Tabela 9: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para as dimensões do Kindl kiddy crianças

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
KINDL kiddy crianças		
Bem-estar físico	,585	,412
Bem-estar emocional	,484	,449
Autoestima	,231	,535
Família	,000	,533
Amigos	,038	,581
Escola	,459	,432
Doença prolongada	,219	,637

Tabela 10: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para as dimensões do Kindl kid jovens

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
KINDL kid jovens		
Bem-estar físico	,555	,746
Bem-estar emocional	,769	,697
Autoestima	,485	,767
Família	,382	,783
Amigos	,729	,696
Escola	,362	,799

Tabela 11: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para as dimensões do Kindl kiddo adolescentes

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
KINDL kiddo adolescentes		
Bem-estar físico	,556	,646
Bem-estar emocional	,890	,517

Autoestima	,716	,592
Família	,795	,559
Amigos	,107	,767
Escola	-,441	,789
	,413	,671

Tabela 12: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para as dimensões do Kindl kiddy pais

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
KINDL kiddy pais		
Bem-estar físico	,914	,826
Bem-estar emocional	,964	,840
Autoestima	,809	,835
Família	,959	,824
Amigos	,809	,820
Escola	,972	,791
Perguntas importantes	,877	,899
Doença prolongada	,095	,878

Tabela 13: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para as dimensões do Kindl kidkiddo pais

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
KINDL kidkiddo pais		
Bem-estar físico	,614	,823
Bem-estar emocional	,797	,807
Autoestima	,618	,822
Família	,504	,838
Amigos	,567	,829
Escola	,504	,838
Doença prolongada	,732	,807

Tabela 14: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para as dimensões do PedsQI crianças

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
PedsQI crianças		
Funcionamento físico	,603	,757
Funcionamento emocional	,515	,802
Funcionamento social	,725	,697
Funcionamento escolar	,630	,745

Tabela 15: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para as dimensões do PedsQL pais

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
PedsQL pais		
Funcionamento físico	,726	,672
Funcionamento emocional	,489	,788
Funcionamento social	,428	,831
Funcionamento escolar	,800	,635

Tabela 16: Valores de correlação Item-Total e de alfa de Cronbach se o item for eliminado para as dimensões do PHCSCS-2

	Correlação Total do item	Alfa de Cronbach se o item for eliminado
PHCSCS-2		
Aspeto comportamental	,424	,549
Ansiedade	,124	,674
Estatuto intelectual	,599	,453
Popularidade	,231	,620
Aparência física	,439	,549
Satisfação-Felicidade	,411	,578

Anexo D: Correlações entre as dimensões das Escalas (KINDL, PedsQI e PHCSCS-2)

Tabela 1: Correlação entre as subescalas que avaliam a dimensão “bem-estar físico/funcionamento físico”

	Kiddy (4-7)	Kid (8-12)	Kiddo (13-16)	Kiddy pais	Kidkiddo pais	PedsQI.c	PedsQI.p
KINDL							
Kiddy (4-7)	1.000	0	0	.729*	0	0	0
Kid (8-12)	0	1.000	0	0	.563**	.410	.362
Kiddo (13-16)	0	0	1.000	0	.761**	0	0
Kiddy pais (4-7)	.729*	0	0	1.000	0	0	0
KidKiddo pais (8-16)	0	.563**	.761**	0	1.000	.673**	.796**
PedsQI							
Crianças (8-12)	0	.410	0	0	.673**	1.000	.805**
Pais (8-12)	0	.362	0	0	.796**	.805**	1.000
PHCSCS-2							
Estatuto intelectual	0	.139	.161	0	.285	.234	.487*
Popularidade		.500					

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 2: Correlação entre as subescalas que avaliam a dimensão “família”

	Kiddy (4-7)	Kid (8-12)	Kiddo (13-16)	Kiddy pais	Kidkiddo pais
KINDL					
Kiddy (4-7)	0	0	0	0	0
Kid (8-12)	0	1.000	0	0	.631**
Kiddo (13-16)	0	0	1.000	0	.301
Kiddy pais (4-7)	0	0	0	1.000	0
KidKiddo pais (8-16)	0	.631**	.301	0	1.000

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 3: Correlação entre as subescalas que avaliam a dimensão “escola”

	Kiddy (4-7)	Kid (8-12)	Kiddo (13-16)	Kiddy pais	Kidkiddo pais	PedsQI.c	PedsQI.p
KINDL							
Kiddy (4-7)	1.000	0	0	.397	0	0	0
Kid (8-12)	0	1.000	0	0	.353	.261	.087
Kiddo (13-16)	0	0	1.000	0	.547*	0	0
Kiddy pais (4-7)	.397	0	0	1.000	0	0	0
KidKiddo pais (8-16)	0	.353	.547*	0	1.000	-.145	.257
PedsQI							
Crianças (8-12)	0	.261	0	0	-.145	1.000	.334
Pais (8-12)	0	.087	0	0	.257	.334	1.000
PHCSCS-2 total							
Estatuto intelectual	0	.061	-.375	0	-0.80	.392	.514*
Popularidade	0	.057	-.312	0	-.017	.411	.660**
Popularidade	0	.360	-.362	0	-0.53	.179	.544*

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 4: Correlação entre as subescalas que avaliam a dimensão “bem-estar emocional”

	Kiddy (4-7)	Kid (8-12)	Kiddo (13-16)	Kiddy pais	Kidkiddo pais	PedsQL.c	PedsQL.p
KINDL							
Kiddy (4-7)	1.000	0	0	.146	0	0	0
Kid (8-12)	0	1.000	0	0	.595**	.242	.495*
Kiddo (13-16)	0	0	1.000	0	.486*	0	0
Kiddy pais (4-7)	.146	0	0	1.000	0	0	0
KidKiddo pais (8-16)	0	.595**	.486*	0	1.000	.465*	.555*
PedsQL							
Crianças (8-12)	0	.242	0	0	.465*	1.000	.308
Pais (8-12)	0	.495*	0	0	.555*	.308	1.000
PHSCS-2							
Estatuto intelectual	0	.256	.332	0	.088	-.013	.496*
Popularidade	0	.454*	.127	0	.083	.196	.104

**p<.01; *p<.05

Tabela 5: Correlação entre as subescalas que avaliam a dimensão “autoestima”

	Kiddy (4-7)	Kid (8-12)	Kiddo (13-16)	Kiddy pais	Kidkiddo pais
KINDL					
Kiddy (4-7)	1.000	0	0	.877**	0
Kid (8-12)	0	1.000	0	0	.511*
Kiddo (13-16)	0	0	1.000	0	.500*
Kiddy pais (4-7)	.877**	0	0	1.000	0
KidKiddo pais (8-16)	0	.511*	.500*	0	1.000

**p<.01; *p<.05

Tabela 6: Correlação entre as subescalas que avaliam a dimensão “amigos/funcionamento social”

	Kiddy (4-7)	Kid (8-12)	Kiddo (13-16)	Kiddy pais	Kidkiddo pais	PedsQL.c	PedsQL.p
KINDL							
Kiddy (4-7)	1.000	0	0	.468	0	0	0
Kid (8-12)	0	1.000	0	0	.402	.598**	.393
Kiddo (13-16)	0	0	1.000	0	.678**	0	0
Kiddy pais (4-7)	.468	0	0	1.000	0	0	0
KidKiddo pais (8-16)	0	.402	.678**	0	1.000	.468*	.158
PedsQL							
Crianças (8-12)	0	.598**	0	0	.468*	1.000	.537*
Pais (8-12)	0	.393	0	0	.158	.537*	1.000
PHSCS-2							
Popularidade	0	.524*	.562**	0	.319*	.527*	.244
Aparência física	0	.383	.397	0	.106	.472*	.415

**p<.01; *p<.05

Tabela 7: Correlação entre as subescalas que avaliam a dimensão “doença prolongada”

	Kiddy (4-7)	Kid (8-12)	Kiddo (13-16)	Kiddy pais	Kidkiddo pais
PHCSCS-2					
Satisfação-Felicidade	0	-.699*	-6.99*	.468	-.105

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 8: Correlação entre as subescalas do PHCSCS-2

	AC	AN	EI	PO	AF	SF
PHCSCS-2						
AC	1.000	.340*	.479**	.051	.165	.031
AN	.340*	1.000	.176	-.196	-.160	.016
EI	.479**	.176	1.000	.298	.396*	.276
PO	.051	-.196	.298	1.000	.552**	.097
AF	.165	-.160	.396*	.552**	1.000	.580**
SF	.031	.016	.276	.097	.580**	1.000

** $p < .01$; * $p < .05$

Anexo E: Influência das variáveis sociodemográficas (KINDL, PedsQI e PHCSCS-2)

Tabela 1: Influência da variável “sexo” (teste de *Mann-Whitney*)

	U	Z	p
KINDL Kiddy (4-7)			
Bem-estar físico	6.500	-.327	.744
Bem-estar emocional	7.000	-.163	.870
Autoestima	7.500	.000	1.000
Família	7.500	.000	1.000
Amigos	7.000	-.176	.860
Escola	6.000	-.516	.606
Doença prolongada	4.000	-.232	.817
KINDL Kid (8-12)			
Bem-estar físico	39.000	-.716	.474
Bem-estar emocional	47.000	-.078	.937
Autoestima	46.500	-.117	.907
Família	39.000	-.713	.476
Amigos	47.500	-.040	.968
Escola	33.000	-1.169	.243
Doença prolongada	2.500	-1.877	.061
KINDL Kiddo (13-16)			
Bem-estar físico	11.500	-2.842	.004
Bem-estar emocional	22.000	-2.024	.043
Autoestima	31.000	-1.330	.183
Família	18.000	-2.355	.019
Amigos	28.000	-1.555	.120
Escola	45.000	-.234	.815
Doença prolongada	2.500	-1.877	.061
KINDL Kiddy pais			
Bem-estar físico	5.000	-.794	.427
Bem-estar emocional	5.000	-.794	.427
Autoestima	7.000	-.155	.877
Família	5.000	-.764	.445
Amigos	3.500	-.238	.216
Escola	7.500	.000	1.000
Perguntas importantes	6.000	-.447	.655
Doença prolongada	.000	-1.732	.083
KINDL Kidkiddo pais			
Bem-estar físico	194.500	-.151	.880
Bem-estar emocional	193.000	-.192	.848
Autoestima	137.000	-1.714	.086
Família	160.000	-1.104	.270
Amigos	199.500	-.014	.989
Escola	160.000	-1.094	.274
Doença prolongada	38.000	-1.141	.254
PedsQI crianças			
Funcionamento físico	33.500	-1.129	.259
Funcionamento emocional	21.500	-2.054	.040
Funcionamento social	44.000	-.317	.751
Funcionamento escolar	39.000	-.704	.481

PedsQI pais			
Funcionamento físico	32.000	-1.246	.213
Funcionamento emocional	30.500	-1.368	.171
Funcionamento social	36.000	-.960	.337
Funcionamento escolar	29.000	-1.476	.140
PHCSCS-2			
Aspeto comportamental	189.500	-.293	.770
Ansiedade	194.000	-.165	.869
Estatuto intelectual	194.500	-.151	.880
Popularidade	174.000	-.723	.470
Aparência física	189.500	-.294	.769
Satisfação-Felicidade	149.000	-1.758	.079

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 2: Influência da variável “ano de escolaridade” (teste *Kruskal-Wallis*)

	χ^2	df	p
KINDL Kiddy (4-7)			
Bem-estar físico	.514	1	.473
Bem-estar emocional	1.429	1	.232
Autoestima	.571	1	.450
Família	.000	1	1.000
Amigos	1.667	1	.197
Escola	.571	1	.450
Doença prolongada	2.419	1	.120
KINDL Kid (8-12)			
Bem-estar físico	.074	2	.964
Bem-estar emocional	2.782	2	.249
Autoestima	1.229	2	.541
Família	.648	2	.723
Amigos	.073	2	.964
Escola	3.068	2	.216
Doença prolongada	.636	2	.728
KINDL Kiddo (13-16)			
Bem-estar físico	.602	2	.740
Bem-estar emocional	3.363	2	.186
Autoestima	3.280	2	.194
Família	3.255	2	.196
Amigos	1.500	2	.472
Escola	1.994	2	.369
Doença prolongada	.636	2	.728
KINDL Kiddy pais			
Bem-estar físico	.865	1	.352
Bem-estar emocional	.865	1	.352
Autoestima	1.282	1	.258
Família	.450	1	.502
Amigos	1.846	1	.174
Escola	.780	1	.377
Perguntas importantes	.429	1	.513

Doença prolongada	.500	1	.480
KINDL Kidkiddo pais			
Bem-estar físico	5.313	3	.150
Bem-estar emocional	1.080	3	.782
Autoestima	3.494	3	.322
Família	1.229	3	.746
Amigos	1.855	3	.603
Escola	10.711	3	.013
Doença prolongada	3.701	3	.296
PedsQI crianças			
Funcionamento físico	.495	2	.781
Funcionamento emocional	1.787	2	.409
Funcionamento social	2.503	2	.286
Funcionamento escolar	2.937	2	.230
PedsQI pais			
Funcionamento físico	.501	2	.778
Funcionamento emocional	.204	2	.903
Funcionamento social	1.726	2	.422
Funcionamento escolar	3.008	2	.222
PHSCS-2			
Aspeto comportamental	.806	3	.848
Ansiedade	.202	3	.977
Estatuto intelectual	5.013	3	.171
Popularidade	4.283	3	.232
Aparência física	2.857	3	.414
Satisfação-Felicidade	4.002	3	.261

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 3: Influência da variável “reprovações” (Teste de Mann-Whitney)

	U	Z	p
KINDL Kiddy (4-7)			
Bem-estar físico	-	-	-
Bem-estar emocional	-	-	-
Autoestima	-	-	-
Família	-	-	-
Amigos	-	-	-
Escola	-	-	-
Doença prolongada	-	-	-
KINDL Kid (8-12)			
Bem-estar físico	21.000	-.491	.623
Bem-estar emocional	20.000	-.592	.554
Autoestima	19.500	-.643	.520
Família	23.000	-.272	.786
Amigos	16.500	-.978	.328
Escola	7.500	-1.924	.054
Doença prolongada	8.500	-.132	.905

KINDL Kiddo (13-16)

Bem-estar físico	25.000	-1.927	.054
Bem-estar emocional	37.500	-1.929	.052
Autoestima	49.000	-.077	.939
Família	38.500	-.884	.376
Amigos	35.500	-1.104	.269
Escola	40.000	-.764	.445
Doença prolongada	8.500	-.132	.895

KINDL Kiddy pais

Bem-estar físico	-	-	-
Bem-estar emocional	-	-	-
Autoestima	-	-	-
Família	-	-	-
Amigos	-	-	-
Escola	-	-	-
Perguntas importantes	-	-	-
Doença prolongada	-	-	-

KINDL Kidkiddo pais

Bem-estar físico	97.500	-2.428	.053
Bem-estar emocional	101.500	-2.165	.848
Autoestima	147.500	-.813	.086
Família	131.500	-1.296	.270
Amigos	125.500	-1.460	.989
Escola	162.500	-.379	.704
Doença prolongada	38.500	-1.166	.244

PedsQI crianças

Funcionamento físico	16.500	-.962	.336
Funcionamento emocional	21.500	-.425	.671
Funcionamento social	9.500	-1.741	.082
Funcionamento escolar	24.500	-.107	.915

PedsQI pais

Funcionamento físico	16.500	-.961	.336
Funcionamento emocional	21.500	-.429	.668
Funcionamento social	19.500	-.658	.510
Funcionamento escolar	15.500	-1.066	.286

PHSCS-2

Aspeto comportamental	159.500	-.476	.634
Ansiedade	162.000	-.395	.693
Estatuto intelectual	153.000	-.657	.511
Popularidade	150.000	-.756	.449
Aparência física	119.000	-1.689	.091
Satisfação-Felicidade	150.500	-.920	.357

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 4: Influência da variável “número de transplantes” (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	χ^2	df	p
KINDL Kiddy (4-7)			
Bem-estar físico	.300	1	.584
Bem-estar emocional	2.700	1	.100
Autoestima	5.333	1	.021
Família	.000	1	1.000
Amigos	1.400	1	.237
Escola	.333	1	.564
Doença prolongada	.000	1	1.000
KINDL Kid (8-12)			
Bem-estar físico	2.636	2	.268
Bem-estar emocional	3.087	2	.214
Autoestima	1.480	2	.477
Família	2.399	2	.301
Amigos	.840	2	.657
Escola	2.708	2	.258
Doença prolongada	.626	1	.429
KINDL Kiddo (13-16)			
Bem-estar físico	.198	1	.656
Bem-estar emocional	.004	1	.949
Autoestima	.065	1	.798
Família	.004	1	.949
Amigos	.036	1	.849
Escola	1.620	1	.203
Doença prolongada	.626	1	.429
KINDL Kiddy pais			
Bem-estar físico	.284	1	.594
Bem-estar emocional	.284	1	.594
Autoestima	3.620	1	.054
Família	.467	1	.495
Amigos	3.620	1	.054
Escola	1.024	1	.311
Perguntas importantes	1.778	1	.182
Doença prolongada	.333	1	.564
KINDL Kidkiddo pais			
Bem-estar físico	2.455	2	.293
Bem-estar emocional	1.948	2	.377
Autoestima	.377	2	.828
Família	.338	2	.844
Amigos	.930	2	.628
Escola	2.982	2	.225
Doença prolongada	3.580	2	.167
PedsQL crianças			
Funcionamento físico	2.113	2	.348
Funcionamento emocional	.709	2	.701
Funcionamento social	1.055	2	.590
Funcionamento escolar	1.516	2	.469
PedsQL pais			

Funcionamento físico	1.259	2	.533
Funcionamento emocional	.016	2	.992
Funcionamento social	3.898	2	.142
Funcionamento escolar	1.113	2	.573
PHSCS-2			
Aspeto comportamental	.055	2	.973
Ansiedade	1.476	2	.478
Estatuto intelectual	.457	2	.796
Popularidade	.221	2	.895
Aparência física	.152	2	.927
Satisfação-Felicidade	.370	2	.831

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 5: Influência da variável “tempo decorrido após o transplante” (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	χ^2	df	p
KINDL Kiddy (4-7)			
Bem-estar físico	1.035	2	.596
Bem-estar emocional	1.440	2	.487
Autoestima	.750	2	.687
Família	.000	2	1.000
Amigos	2.520	2	.284
Escola	1.150	2	.563
Doença prolongada	4.032	2	.133
KINDL Kid (8-12)			
Bem-estar físico	4.339	2	.114
Bem-estar emocional	.254	2	.881
Autoestima	.213	2	.899
Família	.188	2	.910
Amigos	.077	2	.962
Escola	.014	2	.993
Doença prolongada	1.907	3	.592
KINDL Kiddo (13-16)			
Bem-estar físico	3.121	3	.373
Bem-estar emocional	2.798	3	.424
Autoestima	5.191	3	.158
Família	3.019	3	.389
Amigos	.166	3	.983
Escola	5.684	3	.128
Doença prolongada	1.907	3	.592
KINDL Kiddy pais			
Bem-estar físico	2.422	2	.298
Bem-estar emocional	2.422	2	.298
Autoestima	1.292	2	.524
Família	3.010	2	.222
Amigos	2.423	2	.298
Escola	2.625	2	.269
Perguntas importantes	1.200	2	.549
Doença prolongada	.800	2	.670

KINDL Kidkiddo pais			
Bem-estar físico	1.904	3	.592
Bem-estar emocional	.931	3	.818
Autoestima	1.340	3	.720
Família	.680	3	.878
Amigos	.389	3	.942
Escola	4.648	3	.199
Doença prolongada	.613	3	.893
PedsQI crianças			
Funcionamento físico	.250	2	.882
Funcionamento emocional	.863	2	.649
Funcionamento social	.676	2	.713
Funcionamento escolar	.785	2	.675
PedsQI pais			
Funcionamento físico	.677	2	.713
Funcionamento emocional	.585	2	.746
Funcionamento social	1.383	2	.501
Funcionamento escolar	3.583	2	.167
PHCSCS-2			
Aspeto comportamental	2.433	3	.488
Ansiedade	1.139	3	.768
Estatuto intelectual	4.971	3	.174
Popularidade	3.119	3	.374
Aparência física	1.007	3	.800
Satisfação-Felicidade	8.000	3	.046

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 6: Influência da variável “frequência hospitalar” (Teste *Kruskal-Wallis*)

	χ^2	df	p
KINDL Kiddy (4-7)			
Bem-estar físico	1.450	2	.484
Bem-estar emocional	4.329	2	.115
Autoestima	2.500	2	.287
Família	.000	2	1.000
Amigos	3.267	2	.195
Escola	.625	2	.732
Doença prolongada	.484	1	.487
KINDL Kid (8-12)			
Bem-estar físico	3.674	6	.721
Bem-estar emocional	6.695	6	.350
Autoestima	4.268	6	.640
Família	4.143	6	.657
Amigos	2.918	6	.819
Escola	4.054	6	.669
Doença prolongada	3.783	3	.286
KINDL Kiddo (13-16)			
Bem-estar físico	1.240	3	.743
Bem-estar emocional	3.036	3	.386

Autoestima	4.368	3	.224
Família	5.701	3	.127
Amigos	6.933	3	.074
Escola	4.785	3	.188
Doença prolongada	3.783	3	.286
KINDL Kiddy pais			
Bem-estar físico	1.372	2	.504
Bem-estar emocional	1.372	2	.504
Autoestima	3.167	2	.205
Família	.802	2	.670
Amigos	.598	2	.741
Escola	2.927	2	.231
Perguntas importantes	4.056	2	.132
Doença prolongada	.333	1	.564
KINDL Kidkiddo pais			
Bem-estar físico	9.302	7	.232
Bem-estar emocional	6.710	7	.460
Autoestima	11.366	7	.101
Família	16.366	7	.022
Amigos	9.488	7	.219
Escola	10.135	7	.181
Doença prolongada	5.246	3	.155
PedsQI crianças			
Funcionamento físico	3.862	6	.695
Funcionamento emocional	8.202	6	.224
Funcionamento social	6.288	6	.392
Funcionamento escolar	6.720	6	.347
PedsQI pais			
Funcionamento físico	6.524	6	.367
Funcionamento emocional	11.126	6	.085
Funcionamento social	4.163	6	.655
Funcionamento escolar	11.182	6	.083
PHSCS-2			
Aspeto comportamental	3.950	7	.786
Ansiedade	5.993	7	.541
Estatuto intelectual	7.703	7	.360
Popularidade	7.139	7	.415
Aparência física	7.717	7	.358
Satisfação-Felicidade	8.112	7	.323

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 7: Influência da variável “habilitações literárias” do pai e da mãe (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	Pai			Mãe		
	χ^2	df	p	χ^2	df	p

KINDL Kiddy (4-7)

Bem-estar físico	4.550	3	.208	4.550	3	.208
Bem-estar emocional	4.550	3	.208	4.550	3	.208
Autoestima	4.750	3	.191	3.250	3	.355
Família	.000	3	1.000	.000	3	1.000
Amigos	3.267	3	.352	3.267	3	.352
Escola	3.250	3	.355	4.750	3	.191
Doença prolongada	2.419	3	.490	4.355	3	.226

KINDL Kid (8-12)

Bem-estar físico	3.265	5	.659	3.272	6	.774
Bem-estar emocional	4.329	5	.503	4.341	6	.631
Autoestima	3.930	5	.559	7.020	6	.319
Família	7.082	5	.215	4.163	6	.655
Amigos	5.490	5	.359	11.754	6	.068
Escola	4.145	5	.529	1.373	6	.967
Doença prolongada	4.278	4	.370	2.968	3	.397

KINDL Kiddo (13-16)

Bem-estar físico	3.317	5	.651	4.795	5	.441
Bem-estar emocional	3.073	5	.689	9.011	5	.109
Autoestima	6.098	5	.297	7.816	5	.267
Família	2.054	5	.842	9.563	5	.089
Amigos	4.935	5	.424	7.165	5	.209
Escola	8.555	5	.128	8.700	5	.122
Doença prolongada	4.278	4	.370	2.968	3	.397

KINDL Kiddy pais

Bem-estar físico	5.203	3	.158	4.883	3	.181
Bem-estar emocional	5.203	3	.158	4.883	3	.181
Autoestima	4.061	3	.255	3.354	3	.340
Família	5.469	3	.141	5.119	3	.163
Amigos	5.878	3	.118	6.159	3	.104
Escola	4.215	3	.239	2.966	3	.397
Perguntas importantes	3.333	3	.343	3.208	3	.361
Doença prolongada	.600	2	.741	.800	3	.849

KINDL Kidkiddo pais

Bem-estar físico	2.177	5	.824	3.270	6	.774
Bem-estar emocional	1.868	5	.867	1.313	6	.971
Autoestima	3.163	5	.675	5.532	6	.478
Família	3.120	5	.681	7.300	6	.294
Amigos	3.628	5	.604	3.415	6	.755
Escola	7.135	5	.211	8.566	6	.199
Doença prolongada	1.707	5	.888	2.711	5	.744

PedsQI crianças

Funcionamento físico	3.868	5	.569	1.290	5	.936
Funcionamento emocional	6.356	5	.273	9.376	5	.095
Funcionamento social	3.798	5	.579	5.787	5	.328
Funcionamento escolar	2.078	5	.838	8.709	5	.121

PedsQI pais

Funcionamento físico	3.752	5	.586	1.244	5	.941
Funcionamento emocional	2.071	5	.839	3.040	5	.694

Funcionamento social	4.042	5	.543	10.513	5	.052
Funcionamento escolar	1.555	5	.907	2.986	5	.702
PHCSCS-2						
Aspeto comportamental	.809	5	.976	9.661	6	.140
Ansiedade	3.057	5	.691	3.289	6	.772
Estatuto intelectual	9.202	5	.101	13.763	6	.032
Popularidade	3.022	5	.697	7.107	6	.311
Aparência física	9.600	5	.087	5.593	6	.470
Satisfação-Felicidade	6.675	5	.246	2.695	6	.846

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 8: Influência da variável “situação profissional” do pai e da mãe (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	Pai			Mãe		
	χ^2	df	p	χ^2	df	p
KINDL Kiddy (4-7)						
Bem-estar físico	.514	1	.473	3.325	2	.190
Bem-estar emocional	1.249	1	.232	3.325	2	.190
Autoestima	.571	1	.450	2.583	2	.275
Família	.000	1	1.000	.000	2	1.000
Amigos	1.667	1	.197	1.400	2	.497
Escola	.571	1	.450	5.333	2	.069
Doença prolongada	2.419	1	.120	1.452	2	.484
KINDL Kid (8-12)						
Bem-estar físico	.146	1	.702	3.081	2	.214
Bem-estar emocional	.104	1	.747	.631	2	.729
Autoestima	.103	1	.748	6.096	2	.047
Família	.295	1	.587	.511	2	.775
Amigos	1.180	1	.277	.986	2	.611
Escola	.046	1	.831	.773	2	.680
Doença prolongada	.991	2	.609	1.061	2	.588
KINDL Kiddo (13-16)						
Bem-estar físico	3.179	2	.204	5.151	3	.161
Bem-estar emocional	1.091	2	.580	4.624	3	.202
Autoestima	2.713	2	.258	.500	3	.919
Família	2.114	2	.348	5.404	3	.145
Amigos	2.550	2	.279	.609	3	.894
Escola	1.735	2	.420	2.743	3	.433
Doença prolongada	.991	2	.609	1.061	2	.588
KINDL Kiddy pais						
Bem-estar físico	.865	1	.352	3.145	2	.207
Bem-estar emocional	.865	1	.352	3.145	2	.207
Autoestima	1.282	1	.258	3.350	2	.187
Família	.450	1	.502	3.822	2	.148
Amigos	1.846	1	.174	4.288	2	.117
Escola	.780	1	.377	2.838	2	.242
Perguntas importantes	.429	1	.513	4.083	2	.130
Doença prolongada	.500	1	.480	3.200	2	.202

KINDL Kidkiddo pais						
Bem-estar físico	1.845	2	.397	8.529	3	.036
Bem-estar emocional	.590	2	.745	4.603	3	.203
Autoestima	.253	2	.881	.468	3	.926
Família	3.625	2	.163	2.522	3	.471
Amigos	1.425	2	.490	.368	3	.297
Escola	.898	2	.638	.292	3	.962
Doença prolongada	.092	1	.762	3.545	2	.170
PedsQI crianças						
Funcionamento físico	.822	1	.365	4.383	2	.112
Funcionamento emocional	.636	1	.425	4.430	2	.109
Funcionamento social	.580	1	.446	6.680	2	.035
Funcionamento escolar	.348	1	.555	4.920	2	.085
PedsQI pais						
Funcionamento físico	1.031	1	.310	6.849	2	.033
Funcionamento emocional	.650	1	.420	4.912	2	.086
Funcionamento social	.239	1	.625	1.201	2	.548
Funcionamento escolar	.045	1	.831	5.014	2	.081
PHCSCS-2						
Aspeto comportamental	.089	2	.957	15.158	3	.002
Ansiedade	2.605	2	.272	3.763	3	.288
Estatuto intelectual	.125	2	.940	10.281	3	.016
Popularidade	8.630	2	.013	5.149	3	.161
Aparência física	3.422	2	.181	6.461	3	.091
Satisfação-Felicidade	.681	2	.711	1.137	3	.768

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 9: Influência da variável “estatuto socioeconómico” da família (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	χ^2	df	p
KINDL Kiddy (4-7)			
Bem-estar físico	1.333	3	.721
Bem-estar emocional	4.533	3	.209
Autoestima	2.667	3	.446
Família	.000	3	1.000
Amigos	4.511	3	.211
Escola	4.000	3	.261
Doença prolongada	4.065	3	.382
KINDL Kid (8-12)			
Bem-estar físico	8.085	4	.089
Bem-estar emocional	9.791	4	.044
Autoestima	9.119	4	.054
Família	7.609	4	.107
Amigos	5.504	4	.239
Escola	5.120	4	.275
Doença prolongada	1.191	2	.551
KINDL Kiddo (13-16)			
Bem-estar físico	4.112	2	.128
Bem-estar emocional	1.262	2	.532

Autoestima	1.225	2	.542
Família	2.243	2	.326
Amigos	1.029	2	.598
Escola	1.654	2	.437
Doença prolongada	1.191	2	.551
KINDL Kiddy pais			
Bem-estar físico	1.261	3	.738
Bem-estar emocional	1.261	3	.738
Autoestima	1.675	3	.642
Família	.933	3	.817
Amigos	6.731	3	.081
Escola	3.813	3	.282
Perguntas importantes	1.556	3	.670
Doença prolongada	.533	2	.766
KINDL Kidkiddo pais			
Bem-estar físico	7.825	4	.098
Bem-estar emocional	5,167	4	.271
Autoestima	2.208	4	.698
Família	2.393	4	.664
Amigos	.741	4	.946
Escola	4.287	4	.369
Doença prolongada	4.304	4	.366
PedsQI crianças			
Funcionamento físico	2.674	4	.614
Funcionamento emocional	5.141	4	.273
Funcionamento social	7.798	4	.103
Funcionamento escolar	5.757	4	.218
PedsQI pais			
Funcionamento físico	3.569	4	.467
Funcionamento emocional	5.087	4	.278
Funcionamento social	4.324	4	.364
Funcionamento escolar	4.331	4	.363
PHSCS-2			
Aspeto comportamental	2.064	4	.724
Ansiedade	3.924	4	.416
Estatuto intelectual	10.249	4	.036
Popularidade	.744	4	.946
Aparência física	3.012	4	.556
Satisfação-Felicidade	2.355	4	.671

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabelas com as variáveis sociodemográficas que não revelaram significância estatística nas escalas totais

Tabela 10: Influência da variável “ano de escolaridade” (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	χ^2 (df)	p
Ano de escolaridade		
Kiddy (4-7)	.198 (1)	.657

Kid (8-12)	.241 (2)	.887
Kiddo (13-16)	2.380 (2)	.304
Kiddy pais (4-7)	2.361 (1)	.124
KidKiddo pais (8-16)	6.510 (3)	.089
PedsQI filhos	2.315 (2)	.314
PedsQI pais	.651 (2)	.722
PHCSCS-2	2.747 (3)	.432

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 11: Influência da variável “numero de transplantes” (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	χ^2 (df)	p
Ano de escolaridade		
Kiddy (4-7)	3.486 (1)	.062
Kid (8-12)	1.729 (2)	.421
Kiddo (13-16)	.000 (1)	1.000
Kiddy pais (4-7)	1.799 (1)	.180
KidKiddo pais (8-16)	.722 (2)	.697
PedsQI filhos	.438 (2)	.803
PedsQI pais	2.303 (2)	.316
PHCSCS-2	.686 (2)	.709

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 12: Influência da variável “Idade 1º transplante” (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	χ^2 (df)	p
Ano de escolaridade		
Kiddy (4-7)	2.571 (5)	.766
Kid (8-12)	3.738 (9)	.928
Kiddo (13-16)	15.128 (12)	.235
Kiddy pais (4-7)	4.301 (5)	.507
KidKiddo pais (8-16)	5.722 (5)	.697
PedsQI filhos	4.828 (9)	.849
PedsQI pais	7.253 (9)	.611
PHCSCS-2	13.619 (16)	.627

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 13: Influência da variável “frequência hospitalar” (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	χ^2 (df)	p
Ano de escolaridade		
Kiddy (4-7)	4.019 (2)	.134
Kid (8-12)	6.614 (6)	.358
Kiddo (13-16)	.3481 (3)	.323
Kiddy pais (4-7)	3.904 (2)	.142
KidKiddo pais (8-16)	12.852 (7)	.076
PedsQI filhos	8.366 (6)	.213

PedsQI pais	8.513 (6)	.203
PHCSCS-2	10.028 (7)	.187

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 14: Influência da variável “estatuto socioeconômico” (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	χ^2 (df)	p
Ano de escolaridade		
Kiddy (4-7)	6.280 (3)	.099
Kid (8-12)	9.024 (4)	.061
Kiddo (13-16)	1.585 (2)	.453
Kiddy pais (4-7)	3.402 (3)	.334
KidKiddo pais (8-16)	3.456 (4)	.485
PedsQI filhos	6.466 (4)	.167
PedsQI pais	4.106 (4)	.392
PHCSCS-2	5.273 (4)	.260

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 15: Influência da variável “diagnóstico psicológico” (Teste de *Mann-Whitney*)

	U	Z	p
Sexo			
Kiddy (4-7)	2.000	-1.358	.175
Kid (8-12)	40.000	-.724	.469
Kiddo (13-16)	36.500	-.889	.374
Kiddy pais (4-7)	2.000	-1.341	.180
Kidkiddo pais (8-12)	193.500	-.163	.871
PedsQI filhos	30.000	-1.485	.137
PedsQI pais	49.000	-.038	.970
PHCSCS-2	199.000	-.014	.989

** $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$

Tabelas com as variáveis sociodemográficas que não revelaram significância estatística nas dimensões das escalas

Tabela 16: Influência da variável “apoio psicológico” (Teste de *Mann-Whitney*)

	U	Z	p
KINDL Kiddy (4-7)			
Bem-estar físico	5.500	-.183	.855
Bem-estar emocional	1.000	-1.826	.068
Autoestima	3.000	-1.155	.248
Família	6.000	.000	1.000
Amigos	5.000	-.394	.693
Escola	6.000	.000	1.000
Doença prolongada	.000	-1.555	.120
KINDL Kid (8-12)			

Bem-estar físico	44.000	-.431	.666
Bem-estar emocional	40.500	-.696	.487
Autoestima	34.500	-1.154	.249
Família	34.000	-1.208	.227
Amigos	48.000	-.117	.907
Escola	40.000	-.729	.466
Doença prolongada	6.000	-1.001	.317
KINDL Kiddo (13-16)			
Bem-estar físico	47.500	-.039	.969
Bem-estar emocional	35.500	-.973	.330
Autoestima	34.000	-1.095	.273
Família	47.500	-.039	.969
Amigos	39.000	-.700	.484
Escola	36.000	-.935	.350
Doença prolongada	6.000	-1.001	.317
KINDL Kiddy pais			
Bem-estar físico	4.500	-5.33	.594
Bem-estar emocional	4.500	-5.33	.594
Autoestima	1.000	-1.730	.084
Família	6.000	.000	1.000
Amigos	2.500	-1.211	.226
Escola	5.000	-.337	.736
Perguntas importantes	4.000	-.667	.505
Doença prolongada	1.000	-.707	.480
KINDL Kidkiddo pais			
Bem-estar físico	197.500	-.055	.956
Bem-estar emocional	191.500	-.220	.826
Autoestima	184.500	-.409	.683
Família	171.500	-.774	.439
Amigos	171.000	-.780	.435
Escola	147.500	-1.423	.155
Doença prolongada	44.500	-.742	.458
PedsQI crianças			
Funcionamento físico	34.500	-1.148	.251
Funcionamento emocional	34.500	-1.145	.252
Funcionamento social	41.500	-.625	.532
Funcionamento escolar	29.500	-1.539	.124
PedsQI pais			
Funcionamento físico	37.500	-.921	.357
Funcionamento emocional	47.500	-.154	.877
Funcionamento social	35.000	-1.130	.259
Funcionamento escolar	46.500	-.230	.818
PHCSCS-2			
Aspeto comportamental	152.000	-1.325	.185
Ansiedade	163.500	-.989	.323
Estatuto intelectual	184.500	-.411	.681
Popularidade	159.000	-1.127	.260
Aparência física	168.500	-.869	.385
Satisfação-Felicidade	190.000	-.328	.743

**p<.01; *p<.05

Tabela 17: Influência da variável “idade no 1º transplante” (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	χ^2	df	p
KINDL Kiddy (4-7)			
Bem-estar físico	2.750	5	.738
Bem-estar emocional	2.175	5	.824
Autoestima	2.500	5	.776
Família	.000	5	1.000
Amigos	5.133	5	.400
Escola	3.750	5	.586
Doença prolongada	2.419	4	.659
KINDL Kid (8-12)			
Bem-estar físico	8.107	9	.523
Bem-estar emocional	7.601	9	.575
Autoestima	5.672	9	.772
Família	5.747	9	.765
Amigos	3.128	9	.959
Escola	8.446	9	.490
Doença prolongada	6.213	6	.400
KINDL Kiddo (13-16)			
Bem-estar físico	14.763	11	.194
Bem-estar emocional	13.205	11	.280
Autoestima	14.224	11	.221
Família	14.242	11	.220
Amigos	10.713	11	.468
Escola	12.289	11	.342
Doença prolongada	6.213	6	.400
KINDL Kiddy pais			
Bem-estar físico	6.149	5	.292
Bem-estar emocional	6.149	5	.292
Autoestima	1.952	5	.856
Família	6.650	5	.248
Amigos	3.321	5	.651
Escola	6.274	5	.280
Perguntas importantes	5.333	5	.377
Doença prolongada	3.800	3	.284
KINDL Kidkiddo pais			
Bem-estar físico	15.796	15	.396
Bem-estar emocional	11.571	15	.711
Autoestima	19.287	15	.201
Família	18.121	15	.256
Amigos	24.095	15	.064
Escola	16.755	15	.334
Doença prolongada	8.906	10	.541
PedsQI crianças			

Funcionamento físico	4.653	9	.863
Funcionamento emocional	7.863	9	.548
Funcionamento social	4.474	9	.878
Funcionamento escolar	3.349	9	.949
PedsQI pais			
Funcionamento físico	8.733	9	.462
Funcionamento emocional	10.191	9	.335
Funcionamento social	7.830	9	.551
Funcionamento escolar	4.627	9	.866
PHCSCS-2			
Aspeto comportamental	16.436	15	.354
Ansiedade	14.014	15	.524
Estatuto intelectual	13.387	15	.572
Popularidade	13.104	15	.594
Aparência física	9.287	15	.862
Satisfação-Felicidade	14.963	15	.454

** $p < .01$; * $p < .05$

Tabela 18: Influência da variável “número de reprovações” (Teste de *Kruskal-Wallis*)

	χ^2	df	p
KINDL Kiddy (4-7)			
Bem-estar físico	-	-	-
Bem-estar emocional	-	-	-
Autoestima	-	-	-
Família	-	-	-
Amigos	-	-	-
Escola	-	-	-
Doença prolongada	-	-	-
KINDL Kid (8-12)			
Bem-estar físico	1.500	1	.221
Bem-estar emocional	1.500	1	.221
Autoestima	1.500	1	.221
Família	.000	1	1.000
Amigos	2.000	1	.157
Escola	1.500	1	.221
Doença prolongada	.055	1	.814
KINDL Kiddo (13-16)			
Bem-estar físico	2.658	2	.265
Bem-estar emocional	3.241	2	.198
Autoestima	2.774	2	.250
Família	1.458	2	.482
Amigos	1.804	2	.406
Escola	2.774	2	.250
Doença prolongada	.055	1	.814
KINDL Kiddy pais			
Bem-estar físico	-	-	-
Bem-estar emocional	-	-	-
Autoestima	-	-	-

Família	-	-	-
Amigos	-	-	-
Escola	-	-	-
Perguntas importantes	-	-	-
Doença prolongada	-	-	-
KINDL Kidkiddo pais			
Bem-estar físico	2.691	2	.260
Bem-estar emocional	2.723	2	.256
Autoestima	2.415	2	.299
Família	.006	2	.997
Amigos	2.508	2	.285
Escola	.474	2	.789
Doença prolongada	2.085	2	.353
PedsQI crianças			
Funcionamento físico	1.500	1	.221
Funcionamento emocional	1.500	1	.221
Funcionamento social	1.500	1	.221
Funcionamento escolar	1.500	1	.480
PedsQI pais			
Funcionamento físico	1.500	1	.221
Funcionamento emocional	1.500	1	.221
Funcionamento social	1.500	1	.221
Funcionamento escolar	2.000	1	.157
PHCSCS-2			
Aspeto comportamental	2.505	2	.286
Ansiedade	1.776	2	.411
Estatuto intelectual	1.294	2	.523
Popularidade	2.530	2	.282
Aparência física	1.299	2	.522
Satisfação-Felicidade	3.093	2	.213

** $p < .01$; * $p < .05$