

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

BEATRIZ ELIZABETH BAGATIN VELEDA BERMUDEZ

**INFLUÊNCIA DO PERFIL PSICOLÓGICO E FAMILIAR DOS ADOLESCENTES E
JOVENS TRANSPLANTADOS DE FÍGADO NA ADERÊNCIA AO TRATAMENTO
IMUNOSSUPRESSOR E REJEIÇÃO AO ENXERTO**

CURITIBA

2011

BEATRIZ ELIZABETH BAGATIN VELEDA BERMUDEZ

**INFLUÊNCIA DO PERFIL PSICOLÓGICO E FAMILIAR DOS ADOLESCENTES E
JOVENS TRANSPLANTADOS DE FÍGADO NA ADERÊNCIA AO TRATAMENTO
IMUNOSSUPRESSOR E REJEIÇÃO AO ENXERTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Pediatria, área de concentração em Medicina do Adolescente.

**Orientadora: Prof.^a Dr.^a Adriane Celli
Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a Lidia Weber**

CURITIBA

2011

Bermudez, Beatriz Elizabeth Bagatin Veleda

Influência do perfil psicológico e familiar dos adolescentes e jovens transplantados de fígado na aderência ao tratamento imunossupressor e rejeição ao enxerto / Beatriz Elizabeth Bagatin Veleda Bermudez. Curitiba, 2011.

216 f.: il.; 30 cm.

Orientador: Adriane Celli

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração: Medicina do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

1. Adolescente. 2. Transplante de fígado. 3. Adesão à medicação.
4. Aspectos psicológicos. 5. Família. 6. Rejeição de enxerto.
I. Celli, Adriane. II. Título.

NLM: WI 700



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA

*Programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado
em Saúde da Criança e do Adolescente*


Parecer

A banca examinadora, instituída pelo colegiado do **PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO - Mestrado e Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente**, do Setor de Ciências Saúde, da Universidade Federal do Paraná, após arguir a Mestranda *Beatriz Elizabeth Bagatin Veleza Bermudez* em relação ao seu trabalho de Tese intitulada

“Influência do Perfil Psicológico e Familiar dos Adolescentes e adultos Jovens Transplantados de Fígado na Aderência ao Tratamento Imunossupressor e Rejeição ao Enxerto”


é de parecer favorável à *Aprovação* da aluna, habilitando-a ao título de *Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente*, área de concentração em *Pediatria*

Curitiba, 14 de dezembro de 2011


Professora Adriane Celli
UFPR, Orientadora e Presidente da Banca Examinadora


Professora Mônica Beatriz Parolin
UFPR, Primeira Examinadora


Professora Maria de Fátima Joaquim Minetto
UFPR, Segunda Examinadora


Professora Vânia Oliveira de Carvalho
Vice-Coordenadora do Programa de Pós-Graduação
Mestrado e Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente

*Dedico este trabalho a meus pais Rosemarie e Alcides
que me ensinaram a ter dedicação e tolerância.*

*Ao meu esposo Álvaro, que me serve de exemplo
e sempre auxilia e apóia meus projetos.*

*Aos meus filhos Mariane, Pedro e Rodrigo que
me surpreendem com sua inteligência,
suas conquistas e seu carinho.*

AGRADECIMENTOS

À Dr.^a Adriane Celli, um agradecimento especial, pela confiança, exemplo e orientação desta pesquisa.

À Dr.^a Mônica Nunes Lima e ao Dr. Plínio Marco de Toni, pelo auxílio e orientação na análise estatística dos dados.

À equipe dos ambulatórios (pediátrico e de adultos) do Transplante Hepático do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, pelo acolhimento e ajuda nos meses que acompanhei o atendimento dos pacientes, especialmente Dr.^a Mônica Beatriz Parolin e Dr. Luiz César Tibério.

À Dr.^a Iolanda Maria Novadzki, pela amizade e disponibilização de assumir o ambulatório dos Adolescentes nos dias de atividade do Programa de Pós-Graduação da Criança e do Adolescente.

Ao Departamento de Pediatria do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná que foi o responsável pela minha formação profissional.

Ao Programa de Pós-Graduação de Saúde da Criança e do Adolescente pela oportunidade e especialmente a Dr.^a Vânia Carvalho de Oliveira pela prontidão e pelas sugestões na qualificação.

À Dr.^a Darci Vieira da Silva Bonetto que me capacitou a atuar na área de medicina do adolescente.

Aos membros do Departamento Científico de Adolescência da Sociedade Paranaense de Pediatria pelo apoio, especialmente ao Josafá Moreira da Cunha, exemplo de pesquisador, pelo incentivo e ajuda.

À Dr.^a Júlia Valéria Ferreira Cordellini pelo exemplo de persistência e de trabalho.

À equipe do Ambulatório da Síndrome de Down, pelo exemplo em encarar desafios, em especial à Noemia da Silva Cavalheiro.

Aos amigos e colegas da UTI Pediátrica pela amizade e apoio.

A todos que direta ou indiretamente, embora não citados, auxiliaram de alguma forma na concretização deste trabalho.

*Aprender é a única coisa que a mente
nunca se cansa, nunca tem medo
e nunca se arrepende.*

Leonardo da Vinci

RESUMO

As transformações biopsicossociais da adolescência colocam os adolescentes transplantados de fígado em maior risco de não aderência ao tratamento e piora da evolução quando comparados a outros grupos etários. Este estudo procura elucidar a influência de fatores psicológicos do paciente e sua família na aderência ao imunossupressor após o transplante hepático. **Pacientes e Métodos:** Sete instrumentos psicológicos foram aplicados a 30 pacientes transplantados hepáticos adolescentes e adultos jovens (12 a 30 anos): escala de autoestima, escala de resiliência, escala de qualidade da interação familiar, escala de satisfação com a vida, escala de orientação de vida, escala de exigência e responsividade e escala de autoeficácia percebida, além do passaporte de aptidão do paciente e seu responsável (*MyHealth passport*) para transferência ao ambulatório dos adultos. Os dados foram analisados pelo SPSS 13 e Statistica e os resultados correlacionados com a aderência e rejeição pós-transplante hepático. **Resultados:** Na avaliação do perfil psicológico do paciente utilizando a regressão logística multivariada, as variáveis orientação de vida e resiliência foram as principais características que interferem na rejeição clínica. Na avaliação da família, a presença de punição física praticada pela mãe e a comunicação negativa aumentam a possibilidade de rejeição clínica. As variáveis do pai que atuam na boa aderência foram comunicação negativa, responsividade, clima conjugal positivo, punição física e comunicação positiva, enquanto que envolvimento, sentimento dos filhos e comunicação positiva foram as principais características associadas à rejeição clínica. A maioria (93,3%) dos pacientes recebeu escore alto no passaporte, o que aconteceu em 60% dos responsáveis. Escores altos no passaporte do responsável estão relacionados com maior satisfação com a vida dos pacientes, clima conjugal positivo da mãe e do pai, comunicação negativa do pai e sentimentos dos filhos em relação à mãe. **Conclusão:** O perfil psicológico do paciente e da família interferem na adesão ao tratamento imunossupressor e na rejeição pós-transplante hepático e poderiam ser utilizados para triagem de pacientes com risco de má aderência ao tratamento imunossupressor e consequente rejeição ao enxerto. O passaporte do adolescente e de seu responsável não são um instrumento confiável para avaliar a aptidão para a transição para o ambulatório dos adultos.

Palavras-chave: Adolescência; transplante hepático; adesão à medicação; fatores psicológicos; influência da família; rejeição ao enxerto.

ABSTRACT

The biological, psychological and social developmental changes that occur during adolescence place the transplanted adolescent at an even higher risk of nonadherence and poor outcome than other age groups. This study tries to elucidate the influence of the patients' and their families' psychological factors in the adherence to immunosuppressive treatment after liver transplantation of **Patients and Methods:** Seven psychological instruments were applied to 30 liver transplanted adolescents (12-30 years old), which included: self-esteem scale, resilience scale, familiar interaction quality scale, satisfaction with life scale, life orientation scale, exigency and responsiveness scale and perceived general self efficacy scale. The *MyHealth passport* was applied for assessing competence for transfer to the adult clinic. These data were analyzed by SPSS 13 and Statistica Program and then the results were correlated with post-transplantation adherence and rejection (excluding surgical complications). **Results:** In multivariate logistic regression, the variables of life orientation and resilience were selected as the main characteristics that influence clinical rejection. In the family assessment, the presence of physical punishment practiced by the mother decreases the clinical rejection probability. As for the variables of the mother, physical punishment and negative communication were the main clinical features associated with clinical rejection. The variables of the father negative communication, responsiveness, marital positive climate, physical punishment and positive communication were the main characteristics associated with good adherence, while involvement, feelings of the children and positive communication were selected as the main clinical features associated with clinical rejection by the negligent attitude of the father to allow his son did not adherence to immunosuppressive treatment. High scores on the passport of the person responsible are related to greater life satisfaction of patients, positive marital climate of the mother and father, negative communication and children's feelings towards his mother. The majority (93,3%) of the patients received high passport scores, while only 60% of the their responsables received high scores. **Conclusions:** Some items of the psychological profile of the patient and family appear interfere with the adherence to immunosuppressive therapy and rejection after liver transplantation and could be used for screening of patients at risk of poor adherence to immunosuppressive treatment and subsequent graft rejection. The passport of the adolescent and responsible person is not a reliable tool for assessing the suitability for the transition to adult clinic.

Keyword: Adolescence; liver transplantation; medication adherence; psychological factors; family influence; graft rejections.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 - ADERÊNCIA, REJEIÇÃO CLÍNICA E REJEIÇÃO NA BIÓPSIA DOS 30 PACIENTES DA AMOSTRA	87
GRÁFICO 1 - ADERÊNCIA, REJEIÇÃO, FREQUÊNCIA E ETIOLOGIA AUTOIMUNE DA DOENÇA QUE MOTIVOU O TRANSPLANTE DOS PACIENTES DA AMOSTRA	88
GRÁFICO 2 - ESCORES DOS PASSAPORTES DO PACIENTE E DO RESPONSÁVEL	88
GRÁFICO 3 - DISTRIBUIÇÃO DOS ESTILOS PARENTAIS DAS FAMÍLIAS	95
GRÁFICO 4 - ESTILOS PARENTAIS: RESPONVIVO OU AUTORITATIVO E NÃO RESPONSIVO	95
GRÁFICO 5 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SATISFAÇÃO COM A VIDA ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	143
GRÁFICO 6 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ORIENTAÇÃO DA VIDA ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	143
GRÁFICO 7 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESILIÊNCIA ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	144
GRÁFICO 8 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOESTIMA ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	144
GRÁFICO 9 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOEFICÁCIA GERAL PERCEBIDA ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	145
GRÁFICO 10-COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SATISFAÇÃO COM A VIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	145
GRÁFICO 11-COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ORIENTAÇÃO DA VIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	146
GRÁFICO 12 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESILIÊNCIA ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO CLÍNICA	146

GRÁFICO 13 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOESTIMA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	147
GRÁFICO 14 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOEFICÁCIA GERAL PERCEBIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	147
GRÁFICO 15 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SATISFAÇÃO COM A VIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	148
GRÁFICO 16 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ORIENTAÇÃO DA VIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	148
GRÁFICO 17 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESILIÊNCIA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	149
GRÁFICO 18 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOESTIMA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	149
GRÁFICO 19 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOEFICÁCIA GERAL PERCEBIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	150
GRÁFICO 20 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	150
GRÁFICO 21 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	151
GRÁFICO 22 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	151
GRÁFICO 23 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	152
GRÁFICO 24 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	152
GRÁFICO 25 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	153

GRÁFICO 26 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	153
GRÁFICO 27 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	154
GRÁFICO 28 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	154
GRÁFICO 29 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	155
GRÁFICO 30 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	155
GRÁFICO 31 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	156
GRÁFICO 32 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	156
GRÁFICO 33 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	157
GRÁFICO 34 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	157
GRÁFICO 35 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	158
GRÁFICO 36 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	158
GRÁFICO 37 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	159

GRÁFICO 38 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOLVIMENTO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO	159
GRÁFICO 39 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOLVIMENTO DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO	160
GRÁFICO 40 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO	160
GRÁFICO 41 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO	161
GRÁFICO 42 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO	161
GRÁFICO 43 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA PELO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO	162
GRÁFICO 44 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO POSITIVA PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO	162
GRÁFICO 45 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO POSITIVA PELO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO	163
GRÁFICO 46 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	163
GRÁFICO 47 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA PELO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	164
GRÁFICO 48 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	164

GRÁFICO 49 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	165
GRÁFICO 50 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	165
GRÁFICO 51 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	166
GRÁFICO 52 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTOS DO FILHO PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	166
GRÁFICO 53 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTOS DO FILHO PELO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	167
GRÁFICO 54 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	167
GRÁFICO 55 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	168
GRÁFICO 56 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	168
GRÁFICO 57 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	169
GRÁFICO 58 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	169
GRÁFICO 59 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	170

GRÁFICO 60 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	170
GRÁFICO 61 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES	171
GRÁFICO 62 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOLVIMENTO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	171
GRÁFICO 63 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOLVIMENTO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	172
GRÁFICO 64 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	172
GRÁFICO 65 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	173
GRÁFICO 66 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	173
GRÁFICO 67 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA PELO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	174
GRÁFICO 68 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	174
GRÁFICO 69 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	175
GRÁFICO 70 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	175
GRÁFICO 71 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	176

GRÁFICO 72 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	176
GRÁFICO 73 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	177
GRÁFICO 74 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTO DO FILHO PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	177
GRÁFICO 75 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTO DO FILHO PELO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	178
GRÁFICO 76 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	178
GRÁFICO 77 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	179
GRÁFICO 78 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	179
GRÁFICO 79 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	180
GRÁFICO 80 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	180
GRÁFICO 81 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	181
GRÁFICO 82 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	181
GRÁFICO 83 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA	182

GRÁFICO 84 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOVIMENTO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	182
GRÁFICO 85 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOVIMENTO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	195
GRÁFICO 86 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	183
GRÁFICO 87 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	
GRÁFICO 88 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	184
GRÁFICO 89 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	185
GRÁFICO 90 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO POSITIVA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	185
GRÁFICO 91 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO POSITIVA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	186
GRÁFICO 92 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	186
GRÁFICO 93 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	187
GRÁFICO 94 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	187

GRÁFICO 95 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	188
GRÁFICO 96 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	188
GRÁFICO 97 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	189
GRÁFICO 98 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTOS DOS PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	189
GRÁFICO 99 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTOS DOS FILHOS PELO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	190
GRÁFICO 100-COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	190
GRÁFICO 101 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGALNEGATIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	191
GRÁFICO 102 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	191
GRÁFICO 103 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	192
GRÁFICO 104 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	192
GRÁFICO 105 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	193

GRÁFICO 106 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	193
GRÁFICO 107 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	194
GRÁFICO 108 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SATISFAÇÃO COM AVIDA COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ORIENTAÇÃO DE VIDA E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	195
GRÁFICO 110 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESILIÊNCIA E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	195
GRÁFICO 111 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOESTIMA E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	196
GRÁFICO 112 -COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOEFICÁCIA GERAL PERCEBIDA E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	196
GRÁFICO 113 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE EXIGÊNCIA DA MÃE E ESCORES DO PASSAPORTE DOS RESPONSÁVEIS	197
GRÁFICO 114 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE EXIGÊNCIA DO PAI E OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	197
GRÁFICO 115 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DO PAI E OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	198
GRÁFICO 116 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DO PAI E OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	198
GRÁFICO 117 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE EXIGÊNCIADOS PAIS E O PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	199
GRÁFICO 118 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DOS PAIS E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	199

GRÁFICO 119 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E ENVOLVIMENTO DA MÃE	200
GRÁFICO 120 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E ENVOLVIMENTO DO PAI	200
GRÁFICO 121 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E REGRAS/MONITORIA DA MÃE	201
GRÁFICO 122 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E REGRAS E MONITORIA DO PAI	201
GRÁFICO 123 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E REGRAS E MONITORIA DA MÃE	202
GRÁFICO 124 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL DE PUNIÇÃO FÍSICA PRATICADA PELO PAI	202
GRÁFICO 125 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E COMUNICAÇÃO POSITIVA DA MÃE	203
GRÁFICO 126 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E COMUNICAÇÃO POSITIVA DA MÃE	203
GRÁFICO 127 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E A COMUNICAÇÃO NEGATIVA DA MÃE	204
GRÁFICO 128 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA DO PAI E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	204
GRÁFICO 129 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E CLIMA CONJUGAL POSITIVO DA MÃE	205
GRÁFICO 130 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DO PAI E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	205
GRÁFICO 131 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E MODELO MORAL DA MÃE	206
GRÁFICO 132 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE MODELO MORAL DO PAI E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	206

GRÁFICO 133 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E SENTIMENTO DO FILHO EM RELAÇÃO À MÃE	207
GRÁFICO 134 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE SENTIMENTO DOS FILHOS EM RELAÇÃO AO PAI E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	207
GRÁFICO 135 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E SENTIMENTO DOS FILHOS EM RELAÇÃO À MÃE	208
GRÁFICO 136 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DO PAI	208
GRÁFICO 137 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E OS FATORES DE PROTEÇÃO	209
GRÁFICO 138 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE FATORES DE RISCO E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	209
GRÁFICO 139 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E OS FATORES DE PROTEÇÃO DA MÃE	210
GRÁFICO 140 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DO PAI E O PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	210
GRÁFICO 141 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E OS FATORES DE RISCO DA MÃE	211
GRÁFICO 142 -COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E FATORES DE RISCO DO PAI E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	211

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - FATORES DE RISCO À ADESÃO AO TRATAMENTO	35
QUADRO 2 - INTERAÇÕES DOS IMUNOSSUPRESSORES E CONTRACEPTIVOS HORMONAIS	41
QUADRO 3 - INSTRUMENTOS DO PERFIL PSICOLÓGICO DO PACIENTE E DA FAMÍLIA.....	48
QUADRO 4 - REQUISITOS PARA TRANSIÇÃO DE ADOLESCENTES PARA CLÍNICA MÉDICA.....	62
QUADRO 5 - LISTA DAS VARIÁVEIS INDEPENDENTES E DEPENDENTES.....	69

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - AMOSTRA	86
TABELA 2 - ADERÊNCIA	86
TABELA 3 - REJEIÇÃO CLÍNICA	87
TABELA 4 - REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	87
TABELA 5 - FREQUÊNCIA À CONSULTA	88
TABELA 6 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS CARACTERÍSTICAS DO PERFIL PSICOLÓGICO DOS PACIENTES ENTRE OS GRUPOS ADERENTES E NÃO ADERENTES	89
TABELA 7 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS CARACTERÍSTICAS DO PERFIL PSICOLÓGICO DOS PACIENTES ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO CLÍNICA	90
TABELA 8 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS CARACTERÍSTICAS DO PERFIL PSICOLÓGICO ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	91
TABELA 9 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA E RESPONSIDADE DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS ADERENTES E NÃO ADERENTES	92
TABELA 10 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA E RESPONSIVIDADE DOS PAIS E REJEIÇÃO CLÍNICA	93
TABELA 11 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA E RESPONSIVIDADE DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO À BIÓPSIA	94
TABELA 12 - CORRELAÇÃO DA FREQUÊNCIA DO ESTILO PARENTAL COM ADERÊNCIA, REJEIÇÃO CLÍNICA E NA BIÓPSIA E ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	96
TABELA 13 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES AS MÉDIAS DE VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR ENTRE OS GRUPOS ADERENTES E NÃO ADERENTES	97
TABELA 14 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR ENTRE OS GRUPOS ADERENTES E NÃO ADERENTES	98
TABELA 15 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DOS FATORES DE PROTEÇÃO E RISCO ENTRE OS GRUPOS ADERENTES E NÃO ADERENTES	99

TABELA 16 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DE INTERAÇÃO FAMILIAR NOS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO CLÍNICA	100
TABELA 17 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES AS MÉDIAS DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DE QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR NOS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO CLÍNICA.....	101
TABELA 18 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS MÉDIAS DOS FATORES DE PROTEÇÃO E DE RISCO ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO CLÍNICA	102
TABELA 19 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA.....	103
TABELA 20 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES AS MÉDIAS DE VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	104
TABELA 21 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DOS FATORES DE PROTEÇÃO E RISCO ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	105
TABELA 22 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS CARACTERÍSTICAS DO PERFIL PSICOLÓGICO E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL.....	106
TABELA 23 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA E RESPONSABILIDADE DOS PAIS E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	106
TABELA 24 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DE QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR E OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	107
TABELA 25 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DE QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR E OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	108
TABELA 26 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DOS FATORES DE PROTEÇÃO E RISCO E PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL.....	109

LISTA DE ABREVIATURAS

- COC - Contraceptivo oral combinado
- EQIF - Escala de qualidade da interação familiar
- GH - Hormônio do crescimento
- HC - Hospital de Clínicas
- HRQOL - Qualidade de vida correlacionada à saúde
- IGFI - Fator de crescimento semelhante à insulina tipo 1

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	28
1.1	OBJETIVOS	30
1.1.1	Objetivo primário	30
1.1.2	Objetivo secundário	30
2	REVISÃO DA LITERATURA	31
2.1	ADERÊNCIA E REJEIÇÃO NO TRANSPLANTE	33
2.2	ADOLESCÊNCIA E TRANSPLANTE HEPÁTICO	36
2.2.1	Crescimento e desenvolvimento	36
2.2.2	Infecções após transplante	38
2.2.3	Saúde sexual e reprodutiva	38
2.2.4	Saúde mental	42
2.2.5	Qualidade de vida	46
2.3	PERFIL PSICOLÓGICO DO PACIENTE E DE SUA FAMÍLIA	48
2.3.1	Qualidades ou habilidades do perfil psicológico do paciente	48
2.3.1.1	Satisfação com a vida	48
2.3.1.2	Orientação da vida	49
2.3.1.3	Resiliência	50
2.3.1.4	Autoestima	51
2.3.1.5	Autoeficácia	52
2.3.2	Perfil psicológico da família do paciente	53
2.3.2.1	Estilo parental – exigência e responsividade	53
2.3.3	Qualidade na interação familiar	57
2.3.4	Fatores de proteção e fatores de risco	60
2.4	AS DIFICULDADES PARA A TRANSIÇÃO PARA O AMBULATÓRIO DOS ADULTOS	61
2.4.1	Aptidão para a transição do ambulatório pediátrico ao serviço de adultos	63
3	MATERIAL E MÉTODOS	67
3.1	TIPO DO ESTUDO	67
3.2	Local do estudo	67
3.3	População de estudo	67

3.4	Critérios de Inclusão	67
3.5	Critérios de Exclusão	68
3.6	Técnica de Amostragem	68
3.7	Amostra	68
3.8	Ética em Pesquisa	69
3.9	Variáveis de Estudo	69
3.10	Protocolo de coleta de Dados	71
3.11	Procedimentos e instrumentos de avaliação do perfil psicológico do paciente e de sua família	72
3.11.1	Escala de satisfação com a vida	72
3.11.2	Teste de orientação da vida	73
3.11.3	Escala de resiliência	74
3.11.4	Escala de autoestima	75
3.11.5	Escala de autoeficácia geral percebida	76
3.11.6	Escalas de exigência e responsividade	77
3.11.7	Escalas de qualidade na interação familiar – EQIF	80
3.11.8	Passaporte do paciente	83
3.11.9	Passaporte do responsável	84
3.12	Análise Estatística	85
3.13	Orçamento, Fomento e Apoios Financeiros	85
3.14	Análise de Riscos e Benefícios	85
4	RESULTADOS	86
4.1	PERFIL DA AMOSTRA	86
4.2	comparação das escalas de avaliação do Perfil psicológico dos adolescentes e jovens transplantados de fígado	89
4.2.1	Comparação dos escores das escalas do perfil psicológico dos pacientes com e sem aderência ao tratamento imunossupressor	89
4.2.2	Comparação dos escores das escalas do perfil psicológico dos pacientes com e sem rejeição clínica	90
4.2.3	Comparação dos escores das escalas do perfil psicológico dos pacientes com e sem rejeição na biópsia	90
4.3	comparação das escalas de avaliação do Perfil psicológico da família dos adolescentes e jovens transplantados de fígado	91

4.3.1	Exigência e responsividade	91
4.3.1.1	Comparação dos escores de exigência e responsividade das família dos pacientes com e sem aderência ao tratamento imunossupressor	91
4.3.1.2	Comparação dos escores de exigência e responsividade da família dos pacientes transplantados hepáticos com e sem rejeição clínica	92
4.3.1.3	Comparação dos escores de exigência e responsividade da família dos pacientes transplantados hepáticos com e sem rejeição na biópsia	93
4.3.2	Estilos parentais	94
4.3.2.1	Comparação do estilo parental das famílias dos pacientes transplantados de fígado e aderência, rejeição clínica, rejeição na biópsia e passaporte do responsável	95
4.3.3	Comparação das variáveis da escala da qualidade da interação familiar entre os grupos com e sem aderência e com e sem rejeição ao enxerto	96
4.3.3.1	Comparação das variáveis da escala de qualidade da interação familiar entre os grupos de pacientes com e sem aderência ao tratamento	96
4.3.3.2	Comparação dos escores dos fatores de proteção e de risco entre os grupos com e sem aderência	98
4.3.3.2	Comparação das variáveis da escala da qualidade da interação familiar entre os grupos com e sem rejeição clínica	99
4.3.3.4	Comparação dos escores dos fatores de proteção e de risco entre os grupos com e sem rejeição clínica	101
4.3.3.5	Comparação dos escores das variáveis da escala da qualidade da interação familiar entre os grupos com e sem rejeição na biópsia	102
4.4	AVALIAÇÃO DOS DADOS DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	105
4.4.1	Comparação dos escores das características do perfil psicológico do paciente e do passaporte do responsável	105

4.4.2	Comparação entre os escores do passaporte do responsável e exigência e responsividade dos pais	106
4.4.3	Comparação entre os escores do passaporte do responsável e as variáveis da escala da qualidade de interação familiar	107
4.4.4	Comparação entre fatores de proteção e risco e os escores alto e baixo do passaporte do responsável	109
5	DISCUSSÃO	111
5.1	PERFIL PSICOLÓGICO DOS ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS	112
5.2	PERFIL PSICOLÓGICO DA FAMÍLIA	115
5.2.1	Rejeição clínica	115
5.2.2	Aderência	117
5.3	ESTILO PARENTAL	120
5.4	PASSAPORTE	121
6	CONCLUSÃO	125
7	RECOMENDAÇÕES PARA TRABALHOS FUTUROS OU LIMITAÇÕES DO ESTUDO	126
	REFERÊNCIAS	127
	ANEXO 1 GRÁFICOS-Perfil psicológico do paciente e da família	142
	ANEXO 2 Termo do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos	212

1 INTRODUÇÃO

O transplante hepático é o tratamento mundialmente indicado para doenças do fígado em estágios avançados e é o transplante de órgão sólido mais bem-sucedido com sobrevida de um ano de 83 a 91% e de cinco anos de 82 a 84%, dependendo da idade do receptor (Kamath and Olthoff 2010). Foi realizado pela primeira vez em 1963 por Starzl, porém só a partir da década de 80 com a introdução de imunossuppressores mais eficientes, em especial a ciclosporina, obteve resultados mais consistentes e desde então há pacientes transplantados de fígado com sobrevida de várias décadas (MIES, 1998). São atualmente realizados cerca de 5000 transplantes anuais apenas nos Estados Unidos. Os principais objetivos dos centros de transplante hepático atualmente incluem reduzir a mortalidade dos pacientes em lista de espera, efetivar a doação intervivos, melhorar a sobrevida geral e a adesão ao tratamento, além de melhorar o manejo dos adolescentes e aprimorar a transferência dos adolescentes aos serviços dos adultos (MIEZ et al., 1998).

O conceito de adolescência não nasceu com o início dos tempos, mas delineou-se como resultado da reflexão humana sobre a singularidade desta etapa de passagem entre a infância e a adultícia (SAITO, 2001). Este período é extremamente relevante para a construção do sujeito individual e social, devendo, porém, ser considerado o risco e a vulnerabilidade (SAITO, 2001). Há intensas transformações cerebrais que explicam o comportamento do adolescente com expansão da substância branca e diminuição da substância cinzenta do córtex frontal e outras regiões do cérebro, também com o domínio da linguagem do adolescente e as respostas motoras, que exigem que o cérebro processe um estímulo, gere e execute uma resposta, aceleram-se: o tempo de resposta a estímulos diminui exponencialmente ao longo da infância e se estabiliza aos 14 ou 15 anos (HERCULANO-HOUZEL, 2005). Além disso, a expansão da substância branca está relacionada à melhora em várias funções pré-frontais básicas que caracterizam a evolução do comportamento adolescente, como memória de trabalho, concentração, planejamento, capacidade de seleção, cálculo de conseqüências, raciocínio abstrato, empatia, Teoria da Mente (a habilidade de inferir o que o outro deve estar pensando), julgamento, inibição de comportamento e supressão de respostas automáticas (HERCULANO-HOUZEL, 2005). O mais notável é que essa

transformação não cessa ao final da segunda década de vida; ao contrário, ela se prolonga até os 40 anos de idade, o que levanta uma dúvida interessante quanto à idade em que deveríamos ser considerados oficialmente “adultos” (HERCULANO-HOUZEL, 2005).

Paralelamente às modificações corporais (crescimento físico, eclosão hormonal, maturação sexual, que se denomina puberdade) evoluem aquelas de ordem psico-emocional, que foram reunidas por Knobel e Aberastury (1970) no que convencionaram chamar de síndrome da adolescência normal, que são: busca da identidade, tendência grupal, desenvolvimento do pensamento abstrato, vivência temporal singular, variações do humor, evolução da sexualidade, separação progressiva dos pais, crises religiosas, atitude social reivindicatória, manifestações contraditórias de conduta (SAITO, 2001). Estas vivências significativas podem contribuir tanto para vulnerabilidade dos adolescentes como para construção de um eu seguro e até mesmo empreendedor que o torna protagonista da reestruturação do futuro. O compromisso de manter um acompanhamento médico contínuo é um fator adicional para o estresse próprio desta fase da vida (BELL *et al.*, 2008).

A não aderência ao tratamento imunossupressor é um problema principalmente na adolescência que é uma etapa crucial e bem definida do processo de crescimento e desenvolvimento, cuja marca registrada é a transformação marcada pela invulnerabilidade ligada aos aspectos físicos e psíquicos do ser humano, inserido nas mais diferentes culturas (BELL *et al.*, 2008).

Um ambulatório de transição para facilitar uma cooperação mais estreita entre os especialistas em medicina pediátrica e adulta é obrigatório e necessário para garantir boa evolução aos pacientes, um melhor entendimento dos serviços de saúde após a transferência (KAUFMAN, SHEMESH and BENTON 2010) e uma oportunidade de receber orientações sobre seus cuidados de saúde para ser um adulto capaz de atitudes assertivas (CONWAY, 2007). Deve ser levado em consideração que decorrente da longevidade e do bom resultado do transplante, as clínicas que atendem os adultos estão sobrecarregadas e as questões do desenvolvimento da adolescência infelizmente não serão consideradas (KAUFMAN 2006).

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo primário

Avaliar a influência do perfil psicológico de adolescentes e jovens e de sua família na aderência ao tratamento e rejeição no transplante hepático.

1.1.2 Objetivo secundário

- Avaliar a aptidão do paciente adolescente e adulto jovem e de sua família para transição para o ambulatório de adultos do serviço de Transplante Hepático do Hospital de Clínicas – UFPR.
- Comparar a aptidão para transição do paciente e de sua família com a adesão ao tratamento e rejeição.
- Determinar a correlação entre a aptidão do paciente e de sua família com o perfil psicológico.

2 REVISÃO DA LITERATURA

Em 2008, na 8ª Conferência Mundial de Transplante de Órgãos Sólidos, representantes de vários grupos de transplante hepático reuniram-se para discutir sobre a transição de seus pacientes adolescentes para o ambulatório dos adultos a fim de garantir a continuidade do sucesso a longo prazo apesar da dependência da medicação imunossupressora. Houve concordância sobre a necessidade de treinamento e estudos na área da adolescência, de pesquisas sobre as melhores práticas e análise da evolução, bem como sobre a utilização dos recursos da comunidade (BELL *et al.*, 2008).

Os lactentes apresentam maior risco para o procedimento do transplante de órgão sólido e os adolescentes, na evolução pela diminuição da adesão ao tratamento imunossupressor. Além disso, o prognóstico depende da doença que motivou o transplante, estado nutricional, gravidade da doença, existência de doença extra-hepática e cirurgia abdominal prévia.

Por ocasião do transplante, o adolescente pode apresentar dúvidas em relação à sua aparência e à continuidade de sua vida com um órgão recebido por vezes de uma pessoa de sexo diferente do seu, do temperamento do doador, paternidade ou maternidade, se o doador por ventura tivesse um transtorno mental.

A adolescência é um período turbulento para todos e, mais ainda, para estes pacientes. Os adolescentes com doenças crônicas apresentam mais problemas de ajustamento que seus pares saudáveis e tendem a sofrer mais transtornos de comportamento, depressão e ansiedade (STAM *et al.*, 2006). Para diminuir o impacto que uma doença crônica presente no período da infância causa no curso da vida, devem ser estimulados a ter autonomia e manter contato social com seus pares, mesmo necessitando de cuidados da família e dos profissionais de saúde (Stam *et al.*, 2006).

A adolescência é uma etapa crucial e bem definida do processo de crescimento e desenvolvimento, cuja marca registrada é a transformação ligada aos aspectos físicos e psíquicos do ser humano. Esta etapa de passagem entre a infância e a vida adulta é extremamente relevante para a construção do sujeito individual e social, devendo, porém, ser considerados a vulnerabilidade e o risco para uso indevido de drogas, DST, AIDS e gravidez não planejada e o maior risco para doença mental.

O desenvolvimento cerebral é um processo ativo que termina somente na terceira década da vida (CASEY, GIEDD and THOMAS, 2000). O comportamento do adolescente pode ser explicado pelas intensas transformações cerebrais que ocorrem nesta etapa de vida (CASEY, 1999; CASEY *et al.*, 2000).

O desenvolvimento físico antecede a maturidade emocional e a maioria das meninas é fisicamente madura na fase intermediária da adolescência (14 a 17 anos) enquanto nos meninos é no final desta fase (17 a 20 anos) (BELL and SAWYER, 2010). As habilidades cognitivas também se estabelecem na fase intermediária da adolescência, porém a regulação das emoções, o julgamento e a maturidade social (percepção de riscos, controle da impulsividade, resistência a influência do grupo e orientação em relação ao futuro) são mais tardios, ou seja, iniciam aos 16 a 17 anos e vão até os 30 anos (BELL and SAWYER, 2010). Paralelamente às modificações corporais (crescimento físico, eclosão hormonal, maturação sexual, que se denomina puberdade), evoluem aquelas de ordem psicossocial, que foram reunidas por Knobel e Aberastury (1970) no que convencionaram chamar de síndrome da adolescência normal, já citadas, que podem contribuir tanto para vulnerabilidade dos adolescentes como para construção de um eu seguro e até mesmo empreendedor que o torna protagonista da reestruturação do futuro. A necessidade de manter um compromisso com um acompanhamento médico contínuo é um fator adicional para o estresse próprio desta fase da vida (HSU, 2005).

Nos últimos anos a preocupação em garantir uma passagem segura ao ambulatório dos adultos tem motivado vários serviços especializados pediátricos do mundo a organizar programas de transição e pesquisas para melhorar a adesão ao tratamento e os cuidados de saúde do adolescente. Nos últimos dez anos tem ocorrido aumento das publicações científicas sobre a transição dos adolescentes para o serviço dos adultos, como também de um suporte para adolescentes, famílias e profissionais nos sites de hospitais que atendem doenças crônicas. Em 2003 a Sociedade de Medicina do Adolescente publicou resoluções de conferências e reuniões ocorridas desde 2001, em conjunto com a Academia Americana de Pediatria, Academia Americana de Médicos de Família e Sociedade Americana de Medicina Interna. Solicitava para cada serviço estabelecer um programa de transição na adolescência com o limite da idade cronológica e as estratégias para o desligamento do serviço pediátrico, contemplando todos os pacientes crônicos com atenção ao crescimento e desenvolvimento, saúde sexual e reprodutiva, projeto de vida, saúde mental, uso

indevido de substâncias com promoção de saúde e minimizando riscos. Além disso, deveria ser estimulada a autonomia e a responsabilidade e, ainda, propiciar o desenvolvimento pleno dos adolescentes, evitando dependência desnecessária da família. Os programas deveriam assegurar flexibilidade para contemplar necessidades dos jovens e suas famílias. Recomendavam um profissional específico para a transição trabalhando junto com o paciente e a família e os profissionais dos dois serviços.

2.1 ADERÊNCIA E REJEIÇÃO NO TRANSPLANTE

Todos os receptores de transplante utilizam imunossupressores por toda vida, sendo que a prevalência geral de não aderência é 32% para transplante renal e 30,8% para os de fígado. Pode variar de 7-70% (HSU 2005). Considerando a faixa etária, a não-aderência é maior na adolescência (38 a 64%), menor nas crianças (17%) e intermediária nos adultos (15 a 25%) (DOBBELS *et al.*, 2005; BERQUIST *et al.*, 2008).

Adolescentes com transplante de órgão sólido com idade entre 18 e 24 anos apresentam taxa de mortalidade mais de duas vezes maior que aqueles entre 12 e 17 anos e quatro vezes mais do que os de 10 a 14 anos e o uso e abuso de drogas aumenta e a taxa de suicídio é três vezes maior que a dos adolescentes entre 12 e 17 anos (BELL and SAWYER, 2010). Adultos jovens e adolescentes transplantados renais têm as taxas mais altas de rejeição aguda, morte por perda do enxerto e rejeição crônica levando à perda do enxerto e mais de um terço dos adolescentes não têm aderência ao tratamento (BELL *et al.*, 2008). A tendência normal ao questionamento e desafio à autoridade podem predispor estes pacientes a aceitar com desdém as orientações médicas e o tratamento. Além disso, devem ser considerados os efeitos cosméticos adversos da terapia imunossupressora e da preocupação com a imagem corporal, da impulsividade e do comportamento de risco (BELL *et al.*, 2008). Imagens estruturais e funcionais do cérebro mostram que alterações significativas na maturação ainda ocorrem aos 20 anos e estas regiões que demoram a amadurecer estão associadas com as funções executivas cerebrais, tais como de previsão, planejamento, avaliação dos riscos, bem como a capacidade para dissociar a tomada de decisão da emoção forte (BELL *et al.*, 2008).

Embora em alguns trabalhos os adolescentes com doenças crônicas pareçam apresentar maior risco, Dommergues em seu estudo com 116 pacientes com a idade de 17 a 25 anos observou que o comportamento de risco não apresentou diferença com seus pares saudáveis com relação ao uso de tabaco (11%), uso de maconha (11%), e que inclusive o uso de álcool foi menor (43%) (DOMMERGUES *et al.*, 2008).

A sobrevida após um ano de transplante de órgão sólido é melhor nos receptores adolescentes (idade 11-19 anos) que nos mais jovens (idade < 11 anos). No entanto, muitos estudos indicam piora nos seguimentos a longo prazo (mais de 5 anos pós-transplante) no grupo adolescente que nas crianças de menor idade, fato que é explicado pela não aderência (DOBBELS *et al.*, 2005). Segundo a OMS, aderência é quando a atitude da pessoa corresponde às recomendações acordadas com o profissional de saúde, o que pode ser difícil na adolescência (DOBBELS *et al.*, 2005). O adolescente vai desenvolvendo a separação da sua identidade daquela dos pais e essa necessidade de independência, combinada com a dificuldade de entender conceitos abstratos e a noção de invulnerabilidade, podem resultar em pensamentos ilógicos que poderão determinar um comportamento de risco (HSU, 2005).

Uma pesquisa com 81 casos de pacientes com transplante hepático (3 a 21 anos de idade) com 258 acessos para checar aderência através de cinco métodos (relato próprio, escala perguntada pela enfermeira, médico, cuidadores e pacientes que são subjetivos e um método objetivo pelo cálculo do desvio padrão da dosagem sérica do imunossupressor) (SHEMESH *et al.*, 2004) que foi o método mais fiel. A idade para responsabilidade de tomar a medicação ocorreu com aproximadamente 12 anos de idade. Esquecimento é a causa mais comum da não adesão.

A qualidade da comunicação entre médicos e adolescentes pode comprometer o entendimento de sua condição de saúde, a satisfação com o tratamento, a colaboração e o compromisso com os cuidados de saúde (BELL and SAWYER, 2010). Significativa melhoria na eficácia da triagem é conseguida através de oficinas de capacitação com dramatização por pessoas representando pacientes bem como de aconselhamento de estudantes de medicina e médicos de cuidado primário (BELL and SAWYER, 2010).

Há cinco categorias de fatores de risco para a não aderência ao tratamento segundo a Organização Mundial de Saúde (Quadro 1).

FATORES SOCIOECONÔMICOS	FATORES RELACIONADOS AO PACIENTE	FATORES RELACIONADOS À DOENÇA	FATORES RELACIONADOS AO SERVIÇO DE SAÚDE
<ul style="list-style-type: none"> - Cultura e raça - Baixa condição econômica - Custo da medicação - Instabilidade familiar - Família desequilibrada - Pouca coesão familiar - Falta de supervisão parental - Comunicação insuficiente entre pais e filhos - Ansiedade e superproteção do paciente pelos pais - Família monoparental - Isolamento social - Não pertencer a um grupo/isolamento social 	<ul style="list-style-type: none"> - Pouco entendimento da doença - Baixa autoestima - Imagem corporal ruim - Esquecimento - Estilo de vida agitado - Esquema de vida muito ocupado - Deficiência intelectual - Não aderência prévia - Depressão ou distress psicológico - Stress pós-traumático - Raiva - Evasão escolar - Comportamento de risco - História de abuso na infância - Mecanismo de enfrentamento pobre - Negação - Problemas de ajustamento social - Poucas habilidades sociais - Luta pela autonomia 	<ul style="list-style-type: none"> - Duração da doença - Percepção da vulnerabilidade: assintomático e boa saúde - Muito tempo pós-transplante - Doador de órgão vivo - Abuso de droga <p>Fatores relacionados ao tratamento</p> <ul style="list-style-type: none"> - Efeitos adversos cosméticos - Número total de medicamentos - Número de doses diárias - Cronicidade e complexidade do esquema terapêutico - Gosto da medicação - Tamanho dos comprimidos - Custo da medicação 	<ul style="list-style-type: none"> - Pouca comunicação entre o médico responsável, paciente e família - Estilo de comunicação autoritário da equipe - Habilidade didática pobre da equipe - Pouco conhecimento da não aderência à medicação - Interferência da evolução na escola ou trabalho - Raiva ou perda de esperança da família na equipe de saúde - Perda da continuidade do acompanhamento - Provedor de saúde único - Intervalo longo entre as consultas - Perda de acompanhamento - Problema de acesso aos cuidados

QUADRO 1 - FATORES DE RISCO À ADESÃO AO TRATAMENTO

FONTE: Adaptado de DOBBELS *et al.* (2005)

A aderência das crianças e dos adolescentes pode aumentar em 56% quando estratégias educativas são tentadas continuamente. Entre elas, explicar o nome e objetivo de cada medicamento, dose e horário, seus efeitos colaterais; informar sobre sinais de rejeição ou infecção, com envolvimento do adolescente como um parceiro; conhecer as experiências prévias da doença do paciente, o seu entendimento e suas crenças; tentar não ser autoritário ao prover a orientação a ser seguida, não só verbalmente, mas também por escrito e fornecer panfletos, vídeos ou livretos (DOBBELS *et al.*, 2005). O paciente deve ser inquirido para conferir se houve boa compreensão. Como a aderência decresce ao longo do tempo, é importante repetir as orientações sistematicamente. Entre as estratégias comportamentais, deve existir um momento para que os adolescentes tenham oportunidade de serem ouvidos a cada consulta sobre suas necessidades, sentimentos ou dificuldades com a medicação. Para facilitar seu uso correto a medicação pode ser simplificada em número de doses, no seu sabor ou tamanho. Lembretes no calendário ou agenda, folhetos, alarme de relógio ou telefone celular, ou ainda a associação com alguma atividade também auxilia a melhorar a aderência (DOBBELS *et al.*, 2005). É

importante que os pais mantenham um diálogo sincero e honesto com a equipe médica e que haja supervisão contínua do adolescente até que ele desenvolva sua responsabilidade e autonomia, sempre respeitando sua individualidade. Do mesmo modo, a equipe de saúde deve manter respeito e confiança, valorizar o paciente integralmente como pessoa, facilitar o acesso e comunicação aberta quer seja pessoalmente, por telefone ou por *e-mail* para que ocorra fortalecimento do vínculo com os profissionais de saúde (SHEMESH *et al.* 2010). O uso de mensagem de texto pelo celular para os 42 pacientes (média de idade 17 anos) no horário da medicação imunossupressora. Se o paciente não respondia a mensagem encaminhavam outra mensagem para seu responsável, com grande aumento da adesão ao tratamento, reduzindo de 12 para 2 casos de rejeição (MILOH *et al.* 2009). Caso exista conflito pessoal ou familiar, deve-se prover terapia familiar, tratamento psicológico individual ou em grupo e encaminhamento psiquiátrico no caso de transtorno mental ou comportamental (DOBBELS *et al.* 2005).

A não-aderência é um processo dinâmico: um paciente pode apresentar-se não aderente em um momento e aderente em outro, pois não há um método que meça continuamente o nível das drogas imunossupressoras (KAUFMAN *et al.*, 2010). Parece que os jovens usam a medicação mais adequadamente quando acreditam que seu provedor de saúde realmente se interessa por eles e explica as razões para o seu uso correto, assim como quando permite a participação nas decisões, proporcionando alterações que se ajustem ao seu estilo de vida com esquemas úteis e práticos (KAUFMAN *et al.*, 2010).

2.2 ADOLESCÊNCIA E TRANSPLANTE HEPÁTICO

2.2.1 Crescimento e desenvolvimento

Quando crianças com déficit pondero-estatural são transplantadas precocemente, a recuperação da estatura potencial é frequente, enquanto que o transplante tardio dificulta atingir este potencial (RENZ *et al.*, 2001). Esta rapidez de modulação provavelmente é devida ao fator 1 de crescimento semelhante à insulina e sugere

que esta substância seja um indicador precoce de recuperação da função hepática (BASSANELLO *et al.*, 2004).

Os meninos crescem melhor que as meninas, não há correlação com a imunossupressão e com o tipo do transplante e os transplantados por atresia de vias biliares e deficiência de alfa1-antitripsina crescem melhor do que aqueles com hepatite fulminante e hepatite crônica (RENZ *et al.*, 2001).

O crescimento estatural insuficiente (na faixa de -1 a 1,5 no escore z) prévio ao transplante pode resultar em um impacto negativo no crescimento potencial e desenvolvimento cognitivo no pós-transplante. Isto ocorre devido às alterações metabólicas da desnutrição grave (má absorção de gorduras, metabolismo de nitrogênio anormal e aumento do gasto energético) bem como pela resistência ao hormônio do crescimento (GH) (ALONSO, 2008). Este hormônio pode até estar elevado nestas crianças e ocorre quando há falha na produção do fator de crescimento insulina-like (IGFI) produzido no fígado e da proteína 3 que se liga ao IGFI (ALONSO 2008). Embora haja uma recuperação evidente em muitas crianças após transplante, muitas não superam seu déficit (ALONSO, 2008). A exposição ao corticóide é outro fator que interfere no crescimento e a maioria dos protocolos diminui ou suspende esta droga entre 6 e 18 meses pós-transplante. A administração de GH recombinante melhora a velocidade de crescimento em 2 a 3 anos de uso sem aumento da idade óssea, porém pode contribuir com risco de rejeição tardia do enxerto (ALONSO, 2008).

Segundo ALONSO (2008), 432 pacientes foram avaliadas por 24 anos pós-transplante hepático com a função hepática normal e foi evidenciado que o ritmo de crescimento é acelerado com recuperação de peso e altura no final do primeiro ano, principalmente nas crianças menores de 2 anos. No entanto, nem sempre há recuperação total, sendo as principais variáveis: diabetes, uso de corticóide, doença hepática primária, família monoparental, transplante feito antes de 2001.

A função cognitiva é normal na maioria das crianças transplantadas, mas algumas apresentam distúrbio de aprendizagem (17,7-26% versus 8% na população normal). Quando isto ocorre suas causas devem ser exploradas e entre elas o déficit auditivo que pode ocorrer em 5% das crianças transplantadas (ALONSO, 2008). Estes pacientes com distúrbio de aprendizagem necessitam suporte educacional individualizado. Pais de crianças transplantadas de fígado relatam mais estresse e tendem a avaliar seus filhos com desempenho mais baixo que o relatado por elas próprias (ALONSO, 2008).

2.2.2 Infecções após transplante

No primeiro mês pós-transplante, 95% das infecções são causadas por bactérias e fungos intestinais e pulmonares, de cateteres de drenagem ou acesso vascular (ALLEN and GREEN, 2010). De um a seis meses pós-transplante, ocorre pela imunossupressão e duas classes de microrganismos destacam-se: os vírus (citomegavírus, Epstein-Barr, herpes vírus humano 6 e os vírus da hepatite B e C) e fungos (*Listeria monocytogenes*, *Aspergillus fumigatus*, *Pneumocystis jiroveci*). Após o sexto mês pós-transplante, de volta as suas residências, os pacientes podem ser divididos em dois grupos:

- 1) a maioria dos que apresentam bons resultados (mantém imunossupressão, boa função do enxerto) tem alto risco de contrair infecções típicas da comunidade (influenza, parainfluenza e vírus sincicial respiratório)
- 2) um grupo menor com pior evolução (imunossupressão excessiva, função do enxerto inferior e geralmente com infecção viral crônica), mantêm o alto risco de apresentar infecções oportunistas pelo *Pneumocystis jiroveci*, *Listeria monocytogenes*, *Cryptococcus neoformans* e *Nocardia asteroides*

Importante lembrar que devem ser aplicadas todas as vacinas possíveis antes do transplante, pois, após o (ALLEN and GREEN, 2010). procedimento, devido à imunossupressão, estarão contra-indicadas as vacinas de vírus vivo (ALLEN and GREEN, 2010).

2.2.3 Saúde sexual e reprodutiva

A melhora da sobrevivência dos receptores de órgão sólido fez aumentar a atenção para qualidade de vida deste grupo, que inclui preocupações com o crescimento, envolvimento amoroso e desejo de controlar fertilidade (SUCATO and MURRAY, 2005).

A complexidade dos cuidados com as adolescentes receptoras de órgãos sólidos exige muito empenho dos profissionais de saúde (SUCATO and MURRAY, 2005). A puberdade é comumente atrasada em 1 a 2 anos com menarca que varia

entre os 13,3 anos e os 19 anos, quando o transplante hepático ocorreu em torno dos 10 anos. Este atraso poderá ocorrer em meninas receptoras de rim ou fígado no período pré-puberal e pode criar dificuldades na discussão destas questões com a equipe de saúde (SUCATO and MURRAY, 2005).

Um motivo de preocupação nos meninos é a ginecomastia que pode ser causada por drogas, como digoxina, isoniazida, espironolactona e inclusive a maconha e devem ser tranquilizados quanto a este efeito colateral, que é comum, e informado que irá desaparecer (KAUFMAN *et al.*, 2010). É importante salientar que não se trata de mudança de sexo e que eles não devem comprimir o tecido mamário a fim de não estimular seu crescimento.

Meninos e meninas podem ter faltado às aulas de educação sexual na escola e a disponibilidade de material educativo (folders, panfletos, revistas, vídeos) sobre adolescência pode facilitar discussão sobre estas questões nas consultas (KAUFMAN *et al.*, 2010). Um bom momento de conversar sobre sexualidade é quando estão recebendo estas orientações na escola (KAUFMAN *et al.*, 2010). Deve focar imagem corporal positiva, assertividade, informações sobre anatomia, funcionamento sexual, espectro de possibilidades sexuais, papéis sexuais, habilidades sociais, contracepção e prevenção de doenças sexualmente transmissíveis (KAUFMAN *et al.*, 2010). Crenças, conhecimento e comportamento responsável são influenciados pela cultura, classe social, habilidade cognitiva, sexo, orientação sexual e estado geral de saúde (KAUFMAN *et al.*, 2010).

A maioria dos estudos sugere que os transtornos menstruais prévios ao transplante e relacionados à disfunção hepática terminam em média sete meses após o transplante, embora não haja dados sobre ocorrência de dismenorreia, tensão pré-menstrual e sangramento uterino disfuncional nas adolescentes que receberam o transplante após a menarca (SUCATO and MURRAY, 2005). O tratamento da dismenorreia é com antiinflamatório não hormonal e o do sangramento uterino disfuncional é com contraceptivo hormonal. Estas drogas, assim como chás e suplementos nutricionais usados pelas adolescentes sem prescrição médica, podem interagir com o regime imunossupressor usado pela adolescente (SUCATO and MURRAY, 2005).

O envolvimento amoroso das adolescentes receptoras de órgão sólido é limitado pelo isolamento social por elas vivenciado em relação aos seus pares normais. Elas se percebem com menos desejos românticos e sexuais e acreditam que a doença comprometeu adversamente sua vida social pela baixa estatura, obesidade e outros efeitos colaterais da medicação (SUCATO and MURRAY, 2005).

Em adultos transplantados é alta a incidência de disfunção sexual. No entanto, não parece existir maior incidência desta disfunção detectada em entrevistas com adolescentes sexualmente ativos submetidos a transplante, quando comparados à população em geral (SUCATO and MURRAY, 2005).

Nem a medicação imunossupressora nem o transplante diminuem a fertilidade e concepção foi descrita três semanas após o transplante, porém a recomendação é que ocorra pelo menos 6 a 12 meses após o transplante. Semelhante aos seus pares saudáveis, as adolescentes têm dificuldades de conversar com os profissionais de saúde sobre a necessidade de contracepção. Isto provavelmente ocorre porque muitos pais insistem em acompanhá-las em todos os momentos de sua consulta e também porque os médicos subestimam a vida sexual ativa e a necessidade de contracepção, possibilitando a gravidez não planejada (SUCATO and MURRAY, 2005). Mulheres sexualmente ativas podem escolher contraceptivos combinados de estrogênio e progesterona, só progesterona, métodos de barreira como preservativo, diafragma, DIU, capuz cervical e contracepção de emergência se ocorreu um episódio de sexo não protegido, além de sua esterilização cirúrgica ou do parceiro na idade adulta (SUCATO and MURRAY, 2005). A contracepção hormonal, até mesmo de baixa dosagem (20-35µg de estrógeno), não deve ser prescrita para pacientes com história de tromboembolismo, hipertensão, choque ou doença coronariana, câncer sensível a estrogênio, adenoma hepatocelular e doença hepática ativa (SUCATO and MURRAY, 2005). O método de barreira mais comumente associado é o preservativo masculino, prevenindo gravidez e infecções (SUCATO and MURRAY, 2005). As interações dos imunossupressores com contracepção hormonal e interações estão no Quadro 2.

MEDICAÇÃO	INTERAÇÕES MEDICAMENTOSAS	EFEITOS COLATERAIS INFLUENCIANDO CONTRACEPÇÃO	CONSIDERAÇÕES CONTRACEPTIVAS
Corticóides (Prednisona)	Contraceptivo oral combinado (COC) pode aumentar níveis plasmáticos: monitore aumento dos efeitos colaterais dos corticóides.	<ul style="list-style-type: none"> - Hipertensão - Diabete - Ganho de peso - Osteoporose - Toxicidade hepática - Cefaleia 	<ul style="list-style-type: none"> - Hipertensão é contraindicação do uso do COC. - Pílulas de baixa dosagem têm impacto mínimo no metabolismo da glicose. - Monitore peso e densidade óssea se acetato de depo-metilprgesterona for usado. - Disfunção hepática interfere no metabolismo do estrogênio.
Azatioprina (Imuran) Micofenolato (Cellcept)		<ul style="list-style-type: none"> - Diarreia - Vômito 	<ul style="list-style-type: none"> - Distúrbios gastrointestinais graves podem diminuir absorção de COC. - Pílulas de baixa dosagem têm impacto mínimo no metabolismo da glicose. - Monitore cefaleia com frequência.
Ciclosporina Tacrolimus (Prograf, FK506)	COC pode aumentar níveis: monitore níveis séricos.	<ul style="list-style-type: none"> - Hipertensão - Hipercalemia - Hiperlipidemia - Diabete - Cefaleia 	<ul style="list-style-type: none"> - Hipertensão severa é contraindicação do uso do COC. - COC tem mínimo efeito nos lipídios. - Drospirenona (Progestágeno com atividade espinolactona-like) é contraindicada com hipercalemia.
Sirolimus (Rapamune)	COC pode aumentar níveis: monitore níveis séricos.	<ul style="list-style-type: none"> - Hiperlipidemia 	<ul style="list-style-type: none"> - COC tem mínimo efeito nos lipídios

QUADRO 2 - INTERAÇÕES DOS IMUNOSSUPRESSORES E CONTRACEPTIVOS HORMONAIS
 FONTE: Sucato e Murray (2005)

Um ano após o transplante, 97% das mulheres restabeleceram o metabolismo estrogênico (XIA et al., 2008). A primeira gravidez pós-transplante hepático ocorreu em 1978, porém todas as gestações na receptora de órgão sólido continuam sendo de alto risco (XIA et al., 2008). O aumento da sobrevivência pós-transplante hepático contribuiu para um aumento no número de gestações com risco de gravidez ectópica, hipertensão arterial, eclâmpsia, infecção, prematuridade, retardo de crescimento intrauterino e malformações, sem associação com o tipo de terapia imunossupressora que não pode ser descontinuada na gravidez (XIA et al., 2008).

Dentre 143 partos hospitalares com predomínio de cesárea foi observada mortalidade materna semelhante entre casos e o controle, porém as pacientes transplantadas apresentaram taxas mais elevadas de mortalidade fetal e complicações fetais e com mais internações pré-parto e por causa materna (COFFIN et al., 2010). Hipertensão na gravidez e hemorragia pós-parto foram mais comuns entre as pacientes transplantadas e seus filhos tiveram maiores taxas de prematuridade, distress respiratório e restrição de crescimento, mas não anomalias congênitas (COFFIN et al., 2010).

Infecção é uma complicação e uma causa significativa de mortalidade e morbidade no receptor de transplante de órgão sólido e por isto é importante conseguir uma história sigilosa e, se houver atividade sexual, o adolescente deve ser referenciado

a profissional que cuide de saúde sexual e reprodutiva, mesmo que confidencialmente (SUCATO and MURRAY, 2005). Deve ser solicitado *screening* para blenorragia e clamídia, as duas bactérias mais comuns nos adolescentes, a cada 6 meses ou se houver leucorreia, disúria ou outros sintomas genitourinários (SUCATO and MURRAY, 2005). Disúria pode ser o único sintoma de infecção por clamídia. Na presença de sintomas, deve ser iniciado tratamento empírico para DST, para evitar doença inflamatória pélvica que pode ser complicada com abscesso tubo-ovariano, presente às vezes em mulheres imunossuprimidas com sintomas leves devido a bactérias incomuns nesta localização como *Pseudomonas aeruginosa* e *Aspergillus* (SUCATO and MURRAY, 2005). Também as infecções virais podem ocorrer em adolescentes, incluindo hepatite B, herpes simples e HPV, sendo a vacinação contra hepatite B e HPV da maior importância (SUCATO and MURRAY, 2005). O exame de Papanicolau deve ser feito anualmente nas adolescentes sexualmente ativas (SUCATO and MURRAY, 2005).

2.2.4 Saúde mental

A prevalência de depressão entre adolescentes na comunidade é de 5 a 14%, aumentando até a vida adulta. Depressão é uma comorbidade de outros distúrbios e mais 60% dos adolescentes deprimidos apresentam transtorno de ansiedade. Sintomas de depressão e ansiedade são comuns entre adolescentes com doença crônica e, embora o paciente não reúna critérios para um transtorno psiquiátrico, eles podem interferir na adesão ao tratamento, percepção de sintomas físicos, evolução clínica, aumentando comportamentos de risco (KAUFMAN *et al.*, 2010). Entre os fatores pré-transplante que estão correlacionados com transtornos psiquiátricos após o procedimento está história psiquiátrica pregressa, sexo feminino e suporte familiar inadequado (KAUFMAN *et al.*, 2010). A mediana para ansiedade após transplante cardíaco foi 5,9% e aumentou para 22% após dois anos. Em crianças após transplante renal foi encontrado depressão em 65% e ansiedade em 20% (KAUFMAN *et al.*, 2010). Ansiedade ou depressão podem interferir na adesão ao tratamento e estes pacientes devem ser prontamente encaminhados à avaliação psiquiátrica (KAUFMAN *et al.*, 2010). O aparecimento de transtornos alimentares (anorexia

nervosa, bulimia nervosa, entre outros) é mais comum na adolescência com comorbidade com outros transtornos psiquiátricos e, por serem difíceis de tratar, têm alta morbidade e mortalidade. Os fatores de risco são gênero feminino, problemas alimentares anteriores, desnutrição na infância e peso materno. Os fatores de proteção para estes transtornos são alta autoestima aos 10 anos e bem-estar materno (KAUFMAN *et al.*, 2010). Apesar de não estar clara a causa de transtorno alimentar pós-transplante, a experiência clínica defende discutir imagem corporal, seguindo o ato de pesar, e reforçar uma dieta saudável (KAUFMAN *et al.*, 2010).

Psicoterapia cognitivo-comportamental, intervenções terapêuticas de suporte, terapia de grupo e terapia familiar podem auxiliar o adolescente a identificar e expressar seus sentimentos, aceitar sua condição de saúde bem como seu tratamento (KAUFMAN *et al.*, 2010). Dentre os medicamentos mais usados estão os inibidores seletivos de recaptção da serotonina, sendo a fluoxetina a mais indicada para depressão. O citalopram e o escitalopram tendem a ter interações menores e menos efeitos colaterais (KAUFMAN *et al.*, 2010).

Os adolescentes transplantados devem ser desaconselhados a fumar, pois os tabagistas têm maior mortalidade pós-transplante. Este fato parece não estar relacionado ao transplante, mas ser decorrente de doença cardiovascular e sepse (MOONS *et al.*, 2009). Um terço dos receptores de fígado parou de fumar após o transplante e 12% de todos os transplantados são tabagistas ativos. Foi constatado que após 10 anos do transplante houve 12,7% de doenças malignas (incluindo pele) nos tabagistas contra 2,1% nos não tabagistas (VAN DER HEIDE *et al.*, 2009).

O abuso de álcool e drogas ilícitas após transplante pode levar a não aderência ao tratamento imunossupressor conforme uma metanálise e os fatores de risco para recaída são: suporte social deficiente, história de álcool na família e período de abstinência menor de seis meses (KIPPS *et al.*, 2002).

Muitos programas de transplante hepático instituem tolerância zero para uso de qualquer droga lícita ou ilícita, pois além dos seus malefícios, há o risco de esquecimento de tomar a medicação prescrita (KAUFMAN *et al.*, 2010).

Conversar com adolescentes não é uma tarefa difícil nem toma muito tempo. O anagrama HEADS pode ser usado para lembrar o médico o que deve ser discutido: *Home, Education, Activities (affect, adherence), Drugs (depression, diet) and Sex (safety, suicidality)* e as perguntas devem ser feitas de modo que não lembre um julgamento (KAUFMAN *et al.*, 2010).

Alguns adolescentes julgam-se imortais e invulneráveis, porém nos primeiros anos da adolescência há um momento em que pensam na morte e em sua longevidade (KAUFMAN et al., 2010). Com as transformações corporais há aumento do tamanho do corpo e da força e com as transformações cerebrais ocorre aumento da função cognitiva, do conhecimento do mundo, do desenvolvimento físico e das habilidades sociais, com conseqüente desejo de autonomia (KAUFMAN et al., 2010).

Os adolescentes transplantados podem apresentar comprometimento cognitivo devido a complicações prévias ao transplante, a eventos no transcorrer do procedimento ou da doença que o determinou (KAUFMAN et al., 2010).

Adolescência é um momento de grande desenvolvimento emocional e os adolescentes devem ter seus sentimentos respeitados apesar de muitas vezes interpretarem erroneamente expressões faciais e linguagem corporal dos adultos, mesmo dos profissionais de saúde (KAUFMAN et al., 2010).

O desenvolvimento da identidade, que ocorre na fase intermediária da adolescência, poderá estar atrasado nos pacientes transplantados devido ao aumento da dependência aos adultos e da superproteção (KAUFMAN et al., 2010). Aqueles que se sentem bem consigo mesmos têm mais autoconfiança para formação de sua identidade, usam melhor suas habilidades e têm sensação que são mais capazes (KAUFMAN et al., 2010). Crianças ou adolescentes com problemas psicológicos passam por mais internações hospitalares no pós-transplante hepático (KAUFMAN et al., 2010).

Os pais podem sentir-se tentados a passar precocemente a responsabilidade da medicação ao filho transplantado (KAUFMAN et al., 2010). No entanto, isto deve ser feito de forma gradual, com a equipe de saúde acompanhando o processo, estipulando etapas na autonomia e encorajando a caprichar mais quando surgirem possíveis erros (KAUFMAN et al., 2010). Um ambulatório de transição pode facilitar uma cooperação mais estreita entre os especialistas dos dois ambulatórios e propicia um melhor entendimento dos serviços de saúde pelos pacientes após a transferência (BUSSE et al. 2007).

O adolescente é capaz de consentir o transplante, entender sua doença e os aspectos positivos e negativos do tratamento, problemas da aderência da medicação entre outros (KAUFMAN et al., 2010). O jovem geralmente não gosta que seus amigos saudáveis saibam que está sendo transplantado, mas deve ser lembrado

que haverá ausência das atividades escolares e seus colegas poderão imaginar que está tratando dependência de drogas ou transtorno alimentar (KAUFMAN *et al.*, 2010). O suporte melhor é dado por outros adolescentes que tenham encontrado no hospital ou por grupos e associações de doenças. O período de espera para o transplante deve ser o momento de explicar sobre UTI, catéteres, dor pós-operatória e também conhecer adolescentes já transplantados.

Na ausência de complicações os adolescentes recuperam-se mais rapidamente que os adultos e mais lentamente que crianças pequenas (KAUFMAN *et al.*, 2010). Nesta fase eles são mais dependentes de seus familiares e apresentam intenso vínculo com seus pais, ao contrário dos adolescentes saudáveis. Muitos deles têm famílias não tradicionais onde as decisões são tomadas por avós, irmãos ou parceiro de um de seus pais (KAUFMAN *et al.*, 2010). Por vezes são superprotegidos e a equipe de saúde deve ser capaz de negociar gradualmente mais responsabilidade e autonomia (KAUFMAN *et al.*, 2010). A adolescência é um período em que existe muita discordância entre pais e filhos e a doação de um órgão por um dos genitores pode aumentar este entrave, particularmente se os pais esperam gratidão. Também é muito difícil para os pais, especialmente a mãe, quando ela não pode ser uma doadora (KAUFMAN *et al.*, 2010).

Um fator determinante de uma maior colaboração no acompanhamento do transplante é o suporte proporcionado por seus pares que poderá ser constituído por adolescentes da escola, da vizinhança, da igreja ou grupo de apoio do transplante ou da doença de base (KAUFMAN, 2006).

Além da família, outro sistema de apoio muito importante é a escola, tanto antes como depois dos procedimentos (KAUFMAN, 2006). A mudança para um local próximo ao centro transplantador associada com a baixa energia no pré-transplante pode comprometer o desempenho escolar. No entanto, no pós-transplante estão ansiosos para retornar à escola. Comorbidades, faltas na escola, transtorno da aprendizagem são complicadores do desempenho escolar (KAUFMAN, 2006).

2.2.5 Qualidade de vida

O conceito de qualidade de vida é multidimensional: bem estar físico, mental e social (ANTHONY, POLLOCK BARZIV and NGI, 2010). Os fatores fisiológicos são os indicadores clínicos de saúde, nível de energia e status funcional, que inclui tolerância à dor e percepção individual (COLE *et al.*, 2004). Os fatores psicológicos englobam o nível emocional, autoestima, imagem corporal e aspectos cognitivos (COLE *et al.*, 2004). Os fatores sociais incluem saúde social (habilidade para desempenhar seu papel social por si só) e suporte social, que modera a percepção de eventos estressantes (COLE *et al.*, 2004).

Numa avaliação sobre qualidade de vida em 123 pacientes foi constatado que era má para a maioria antes do transplante hepático e após o transplante foi boa em 79% e muito boa em apenas 14% (ABERG *et al.*, 2009).

Um estudo da Universidade de Cincinnati sugere que a qualidade de vida correlacionada à saúde (HRQOL) é maior nos transplantados brancos onde foi observado menor número de internações, idade maior por ocasião do procedimento e educação materna maior (ALONSO, 2008). Adolescentes que receberam transplante hepático têm HRQOL similar a adolescentes normais em avaliação pessoal. No entanto, os pais destes pacientes a consideram diminuída e todos os estudos sobre este assunto evidenciam a presença de distress emocional parental e atividades familiares disruptivas (ALONSO, 2008). Em crianças menores de 5 anos foi observado que houve melhora do HRQOL quando este escore foi comparado entre a fase pré-transplante e 5 anos depois (FREDERICKS *et al.*, 2007).

Um estudo finlandês realizado entre 353 transplantados de fígado com idade variando de menos de 20 até mais de 50 anos constatou que a qualidade de vida é melhor nos transplantados que trabalham na vida adulta que naqueles que vivem dos benefícios do governo (DESAI *et al.*, 2008).

Ao observar 38 pacientes com idade variando de 28 meses a 16 anos, Fredericks e cols. concluíram que para melhorar a qualidade de vida é muito importante identificar e fazer intervenções clínicas em transplantados que apresentem baixo desempenho físico, maior limitação em atividade social e escolar relacionada a

problemas emocionais e comportamentais, bem como naqueles com pais com estresse e onde há baixa coesão familiar (FREDERICKS *et al.*, 2007).

Tong e cols. observaram 300 adolescentes transplantados de órgão sólido quanto às suas experiências e aos seus sentimentos e concluíram que existe percepção de dominação pelos esquemas terapêuticos, autoestima diminuída, ressentimento de sentir emoções de modo diferente, reação negativa com seus pares, perda do sentimento de pertencer, ansiedade de ser rejeitado, tempo após o transplante e incerteza sobre sua expectativa de vida (TONG *et al.* 2009). Alguns tinham ideações suicidas, outros estavam agradecidos pelo transplante ter dado nova chance de vida e outros ainda desejavam mais independência e se sentiam superprotegidos pelos pais. O desejo de definir uma meta de longo prazo acadêmica e profissional foi prevalente (McDONAGH *and* KAUFMAN, 2009).

O estudo de Anthony e cols. com 395 crianças e adolescentes transplantados hepáticos entre 1981 e 2002 constatou que estes pacientes têm menor qualidade de vida quando comparados a crianças saudáveis e qualidade de vida igual ou maior quando comparados a grupos de crianças e adolescentes com outras doenças crônicas como artrite reumatóide juvenil, asma e epilepsia (ANTHONY *et al.*, 2010).

Ainda conforme estes mesmos autores, a qualidade de vida dos pacientes transplantados hepáticos depende de fatores pré- e pós-transplante. Entre os primeiros, ela é melhor quando o paciente é caucasiano, possui diagnóstico de atresia biliar primária e tem bom nível de educação materna. É pior nas crianças e adolescentes com maior idade. Entre os fatores pós-transplantes, a qualidade de vida é maior quanto menor é o número de hospitalizações no ano anterior, maior tempo desde o procedimento e maior autoestima. Há pior qualidade de vida quando há mais efeitos adversos da medicação, cefaleia, desenvolvimento de comorbidades e conflitos familiares (ANTHONY *et al.*, 2010).

Embora muitos receptores de transplante de órgão sólido tenham bom desempenho acadêmico, existe nesta população uma proporção maior de distúrbio de aprendizagem e, posteriormente de desemprego. Isto provavelmente está relacionado a fatores neurocognitivos bem como à ausência das atividades escolares por consultas frequentes e hospitalizações, as quais interferem no aprendizado bem como no restabelecimento do grupo de amigos (BELL *et al.* 2008).

2.3 PERFIL PSICOLÓGICO DO PACIENTE E DE SUA FAMÍLIA

Perfil psicológico é o conjunto de competências e habilidades que regem o indivíduo nas suas escolhas.

Diversos questionários ou instrumentos foram desenvolvidos com a finalidade de avaliar quali e quantitativamente estas qualidades para auxiliar na avaliação do paciente e de sua família na intervenção terapêutica e os instrumentos usados neste estudo encontram-se listados no quadro 4.

PERFIL PSICOLÓGICO DO PACIENTE	PERFIL PSICOLÓGICO DA FAMÍLIA
<p>Escala de satisfação com a vida (Diener <i>et al.</i>, 1985)</p> <p>Escala de orientação da vida (Scheier et Carver, 1992, adaptado por Bandeira, Bekou, Hospital, Lott, Teixeira, Rocha, 2002)</p> <p>Escala de resiliência (Wagnild, Young, 1987, adaptada por Pesce, Assis, Avanci, Santos, Malaquias, Carvalhaes, 2004)</p> <p>Escala de autoestima (Rosenberg, 1965)</p> <p>Escala de autoeficácia geral percebida (versão Portuguesa de Nunes, Schwarzer, Jerusalem (1999)</p>	<p>Escala de exigência e responsividade (Lamborn, Mounts, Steinberg, Dornbusch, 1991, adaptadas para o português por Weber, Viezzer, Brandenburg, 2002)</p> <p>Escala de qualidade da interação familiar (Weber, Salvador, Brandenburg, 2006; Weber, Prado, Salvador, Brandenburg, 2008):</p> <p>Envolvimento Regras e monitoria Comunicação positiva Comunicação negativa Clima conjugal positivo Clima conjugal negativo Punição física Modelo parental Sentimento dos filhos</p>

QUADRO 3 - INSTRUMENTOS DO PERFIL PSICOLÓGICO DO PACIENTE E DA FAMÍLIA
 FONTE: O autor

2.3.1 Qualidades ou habilidades do perfil psicológico do paciente

2.3.1.1 Satisfação com a vida

A satisfação com a vida é como as pessoas avaliam suas vidas (DIENER *et al.*, 1985). Mais especificamente, diz respeito a como e por que as pessoas enfrentam positivamente as situações em suas vidas. Não tem relação com saúde e finanças dos indivíduos. Foi criada uma escala para avaliar indivíduos como um todo com 48 itens e foi concluído que para avaliar a satisfação com a vida bastam cinco itens, sendo complemento para outras escalas. Expressa uma estabilidade temporal.

O uso da escala de satisfação com a vida criada por Diener em pacientes crônicos pode auxiliar na avaliação da adaptação aos desafios que sua condição de saúde implica (DIENER; SELIGMAN, 2004). Também é considerada a avaliação subjetiva da qualidade de vida, está relacionada à psicologia positiva na atualidade, mas já foi estudada desde os tempos de Aristóteles (DIENER *et al.*, 1985).

Foi constatada escores menores de satisfação pacientes com trauma medular vivendo na comunidade (100 homens e 40 mulheres), influenciados mais por aspectos seletivos do seu desempenho social do que pelo grau de limitação física (FUHRER *et al.*, 1992). Foi observada que a satisfação com a vida é influenciada pelo trabalho e o suporte da família (JUDGE *et al.*, 1998).

2.3.1.2 Orientação da vida

Em 1985, Scheier e Carver desenvolveram um escala para medir o otimismo, interpretado com uma característica estável da personalidade que implica na maneira pela qual as pessoas regulam suas ações. O Teste de Orientação da Vida tem sido utilizado em vários estudos para medir os benefícios do otimismo associado com medidas de enfrentamento, sintoma e afeto negativo, este último com a mais forte associação (ANDERSSON, 1996). A estimativa do tamanho do efeito para o enfrentamento, no entanto, permaneceu significativamente heterogêneo em muitas pesquisas.

A orientação da vida é o otimismo em relação a eventos futuros. Pesquisas têm relacionando a orientação otimista da vida com o bem estar psicológico e físico das pessoas, com comportamentos de manutenção da saúde e com a capacidade das pessoas de enfrentamento (*coping*) em situações estressantes. Uma orientação otimista está relacionada com saúde física e mental, enquanto que uma orientação pessimista da vida se relaciona com depressão, ansiedade e prática de comportamentos de risco (BANDEIRA *et al.*, 2002).

2.3.1.3 Resiliência

A resiliência é a habilidade de um material retornar à sua forma original quando a pressão é removida, indicando flexibilidade (YUNES, 2003). Esta palavra veio da Física: propriedade pela qual a energia armazenada em um corpo deformado é devolvida quando cessa a tensão causadora de uma deformidade elástica. Na área da saúde é a habilidade de voltar ao seu estado usual após passar por doenças ou dificuldades. Porém resiliência não equivale à invulnerabilidade, pois se refere a uma habilidade de superar adversidades, o que não significa que o indivíduo saia ileso da crise, como implica o termo invulnerabilidade (YUNES, 2003).

“Resiliência é uma capacidade universal que permite que uma pessoa, grupo ou comunidade previna, minimize ou supere os efeitos nocivos das adversidades”, segundo Grotberg (1995). Muitos pesquisadores do desenvolvimento humano estudam os padrões de adaptação individual da criança associados ao ajustamento apresentado na idade adulta, ou seja, “procuram compreender como adaptações prévias deixam a criança protegida ou sem defesa quando exposta a eventos estressores” (HAWLEY; DEHANN, 1996), e estudam também como os “padrões particulares de adaptação, em diferentes fases de desenvolvimento, interagem com mudanças ambientais externas” (SROUFER; RUTTER, 1984). Entre as publicações mais citadas estão as primeiras no assunto, intituladas *Vulnerable but Invincible* (Vulneráveis, porém invencíveis), *Overcoming the Odds* (Superando as adversidades), ambos de Werner e Smith (1982, 1992) e *The Invulnerable Child* (A criança invulnerável) de Anthony e Cohler (1987). É um estudo longitudinal de 40 anos que acompanhou o desenvolvimento do indivíduo desde a infância até a adolescência ou idade adulta com o objetivo de monitorar efeitos dos fatores de risco e os fatores de proteção que operam durante os anos de desenvolvimento do indivíduo. Iniciou em 1955 e não tinha como proposta inicial estudar a questão da resiliência, mas investigar os efeitos cumulativos da pobreza, do estresse perinatal e dos “cuidados familiares deficientes” no desenvolvimento físico, social e emocional das crianças. A pesquisa acompanhou 698 crianças nascidas em Kauai, uma ilha do Havaí que foram avaliadas com um ano de idade (incluindo entrevistas com os pais) e acompanhadas até as idades de 2, 10, 18 e 32 anos. O foco da pesquisa relatada no livro *Vulnerable but invincible* foram 72 crianças (42 meninas e 30 meninos) com uma história de quatro ou mais fatores de

risco: pobreza, baixa escolaridade dos pais, estresse perinatal ou baixo peso no nascimento, ou ainda a presença de deficiências físicas. Uma proporção significativa dessas crianças era proveniente de famílias cujos pais eram alcoólatras ou apresentavam distúrbios mentais. Para surpresa dos pesquisadores, nenhuma destas crianças desenvolveu problemas de aprendizagem ou de comportamento, o que foi considerado então como “sinal de adaptação ou ajustamento”. Diante disso, as crianças foram denominadas “resilientes” pelas pesquisadoras, pois nesse período já se discutia muito sobre o que haveria de diferente nas crianças que eram criadas em circunstâncias adversas e não eram atingidas (embora não fique bem claro o que significa ser ou não atingido). Outra amostra estudada por Werner (1986) foi um subgrupo de 49 jovens da mesma ilha, cujos pais tiveram sérios problemas devido ao abuso do álcool e sofreram conflitos familiares desde cedo, além de viver em condições de pobreza. Por volta dos 18 anos, 41% desse grupo apresentaram problemas de aprendizagem, ao contrário dos restantes 59%. Esse último grupo foi denominado grupo “resiliente”, e diferia do primeiro por um número de medidas obtidas através de entrevistas com pais e entrevistas retrospectivas com os próprios jovens. Os fatores que discriminaram o grupo “resiliente”, tanto nas pesquisas de 1982 como na de 1986, incluíam: temperamento das crianças/jovens (percebidos como afetivos e receptivos); melhor desenvolvimento intelectual; maior nível de autoestima; maior grau de autocontrole; famílias menos numerosas; menor incidência de conflitos nas famílias. As diferenças foram atribuídas às características constitucionais das crianças e ao ambiente criado pelos cuidadores da infância e foi concluído que um terço dos indivíduos considerados de alto risco tornaram-se adultos competentes capazes de amar, trabalhar, brincar/divertir-se e ter expectativas (GOBITTA; GUZZO, 2002).

2.3.1.4 Autoestima

A autoestima é a capacidade que uma pessoa tem de confiar em si própria, de se sentir capaz de poder enfrentar os desafios da vida. É saber expressar de forma adequada para si e para os outros as próprias necessidades e desejos, é ter amor próprio.

Alguns fatores que determinam a autoavaliação foram elencados por Coopersmith (1967): a) o valor que a criança percebe dos outros em direção a si, expresso em afeto, elogios e atenção; b) a experiência da criança com sucessos ou fracassos; c) a definição individual da criança de sucesso e fracasso, as aspirações e exigências que a pessoa coloca a si mesmo para determinar o que constitui sucesso; e, d) a forma da criança reagir a críticas ou comentários negativos (GOBITTA; GUZZO, 2002). Este pesquisador realizou um estudo correlacional entre variáveis como condição econômica da família, grau de instrução, localização geográfica, classe social, ocupação do pai ou mãe, ou presença constante da mãe em casa. Concluiu que não existem correlações significantes entre estes fatores e constatou como significativo para a formação do *eu* o relacionamento entre a criança e os adultos importantes de sua vida. Encontrou cinco condições que contribuem para melhorar a autoestima da criança: a) experimentar uma total aceitação de seus pensamentos, sentimentos e valores pessoais; b) estar inserida em um contexto com limites claramente definidos, desde que sejam justos e não opressores; c) os pais não usarem de autoritarismo e violência para controlar e manipular a criança, bem como não humilhar, nem a ridicularizar; d) os pais devem manter altos padrões e altas expectativas em termos de comportamentos e desempenhos da criança; e, e) os pais devem apresentar um alto nível de autoestima, pois eles são exemplos vivos do que a criança precisa aprender (GOBITTA; GUZZO, 2002).

Em 1967, Baumrind estudou atitudes parentais e autoestima e constatou características similares às que Coopersmith descreveu, ou seja, a correlação entre autoestima alta nas crianças e aceitação e respeito à individualidade por parte dos pais, dentro de uma postura de autoridade e firmeza (GOBITTA; GUZZO, 2002).

A autoestima está associada a problemas sociais contemporâneos como abuso de drogas, gravidez precoce, fracasso escolar e delinquência (GOBITTA; GUZZO, 2002).

2.3.1.5 Autoeficácia

A autoeficácia é a crença na habilidade pessoal de desempenhar com sucesso determinadas tarefas ou de apresentar determinados comportamentos para

produzir um resultado desejável. É conceito-chave para o adequado controle de doenças crônicas e estudos sobre o tema são incipientes no Brasil. É a autoconfiança, ou a adaptação e o enfrentamento, ou ainda, a crença do indivíduo sobre suas capacidades em planejar e executar tarefas para gerar certos resultados. Tais crenças são importantes para a autorregulação e motivação em direção a mudanças de objetivos e expectativa de resultados. A autoeficácia pode contribuir para a autorregulação do comportamento.

A autoeficácia tem sido associada a melhores controles nos adolescentes diabéticos e usada em algumas pesquisas (BANDURA, 2000; JOHNSTON-BROOKS; LEWIS, M.; GARG, 2002; IANNOTTI *et al.*, 2006) e ficou confirmado que há uma mediação parcial da autoeficácia no controle do diabetes e foi sugerido que famílias conflituosas apresentam escores menores de autoeficácia visto em 276 diabéticos com idade em torno de 15,6 anos (SANDER; ODELL; HOOD, 2010).

2.3.2 Perfil psicológico da família do paciente

2.3.2.1 Estilo parental – exigência e responsividade

As crianças e os adolescentes recebem apoio de suas famílias com intensidades diferentes, o que interfere em atitudes, projetos, percepções. Desde a década de 1930, cientistas têm se preocupado com questões sobre a melhor maneira de educar os filhos e sobre as consequências que podem ser provocadas no desenvolvimento das crianças educadas por diferentes modelos de pais (WEBER *et al.*, 2004). A partir dessa ideia, Baumrind (1966) criou seu modelo teórico sobre os tipos de controle parental, o que foi um marco nos estudos sobre a educação pais-filhos, servindo como base para um novo conceito de estilos parentais que integra aspectos emocionais e comportamentais. Propôs o controle parental autoritativo (*authoritative*) como sendo o mais efetivo que os outros dois tipos: autoritário e permissivo, o que ficou comprovado em suas pesquisas de observação de crianças. Maior assertividade e maturidade, conduta independente e empreendedora, responsabilidade social foram associadas com o estilo parental autoritativo. Weber *et al.* (2004) definiram os pais

autoritativos como sendo aqueles que tentam direcionar as atividades de suas crianças de maneira racional e orientada; incentivam o diálogo, compartilhando com o filho o raciocínio, solicitam suas objeções quando se recusa a concordar; exercem firme controle nos pontos de divergência, colocando sua perspectiva de adulto, sem restringir a criança, reconhecendo que tem interesses próprios e maneiras particulares; não baseiam suas decisões em consensos ou no desejo da criança.

Os pais autoritários, segundo Baumrind (1966), modelam, controlam e avaliam o comportamento da criança de acordo com regras de conduta estabelecidas e normalmente absolutas; estimam a obediência como uma virtude e são a favor de medidas punitivas para lidar com aspectos da criança que entram em conflito com o que eles pensam ser certo.

Já os pais permissivos, para este mesmo autor, tentam se comportar de maneira não-punitiva e receptiva diante dos desejos e ações da criança; apresentam-se para ela como um recurso para realização de seus desejos e não como um modelo, nem como um agente responsável por moldar ou direcionar seu comportamento. O estilo parental permissivo foi desmembrado em dois, estilo indulgente e estilo negligente, por Maccoby e Martin (1983), quando esses autores reorganizaram os protótipos de Baumrind através de duas dimensões: exigência (*demandingness*) e responsividade (*responsiveness*). Desta forma, as características de cada estilo puderam ser sistematizadas através destas duas dimensões: pais autoritários são exigentes e não responsivos, ou seja, as exigências deles estão em desequilíbrio com a aceitação das exigências dos filhos, dos quais se espera que inibam seus pedidos e demandas; pais indulgentes são responsivos e não exigentes; pais autoritativos são exigentes e responsivos, ou seja, há uma reciprocidade, os filhos devem responder às exigências dos pais, mas estes também aceitam a responsabilidade de responderem, o quanto possível, a anseios e razoáveis exigências dos filhos; pais negligentes não são exigentes e nem responsivos, tendem a orientar-se pela esquivas das inconveniências, o que os faz responder a pedidos imediatos da criança apenas de forma a findá-los (MACCOBY; MARTIN, 1983).

Assim, a linha de estudo sobre estilos parentais englobou também as famílias negligentes. Porém cabe aqui diferenciar o que é um estilo parental negligente do que é a negligência abusiva, considerada uma violência contra criança. A negligência considerada como maltrato ocorre quando os responsáveis não conseguem garantir as necessidades básicas (necessidades físicas, sociais, psicológicas e intelectuais)

(ROIG; OCHOTORENA, 1993). Já o estilo parental negligente refere-se aos pais que não se envolvem com seus papéis de pais e a longo prazo, os componentes do papel parental tendem a diminuir cada vez mais, às vezes a desaparecer, até restar uma mínima relação funcional entre pais e filhos (MACCOBY; MARTIN, 1983).

Lamborn *et al.* (1991) contribuíram nos estudos sobre estilos parentais quando elaboraram duas escalas que mediam estes dois estilos separadamente, uma de responsividade e outra de exigência. A escala de responsividade mede o quanto o adolescente percebe seus pais como amorosos, responsivos e envolvidos. A escala de exigência mede o quanto os pais monitoram e supervisionam o adolescente. A combinação das dimensões permite classificar o estilo parental dos pais. Nos resultados foi importante a comprovação de que adolescentes que descrevem seus pais como indulgentes são diferentes dos que descrevem seus pais como negligentes. Estas duas escalas foram traduzidas para o português e validadas no Brasil por Costa, Teixeira e Gomes (2000). Darling e Steinberg (1993) realizaram uma revisão histórica do conceito de estilo parental, incluindo críticas e mudanças, propondo o entendimento de estilo parental como o contexto em que os pais influenciam seus filhos através de suas práticas de acordo com suas crenças e valores, indo além da combinação entre exigência e responsividade. Ressaltaram a importância de se manter clara a diferença entre estilo parental e práticas parentais (DARLING; STEINBERG, 1993). As práticas parentais correspondem a comportamentos definidos por conteúdos específicos e por objetivos de socialização; diferentes práticas parentais podem ser equivalentes para um mesmo efeito no filho. As práticas são estratégias com o objetivo de suprimir comportamentos considerados inadequados ou de incentivar a ocorrência de comportamentos adequados (ALVARENGA, 2001).

Os pais podem utilizar-se da combinação de várias destas estratégias, variando de acordo com as situações (REPPOLD *et al.* 2002). Já os estilos parentais constituem o conjunto de atitudes dos pais que cria um clima emocional em que se expressam os comportamentos dos pais, os quais incluem as práticas parentais e outros aspectos da interação pais-filhos que possuem um objetivo definido, tais como: tom de voz, linguagem corporal, descuido, mudança de humor (DARLING, STEINBERG, 1993). Os estilos parentais são manifestações dos pais em direção a seus filhos que caracterizam a natureza da interação entre esses (REPPOLD *et al.*, 2002).

Lamborn e colaboradores (1991) realizaram uma pesquisa com uma amostra heterogênea de aproximadamente 4000 indivíduos e tiveram o seguinte resultado: adolescentes que perceberam seus pais como autoritativos mostraram mais aspectos positivos de desenvolvimento (alto índice de competência psicológica e baixo índice de disfunção comportamental e psicológica), enquanto os que perceberam seus pais como negligentes mostraram aspectos negativos; adolescentes que viram seus pais como autoritários ou como indulgentes apresentaram características tanto positivas quanto negativas. Parte dos mesmos adolescentes (2300 indivíduos) que participaram desta pesquisa responderam aos mesmos questionários um ano depois. Observou-se que as diferenças de ajustamento do adolescente conforme o estilo parental de seus pais mantiveram-se ou ainda tiveram um aumento (STEINBERG *et al.*, 1994).

Os filhos de pais autoritativos têm sido associados sempre a aspectos positivos como melhor desempenho nos estudos (STEINBERG; DARLING; FLETCHER, 1995; COHEN; RICE, 1997), uso de estratégias adaptativas (AUNOLA; STATTIN; NURMI, 2000), maior grau de otimismo (WEBER; VIEZZER; BRANDENBURG, 2002). Enfim, filhos de pais autoritativos são vistos como socialmente e instrumentalmente mais competentes do que os filhos de pais não autoritativos (DARLING, 1999).

Os filhos de mães autoritárias em geral apresentam comportamento de externalização (agressão verbal ou física, destruição de objetos, mentira) e de internalização (retração social, depressão, ansiedade) (OLIVEIRA *et al.*, 2002). Em outros estudos os filhos de pais autoritários foram descritos como tendo tendência para um desempenho escolar moderado, sem problemas de comportamento; porém possuem pouca habilidade social, baixa autoestima e alto índice de depressão (COHEN; RICE, 1997; DARLING, 1999).

Pesquisas realizadas com apenas os três tipos de estilos (autoritativos, autoritários e permissivos), encontraram que os filhos de pais permissivos tendem a apresentar uso de tabaco e álcool (COHEN; RICE, 1997), baixa capacidade de autorregulação (PATOCK-PECKHAM *et al.*, 2001) e baixa habilidade de reação a conflitos (MILLER; DIORIO; DUDLEY, 2002). Quando separados os pais permissivos em indulgentes e negligentes, os resultados mais negativos aparecem relacionados com os filhos de pais negligentes, que possuem o menor desempenho em todos os domínios. Possuem baixo rendimento escolar, sintomas depressivos e baixa autoestima (DARLING, 1999; RADZISZEWSKA *et al.*, 1996), podem ter um desenvolvimento

atrasado, problemas afetivos e comportamentais (QUINTIN, 2001) e possuem maior índice de estresse (WEBER *et al.*, 2002).

Além de os estilos parentais influenciarem em diversos aspectos no desenvolvimento dos filhos, podem estar determinando o estilo parental que os filhos vão adotar futuramente com transmissão intergeracional de estilos parentais, como por exemplo, o autoritarismo de avós e mães, ou seja, as filhas educadas por mães autoritárias tenderam a adotar este mesmo estilo parental com seus próprios filhos observado por Oliveira *et al.*, (2002).

Então o modo que os filhos percebem seus pais como amorosos, responsivos e envolvidos é responsividade (COSTA *et al.*, 2000). A exigência é a avaliação do quanto seus pais os monitoram e supervisionam (COSTA *et al.*, 2000). Este conjunto determina o estilo parental da família, que pode ser de quatro modelos: autoritativo, negligente, autoritário e permissivo. O melhor estilo é o autoritativo com alto escore de exigência e alto escore de responsividade, ou seja, muito afeto, muito limite e muita participação dos pais na vida do filho (COSTA *et al.*, 2000). O pior estilo é o negligente com baixo escore de exigência e baixo escore de responsividade, ou seja, pouco afeto, poucas normas e pouca participação dos pais na vida do filho (COSTA *et al.*, 2000). O estilo autoritário caracteriza-se com muitas normas, pouco afeto e pouca participação na convivência com os filhos, ou seja, muita exigência e pouca responsividade (COSTA *et al.*, 2000). O estilo parental permissivo tem o predomínio do afeto com poucas regras e pouca supervisão das atividades do filho, portanto, pouca exigência e muita responsividade (COSTA *et al.*, 2000).

2.3.3 Qualidade na interação familiar

As relações familiares são grandes responsáveis por propiciar o desenvolvimento de repertórios comportamentais da criança e do adolescente que podem ser adequados socialmente ou não, o que leva os filhos a apresentarem predominância de um ou outro é o tipo da qualidade na interação familiar: proteção ou risco (WEBER, 2009). Fatores familiares positivos vêm sendo relacionados a um melhor desempenho dos filhos nas diversas áreas, menos problemas comportamentais, menor envolvimento com álcool e droga (WEBER, 2009). O contrário tem sido

encontrado nas famílias onde prevalecem os fatores negativos e é qualificada como de risco para o desenvolvimento de filhos (WEBER, 2009).

A qualidade da interação familiar pode abranger o envolvimento, regras e monitoria, comunicação positiva dos filhos, comunicação negativa, clima conjugal positivo, clima conjugal negativo, punição corporal, modelo parental e sentimento dos filhos (WEBER, 2009).

O envolvimento corresponde à participação dos pais na vida dos filhos, ou seja, se os pais dão apoio, são sensíveis às reações dos filhos e estão presentes no dia a dia dos filhos (WEBER, 2009). Engloba também a demonstração de amor dos pais para seus filhos, pelo carinho físico ou pela verbalização positiva, como elogios, e disponibilidade, dando oportunidade para diálogo e autonomia do filho (WEBER, 2009).

As regras e a monitoria correspondem a dois aspectos: a existência de regras, ou seja, normas definindo os limites do filho e a ocorrência da monitoria, ou seja, supervisão do cumprimento destas normas estabelecidas e do monitoramento das atividades do filho (WEBER, 2009).

A comunicação positiva dos filhos constitui a existência de diálogo construtivo na interação, se os filhos se sentem à vontade para falarem de si para seus pais, o que indica disponibilidade e a abertura destes para o diálogo (WEBER, 2009).

A comunicação negativa é observada nas maneiras inadequadas dos pais falarem com seus filhos; quando demonstram falta de controle emocional dos pais e, portanto, tanto na inadequação de conteúdo como na forma de expressão, por exemplo, ameaças, xingamentos, gritos e humilhações (WEBER, 2009).

O clima conjugal positivo corresponde à boa relação entre o casal, afeto, diálogo e respeito (WEBER, 2009).

O clima conjugal negativo aparece quando os pais interagem de forma agressiva, com brigas, xingamento e diálogo negativo (WEBER, 2009)..

A punição física ou corporal corresponde à palmada utilizada pelos pais para corrigir ou controlar o comportamento dos filhos; tanto se os pais batem para disciplinar os filhos, quanto se eles batem como forma de descarregar emoções acumuladas (WEBER, 2009).

O modelo parental é o comportamento dos pais frente os filhos como exemplos positivos com coerência com o que ensinam (WEBER, 2009). O

sentimento dos filhos corresponde como os filhos se sentem em relação aos seus pais em relação ao afeto (WEBER, 2009).

As práticas parentais correspondem a comportamentos definidos por conteúdos específicos e por objetivos de socialização, incluindo estratégias usadas para suprimir comportamentos considerados inadequados ou para incentivar a ocorrência de comportamentos adequados (DARLING, STEINBERG, 1993; ALVARENGA, 2001). Diversas são as práticas educativas parentais, as pesquisas ajudam a mostrar quais dessas práticas são mais positivas para o desenvolvimento de crianças e adolescentes. O relacionamento afetivo significa demonstração de amor dos pais para seus filhos, pelo carinho físico ou pela verbalização positiva.

É importante a aceitação incondicional do filho, ou seja, o afeto não contingente ao comportamento deste. Além disso, os pais devem prestar atenção e valorizar os momentos em que o filho age adequadamente, apresentando consequências positivas. O envolvimento é outra prática educativa que está interligada, mas se distingue do relacionamento afetivo porque corresponde à participação dos pais na vida dos filhos. Pais envolvidos dão apoio, são sensíveis às reações dos filhos, estão presentes e disponíveis no dia-a-dia. Filhos de pais afetivos e envolvidos apresentam repertórios mais adequados (SARTOR, YOUNISS, 2002; SALVADOR, WEBER, 2005).

Apresentar regras e monitorá-las implica primeiro: definir o que o filho deve fazer, como e quando; segundo: supervisionar o cumprimento das regras e monitorar as atividades do filho. A obediência dos filhos é muito maior se a explicação da regra for clara, incluindo o que se deve fazer, quando e as consequências caso a criança obedeça ou caso desobedeça. A monitoria dos pais influencia positivamente no desenvolvimento dos filhos, diminuindo principalmente a probabilidade de comportamentos de risco (CEBALLO *et al.*, 2003).

A comunicação entre pais e filhos indica como se caracteriza o diálogo na interação. Quando a comunicação é positiva, há expressão de opiniões, consideração das preferências dos filhos, incentivo a falar sobre problemas, disponibilidade para ouvir o filho. Essas trocas verbais positivas contribuem para aumentar a confiança e a compreensão (NYDEGGER, MITTENESS, 1991). A comunicação negativa inclui ausência desses aspectos citados ou um diálogo negativo e coercitivo.

Outra prática educativa parental muito estudada é a punição corporal, que corresponde à palmada utilizada pelos pais para corrigir ou controlar comportamentos dos filhos. Estudos atuais têm demonstrado pontos negativos do uso da punição

corporal na interação pais-filhos, por diversos motivos (BRANDENBURG, WEBER, 2005), dentre eles, encontra-se as associações do uso frequente de punições corporais com comportamentos agressivos com colegas (STRASSBERG *et al.*, 1994), baixo autoconceito (BARRISH, 1996) e outros aspectos negativos.

A apresentação dos pais como modelo positivo para os filhos pode ser entendido como uma prática educativa ao serem considerados os comportamentos dos pais que servem de exemplo para filhos, especialmente comportamentos que indicam valores e modelos morais (WEBER, 2009). O exemplo positivo dos pais é forma de aumentar a probabilidade de ocorrência de comportamentos adequados dos filhos (ALVARENGA, 2001).

2.3.4 Fatores de proteção e fatores de risco

Os fatores de risco “são condições ou variáveis que estão associadas a uma alta probabilidade de ocorrência de resultados negativos ou indesejáveis” (REPPOLD *et al.*, 2002). Sendo assim, pode-se pressupor que práticas educativas inadequadas ou ausência de práticas positivas que estão associadas a problemas de desenvolvimento em crianças e adolescentes poderiam ser consideradas como fatores de risco presentes na esfera familiar. Os fatores de proteção referem-se a condições contrárias às de risco, ou seja, são condições ou variáveis que modificam e/ou melhoram a resposta do indivíduo, diminuindo a probabilidade deste desenvolver problemas de desenvolvimento (REPPOLD *et al.*, 2002). Para estes autores, uma das formas de proteção refere-se a características e qualidade das interações familiares. Portanto, novamente, pode-se pressupor que práticas educativas positivas e ausência de práticas inadequadas estão associadas a comportamentos pró-sociais e de competência em crianças e adolescentes, e poderiam ser consideradas como fatores de proteção presentes na esfera familiar (WEBER, 2009).

De acordo com as pesquisas apresentadas anteriormente, pode-se concluir que escores altos das escalas positivas do EQIF e baixo nas negativas referem-se a fatores de proteção para a criança ou adolescente, pois foram os participantes que apresentaram melhor saúde mental, acreditavam mais neles mesmos e se relacionavam melhor com os outros (WEBER, 2009). Por outro lado, escores altos nas escalas

negativas do EQIF e baixo nas positivas referem-se a fatores de risco, os participantes com esse perfil apresentaram piores condições de saúde mental, pior autoimagem e pior relacionamento com os outros (WEBER, 2009).

2.4 AS DIFICULDADES PARA A TRANSIÇÃO PARA O AMBULATÓRIO DOS ADULTOS

Trabalhar no seguimento de adolescentes transplantados de fígado é uma atividade com muitos desafios, porém com oportunidade para comemoração principalmente levando-se em conta a sobrevivência que é cada vez maior (BELL and SAWYER 2010). Há necessidade de haver parceria com profissionais de cuidados primários e preventivos para manter boa aderência ao tratamento (BELL et al. 2008).

Em 2008, representantes de vários grupos de transplante hepático reuniram-se para discutir sobre a transição de seus pacientes adolescentes para o ambulatório dos adultos a fim de garantir a continuidade do sucesso a longo prazo apesar da dependência da medicação imunossupressora e concordaram sobre a necessidade de treinamento e estudos na área da adolescência, de pesquisas sobre as melhores práticas e análise da evolução, bem como sobre a utilização dos recursos da comunidade (BELL et al., 2008).

Em adolescentes entre de 15 e 19 anos que foram transplantados foi constatado aumento da mortalidade de mais de três vezes quando comparados a seus pares de 10 a 14 anos (BELL *et al.*, 2008; BELL and SAWYER, 2010). Por este motivo o objetivo da transição destes pacientes para o ambulatório de adultos é maximizar a longevidade com a melhor qualidade de vida possível e com o mínimo de complicações. A teoria da autodeterminação tem uma correlação maior com os objetivos de saúde e inclui três necessidades psicológicas: autonomia, competência e relações parentais (BELL and SAWYER, 2010).

A transição para o ambulatório dos adultos deve ser efetuada após terem sido atingidas algumas metas que estão enumeradas no Quadro 4.

MARCOS PARA TRANSIÇÃO DE ADOLESCENTES PARA O AMBULATÓRIO DOS ADULTOS
1. Entendimento e capacidade de descrever a causa da insuficiência hepática e a necessidade de transplante
2. Capacidade de saber informar sobre sua medicação
3. Consciência das implicações a longo e curto prazo da condição de transplantado em sua vida como um todo (prevenção de infecções, aspirações escolares e acadêmicas e vocacionais)
4. Compreensão dos efeitos de sua doença na saúde sexual e reprodutiva, incluindo: <ul style="list-style-type: none"> - o efeito da gestação no seu bem-estar - o efeito da medicação contraceptiva - qualquer efeito teratogênico da sua medicação - o papel do aconselhamento genético e risco genético da sua doença recorrer na prole se pertinente para sua condição
5. Demonstração do senso de responsabilidade na sua própria condição de saúde: <ul style="list-style-type: none"> - conhecer todos os nomes, as indicações e dosagens de sua medicação - conseguir solicitar renovação de suas receitas - preparar sua própria medicação - saber comunicar-se com seu provedor de saúde se necessário, mesmo em uma situação de emergência, incluindo saber o número do telefone - habilidade de fazer, conservar o calendário e seguir com seus cuidados
6. Capacidade de prover seus principais cuidados independentemente
7. Prontidão expressa de migrar para o ambulatório dos adultos

QUADRO 4 - REQUISITOS PARA TRANSIÇÃO DE ADOLESCENTES PARA CLÍNICA MÉDICA
 FONTE: BELL *et al.* (2008)

Para que ocorra uma transição tranquila os pais devem estar preparados e o paciente, em boas condições de saúde (BELL *et al.*, 2008). A equipe pediátrica precisa ser encorajada para efetuar a transferência e a equipe de transplante de adultos precisa estar sensibilizada no sentido de efetuar as adequações ao atendimento conforme as necessidades do adolescente (BELL *et al.*, 2008).

A transição pode ser feita de várias formas, tais como: intercalando consultas nos dois ambulatórios, o pediatra apresentando seu paciente à equipe dos adultos, um médico hebiatra nas consultas dos adolescentes nos dois ambulatórios ou um ambulatório de transição à parte do atendimento do transplante. Nossa experiência, ainda incipiente, é a presença do hebiatra nas consultas dos dois ambulatórios permitindo ao paciente participação ativa na discussão das questões da adolescência e dos cuidados de saúde integral (BERMUDEZ *et al.*, 2010 e 2011). Este modelo permite uma consulta mais completa sem que o paciente adolescente ou adulto jovem tenha necessidade de faltar aos seus compromissos escolares, do trabalho ou ao lazer (BERMUDEZ *et al.*, 2010 e 2011).

Muitas vezes as necessidades psicossociais dos adolescentes, além de não serem atendidas, são mascaradas pela família devido aos prolongados cuidados de saúde. Os indivíduos que sobrevivem por um longo período com a expectativa sobre

a natureza terminal da doença anterior ao transplante ficam despreparados para o processo de transição da infância para a adolescência e a idade adulta (Leithead, Ferguson and Hayes 2008). Até mesmo a cicatriz de uma cirurgia na infância pode comprometer a imagem corporal com risco de isolamento, por causa do medo da rejeição de potenciais parceiros sexuais (DEW *et al.*, 2009).

O pediatra, que deveria ter o papel essencial na transferência de adolescentes para os serviços de saúde dos adultos, muitas vezes e de modo inconsciente, acaba atuando como um fator dificultoso por não demonstrar confiança plena em seus colegas (FOX, 2002).

Apesar de geralmente existir uma atitude positiva em relação à transferência para o ambulatório dos adultos, alguns adolescentes observaram que os profissionais de saúde do ambulatório de transição precisam melhorar o encaminhamento principalmente no que diz respeito a informações sobre novo local e nova equipe (ANTHONY *et al.*, 2010).

Um estudo realizado na Suíça com 209 especialistas que atendem adultos demonstrou que 54% dos médicos não dedicavam tempo algum da consulta com a presença apenas do seu adolescente (ANTHONY *et al.*, 2010). Como a consulta transcorria integralmente com seus pais, havia dificuldades na abordagem adequada de temas como sexualidade, uso e abuso tanto de álcool e tabaco como drogas ilícitas, nutrição, questões familiares e emocionais. Além disso, 46% dos especialistas que atendem adultos não tiveram contato prévio com o especialista pediátrico e 58,8% não trabalhavam com protocolo (ANTHONY *et al.*, 2010). No Reino Unido, foi observada redução de 94% para 57% no seguimento em transplante renal após dois anos de transição (LABA *et al.*, 2008).

O Departamento de Saúde do Reino Unido elaborou em 2008 um protocolo para transição ('Transition: moving on well'- from paediatric to adult health care) o que facilitou o atendimento de adolescentes que necessitam acompanhamento por doença crônica ou necessidade especial (LYON, KUEHL and McCARTER, 2006; PYWELL, 2010).

2.4.1 Aptidão para a transição do ambulatório pediátrico ao serviço de adultos

Mesmos os adolescentes cujos cuidados de saúde são relativamente pouco complicados podem ser beneficiados se forem preparados para transição da pediatria para clínica médica, pois há diferenças entre a assistência prestada (BERMUDEZ *et al.*, 2011). A pediatria foca seu atendimento na família, foca em saúde integral e no desenvolvimento, a influência parental significativa na tomada de decisão e trabalha com equipe multidisciplinar. No entanto, o ambulatório de adultos trabalha diferente no tipo e nível de suporte, tomada de decisão, consentimento e envolvimento da família (BERMUDEZ *et al.*, 2011).

Então a transição é definida como o movimento planejado e objetivo de adolescentes com condições médicas crônicas da pediatria para o serviço de saúde dos adultos, incluindo o envolvimento dos adolescentes no manejo da sua condição; o conhecimento do jovem e da sua família sobre sua doença e seus cuidados; o entendimento de seu potencial pessoal para atividades, educação, lazer e trabalho; o desenvolvimento integral da adolescência com boa autoestima e autoconfiança (BERMUDEZ *et al.*, 2011). O programa de transição deve ter objetivos para trabalhar seus diferentes estágios na adolescência inicial (10 a 13 anos), média ou intermediária (14 a 17 anos) e final (18 a 20 anos), propiciando desenvolvimento da autoestima e identidade, autonomia pessoal e independência, estabilidade psicossocial, conhecimento contínuo de saúde sexual e reprodutiva, educação continuada profissional e planejamento para sua independência econômica, estilo ativo de vida saudável (BERMUDEZ *et al.*, 2011). Como estratégia a equipe de saúde deve propiciar o atendimento dos adolescentes sem seus pais para o aprendizado de apresentar sua história, perguntar dúvidas e curiosidades e responder quando arguido, lutar por si mesmo (BERMUDEZ *et al.*, 2011). Pode prover folderes, revistas, guias educativos ou mesmo jornais virtuais com informações sobre adolescência e saúde, assim como promover reuniões de grupo dos pais, dos irmãos e dos pacientes adolescentes virtual ou pessoalmente e conversar sobre a transição e o serviço dos adultos (BERMUDEZ *et al.*, 2011). Os profissionais de saúde podem indicar ou baixar informações de sites de outros serviços que oferecem à comunidade estratégias da transição (BERMUDEZ *et al.*, 2011).

Apenas 10% dos adolescentes com doenças crônicas de 16 a 19 anos e pais receberam informações sobre transição do ambulatório pediátrico para o de adultos, porém 85,3% queriam efetuar sua transferência e 82,5% dos pais também a desejavam, em um estudo com 137 pacientes (WONG *et al.*, 2010).

Caillaud *et al.* (2011) constataram que a maioria dos 65 adolescentes maiores de 16 anos infectados pelo HIV tiveram uma transferência bem sucedida avaliada em seguimento de 20 meses e a variável de maior impacto é a boa adesão ao tratamento.

Rachel Annunziato *et al.* (2007) acompanharam 14 adolescentes transplantados hepáticos e concluíram que a aderência decresce após transição. Já Van Wallegghem, MacDonald e Dean (2008) constataram que um programa de acompanhamento periódico a cada seis meses por telefone ou email pode assegurar mais seguimento às consultas e adesão à medicação com menos hipoglicemia severa e internações por cetoacidose metabólica em 82 adolescentes de 18 anos de idade com diabetes tipo 1, que foram preparados para transferência ao ambulatório dos adultos comparados com 64 pacientes com 19 a 25 anos com a mesma doença que não passaram por um programa de transição. No primeiro grupo apenas 11% perdeu seguimento, enquanto que no segundo grupo esta perda foi 40%. Gleeson e Turner (2011) confirmam em seu estudo que um programa de transição é fundamental. Wojciechowski, Hurtig e Dorn (2002) em sua pesquisa com adolescentes e jovens com anemia falciforme afirmaram que a evolução na idade adulta não é boa, porém um programa de transição estruturado e a manutenção de contato periódico com o paciente pela enfermeira pode assegurar melhor seguimento e evolução. Holmes-Walker, Llewellyn e Farrell (2007) organizaram um suporte telefônico e acompanharam 191 adolescentes e jovens com diabetes tipo1 entre julho de 2001 e março de 2006 e constataram diminuição em um terço dos internamentos por cetoacidose diabética e a hemoglobina glicada diminuiu de 9,3% para 8,8%, concluindo que os jovens terão bom controle se o suporte adulto for adequado.

Alguns programas de transição avaliam o progresso de suas atividades por instrumentos chamados de passaportes para os pacientes e seus responsáveis com livre acesso nos sites de hospitais que fazem o acompanhamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas, como por exemplo da Universidade de Washington em Seattle e da Universidade da Flórida entre outros europeus. Um dos primeiros instrumentos nesta modalidade é *MyHealth passport* disponível no site do *The Sick Children Hospital of Toronto*. Inicialmente havia apenas o passaporte do adolescente e posteriormente para os pais ou responsáveis e em 2011 foi incluído o passaporte para o profissional de saúde responsável pelo acompanhamento clínico.

Uma melhor preparação para transferência para o atendimento dos adultos é conseguida quando se discute reiteradas vezes sobre transição com fortalecimento da independência dos adolescentes e auto-gestão de competências para atravessar o abismo entre os cuidados pediátricos e de adultos. (VAN STAA *et al.*, 2011). Deve-se começar cedo sem comprometer o envolvimento dos pais e com a construção de vínculos entre os dois serviços para aumentar a confiança nas duas equipes e as avaliações de prontidão para transferência são úteis (VAN STAA *et al.*, 2011).

Apesar do transplante hepático ser um sucesso porque é o transplante de órgão sólido de melhor longevidade com adaptação à vida em melhor condição de saúde e integração à sociedade, requer imunossupressão com menos efeitos colaterais, os adolescentes e jovens constituem um desafio (SEYFERT-MARGOLIS and FENG, 2010). Muitos acreditam na tolerância ao enxerto, que é o convívio entre o receptor do órgão e o órgão recebido sem a necessidade do uso de medicação imunossupressora que existe mais como um conceito do que realidade, apesar de ter sido descrita em alguns serviços de transplante hepático em pacientes com taxas que variam de zero a 42% (SEYFERT-MARGOLIS and FENG, 2010).

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 TIPO DO ESTUDO

É uma pesquisa aplicada quantitativa, explicativa, transversal.

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado nos ambulatórios do Transplante Hepático Pediátrico e Transplante Hepático Adulto do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná realizado durante 01 de maio de 2010 a 30 de junho de 2011.

3.3 POPULAÇÃO DE ESTUDO

A população do estudo consta de 32 pacientes de 12 a 30 anos que foram submetidos ao transplante hepático na infância ou na adolescência e fazem acompanhamento médico periódico nos ambulatórios do Transplante Hepático Pediátrico e Adulto do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram considerados critérios de inclusão: ter sido submetido a transplante hepático na infância ou na adolescência, fazer seguimento nos ambulatórios do Transplante Hepático e ter aceitado responder os sete instrumentos da pesquisa e também o responsável precisou consentir o passaporte.

3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos os pacientes que não aceitaram responder ao questionário ou passaporte.

3.6 TÉCNICA DE AMOSTRAGEM

Foram incluídos todos os pacientes que faziam acompanhamento no ambulatório do Transplante Hepático adulto e pediátrico do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, adolescentes ou adultos jovens, que receberam o enxerto na infância ou adolescência e que concordaram em participar da pesquisa.

3.7 AMOSTRA

O estudo contou com 30 pacientes transplantados de fígado e no momento do estudo estavam com idade de 12 a 30 anos. O transplante ocorreu na infância ou na adolescência e o seguimento foi no ambulatório de transplante hepático pediátrico e até mesmo adulto devido ao hospital limitar a idade da pediatria em 14 anos, diferente da Organização Mundial de Saúde e o Ministério da Saúde do Brasil que estipula o atendimento pediátrico até 19 anos, 11 meses e 29 dias. Apesar disto, muitos pacientes permaneciam no ambulatório pediátrico além dos 14 anos por solicitação própria ou dos pais, por não se apresentarem clínica e/ou laboratorialmente estáveis ou mesmo a equipe não perceber maturidade para transição ao ambulatório dos adultos. O limite de idade para adulto jovem ou juventude é 30 anos pela Organização Mundial de Saúde.

A doença que motivou o transplante era hepatite autoimune em 9 pacientes, colangite esclerosante em 5, cirrose criptogenética em 5, deficiência de alfa-1-antitripsina em 4, hepatite B em 2, hepatite fulminante em 2, em um paciente foi por doença de Wilson e outro paciente foi por doença de Alagille.

O transplante foi realizado na infância em 7 pacientes, na adolescência inicial em 9 pacientes, na adolescência média em 8 pacientes e na adolescência final em 6 pacientes. Quanto ao tempo decorrido do transplante: 12 pacientes tinham até cinco anos, 12 pacientes tinham entre 5 e 10 anos e 6 pacientes estavam há mais de 10 anos transplantados.

Os pacientes e responsáveis foram convidados a participar da pesquisa e aqueles que concordaram e tinham boa escolaridade (oito anos ou mais de educação formal) leram e responderam os questionários, enquanto alguns com baixa escolaridade (menos de oito anos de educação formal) necessitaram de ajuda como a leitura das questões.

3.8 ÉTICA EM PESQUISA

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná em 27 de abril de 2010.

CAAE: 0092.0.208.000-10

Registro no Comitê de Ética e Pesquisa: 2186.0800 2010-040.

3.9 VARIÁVEIS DE ESTUDO

As variáveis independentes são aderência ao tratamento medicamentoso, rejeição clínica (exames laboratoriais mostrando disfunção hepática e baixos níveis séricos do imunossupressor), rejeição na biópsia, passaporte do adolescente e passaporte do responsável.

A aderência ao tratamento imunossupressor foi avaliada pelo depoimento do paciente e da sua família que toma a medicação diariamente nos horários sem omissão ou atraso, o que também foi verificado na revisão do prontuário.

A rejeição clínica pode ocorrer como resultado de baixa adesão ao tratamento imunossupressor, dose inadequada do tratamento imunossupressor ou outra complicação diferente de rejeição. Quando ocorre, é feita a investigação da causa e

pode ocorrer melhora com estabilização sem necessidade de proceder biópsia hepática. A biópsia pode mostrar rejeição ou outra alteração para o diagnóstico etiológico da rejeição clínica.

As variáveis dependentes ou categóricas são satisfação com a vida, orientação de vida, autoestima, resiliência, exigência e responsividade, estilos parentais, autoeficácia geral percebida e qualidade da interação familiar (afeto/ envolvimento, punição corporal, regras e monitoria, modelo moral, clima conjugal positivo, clima conjugal negativo, comunicação negativa dos pais, comunicação positiva dos filhos e sentimentos do filho) e passaporte do adolescente e do responsável.

VARIÁVEIS INDEPENDENTES	VARIÁVEIS DEPENDENTES
Aderência ao tratamento medicamentoso Rejeição clínica Rejeição na biópsia	Satisfação com a vida Orientação de vida Resiliência Autoestima Autoeficácia geral percebida Exigência e responsividade Envolvimento Punição corporal Regras e monitoria Modelo moral Clima conjugal positivo Clima conjugal negativo Comunicação positiva Comunicação negativa Sentimentos do filho Passaporte do paciente Passaporte do responsável

QUADRO 5 – LISTA DAS VARIÁVEIS INDEPENDENTES E DEPENDENTES
FONTE: O autor

3.10 PROTOCOLO DE COLETA DE DADOS

Os instrumentos da pesquisa foram apresentados aos pacientes ao final da consulta médica nos ambulatórios do Transplante Hepático. Alguns responderam os instrumentos neste momento da consulta e outros levaram para casa e devolveram na consulta seguinte.

Os prontuários foram revisados em relação à frequência às consultas, adesão ao tratamento e rejeição. A frequência foi considerada boa quando os pacientes vinham ao ambulatório na data agendada com os exames previamente COLEtados e, se eventualmente, estivesse impossibilitado reagendava e comparecia à consulta na semana seguinte. A frequência foi considerada ruim quando falta à consulta na data agendada ou não realizava exames o que demandava novo agendamento para avaliação.

A não adesão ao tratamento foi definida como o não cumprimento das orientações médicas ao uso da medicação (quando negavam se perguntados diretamente se usavam corretamente à medicação), quando admitiam que esqueciam de tomar a medicação ou se ocorria atraso ou níveis séricos baixos da medicação imunossupressora.

A rejeição clínica foi considerada quando os exames laboratoriais mostraram alteração da bioquímica hepática com aumento de transaminases ou aumento de gamaglutamiltranspeptidase ou fosfatase alcalina associada a baixos níveis sérios do imunossupressor e/ou a não adesão.

A rejeição na biópsia foi definida quando ocorria diagnóstico de rejeição no exame anatomopatológico. Histologicamente caracteriza-se pela presença de infiltrado inflamatório portal misto intersticial de células mononucleadas nos espaços porta, endotelialite e por vezes infiltração de linfócitos nos ductulos e presença de eosinófilos (GAO, YAO *et al.*, 2010).

3.11 PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO PERFIL PSICOLÓGICO DO PACIENTE E DE SUA FAMÍLIA

Foram utilizados sete instrumentos para avaliação do perfil psicológico dos pacientes adolescentes e adultos jovens e sua família e dois passaportes (um para o paciente e outro para o responsável), conforme indicado no quadro 4.

3.11.1 Escala de satisfação com a vida

Esta escala está validada no Brasil. Contém cinco questões respondidas pelo paciente avaliadas pelo sistema Likert de sete pontos, variando entre 'Concordo totalmente' e 'Discordo totalmente'(DIENER *et al.*, 1985). O escore bruto é obtido por meio da soma da pontuação de cada questão. O grau de satisfação com a vida é categorizado entre extremamente satisfeito e muito insatisfeito, de acordo com os seguintes pontos de corte: a) 30-35: Extremamente satisfeito, muito acima da média; b) 25-29: Muito satisfeito, acima da média; c) 20-24: Razoavelmente satisfeito, na média para adultos; d) 15-19: Ligeiramente insatisfeito, um pouco abaixo da média; e) 10-14: Insatisfeito, nitidamente abaixo da média; f) 5-9: Muito insatisfeito, bem abaixo da média.

ESCALA DE SATISFAÇÃO COM A VIDA

(DIENER *et al.*, 1985)

A seguir, vêm cinco afirmações com as quais você pode concordar ou discordar. Usando a escala de 1 a 7, indique o quanto você concorda com cada item.

(1)=Discordo totalmente (2)=Discordo (3)=Discordo um pouco (4)=Não concordo nem discordo (5)=Concordo um pouco (6)=Concordo (7)=Concordo totalmente

1. Na maioria dos aspectos, minha vida está próxima do meu ideal. ()
2. As condições da minha vida são excelentes. ()

3. Estou inteiramente satisfeito com a minha vida. ()
4. Até hoje, consegui as coisas mais importantes que desejei na vida. ()
5. Se pudesse viver outra vez, não mudaria nada. ()

3.11.2 Teste de orientação da vida

O teste foi criado por Scheier, Carver (2002), adaptado e validada por Bandeira *et al.* (2002) e avalia o otimismo do paciente em relação a eventos futuros. Contém 10 questões avaliadas pelo sistema de Likert de 5 pontos, variando entre 'Concordo totalmente' e 'Discordo totalmente'. Dentre as questões, três questões são afirmações positivas (itens 1, 4 e 10), três são negativas (itens 3, 7 e 9) e quatro são neutras (2, 5, 6 e 8). Como estas últimas não avaliam o constructo otimismo não são incluídas na análise de dados. Na análise estatística, os itens negativos são invertidos e, então, somados aos itens positivos. O índice de otimismo é calculado por meio da soma destes seis itens.

TESTE DE ORIENTAÇÃO DE VIDA

(SCHEIER; CARVER, 1992)

Seja o(a) mais sincero(a) possível e procure não deixar sua resposta a uma questão influenciar suas respostas às outras questões. Assinale os itens indicando o seu grau de acordo, conforme a seguinte escala:

(0)=Discordo totalmente (1)=Discordo (2)=Neutro (3)=Concordo (4)=Concordo totalmente

1. Nos momentos de incerteza, geralmente eu espero que aconteça o melhor. ()
2. É fácil para mim relaxar. ()
3. Se alguma coisa ruim pode acontecer comigo, vai acontecer. ()
4. Eu sou sempre otimista com relação ao meu futuro. ()
5. Eu gosto muito da companhia de meus amigos e amigas. ()
6. É importante para mim manter-me em atividade. ()

7. Quase nunca eu espero que as coisas funcionem como eu desejaria. ()
8. Eu não me zango facilmente. ()
9. Raramente eu espero que coisas boas aconteçam comigo. ()
10. De maneira geral, eu espero que me aconteçam mais coisas boas do que coisas ruins. ()

3.11.3 Escala de resiliência

Esta escala foi criada por Wagnild, Young (1993), adaptada e validada no Brasil por Pesce *et al.* (2005) e contém 25 questões respondidas pelos pacientes. A avaliação é feita pelo sistema de Likert de sete pontos, variando entre 'Concordo fortemente' e 'Discordo fortemente'. As pontuações da escala divergem entre 25 a 175 pontos, sendo que os valores altos indicam alta resiliência.

ESCALA DE RESILIÊNCIA

(WAGNILD; YOUNG, 1993)

Por favor, responda os itens abaixo indicando seu grau de concordância com as afirmações de acordo com os itens:

(1)=Discordo totalmente (2)=Discordo (3)=Discordo um pouco (4)=Não concordo nem discordo (5)=Concordo um pouco (6)=Concordo (7)=Concordo totalmente

1. Quando eu faço planos, eu levo-os até o fim. ()
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra. ()
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa. ()
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim. ()
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar. ()
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida. ()
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação. ()
8. Eu sou amigo de mim mesmo. ()
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo. ()

10. Eu sou determinado. ()
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas. ()
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez. ()
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes. ()
14. Eu sou disciplinado. ()
15. Eu mantenho interesse nas coisas. ()
16. Eu normalmente posso achar motivo para rir. ()
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis. ()
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar. ()
19. Eu posso geralmente olhar uma situação em diversas maneiras. ()
20. As vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não. ()
21. Minha vida tem sentido. ()
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas. ()
23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída. ()
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer. ()
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim. ()

3.11.4 Escala de autoestima

Criada por Rosemberg (1965), validada no Brasil por Dini (2004). Contém 10 questões avaliadas pelo sistema de Likert de cinco pontos, variando entre 'Concordo totalmente' e 'Discordo totalmente'. A escala tem cinco itens que são negativos, os quais devem ser invertidos na análise (3, 5, 8, 9, 10). O escore de autoestima é obtido por meio da soma destas questões com os itens positivos. A escala é analisada pelo seu escore total.

ESCALA DE AUTOESTIMA (ROSENBERG, 1965)

Por favor, responda como, geralmente, você se sente a respeito de você mesmo e marque um "X" de acordo com os itens a seguir; veja que quanto maior o número, mais você concorda com a afirmação:

(1)=Discordo totalmente (2)=Discordo (3)=Neutro (4)=Concordo (5)=Concordo totalmente

1. Eu sinto que sou uma pessoa de valor, pelo menos tenho valor como as outras pessoas. ()
2. Eu sinto que eu tenho diversas qualidades boas. ()
3. Levando em conta todos os aspectos eu sinto que eu sou um fracasso. ()
4. Eu sou capaz de fazer coisas tão bem quanto a maioria das pessoas. ()
5. Eu sinto que eu não tenho muito do que sentir orgulho em mim mesmo(a). ()
6. Eu tenho uma atitude positiva em relação a mim mesmo(a). ()
7. Em geral, eu estou satisfeito comigo. ()
8. Eu gostaria que eu pudesse ter mais respeito por mim mesmo(a). ()
9. Eu certamente me sinto inútil às vezes. ()
10. Às vezes eu penso que eu não sou bom em coisa alguma. ()

3.11.5 Escala de autoeficácia geral percebida

A versão portuguesa desta escala foi criada Nunes, Schwarzer e Jerusalém (1999) e contém 10 questões respondidas pelo paciente sobre autoconfiança, adaptação e enfrentamento avaliadas pelo sistema de Likert de quatro pontos, variando entre 1=De modo nenhum é verdade, 2=Difícilmente é verdade, 3=Moderadamente verdade e 4=Exatamente verdade.

ESCALA DE AUTOEFICÁCIA GERAL PERCEBIDA
(NUNES; SCHWARZER; JERUSALEM, 1999)

Responda as 10 afirmações seguintes marcando um “X” sobre o número que mais se parece com o que você pensa.

**1=De modo nenhum é verdade 2=Difícilmente é verdade 3=Moderadamente verdade
4=Exatamente verdade**

- | | | | | | |
|-----|--|---|---|---|---|
| 1. | Eu consigo resolver sempre os problemas difíceis se eu tentar bastante. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. | Se alguém se opuser, eu posso encontrar os meio e as formas de alcançar o que eu quero. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. | É fácil para mim, agarrar-me às minhas intenções e atingir os meus objetivos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. | Eu estou confiante que poderia lidar, eficientemente, com acontecimentos inesperados. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. | Graças ao meu desembaraço, eu sei como lidar com situações imprevistas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. | Eu posso resolver a maioria de problemas se eu investir o esforço necessário. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. | Eu posso manter-me calmo ao enfrentar dificuldades porque eu posso confiar nas minhas capacidades para enfrentar as situações. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. | Quando eu sou confrontado com um problema, geralmente eu consigo encontrar diversas soluções. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. | Se eu estiver com problemas, geralmente consigo pensar em algo para fazer. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. | Quando tenho um problema pela frente, geralmente ocorrem-me várias formas para resolvê-lo. | 1 | 2 | 3 | 4 |

3.11.6 Escalas de exigência e responsividade

Elaboradas originalmente por Lamborn et al. (1991), validadas no Brasil por Costa *et al.* (2000) e adaptadas por Weber et al. (2002) para adolescentes. Essas escalas contém 10 questões que avaliam o quanto o paciente percebe seus pais, durante a adolescência, como amorosos, responsivos e envolvidos e 6 perguntas que medem o quanto os pais o monitoraram e supervisionaram. As questões são avaliadas por meio de um sistema Likert de três pontos (entre quase nunca e quase sempre). Para a análise dessas escalas foi utilizada a mediana da amostra para avaliar se os escores alcançados pelo participante são altos ou baixos. Por meio das pontuações em ambas as escalas os estilos parentais são categorizados: pais com escore alto em ambas dimensões correspondem ao estilo autoritativo; com escore baixo em ambas dimensões, ao estilo negligente; com escore baixo em responsividade e alto em exigência, ao estilo autoritário; com escore alto em responsividade e baixo em exigência, ao estilo permissivo. Por se tratar de uma amostra pequena, foi feita a divisão em dois grupos: estilo parental autoritativo (o ideal) e estilo não responsivo que abrange o estilo permissivo, negligente e autoritário (aqueles estilos menos adequados ao bom funcionamento familiar).

ESCALAS DE EXIGÊNCIA E RESPONSABILIDADE

(LAMBORN *et al.*, 1991)

Por favor, a respeito de seu PAI e sua MÃE (ou sobre as pessoas por quem foi educado, por exemplo: madrasta, padrasto, avô, avó, tio, tia, e outros), responda os itens a seguir pensando em sua adolescência.

1. Até que ponto seu pai/mãe TENTAVA saber onde você ia quando saía à noite?

Pai () não tentava () tentava pouco () tentava bastante

Mãe () não tentava () tentava pouco () tentava bastante

2. Até que ponto seu pai/mãe TENTAVA saber o que você fazia com teu tempo livre?

Pai () não tentava () tentava pouco () tentava bastante

Mãe () não tentava () tentava pouco () tentava bastante

3. Até que ponto seu pai/mãe TENTAVA saber onde você estava quando não estava na escola?

Pai () não tentava () tentava pouco () tentava bastante

- Mãe** () não tentava () tentava pouco () tentava bastante
4. Até que ponto seu pai/mãe REALMENTE sabia onde você ia quando saía à noite?
- Pai** () não sabia () sabia pouco () sabia bastante
Mãe () não sabia () sabia pouco () sabia bastante
5. Até que ponto seu pai/mãe REALMENTE sabia o que você fazia com teu tempo livre?
- Pai** () não sabia () sabia pouco () sabia bastante
Mãe () não sabia () sabia pouco () sabia bastante
6. Até que ponto seu pai/mãe REALMENTE sabia onde você estava quando não estava na escola?
- Pai** () não sabia () sabia pouco () sabia bastante
Mãe () não sabia () sabia pouco () sabia bastante
7. Podia contar com a ajuda de meu pai/mãe caso eu tivesse algum tipo de problema.
- Pai** () quase nunca () às vezes () geralmente
Mãe () quase nunca () às vezes () geralmente
8. Ele/Ela me incentivava (animava) a dar o melhor de mim em qualquer coisa que eu fazia.
- Pai** () quase nunca () às vezes () geralmente
Mãe () quase nunca () às vezes () geralmente
9. Ele/Ela incentivava minhas próprias opiniões.
- Pai** () quase nunca () às vezes () geralmente
Mãe () quase nunca () às vezes () geralmente
10. Ele/Ela me ajudava nos trabalhos da escola se tivesse alguma coisa que eu não entendia.
- Pai** () quase nunca () às vezes () geralmente
Mãe () quase nunca () às vezes () geralmente
11. Quando queria que eu fizesse alguma coisa, explicava-me o porquê.
- Pai** () quase nunca () às vezes () geralmente
Mãe () quase nunca () às vezes () geralmente
12. Quando você tirava uma boa nota na escola, quanto seu pai/mãe elogiava você?
- Pai** () quase nunca () às vezes () geralmente
Mãe () quase nunca () às vezes () geralmente
13. Quando você tirava uma nota baixa na escola, quanto seu pai/mãe encorajava você a esforçar-se mais?

Pai () quase nunca () às vezes () geralmente

Mãe () quase nunca () às vezes () geralmente

14. Seu pai/mãe realmente sabia quem são seus amigos.

Pai () não sabia () sabia pouco () sabia bastante

Mãe () não sabia () sabia pouco () sabia bastante

15. Quantas vezes seu pai/mãe passava um tempo conversando com você?

Pai () quase nunca () às vezes () geralmente

Mãe () quase nunca () às vezes () geralmente

16. Quantas vezes você e seu pai/mãe se reuniam para fazerem juntos alguma coisa legal?

Pai () quase nunca () às vezes () geralmente

Mãe () quase nunca () às vezes () geralmente

3.11.7 Escalas de qualidade na interação familiar – EQIF

Elaborada por Weber, Salvador, Brandeburg (2006) e validada por Weber et al. (2008). Acessa aspectos da interação familiar por meio do relato dos filhos, os quais respondem separadamente sobre sua mãe e sobre seu pai. Contém 40 questões divididas em nove dimensões. Seis delas abordam aspectos “positivos”: envolvimento, regras e monitoria, modelo moral, clima conjugal positivo, comunicação positiva dos filhos e sentimentos do filho. As outras três referem-se a aspectos “negativos”: clima conjugal negativo, comunicação negativa dos pais e punição corporal. Cada dimensão será analisada pelo escore total.

ESCALAS DE QUALIDADE NA INTERAÇÃO FAMILIAR-EQIF

Por favor, responda as seguintes questões sobre o seu pai e sobre a sua mãe (ou sobre as pessoas por quem foi educado, por exemplo: madrasta, padrasto, avô, avó, tio, tia etc.). Pense em sua adolescência e numere de 1 a 5 de acordo com os itens:

(1)=Nunca (2)=Quase nunca (3)=Às vezes (4)=Quase sempre (5)=Sempre

- | | | |
|---|---------|---------|
| 1. Meus pais costumam dizer o quanto eu sou importante para eles | Mãe () | Pai () |
| 2. Meus pais brigam comigo por qualquer coisa | Mãe () | Pai () |
| 3. Meus pais costumam xingar um ao outro | Mãe () | Pai () |
| 4. Eu costumo contar as coisas boas que me acontecem para meu pai/minha mãe | Mãe () | Pai () |
| 5. Meus pais costumam falar alto ou gritar comigo | Mãe () | Pai () |
| 6. Meus pais fazem carinho um no outro | Mãe () | Pai () |
| 7. O que meus pais me ensinam de bom eles também fazem | Mãe () | Pai () |
| 8. Eu penso que meu pai/minha mãe são os melhores pais que eu conheço | Mãe () | Pai () |
| 9. Meus pais ficam felizes quando estão comigo | Mãe () | Pai () |
| 10. Meus pais costumam descontar em mim quando estão com problemas | Mãe () | Pai () |
| 11. Meus pais falam mal um do outro | Mãe () | Pai () |
| 12. Eu costumo contar as coisas ruins que me acontecem para meu pai/minha mãe | Mãe () | Pai () |
| 13. Meus pais costumam me xingar ou falar palavrões para mim | Mãe () | Pai () |
| 14. Meus pais fazem elogios um para o outro | Mãe () | Pai () |
| 15. Meus pais também fazem as obrigações que me ensinam | Mãe () | Pai () |
| 16. Eu me sinto amado pelos meus pais | Mãe () | Pai () |
| 17. Meus pais procuram saber o que aconteceu comigo quando estou triste | Mãe () | Pai () |
| 18. Meus pais sabem onde eu estou quando não estou em casa | Mãe () | Pai () |
| 19. Quando ajudo meus pais, eles me agradecem. | Mãe () | Pai () |
| 20. Meus pais costumam me bater quando faço alguma coisa errada | Mãe () | Pai () |
| 21. Meus pais costumam estar brabos um com o outro | Mãe () | Pai () |
| 22. Eu costumo falar sobre meus sentimentos para meu pai/minha mãe | Mãe () | Pai () |
| 23. Meus pais costumam se abraçar | Mãe () | Pai () |
| 24. Eu acho legais as coisas que meus pais fazem | Mãe () | Pai () |
| 25. Meus pais são um bom exemplo para mim | Mãe () | Pai () |
| 26. Meus pais costumam mostrar que se preocupam comigo | Mãe () | Pai () |
| 27. Meus pais demonstram orgulho de mim | Mãe () | Pai () |
| 28. Meus pais sabem o que eu faço com o meu tempo livre | Mãe () | Pai () |
| 29. Meus pais brigam um com o outro | Mãe () | Pai () |
| 30. Meus pais costumam me fazer carinhos quando eu me | Mãe () | Pai () |

comporto bem

- | | | |
|--|---------|---------|
| 31. Meus pais costumam me bater sem eu ter feito nada de errado | Mãe () | Pai () |
| 32. Meus pais costumam me criticar de forma negativa | Mãe () | Pai () |
| 33. Meus pais falam bem um do outro | Mãe () | Pai () |
| 34. Sinto orgulho de meus pais | Mãe () | Pai () |
| 35. Meus pais costumam me dar beijos, abraços ou outros carinhos | Mãe () | Pai () |
| 36. Meus pais costumam me dar conselhos | Mãe () | Pai () |
| 37. Meus pais costumam me bater por coisas sem importância | Mãe () | Pai () |
| 38. Meus pais têm bom relacionamento entre eles | Mãe () | Pai () |
| 39. Meus pais pedem para eu dizer para onde eu estou indo | Mãe () | Pai () |
| 40. Qual a nota que você dá para seus pais, de um a cinco | Mãe () | Pai () |

3.11.8 Passaporte

Passaporte é um instrumento que avalia através de um questionário a aptidão do adolescente para transferência do ambulatório pediátrico para o serviço de adultos e incluem cuidados de saúde integral, noções da doença, atividades que desempenham, atitude na consulta médica e, à medida que a pontuação aumenta, é considerado apto para a transferência ao ambulatório dos adultos, desde que esteja com exames normais, adaptado à medicação e sem agravo de saúde.

Foram selecionados os passaportes do The Hospital for Sick Children in of Toronto, disponíveis na internet, que são *MyHealth passports for young adult – Readiness Checklist for patients and parents* disponível no site do Hospital for Sick Children of Toronto em 2009, elaborado por Miriam KAUFMAN.¹ Não são validados, porém amplamente usados pelos pacientes deste serviço canadense de transplante hepático.

O objetivo deste material é avaliar o conhecimento de suas condições de vida e dar a estes adolescentes e jovens poder, autonomia e responsabilidade de sua própria saúde. Estavam disponíveis no site do hospital em 2009 e foram atualizados em 2011. Na pesquisa foi utilizada a versão original prévia à atualização.

¹ MY HEALTH PASSPORT. Disponível em: <<http://www.sickkids.ca/myhealthpassport/>>, Acesso em: 13 abr. 2010.

Essa versão foi traduzida para o português e depois novamente para o inglês para assegurar o verdadeiro sentido das perguntas e alternativas da resposta.

O passaporte do paciente constava de 10 afirmações e cada uma apresenta cinco alternativas (1 - De maneira alguma; 2 - Estou pensando nisto; 3 - Não sei; 4 - Estou conseguindo isto; 5 - Consegui!). O passaporte do responsável constava 22 afirmações e cada uma com 5 alternativas (1 - Discordo fortemente; 2 - Discordo; 3 - Estou indecisa; 4 - Concordo; 5 - Concordo fortemente). Cada um teve seus pontos somados e foi considerado como baixo escore aqueles que totalizaram menos de 90 pontos e alto escore, valor superior a esse, quando se tratava do passaporte do paciente e baixo escore aqueles que totalizaram menos de 32 pontos e escore alto, valor superior a esse.

PASSAPORTE DO PACIENTE

Use a seguinte escala para suas respostas para as frases abaixo:

1 = De jeito nenhum 2 = Estou pensando sobre isto 3 = Não sei 4 = Estou conseguindo isto 5 = Consegui!

	1	2	3	4	5	Comentários
Participo das discussões sobre meus cuidados de saúde						
Gasto um momento a sós com meu médico em cada consulta?						
Entendo como minha condição afeta o desenvolvimento da puberdade?						
Tenho fontes (outras dos meus amigos) de quem adquiro informações sobre sexualidade?						
Conheço os meios de evitar o risco para mim de abuso, DST/AIDS e gravidez não planejada?						
Saio com amigos que acreditam em mim e são bons para mim?						
Estou envolvido com atividades que gosto em clubes, grupos, esporte?						
Estou envolvido em estágio relacionado à escola ou trabalho?						
Estou ciente dos riscos se eu usar álcool, drogas ou cigarros?						
Estou ciente das atitudes que não posso tomar pelo risco elas me põem ou prejudicam os outros?						
Comentários adicionais:						

PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

Nome _____

Data do preenchimento _____

Use a seguinte escala para suas respostas para as frases abaixo:

1 = De jeito nenhum 2 = Estou pensando sobre isto 3 = Não sei 4 = Estou conseguindo isto 5 = Consegui!

	1	2	3	4	5	Comentários
Meu adolescente consegue descrever sua condição de saúde para os outros?						
Meu adolescente conhece o futuro de sua condição de saúde?						
Meu adolescente fala para seu médico e conta para os outros o que necessita?						
Meu adolescente tem um médico de família ou de confiança que gosta e continuará a ver mesmo depois de adulto?						
Meu adolescente sabe quais especialidades de médicos necessitará a receber assistência mesmo depois de adulto?						
Meu adolescente sabe que tem direito às informações sobre sua saúde?						
Meu adolescente tem uma pessoa que o ajudará com sua saúde quando sua família não puder?						
Meu adolescente prepara e toma sua medicação?						
Meu adolescente prepara e toma sua medicação quando solicitado?						
Meu adolescente lembra de suas consultas e sua medicação?						
Quando meu adolescente fica doente sabe conseguir o auxílio que necessita?						
Meu adolescente planeja como cuidar de si mesmo?						
Meu adolescente toma parte das discussões sobre sua saúde?						
Meu adolescente gasta um momento da consulta sozinho com seu médico?						
Meu adolescente entende como sua condição de saúde afeta o seu desenvolvimento puberal?						
Meu adolescente tem fontes (outras que seus amigos) de informação sobre saúde sexual e reprodutiva?						
Meu adolescente sabe como evitar os riscos para ele de abuso, DST/AIDS ou gravidez não planejada?						
Meu adolescente sai com amigos que acredita serem bons para si?						
Meu adolescente está envolvido com atividades no clube, grupo, esporte, etc. que gosta?						
Meu adolescente está fazendo estágio ou trabalhando?						
Meu adolescente está longe do risco de usar álcool, drogas ou cigarros?						
Meu adolescente sabe as atividades que colocam em risco a si próprio e os outros?						

3.12 ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise estatística foi feita pelo programa Statistical Program for Social Sciences 13 (SPSS 13) usando o teste do Qui-quadrado e teste de Mann-Whitney para comparação das médias e o nível de significância adotado será $p \leq 0,05$ ou inferior. A análise das variáveis dependentes combinadas com regressão logística foi feita pelo programa Statistica.

3.13 ORÇAMENTO, FOMENTO E APOIOS FINANCEIROS

O estudo não contou com fomentos e apoio financeiro.

3.14 ANÁLISE DE RISCOS E BENEFÍCIOS

A pesquisa não trouxe riscos aos membros da amostra, uma vez que precisavam somente responder aos questionários.

4 RESULTADOS

4.1 PERFIL DA AMOSTRA

Na amostra inicial havia 32 pacientes entre 12 e 30 anos que foram submetidos a transplante hepático. Dois foram excluídos, um por não aceitar responder ao questionário e outro por abandonar o acompanhamento ambulatorial.

Dos 30 pacientes restantes, 9/30 (30%) eram do sexo feminino e 21/30 (70%) eram do sexo masculino (Tabela 1).

Quanto à idade, 9/30 pacientes (30%) estavam entre 12 e 17 anos (adolescência inicial e média), 15/30 (50%) entre 18 e 24 anos (adolescência final e juventude) e 6/30 entre 25 e 30 anos (adulto jovem) (Tabela 1).

TABELA 1 - IDADE E GÊNERO DOS PACIENTES ANALISADOS

IDADE	MASCULINO		FEMININO	
	N.	%	N.	%
12 a 17 anos	7	23,33	2	0,70
18 a 24 anos	9	30,00	6	20,00
25 a 30 anos	5	16,66	1	0,30
TOTAL	21	70,00	9	30,0

Vinte e um dos 30 (70%) pacientes eram aderentes ao tratamento imunossupressor e 9/30 (30%) pacientes eram não aderentes ao tratamento imunossupressor (Tabela 2).

TABELA 2 - ADERÊNCIA

	PACIENTES (n=30)	
	N.	%
Aderentes	21	70,0
Não aderentes	9	30,0

Dos 21 aderentes, 15 pacientes não apresentaram rejeição clínica. Dois eram aderentes, não apresentaram rejeição clínica, mas apresentaram rejeição na biópsia. Dois eram aderentes, apresentaram rejeição clínica e não apresentaram rejeição na

biópsia que foi realizada após reajuste da dose do imunossupressor. Dois eram aderentes e apresentaram rejeição clínica e na biópsia.

TABELA 3 - REJEIÇÃO CLÍNICA

	PACIENTES (n=30)	
	N.	%
Sem rejeição clínica	19	63,3
Com rejeição clínica	11	36,6

TABELA 4 - REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

	PACIENTES (n=30)	
	N.	%
Sem rejeição na biópsia	18	60,0
Com rejeição na biópsia	12	40,0

Dos 9 pacientes não aderentes, 7 apresentaram rejeição clínica e à biópsia. Um não era aderente e não apresentou rejeição clínica nem na biópsia e um não era aderente, não apresentou rejeição clínica, mas apresentou rejeição na biópsia (Figura 1). A seguir está uma tabela com a frequência às consultas (Tabela 5) e um resumo do perfil da amostra (Gráfico 1).

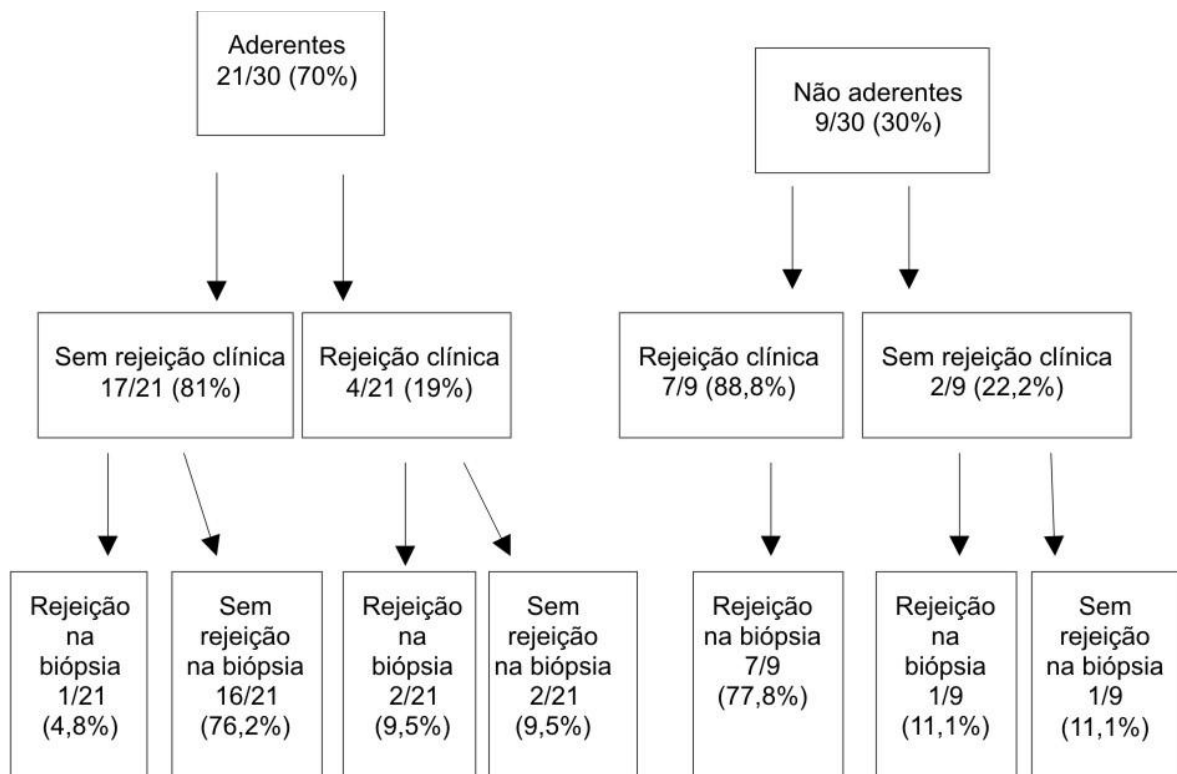


FIGURA 1 - ADERÊNCIA, REJEIÇÃO CLÍNICA E REJEIÇÃO NA BIÓPSIA DOS 30 PACIENTES DA AMOSTRA

TABELA 5 - FREQUÊNCIA À CONSULTA

	PACIENTES (n=30)	
	N.	%
Frequência boa	24	80,0
Frequência ruim	6	20,0

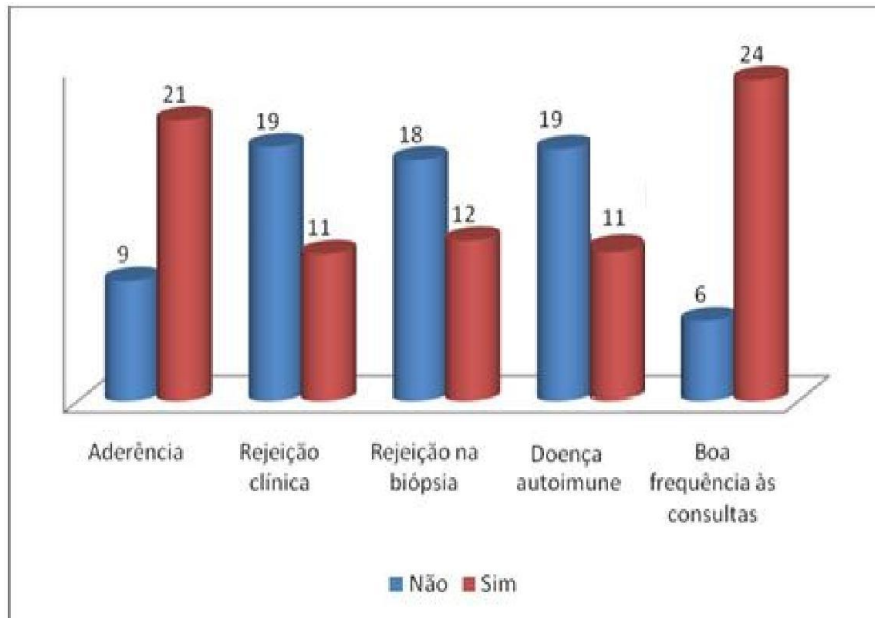


GRÁFICO 1 - ADERÊNCIA, REJEIÇÃO, FREQUÊNCIA E ETIOLOGIA AUTOIMUNE DA DOENÇA QUE MOTIVOU O TRANSPLANTE DOS PACIENTES DA AMOSTRA

Dos 30 adolescentes e adultos jovens da amostra, 28/30 (93,33%) têm bom conhecimento dos cuidados de saúde e têm bom nível de responsabilidade conforme foi respondido o passaporte do paciente e dois pacientes apresentaram escore baixo. Já o passaporte do responsável teve escore baixo em 12/30 (40%) casos e escore alto em 18/30 (60%).

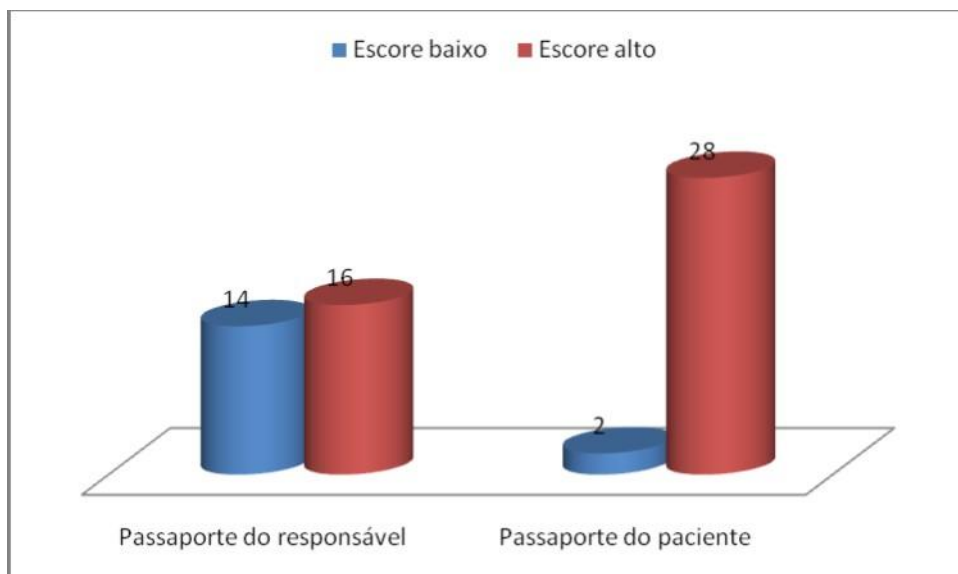


GRÁFICO 2 - ESCORES DOS PASSAPORTES DO PACIENTE E DO RESPONSÁVEL

4.2 COMPARAÇÃO DAS ESCALAS DE AVALIAÇÃO DO PERFIL PSICOLÓGICO DOS ADOLESCENTES E JOVENS TRANSPLANTADOS DE FÍGADO

4.2.1 Comparação dos escores das escalas do perfil psicológico dos pacientes com e sem aderência ao tratamento imunossupressor

Com relação aos escores das características estudadas do perfil psicológico, não houve diferença significativa entre os grupos de pacientes não aderentes e aderentes ao tratamento imunossupressor quanto à satisfação com a vida ($U=84$; $p=0,65$), orientação de vida ($U=67$; $p=0,22$), resiliência ($U=91$; $p=0,89$), autoestima ($U=71$; $p=0,30$) e autoeficácia ($U=93,5$; $p=0,96$) no teste de Mann-Whitney (Tabela 6; Gráficos 3 a 7).

TABELA 6 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS CARACTERÍSTICAS DO PERFIL PSICOLÓGICO DOS PACIENTES ENTRE OS GRUPOS ADERENTES E NÃO ADERENTES

ADERÊNCIA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Satisfação com a vida						
Sim	26,1	17	31	5,4	84	0,65
Não	26,5	14	35	5,1		
Orientação da vida						
Sim	18	9	24	4,5	67	0,22
Não	16	12	21	3,0		
Resiliência						
Sim	138	110	175	16,5	91,5	0,89
Não	139	128	157	9,8		
Autoestima						
Sim	35,8	29	43	5,0	71	0,30
Não	38,6	29	43	5,0		
Autoeficácia						
Sim	33,0	23	40	4,5	93,5	0,96
Não	32,3	18	40	6,8		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.2.2 Comparação dos escores das escalas do perfil psicológico dos pacientes com e sem rejeição clínica

Com relação aos escores das características do perfil psicológico, não houve diferença significativa entre os grupos com e sem rejeição clínica quanto à satisfação com a vida ($U=85$; $p=0,42$), orientação de vida ($U=70,5$; $p=0,14$), resiliência ($U=68$; $p=0,12$); autoestima ($U=102$; $p=0,93$); autoeficácia ($U=93,5$; $p=0,64$) no teste de Mann-Whitney (Tabela 7; Gráficos 8 a 12).

TABELA 7 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS CARACTERÍSTICAS DO PERFIL PSICOLÓGICO DOS PACIENTES ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO CLÍNICA

REJEIÇÃO CLÍNICA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Satisfação com a vida						
Sim	25,8	14	32	4,8	85	0,42
Não	26,9	17	35	5,8		
Orientação da vida						
Sim	18,2	9	24	4,8	70,5	0,14
Não	15,9	12	21	2,5		
Resiliência						
Sim	134,8	110	156	13,3	68	0,12
Não	145	128	175	15,2		
Autoestima						
Sim	37,8	29	50	6,8	102	0,93
Não	37,6	30	47	5,6		
Autoeficácia						
Sim	33,1	28	40	3,6	93,5	0,64
Não	32,4	18	40	7,3		

NOTA: Teste de Mann-Whitney

4.2.3 Comparação dos escores das escalas do perfil psicológico dos pacientes com e sem rejeição na biópsia

A tabela 8 revela a comparação dos escores dos itens do perfil psicológico entre os grupos dos pacientes transplantados de fígado com e sem rejeição na biópsia e não houve diferença significativa quanto à satisfação com a vida ($U=104$; $p=0,88$), orientação de vida ($U=106,5$; $p=0,95$), resiliência ($U=84$; $p=0,32$);

autoestima (U=106; p=0,95); autoeficácia (U=108; p=1) pelo teste de Mann-Whitney (Gráficos 13 a 17).

TABELA 8 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS CARACTERÍSTICAS DO PERFIL PSICOLÓGICO ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Satisfação com a vida						
Sim	26,2	14	35	5,3	104	0,88
Não	26,2	17	31	5,0		
Orientação da vida						
Sim	17,4	9	24	4,8	106,5	0,95
Não	17,3	12	23	3,3		
Resiliência						
Sim	136,6	110	175	16,8	84	0,32
Não	141,5	128	157	10,7		
Autoestima						
Sim	37,7	29	50	7,1	106	0,95
Não	37,9	30	45	5,2		
Autoeficácia						
Sim	33,5	28	40	3,8	108	1,00
Não	31,9	18	40	6,7		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.3 COMPARAÇÃO DAS ESCALAS DE AVALIAÇÃO DO PERFIL PSICOLÓGICO DA FAMÍLIA DOS ADOLESCENTES E JOVENS TRANSPLANTADOS DE FÍGADO

4.3.1 Exigência e responsividade

4.3.1.1 Comparação dos escores de exigência e responsividade das família dos pacientes com e sem aderência ao tratamento imunossupressor

Os escores dos itens da escala de exigência e responsividade avaliados entre os grupos de pacientes aderentes e não aderentes ao tratamento imunossupressor não apresentaram diferença significativa: exigência da mãe (U=88; p=0,79), exigência do pai (U=68; p=0,24), responsividade da mãe (U=81,5; p=0,56),

responsividade do pai (U=71,5; p=0,30), exigência dos pais (U=85,5; p=0,88) e responsividade dos pais (U=81,5; p=0,56) no teste de Mann-Whitney conforme está na tabela 9 e nos gráficos 18 a 23.

TABELA 9 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA E RESPONSABILIDADE DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS ADERENTES E NÃO ADERENTES

ADERÊNCIA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Exigência – Mãe						
Sim	14	6	18	3,8	81	0,32
Não	14,2	6	19	4,5		
Exigência – Pai						
Sim	16	7	18	4,5	104,5	1,00
Não	14,6	9	18	3,0		
Responsividade – Mãe						
Sim	23,6	110	175	16,5	89	0,52
Não	22,5	128	157	9,8		
Responsividade – Pai						
Sim	26,6	18	30	3,6	100	0,86
Não	24,6	15	30	5,3		
Exigência – Pai e Mãe						
Sim	30	18	36	7,3	83,5	0,37
Não	28,8	13	36	6,8		
Responsividade - Pai e Mãe						
Sim	50,2	36	60	7,9	96,5	0,73
Não	47,2	25	58			

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.3.1.2 Comparação dos escores de exigência e responsividade da família dos pacientes transplantados hepáticos com e sem rejeição clínica

A tabela 10 mostra a comparação dos escores de exigência e responsividade dos pais e não houve diferença significativa entre os grupos de pacientes com e sem rejeição clínica que são: exigência da mãe (U=81; p=0,32), exigência do pai (U=104,5; p=1,00), responsividade da mãe (U=89,5; p=0,52), responsividade do pai (U=100; p=0,86), exigência dos pais (U=83,5; p=0,37) e responsividade dos pais (U=96,5; p=0,73) no teste de Mann-Whitney (Gráficos 24 a 29).

TABELA 10 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA E RESPONSABILIDADE DOS PAIS E REJEIÇÃO CLÍNICA

REJEIÇÃO CLÍNICA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Exigência – Mãe						
Sim	13,4	6	19	4,5	81	0,32
Não	15,1	6	18	3,8		
Exigência – Pai						
Sim	15,7	9	18	2,7	104,5	1,00
Não	15,3	7	18	3,5		
Responsividade – Mãe						
Sim	23,8	12	30	5,1	89,5	0,52
Não	22,2	10	30	6,7		
Responsividade – Pai						
Sim	26,3	18	30	3,6	100	0,86
Não	25,5	15	30	5,2		
Exigência – Mãe e Pai						
Sim	29,1	18	36	6,2	83,5	0,37
Não	30,5	13	36	7,3		
Responsividade – Mãe e Pai						
Sim	50,2	36	60	7,6	96,5	0,73
Não	47,5	25	60	11,1		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.3.1.3 Comparação dos escores de exigência e responsividade da família dos pacientes transplantados hepáticos com e sem rejeição na biópsia

A tabela 11 mostra a comparação dos escores da exigência e responsividade entre os grupos de pacientes com e sem rejeição na biópsia e nenhum item apresentou diferença significativa: exigência da mãe (U=103; p=0,85), exigência do pai (U=98,5; p=0,69), responsividade da mãe (U=88,5; p=0,41), responsividade do pai (U=90,5; p=0,46), exigência dos pais (U=106; p=0,95) e responsividade dos pais (U=94,5; p=0,57) no teste de Mann-Whitney (Gráficos 30 a 35).

TABELA 11 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA E RESPONSABILIDADE DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO À BIÓPSIA

REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Exigência – Mãe						
Sim	14,1	6	19	4,3	103	0,85
Não	14	6	18	4,3		
Exigência – Pai						
Sim	15,7	9	18	2,8	98,5	0,69
Não	15,3	7	18	3,3		
Responsividade – Mãe						
Sim	23,7	12	30	5,7	88,5	0,41
Não	22,5	10	30	5,9		
Responsividade – Pai						
Sim	26,3	18	30	3,8	90,5	0,46
Não	25,4	15	30	4,8		
Exigência – Mãe e Pai						
Sim	29,8	18	36	6,3	106	0,95
Não	29,3	13	36	7,1		
Responsividade – Mãe e Pai						
Sim	50,2	36	60	8,2	94,5	0,57
Não	48	25	60	10,2		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.3.2 Estilos parentais

Quanto aos estilos parentais, 17/30 (57%) foram classificados como autoritativos ou responsivos, 9/30 (30%) negligentes, 3/30 (10%) permissivos e 1/30 (3%) autoritário (Gráficos 36 e 37).

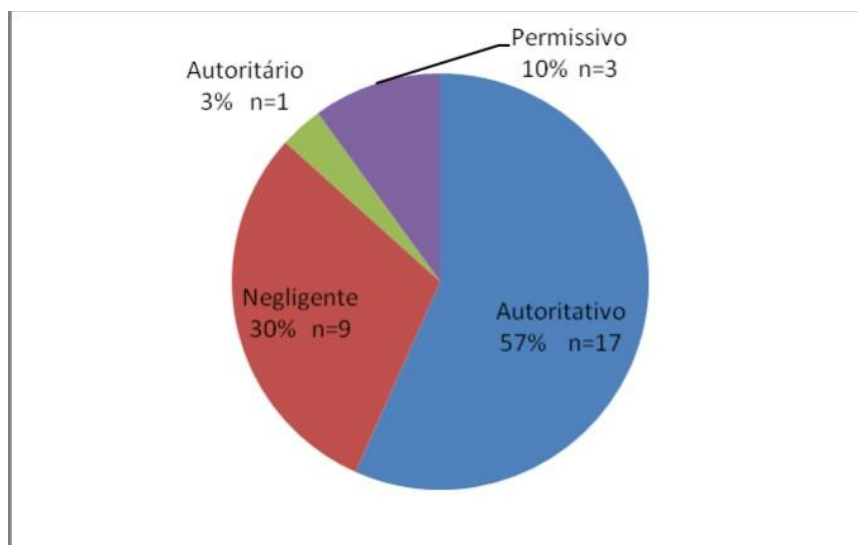


GRÁFICO 3 - DISTRIBUIÇÃO DOS ESTILOS PARENTAIS DAS FAMÍLIAS

NOTA: n=30

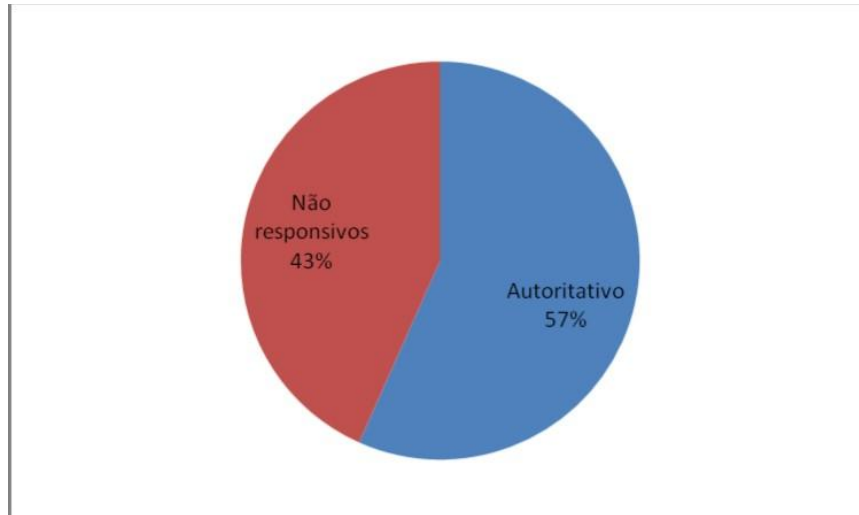


GRÁFICO 4 - ESTILOS PARENTAIS: RESPONSIVO OU AUTORITATIVO E NÃO RESPONSIVO

NOTA: n=30

4.3.2.1 Comparação do estilo parental das famílias dos pacientes transplantados de fígado e aderência, rejeição clínica, rejeição na biópsia e passaporte do responsável

Quando foi comparado o estilo parental autoritativo e o estilo parental não responsivo com os grupos aderentes e não aderentes não foi observada diferença significativa ($X^2=0,52$; $p=0,37$), assim como com os grupos com e sem rejeição clínica e os estilos parentais citados ($X^2=0,34$; $p=0,42$), os grupos com rejeição na biópsia e sem rejeição na biópsia ($X^2=0,81$; $p=0,30$) e os grupos com escore baixo e alto do passaporte do responsável ($X^2=2,03$; $p=0,14$) no teste do Qui-quadrado conforme a tabela 12.

TABELA 12 - CORRELAÇÃO DA FREQUÊNCIA DO ESTILO PARENTAL COM ADERÊNCIA, REJEIÇÃO CLÍNICA E NA BIÓPSIA E ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

	ESTILO PARENTAL		TOTAL	X ²	P
	Não responsivo	Autoritativo			
Aderência					
Sim	10	11	21	0,34	0,37
Não	3	6	9		
Rejeição clínica					
Sim	4	7	11	0,81	0,42
Não	9	10	19		
Rejeição na biópsia					
Sim	4	8	12	0,81	0,30
Não	9	9	18		
Passaporte do responsável					
Baixo escore	8	6	14	2,03	0,14
Alto escore	5	11	16		

NOTA: Teste do qui-quadrado; n=30

4.3.3 Comparação das variáveis da escala da qualidade da interação familiar entre os grupos com e sem aderência e com e sem rejeição ao enxerto

4.3.3.1 Comparação das variáveis da escala de qualidade da interação familiar entre os grupos de pacientes com e sem aderência ao tratamento

Conforme a tabela 13, não houve diferença significativa dos escores dos itens da escala da qualidade de interação familiar entre os grupos de pacientes aderentes ao tratamento imunossupressor e de pacientes não aderentes que são: envolvimento da mãe (U=80,5; p=0,53), envolvimento do pai (U=76,5; p=0,42), regras e monitoria da mãe (U=81; p=0,56), regras e monitoria do pai (U=88,5; p=0,77), punição inadequada do pai (U=90,5; p=0,85), punição inadequada da mãe (U=60,5; p=0,12), comunicação positiva da mãe (U=87; p=0,75) e comunicação positiva do pai (U=90,5; p=0,85) no teste de Mann-Whitney (Gráficos 38 a 45).

TABELA 13 - COMPARAÇÃO DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR ENTRE OS GRUPOS ADERENTES E NÃO ADERENTES

ADERÊNCIA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Envolvimento Mãe						
Sim	32	16	40	8,2	80,5	0,53
Não	33,6	9	40	7,9		
Envolvimento Pai						
Sim	28,6	8	40	9,9	76,5	0,42
Não	31,4	11	40	9,1		
Regra/Monitoria Mãe						
Sim	15,2	4	20	5,3	81	0,56
Não	16,8	7	20	3,1		
Regra/Monitoria Pai						
Sim	14,5	4	7	5,5	88,5	0,79
Não	14,3	7	9	4,1		
Punição física Mãe						
Sim	5,5	3	10	2,2	90,5	0,85
Não	4,5	3	9	2,1		
Punição física Pai						
Sim	4,2	3	10	1,5	60,5	0,85
Não	4,6	3	9	2,3		
Comunicação positiva Mãe						
Sim	11,1	6	19	4,1	87	0,75
Não	11,1	3	15	3,7		
Comunicação positiva Pai						
Sim	8,8	3	19	5,1	90,5	0,85
Não	8,8	3	15	4,2		

NOTA: Teste de Mann-Whitney

Os escores dos itens da escala da qualidade de interação familiar não mostraram diferença entre os grupos de pacientes aderentes e não aderentes que são: comunicação negativa da mãe (U=64; p=0,17), comunicação negativa do pai (U=63,5; p=0,16), clima conjugal positivo da mãe (U=84; p=0,65), clima conjugal negativo do pai (U=82; p=0,59), modelo moral da mãe (U=83,5; p=0,62), modelo moral do pai (U=86,5; p=0,72), sentimentos dos filhos em relação à mãe (U=92; p=0,54), sentimentos dos filhos em relação ao pai (U=81; p=0,56), clima conjugal negativo da mãe (U=90; p=0,85) e clima conjugal negativo do pai (U=82,5; p=0,59) no teste de Mann-Whitney conforme está disposto na tabela 14 e também nos gráficos 46 a 55.

TABELA 14 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR ENTRE OS GRUPOS ADERENTES E NÃO ADERENTES

ADERÊNCIA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Comunicação negativa Mãe						
Sim	11,2	5	17	4,4	64	0,17
Não	8,5	5	18	3,6		
Comunicação negativa Pai						
Sim	9,4	5	14	3,2	63,5	0,16
Não	7,8	5	18	3,0		
Clima conjugal positivo – Mãe						
Sim	15,3	5	22	5,3	84	0,65
Não	16,4	6	25	5,2		
Clima conjugal positivo – Pai						
Sim	14,5	5	22	5,2	82	0,59
Não	15,8	6	25	5,5		
Modelo Mãe						
Sim	12,1	6	15	3,3	83	0,62
Não	12,9	5	15	2,5		
Modelo Pai						
Sim	11,8	3	15	3,8	86,5	0,72
Não	12,6	3	15	2,6		
Sentimentos dos filhos – Mãe						
Sim	20,5	11	25	5,4	81	0,56
Não	22,2	7	25	4,5		
Sentimentos dos filhos – Pai						
Sim	19,7	5	25	7,0	92	0,59
Não	21,3	6	25	5,2		
Clima conjugal negativo – Mãe						
Sim	9,7	4	25	6,9	90	0,85
Não	8,1	4	16	3,7		
Clima conjugal negativo – Pai						
Sim	10	4	25	6,6	82,5	0,59
Não	7,9	1	16	3,6		

NOTA: Teste de Mann-Whitney

4.3.3.2 Comparação dos escores dos fatores de proteção e de risco entre os grupos com e sem aderência

Na tabela 15 observa-se a comparação dos escores dos fatores de proteção e de risco que foram calculados a partir da soma dos itens positivos e negativos da escala da interação familiar entre os grupos de pacientes aderentes e não aderentes: fator de proteção dos pais (U=82; p=0,59), fator de risco dos pais (U=70,5; p=0,28), fator de proteção da mãe (U=80,5; p=0,53), fator de proteção do pai (U=84; p=0,65), fator de risco da mãe (U=67; p=0,22), fator de risco do pai (U=73; p=0,34) no teste de Mann-Whitney (Gráficos 56 a 61).

TABELA 15 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DOS FATORES DE PROTEÇÃO E RISCO ENTRE OS GRUPOS ADERENTES E NÃO ADERENTES

ADERÊNCIA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Fatores de proteção						
Sim	205	80	261	58,6	82	0,59
Não	217,8	76	278	47,2		
Fatores de risco						
Sim	50,2	28	81	17,9	70,5	0,28
Não	41,7	24	76	13,2		
Fatores de proteção Mãe						
Sim	106,3	52	133	27,1	80,5	0,53
Não	113,2	40	139	22,4		
Fatores de proteção Pai						
Sim	98,6	28	128	31,8	84	0,65
Não	104,4	36	139	26,4		
Fatores de risco Mãe						
Sim	26,5	14	41	10,2	67	0,22
Não	21,2	12	38	6,9		
Fatores de risco Pai						
Sim	23,6	12	40	8,7	73	0,34
Não	20,4	12	38	6,9		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.3.3.2 Comparação das variáveis da escala da qualidade da interação familiar entre os grupos com e sem rejeição clínica

A tabela 16 mostra que houve diferença significativa dos escores da variável punição corporal praticada pela mãe entre os grupos de pacientes sem e com rejeição clínica ($U=56$; $p=0,03$), porém não houve diferença significativa entre os escores dos grupos de pacientes com e sem rejeição clínica quanto ao envolvimento da mãe ($U=86$; $p=0,44$), envolvimento do pai ($U=89$; $p=0,52$), regras e monitoria da mãe ($U=104,5$; $p=1,00$), regras e monitoria do pai ($U=86$; $p=0,44$), punição inadequada do pai ($U=86$; $p=0,44$), comunicação positiva da mãe ($U=71,5$; $p=0,15$) e comunicação positiva do pai ($U=101,5$; $p=0,89$) no teste de Mann-Whitney (Gráficos 62 a 67).

TABELA 16 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DE INTERAÇÃO FAMILIAR NOS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO CLÍNICA

REJEIÇÃO CLÍNICA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Envolvimento Mãe						
Sim	33,7	9	40	7,8	86	0,44
Não	32	16	40	8,2		
Envolvimento Pai						
Sim	31,7	8	40	8,1	89	0,52
Não	28,5	11	40	11,1		
Regra/Monitoria Mãe						
Sim	16,6	8	20	3,2	104,5	1,00
Não	15,8	4	20	5,0		
Regra/Monitoria Pai						
Sim	14,1	7	20	3,7	86	0,44
Não	14,9	4	20	5,7		
Punição física Mãe						
Sim	4,2	3	9	1,8	56	0,03
Não	5,9	3	10	2,3		
Punição física Pai						
Sim	4,2	3	10	2,0	71,5	0,15
Não	5,0	3	9	2,1		
Comunicação positiva Mãe						
Sim	11,0	3	15	3,5	101,5	0,89
Não	11,2	6	19	4,4		
Comunicação positiva Pai						
Sim	8,2	3	13	3,5	82	0,35
Não	10,1	3	19	5,6		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

Observa-se na tabela 17 que não houve diferença significativa entre os escores dos grupos de pacientes com e sem rejeição clínica quanto à comunicação negativa da mãe ($U=72,5$; $p=0,17$), comunicação negativa do pai ($U=86,5$; $p=0,96$), clima conjugal positivo da mãe ($U=103,5$; $p=0,96$), clima conjugal negativo do pai ($U=94$; $p=0,67$), modelo moral da mãe ($U=100,5$; $p=0,86$), modelo moral do pai ($U=91,5$; $p=0,58$), sentimentos dos filhos em relação à mãe ($U=102$; $p=0,93$), sentimentos dos filhos em relação ao pai ($U=84$; $p=0,39$), clima conjugal negativo da mãe ($U=87,5$; $p=0,47$) e clima conjugal negativo do pai ($U=78,5$; $p=0,26$) no teste de Mann-Whitney (Tabela 17; gráficos 68 a 77).

TABELA 17 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR NOS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO CLÍNICA

REJEIÇÃO CLÍNICA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Comunicação negativa Mãe						
Sim	8,4	5	18	3,6	72,5	0,17
Não	10,9	5	17	4,3		
Comunicação negativa Pai						
Sim	8,0	5	18	3,1	86,5	0,44
Não	8,9	5	14	3,3		
Clima conjugal positivo – Mãe						
Sim	16,1	6	25	4,8	103,5	0,96
Não	16,0	5	25	5,9		
Clima conjugal positivo – Pai						
Sim	15,2	6	25	5,0	94	0,67
Não	15,9	5	25	6,1		
Modelo Mãe						
Sim	12,8	5	15	2,6	100,5	0,86
Não	12,4	6	15	3,1		
Modelo Pai						
Sim	12,4	3	15	2,7	91,5	0,58
Não	12,4	3	15	3,5		
Sentimentos dos filhos – Mãe						
Sim	21,5	7	15	2,7	102	0,93
Não	22,1	14	15	3,5		
Sentimentos dos filhos – Pai						
Sim	20,3	6	25	5,7	84	0,39
Não	21,9	5	25	5,8		
Clima conjugal negativo – Mãe						
Sim	9,2	4	25	5,3	87,5	0,47
Não	7,6	4	15	3,8		
Clima conjugal negativo – Pai						
Sim	9,3	4	25	5,3	78,5	0,26
Não	7,2	4	15	3,6		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.3.3.4 Comparação dos escores dos fatores de proteção e de risco entre os grupos com e sem rejeição clínica

A comparação dos escores dos fatores de proteção e de risco entre os grupos com e sem rejeição clínica não mostrou diferença significativa quanto às seguintes variáveis: fatores de proteção dos pais (U=95; p=0,70), fatores de risco dos pais (U=89,5; p=0,52), fatores de proteção da mãe (U=100; p=0,86), fatores de proteção do pai (U=90; p=0,55), fatores de risco da mãe (U=83,5; p=0,37), fatores de risco do pai (U=99; p=0,83); classificação do pai (U=84,5; p=0,39), classificação da mãe (U=102; p=0,93) e classificação de ambos (U=92; p=0,61) no teste de Mann-Whitney da tabela 18. (Gráficos 78 a 83).

TABELA 18 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DOS FATORES DE PROTEÇÃO E DE RISCO ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO CLÍNICA

REJEIÇÃO CLÍNICA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Fatores de proteção						
Sim	214	76	266	44,2	95	0,70
Não	213,7	80	278	61,5		
Fatores de risco						
Sim	43,4	24	81	15,8	89,5	0,52
Não	45,7	24	71	14,2		
Fatores de proteção Mãe						
Sim	112	40	118	21,7	100	0,86
Não	109	52	139	27,6		
Fatores de proteção Pai						
Sim	102	36	133	24,2	90	0,55
Não	103	28	139	34,1		
Fatores de risco Mãe						
Sim	21,9	12	41	8,2	83,5	0,37
Não	24,4	12	39	8,3		
Fatores de risco Pai						
Sim	21,5	12	40	8,1	99	0,83
Não	21,2	12	32	6,5		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.3.3.5 Comparação dos escores das variáveis da escala da qualidade da interação familiar entre os grupos com e sem rejeição na biópsia

A tabela 19 mostra a comparação das variáveis da escala de qualidade da interação familiar entre os grupos com e sem rejeição na biópsia e não houve diferença significativa quanto ao envolvimento da mãe (U=104,5; p=0,88), envolvimento do pai (U=101; p=0,78), regras e monitoria da mãe (U=102,5; p=0,81), regras e monitoria do pai (U=106; p=0,95), punição inadequada do pai (U=82; p=0,28), punição inadequada da mãe (U=96; p=0,63), comunicação positiva da mãe (U=80; p=0,24) e comunicação positiva do pai (U=98; p=0,69) no teste de Mann-Whitney (Gráficos 84 a 91).

TABELA 19 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Envolvimento Mãe						
Sim	32,5	9	40	8,3	104,4	0,88
Não	33,5	16	40	7,5		
Envolvimento Pai						
Sim	30,9	11	40	9,6	101	0,78
Não	30	11	40	9,1		
Regra/Monitoria Mãe						
Sim	16,5	8	20	3,2	102,5	0,81
Não	16	4	20	4,8		
Regra/Monitoria Pai						
Sim	14,4	7	20	4,2	106	0,95
Não	14,4	4	20	5,1		
Punição física Mãe						
Sim	4,5	3	9	1,9	82	0,28
Não	5,3	3	10	2,4		
Punição física Pai						
Sim	4,5	3	9	2,2	71,5	0,63
Não	4,5	6	9	1,9		
Comunicação positiva Mãe						
Sim	10,4	3	15	3,6	101,5	0,24
Não	12,1	6	19	3,9		
Comunicação positiva Pai						
Sim	8,5	3	15	5	82	0,69
Não	9,5	3	19	8,3		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

Na comparação das variáveis da escala de qualidade da interação familiar entre os escores dos grupos de pacientes com e sem rejeição na biópsia não houve diferença significativa quanto à comunicação negativa da mãe ($U=74$; $p=0,15$), comunicação negativa do pai ($U=98$; $p=0,69$), clima conjugal positivo da mãe ($U=102,5$; $p=0,81$), clima conjugal positivo do pai ($U=101$; $p=0,78$), modelo moral da mãe ($U=91,5$; $p=0,49$), modelo moral do pai ($U=93$; $p=0,54$), sentimentos dos filhos em relação à mãe ($U=90,5$; $p=0,46$), sentimentos dos filhos em relação ao pai ($U=106$; $p=0,95$), clima conjugal negativo da mãe ($U=97,5$; $p=0,66$) e clima conjugal negativo do pai ($U=100$; $p=0,75$) no teste de Mann-Whitney (Tabela 20; Gráficos 92 a 101).

TABELA 20 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Comunicação negativa Mãe						
Sim	8,3	5	18	3,5	74	0,15
Não	10,8	5	17	4,3		
Comunicação negativa Pai						
Sim	8,1	5	18	3,2	98	0,69
Não	8,5	5	14	3,0		
Clima conjugal positivo – Mãe						
Sim	16,1	6	25	5,2	102,5	0,81
Não	16,0	5	25	5,3		
Clima conjugal positivo – Pai						
Sim	15,6	6	25	5,4	101	0,78
Não	15,2	5	25	5,5		
Modelo Mãe						
Sim	13	5	15	2,7	91,5	0,49
Não	12,2	6	15	2,9		
Modelo Pai						
Sim	12,7	3	15	2,7	93	0,54
Não	12,0	3	15	3,4		
Sentimentos dos filhos – Mãe						
Sim	22	7	25	4,9	106	0,95
Não	21,3	11	25	4,8		
Sentimentos dos filhos – Pai						
Sim	20,9	6	25	5,4	90,5	0,46
Não	21,9	5	25	6,3		
Clima conjugal negativo – Mãe						
Sim	8,0	4	16	3,5	97,5	0,66
Não	9,6	4	25	6,1		
Clima conjugal negativo – Pai						
Sim	8,0	4	16	5,3	100	0,75
Não	9,4	4	25	3,6		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

A tabela 21 mostra a comparação entre as variáveis da escala de qualidade da interação familiar entre os pacientes com e sem rejeição na biópsia e não houve diferença significativa quando as variáveis analisadas foram: fator de proteção dos pais ($U=107,5$; $p=0,98$), fator de risco dos pais ($U=82,5$; $p=0,28$), fator de proteção da mãe ($U=103$; $p=0,85$), fator de proteção do pai ($U=108$; $p=1,00$), fator de risco da mãe ($U=79,5$; $p=0,23$), fator de risco do pai ($U=94$; $p=0,57$) no teste de Mann-Whitney (Gráficos 102 a 107).

TABELA 21 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DOS FATORES DE PROTEÇÃO E RISCO ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

REJEIÇÃO NA BIÓPSIA	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Fatores de proteção						
Sim	214,2	76	266	48,6	107,5	0,98
Não	213,5	80	278	54,6		
Fatores de risco						
Sim	41,6	24	76	13,4	82,5	0,28
Não	48,3	24	81	16,9		
Fatores de proteção Mãe						
Sim	111	40	134	23,2	103	0,85
Não	111,4	52	139	25,2		
Fatores de proteção Pai						
Sim	103	36	133	26,8	108	1,00
Não	102	28	139	30,2		
Fatores de risco Mãe						
Sim	20,8	12	38	6,8	79,5	0,23
Não	25,8	12	41	9,5		
Fatores de risco Pai						
Sim	20,7	12	38	7,0	94	0,57
Não	22,5	12	40	8,2		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.4 AVALIAÇÃO DOS DADOS DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

4.4.1 Comparação dos escores das características do perfil psicológico do paciente e do passaporte do responsável

A tabela 22 mostra a comparação dos escores do passaporte do responsável com as características do perfil psicológico do paciente e houve diferença significativa dos escores da satisfação com a vida e o passaporte do responsável ($U=62$; $p=0,03$) enquanto os escores da orientação de vida ($U=78,5$; $p=0,16$), resiliência ($U=89,5$; $p=0,35$), autoestima ($U=76$; $p=0,14$) e autoeficácia geral percebida ($U=80$; $p=0,19$) não apresentaram diferença significativa (Gráficos 108 a 112).

TABELA 22 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS CARACTERÍSTICAS DO PERFIL PSICOLÓGICO DO PACIENTE E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Satisfação com a vida						
Escore baixo	24,2	14	35	5,6	62	0,03
Escore alto	28	18	32	4,0		
Orientação da vida						
Escore baixo	16,2	9	24	4,6	78	0,16
Escore alto	18,3	12	23	3,7		
Resiliência						
Escore baixo	136,5	114	175	16	89,5	0,35
Escore alto	140,4	110	163	13,6		
Autoestima						
Escore baixo	35,9	30	47	5,5	76	0,14
Escore alto	39,4	29	50	6,7		
Autoeficácia						
Escore baixo	31,4	18	40	5,4	80	0,49
Escore alto	34,1	23	40	4,7		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.4.2 Comparação entre os escores do passaporte do responsável e exigência e responsividade dos pais

Na comparação entre os escores do passaporte do responsável e a exigência da mãe ($U=78,5$; $p=0,16$), exigência do pai ($U=93$; $p=0,44$), responsividade da mãe ($U.=75$; $p=0,13$), responsividade do pai ($U=71,5$; $p=0,09$), exigência dos pais ($U=73$; $p=0,11$) e responsividade dos pais ($U=71,5$; $p=0,09$) não houve diferença significativa (Tabela 23; gráficos 113 a 118).

TABELA 23 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA E RESPONSABILIDADE DOS PAIS E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Exigência – Mãe						
Escore baixo	12	6	19	5,3	78	0,16
Escore alto	15,8	13	18	1,9		
Exigência – Pai						
Escore baixo	14,5	7	18	3,8	93	0,44
Escore alto	16,5	14	18	1,4		
Responsividade – Mãe						
Escore baixo	21,6	10	29	6,1	89,5	0,13
Escore alto	24,7	15	30	5,1		
Responsividade – Pai						
Escore baixo	24,3	15	30	2,5	100	0,09
Escore alto	27,5	20	30	2,5		
Exigência – Mãe e Pai						
Escore baixo	26,6	13	36	8,1	83,5	0,11
Escore alto	32,3	27	36	3,1		
Responsividade – Mãe e Pai						
Escore baixo	46	25	58	10,4	96,5	0,09
Escore alto	52,2	40	60	6,4		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.4.3 Comparação entre os escores do passaporte do responsável e as variáveis da escala da qualidade de interação familiar

Na tabela 24 está a comparação dos escores do passaporte do responsável e as variáveis da escala de qualidade da interação familiar e foi encontrada diferença significativa da variável punição inadequada da mãe (U=98,5; p=0,50 – Gráfico 123) e limítrofe com as variáveis: envolvimento da mãe (U=75; p=0,13 – Gráfico 119), envolvimento do pai (U=78,5; p=0,16 – Gráfico 120), regras e monitoria do pai (U=71; p=0,09 – Gráfico 122) e comunicação positiva do pai (U=77; p=0,15 – Gráfico 126).

No entanto, não houve diferença significativa entre o grupo de escore alto e baixo e as variáveis: regras e monitoria da mãe (U=111; p=0,98, Gráfico 121), punição inadequada do pai (U=101,5; p=0,66 – Gráfico 124) e comunicação positiva da mãe (U=102,5; p=0,69 – Gráfico 125).

TABELA 24 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR E OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Envolvimento Mãe						
Escore baixo	30,5	9	40	9,5	75	0,13
Escore alto	35,4	23	40	5,3		
Envolvimento Pai						
Escore baixo	27,9	8	40	10,4	78,5	0,16
Escore alto	32,9	12	40	7,6		
Regra/Monitoria Mãe						
Escore baixo	15,6	4	20	5,2	111	0,98
Escore alto	16,9	13	20	2,2		
Regra/Monitoria Pai						
Escore baixo	12,8	4	20	4,9	71	0,09
Escore alto	15,8	9	20	3,7		
Punição física Mãe						
Escore baixo	4,5	3	8	1,9	98,5	0,50
Escore alto	5,0	3	10	2,4		
Punição física Pai						
Escore baixo	4,7	3	9	2,1	101,5	0,66
Escore alto	4,3	3	9	2,0		
Comunicação positiva Mãe						
Escore baixo	10,7	3	19	5,1	102,5	0,69
Escore alto	11,5	6	15	3,0		
Comunicação positiva Pai						
Escore baixo	8,0	3	19	5,1	77	0,15
Escore alto	9,7	4	15	3,6		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

No entanto, na comparação entre os escores baixo e alto do passaporte do responsável houve diferença significativa com o clima conjugal positivo da mãe (U=57,5; p=0,02 – Gráfico 129), clima conjugal positivo do pai (U=64,5; p=0,04 – Gráfico 130), modelo de mãe (U=66,5; p=0,05 – Gráfico 131) e clima conjugal negativo da mãe (U=61,5; p=0,03 - Gráficos 133) conforme a tabela 25 .

Outras variáveis tiveram níveis de significância limítrofes ao serem avaliadas com os escores do passaporte do responsável que foram: comunicação negativa da mãe (U=78,5; p=0,16 – Gráfico 127), modelo de pai (U=68; p=0,07 – Gráfico 132), clima conjugal negativo da mãe (U=75; p=0,13 – Gráfico 133), clima conjugal negativo do pai (U=76; p=0,14; Gráfico 136) e sentimento dos filhos pelo pai (U=74,5; p=0,12 – Gráfico 134) e não houve diferença significativa dos escores passaporte do responsável com comunicação negativa do pai (U=104; p=0,7 – Gráficos 128 e 136).

TABELA 25 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DAS VARIÁVEIS DA ESCALA DA QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR E OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Comunicação negativa Mãe						
Escore baixo	10,5	5	18	4,5	78,5	0,16
Escore alto	8,3	5	14	2,8		
Comunicação negativa Pai						
Escore baixo	8,6	5	18	3,5	104	0,75
Escore alto	8,0	5	14	2,8		
Clima conjugal positivo – Mãe						
Escore baixo	13,7	5	22	5,2	57,5	0,02
Escore alto	18,2	11	25	4,1		
Clima conjugal positivo – Pai						
Escore baixo	13,1	5	22	5,3	64,5	0,04
Escore alto	17,5	9	25	4,7		
Modelo Mãe						
Escore baixo	11,5	5	15	3,4	66,5	0,05
Escore alto	13,7	11	15	1,5		
Modelo Pai						
Escore baixo	11,2	3	15	3,7	68	0,07
Escore alto	13,4	10	15	1,7		
Sentimentos dos filhos – Mãe						
Escore baixo	20,1	7	25	5,4	75	0,13
Escore alto	23,1	11	25	3,7		
Sentimentos dos filhos – Pai						
Escore baixo	19	5	25	7,0	76	0,14
Escore alto	22,6	11	25	3,8		
Clima conjugal negativo – Mãe						
Escore baixo	9,5	4	16	3,9	61,5	0,03
Escore alto	7,8	4	25	5,5		
Clima conjugal negativo – Pai						
Escore baixo	9,2	4	16	3,5	74,5	0,12
Escore alto	7,9	4	25	5,5		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

4.4.4 Comparação entre fatores de proteção e risco e os escores alto e baixo do passaporte do responsável

Conforme a tabela 27, na comparação entre os grupos de escores alto e baixo do passaporte do responsável houve diferença significativa limítrofe e os fatores de proteção dos pais ($U=71,5$; $p=0,09$), fatores de proteção da mãe ($U=71$; $p=0,09$), fatores de proteção do pai ($U=69$; $p=0,07$). Porém não houve diferença significativa com as variáveis: fatores de risco da mãe ($U=80$; $p=0,19$), fatores de risco dos pais ($U=80,5$; $p=0,19$) e fatores de risco do pai ($U=86,5$; $p=0,29$) (Gráficos 137 a 142).

TABELA 26 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DOS FATORES DE PROTEÇÃO E RISCO E PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO	DESVIO-PADRÃO	U	P
Fatores de proteção						
Escore baixo	194	76	266	59,9	71,5	0,09
Escore alto	231	155	278	33		
Fatores de risco						
Escore baixo	47,2	24	76	13,4	80,5	0,19
Escore alto	41,6	24	81	16,2		
Fatores de proteção Mãe						
Escore baixo	102,2	40	133	28,9	71	0,09
Escore alto	119,0	87	139	19,8		
Fatores de proteção Pai						
Escore baixo	92,2	28	133	32,2	69	0,07
Escore alto	112	68	139	19,8		
Fatores de risco Mãe						
Escore baixo	24,6	12	38	7,3	80	0,19
Escore alto	21,3	12	41	8,9		
Fatores de risco Pai						
Escore baixo	22,6	12	38	7,2	86,5	0,29
Escore alto	194	76	266	59,9		

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

Por meio do modelo de regressão logística multivariada, considerando como variável dependente a rejeição e variáveis independentes as características dos adolescentes as variáveis orientação e resiliência foram selecionadas como principais características associadas à rejeição clínica ($p=0,03$).

Considerando as características da mãe, as variáveis punição física praticada pela mãe ($OR=1,5$ [0,9 a 2,3]) e comunicação negativa da mãe ($OR=1,3$ [0,9 a 1,7]) estavam associadas à rejeição clínica ($p=0,02$).

Das características do pai, destacam-se as variáveis envolvimento (OR=1,6 [0,3-0,8]), sentimento dos filhos (OR=1,6 [1,0-2,5]) e comunicação positiva (OR=2,7 [1,2- 5,8]) quando a variável dependente foi rejeição clínica ($p<0,01$).

As principais características associadas à aderência foram comunicação positiva e negativa do pai, responsividade do pai e clima positivo do pai ($p=0,03$) (OR=0,4 [0,2-0,9], OR=0,5 [0,3-0,9], OR=1,4 [0,9-2,0] e OR=1,4 [0,9-2,0], respectivamente). Já entre as características familiares da mãe e a aderência, foram exigência, punição física e comunicação positiva ($p=0,03$; OR=1,5 [0,9-2,4]).

Quando a variável dependente foi o passaporte do responsável, as principais características da mãe foram responsividade e clima conjugal positivo ($p=0,01$; OR=1,5 [0,9-2,4] e OR=1,2 [1,0-1,4], respectivamente).

Já as principais características do pai quando a variável dependente foi o passaporte do responsável no modelo da regressão logística multivariada foram exigência (OR=1,5 [1,0-2,2]) e clima conjugal positivo (OR=1,2 [1,0-1,4]; $p=0,01$).

5 DISCUSSÃO

O objetivo desta pesquisa foi avaliar a influência do perfil psicológico de adolescentes e jovens e/ou de sua família na aderência ao tratamento e rejeição no transplante hepático. Além disso, procurou-se comparar este perfil psicológico com a aptidão do paciente e da família para a transição do ambulatório de transplante hepático pediátrico ao dos adultos.

A aderência mostrou-se alta (70%) na amostra de adolescentes e jovens transplantados de 12 a 30 anos, pois, considerando a faixa etária, a não-aderência é maior na adolescência (38 a 64%), menor nas crianças (17%) e intermediária nos adultos (15 a 25%), podendo variar de 7 a 70% (SHEMESH, 2004; RHIANTHAVORN, 2004; HSU, 2005).

Neste estudo três pacientes apresentaram rejeição na biópsia, sem apresentar alteração bioquímica hepática (rejeição clínica). Um era não aderente, porém os outros dois eram aderentes e não tinham doença autoimune. Este dado demonstra que 10% (3/30) dos pacientes estudados possuem alteração hepática silenciosa e reforça a importância da biópsia protocolar como um procedimento a ser incorporado na rotina do transplante (ABRAHAM *et al.*, 2008; MELLS *et al.*, 2009; EKONG, 2011). Atualmente foi retomado a realização das biópsias hepáticas por protocolo (em intervalos regulares para detectar alterações estruturais sem tradução bioquímica). Um paciente não apresentou rejeição clínica ou rejeição na biópsia apesar de não aderente, o que sugere desenvolvimento de tolerância neste caso (1/30 = 3,3%), porém a tolerância após o transplante hepático, apesar de descrita, muito raramente vivenciada na atualidade, porém poderá ser atingida em 0 a 42% (SEYFERT-MARGOLIS; FENG, 2010). A não-aderência é um processo dinâmico; o paciente pode estar aderente à medicação imunossupressora em um momento e não-aderente em outro, pois não existe um método que meça continuamente o nível das drogas imunossupressoras (KAUFMAN; SHEMESH; BENTON, 2010).

5.1 PERFIL PSICOLÓGICO DOS ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS

Na análise dos resultados foi observado que, comparando os grupos aderentes e não aderentes, não houve diferença significativa quando da avaliação isolada das cinco variáveis do perfil psicológico do paciente (satisfação com a vida, orientação da vida, resiliência, autoestima e autoeficácia geral percebida). O mesmo ocorreu com os grupos com ou sem rejeição clínica ou com ou sem rejeição na biópsia.

A hipótese inicial era de que o perfil psicológico dos pacientes influenciaria negativa ou positivamente na adesão do tratamento e na evolução clínica, o que não ocorreu nesta análise isolada, porém o resultado obtido pode ser decorrente da amostragem pequena de pacientes que no entanto envolveu todos os adolescentes e jovens do serviço. A realização de um estudo multicêntrico poderá elucidar esta questão.

Além disso, os instrumentos escolhidos para avaliar o perfil psicológico dos pacientes podem não ter tido especificidade necessária para avaliar diferenças entre grupos aderentes e não aderentes à medicação imunossupressora e a evolução para rejeição, assim como alguns instrumentos, apesar de amplamente usados em pesquisas, não estão validados. Por exemplo, considerando que a escala de satisfação com a vida o indivíduo que avalia a adaptação aos desafios, é um instrumento útil para o caso de avaliar os pacientes transplantados hepáticos. No entanto, o paciente pode ter satisfação com a vida e por isso continuará a tomar a medicação, ir às consultas e aos exames, cuidar-se do melhor modo. Ou então, mesmo estando satisfeito com a vida vai atrasar seu acompanhamento e sua medicação ou mesmo até deixar de tomar algumas doses por não ter sintoma algum ou sinal em seu corpo, a curto prazo, que o denuncie exceto a dosagem sérica. Ou ainda, por sua pouca satisfação com a vida pode querer tomar a medicação e seguir com cuidados de saúde na tentativa de sentir mais satisfação com a vida.

Outra explicação é que os fatores de risco para não adesão ao tratamento citados pela Organização Mundial de Saúde (Quadro 1) são numerosos, envolvendo também fatores socioeconômicos, fatores relacionados ao paciente, à doença, ao serviço de saúde e ao tratamento. Além disso, a não-aderência é um processo dinâmico; o paciente pode estar aderente à medicação imunossupressora em um momento e

não-aderente em outro, pois não existe um método que meça continuamente o nível das drogas imunossupressoras (KAUFMAN, SHEMESH, 2010; BENTON, 2010).

A comunicação médico-paciente na adolescência foi enfatizada por Oliveira (2004) como uma estratégia imprescindível no tratamento de doenças crônicas com necessidade de bom vínculo entre mãe e o filho enfermo e do paciente ser elevado à posição de comunicante precocemente para melhorar seu desenvolvimento psicológico e adesão e conclui que a qualidade da comunicação determina a qualidade da adesão.

No entanto, quando foram associadas todas as variáveis na regressão logística, houve diferença significativa para os grupos com e sem rejeição clínica nas características de orientação de vida e resiliência. Uma orientação de vida otimista está relacionada com boa saúde física e mental, enquanto uma orientação pessimista relaciona-se com depressão, ansiedade e prática de comportamentos de risco (BANDEIRA *et al.*, 2002).

Não foram encontradas pesquisas publicadas sobre estas variáveis do perfil psicológico e a evolução no transplante hepático, porém em um estudo sobre o otimismo (que pode ser avaliado pelo teste de orientação da vida) em 5634 adolescentes da população em geral, Patton *et al.* (2011) evidenciou que esta qualidade minimiza novos sinais de depressão e protege do uso pesado de drogas e do comportamento antissocial, sugerindo incluir o otimismo nas intervenções na adolescência. Dommergues (2008) em seu estudo com 116 pacientes com idade de 17 a 25 anos observou que o comportamento de risco não apresentou diferença com seus pares normais com relação ao tabaco (11%), uso de maconha (11%) e que com o uso de álcool é menor (43%).

Em relação à autoestima, ALONSO (2003) concluiu em seu estudo com 55 pacientes transplantados de fígado de 5 a 18 anos, que quando comparados a 391 crianças e adolescentes da população em geral seus escores físicos foram menores, porém a autoestima e a saúde mental demonstraram-se semelhantes nos dois grupos. Já os pais destes receptores de fígado apresentaram níveis mais altos de estresse e de descontinuidade de suas atividades do que os pais da população em geral (ALONSO, 2003).

Lemanek *et al.* (2001) observou em seu estudo que não existem planos bem estabelecidos para boa adesão ao tratamento clínico e cuidados de saúde em doença crônica, pois mesmo a não intervenção foi identificada como sendo bem

estabelecida, porém estratégias que promovam organização ajudam a aderência na asma, estratégias comportamentais ajudam na evolução da artrite reumatóide juvenil e aprender a lidar com a medicação e alterações da glicemia auxiliam no diabetes mellitus tipo1.

Ter uma doença crônica na adolescência e juventude pode afetar positiva ou negativamente o desenvolvimento de várias habilidades desta fase, como no caso do diabetes mellitus tipo1, que influencia em adquirir e manter autonomia prontamente, mesmo com a programação das doses de insulina, principalmente se for por bombas contínuas, cujo domínio tecnológico no manuseio é melhor compreendido e executado pelos próprios pacientes que por seus responsáveis, aumentando sua independência e responsabilidade (COMEAUX, 2011). Observou que o desenvolvimento da autonomia é semelhante nos adolescentes saudáveis e com *diabetes mellitus* tipo1 e que a divisão de responsabilidade com os pais com supervisão adequada melhora a saúde mental dos filhos e autocuidado assim como o envolvimento dos pais no manejo da doença está associado com melhor controle metabólico, porém difícil quando os adolescentes resistem a estes esforços dos pais com conseqüente aumento dos conflitos familiares e comprometimento do controle do diabetes (COMEAUX, 2011).

A adolescência é um período quando o filho está em um processo de estabelecer autonomia e ao mesmo tempo os pais estão ainda ativamente tentando regular seu comportamento e o ponto de declínio desta trajetória depende da percepção dos pais e do sucesso de socialização da infância e adolescência inicial (DARLING e CUMSILLE, 2008). Os pais devem continuar a monitorar seus adolescentes e estabelecer regras para eles, considerando que a crença dos filhos de obedecê-los diminui no transcorrer desta fase (DARLING e CUMSILLE, 2008).

Na pesquisa de Castro *et al.* com 24 jovens de 18 a 22 anos submetidos a transplante de órgão sólido na infância (13 renais, 5 cardíacos e 6 de fígado) foi observado não haver diferença na adaptação psicológica entre os tipos de órgão transplantado. Também foi observado que a autoestima aumenta o afeto positivo, porém o autoconceito físico, o estado de saúde e o tempo gasto na fila de transplante explicam 71% da variância de afeto negativo (Castro *et al.*, 2007).

5.2 PERFIL PSICOLÓGICO DA FAMÍLIA

Mendes e Bousso (2009) entrevistaram oito famílias com filhos submetidos a transplante hepático e observaram dois fenômenos: a vida controlada pelo transplante que representa a vulnerabilidade da família ao vivenciar incertezas e medo constante pela doença da criança e a luta para resgatar a autonomia, enfrentar o estresse e sofrimento, enfim não poderiam viver como antes.

5.2.1 Rejeição clínica

Na avaliação isolada de todas as variáveis da família, a punição física praticada pela mãe foi a única variável que mostrou diferença significativa entre os grupos com e sem rejeição clínica.

Na associação das variáveis da mãe, punição física e comunicação negativa foram as principais características associadas à rejeição clínica, porém estas práticas ainda se sobressaem no presente estudo quando se considera que as mães de crianças com doenças crônicas usam um número menor de práticas coercitivas como punição física e privação/castigo quando comparadas com mães de filhos saudáveis (PICCININI *et al.*, 2003).

Oliveira, Rabuske e Arpini (2007) observaram que as mães usuárias de um serviço público de saúde usam como práticas educativas as estratégias indutivas, de distração, de evitação de conflitos e as de força coercitiva, motivadas por influências familiares, as experiências com o primeiro filho e a busca da melhor maneira de agir. A naturalização do uso de práticas de força coercitiva evidencia a ocorrência de violência física e psicológica contra a criança no contexto familiar, justificadas pelas mães pela necessidade de educar, mas relataram sentimento de culpa e mal-estar por terem batido nos filhos (OLIVEIRA, RABUSKE E ARPINI, 2007). As práticas que caracterizam a violência psicológica não foram mencionadas como prejudiciais, o que demonstra a necessidade de maior divulgação de conhecimento científico e criação de espaços de discussão e reflexão sobre práticas educativas familiares nas

comunidades, escolas, creches, unidades de saúde, hospitais, entre outros (OLIVEIRA, RABUSKE E ARPINI, 2007).

O uso da punição corporal está associado pontos negativos na interação pais-filhos e com colegas propiciando comportamentos agressivos, baixo autoconceito e de baixa autoestima que está associada a problemas sociais contemporâneos como abuso de drogas, gravidez precoce, fracasso escolar e delinquência (GOBITTA, GUZZO, 2002).

Miranda, Grau *et al.* (2009) constataram em seu estudo com 155 mães de crianças com déficit de atenção e hiperatividade que há significativa melhora da evolução quando se associa ao tratamento medicamentoso e psicológico do filho um treinamento de habilidades parentais por técnicas comportamentais para disciplina, melhorando o apego e envolvimento para o desenvolvimento social e emocional (MIRANDA, GRAU *et al.*, 2009).

Quanto às variáveis do pai envolvimento, sentimento dos filhos e comunicação positiva foram as principais características associadas à rejeição clínica. Uma explicação para este dado, é que os pacientes percebem que o pai é amoroso (sentimento dos filhos), participa da sua vida, dá-lhe apoio, é sensível às suas reações, está presente no seu dia a dia, demonstra seu amor pelo carinho físico e verbalização positiva como elogios (envolvimento) e se dispõe para diálogo e autonomia do filho (comunicação positiva). Porém estes pais percebem o transplante como cura total e não conseguem perceber a importância da imunossupressão para manutenção desta cura. Então quando o filho não quer tomar a medicação nos horários estipulados diariamente, o pai assume uma atitude apoiadora negligente, o que propicia consequente rejeição clínica. Nas consultas ambulatoriais é comum o relato das mães e mesmo dos pacientes da dificuldade do pai em ajudar a seguir o tratamento medicamentoso, fazer os exames e até mesmo comparecer às consultas, assim como observou Macarini *et al.* (2010) em uma revisão da literatura brasileira de 64 artigos sobre práticas parentais, apenas em um quarto figurava o pai como participante, porém adolescentes sendo os mais solicitados para responder a questionários, quatro estudos longitudinais e apenas três que focavam necessidades especiais e doença crônica.

As relações intrafamiliares vêm sofrendo mudanças nas últimas décadas e comportamentos até então compreendidos como culturalmente aceitáveis e esperados como o uso da força física na educação de crianças por pais e

cuidadores, atualmente são criticados e coibidos pelos direitos constitucionais como o Estatuto da Criança e do Adolescente desde 1990 (CECCONELLO, 2003). No entanto, neste processo de mudança, a conscientização sobre os danos causados pela punição física é lenta, persistindo justificada como prática educativa no contexto familiar (CECCONELLO, 2003). A parentalidade, embora seja um papel exercido no microsistema familiar de Bronfenbrenner (1979/1996), não deixa de ser uma função social, pois os pais necessitam de informações sobre o desenvolvimento infantil e adolescente e sobre práticas educativas (CECCONELLO, 2003).

Outro estudo com famílias de crianças com problemas de comportamento foi visto que as práticas parentais são caracterizadas em sua maioria por coerção, disciplina inconsistente, hostilidade, indiferença, negatividade, restrição emocional, pouco afeto e apoio, punição e abuso parental, o que não resolve os problemas de comportamento e leva ainda a mais dificuldades na interação entre genitores e filhos com menor colaboração, baixa autoestima, baixa autoconfiança e pouca flexibilidade comportamental frente às dificuldades encontradas no cotidiano (SBZELBRACIKOWSKI, DESSEN, 2007). A família pode passar por transições não normativas, as circunstâncias estressoras, como insatisfação marital, separação, divórcio, alcoolismo dos pais, doença, dentre outras, que podem exercer um efeito deletério sobre o funcionamento familiar, principalmente pouco monitoramento dos filhos, cuidado parental reduzido e níveis elevados de agressão física (SBZELBRACIKOWSKI, DESSEN, 2007). O estresse parental é mais elevado nas famílias recasadas e nos padrastos e está fortemente associado a relações de apego inseguras, ao abuso e à parentalidade autoritária e rude, à pobreza, à depressão materna, crianças hiperativas, com doenças crônicas e autismo severo (SBZELBRACIKOWSKI, DESSEN, 2007). Os pais estão mais propensos a criticar e a entrar em atrito com seu filho sobre questões menores e sem importância. As relações maritais infelizes aumentam o risco do surgimento de psicopatologias ou problemas de ajustamento (SBZELBRACIKOWSKI, DESSEN, 2007).

5.2.2 Aderência

Na associação das variáveis da mãe, exigência, comunicação positiva e punição física foram as principais características associadas com a aderência, porém com significância limítrofe ($p=0,06$). Todas essas variáveis refletem como o paciente vê sua mãe, pois é ele quem responde o instrumento que mede a

qualidade da interação familiar. A exigência envolve as regras claras e coerentes que existem na sua família provenientes da mãe. As duas primeiras variáveis são estratégias educativas com efeitos positivos, enquanto a punição física é uma estratégia educativa inadequada, porém quando associadas com regras claras e coerentes e comunicação positiva contribui com a aderência ao tratamento imunossupressor, porém não deve ser praticada por não ser correta e, além disso, nesta pesquisa ficou demonstrado que contribui para rejeição clínica, pois ao sofrer a punição da mãe o filho aprende a mentir a fim de evitar apanhar outra vez.

As variáveis do pai comunicação negativa, responsividade, clima conjugal positivo, punição física e comunicação positiva foram as principais características associadas com boa aderência. O pai usa a comunicação positiva quando permite ao filho um diálogo aberto, permite que se sinta à vontade para falar de si e perguntar o que quiser; é a melhor interação entre pai e filho (CECCONELLO *et al*, 2003). Já a comunicação negativa envolve uma inadequação de conteúdo do diálogo entre pais e filhos pela falta de controle emocional dos pais com ameaças, gritos, xingamentos ou humilhações, que pode culminar ainda com a punição física que não é estratégia educativa ideal, pois é mais um modo dos pais descarregarem suas emoções acumuladas e demonstra uma pouca habilidade ou disposição de argumentar e explicar ao filho a situação do conflito que está sendo vivenciada (CECCONELLO *et al*, 2003). A responsividade corresponde ao afeto e participação que o filho percebe receber do pai e o clima conjugal positivo corresponde à boa relação entre o casal com respeito, afeto, diálogo (CECCONELLO *et al*, 2003). Comunicação positiva, responsividade e clima conjugal positiva são estratégias educativas ideais e era esperado um efeito positivo na adesão ao tratamento imunossupressor. Já a comunicação negativa e punição física não são estratégias educativas adequadas, porém quando associadas a estratégias educativas boas tiveram seu efeito minimizado e o resultado final foi adequado. Porém, como já foi citado, a comunicação negativa e a punição física interferem negativamente no desenvolvimento psicológico.

Sob a condição da punição corporal, as crianças e os adolescentes experimentam menos o amor e sucesso e tendem a ficar geralmente submissas e passivas (embora mudando de comportamento, ocasionalmente, para o oposto extremo de agressão e dominação) (GOBITTA; GUZZO, 2002). Filhos criados sob tais circunstâncias têm menor probabilidade de serem realistas e efetivos no seu dia-a-dia

e têm mais probabilidade de manifestar padrões de comportamento anticonvencionais. As crianças não nascem preocupadas em serem boas ou más, espertas ou estúpidas, amáveis ou não. Desenvolvem estas idéias e formam autoimagens, baseadas fortemente na forma como são tratadas por pessoas significantes, como os pais, professores e amigos (GOBITTA; GUZZO, 2002).

O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação e influenciam a maneira dos filhos lidarem com a doença hepática e Hoffman *et al.* (1995) mostraram em seu estudo que o funcionamento familiar é um preditor importante no ajustamento dos filhos, pois a família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo um ambiente facilitador até mesmo para o seu envolvimento em atividades sociais.

Segundo Brandeburg e Weber (2005), nenhuma pesquisa trouxe fatores positivos quando a punição física é usada, exceto Gershoff (2002) encontrou apenas a obediência imediata como consequência positiva e onze comportamentos e experiências indesejáveis associados à punição corporal, como: aumento da agressividade e de comportamento delinquente e antissocial, prejuízo da relação entre pais e filhos, prejuízo da saúde mental, aumento do risco de maltrato à esposa e filhos.

Em uma pesquisa com 152 transplantados hepáticos onde a não aderência foi prevalente (73% à medicação e 47% aos cuidados de saúde), foi observado que o padrão de enfrentamento, a tomada de decisões, as atitudes e o suporte social estão correlacionados à aderência aos níveis séricos do imunossupressor e ao funcionamento psicológico (STILLEY *et al.*, 2010). Já temperamento de esquiva, a desregulação afetiva e pouco apoio do cuidador são preditores de evolução clínica e mental precária (STILLEY *et al.*, 2010).

Martins (2006) observou que o brincar entre adultos e crianças é um meio facilitador para pais e mães educarem seus filhos e representa uma prática educativa em si, já que permite a troca de informações importantes para formação de laços afetivos, socialização e constituição do indivíduo social em seu estudo com famílias de baixa renda em contexto de adversidades.

5.3 ESTILO PARENTAL

O estilo parental predominante foi o autoritativo ou responsivo (57%), que é o melhor estilo dos pais para educarem seu filho. Este resultado foi diferente de outros trabalhos realizados com populações maiores de crianças e adolescentes de outros estudos realizados em escolas, onde o estilo autoritativo variou de 32,8% (WEBER *et al.*, 2004) a 36,7% (COSTA; TEIXEIRA; GOMES, 2000). Nestes dois estudos o estilo negligente foi mais frequente, variando de 35,5 a 45,5%.

Os filhos de pais autoritativos têm sido associados sempre a aspectos positivos como melhor desempenho escolar, uso de estratégias adaptativas, maior grau de otimismo e são vistos socialmente e instrumentalmente mais competentes do que os filhos de pais não autoritativos (WEBER; VIEZZER; BRANDENBURG, 2002).

Mudanças importantes nos relacionamentos familiares podem ocorrer quando há um filho com doença crônica na família, relacionado principalmente ao estresse parental, isolamento social, comportamento de superproteção com a criança ou o adolescente, além de risco aumentado para desajustes psicológicos tanto para o paciente quanto para seus irmãos ou genitores (CASTRO; PICCININI, 2002).

Para explicar as razões do estilo autoritativo não estar relacionado com melhor evolução, levantou-se a possibilidade que algumas práticas parentais podem ter significados diferentes dependendo das características culturais e podem estar associadas a diferentes objetivos parentais, como por exemplo na cultura asiática a disciplina é entendida como benefício para o filho e práticas de autoritarismo são vistas por pais e filhos como estratégias de organização e harmonia e servem para garantir seu desenvolvimento moral (LÓPEZ-JÁUREGUI, OLIDEN, 2009). Já nos países latinos americanos, Espanha e Itália é dada maior ênfase ao afeto, aceitação, raciocínio e envolvimento na educação dos filhos e as relações são mais igualitárias na família que mostram efeitos positivos na adolescência (LÓPEZ-JÁUREGUI, OLIDEN, 2009).

Apesar de mães solteiras perceberem a maternidade mais sofrida e relatarem mais sentimentos de tristeza, ansiedade e revolta, esta configuração familiar não afeta o seu comportamento e suas práticas educativas e o comportamento de seu filho na comparação com famílias nucleares (MARIN e

PICCININI, 2007). Em nosso estudo as configurações eram diversificadas: algumas tradicionais, pais separados, novas uniões, mãe sozinha, um paciente abrigado, um paciente fruto de incesto.

5.4 PASSAPORTE

Outro objetivo deste estudo também foi procurar avaliar a aptidão dos adolescentes para transição ao ambulatório dos adultos através do instrumento *MyHealth passport*, além de procurar correlacionar o escore do passaporte ao perfil psicológico e com a aderência ao tratamento imunossupressor e a rejeição no transplante hepático.

O passaporte é um instrumento que avalia a aptidão do paciente e da família para migrar do ambulatório pediátrico ao ambulatório de adultos. É dado para o paciente e o responsável responderem e analisam seu preparo em relação aos cuidados de saúde integral, conhecimento sobre o transplante, autonomia e responsabilidade.

O passaporte do paciente apresentou escores altos em 28/30 (93,3%) pacientes, o que contraria até mesmo os dados encontrados de não aderência, rejeição clínica e rejeição na biópsia que deveriam ser praticamente nulos. Na adolescência é comum o pensamento mágico, que é uma ilusão que só acontece o que é bom, nada de mal poderá ocorrer em sua vida e se acontecer é passageiro, o que propicia falhas na execução das tarefas, apesar de receberem orientações continuamente sobre seus cuidados e riscos. Como exemplo, há no serviço uma adolescente que teve uma gravidez não planejada no primeiro ano de transplante, felizmente sem complicações, e um adolescente que teve um filho exatamente um ano após seu transplante, igualmente não planejada.

A proporção de escores altos do passaporte do adolescente (28/30=93,3%) foram bem maiores que aqueles do passaporte do responsável (16/30=53,3%), confirmando a aptidão de apenas uma parcela dos adolescentes e adultos jovens para seguirem o tratamento no ambulatório dos adultos. Este dado foi semelhante ao estudo de Philpott (2011) que constatou que mais pacientes com doença inflamatória intestinal (85%) do que pais (74%) achavam-se preparados para transferência. Os pais conhecem seus filhos e os avaliam de um modo mais real, baseado no que é vivenciado no dia

a dia, enquanto os pacientes adolescentes baseiam suas respostas mais no imaginário e nas informações que receberam em casa, na escola, da equipe de saúde, seus pares, da mídia. O responsável que convive com seu filho transplantado de fígado desde o nascimento e passou com ele por uma grande trajetória (todas as etapas até o transplante, consultas, exames, internações) consegue perceber de uma maneira mais madura e mais real o que ocorre com o paciente, principalmente quando este se encontra na adolescência quando vivenciam uma sensação de invulnerabilidade. Uma outra explicação para esta discordância entre os passaportes dos pacientes e dos responsáveis foi sugerida pelo estudo de Alonso (2008). Neste estudo foi observado que adolescentes que receberam transplante hepático têm qualidade de vida similar aos adolescentes saudáveis na avaliação pessoal. No entanto os pais desses pacientes a consideram diminuída e todos os estudos sobre esse assunto evidenciam distress emocional parental e atividades familiares disruptivas. Para protegê-los acabam delegando tardiamente a eles a responsabilidade dos seus cuidados de saúde, medicação e consultas, por acharem que ainda não estão preparados para esta autonomia e responsabilidade (ALONSO, 2008).

Muitos pacientes demoram a assumir o papel de interlocutores com o médico na consulta, desde antes da transição ao ambulatório dos adultos, o que dificulta sua autonomia e responsabilidade. Porém uma pesquisa constatou que adolescentes atendidos em programas assistenciais específicos apresentam melhor comunicação com seu médico e maior adesão ao tratamento do que outros adolescentes sem doenças e cuidados crônicos. Assumir o papel de interlocutor nas consultas facilita responsabilidade e autonomia e deve ser estimulada desde a infância (OLIVEIRA; GOMES, 2004).

Em um programa de transição australiano para adolescentes com fibrose cística exigiu-se que os pacientes entre 12 e 15 anos fossem primeiramente vistos sozinhos e depois com seus pais nas consultas para implementar autonomia. Desse modo criava-se um ambiente de confiança até atingir a aptidão e a idade para transferência ao ambulatório dos adultos estipulada entre 15 e 19 anos dependendo da maturidade, desejo do paciente e sistema de suporte familiar (LANDAU, 1995).

Já um estudo com adultos jovens com fibrose cística em Paris demonstrou que a idade média de aptidão para a transferência foi 21 anos e que 63/68 pacientes estavam seguindo regularmente as consultas ambulatoriais e seus cuidados de saúde após um ano (DUQUÉPÉROUX *et al.*, 2008).

Algumas variáveis do perfil psicológico dos pacientes e da família como a satisfação com a vida, o clima conjugal positivo da mãe e do pai e o sentimento do filho pela mãe correlacionaram-se com altos escores do passaporte do responsável e refletiram uma aptidão maior para transição. Do perfil psicológico do paciente a orientação da vida e a resiliência foram as principais características associadas à pontuação alta do passaporte do responsável, porém com significância limítrofe. Quanto às variáveis da mãe, responsividade e clima conjugal positivo foram selecionadas como as principais características associadas aos escores do passaporte do responsável, enquanto as variáveis do pai de exigência, clima conjugal positivo e comunicação positiva associam-se com altos escores do passaporte do responsável.

Como a maioria dos pacientes teve escore alto no passaporte e apenas dois com escore baixo, sendo estes não aderentes, a comparação com a aderência/passaporte do paciente não pode ser realizada, o mesmo ocorrendo com o perfil psicológico e a rejeição. É interessante observar que embora a maioria dos adolescentes tenha recebido escore alto nos passaportes, o mesmo não aconteceu quando a avaliação foi realizada por seus responsáveis, o que indica uma divergência na auto e heteroavaliação da aptidão para transição. Os adolescentes sentem-se invulneráveis, já os responsáveis podem estar tendo uma avaliação mais condizente com a realidade ou também alguns estudos descrevem sensação de superproteção dos pais como já foi discutido previamente (CASTRO, PICCININI, 2002; KAUFMAN, 2010). Portanto, o passaporte não parece ser um instrumento eficaz na avaliação da aptidão da migração ao ambulatório dos adultos, pois estes adolescentes e seus pais encontram-se aparentemente em extremos opostos pelo demonstrado neste estudo. Mais recentemente os sites atualizaram os passaportes e introduziram o passaporte do profissional de saúde para avaliar mais uma opinião sobre a aptidão do adolescente, mas que também de certo modo é subjetiva e sujeita ao viés de interpretação.

Portanto, embora os passaportes tenham surgido para dar uma noção de como os adolescentes e sua família se encontram em relação a dependência/independência para os cuidados com sua própria saúde, ele demonstrou ser mais um *checklist* do que uma proposta de verificação da aptidão para assumir adequadamente seus cuidados e a prontidão para a transição deve ser avaliada caso a caso, pois cada indivíduo tem suas particularidades biopsicossociais, principalmente nesta fase turbulenta e de intensas transformações que é a adolescência e o ideal é uma avaliação holística e multidisciplinar como também a implantação de um ambulatório de transição com

uma equipe pronta não só para atender como para acolher e propiciar a adaptação gradual do adolescente a esta nova fase da vida.

Zamora (1997) estudou a integração social de adultos transplantados de rim na infância e observou que a maioria morava com seus pais, não tinham tido vida sexual ativa, percebiam o seu futuro limitado e se preocupavam com rejeição do enxerto, mostrando restrição física e psicológica.

Muito relevante foi o resultado do trabalho qualitativo de Taylor *et al.* (2010) com 14 adolescentes submetidos a transplante hepático que constatou várias de suas crenças: a independência é mais tardia pelo desafio de fazer amigos e manter amizade, sofrer *bullying*, vivenciar a superproteção e aquisição de independência dos pais, sofrer rivalidade dos irmãos. Além disso, estão sujeitos a não terem bom desempenho escolar pelas faltas à escola por consultas e quando internam nem sempre o pessoal dos hospitais e os pais permitem aproveitar oportunidades para continuar a educação formal (TAYLOR *et al.*; 2010). Sentem-se cansados frequentemente o que limita interação com seus pares e colaboração com os afazeres domésticos e usar continuamente o tratamento imunossupressor é comparado a escovar os dentes, apesar do impacto de efeitos colaterais, da responsabilidade de não esquecer e aderência para não desencadear rejeição aguda ou crônica (TAYLOR *et al.*; 2010). Os adolescentes ressaltaram a importância da comunicação clara e direta com seu médico com informações para seu completo entendimento sobre transplante e seu tratamento e almejavam um ambulatório de transição para esclarecer amplamente dúvidas sobre sua saúde (TAYLOR *et al.*; 2010). Relataram pouco conhecimento e experiência dos profissionais de saúde que não faziam parte da equipe do transplante sobre seus cuidados (TAYLOR *et al.*; 2010). Foi observado que esses adolescentes tinham as mesmas aspirações e desejos que adolescentes saudáveis, porém nem sempre se mostraram aptos a concretizá-los (TAYLOR *et al.*; 2010). Taylor *et al.*(2010) enfatizou a importância de perguntar aos jovens sobre suas experiências pois reflete seus desejos e necessidades.

6 CONCLUSÃO

Os resultados da avaliação isolada dos 5 instrumentos do perfil psicológico (satisfação com a vida, orientação da vida, resiliência, autoestima e autoeficácia geral percebida) do paciente adolescente ou adulto jovem transplantado hepático não demonstraram correlação com a presença ou não de aderência, rejeição clínica e rejeição na biópsia e as variáveis orientação de vida e resiliência foram as principais características que interferem nos grupos com e sem rejeição clínica por meio da regressão logística multivariada.

Na avaliação isolada do perfil psicológico da família, a presença de punição física praticada pela mãe interfere negativamente na rejeição clínica e também as variáveis da mãe punição física e comunicação negativa foram as principais características associadas à rejeição clínica.

As variáveis do pai comunicação negativa, responsividade, clima conjugal positivo, punição física e comunicação positiva foram as principais características associadas com boa aderência e as variáveis do pai envolvimento, sentimento dos filhos e comunicação positiva foram selecionadas como as principais características associadas à rejeição clínica.

A aptidão para transição não pode ser avaliada pelo passaporte do responsável ou do paciente, isoladamente.

Não foi encontrada correlação entre o escore do passaporte do paciente ou de sua família na adesão ao tratamento e rejeição ao enxerto.

Escore alto no passaporte do responsável estão relacionados com maior satisfação com a vida dos pacientes, clima conjugal positivo da mãe e do pai e sentimentos dos filhos em relação à mãe.

7 RECOMENDAÇÕES PARA TRABALHOS FUTUROS OU LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Estudos futuros multicêntricos devem ser feitos com os mesmos instrumentos ou outras escalas com amostras maiores para avaliar se o perfil do adolescente ou adulto jovem que foi transplantado de fígado interfere na aderência ao tratamento e risco de rejeição.

Mais estudos precisam ser feitos para verificar o valor dos passaportes disponíveis nos serviços de transplante e outras doenças crônicas para avaliar a aptidão para transição do ambulatório pediátrico para o serviço dos adultos quando respondido pelo adolescente, adulto jovem e o profissional de saúde responsável.

REFERÊNCIAS

- ABERG, F.; RISSANEN, A. M.; SINTONEN, H.; ROINE, R. P.; HÖCKERSTEDT, K.; ISONIEMI, H. Health-related quality of life and employment status of liver transplant patients. **Liver Transpl**, v.15, n.1, p.64-72, Jan 2009.
- ABRAHAM, S. C.; POTERUCHA, J. J.; ROSEN, C. B.; DEMETRIS, A. J.; KRASINSKAS, A. M. Histologic abnormalities are common in protocol liver allograft biopsies from patients with normal liver function tests. **Am J Surg Pathol**, v.32, n.7, p.965-973, Jul 2008.
- ALLEN, U.; GREEN, M. Prevention and treatment of infectious complications after solid organ transplantation in children. **Pediatr Clin North Am**, v.57, n.2, p.459-479, Apr 2010.
- ALONSO, E. M. Growth and developmental considerations in pediatric liver transplantation. **Liver Transpl**, v.14, n.5, p.585-591, May 2008.
- ALONSO, E. M.; NEIGHBORS, K.; MATTSON, C.; SWEET, E.; RUCH-ROSS, H.; BERRY, C.; SINACORE, J. Functional Outcomes of Pediatric Liver Transplantation. **J Pediatr Gastroenterol Nutr**, v.37, p.155-160, 2003.
- ALVARENGA, P. Práticas educativas parentais como forma de prevenção de problemas de comportamento. In: GUILHARDI, H. J. (Org.). **Sobrecomportamento e cognição**. Santo André, SP: ESETec, 2001. v.8. p.52-57.
- ANDERSSON, G. The benefits of optimism: A meta-analytic review of the life orientation test. **Personal Individ Diff**, v.21, n.5, p.719-725, Nov 1996.
- ANTHONY, S. J.; POLLOCK BARZIV, S.; NGI, V. L. Quality of life after pediatric solid organ transplantation. **Pediatr Clin North Am**, v.57, n.2, p.559-574, Apr 2010.
- ANNUNZIATO, R. A.; EMRE, S.; SHNEIDER, B.; BARTON, C.; DUGAN, C. A.; SHEMESH, E. Adherence and medical outcomes in pediatric liver transplant recipients who transition to adult services. **Pediatr Transplant**, v.11, n.6, p.608-14, Sep 2007.
- AUNOLA, K.; STATTIN, H.; NURMI, J.-E. Parenting styles and adolescents' achievement strategies. **J Adolesc**, v.23, n.2, p.205-222, 2000.

BANDEIRA, M.; BEKOU, V.; LOTT, K. S.; TEIXEIRA, M. A.; ROCHA, S. S. Validação transcultural do teste de orientação da vida (TOV-R). **Estud Psicol**, v.7, n.2, p.251-258, jul./dez. 2002.

BANDURA, A. Exercise of human agency through collective efficacy. **Curr Dir Psychol Sci**, v.9, p.75-78, 2000.

BARRISH, B. M. The relationship of remembered parental physical punishment to adolescent self-concept. Dissertation Abstracts International: Section B: **The Sciences and Engineering**, v.57, n.3-B, p.2171, 1996.

BASSANELLO, M.; DE PALO, E. F.; LANCERIN, F.; VITALE, A.; GATTI, R.; MONTIN, U.; CIARLEGLIO, F. A.; SENZOLO, M.; BURRA, P.; BROLESE, A.; ZANUS, G.; D'AMICO, D. F.; CILLO, U. Growth hormone/insulin-like growth factor 1 axis recovery after liver transplantation: a preliminary prospective study. **Liver Transpl**, v.10, n.5, p.692-698, May 2004.

BAUMRIND, D. Effects of authoritative control on child behavior. **Child Development**, v.37, n.4, p.887-907, 1966.

BELL, L. E.; BARTOSH, S. M.; DAVIS, C. L.; DOBBELS, F.; AL-UZRI, A.; LOTSTEIN, D.; REISS, J.; DHARNIDHARKA, V. R. Adolescent Transition to Adult Care in Solid Organ Transplantation: a consensus conference report. **Am J Transplant**, v.8, n.11, p.2230-2242, Nov 2008.

BELL, L. E.; SAWYER, S. M. Transition of care to adult services for pediatric solid-organ transplant recipients. **Pediatr Clin North Am**, v.57, n.2, p.593-610, Apr 2010.

BERMUDEZ, BEBV; WEBER, LND; PAROLIN, MB; COELHO, JCU; BERMUDEZ, MB; CELLI, A. Transplante hepático, adolescência e transição para ambulatório adulto. **JBT J Bras Transpl**, v.13; p.1393-1448, 2010.

BERMUDEZ, B. E.B.V.; WEBER, L.N. D; PAROLIN, MB; COELHO, JCU; CELLI, A. A adolescência de pacientes submetidos a transplante hepático. **Adolesc. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 8, p 18-31, abr/jun 2011.

BERQUIST, R. K.; BERQUIST, W. E.; ESQUIVEL, C. O.; COX, K. L.; WAYMAN, K. I.; LITT, I. F. Non-adherence to post-transplant care: prevalence, risk factors and outcomes in adolescent liver transplant recipients. **Pediatr Transplant**, v.12,n.2, p.194-200, Mar 2008.

BRANDENBURG, O. J.; WEBER, L. N. D. Revisão de literatura da punição corporal . **Interação Psicol**, v.9, n.1, p.91-102, jan./jun. 2005.

BRONFENBRENNER, U. (1996). A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas (Original publicado em 1979)

BUSSE, F. P.; HIERMANN, P.; GALLER, A.; STUMVOLL, M.; WIESSNER, T.; KIESS, W.; KAPELLEN, T. M. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. **Horm Res**, v.67, n.3, p.132-138, 2007.

CAILLAUD, S. E. A.; MECIKOVSKY, D.; BORDATO, A.; ROCCO, C.; POSADA, R.; BOLOGNA, R. Transition of adolescents HIV-infected as children to an adult clinic: characteristics associated with success. In: IAS CONFERENCE ON HIV PATHOGENESIS, TREATMENT AND PREVENTION, 6., 2011. **Abstract**. Rome, Italy, 17-20 July 2011.

CASEY, B. J. Images in neuroscience. Brain development. XII. Maturation in brain activation. **Am J Psychiatry**, v.156, n.4, p.504, Apr 1999.

CASEY, B. J.; GIEDD, J. N.; THOMAS, K. M. Structural and functional brain development and its relation to cognitive development. **Biol Psychol**, v.54, n.1-3, p.241-257, Oct 2000.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol Reflex Crít**, v.15, n.3, p.625-635, 2002.

CASTRO, E. K.; MORENO-JIMENEZ, B; RODRIGUEZ-CARVAJAL, R. Psychological well-being in adults transplanted in childhood. **Pediatric Transplantation**, v.11, p.272-278, 2007.

CEBALLO, R.; RAMIREZ, C.; HEARN, K. D.; MALTESE, K. L. Community violence and children's psychological well-being: does parental monitoring matter? **J Clin Child Adolesc Psychol**, v.32, n.4, p.586-592, Dec 2003.

CECCONELLO, A.; DE ANTONI, C; KOLLER, CL. **Práticas educativas, estilos parentais e abuso físico no contexto familiar**. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 8, num. esp., p. 45-54, 2003

COFFIN, C. S.; SHAHEEN, A. A.; BURAK, K. W.; MYERS, R. P. Pregnancy outcomes among liver transplant recipients in the United States: a nationwide case-control analysis. **Liver Transpl**, v.16, n.1, p.56-63, Jan 2010.

COHEN, D. A.; RICE, J. Parenting styles, adolescent substance use, and academic achievement. **J Drug Educ**, v.27, n.2, p.199-211, 1997.

COLE, C. R.; BUCUVALAS, J. C.; HORNUNG, R. W.; KRUG, S.; RYCKMAN, F. C.; ATHERTON, H.; ALONSO, M. P.; BALISTRERI, W. F.; KOTAGAL, U. Impact of liver transplantation on HRQOL in children less than 5 years old. **Pediatr Transplant**, v.8, n.3, p.222-227, Jun 2004.

COMEAUX, S. J.; JASER, S. J. Autonomy and insulin in adolescents with type 1 diabetes. **Pediatric Diabetes**, v. 11, p. 498-504

CONWAY, G. S. Congenital adrenal hyperplasia: adolescence and transition. **Horm Res.**, v.68, Suppl 5, p.155-157, 2007.

COOPERSMITH, S. The antecedents of self-esteem. Palo Alto, CA: **Consulting psychologists Press**, 1967

COSTA, F. T.; TEIXEIRA, M. A. P.; GOMES, W. B. Responsividade e exigência: Duas escalas para avaliar estilos parentais. **Psicol Reflex Crít**, v.13, n.3, p.465-473, 2000.

DARLING, N. Parenting style and its correlates. **ERIC/EECE Publications Digests**, 1999. Disponível em: <<http://ericeece.org/pubs/digests.html>>. Acesso em: 03 maio 2011.

DARLING, N.; CUMSILLE, P.; MARTINEZ, M.L. Individual differences in adolescents' beliefs about the legitimacy of parental authority and their own obligation to obey: a longitudinal investigation. **Child Developmental**, v.79, n. 4, p.1103-1118, 2008.

DARLING, N.; STEINBERG, L. Parenting style as context: an integrative model. **Psychol Bull**, v.113, p.487-496, 1993.

DE GEEST, S.; BORGERMANS, L.; GEMOETS, H.; ABRAHAM, I.; VLAMINCK, H.; EVERS, G.; VANRENTERGHEM, Y. Incidence, determinants, and consequences of subclinical noncompliance with immunosuppressive therapy in renal transplant recipients. **Transplantation**, v.59, n.3, p.340-347, 1995.

DEKOVIC, M.; JANSSENS, J.M.A.M.; GERRIS, J.R.A. M. Factor Structure and Construct Validity of the Block Child Rearing Practices Report (CRPR). **Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology** v.3, n.2, p.182-187, 1991.

DESAI, R.; JAMIESON, N. V.; GIMSON, A. E.; WATSON, C. J.; GIBBS, P.; BRADLEY, J. A.; PRASEEDOM, R. K. Quality of life up to 30 years following liver transplantation. **Liver Transpl**, v.14, n.10, p.1473-1479, Oct 2008.

DEW, M. A.; DABBS, A. D.; MYASKOVSKY, L.; SHYU, S.; SHELLMER, D. A.; DIMARTINI, A. F.; STEEL, J.; UNRUH, M.; SWITZER, G. E.; SHAPIRO, R.; GREENHOUSE, J. B. Meta-analysis of medical regimen adherence outcomes in pediatric solid organ transplantation. **Transplantation**, v.88, n.5, p.736-746, Sept 2009.

DIENER, E.; EMMONS, R. A.; LARSEN, R. J.; GRIFFIN, S. The Satisfaction with Life Scale. **J Pers Assess**, v.49, n.1, p.71-75, Feb 1985.

DIENER, E.; SELIGMAN, M. E. P. Beyond money: toward an economy of wellbeing. **Psychological Science in the Public Interest**, v.5, n.1, p.1-31, 2004.

DINI, G.M.; QUARESMA, M. R.; FERREIRA, L. M. Adaptação cultural e validação da versão brasileira da escala de autoestima de Rosenberg. *Rev Soc Bras Cir Plast*, v.19,n.1, p.45-52, 2004

DOBBELS, F.; DECORTE, A.; ROSKAMS, A.; VAN DAMME-LOMBAERTS, R. Health-related quality of life, treatment adherence, symptom experience and depression in adolescent renal transplant patients. **Pediatr Transplant**, v.14, n.2, p.216-223, Mar 2010.

DOBBELS, F.; VAN DAMME-LOMBAERT, R.; VANHAECKE, J.; DE GEEST, S. Growing pains: non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. **Pediatr Transplant**, v.9, n.3, p.381-390, Jun 2005.

DOMMERGUES, J. P.; LETIERCE, A.; DESCOTS, C.; DEBRAY, D. [Medical follow-up, everyday life and actual experience of young adults after liver transplantation in childhood]. **Arch Pediatr**, v.15, n.5, p.855-856, Jun 2008.

DUGUÉPÉROUX, I.; TAMALET, A.; SERMET-GAUDELUS, I.; LE BOURGEOIS, M.; GÉRARDIN, M.; DESMAZES-DUFEU, N.; HUBERT, D. Clinical changes of patients with cystic fibrosis during transition from pediatric to adult care. **J Adolesc Health**, v.43, n.5, p.459-465, Nov 2008.

EKONG, U. D. The long-term liver graft and protocol biopsy: do we want to look? What will we find? **Curr Opin Organ Transplant**, v.16, n.5, p.505-508, Oct. 2011.

EREL, O.; BURMAN, B. Interrelatedness of marital relations and parent-child relations: a meta-analytic review. **Psychol Bull**, v.118, n.1, p.108-132, 1995.

FOX, A. Physicians as barriers to successful transitional care. **Int J Adolesc Med Health**, v.14, n.1, p.3-7, Jan-Mar 2002.

FUHRER, M. J.; RINTALA, D. H.; HART, K. A.; CLEARMAN, R.; YOUNG, M. E. Relationship of life satisfaction to impairment, disability, and handicap among persons with spinal cord injury living in the community. **Arch Phys Med Rehabil**, v.73, n.6, p.552-557, Jun 1992.

FREDERICKS, E. M.; LOPEZ, M. J.; MAGEE, J. C.; SHIECK, V.; OPIPARI-ARRIGAN, L. Psychological functioning, nonadherence and health outcomes after pediatric liver transplantation. **Am J Transplant**, v.7, n.8, p.1974-1983, Aug 2007.

GAO, Y. et al. Human mesenchymal stem cells overexpressing pigment epithelium-derived factor inhibit hepatocellular carcinoma in nude mice. In: (Ed.). **Oncogene**. England, v.29, p.2784-94, 2010.

GERSHOFF, E. T.; Corporal Punishment by Parents and Associated Child Behaviors and Experiences: A Meta-Analytic and Theoretical Review. **Psychological Bulletin**, v.128, n. 4, p. 539-579, 2002.

GLEESON, H.; TURNER, G. Transition to adult services. **Arch Dis Child Educ Pract Ed**, 2011;archdischild-2011-300261 Published Online First: 6 October 2011 doi:10.1136/archdischild-2011-300261 Acesso 10 de outubro de 2011

GOBITTA, M.; GUZZO, R. S. L. Estudo inicial do inventário de auto-estima (SEI). Forma A. **Psicol Reflex Crít**, v.15, n.1, p.143-150, 2002.

KOCHANSKA, G.; KUCZYNSKI, L.; RADKE-YARROW, M. Correspondence between Mothers' Self-reported and Observed Child-rearing Practices. **Child Development**, v.60, p.56-63, 1989.

HAWLEY, D. R.; DEHANN, L. Toward a definition of family resilience: integrating life span and family perspectives. **Fam Process**, v.35, n.3, p.283-298, Sep 1996.

HERCULANO-HOUZEL, S. **O cérebro em transformação**. 2.ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 2005.

HOFFMAN, R. G.; RODRIGUE, J. R.; ANDRES, J. M.; NOVAK, D. A. Moderating effects of family functioning on the social adjustment of children with liver disease. **Child Health Care**, v.24, n.2, p.107-117, 1995.

HOLMES-WALKER, D. J.; LLEWELLYN, A. C.; FARRELL, K. A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15-25 years. **Diabet Med**, v.24, n.7, p.764-769, Jul 2007.

HSU, D. T. Biological and psychological differences in the child and adolescent transplant recipient. **Pediatr Transplant**, v.9, n.3, p.416-421, Jun 2005.

IANNOTTI, R.; SCHNEIDER, S.; NANSEL, T.; HAYNIE, D.; PLOTNICK, L.; CLARK, L.; SOBEL, D.; SIMMONS-MORTON, B. Self-efficacy, outcome expectations, and diabetes self-management in adolescents with type 1 diabetes. **J Dev Behav Pediatr**, v.27, p.98-105, 2006.

JOHNSTON-BROOKS, C.; LEWIS, M.; GARG, S. Self-efficacy impacts self-care and HbA1c in young adults with type 1 diabetes. **Psychosom Med**, v.64, p.43-51, 2002.

JUDGE, T. A.; LOCKE, E. A.; DURHAM, C. C.; KLUGER, A. N. Dispositional effects on job and life satisfaction: The role of core evaluations. **J Appl Psychol**, v.83, n.1, p.17-34, Feb 1998.

KAMATH, B. M.; OLTHOFF, K. M. Liver transplantation in children: update 2010. **Pediatr Clin North Am**, v.57, n.2, p.401-414, Apr 2010.

KAUFMAN, M. Role of adolescent development in the transition process. **Prog Transplant**, v.16, n.4, p.286-290, Dec 2006.

KAUFMAN, M.; SHEMESH, E.; BENTON, T. The adolescent transplant recipient. **Pediatr Clin North Am**, v.57, n.2, p.575-592, Apr 2010.

KIPPS, S.; BAHU, T.; ONG, K.; ACKLAND, F. M.; BROWN, R. S.; FOX, C. T.; GRIFFIN, N. K.; KNIGHT, A. H.; MANN, N. P.; NEIL, H. A.; SIMPSON, H.; EDGE, J. A.; DUNGER, D. B. Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services. **Diabet Med**, v.19, n.8, p.649-654, Aug 2002.

KNOBEL, M.; ABERASTURY, A. **La adolescência normal**. Argentina: Paidós, 1970.

LABA, M.; PSZENNY, A.; GUTOWSKA, D.; JONAS, M.; DURLIK, M.; PACZEK, L.; WASIAK, D.; CZERWIŃSKI, J.; MAŁKOWSKI, P. Quality of life after liver transplantation--preliminary report. **Ann Transplant**, v.13, n.4, p.67-71, 2008.

LAMBORN, S. D.; MOUNTS, N. S.; STEINBERG, L.; DORNBUSCH, S. M. Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. **Child Dev**, v.62, n.5, p.1049-1065, 1991.

LANDAU, LI. Cystic fibrosis: transition from paediatric to adult physician's care. **Thorax**, v.50, p.1031-1032.

LEITHEAD, J. A.; FERGUSON, J. W.; HAYES, P. C. Smoking-related morbidity and mortality following liver transplantation. **Liver Transpl**, v.14, n.8, p.1159-1164, Aug 2008.

LEMANECK, KL; KAMPS, J, CHUNG, N.B. Empirically supported treatments in pediatric psychology: regimen adherence. **Journal of Pediatric Psychology**, V. 26, N.5, p. 253-275, 2001.

LÓPEZ-JAUREGUI, A.; OLIDEN, P. Adaptation of the ESPA29 Parental Socialization Styles Scale to the Basque Language: Evidence of Validity. **The Spanish Journal of Psychology**, v.12,n.2,p.737-745, 2009.

LYON, M. E.; KUEHL, K.; McCARTER, R. Transition to adulthood in congenital heart disease: missed adolescent milestones. **J Adolesc Health**, v.39, n.1, p.121-124, Jul 2006.

MACCOBY, E.; MARTIN, J. Socialization in the context of the family: Parent- child interaction. In: HETHERINGTON, E. M. (Org.). **Handbook of child psychology: socialization, personality, and social development**. 4.ed. New York: Wiley, 1983. v.4. p.1-101.

MACARINI, S. M.; MARTINS, G. F.; MINETTO, M.F. J.; VIEIRA, M.L.. Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 62, n. 1, 2010

MARIN, M.; PICCININI, CL. Comportamentos e práticas educativas maternas em famílias de mães solteiras e famílias nucleares. **Psicologia em Estudo, Maringá**, v. 12, n. 1, p. 13-22, jan./abr. 2007

MARTINS, E; SZYMANSKI, I. Brincadeira e práticas educativas familiares: um estudo com famílias de baixa renda. **INTERAÇÕES**. v. XI • n. 21 pp. 143-164, 2006

MARTÍNEZ, I; GARCÍA, J. F. Impact of Parenting Styles on Adolescents' Self-Esteem and Internalization of Values in Spain. *The Spanish Journal of Psychology* 2007, v. 10, n. 2, p.338-348

MIRANDA, A; GRAU, D; ROSEL, J; MELIÁ, M. Understanding Discipline in Families of Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Structural Equation Model. **The Spanish Journal of Psychology**, v. 12, n.2, p. 496-505, 2009

McDONAGH, J. E.; KAUFMAN, M. Transition from pediatric to adult care after solid organ transplantation. **Curr Opin Organ Transplant**, v.14, n.5, p.526-532, Oct 2009.

MELLS, G.; MANN, C.; HUBSCHER, S.; NEUBERGER, J. Late protocol liver biopsies in the liver allograft: a neglected investigation? **Liver Transpl**, v.15, n.8, p.931-938, Aug 2009.

MENDES, AM; BOUSSO, RS. Not being to live like before: the family dynamics during the experience of pediatric liver transplantation. **Ver Latino-am Enfermagem**, v.17, n.1, p.74-80, 2009.

MIES, S.; MASSAROLLO, P. C.; FIGUEIRA, E. R.; LEITÃO, R. M.; RAIÁ, S. Lower incidence of liver graft rejection in patients on diltiazem plus cyclosporine therapy. **Transplant Proc**, v.30, n.4, p.1437-1438, Jun 1998.

MIEZ, S. Transplante de fígado. **Rev Ass Med Brasil**, v.44, n.2, p.127-34, 1998.

MILLER, J. M.; DIORIO, C.; DUDLEY, W. Parenting style and adolescent's reaction to conflict: Is there a relationship? **J Adolesc Health**, v.31, n.6, p.463-468, 2002.

MILOH, T.; ANNUNZIATO, R.; ARNON, R.; WARSHAW, J.; PARKAR, S.; SUCHY, F. J.; IYER, K.; KERKAR, N. Improved adherence and outcomes for pediatric liver transplant recipients by using text messaging. **Pediatrics**, v.124, n.5, p.e844-850, Nov 2009.

MOONS, P.; PINXTEN, S.; DEDROOG, D.; VAN DEYK, K.; GEWILLIG, M.; HILDERSON, D.; BUDTS, W. Expectations and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program. **J Adolesc Health**, v.44, n.4, p.316-322, Apr 2009.

NUNES, R.; SCHWARZER, R.; JERUSALEM, M. **A escala de auto-eficácia geral percebida**. 1999. Obtido em 30/03/2005 no <<http://userpage.fu-berlin.de/~health/auto.htm>>.

NYDEGGER, C. N.; MITTNESS, L. S. Father and their adult sons and daughters. **Marriage Fam Rev**, v.16, n.3/4, p.249-265, 1991.

OLIVEIRA, D. S.; RABUSKE, M. M.; ARPINI, D. M. Práticas de educação: relato de mães usuárias de um serviço público de saúde. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 2, p. 351-361, maio/ago. 2007

OLIVEIRA, V. Z.; GOMES, W. B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estud Psicol**, v.9, n.3, p.459-469, 2004.

OLIVEIRA, E. A.; MARIN, A. H.; PIRES, F. B.; FRIZZO, G. B.; RAVANELLO, T.; ROSSATO, C. Estilos parentais autoritário e democrático-recíproco intergeracionais, conflito conjugal e comportamentos de externalização e internalização. **Psicol Reflex Crít**, v.15, n.1, p.1-11, 2002.

PATOCK-PECKHAM, J. A.; CHEONG, J.; BALHORN, M. E.; NAGOSHI, C. T. A social learning perspective: a model of parenting styles, self-regulation, perceived drinking control, and alcohol use and problems. **Alcohol Clin Exp Res**, v.25, n.9, p.1284-1292, 2001.

PATTON, G. C.; TOLLIT, M. M.; ROMANIUK, H.; SPENCE, S. H.; SHEFFIELD, J.; SAWYER, M. G. A prospective study of the effects of optimism on adolescent health risks. **Pediatrics**, v.127, n.2, p.308-316, Feb. 2011.

PESCE, R. P.; ASSIS, S. G.; AVANCI, J. Q.; SANTOS, N. C.; MALAQUIAS, J.; CARVALHAES, R. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Cad Saúde Pública**, v.21, n.2, p.436-448, 2005.

PICCININI, C. A.; CASTRO, E. K.; ALVARENGA, P.; VARGAS, S.; OLIVEIRA, V. S. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**, v.8, n.1, p. 75-83, 2003.

PHILPOTT, J. R. Transitional care in inflammatory bowel disease. **Gastroenterol Hepatol**, v.7, n.1, p.26-32, Jan 2011.

PYWELL, A. 'Transition: moving on well'--from paediatric to adult health care. **Br J Nurs**, v.19, n.10, p.652-656, May- Jun 2010.

QUINTIN, P. E. Changements familiaux à long terme à la suite d'une intervention écosystémique. In: TORRENTE, J. (Org.). **La maltraitance: regards pluridisciplinaires**. Revigny-sur-Ornain: Hommes et Perspectives, 2001. p.191-214.

RADZISZEWSKA, B.; RICHARDSON, J. L.; DENT, C. W.; FLAY, B. R. Parenting style and adolescent depressive symptoms, smoking, and academic achievement: Ethnic, gender, and SES differences. **J Behav Med**, v.19, n.3, p.289-305, 1996.

RENZ, J. F.; DE ROOS, M.; ROSENTHAL, P.; MUDGE, C.; BACCHETTI, P.; WATSON, J.; ROBERTS, J. P.; ASCHER, N. L.; EMOND, J. C. Posttransplantation growth in pediatric liver recipients. **Liver Transpl**, v.7, n.12, p.1040-1055, Dec 2001.

REPPOLD, C. T.; PACHECO, J.; BARDAGI, M.; HUTZ, C. S. Prevenção de problemas de comportamento e desenvolvimento de competências psicossociais em crianças e adolescentes: uma análise das práticas educativas e dos estilos parentais. In: HUTZ, C. S. (Org.). **Situações de risco e vulnerabilidade na infância e adolescência: aspectos teóricos e estratégias de intervenção**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. p.9-51.

RIANTHAVORN, P, ETTENGER R; MALEKZADEH *et al*. Noncompliance with immunosuppressive medications in pediatric and adolescent patients receiving solid-organ transplants. **Transplantation**, v. 15, p. 778-782

ROIG, A. M.; OCHOTORENA, J. P. **Maltrato y abandono em la infancia**. Barcelona: Mariínez Roca, 1993.

ROSENBERG, M. **Society and the adolescent self-image**. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1965.

SAITO, MI. Adolescência, cultura, vulnerabilidade e risco: a prevenção em questão. In: SAITO; M. I.; SILVA, L. E. V. (Coords.). **Adolescência: Prevenção e risco**. São Paulo: Editora Atheneu, 2001. p.33-38.

SALVADOR, A. P. V. ; WEBER, L. N. D. Práticas educativas parentais. **Interação Psicol**, v.9, n.2, p.341-353, jul./dez. 2005.

SANDER, E. P.; ODELL, S.; HOOD, K. K. Diabetes-Specific Family Conflict and Blood Glucose Monitoring in Adolescents With Type 1 Diabetes: Mediation Role of Diabetes Self-Efficacy . **Diabetes Spectrum**, v.23, p.85-86, Mar 2010.

SARTOR, C. E.; YOUNISS, J. The relationship between positive parental involvement and identity achievement during adolescence. **Adolescence**, v.37, n.146, p.221-234, 2002.

SCHEIER, M. F.; CARVER, C. S. Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. **Cogn Ther Res**, v.16, n.2, p.201-228, 1992.

SEYFERT-MARGOLIS, V.; FENG, S. Tolerance: is it achievable in pediatric solid organ transplantation? **Pediatr Clin North Am**, v.57, n.2, p.523-538, Apr 2010.

SHEMESH, E.; ANNUNZIATO, R. A.; ARNON, R.; MILOH, T.; KERKAR, N. Adherence to medical recommendations and transition to adult services in pediatric transplant recipients. **Curr Opin Organ Transplant**, v.15, n.3, p.288-292, Jun 2010.

SHEMESH, E.; SHNEIDER, B. L.; SAVITZKY, J. K.; ARNOTT, L.; GONDOLESI, G. E.; KRIEGER, N. R.; KERKAR, N.; MAGID, M. S.; STUBER, M. L.; SCHMEIDLER, J.; YEHUDA, R.; EMRE, S. Medication adherence in pediatric and adolescent liver transplant recipients. **Pediatrics**, v.113, n.4, p.825-832, 2004.

STAM, H.; HARTMAN, E. E.; DEURLOO, J. A.; GROOTHOFF, J.; GROOTENHUIS, M. A. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. **J Adolesc Health**, v.39, n.1, p.4-13, Jun 2006.

SHEMESH, E., B. L. SHNEIDER, J. K. SAVITZKY, L. ARNOTT, G. E. GONDOLESI, N. R. KRIEGER, N. KERKAR, M. S. MAGID, M. L. STUBER, J. SCHMEIDLER, R. YEHUDA & S. EMRE. Medication adherence in pediatric and adolescent liver transplant recipients. **Pediatrics**, v.113, p. 825-32, 2004.

SROUFER L. A.; RUTTER, M. The domain of developmental psychopathology. **Child Development**, v. 55, p.17-29, 1984.

STEINBERG, L.; DARLING, N.; FLETCHER, A. C.. Authoritative parenting and adolescent adjustment: An ecological journey. In: MOEN, P.; ELDER JR., G. H. LUSCHER, K. (Orgs.). **Examining lives in context: perspectives on the ecology of human development**. Washington, DC: APA, p.423-466, 1995.

STEINBERG, L.; LAMBORN, S. D.; DARLING, N.; MOUNTS, N. S.; DORNBUSCH, S. M. Over-time changes in adjustment and competence among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. **Child Dev**, v.65, n.3, p.754-770, 1994.

STILLEY, C. S.; DIMARTINI, A. F.; TARTER, R. E.; DEVERA, M.; SEREIKA, S.; DEW, M. A.; KING, J.; FLYNN, W. B. Liver transplant recipients: individual, social, and environmental resources. **Prog Transplant**, v.20, n.1, p.68-74, Mar 2010.

STRASSBERG, Z.; DODGE, K. A.; PETTIT, G. S.; BATES, J. E. Spanking in the home and children's subsequent aggression toward kindergarten peers. **Dev Psychopathol**, v.6, n.3, p.445-461, 1994.

SUCCATO, G. S. Developmental and reproductive health issues in adolescent solid organ transplant recipients. **Semin Pediatr Surg**, v.15, n.3, p.170-178, Aug 2006.

SUCATO, G. S.; MURRAY, P. J. Gynecologic health care for the adolescent solid organ transplant recipient. **Pediatr Transplant**, v.9, n.3, p.346-356, Jun 2005.

SZELBRACIKOWSKI, A.C.; DESSEN, M. A. Problemas de comportamento exteriorizado e as relações familiares: revisão de literatura. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 33-40, jan./abr. 2007

TAYLOR, R. M., FRANCK, L. S., DHAWAN, A, GIBSON, F. The stories of young people living with a liver transplant. In **Qual Health Res**, p.p.1076-90. 2010

TONG, A.; MORTON, R.; HOWARD, K.; CRAIG, J. C. Adolescent experiences following organ transplantation: a systematic review of qualitative studies. **J Pediatr**, v.155, n.4, p.542-549, Oct 2009.

VAN DER HEIDE, F.; DIJKSTRA, G.; PORTE, R. J.; KLEIBEUKER, J. H.; HAAGSMA, E. B. Smoking behavior in liver transplant recipients. **Liver Transpl**, v.15, n.6, p.648-655, Jun 2009.

VAN STAA, A.; VAN DER STEGE, H. A.; JEDELOO, S.; MOLL, H. A.; HILBERINK, S. R. Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: exploration of associated factors. **J Adolesc Health**, v.48, n.3, p.295-302, Mar 2011.

VAN WALLEGHEM, N.; MacDONALD, C. A.; DEAN, H. J. Evaluation of a Systems Navigator Model for Transition From Pediatric to Adult Care for Young Adults With Type 1 Diabetes. **Diabetes Care**, v.31, n.8, p.1529-1530, Aug 2008.

WAGNILD, G. M.; YOUNG, H. M. Development and psychometric evaluation of resilience scale. **J Nurs Meas**, v.1, n.2, p.165-178, 1993.

WEBER, L. N. D.; BISCAIA, P.; PAIVEI, C. A.; GALVÃO, A. A relação entre o estilo parental e o stress infantil. [Resumo]. In: CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIADO PARANÁ (Org.). **Psicologia em conexão: 40 anos de Profissão**. X Encontro Paranaense de Psicologia, Curitiba, PR: CRP, 2002. p.08.

WEBER, L. N. D.; BRANDENBURG, O. J.; VIEZZER, A. P. A relação entre o estilo parental e o otimismo da criança. **Psico-USF**, v.8, n.1, p.71-79, Jan./Jun. 2003.

WEBER, L. N. D.; PRADO, P. M.; SALVADOR, A. P. V.; BRANDENBURG, O. J. Construção e confiabilidade das escalas de qualidade na interação familiar. **Psicol Argum**, v.26, n.52, p.55-65, 2008.

WEBER, L. N. D.; PRADO, P. M.; VIEZZER, A. P.; BRANDENBURG, O. J. Identificação de estilos parentais: o ponto de vista dos pais e dos filhos. **Psicol Reflex Crít**, v.17, n.3, p.323-331, 2004.

WEBER, L. N. D.; SALVADOR, A. P. V.; BRANDENBURG, O. Qualidade de interação familiar: instrumentos de medida e programas de prevenção. In: BANDEIRA, M.; DEL PRETTE, Z.; DEL PRETTE, A. (Orgs.). **Estudos sobre habilidades sociais e relacionamento interpessoal**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

WEBER, L. N. D.; VIEZZER, A. P.; BRANDENBURG, O. J. A relação entre o estilo parental e o otimismo da criança [Resumo]. In: SOCIEDADE BRASILEIRA DE PSICOLOGIA (Org.). **Resumos de comunicação científica**. XXXII Reunião Anual de Psicologia. Florianópolis, SC: SBP, 2002. p.267.

WEBER, L. N. D.; VIEZZER, A. P.; ZOCHE, C. Adaptação e validação de duas escalas (exigência e responsividade) para avaliar estilos parentais. In: ENCONTRO BRASILEIRO DE PSICOTERAPIA E MEDICINA COMPORTAMENTAL, 2002, Campinas. **Resumos**. Campinas: ABPMC, 2002. p.208.

WEBER, L. N. D., Dessen, M. A. Pesquisando a família – Instrumentos para coleta e análise de dados. Curitiba: Juruá, 2009.

WERNER, E. E. The concept of risk from a developmental perspective. In: KEOGH, B. K. (Ed.). **Advances in special education, developmental problems in infancy and preschool years**. Greenwich, Conn.: JAI Press, 1986. v.4. p.1-23.

WERNER, E. E.; SMITH, R. S. **Vulnerable but invincible: a longitudinal study of resilient children and youth**. New York: McGraw-Hill, 1982.

WERNER, E. E.; SMITH, R. S. **Overcoming the odds**: highrisk children from birth to adulthood. Ithaca/London: Cornell University Press, 1992.

WOJCIECHOWSKI, E. A.; HURTIG, A.; DORN, L. A natural history study of adolescents and young adults with sickle cell disease as they transfer to adult care: a need for case management services. **J Pediatr Nurs**, v.17, n.1, p.18-27, Feb 2002.

WONG, L. H., F. W. CHAN, F. Y. WONG, E. L. WONG, K. F. HUEN, E. K. YEOH & T. F. FOK. Transition care for adolescents and families with chronic illnesses. In **J Adolesc Health**, p.540-6. United States: 2010 Society for Adolescent Health and Medicine.

XIA, D.; HE, H. Y.; XU, L.; QUAN, Y.; ZUO, H. Q.; YAN, L. N.; LI, B.; ZENG, Y.; PAN, G. D. Pregnancy after liver transplantation: four-year follow-up of the first case in mainland China. **World J Gastroenterol**, v.14, n.47, p.7264-7266, Dec 2008.

YUNES, M. A. M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicol Estud**, v.8, edição especial, p.75-84, 2003.

ZAMORA, I. Avances em El transplante renal pediátrico. **Spec**, p.25-26, 1997.

ANEXO 1

GRÁFICOS: PERFIL PSICOLÓGICO DO PACIENTE E DA FAMÍLIA

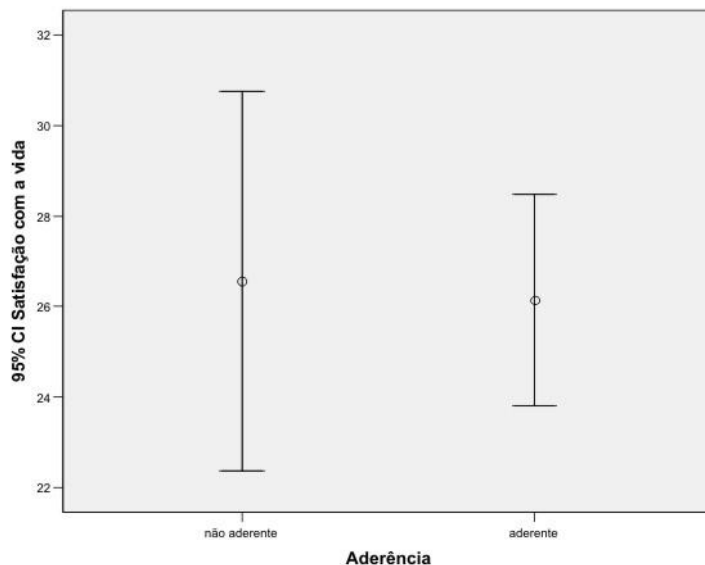


GRÁFICO 5 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SATISFAÇÃO COM A VIDA ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,65

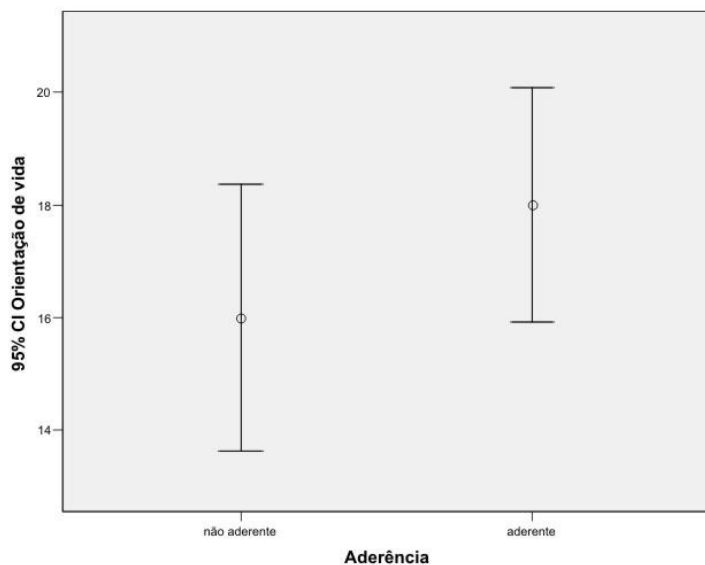


GRÁFICO 6 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ORIENTAÇÃO DA VIDA ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,22

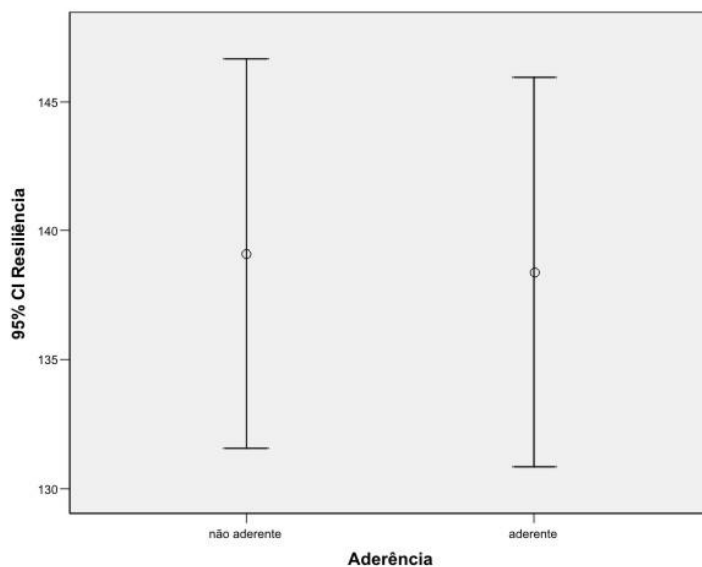


GRÁFICO 7 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESILIÊNCIA ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,89

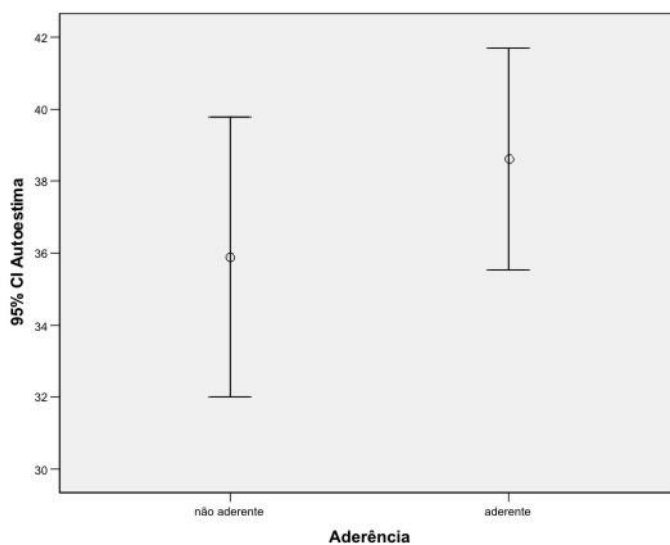


GRÁFICO 8 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOESTIMA ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,30

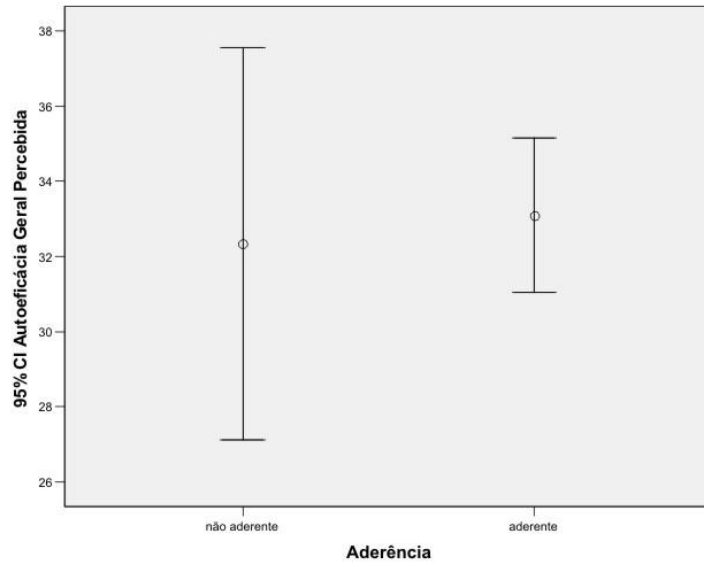


GRÁFICO 9 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOEFICÁCIA GERAL PERCEBIDA ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,96

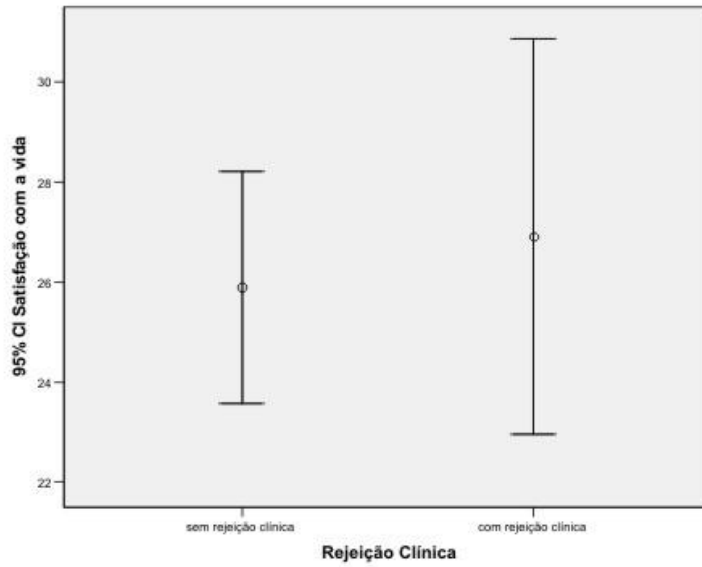


GRÁFICO 10-COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SATISFAÇÃO COM A VIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,42

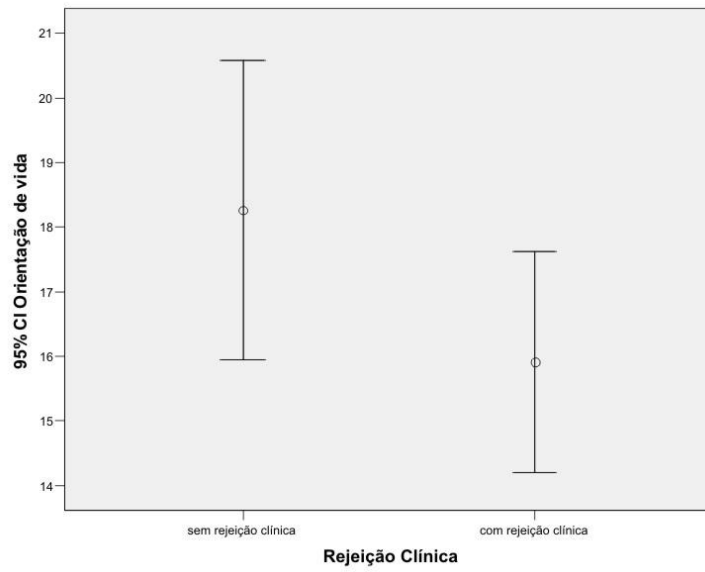


GRÁFICO 11-COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ORIENTAÇÃO DA VIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,14

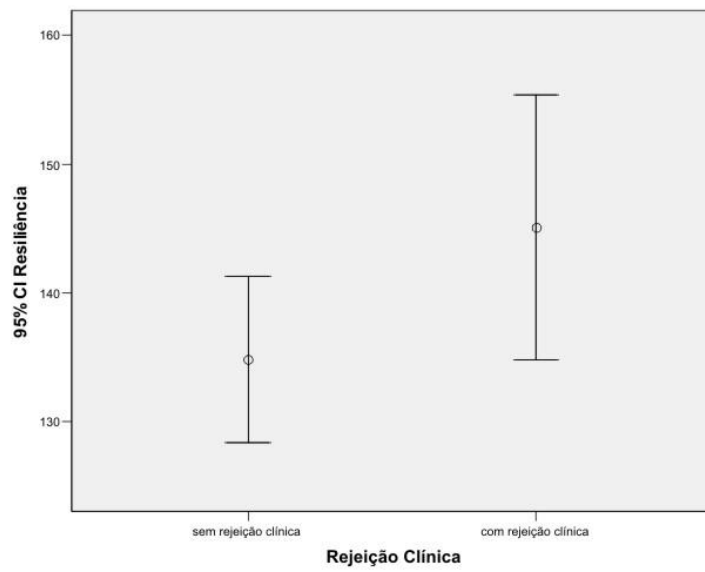


GRÁFICO 12 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESILIÊNCIA ENTRE OS GRUPOS COM E SEM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,12

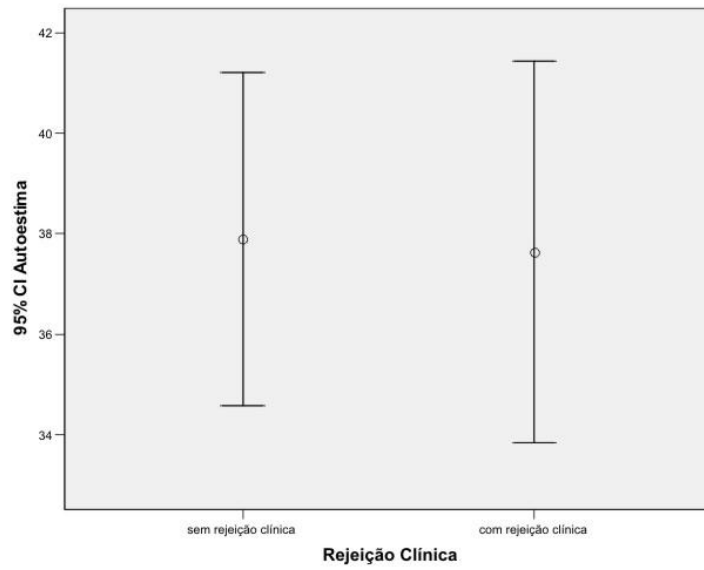


GRÁFICO 13 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOESTIMA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,93

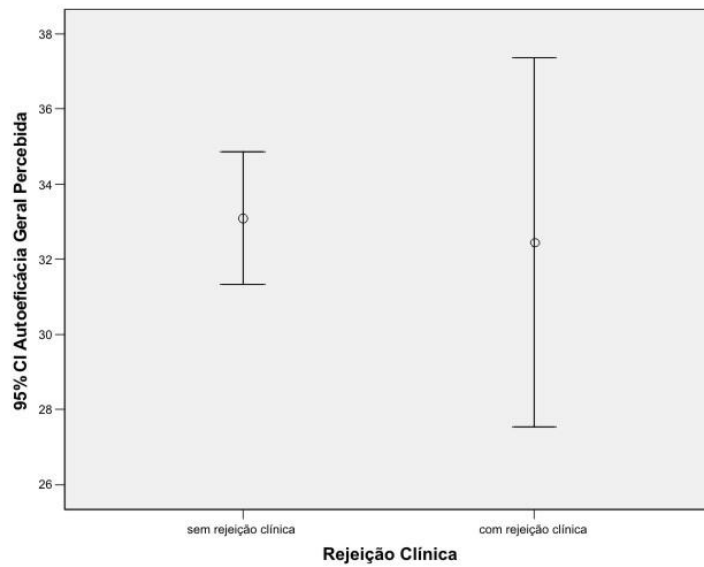


GRÁFICO 14 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOEFICÁCIA GERAL PERCEBIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,64

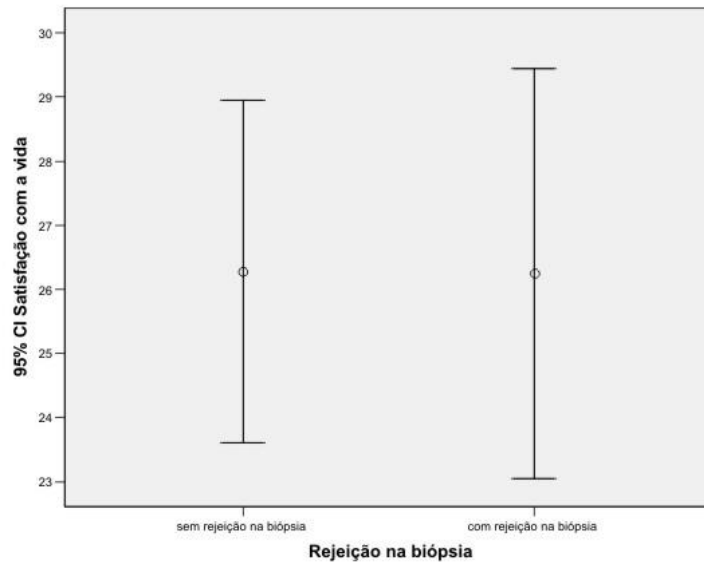


GRÁFICO 15 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SATISFAÇÃO COM A VIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,88

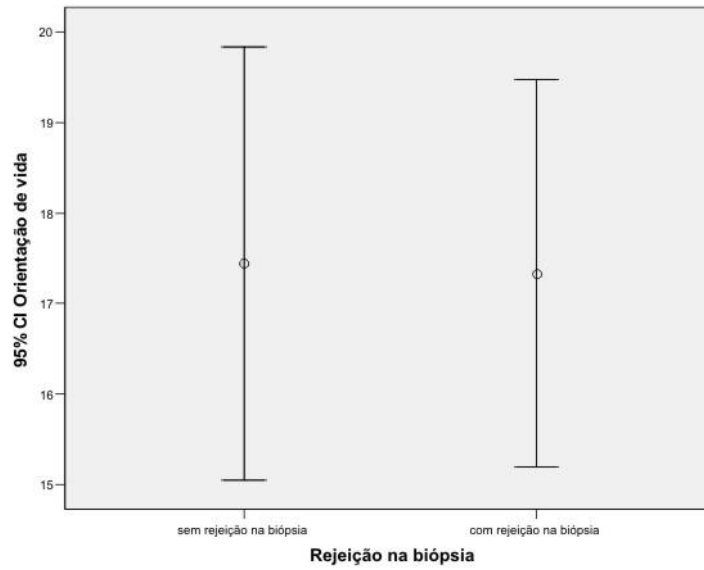


GRÁFICO 16 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ORIENTAÇÃO DA VIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,95

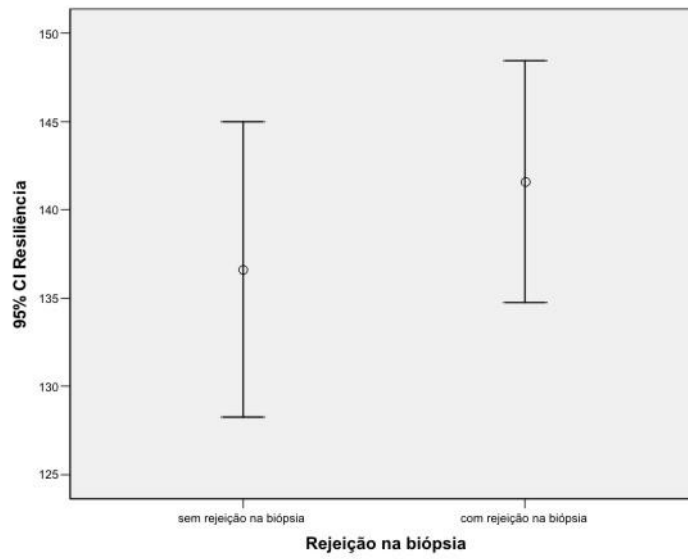


GRÁFICO 17 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESILIÊNCIA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,32

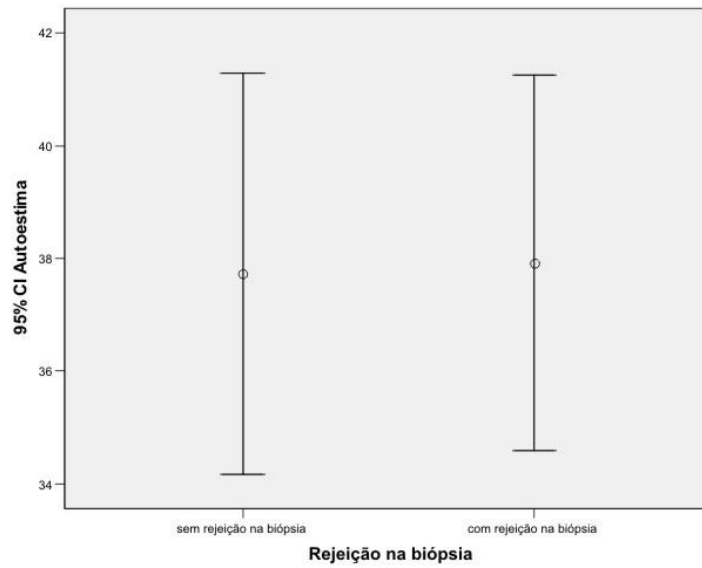


GRÁFICO 18 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOESTIMA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,95

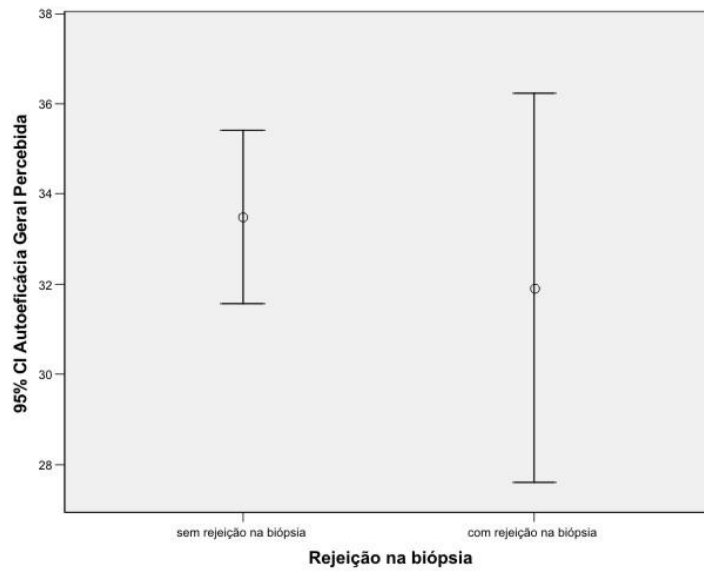


GRÁFICO 19 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOEFICÁCIA GERAL PERCEBIDA ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=1,00

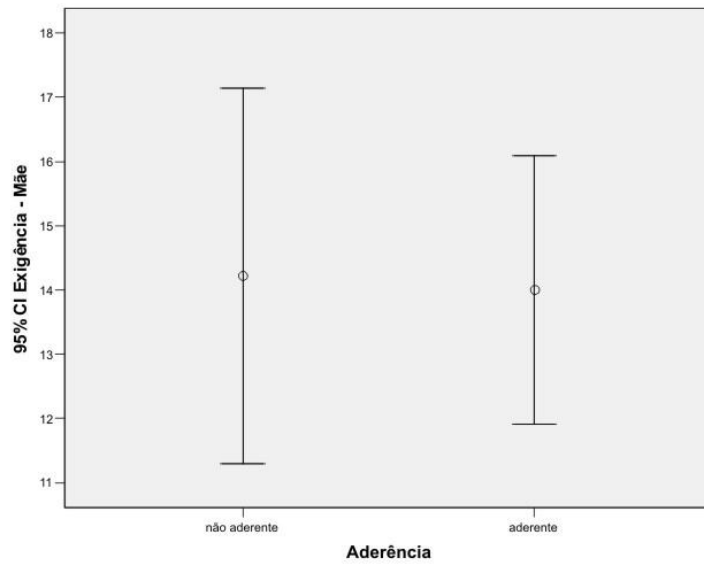


GRÁFICO 20 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,32

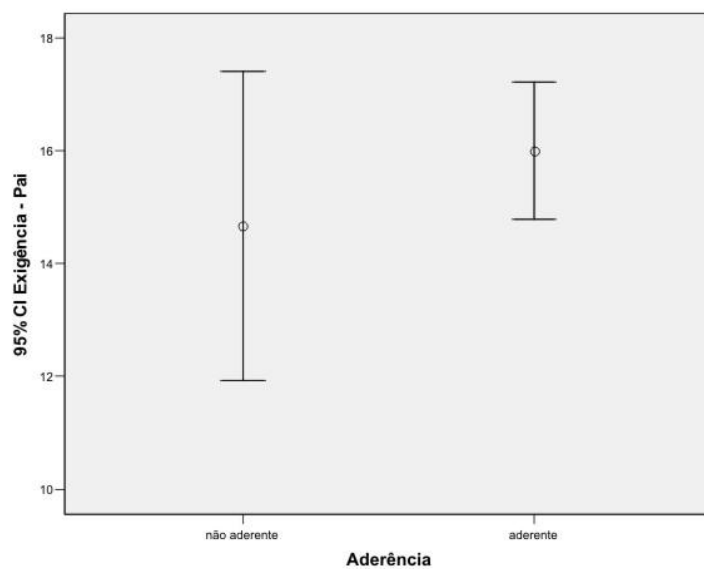


GRÁFICO 21 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=1,00

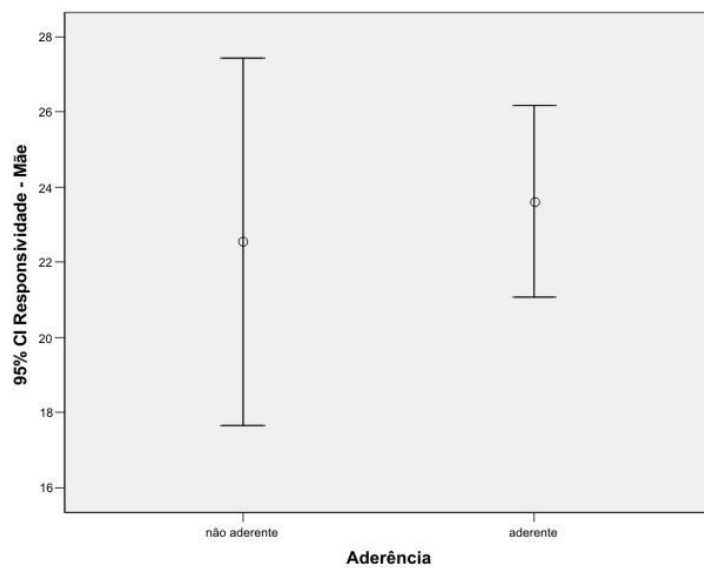


GRÁFICO 22 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,41

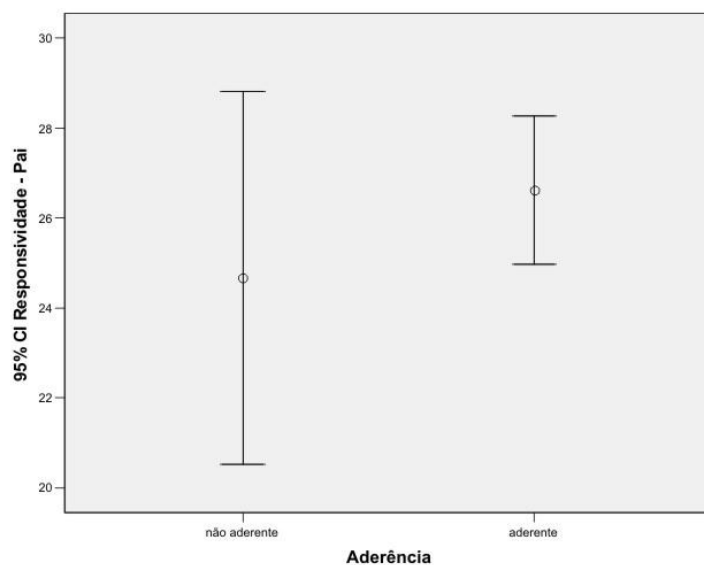


GRÁFICO 23 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,86

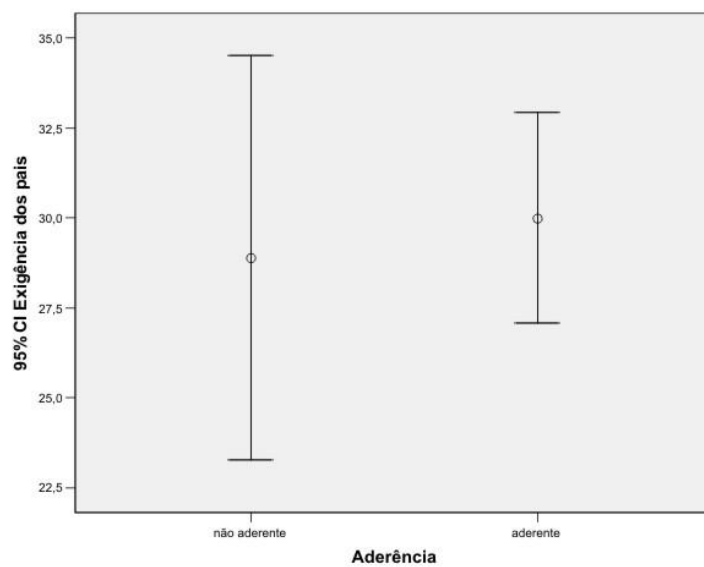


GRÁFICO 24 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,37

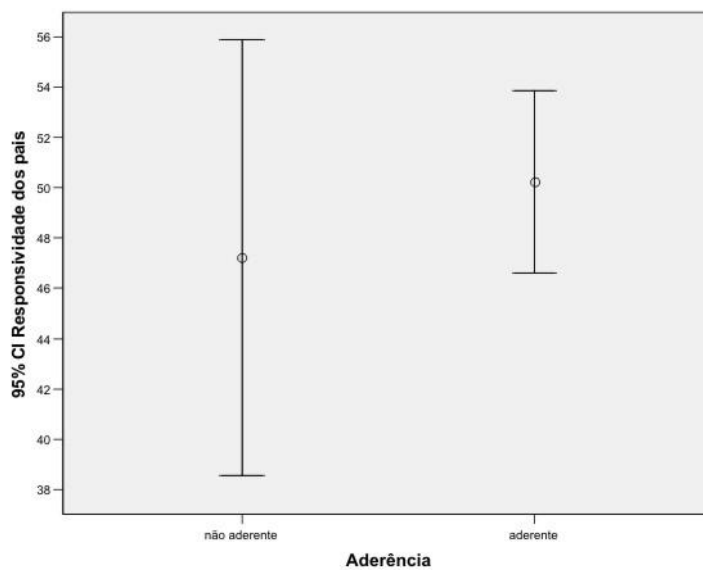


GRÁFICO 25 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,73

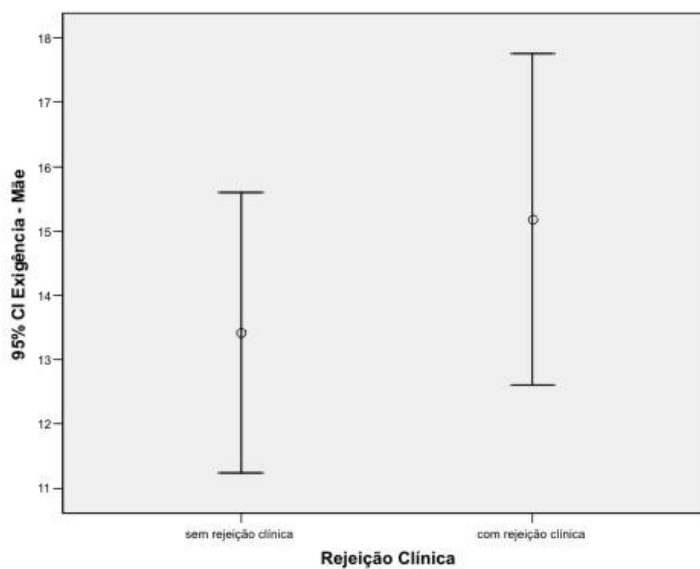


GRÁFICO 26 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,32

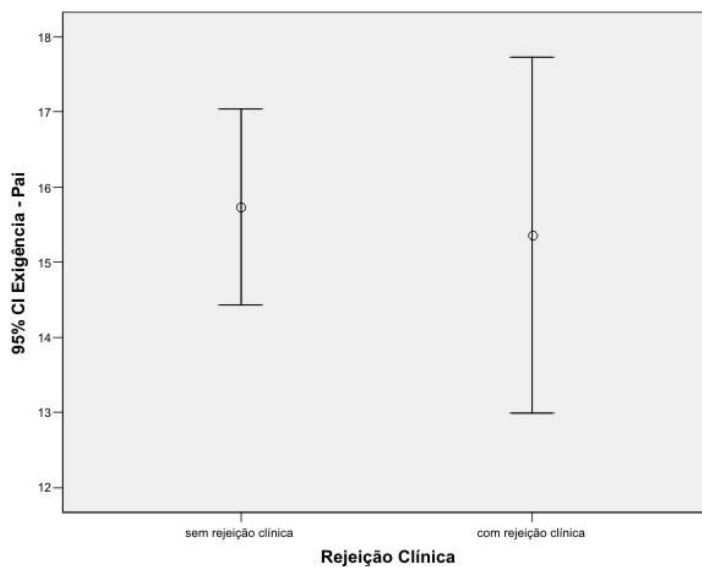


GRÁFICO 27 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=1,00

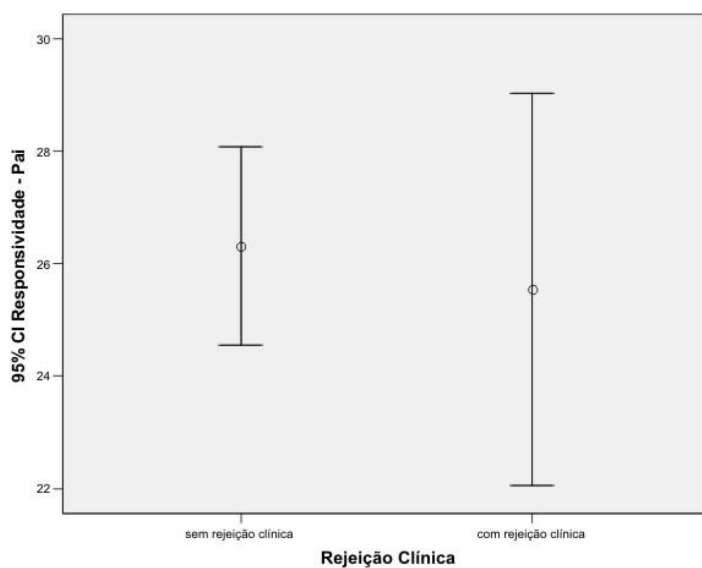


GRÁFICO 28 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,52

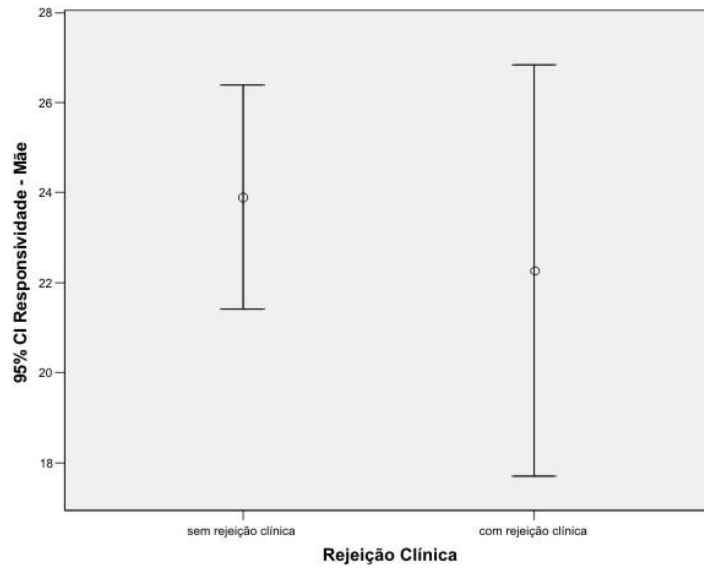


GRÁFICO 29 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,86

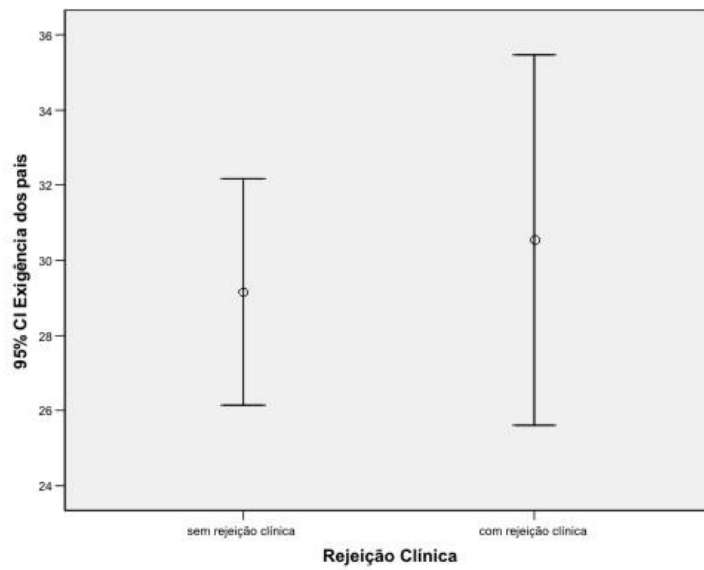


GRÁFICO 30 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,37

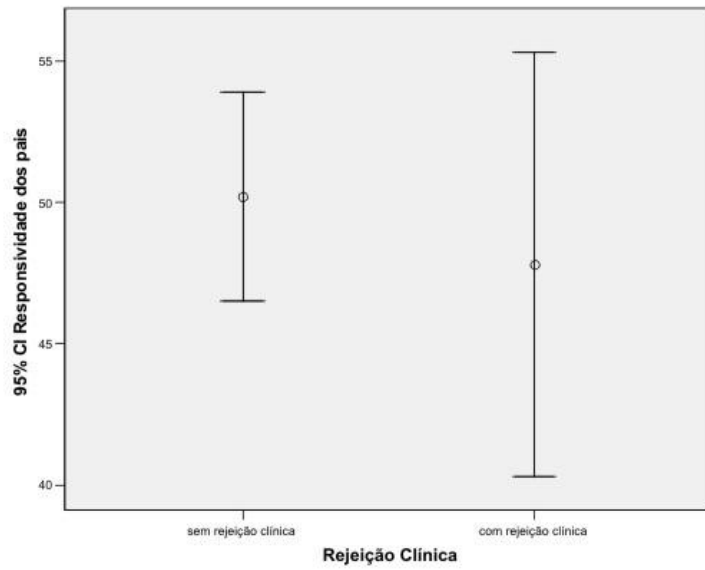


GRÁFICO 31 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,73

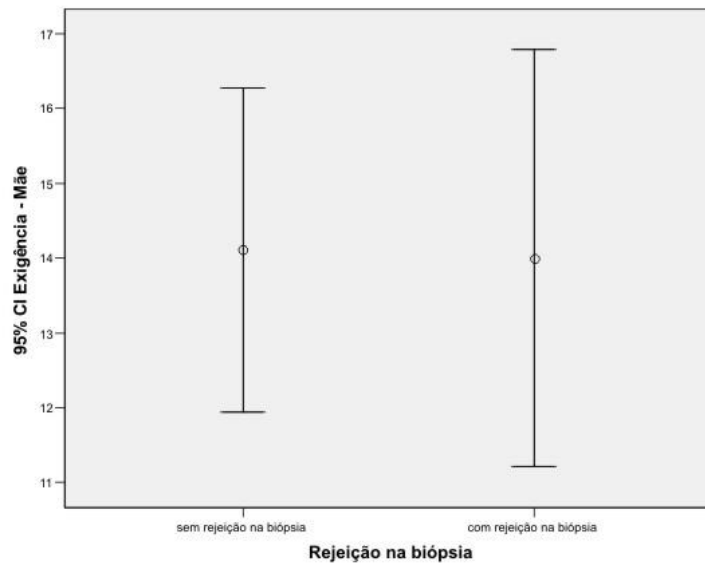


GRÁFICO 32 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,85

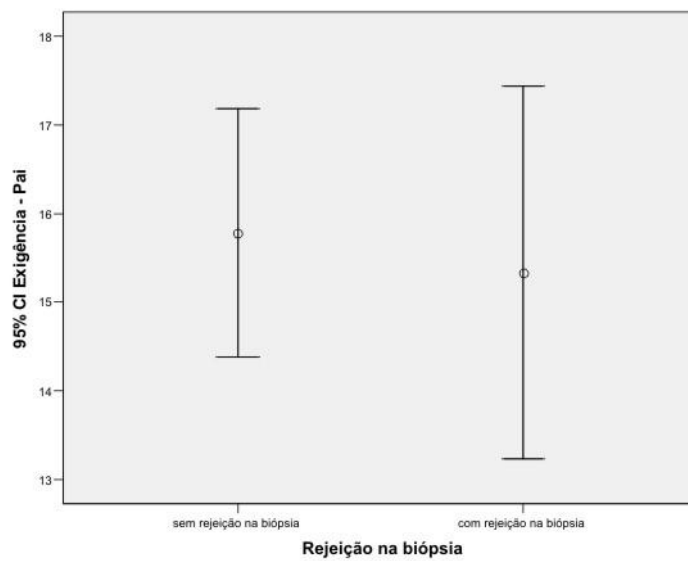


GRÁFICO 33 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,69

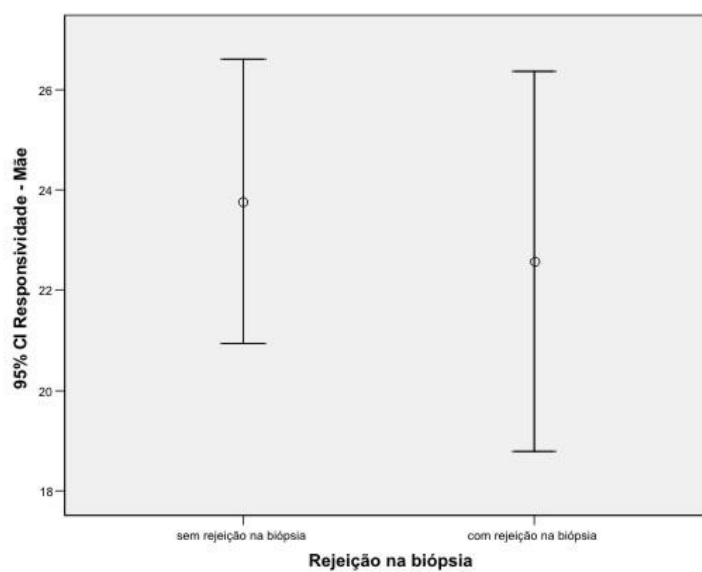


GRÁFICO 34 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,41

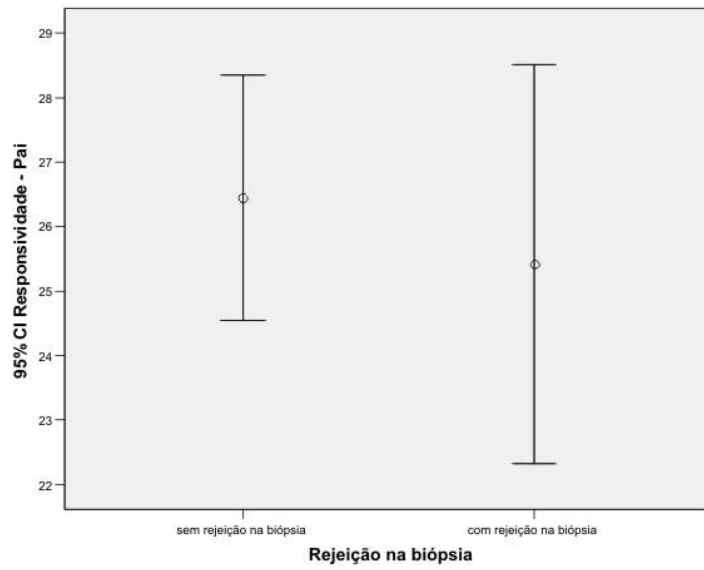


GRÁFICO 35 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=46

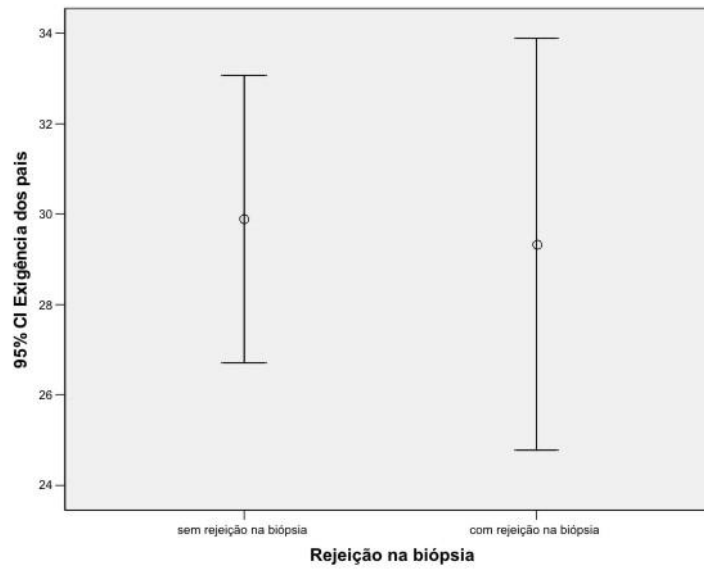


GRÁFICO 36 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE EXIGÊNCIA DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,95

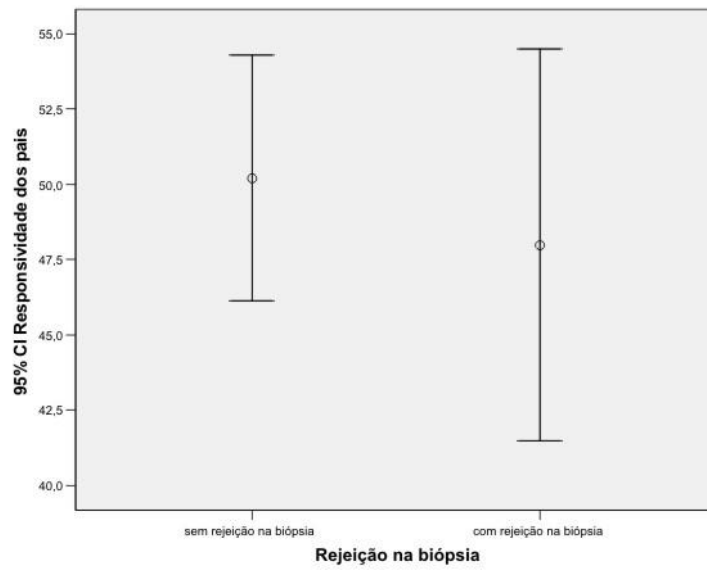


GRÁFICO 37 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DOS PAIS ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,57

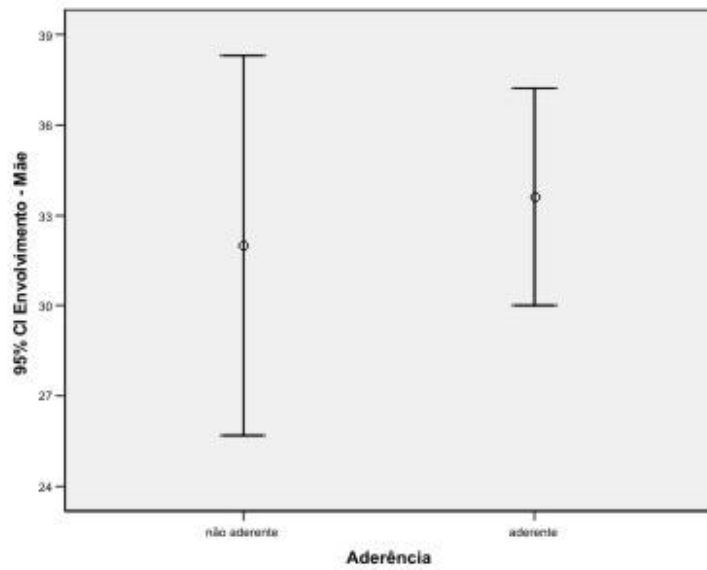


GRÁFICO 38 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOLVIMENTO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO

NOTA: n=30; p=0,53

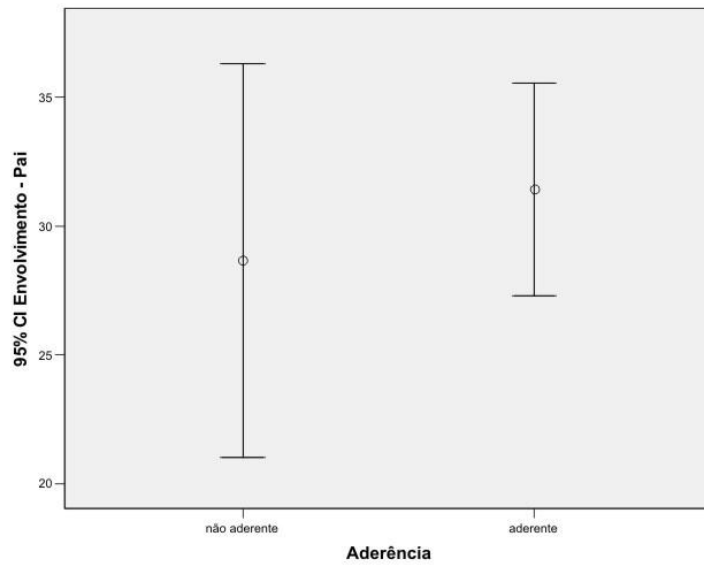


GRÁFICO 39 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOLVIMENTO DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO

NOTA: n=30; p=0,42

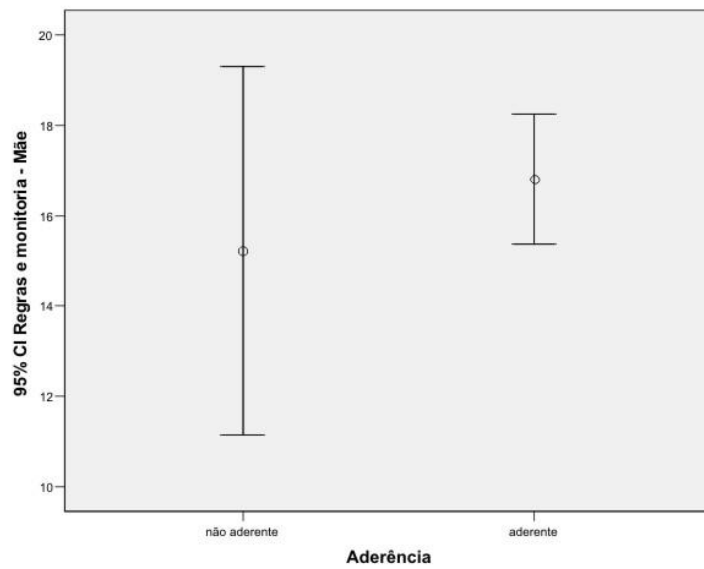


GRÁFICO 40 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO

NOTA: n=30; p=0,56

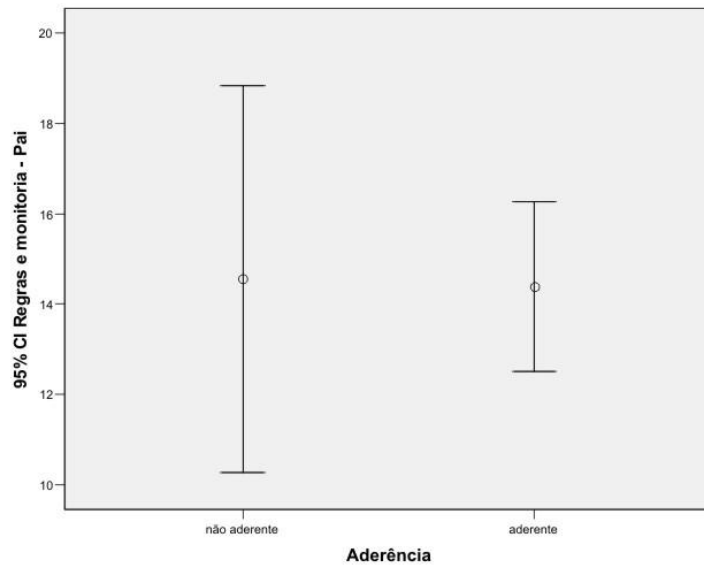


GRÁFICO 41 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO

NOTA: n=30; p=0,79

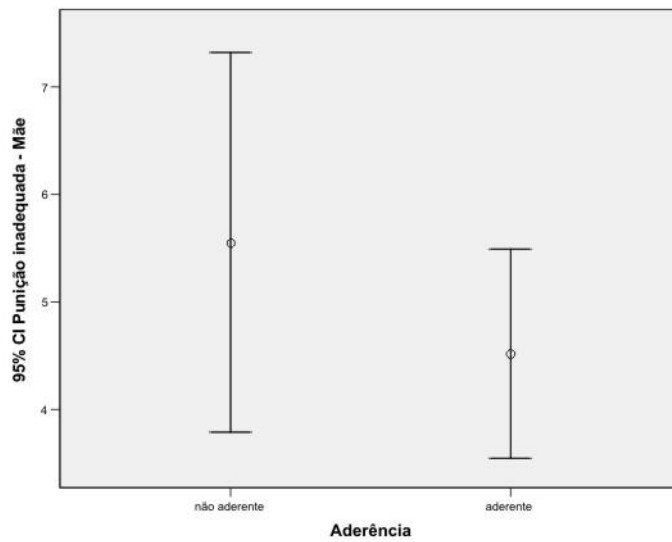


GRÁFICO 42 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO

NOTA: n=30; p=0,85

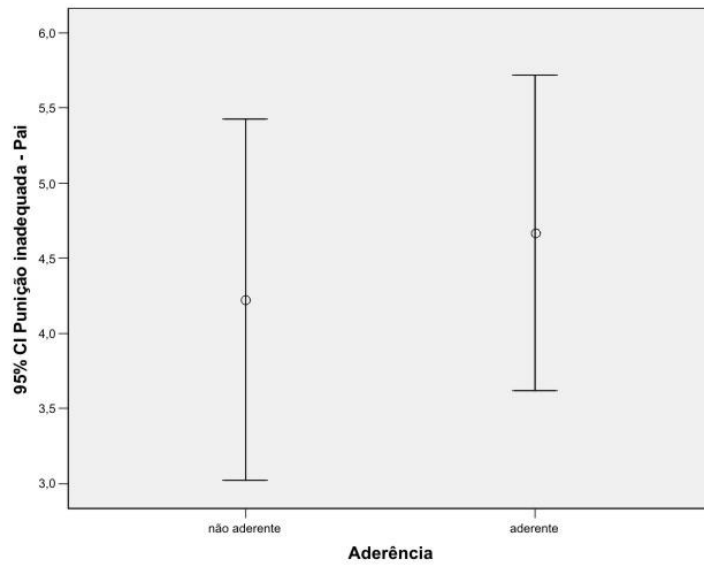


GRÁFICO 43 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA PELO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO

NOTA: n=30; p=0,85

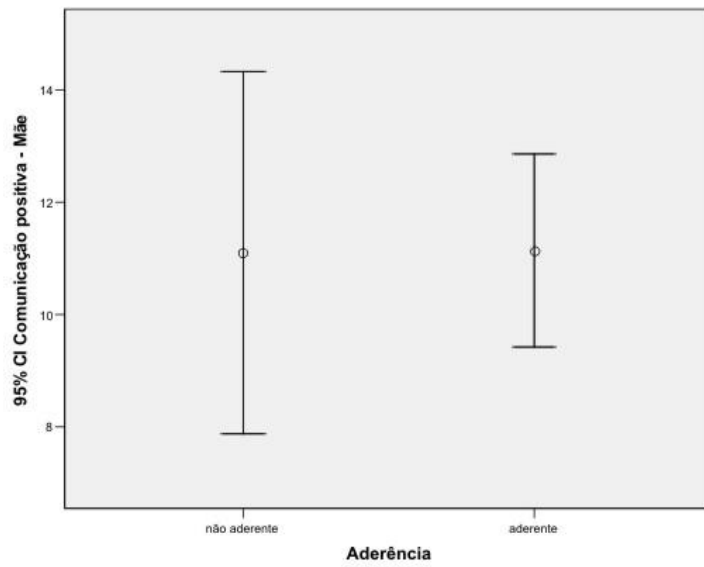


GRÁFICO 44 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO POSITIVA PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO

NOTA: n=30; p=0,75

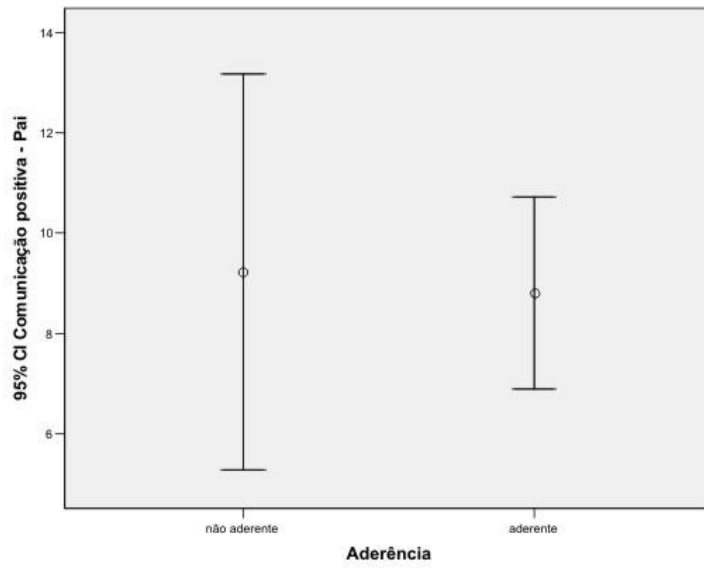


GRÁFICO 45 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO POSITIVA PELO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES AO TRATAMENTO

NOTA: n=30; p=0,85

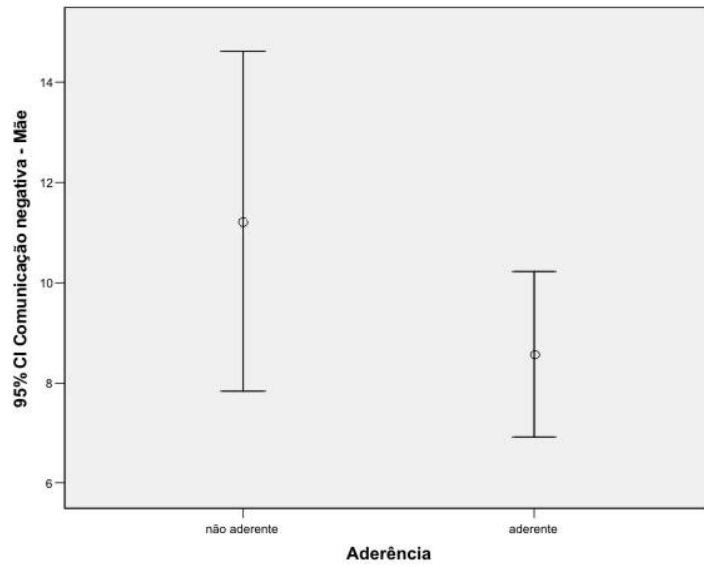


GRÁFICO 46 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,17

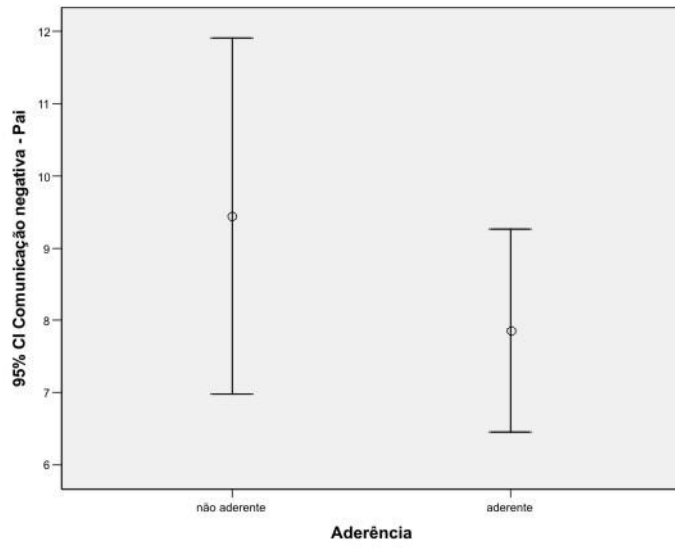


GRÁFICO 47 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA PELO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,16

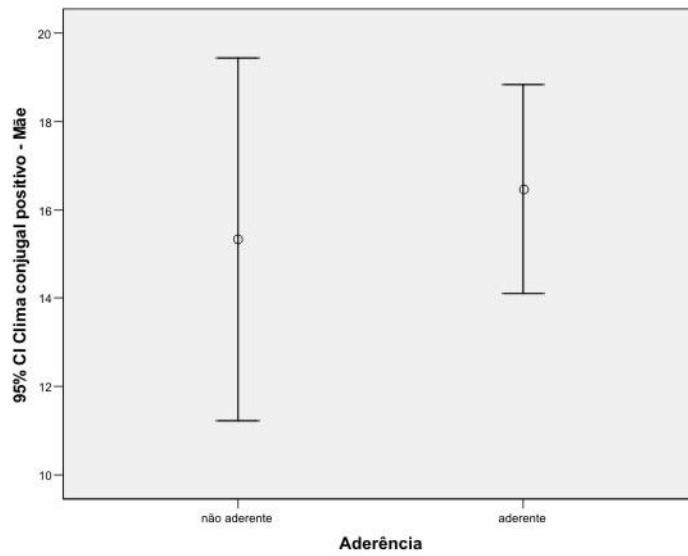


GRÁFICO 48 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,65

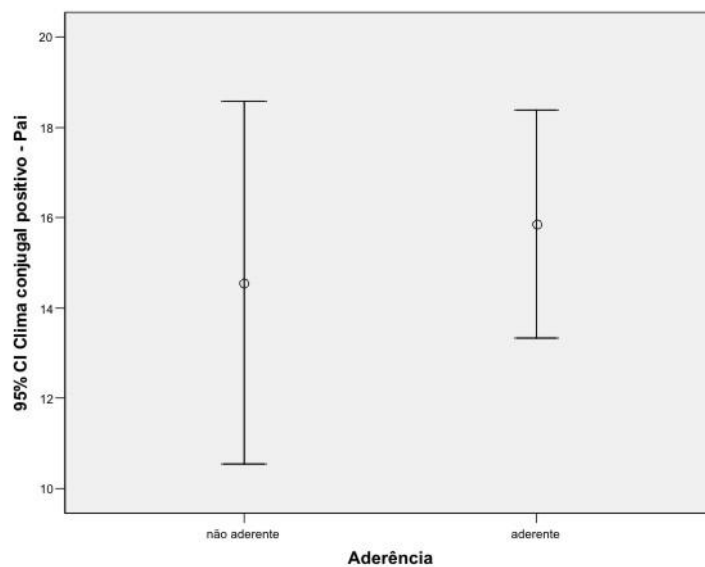


GRÁFICO 49 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,59

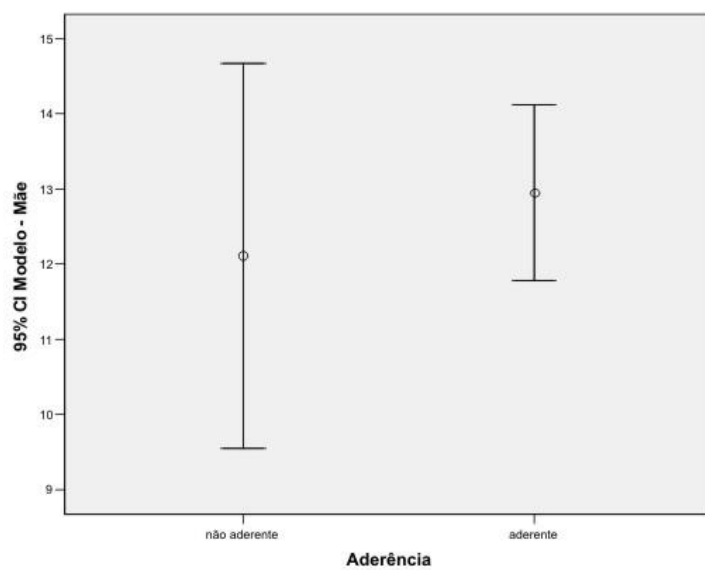


GRÁFICO 50 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,62

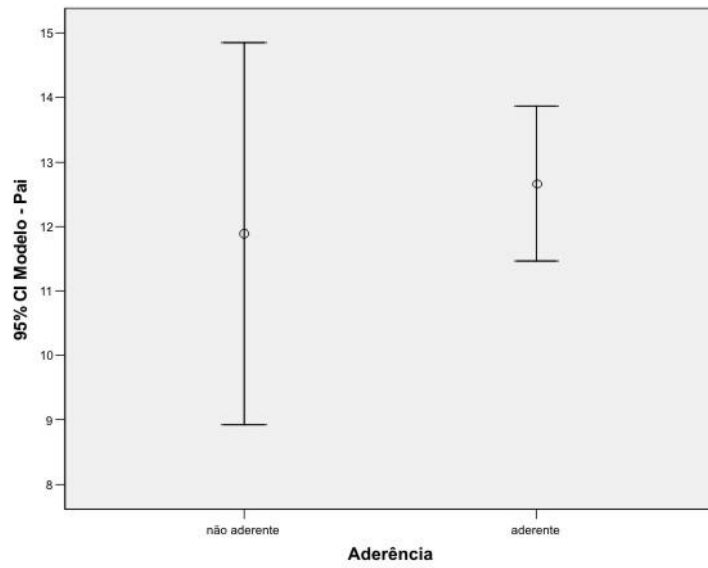


GRÁFICO 51 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,72

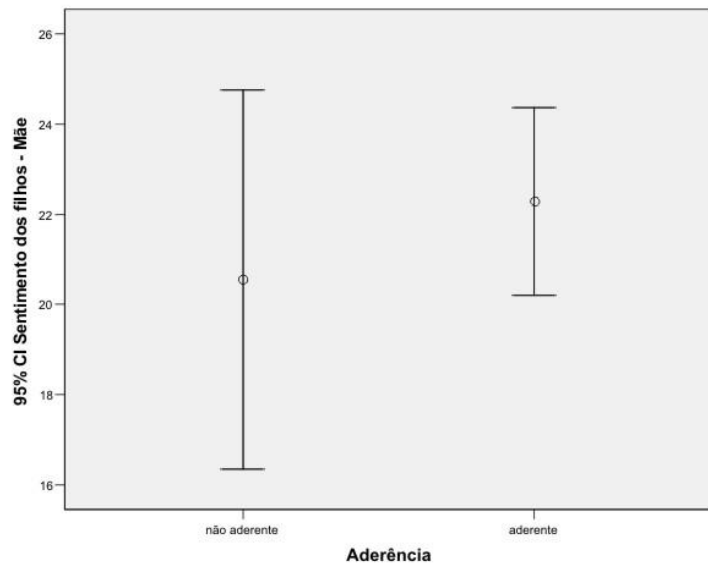


GRÁFICO 52 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTOS DO FILHO PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,56

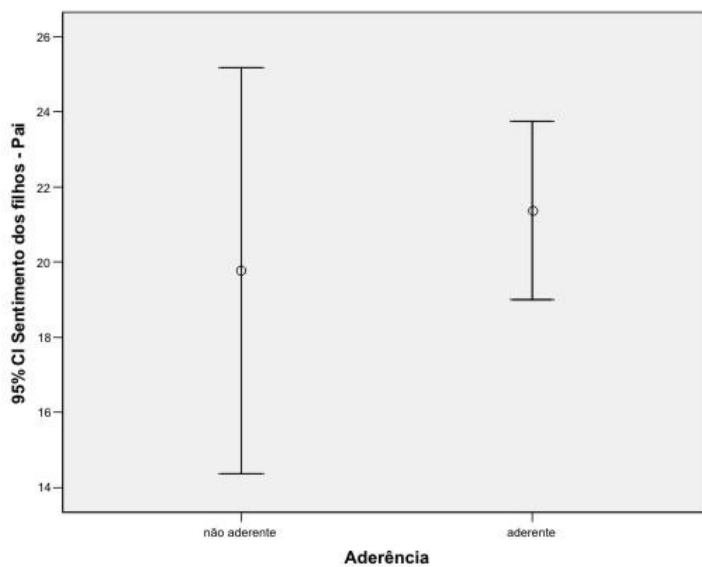


GRÁFICO 53 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTOS DO FILHO PELO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,59

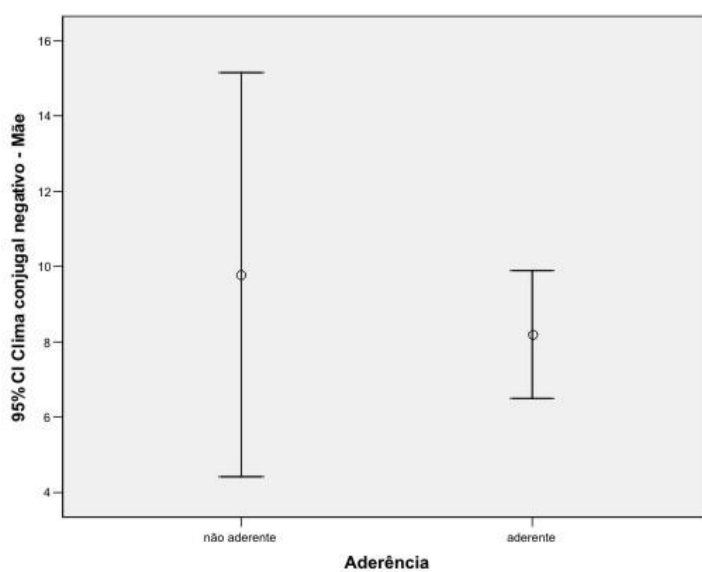


GRÁFICO 54 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,85

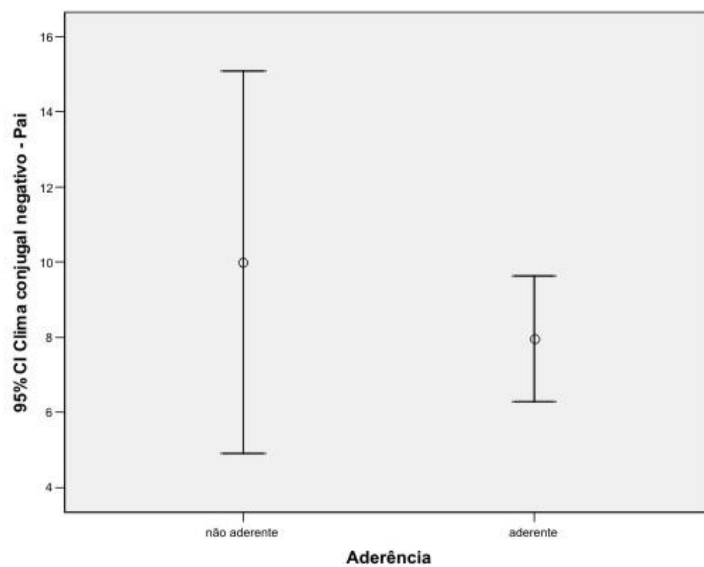


GRÁFICO 55 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,59

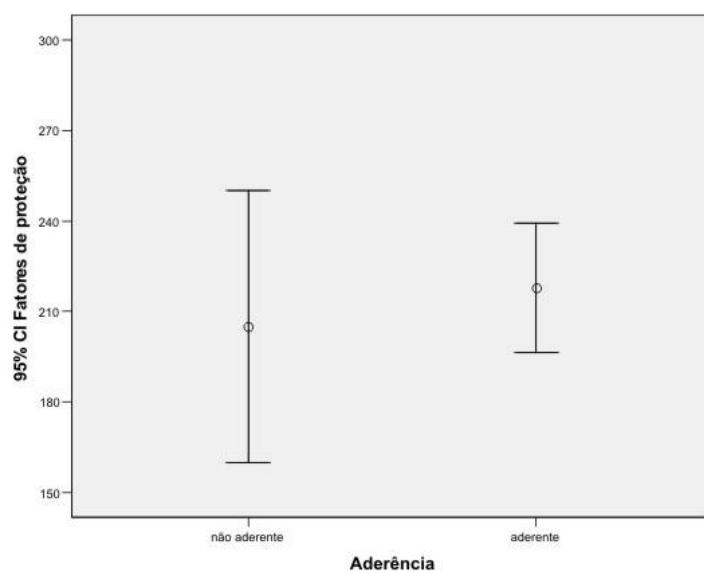


GRÁFICO 56 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,59

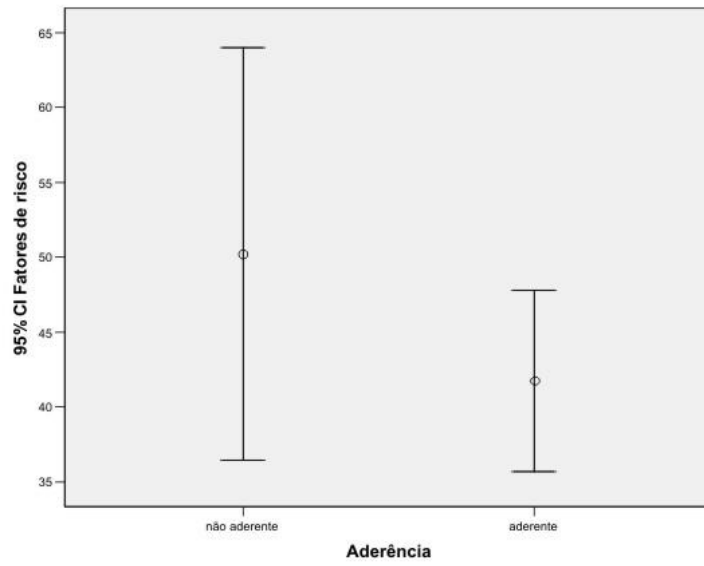


GRÁFICO 57 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,28

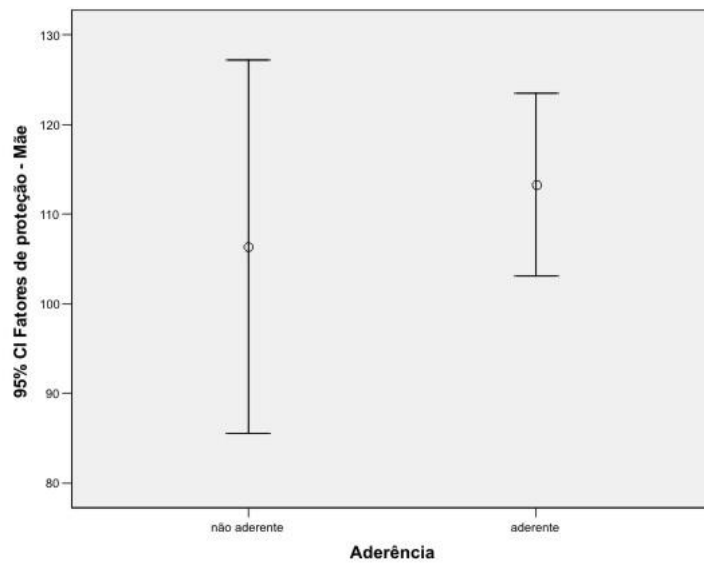


GRÁFICO 58 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,53

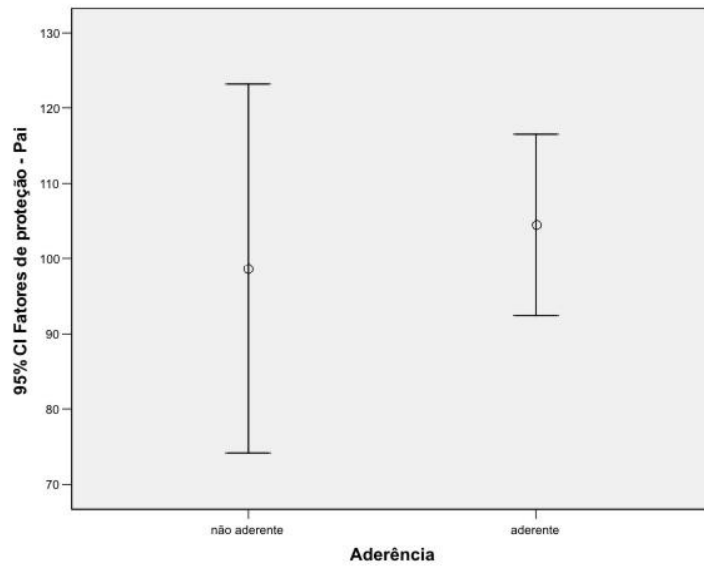


GRÁFICO 59 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,65

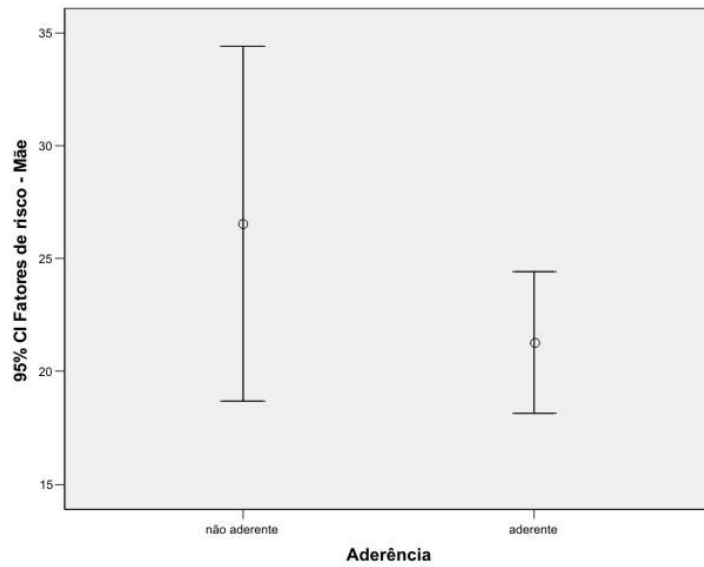


GRÁFICO 60 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,22

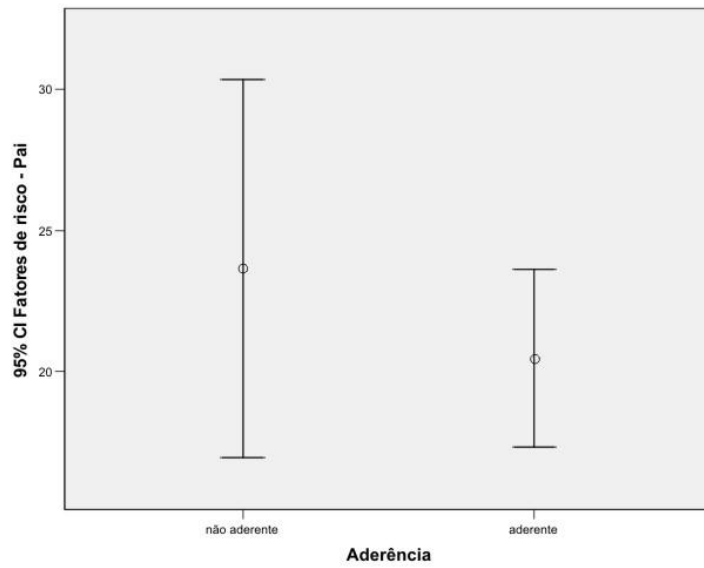


GRÁFICO 61 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DO PAI ENTRE OS GRUPOS NÃO ADERENTES E ADERENTES

NOTA: n=30; p=0,34

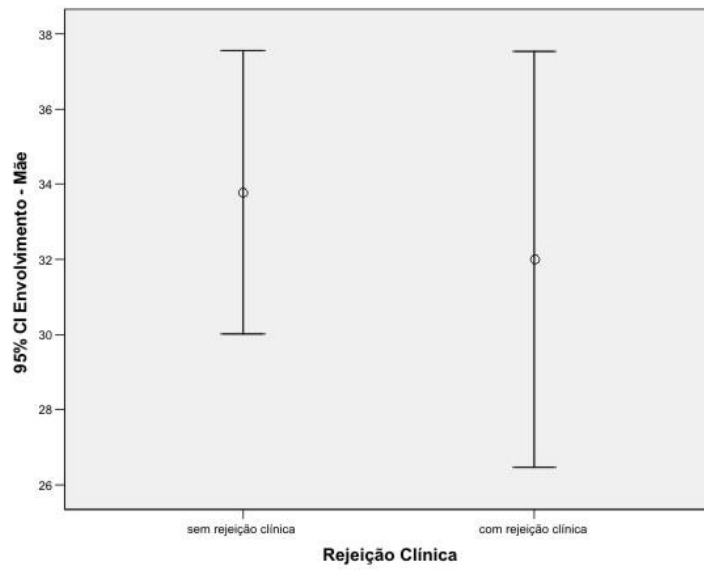


GRÁFICO 62 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOLVIMENTO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,44

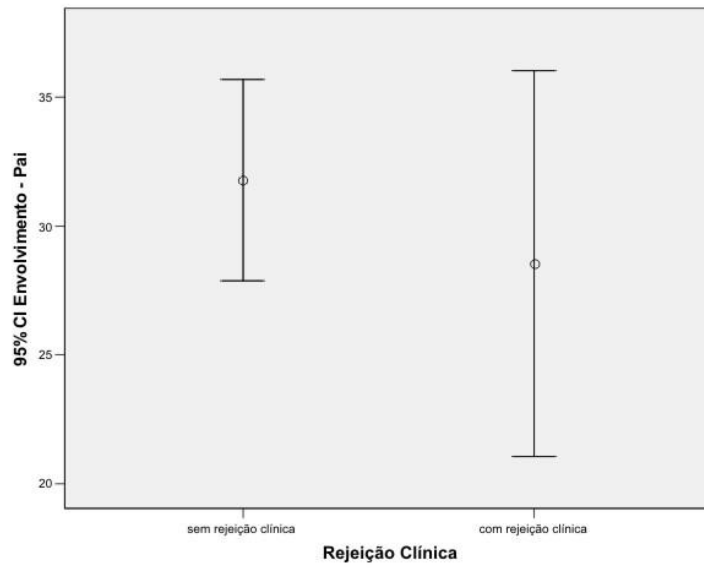


GRÁFICO 63 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOLVIMENTO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,52

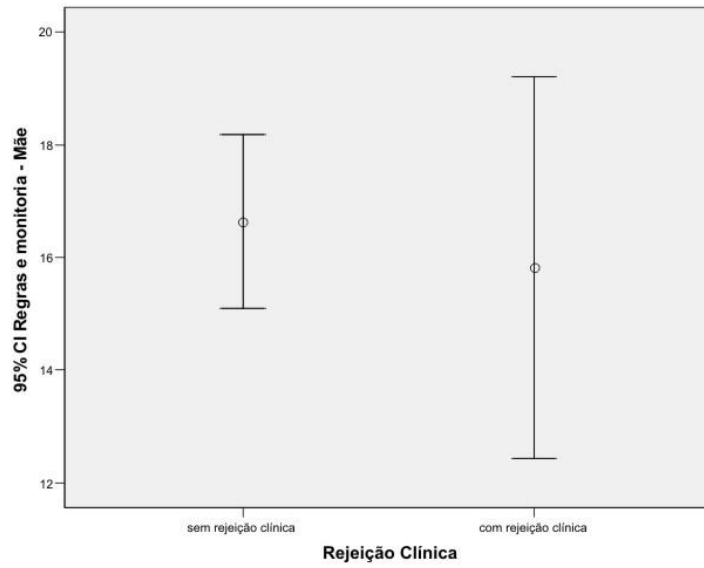


GRÁFICO 64 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=1,00

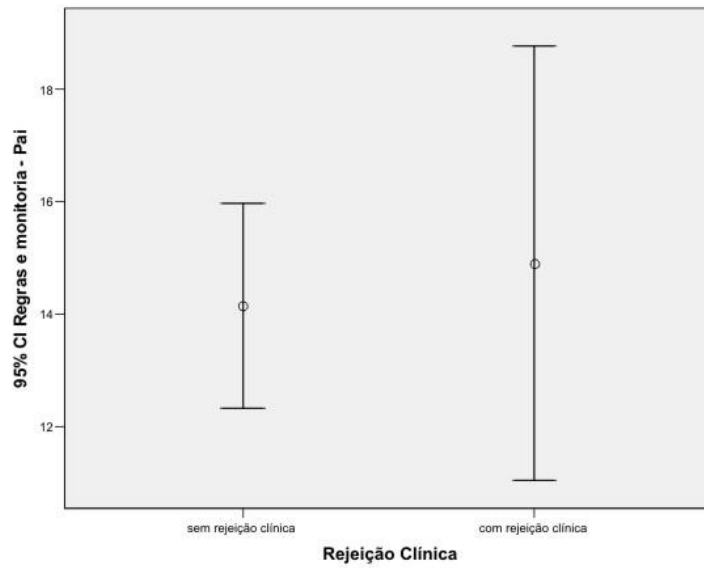


GRÁFICO 65 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,44

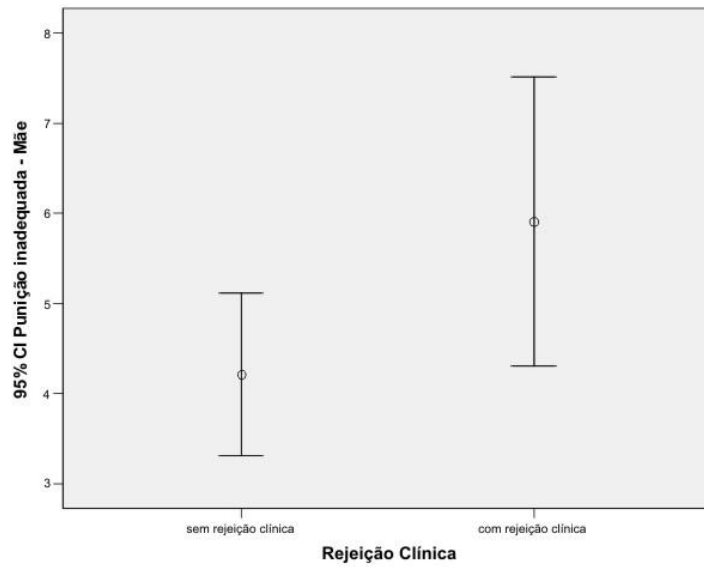


GRÁFICO 66 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: p=0,03

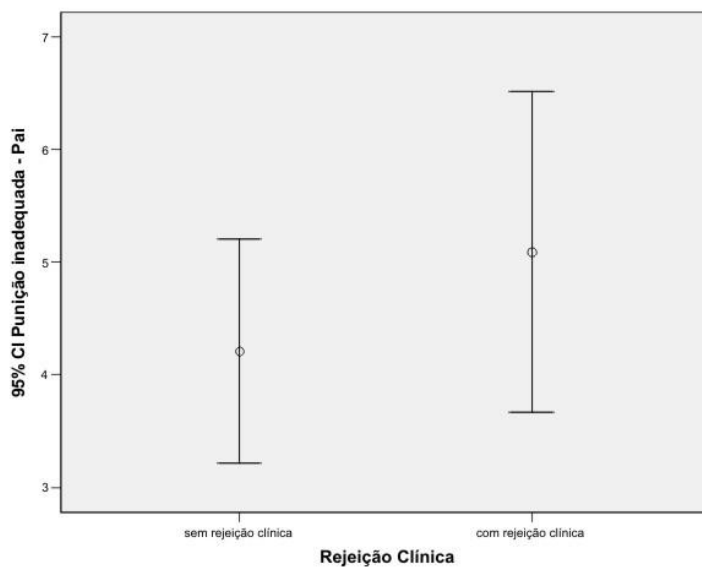


GRÁFICO 67 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA PELO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,15

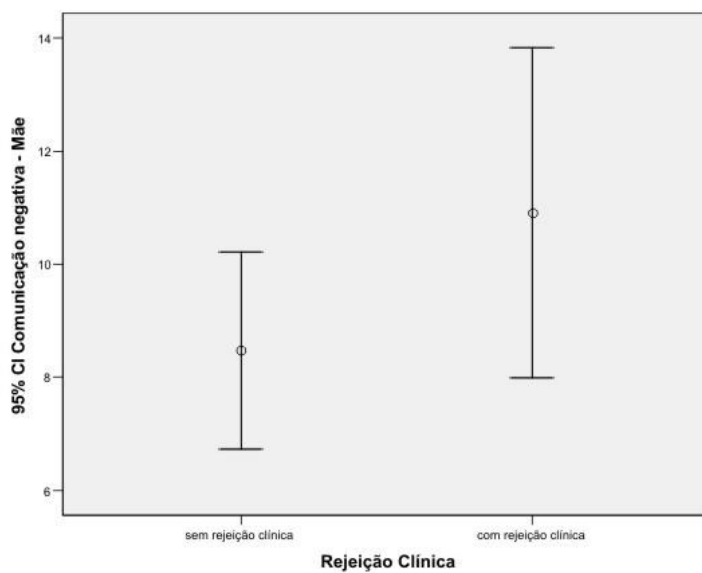


GRÁFICO 68 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,17

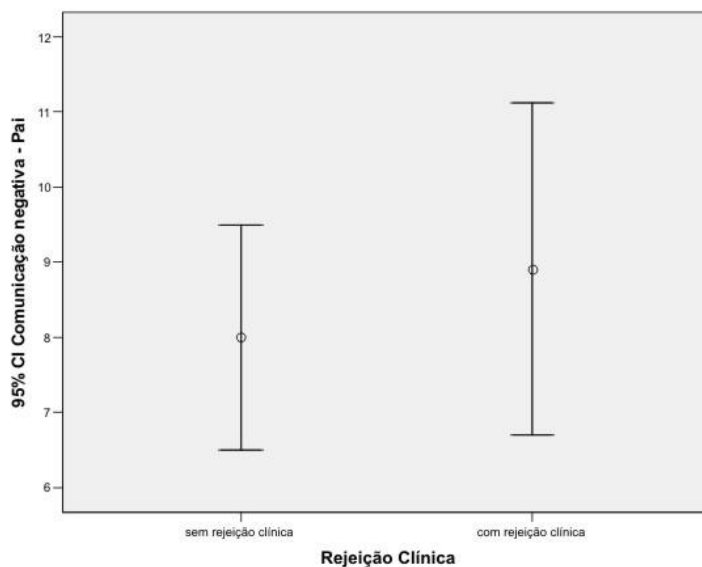


GRÁFICO 69 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,55

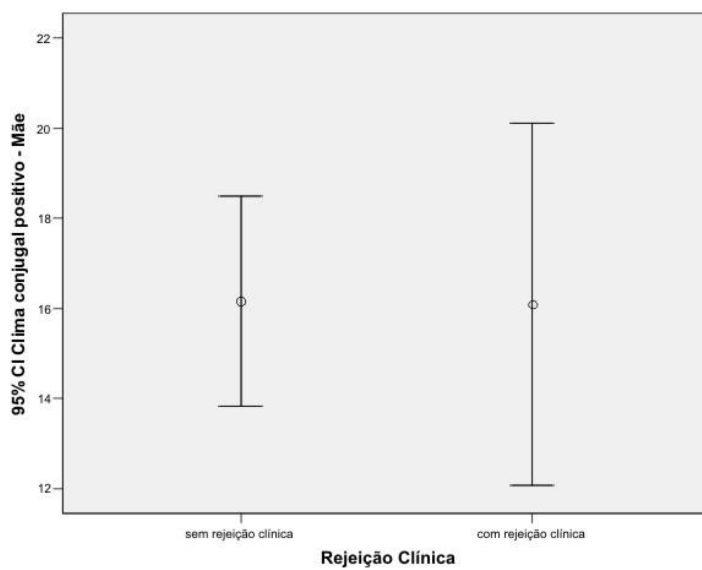


GRÁFICO 70 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,96

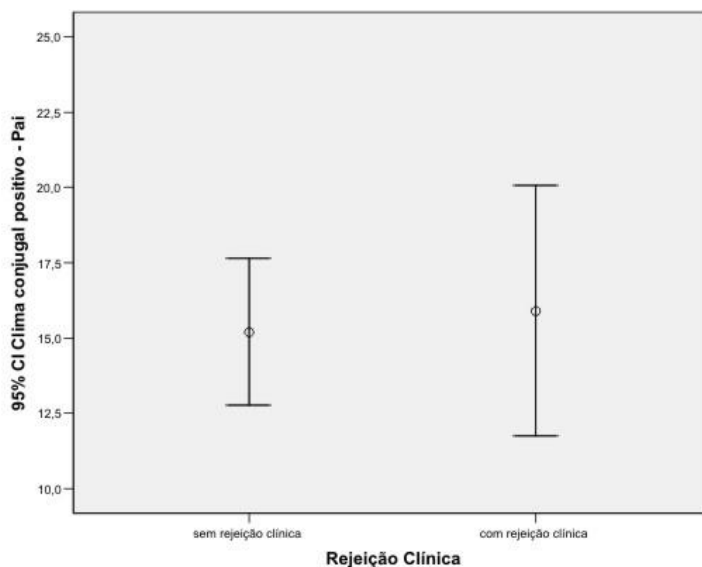


GRÁFICO 71 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,67

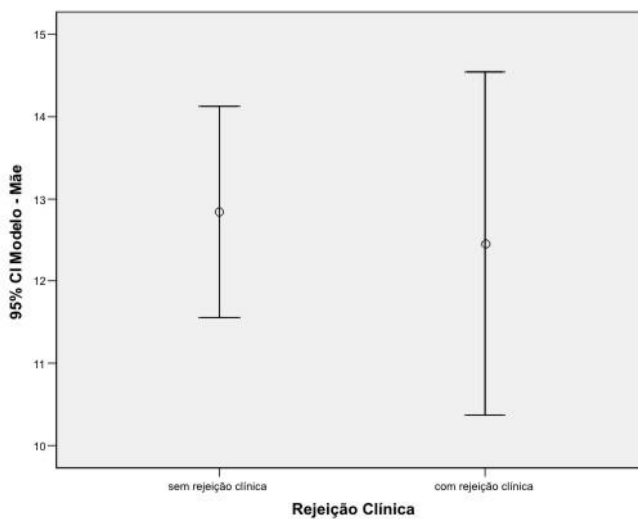


GRÁFICO 72 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,86

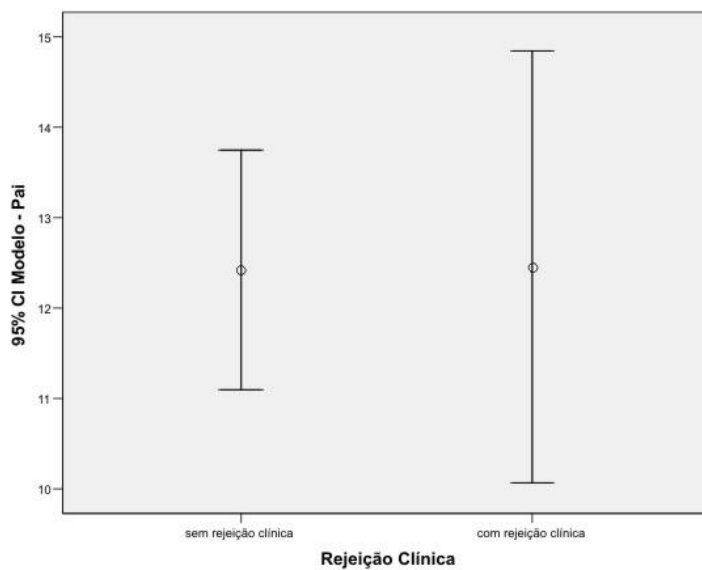


GRÁFICO 73 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,58

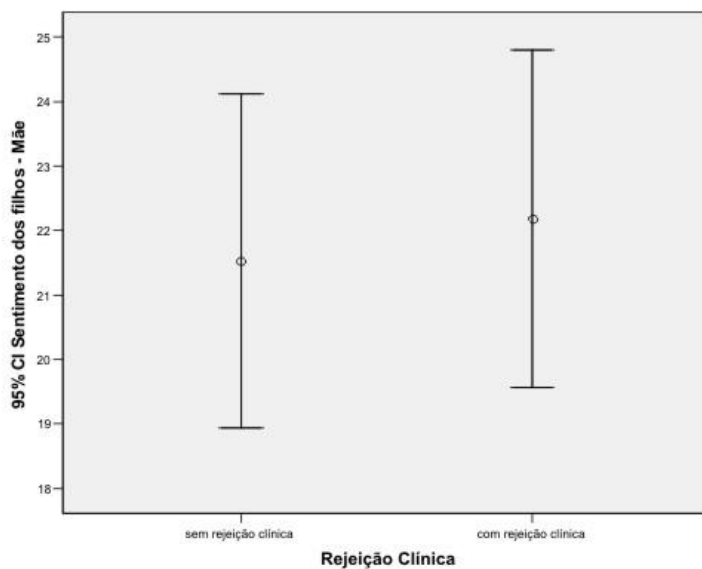


GRÁFICO 74 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTO DO FILHO PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,93

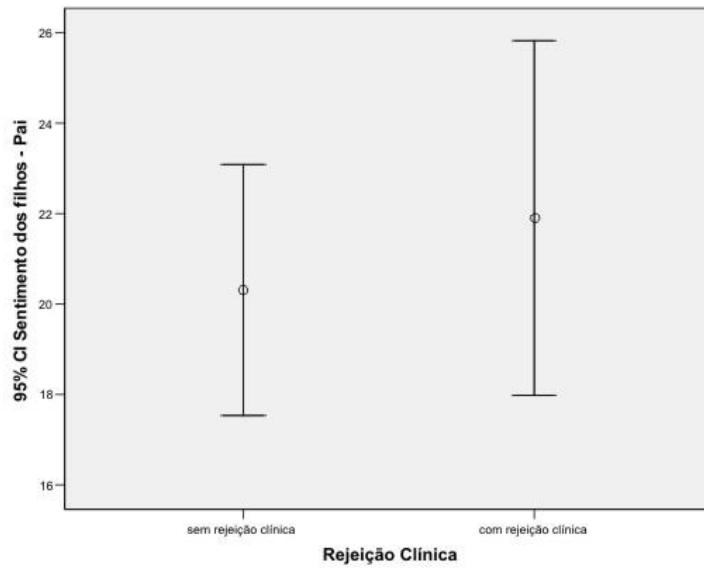


GRÁFICO 75 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTO DO FILHO PELO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,39

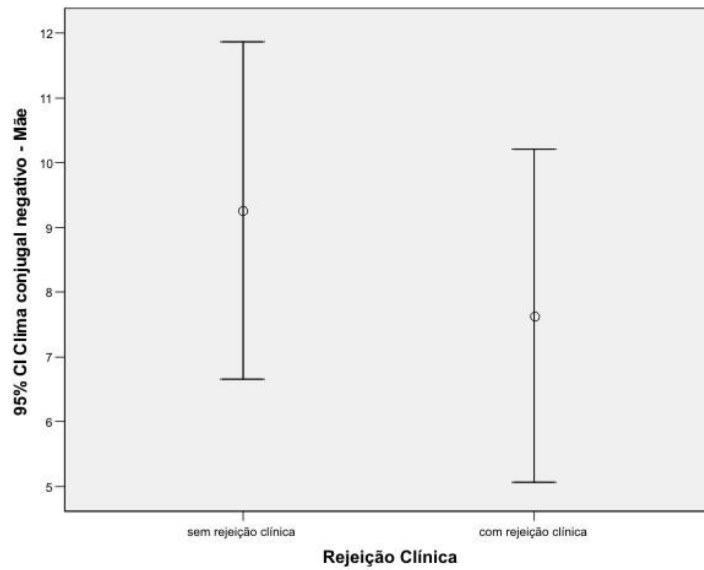


GRÁFICO 76 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,47

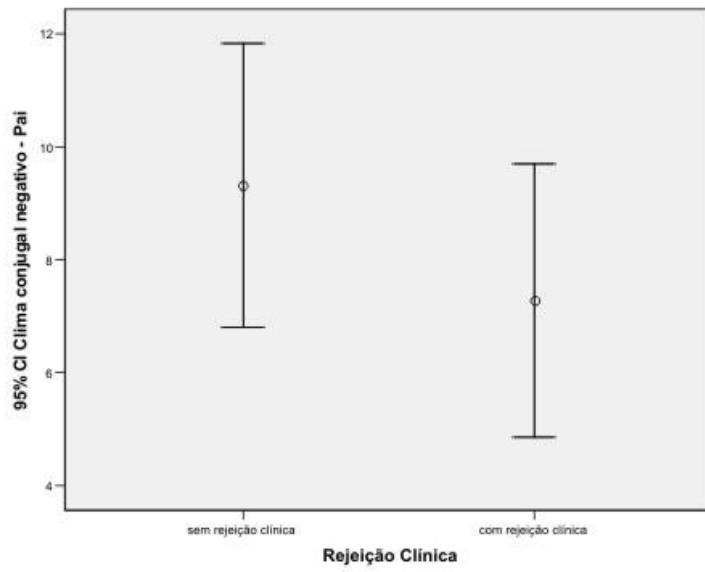


GRÁFICO 77 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,26

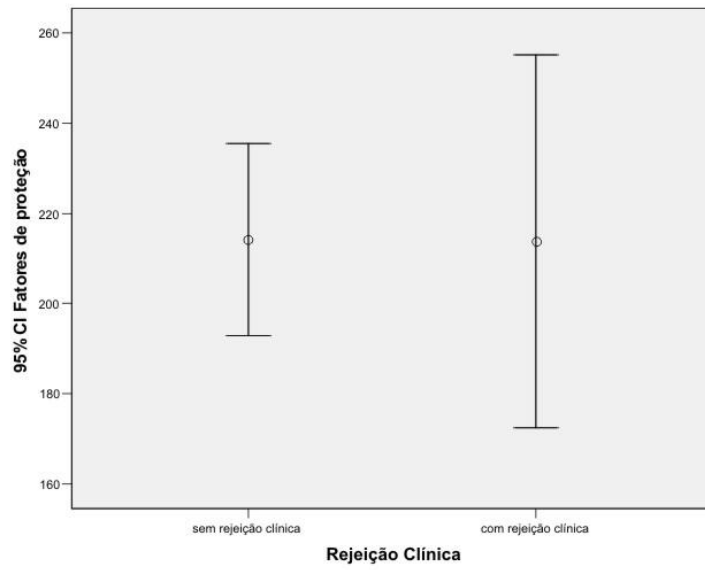


GRÁFICO 78 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,70

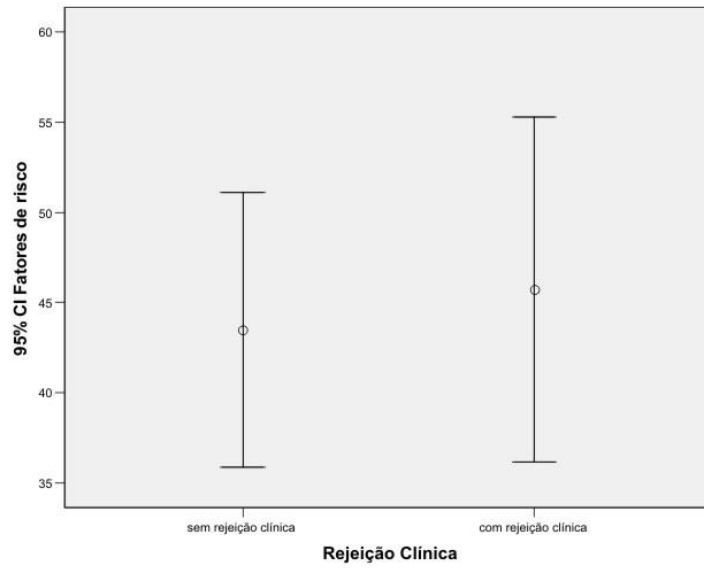


GRÁFICO 79 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,52

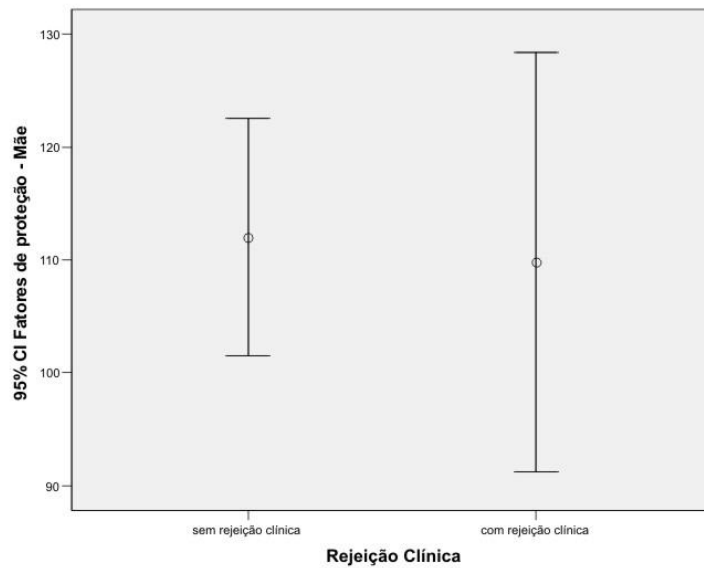


GRÁFICO 80 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,86

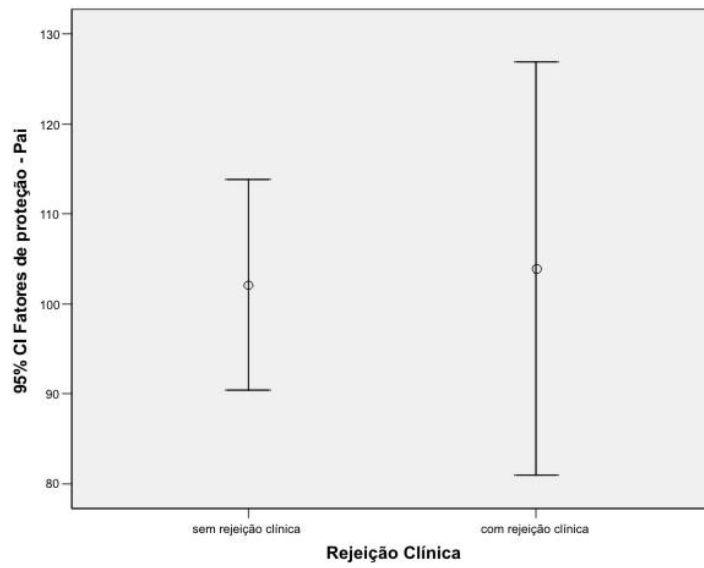


GRÁFICO 81 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,55

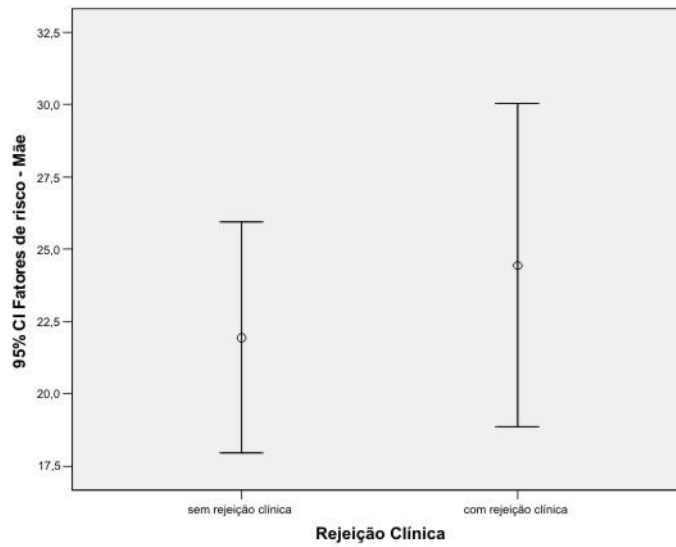


GRÁFICO 82 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,37

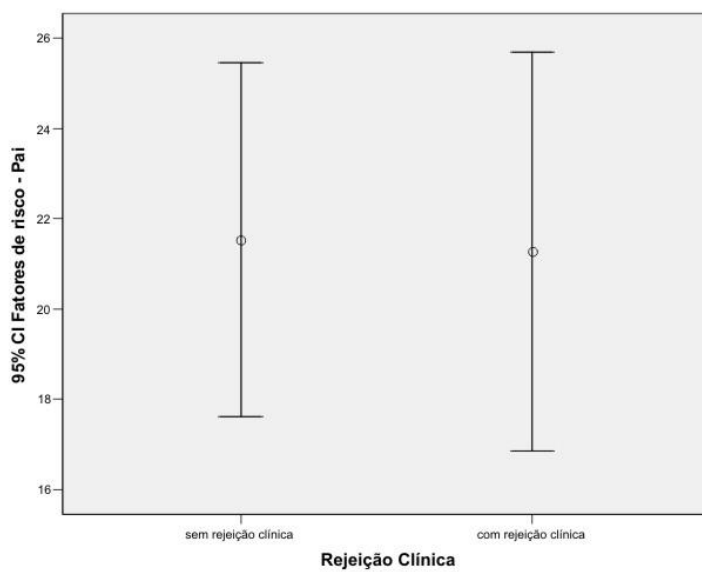


GRÁFICO 83 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO CLÍNICA

NOTA: n=30; p=0,83

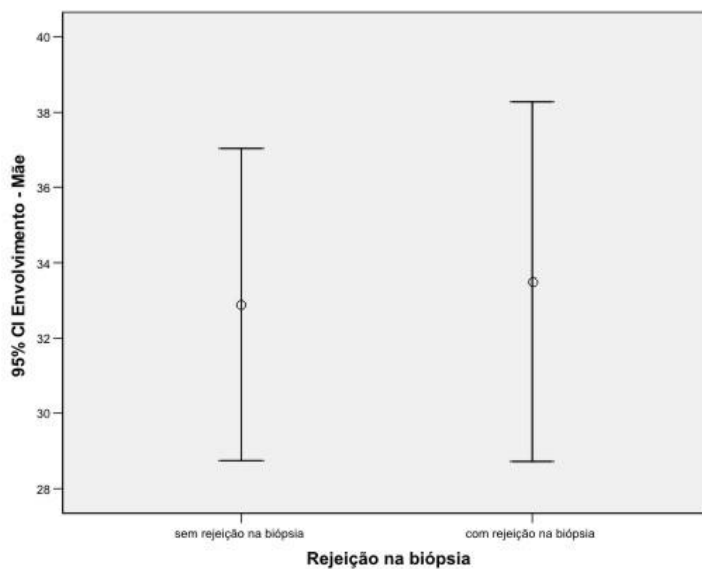


GRÁFICO 84 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOVIMENTO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

N=30; p=0,88

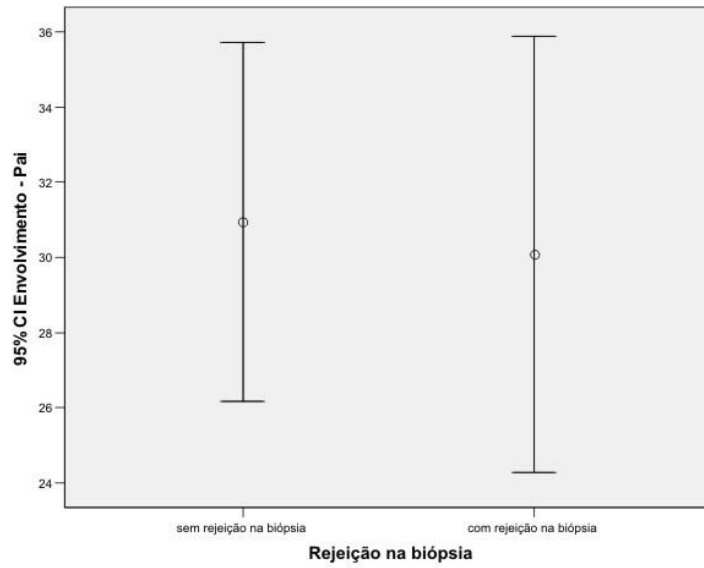


GRÁFICO 85 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ENVOVIMENTO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA
 N=30; p=0,78

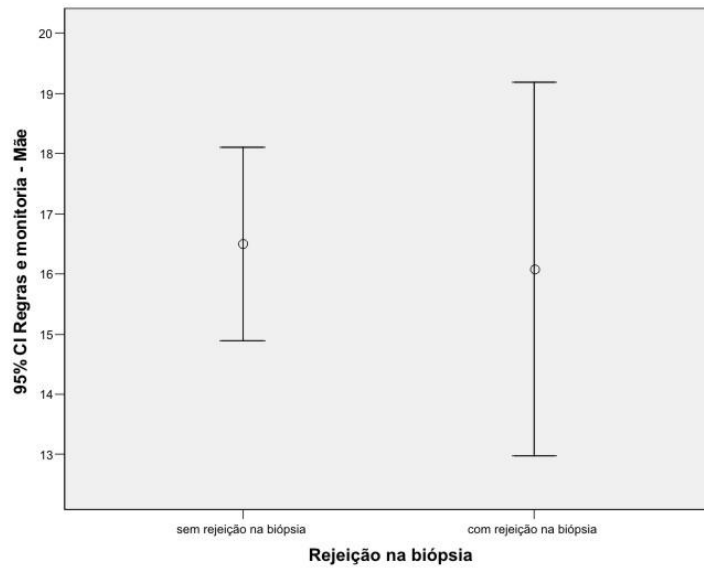


GRÁFICO 86 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA
 N=30; p=0,81

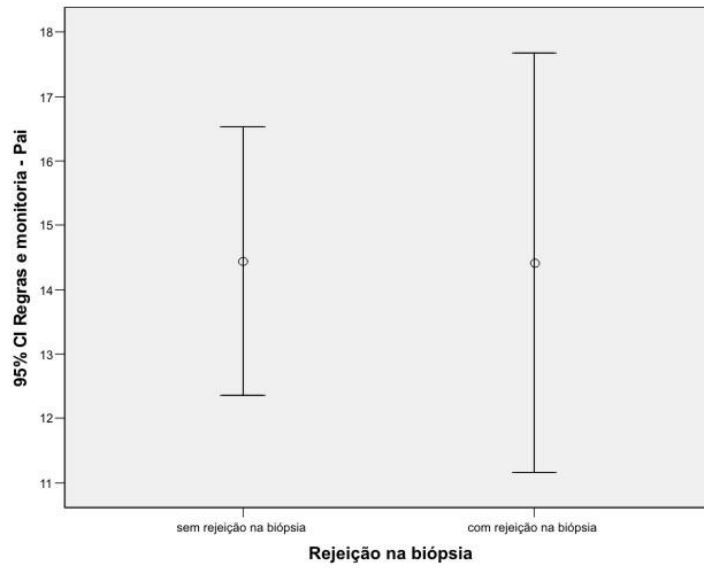


GRÁFICO 87 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE REGRAS E MONITORIA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

N=30; p=0,95

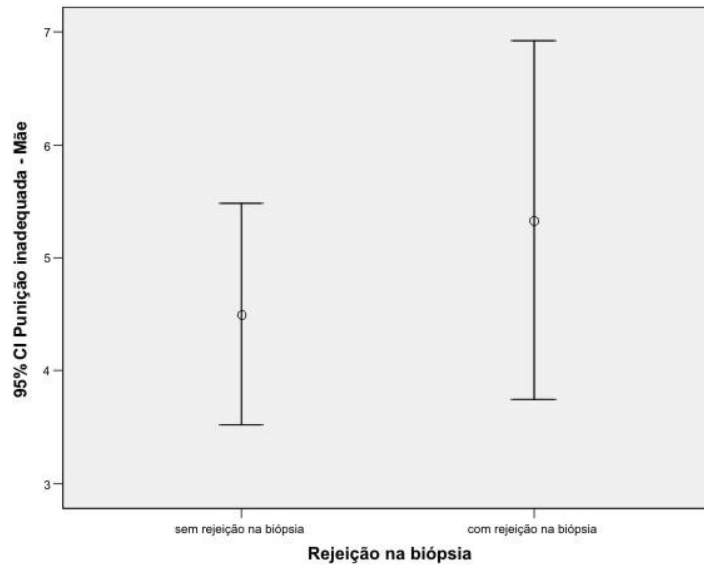


GRÁFICO 88 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

N=30; p=0,28

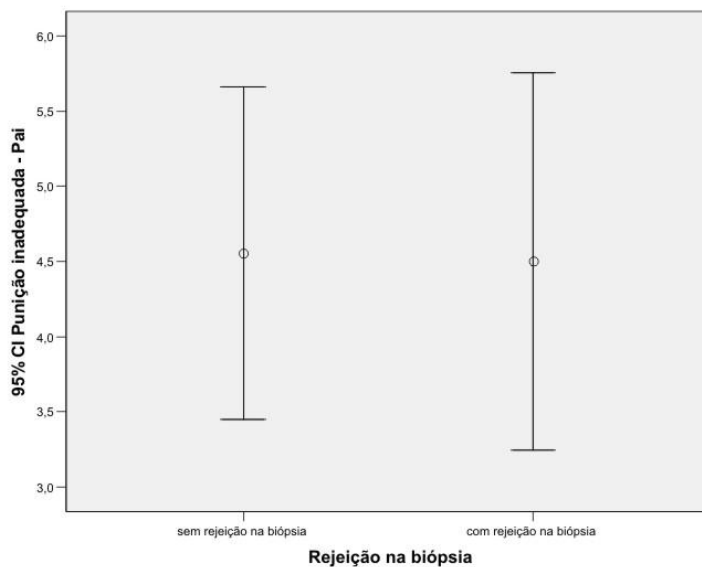


GRÁFICO 89 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE PUNIÇÃO FÍSICA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

N=30; p=0,63

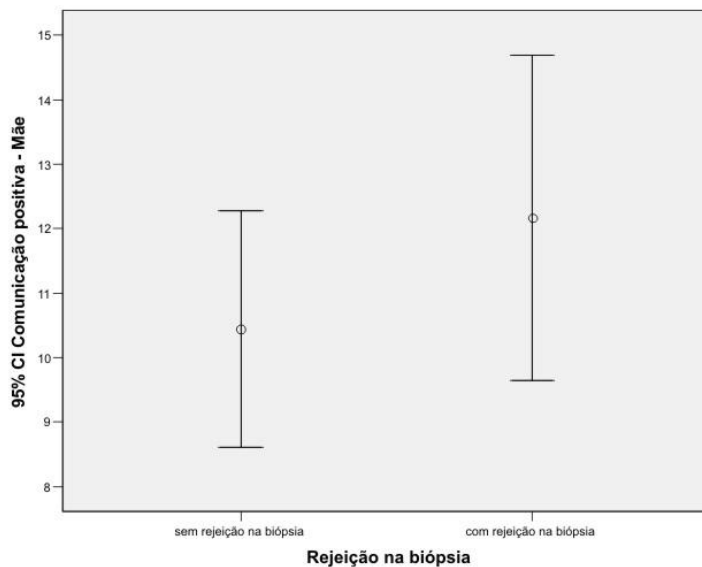


GRÁFICO 90 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO POSITIVA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

N=30; p=0,24

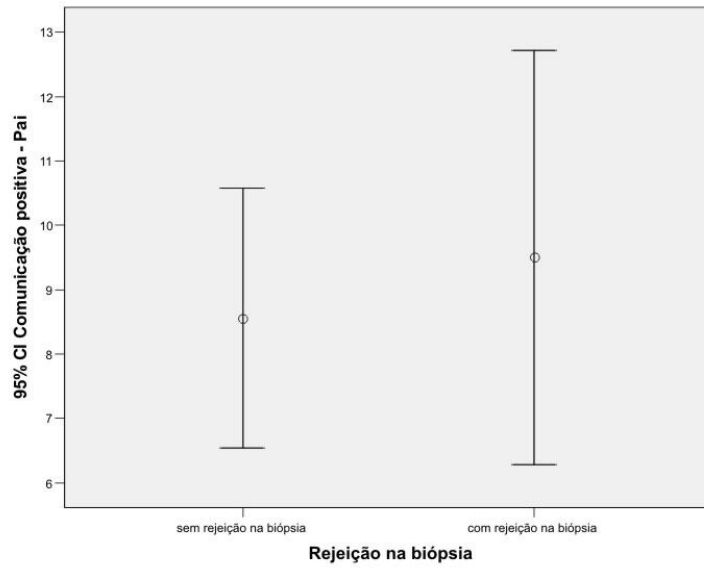


GRÁFICO 91 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO POSITIVA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

N=30; p=0,69

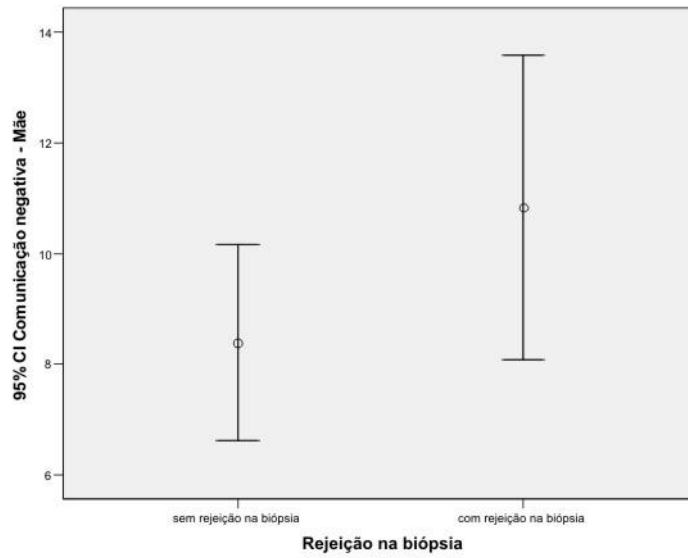


GRÁFICO 92 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,15

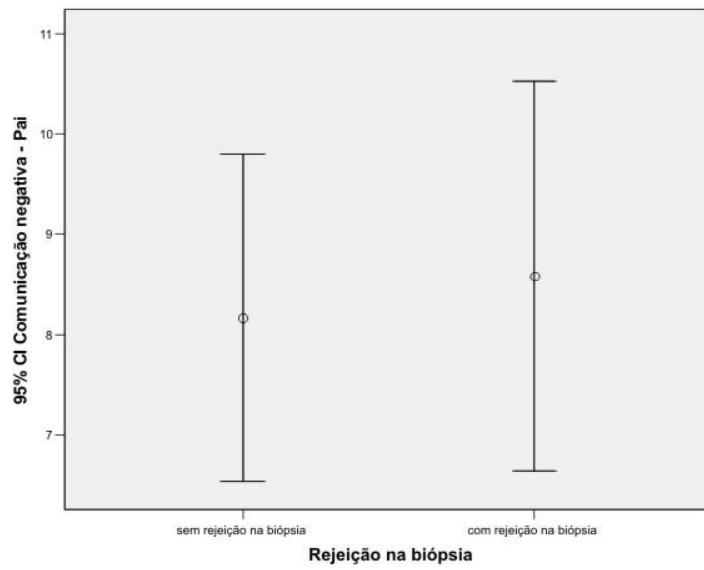


GRÁFICO 93 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,69

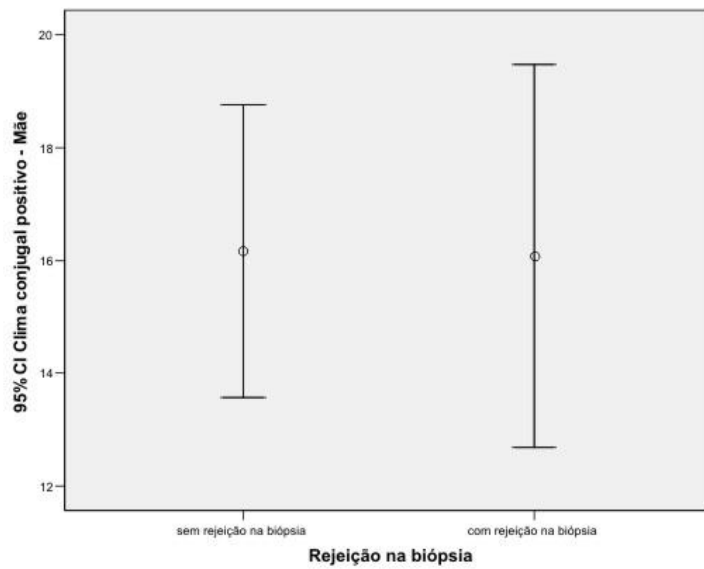


GRÁFICO 94 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,81

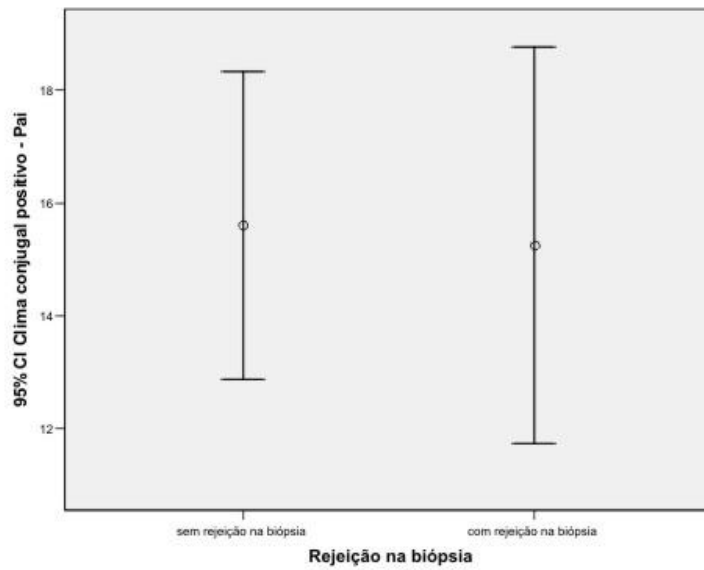


GRÁFICO 95 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,78

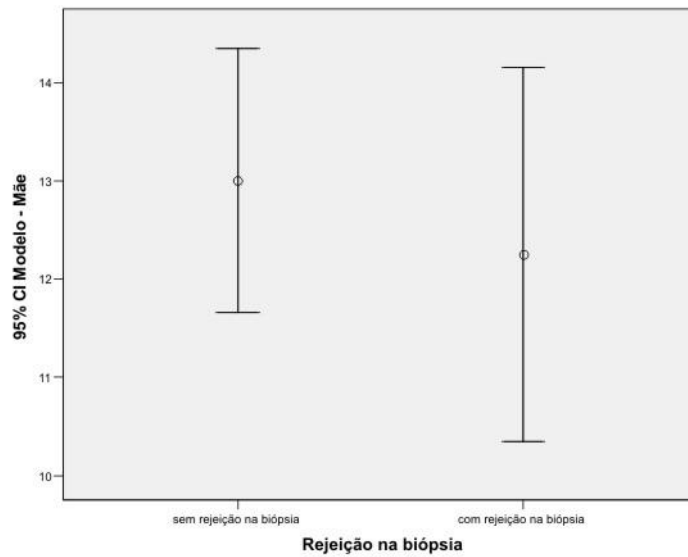


GRÁFICO 96 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,49

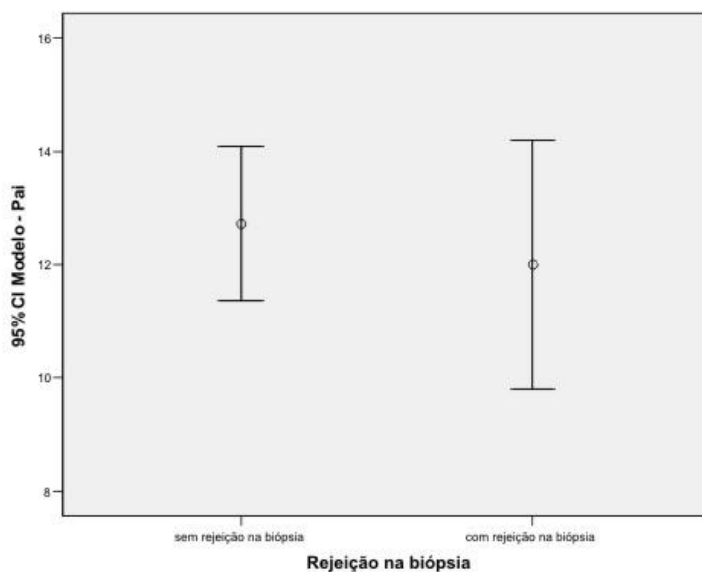


GRÁFICO 97 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE MODELO MORAL DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,54

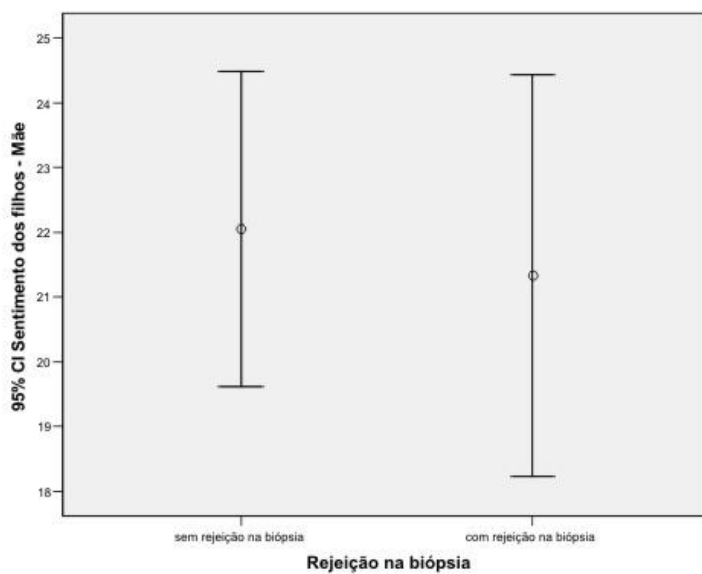


GRÁFICO 98 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTOS DOS FILHOS PELA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,95

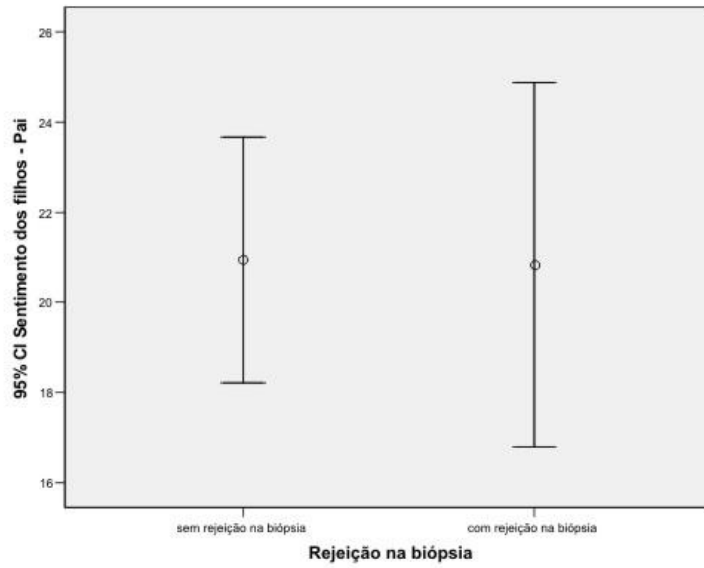


GRÁFICO 99 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SENTIMENTOS DOS FILHOS PELO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,46

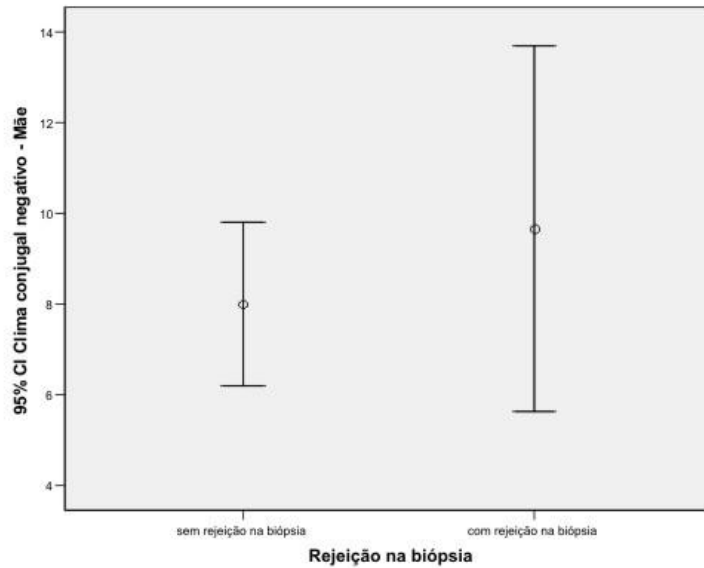


GRÁFICO 100-COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,66

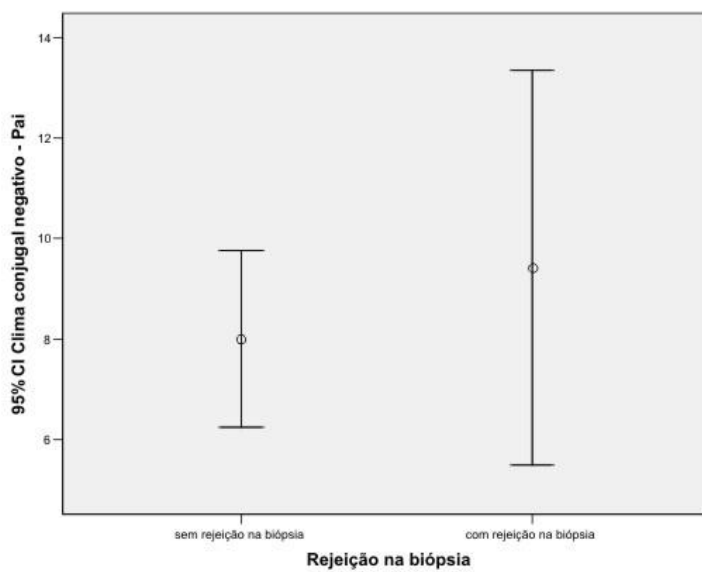


GRÁFICO 101 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,75

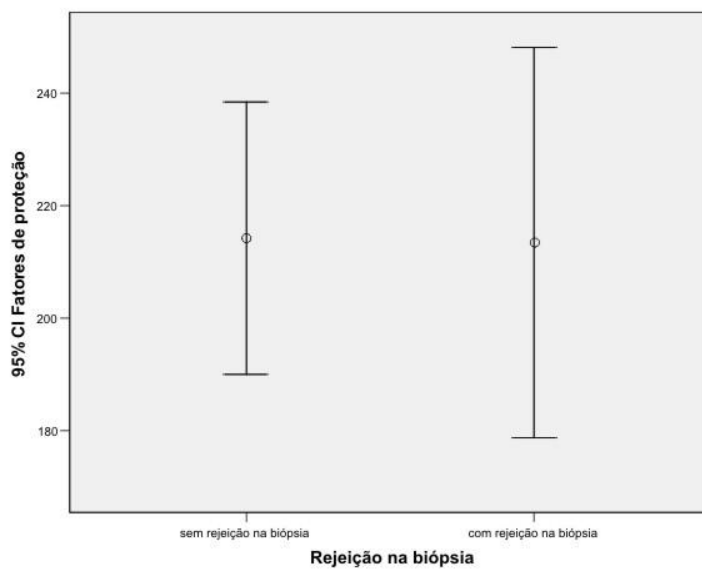


GRÁFICO 102 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,98

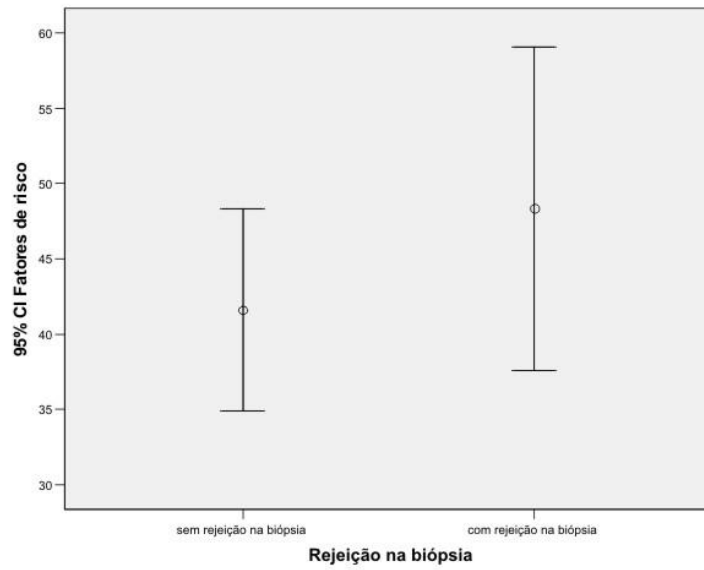


GRÁFICO 103 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,28

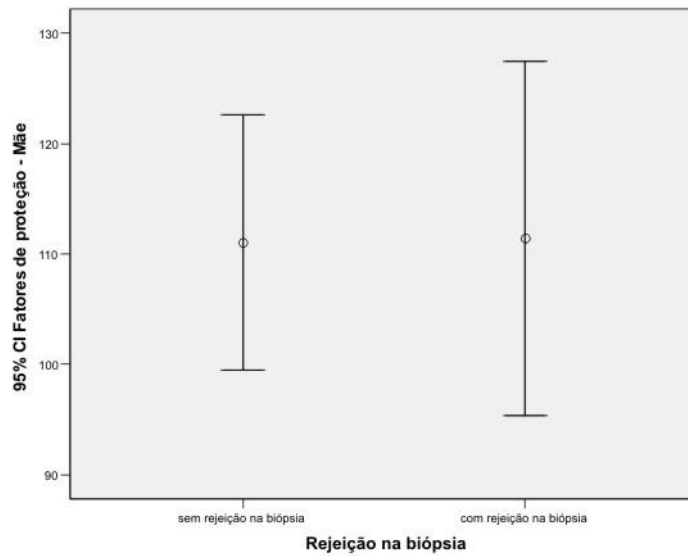


GRÁFICO 104 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,85

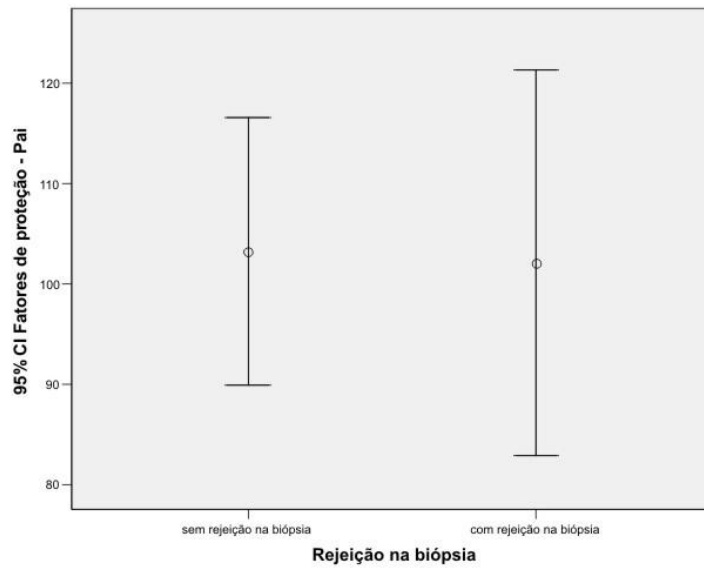


GRÁFICO 105 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=1,00

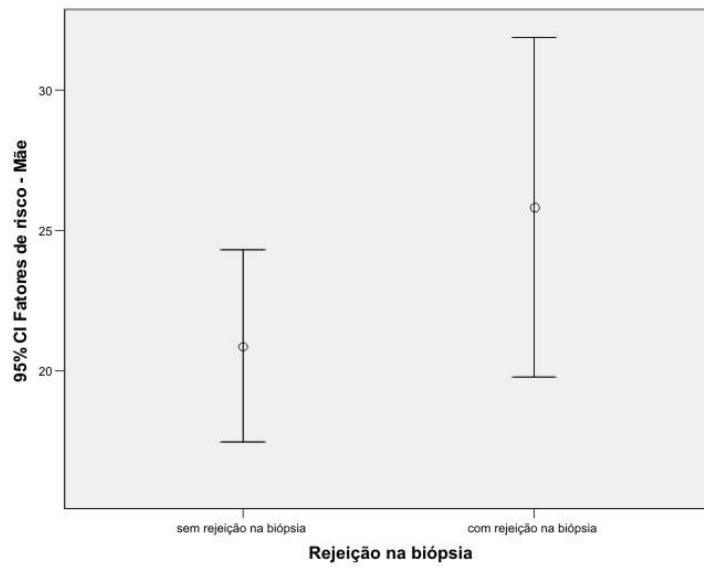


GRÁFICO 106 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DA MÃE ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,23

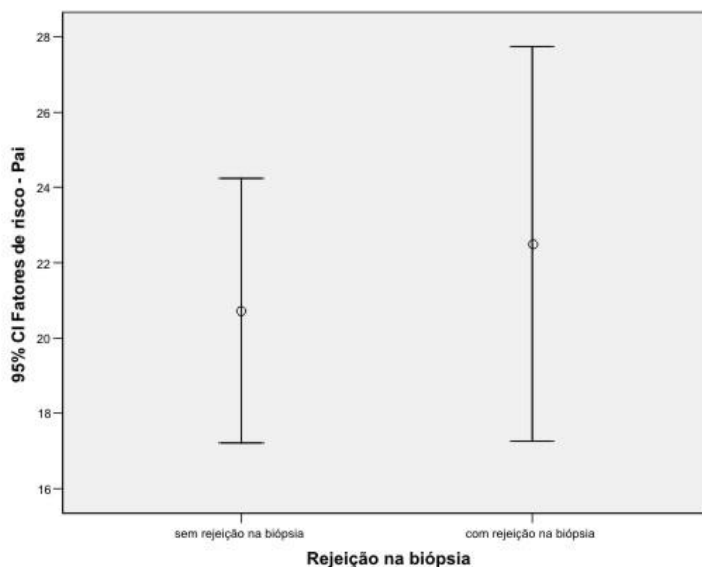


GRÁFICO 107 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE FATORES DE RISCO DO PAI ENTRE OS GRUPOS SEM E COM REJEIÇÃO NA BIÓPSIA

NOTA: n=30; p=0,57

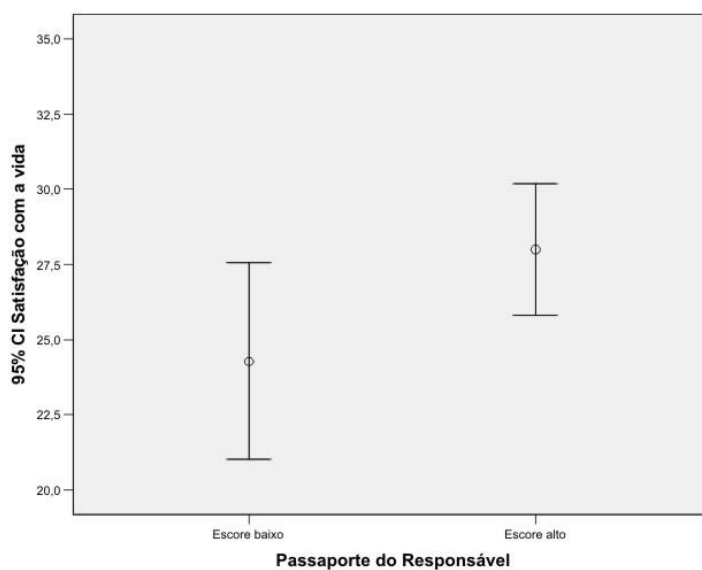


GRÁFICO 108 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE SATISFAÇÃO COM A VIDA E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,03

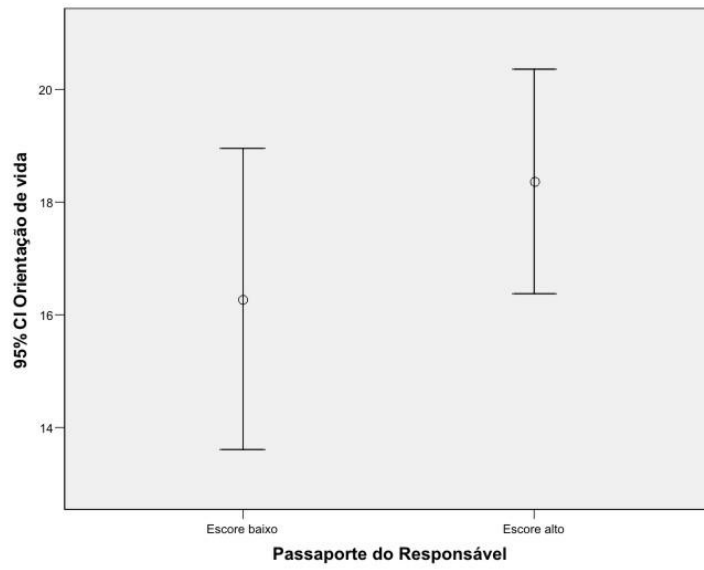


GRÁFICO 109 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE ORIENTAÇÃO DE VIDA E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,16

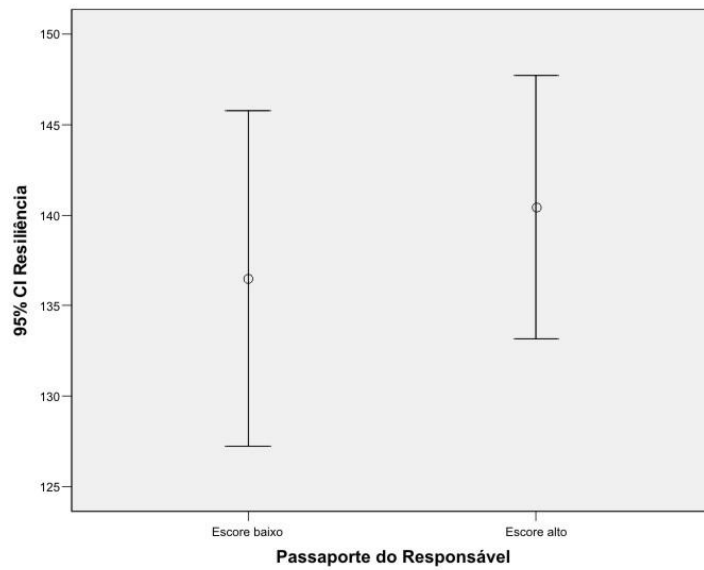


GRÁFICO 110 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE RESILIÊNCIA E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,35

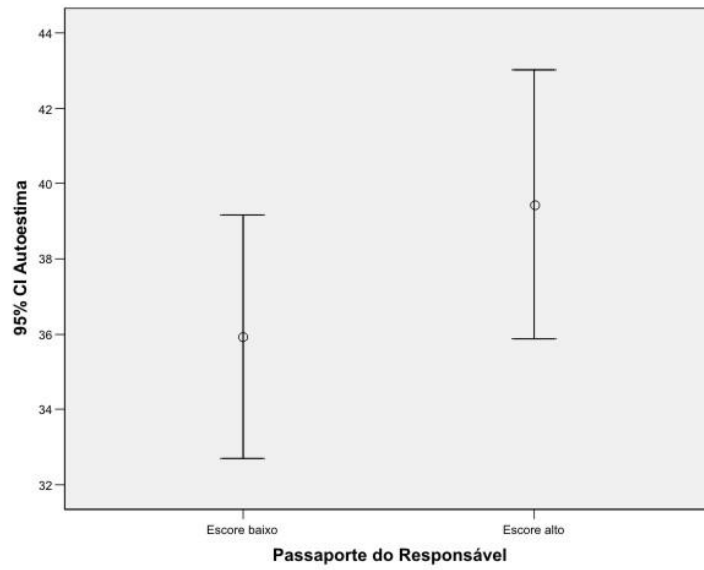


GRÁFICO 111 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOESTIMA E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,14

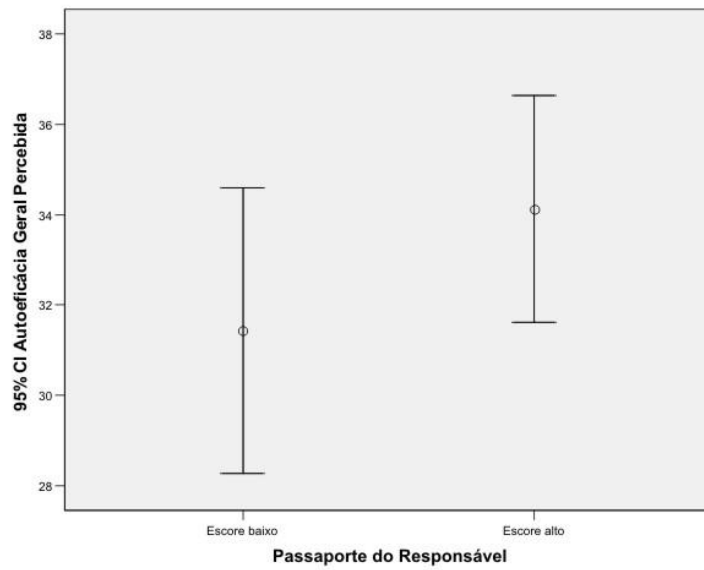


GRÁFICO 112 - COMPARAÇÃO DOS ESCORES DE AUTOEFICÁCIA GERAL PERCEBIDA E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,49

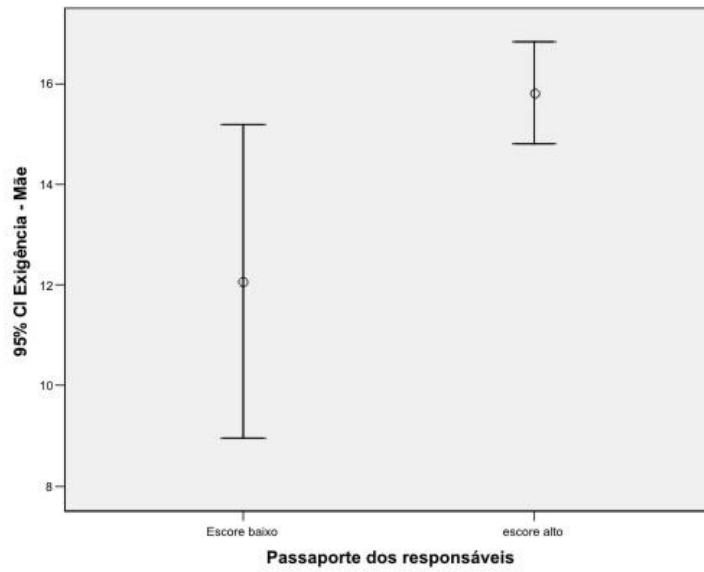


GRÁFICO 113 - GRÁFICO MOSTRANDO OS ESCORES DE EXIGÊNCIA DA MÃE E ESCORES DO PASSAPORTE DOS RESPONSÁVEIS

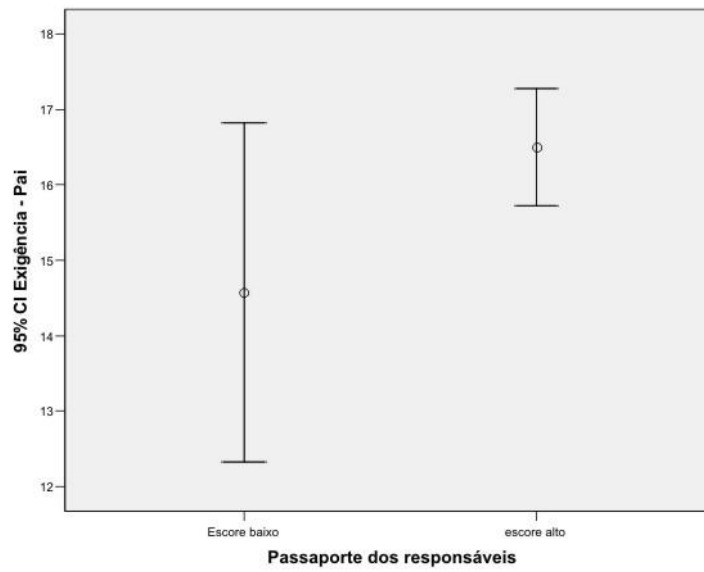


GRÁFICO 114 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE EXIGÊNCIA DO PAI E OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,16

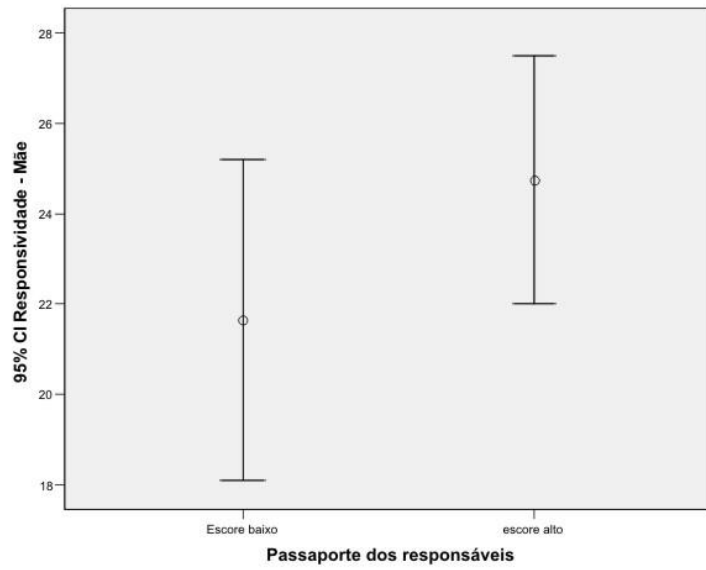


GRÁFICO 115 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DO PAI E OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,44

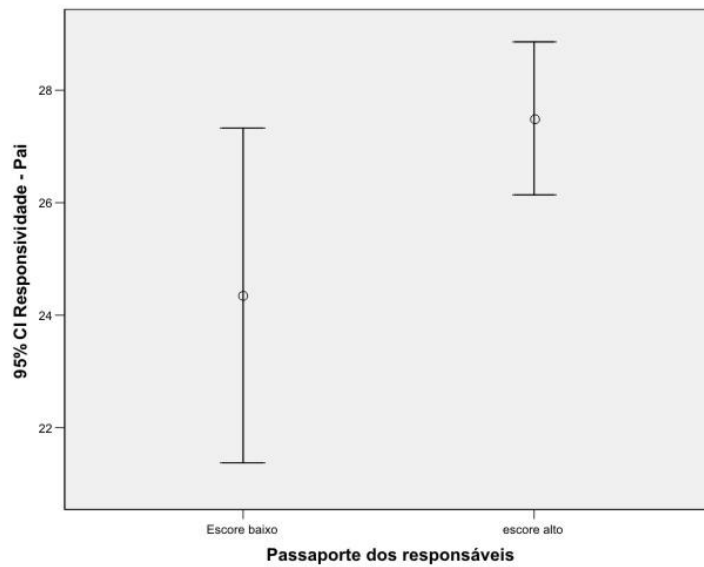


GRÁFICO 116 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DO PAI E OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,09

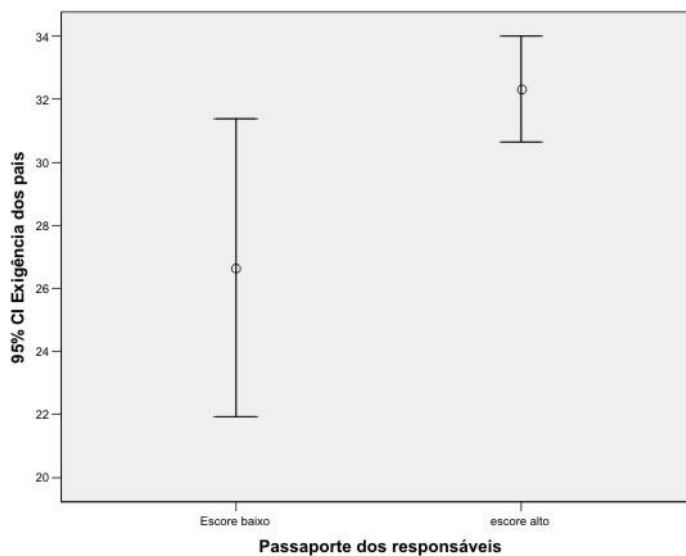


GRÁFICO 117 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE EXIGÊNCIA DOS PAIS E O PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

Nota: n=30; p=0,11

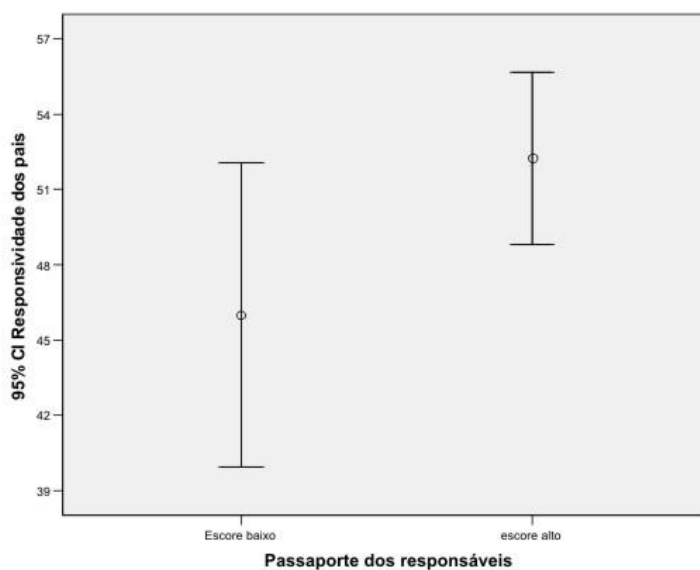


GRÁFICO 118 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE RESPONSABILIDADE DOS PAIS E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,09

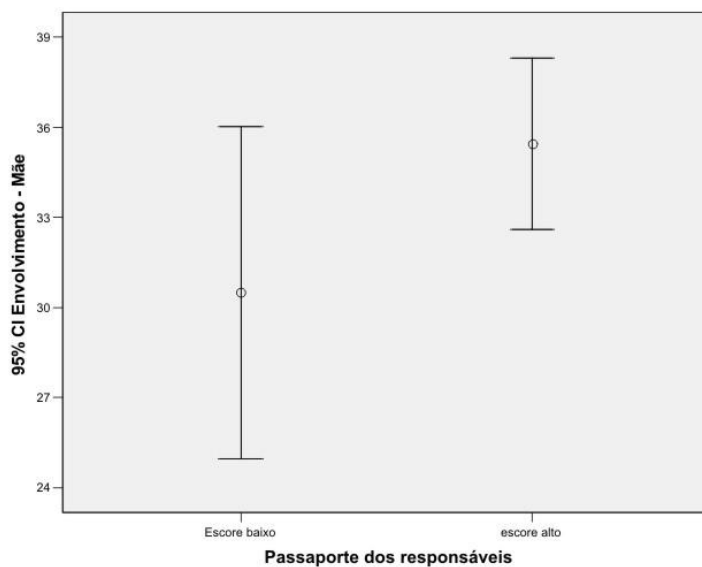


GRÁFICO 119 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E ENVOLVIMENTO DA MÃE

NOTA: n=30; p=0,13

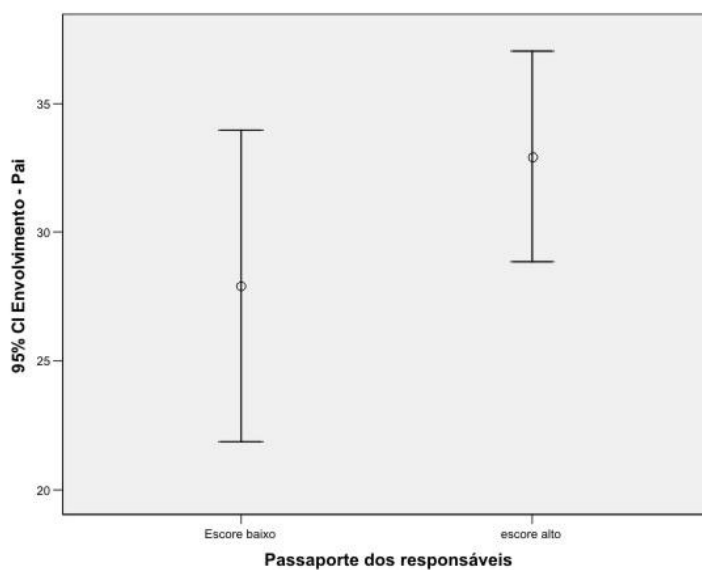


GRÁFICO 120 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E ENVOLVIMENTO DO PAI

NOTA: N=30; P=0,16

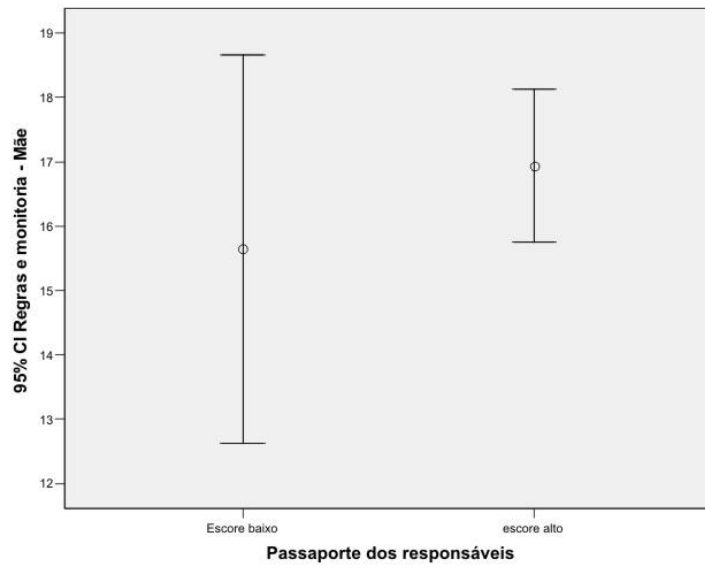


GRÁFICO 121 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E REGRAS/MONITORIA DA MÃE

NOTA: n=30; p=0,98

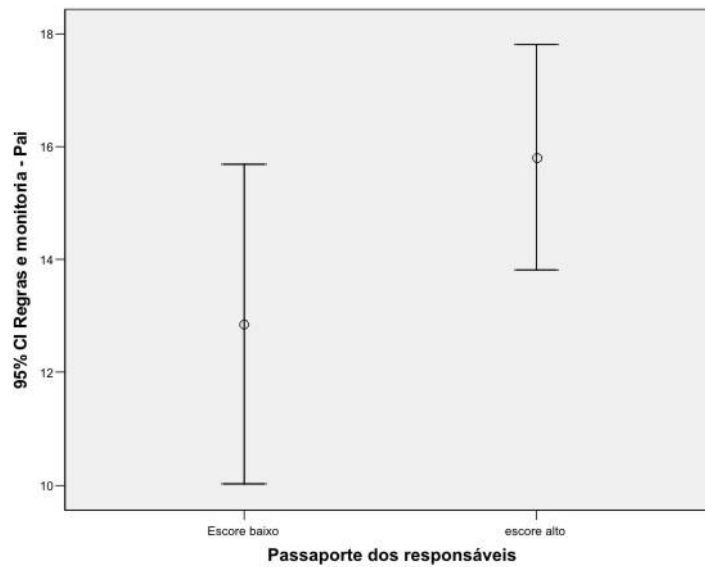


GRÁFICO 122 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E REGRAS E MONITORIA DO PAI

NOTA: N=30; P=0,09

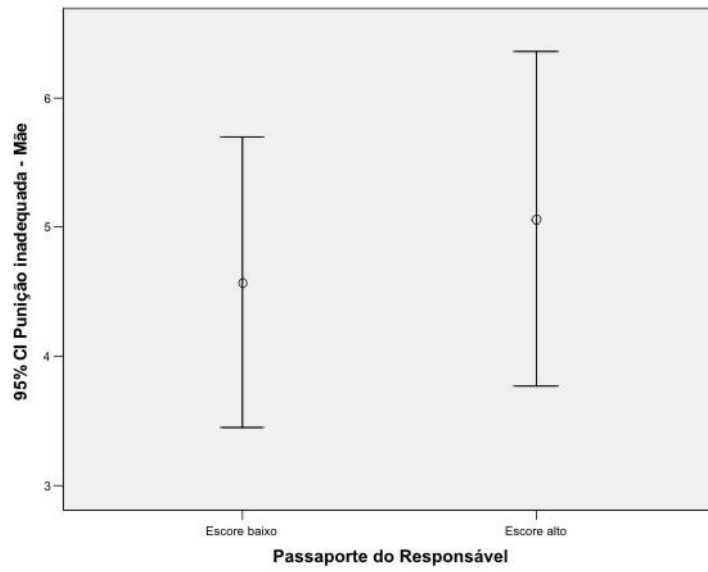


GRÁFICO 123 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E REGRAS E MONITORIA DA MÃE

NOTA: n=30; p=0,50

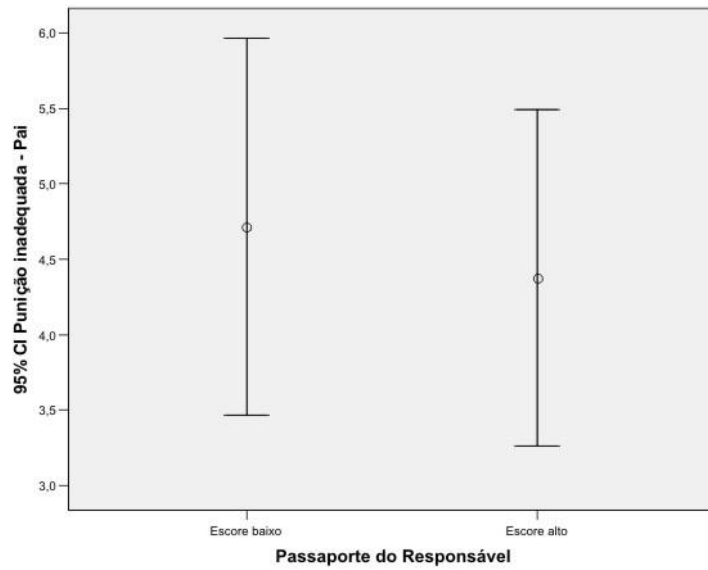


GRÁFICO 124 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL DE PUNIÇÃO FÍSICA PRATICADA PELO PAI

NOTA: n=30,; p=0,50

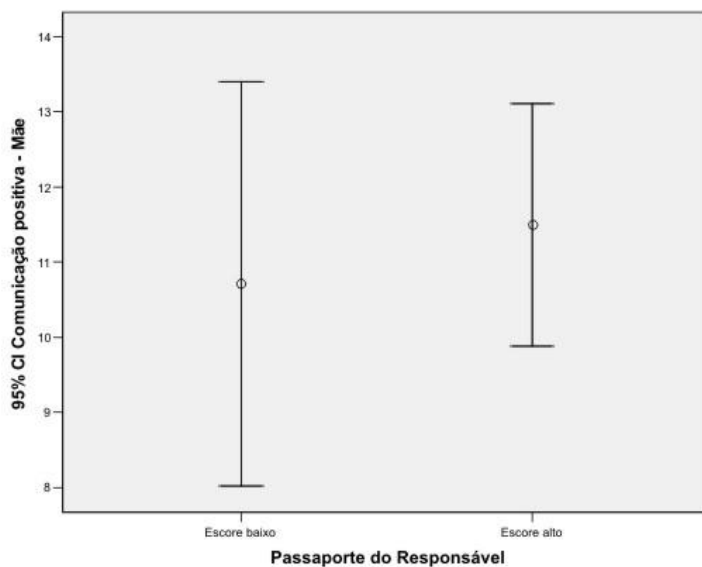


GRÁFICO 125 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E COMUNICAÇÃO POSITIVA DA MÃE

NOTA: n=30; p=0,69

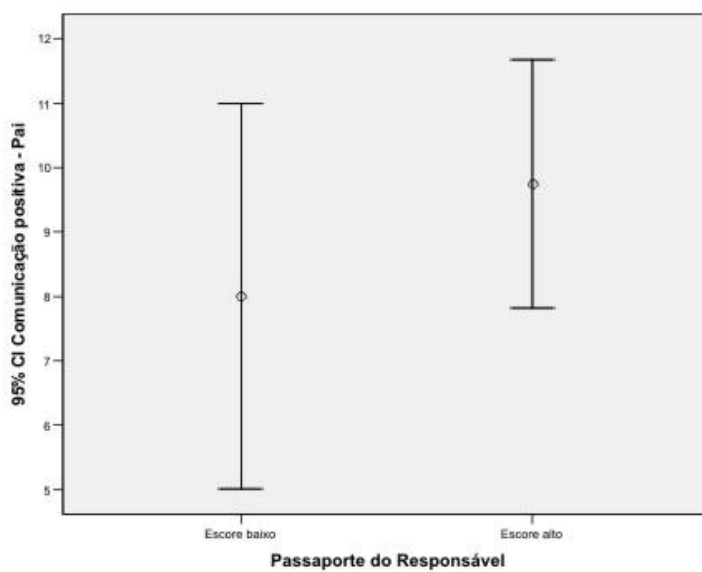


GRÁFICO 126 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E COMUNICAÇÃO POSITIVA DA MÃE

NOTA: n=30; p=0,15

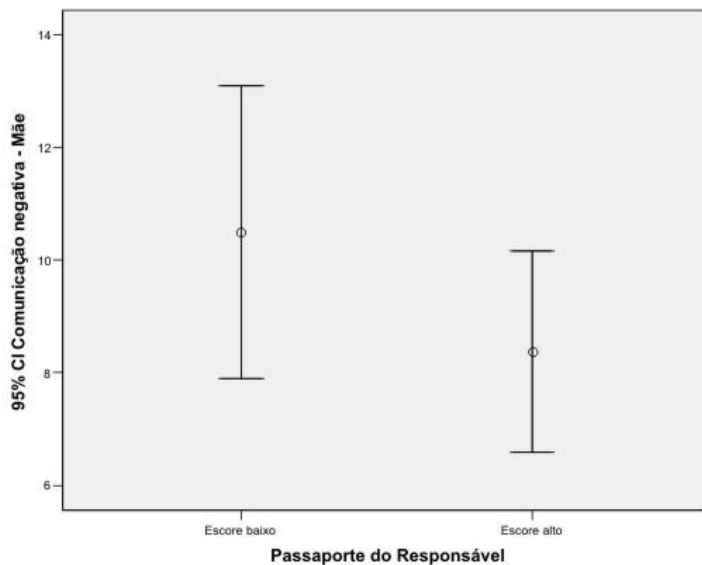


GRÁFICO 127 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E A COMUNICAÇÃO NEGATIVA DA MÃE

NOTA: n=30; p=0,16

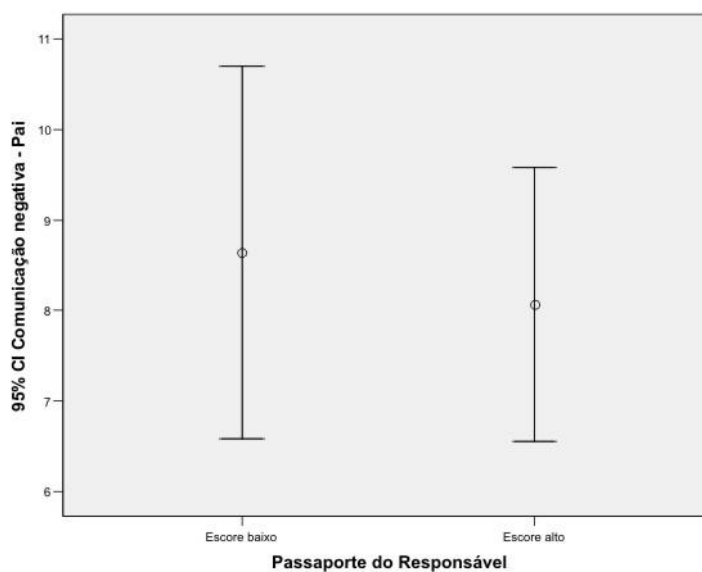


GRÁFICO 128 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE COMUNICAÇÃO NEGATIVA DO PAI E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,16

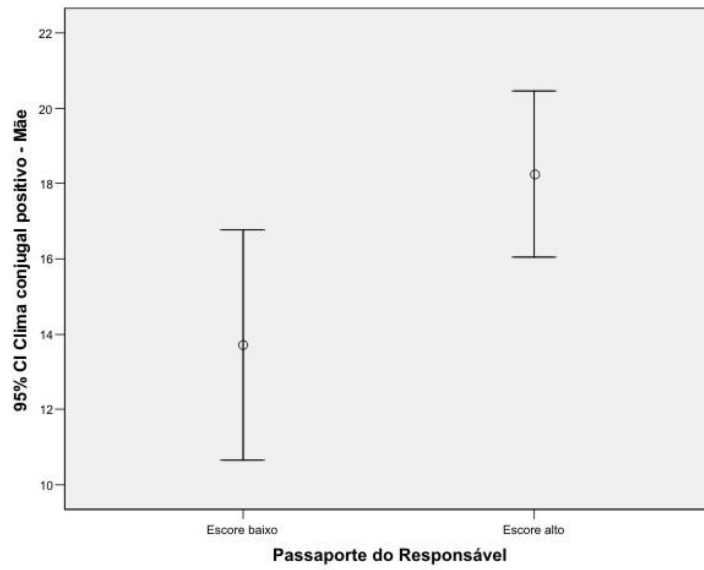


GRÁFICO 129 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E CLIMA CONJUGAL POSITIVO DA MÃE
 NOTA: n=30; p=0,75

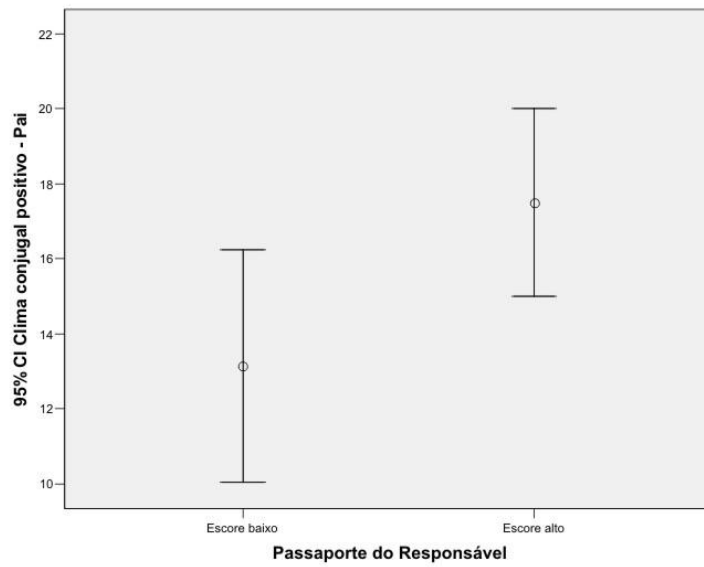


GRÁFICO 130 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE CLIMA CONJUGAL POSITIVO DO PAI E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL
 NOTA: n=30; p=0,04

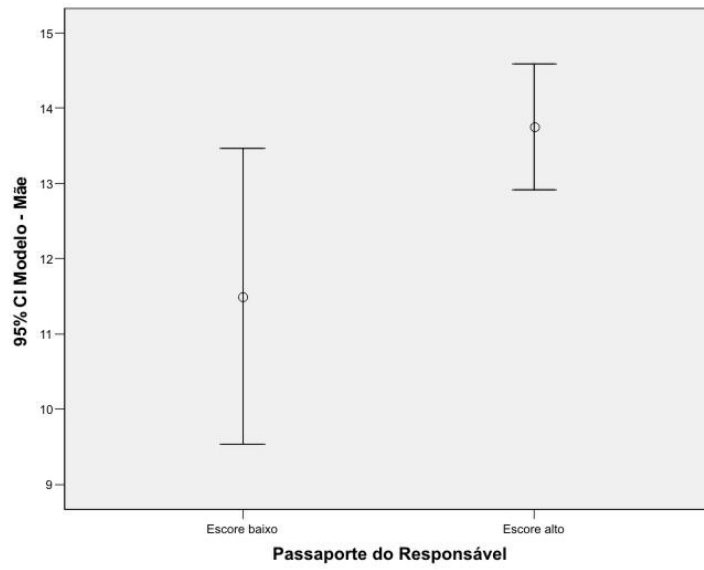


GRÁFICO 131 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E MODELO MORAL DA MÃE

NOTA: n=30; p=0,05

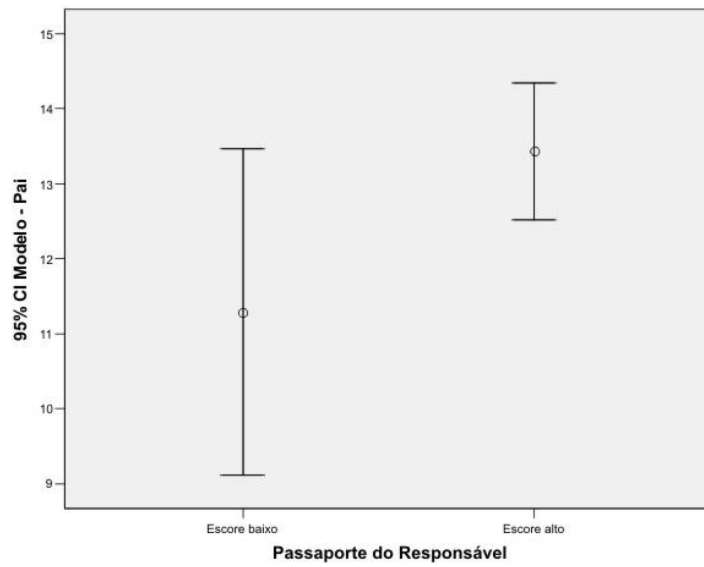


GRÁFICO 132 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE MODELO MORAL DO PAI E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,07

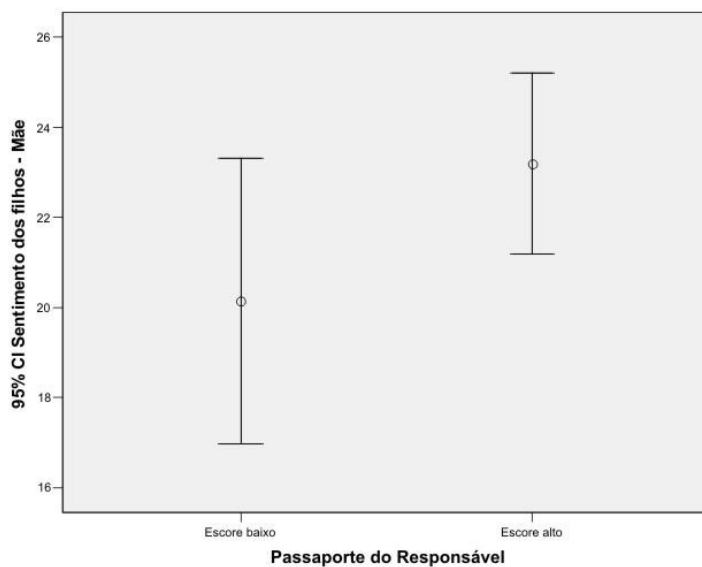


GRÁFICO 133 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E SENTIMENTO DO FILHO EM RELAÇÃO À MÃE

NOTA: n=30; p=0,13

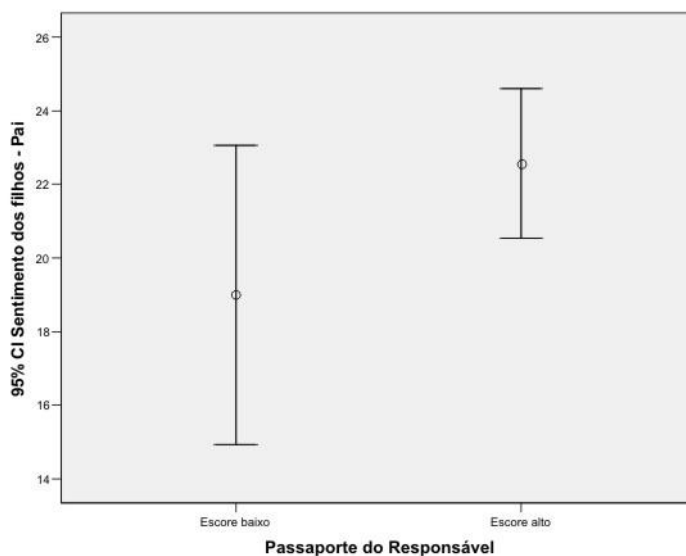


GRÁFICO 134 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE SENTIMENTO DOS FILHOS EM RELAÇÃO AO PAI E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,14

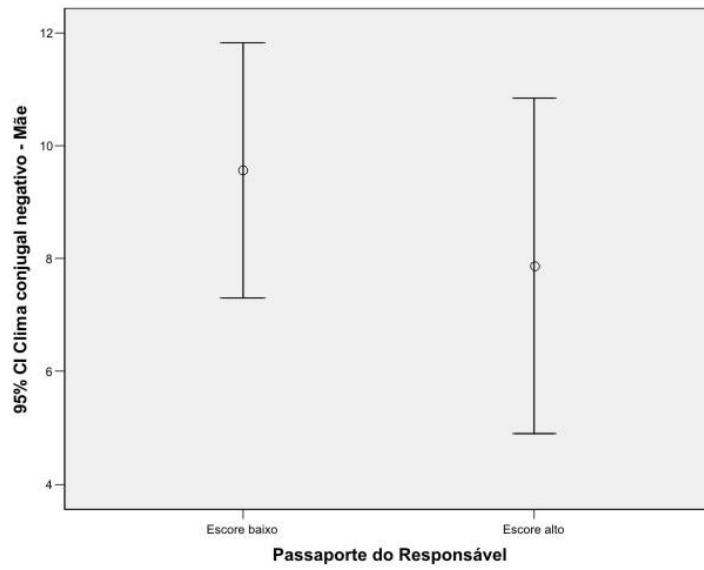


GRÁFICO 135 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E SENTIMENTO DOS FILHOS EM RELAÇÃO À MÃE

NOTA: n=30; p=0,03

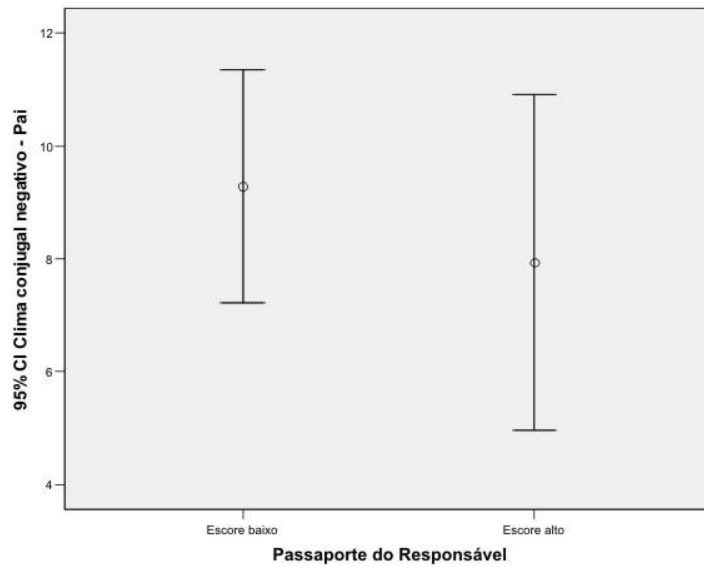


GRÁFICO 136 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E CLIMA CONJUGAL NEGATIVO DO PAI

NOTA: n=30; p=0,12

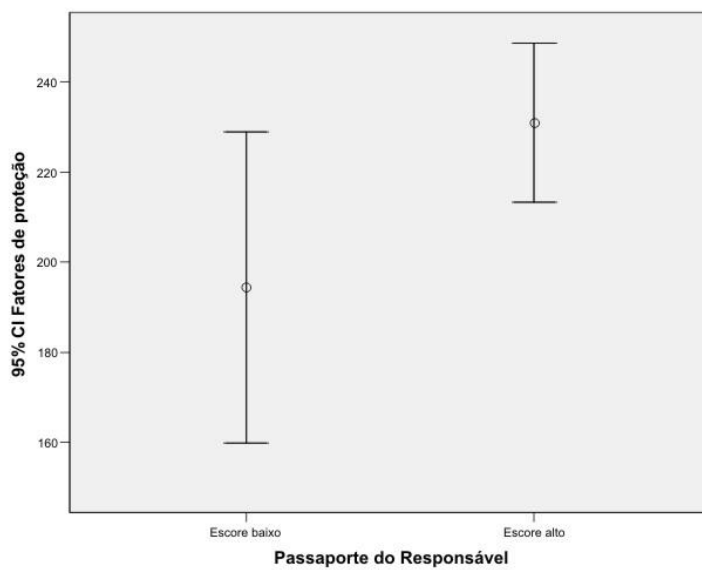


GRÁFICO 137 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E OS FATORES DE PROTEÇÃO

NOTA: n=30; p=0,09

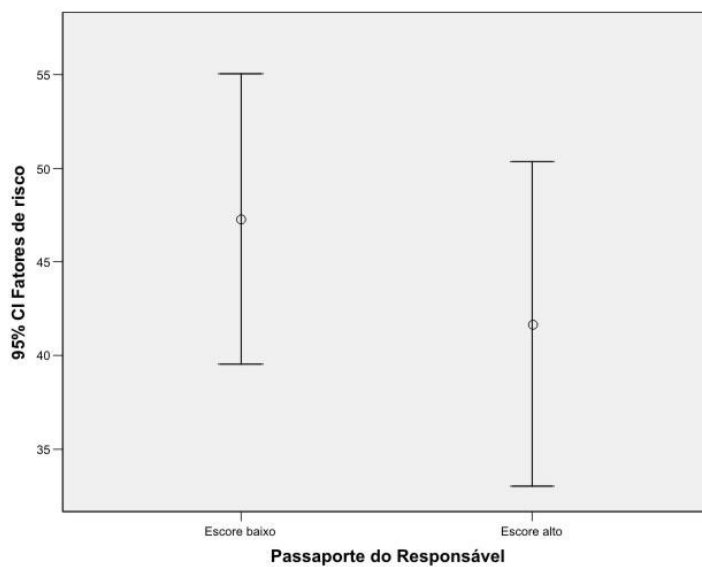


GRÁFICO 138 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE FATORES DE RISCO E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,19

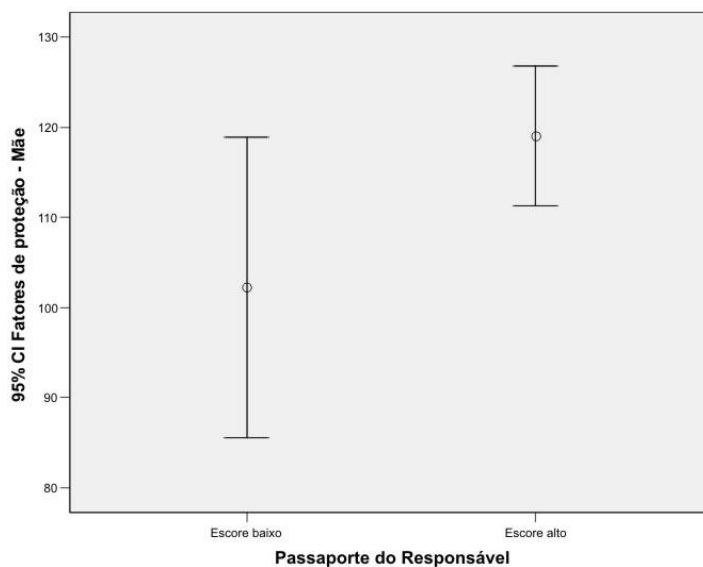


GRÁFICO 139 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E OS FATORES DE PROTEÇÃO DA MÃE

NOTA: n=30; p=0,09

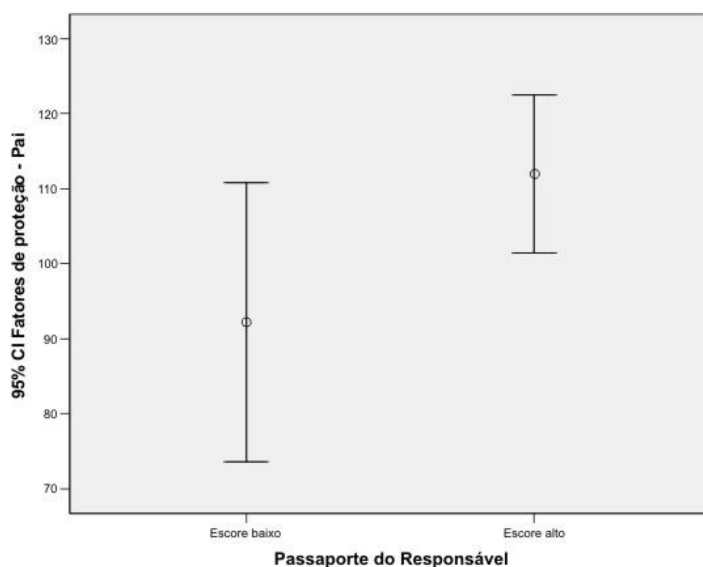


GRÁFICO 140 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DE FATORES DE PROTEÇÃO DO PAI E O PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,07

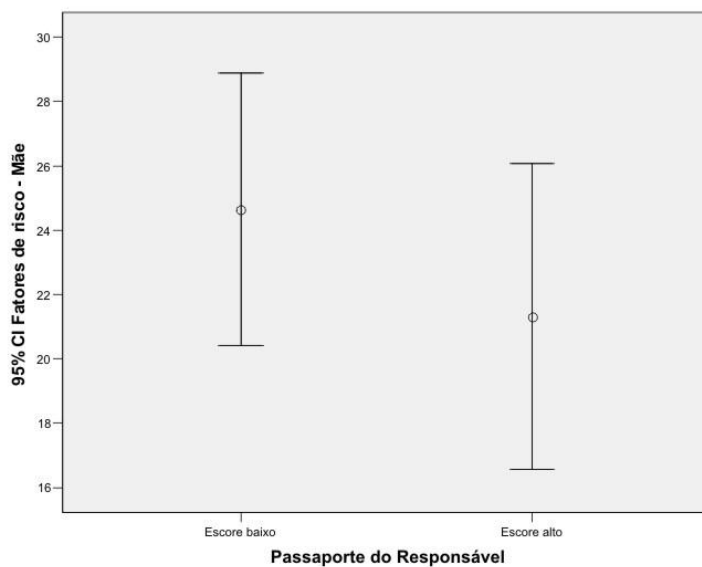


GRÁFICO 141 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E OS FATORES DE RISCO DA MÃE

NOTA: n=30; p=0,19

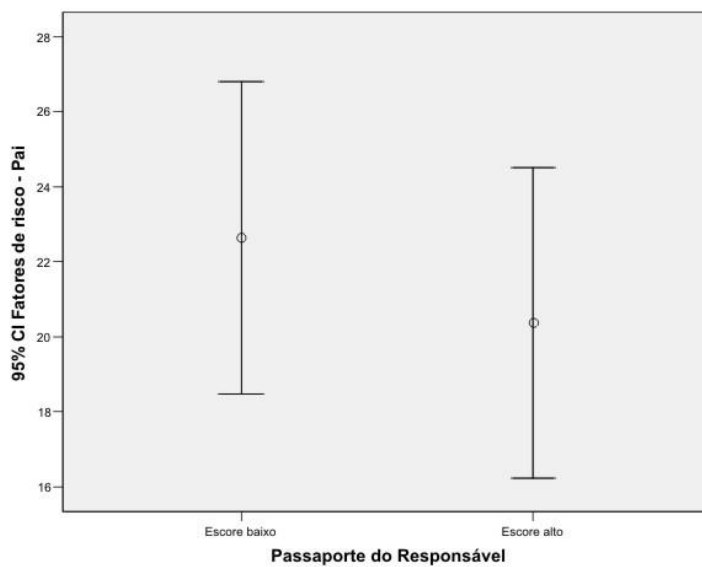


GRÁFICO 142 - COMPARAÇÃO ENTRE OS ESCORES DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL E FATORES DE RISCO DO PAI E DO PASSAPORTE DO RESPONSÁVEL

NOTA: n=30; p=0,29

ANEXO 2
TERMO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA EM SERES HUMANOS

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: Avaliação do período da adolescência dos pacientes submetidos a transplante hepático no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Investigador: Beatriz Elizabeth Bagatin Veleza Bermudez

Local da Pesquisa: Ambulatórios de Transplante Hepático Adulto e Pediátrico do Hospital de Clínicas - UFPR

Endereço e telefone (celular): Rua General Carneiro, 181 – Tel (41)9991-1347

PROPÓSITO DA INFORMAÇÃO AO PACIENTE E DOCUMENTO DE CONSENTIMENTO

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa, coordenada por um profissional de saúde agora denominado pesquisador. Para poder participar, é necessário que você leia este documento com atenção. Ele pode conter palavras que você não entende. Por favor, peça aos responsáveis pelo estudo para explicar qualquer palavra ou procedimento que você não entenda claramente.

O propósito deste documento é dar a você as informações sobre a pesquisa e, se assinado, dará a sua permissão para participar no estudo. O documento descreve o objetivo, procedimentos, benefícios e eventuais riscos ou desconfortos caso queira participar. Você só deve participar do estudo se você quiser. Você pode se recusar a participar ou se retirar deste estudo a qualquer momento.

INTRODUÇÃO

O período da adolescência é um período turbulento da vida com muitos riscos pela intensa transformação corporal e mental e quando também a responsabilidade com si e com os outros aumenta. O adolescente que recebeu um órgão sólido apresenta os mesmos riscos que os adolescentes em geral e ainda risco de rejeição aguda ou crônica se não aderir completamente ao tratamento imunossupressor.

PROPÓSITO DO ESTUDO

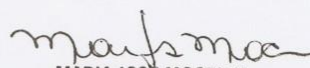
Este trabalho consta de revisão do prontuário para avaliar complicações não cirúrgicas, aderência ao tratamento e questionário sobre conhecimento da doença pelo paciente e seus responsáveis e outros questionários referentes a sua auto-estima, resiliência, qualidade da interação familiar, auto-eficácia geral percebida, orientação da vida, exigência e responsividade, satisfação com a vida e passaporte para o ambulatório dos adultos.

SELEÇÃO

Pacientes de 12 a 26 anos submetidos a transplante hepático na infância ou adolescência e fazem consultas médicas de controle nos Ambulatórios de Hepatologia – Transplante Hepático, pediátrico ou adulto do Hospital de clínicas da Universidade Federal do Paraná.

PROCEDIMENTOS

Entrevista do adolescente ou adulto jovem transplantado pelo pesquisador com entrega do questionário que poderá ser respondido pelo paciente com auxílio ou não do pesquisador conforme vontade do transplantado. Estes dados servirão para análise pelo programa de estatística SPSS (Statistical Package for Social Science) versão 15.0.


MARIA JOSÉ MOCELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do HC/UFPR
Matrícula 7462

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA:

Sua decisão em participar deste estudo é voluntária. Você pode decidir não participar no estudo. Uma vez que você decidiu participar do estudo, você pode retirar seu consentimento e participação a qualquer momento. Se você decidir não continuar no estudo e retirar sua participação, você não será punido ou perderá qualquer benefício ao qual você tem direito.

CUSTOS

Não haverá nenhum custo a você relacionado aos procedimentos previstos no estudo.

PAGAMENTO PELA PARTICIPAÇÃO

Sua participação é voluntária, portanto você não será pago por sua participação neste estudo.

PERMISSÃO PARA REVISÃO DE REGISTROS, CONFIDENCIALIDADE E ACESSO AOS REGISTROS:

O Investigador responsável pelo estudo e equipe irá coletar informações sobre você. Em todos esses registros um código substituirá seu nome. Todos os dados coletados serão mantidos de forma confidencial. Os dados coletados serão usados para a avaliação do estudo, membros das Autoridades de Saúde ou do Comitê de Ética, podem revisar os dados fornecidos. Os dados também podem ser usados em publicações científicas sobre o assunto pesquisado. Porém, sua identidade não será revelada em qualquer circunstância. Você tem direito de acesso aos seus dados. Você pode discutir esta questão mais adiante com seu médico do estudo.

CONTATO PARA PERGUNTAS

Se você ou seus parentes tiver (em) alguma dúvida com relação ao estudo, direitos do paciente, ou no caso de danos relacionados ao estudo, você deve contatar o Investigador do estudo ou sua equipe (Beatriz Bermudez 41-9991-1347). Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como um paciente de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, pelo telefone: 3360-1896. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO DO PACIENTE:

Eu li e discuti com o investigador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que eu posso interromper minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Eu entendi a informação apresentada neste termo de consentimento. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Eu receberei uma cópia assinada e datada deste Documento de Consentimento Informado.

_____	_____	_____
NOME DO PACIENTE	ASSINATURA	DATA
_____	_____	_____
NOME DO RESPONSÁVEL (Se menor ou incapacitado)	ASSINATURA	DATA
_____	_____	_____
NOME DO INVESTIGADOR (Pessoa que aplicou o TCLE)	ASSINATURA	DATA





Curitiba, 08 de dezembro de 2011.

Ilmo (a) Sr. (a)
Beatriz Elizabeth Bagatin Veleza Bermudez
Hospital de Clínicas da UFPR
Curitiba - PR

Prezada Pesquisadora:

Comunicamos que a **Solicitação para Alteração do Título do Projeto de Pesquisa** *de* “**AVALIAÇÃO DO PERÍODO DA ADOLESCÊNCIA DOS PACIENTES SUBMETIDOS À TRANSPLANTE HEPÁTICO PEDIÁTRICO NO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ**”, *para* “**INFLUÊNCIA DO PERFIL PSICOLÓGICO DO PACIENTE E FAMILIAR DOS ADOLESCENTES E JOVENS TRANSPLANTADOS DE FÍGADO NA ADERÊNCIA AO TRATAMENTO IMUNOSSUPRESSOR E REFEIÇÃO AO ENXERTO**”, foi analisado e aprovado, pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, em 08 de dezembro de 2011.

O referido documento atende aos aspectos das Resoluções CNS 196/96, e demais, sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Ministério da Saúde.

CAAE: 0092.0.208.000-10
Registro CEP: 2186.080/2010-04

Atenciosamente,

A handwritten signature in red ink, appearing to read 'Renato Tambara Filho'.

Renato Tambara Filho
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do Hospital de Clínicas/UFPR