

JULIANA GONÇALVES MEIRA

**TRANSIÇÃO PARA A AUTONOMIA NA GESTÃO
DOS CUIDADOS DE SAÚDE EM
ADOLESCENTES/ADULTOS EMERGENTES
SAUDÁVEIS E COM CONDIÇÕES CRÓNICAS DE
SAÚDE**

Orientadora: Professora Doutora Bárbara Nazaré

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2017

JULIANA GONÇALVES MEIRA

**TRANSIÇÃO PARA A AUTONOMIA NA GESTÃO
DOS CUIDADOS DE SAÚDE EM
ADOLESCENTES/ADULTOS EMERGENTES
SAUDÁVEIS E COM CONDIÇÕES CRÓNICAS DE
SAÚDE**

Dissertação defendida em provas públicas para a obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia, no dia 20 de dezembro 2017 com o Despacho de Nomeação de Júri nº 352/2017 com a seguinte composição:

Presidente: Professora Doutora Patrícia Pascoal
Arguente: Professor Doutor Marco Pereira (FPCEUC)
Orientadora: Professora Doutora Bárbara Nazaré
Co-orientadora: Professora Doutora Neuza Silva

**Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias
Escola de Psicologia e Ciências da Vida**

**Lisboa
2017**

Agradecimentos

Hoje é um dia muito especial, dia esse, que, por vezes, achei que nunca chegaria.

Chegar até aqui significa mais que a finalização do curso, significa a concretização do maior sonho da minha vida. Oriunda de uma família pobre, aos sete anos sonhava em ter um caderno para cada disciplina e uma mochila cor-de-rosa. Durante 10 anos tive que adiar o meu sonho e há oito anos, quando recomecei esta caminhada, ainda no 10.º ano de escolaridade, confesso que por vezes senti que seria um sonho impossível, um projecto demasiado ambicioso.

Mas hoje, aqui chegada, é com muito orgulho e alegria que escrevo estas palavras.

Gostaria de agradecer a todas as pessoas especiais que se cruzaram no meu caminho ao longo desses anos e que, directa ou indirectamente, contribuíram para esta realidade.

Em primeiro lugar agradeço a Deus que me sustentou até aqui, não me deixou desistir perante as dificuldades, fortaleceu-me e colocou pessoas maravilhosas no meu caminho. Sem esse cuidado nada teria sido possível.

Agradeço à minha irmã Lidiane que abraçou a minha causa, lutou diariamente ao meu lado, apoiou-me de forma incondicional, foi mãe, irmã, madrinha, amiga e fiel companheira. Sem a sua ajuda realmente seria um sonho impossível.

À minha filha Júlia, essa pequena grande mulher, que esteve sempre do meu lado, que me mimou e, nos dias difíceis, sempre teve paciência e compreensão, passando muitos domingos fechada em casa enquanto a mãe estudava. Que dá sentido a todos os dias da minha vida!

Ao meu sobrinho Mateus que também foi um grande apoio nesta caminhada. Muitas vezes aturou a minha falta de paciência e mostrou ser um grande companheiro para a prima nas minhas ausências.

Aos meus pais que fizeram de mim a pessoa que sou hoje e aos meus irmãos que, mesmo longe, sempre torceram para que esse sonho se tornasse realidade.

Ao Tomé, meu grande companheiro. Ele, que foi uma dádiva desta caminhada, com o seu jeito calmo sempre acreditou nas minhas capacidades, esteve sempre ao meu lado, mesmo quando já nem mesmo eu me conseguia aturar (não é fácil estar ao meu lado).

À minha gata Pretinha que me fez companhia nas longas noites, enquanto eu estudava.

A todos os meus professores, que foram alicerces essenciais na construção do meu conhecimento, os professores do ensino primário, do secundário e, principalmente, os do ensino superior, por terem alimentado a minha paixão pela psicologia.

Um agradecimento especial à professora Barbara Nazaré e à professora Neuza Silva. Pela sua amabilidade, paciência e apoio incondicional. Pelos momentos enriquecedores partilhados na orientação da tese.

À Dra. Filipa Ramos, de quem partiu a ideia do tema da minha tese, obrigado por todo apoio e carinho, a sua ajuda foi fundamental.

Aos meus amigos e companheiros de caminhada, vocês ficarão para sempre no meu coração. Obrigada pelas gargalhadas, pelas gomas, pelo companheirismo. Só assim esta caminhada fez e faz sentido.

A todas as minhas queridas clientes que foram incansáveis e compreensivas, aturando-me e estando sempre presentes ao longo destes oito anos, apesar das minhas crises existenciais e dos meus stresses.

Às minhas colegas de trabalho que também muito me aturaram, rabugenta e sonolenta, depois de grandes noitadas a fazer trabalhos ou a estudar para os testes. Foram incansáveis!

A todos vós, obrigada pela aprendizagem sobre a vida, pelos sorrisos que me ajudaram a não desistir, pelo carinho que fez com que o meu percurso ganhasse sentido. Desejo que Deus vos abençoe ricamente e façam-me o favor de lutarem pelos vossos sonhos e de serem felizes.

A todos um muitíssimo OBRIGADA!

Epígrafe

Há uma força motriz mais poderosa que o vapor, a eletricidade e a energia atômica: A vontade.

Albert Einstein

Dedicatória

Aos meus pais, à minha filha e a todos os sonhadores, inconformados e teimosos que desafiam e impulsionam a roda da vida.

Resumo

A doença crónica em adolescentes implica um percurso longo e imprevisível. Para que a transição dos cuidados de saúde pediátricos para adultos seja bem sucedida, é necessário que os jovens adquiram capacidades nos domínios do autocuidado, de tomada de decisão nos cuidados de saúde e de autodefesa, que os preparará para assumirem mais responsabilidade pela sua saúde e cuidados de saúde. O objectivo deste estudo é validar a versão portuguesa do Questionário de Avaliação da Preparação para a Transição para a Autonomia nos Cuidados de Saúde (TRACS) numa população de adolescentes/adultos emergentes de ambos os sexos, saudáveis e com condições crónicas de saúde, com idades entre os 16 e 26 anos. A amostra foi constituída por 269 participantes e contemplou um grupo de controlo (jovens saudáveis) e um grupo clínico (jovens com condições crónicas de saúde). O protocolo de investigação englobou a ficha de dados sociodemográficos e clínicos e o TRACS. A estrutura factorial da versão portuguesa não correspondeu à estrutura original. O TRACS apresentou boa validade discriminante entre grupos clínicos, sexo, e grupos etários, e boa consistência interna (alfa de Cronbach = 0,85). Estes resultados sugerem que a versão portuguesa do TRACS tem propriedades psicométricas adequadas a nível de fidelidade e validade, permitindo a sua aplicação em contextos clínicos e de investigação.

Palavras chave: Autonomia, Doença crónica, Transição para a vida adulta, Estudos psicométricos, Questionário de Avaliação da Preparação para a Transição para a Autonomia nos Cuidados de Saúde (TRACS).

Abstract

Chronic disease in adolescents implies a long and unpredictable course. To ensure a successful transition from pediatric health care to adult care, young people need to acquire capacities in the of self-care, decision-making in healthcare and self-defense, to be prepared to take more responsibility for their health and health care. This study aimed to validate the Portuguese version of the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) in a sample of adolescents/emerging adults of both sexes, between 16 and 26 years of age, healthy and with chronic health conditions. The sample was composed of 269 participants and included a control group (healthy youths) and a clinical group (youths with chronic health conditions). The assessment protocol included a sociodemographic and clinical datasheet and the TRAQ. The factorial structure of the portuguese version did not correspond to the original structure. The TRAQ presented good discriminat validity between clinical groups, sexes and age groups, as well as good reliability (Cronbach's alfa = 0,85). These results suggest that the portuguese version of the TRAQ has good psychometric properties regarding validity and reliability, allowing its use in clinical and research contexts.

Keywords: Autonomy, Chronic disease, Transition to adulthood, Psychometric studies, Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ).

Índice De Siglas

AFE – Análise Fatorial Exploratória

KMO – Kaiser-Meyer-Olkin

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

TRACS – Questionário de Avaliação da Preparação para a Transição para a Autonomia nos Cuidados de Saúde

TRAQ – Transition Readiness Assessment Questionnaire

Índice

Introdução	12
Transição para a Vida Adulta	13
Transição dos Cuidados Pediátricos para Medicina de Adulto	14
Doença Crónica em Adolescentes	15
TRAQ: Transition Readiness Assessment Questionnaire	16
Objectivo do Estudo	17
Metodologia	18
Amostra	18
Medidas	19
Procedimento	20
Análise Estatística	21
Resultados	22
Validade de Constructo	22
Validade Discriminante	23
Sensibilidade.....	24
Fidedignidade	26
Discussão	28
Implicações Práticas	29
Referências	31
Anexos	34

Índice de Quadros

Quadro 1 Caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes	18
Quadro 2 Saturação dos itens por factor	23
Quadro 3 Comparações de diferentes grupos no TRACS total	24
Quadro 4 Características distribucionais do TRACS total.....	24
Quadro 5 Características distribucionais dos itens do TRACS total.....	26
Quadro 6 Consistência interna e correlação item-total	27

.

Introdução

As condições crônicas de saúde são definidas como doenças de longa duração, prolongando-se, segundo Vieira e Lima (2002), por mais de três meses a cada ano e podendo exigir hospitalização por um período superior a um mês. Os sintomas evoluem de forma progressiva e com impacto em diferentes dimensões, influenciando as funções fisiológicas ou anatómicas e psicológicas, e sendo potencialmente incapacitantes (Machado, 2009). O aumento da esperança de vida dos indivíduos com doença crônica tem sido possível devido à melhoria significativa dos cuidados de saúde nos últimos anos; no entanto, continua a constituir uma experiência complexa e dolorosa para o indivíduo e para sua família (Nicassio, Meyerowitz, & Kerns, 2004). Os indivíduos que sofrem de diferentes doenças crônicas precisam de aprender a gerir várias limitações e exigências no seu dia a dia (e.g., ir ao médico; fazer tratamentos regularmente). Além disso, há fases em que o seu estado de saúde pode agravar-se e necessitar de hospitalização, provocando apatia, irritabilidade, tristeza, entre outros sintomas, o que implica um sofrimento físico e emocional para o indivíduo e sua família (Lorencetti & Simonetti, 2005).

A condição crônica não se resolve espontaneamente e raramente se cura, possuindo três características importantes: requer adaptação a múltiplos domínios ao longo da vida do indivíduo, as adaptações prolongam-se ao longo do tempo e existe uma significativa heterogeneidade entre os indivíduos relativamente à forma como se adaptam à doença crônica (Stanton et al., 2007). O facto de alguns doentes crónicos que enfrentam um contínuo stress inerente à condição de saúde se adaptarem bem, enquanto outros apresentam um significativo declínio emocional e interpessoal (Lorencetti & Simonetti, 2005), evidencia a influência das diversas esferas da vida ao longo da trajetória da doença, fazendo emergir os factores de risco e de proteção mais distantes (contextos socioeconómico e cultural e processos relacionados com o género) e mais próximos (relações interpessoais, traços da personalidade, avaliações cognitivas e processos de coping).

Neste contexto, a doença crônica é um dos maiores desafios para a medicina e para as ciências sociais, constituindo um percurso longo e potencialmente imprevisível, que pode envolver sofrimento e importantes repercussões emocionais, sociais, afetivas, culturais e espirituais, e exigindo uma significativa adaptação psicológica (Vieira & Lima, 2002)

Transição para a Vida Adulta

Segundo Arnett (2000), a adolescência corresponde ao período entre os 10 e os 18 anos. A transição para vida adulta é marcada por várias mudanças, como a entrada na universidade e no mundo do trabalho, o cumprimento do serviço militar, a independência económica, a saída de casa, o casamento e a parentalidade (Relvas, 2000). Esta fase é, por vezes, suprimida na literatura sobre o processo de desenvolvimento, passando-se da descrição do fim da adolescência para a do início da idade, o que resulta numa lacuna (Barros & Gonçalves, 2008). Esta fase é resultado da prolongação da transição para a idade adulta que se verifica nas sociedades industrializadas, devido a alterações sociais como o aumento do nível educacional e a valorização da realização pessoal e profissional ao longo da vida adulta, o que leva a que as responsabilidades dos adultos sejam adiadas (Arnett, 2000). Para Arnett (2000), a adolescência e a fase adulta são períodos claramente distintos, diferenciando-se a nível demográfico, identitário e subjectivo (e.g., os adolescentes até aos 18 anos estão em casa dos pais, estudam, não estão casados nem têm filhos; por outro lado, a grande maioria dos adultos na faixa dos 30 anos está casada, tem filhos e já não estuda). Assim, o autor sugeriu uma nova fase de desenvolvimento, a idade adulta emergente, que ocorre entre os 18 e os 25 anos e é marcada pela sua complexidade e dinâmica, pela competição, exigências educacionais, sociais, ocupacionais e económicas. Arnett (2000) considera-a uma fase crítica, onde o jovem abdica dos privilégios da infância e adquire as competências necessárias para assumir de forma autónoma e independente as tarefas e responsabilidades da vida adulta.

Na fase do ciclo vital que corresponde à transição da adolescência para a idade adulta, ocorrem mudanças traduzidas no desenvolvimento, realização e consolidação da identidade pessoal e social do sujeito, que culminarão com a aquisição do estatuto social de adulto. Este último é sustentado pelo alcance de uma posição social consequente do desempenho de papéis profissionais e familiares, que concomitantemente distinguem o fim da adolescência e caracterizam a idade adulta (Andrade, 2010). Consequentemente, esta fase é considerada uma etapa crítica do desenvolvimento, assinalada por numerosas experiências de conflito e adaptação, relacionadas com vários factores: as mudanças físicas e biológicas, o vivenciar de novos papéis emocionais e sociais, a transição entre dependência e independência e as preocupações com o auto-conceito, e a transição do sistema de saúde pediátrico para o de adulto (Kingás, Kroll, & Duffy, 2000). Para Arnett (2000), a nível identitário, existe um foco na idade adulta emergente, sendo as principais áreas de exploração o amor, trabalho e visão do mundo. É nesta fase que o jovem experimenta diferentes maneiras de estar na vida e

gradualmente se aproxima de decisões que o acompanhará ao longo da vida adulta. O autor não nega que estas questões iniciem na adolescência mas defende que é na idade adulta emergente que o processo ganha força. Realça, igualmente, o carácter exploratório desta fase, considerando que o objectivo da exploração é obter o máximo de experiências de vida antes de assumir responsabilidades duradouras e limitadoras de adulto e não apenas a preparação para papéis de adultos.

Transição dos Cuidados Pediátricos para Medicina de Adulto

Esta transição é entendida como o processo de preparação do adolescente e das suas famílias para a transferência dos cuidados pediátricos para a medicina de adulto, sendo esse processo gradual, e no âmbito do qual serão adotados papéis novos que promovem a autonomia do adolescente (Nunes & Sassetti, 2010). A transferência propriamente dita corresponde ao momento em que a mudança de médico ocorre e o pediatra deixa de ser o responsável pelo acompanhamento do adolescente (Lindsay, 2006). Os objetivos gerais da transição são: o envolvimento do adolescente na gestão da sua condição de saúde; a perceção do potencial pessoal no âmbito da educação, vocações, lazer e realização de atividades; a compreensão do adolescente e da família sobre a doença; a realização de tarefas exclusivas do desenvolvimento do adolescente, e a obtenção de auto-estima e autoconfiança (Canadian Paediatric Society, 2007).

É fulcral que os jovens com necessidades de saúde especiais se desenvolvam de forma adequada e que, na transição dos cuidados de saúde pediátricos para adultos, tanto o jovem como a sua família sejam envolvidos neste processo, quer na gestão e compreensão da doença, quer na adesão terapêutica (Zhang, Ho, & Kennedy, 2014). Por isso, o processo de preparação para a transição de cuidados de jovens para adultos tem sido estudado em diversas populações de doentes, incluindo doenças cardíacas congénitas, diabetes, asma, doenças neuromusculares, fibrose quística e perturbações mentais, sendo consensual que uma transição de sucesso requer que os jovens adquiram capacidades nos domínios do autocuidado, da tomada de decisão nos cuidados de saúde e da autodefesa, que os preparará para assumirem mais responsabilidade pela sua saúde e respetivos cuidados (Clark & Davis, 2000; Ryan & Deci, 2000).

Doença Crónica em Adolescentes

A abrangência de factores envolvidos na definição de doença crónica em crianças e jovens justifica a carência de dados sobre a sua saúde, dificultando a padronização das pesquisas e a determinação da prevalência deste tipo de doenças nestas faixas etárias (Braz, Filho, & Barros, 2013). Apesar disso, estima-se que cerca de 10% dos adolescentes em idade escolar têm uma doença crónica (Santos, 2011). A doença crónica na adolescência consiste num desafio para os técnicos de saúde que excede a unicidade da doença orgânica e seu tratamento (Michaud, Suris, & Viner, 2004). Apesar do avanço actual no diagnóstico e terapêutica, estas doenças requerem um processo constante de adaptação, o que muitas vezes não é concomitante com o processo de crescimento e desenvolvimento dos adolescentes, alterando assim a sua rotina.

Também as alterações físicas, psicológicas e sociais características da adolescência podem ter repercussões na doença crónica, pois estas influenciam-se mutuamente (Araújo, Collet, Gomes, & Nóbrega, 2011). A doença crónica interfere com o crescimento considerado normal, trazendo um risco mais elevado ao desfecho deste processo (Kingäs, Kroll, & Duffy, 2000). A vivência de uma doença na adolescência origina diversas modificações objectivas e subjectivas, podendo significar para o jovem não ser igual aos outros, causando uma ruptura com o mundo social em que se encontra inserido, pois a condição de ser portador de uma doença é diferente da de ser saudável (Schneider & Martini, 2011). Principalmente no domínio social, há necessidade acrescida de atenção no processo de hospitalização (Araújo, Collet, Gomes, & Nóbrega, 2011), já que os adolescentes são privados do convívio familiar, com amigos e colegas e da frequência da escola, sendo necessária uma adaptação constante às consequências da condição crónica. Esses aspectos interferem na saúde física e emocional do adolescente, podendo desencadear fragilidade emocional e isolamento social.

A pertinência de avaliar a transição para a autonomia nos cuidados de saúde é o facto de que, se esta for desajustada, contribui para um pior prognóstico de qualquer que seja a doença (British Diabetic Association, 2008). A inexistência ou gestão desajustada do processo de transição pode levar à diminuição da adesão aos tratamentos, ao abandono do programa de seguimento e à descontinuidade da prestação de cuidados. Consequentemente, pode conduzir ao aumento das complicações da doença, a um maior dispêndio de recursos de saúde em situações de descompensação da doença e, em última instância, ao aumento da mortalidade (Nunes & Sassetti, 2010).

Desta forma, parece-nos fundamental colmatar a escassez de instrumentos adaptados neste contexto, quer ao nível internacional, quer nacional. De uma forma geral, a literatura refere a necessidade de identificar uma ferramenta válida e bem estabelecida que avalie o grau de preparação para a transição em contextos diferenciados (Zhang et al., 2014).

TRAQ: Transition Readiness Assessment Questionnaire

O Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ; em português, Questionário de Avaliação da Preparação para a Transição para a Autonomia nos Cuidados de Saúde - TRACS) foi inicialmente desenvolvido por Sawicki et al. (2009) na Universidade da Flórida, sendo o primeiro instrumento focado em competências passível de aferir o processo de desenvolvimento da preparação para a transição de cuidados em jovens com doenças crónicas. Os autores tinham como objetivo produzir um instrumento de avaliação que identificasse com maior precisão a fase de transição em que o jovem se encontra, possibilitando aos profissionais de saúde e às famílias uma melhor compreensão e suporte do processo de transição. O TRACS tem ainda o potencial de melhorar os programas de transição e os resultados de saúde durante a transição de cuidados.

A revisão da literatura permitiu aos autores o desenvolvimento e a validação de um questionário de auto-resposta para avaliar as capacidades críticas e necessárias de uma transição bem sucedida entre os cuidados de saúde pediátricos e os de adulto, assim como a progressão de sucesso em outras áreas da vida do jovem (e.g., educação, trabalho, quotidiano). Os autores basearam-se no Modelo Transteórico do comportamento, que enfatiza a tomada de decisão individual do indivíduo, em detrimento das influências sociais ou biológicas. Inicialmente, este modelo foi desenvolvido a partir da prática clínica, com o objectivo de tratar os comportamentos aditivos; posteriormente, o modelo foi utilizado para avaliar as mudanças de comportamento relacionadas com a saúde, muitas das quais envolvem autogestão e autodefesa, autocrítica e as competências dos jovens para adquirir autonomia durante a transição. Esta abordagem exige que seja avaliada a etapa de transição em que se encontra o jovem, para que sejam adotados programas específicos (Sawicki et al., 2009).

Para a avaliação das características psicométricas da versão original, foram realizados dois estudos: o primeiro estudo foi constituído por uma amostra de 192 participantes de ambos os sexos, divididos em três grupos etários: 16-18, 19-20 e 21-26 anos. Estes grupos representavam a idade de transição precoce, média e tardia. A primeira versão do TRAQ incluiu 29 itens, agrupados em duas subescalas: a primeira avalia as competências para auto-

gestão da condição crónica (e.g., levantamento de receitas, compreensão do tratamento e dos efeitos secundárias, tratamento, organização e visitas médicas de acompanhamento); e a segunda avalia competências de autonomia na comunicação com os técnicos de saúde, incluindo itens relacionados com competências de comunicação com os técnicos de saúde e com a gestão de actividades de vida diárias e o uso de recursos escolares e comunitários (Sawicki et al., 2009).

O segundo estudo, desenvolvido em 2014 por Wood et al., foi constituído por uma amostra de 269 participantes de ambos os sexos, com 16-26 anos, divididos em dois grupos: idade menor que 18 anos e idade igual ou maior que 18 anos. Da primeira versão para a segunda, foram eliminados 9 itens, pois esses apresentavam um valor de saturação inferior a 0,45. Assim, deste estudo, resultou a versão reduzida composta por 20 itens, agrupados em cinco subescalas: Gestão de Medicação (focada na toma de medicação), Gestão das Consultas (focada na autonomia para gerir e organizar as consultas), Acompanhamento dos Problemas de Saúde (focada na autonomia no preenchimento de formulários sobre a sua história clínica), Comunicação com os Técnicos de Saúde (focada na autonomia na comunicação com os médicos e enfermeiros) e Gestão de Atividades Diárias (focada na autonomia na gestão de actividades diárias e em como preparar e planear refeições; Wood et al., 2014).

Objetivo do Estudo

Este estudo teve como principal objetivo validar o TRACS para a população portuguesa de adolescentes/adultos emergentes de ambos os sexos, saudáveis e com condições crónicas de saúde. Pretendemos avaliar se a versão portuguesa deste instrumento apresenta características adequadas para a sua aplicação, a nível clínico e a nível de investigação. Especificamente, o estudo incidiu sobre a análise da estrutura factorial da versão portuguesa, avaliação da validade discriminante (tendo como critérios o estado de saúde, o sexo e o grupo etário), sensibilidade e fidedignidade do TRACS.

Metodologia

Amostra

A amostra foi composta por dois grupos: um grupo de controlo constituído por adolescentes/adultos emergentes saudáveis e um grupo clínico constituído por adolescentes/adultos emergentes com condições crónicas de saúde. A recolha de amostra englobou os seguintes critérios de inclusão: (1) idade mínima de 16 anos e idade máxima de 26 anos; (2) nacionalidade portuguesa; e (3) compreensão da língua portuguesa adequada ao preenchimento do protocolo de avaliação. Para o grupo clínico, o diagnóstico de uma condição crónica de saúde foi considerado como critério de inclusão adicional. Para ambos os grupos, foi definido como critério de exclusão a existência de perturbação psiquiátrica ou psicopatologia.

A amostra incluiu 284 participantes, dos quais foram eliminados 12 por apresentarem doença psicopatológica e três por terem outra nacionalidade que não portuguesa. Restaram 269 participantes, 197 (73,2%) do sexo feminino e 72 (26,8%) do sexo masculino. O grupo de controlo incluiu 116 participantes e o grupo clínico incluiu os restantes 153. As características gerais da amostra encontram-se descritas no Quadro 1.

Quadro 1. Caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes.

	Doença crónica		Saudáveis	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Sexo				
Feminino	113	73,9	84	72,4
Masculino	40	26,1	32	27,6
Situação profissional				
Estudante	95	62,1	102	87,9
Estudante-trabalhador (a)	25	16,3	10	8,6
Trabalhador(a)	19	12,4	1	0,9
Desempregado(a)	12	7,8	3	2,6
Outro	1	0,7	0	0,0
Agregado familiar				
Pais e/ou outros	120	78,4	96	82,8
Sozinho	7	4,6	5	4,3
Com namorado(a)/ companheiro(a)	12	7,8	3	2,6
Outro	14	9,2	12	10,3
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Idade	20,71	2,73	18,57	1,17

Escolaridade	12,65	2,41	11,53	1,16
--------------	-------	------	-------	------

Relativamente ao grupo clínico, 43,8% ($n = 67$) apresentaram um diagnóstico de doenças respiratórias, 13,7% ($n = 21$) apresentaram um diagnóstico de doenças metabólicas e 12,4% ($n = 19$) apresentaram um diagnóstico de doenças reumatológicas. Cento e dez participantes (71,9%) faziam tratamento para a sua condição de saúde.

Medidas

Depois de obtidas as devidas autorizações, foi construído um protocolo de investigação, que englobou o questionário de dados sociodemográficos e clínicos e o TRACS, entre outros instrumentos de avaliação. No âmbito do presente estudo, foram apenas considerados os dados recolhidos através do questionário de dados sociodemográficos e clínicos e do TRACS, descritos de seguida.

Questionário de dados sociodemográficos e clínicos. A ficha de dados sociodemográficos e clínicos foi constituída por questões de resposta aberta e fechada, relativas aos dados sociodemográficos dos participantes (e.g., sexo, idade, nacionalidade, concelho de residência, escolaridade, situação profissional, estado civil, agregado familiar) e clínicos (e.g., condição de saúde, tipo de tratamento, duração da doença).

TRACS (Wood et al., 2014). Esta escala é composta por 20 itens, agrupados em 5 subescalas (Gestão de Medicação, Gestão das Consultas, Acompanhamento dos Problemas de Saúde, Comunicação com os Técnicos de Saúde e Gestão de Atividades Diárias), com respostas numa escala tipo Likert de 5 pontos (entre 1 = *Não, não sei como fazer isto* e 5 = *Sim, faço isto sempre que preciso*). A cotação da escala é feita através da soma dos itens correspondentes a cada subescala, sendo também possível o cálculo de um valor global, onde pontuações mais elevadas indicam maior preparação para a transição para a autogestão da saúde. A escala apresentou boa consistência interna no estudo original, com valores de alfa de Cronbach variando entre 0,67 (Gestão de Atividades Diárias) e 0,90 (Gestão das Consultas) para as subescalas e de 0,94 para a escala total (Wood et al., 2014). Neste estudo, foram eliminados três itens por não se aplicarem à população portuguesa: o item 9 (Faz um seguro de saúde se perder a sua cobertura actual?), o item 10 (Sabe o que cobre o seu seguro de saúde?) e o item 15 (Recebe ajuda financeira para o seu estudo/trabalho?).

Procedimento

Este estudo foi realizado entre 2016 e 2017 e de acordo com os preceitos formais e éticos inerentes à realização de um estudo com este cariz. As preocupações de carácter ético no âmbito da investigação devem estar presentes em todos os momentos da elaboração do estudo, de acordo com os princípios éticos relativos à investigação com participantes humanos (American Psychological Association, 2010) e com a Declaração de Helsínquia (World Medical Association, 2008) que visam salvaguardar os direitos dos participantes, ficando assim garantidos os seus direitos individuais em detrimento de qualquer tipo de interesse coletivo. Assim, foi necessário cumprir previamente alguns procedimentos, nomeadamente obter a aprovação da Comissão de Ética e Deontologia para a Investigação Científica (CEDIC) da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Lisboa da Comissão de Ética do Hospital Santa Maria e a autorização dos autores da versão original para a realização da tradução e estudos de validação da versão portuguesa do TRACS. O TRACS foi traduzido de acordo com a técnica de tradução-retroversão, de forma a garantir a equivalência conceptual dos itens (Beaton et al., 2002). A escala foi inicialmente traduzida para português por dois tradutores independentes. Estas duas versões foram comparadas, obtendo-se uma versão conciliada e, posteriormente, foi feita a retroversão por um terceiro tradutor, a qual foi comparada com a versão original.

Foi usada uma metodologia quantitativa, transversal e correlacional. Todos os instrumentos foram comuns aos dois grupos, com exceção de algumas alíneas da questão 12 do questionário de dados sociodemográficos e clínicos, que incidem sobre o diagnóstico de doença crónica. Os dados do presente estudo foram recolhidos de forma presencial e através de formulários digitais. A recolha presencial decorreu no Hospital Santa Maria, na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Lisboa e na Universidade Católica. A recolha digital foi feita via Internet, tendo a divulgação do protocolo de avaliação sido feita por meio da rede de contactos dos investigadores, de pedidos de divulgação em associações de apoio a doentes crónicos e de redes sociais.

Relativamente aos indivíduos seleccionados para o estudo, foi apresentada uma explicação dos objectivos do estudo, dos critérios de inclusão/exclusão, do papel dos participantes e dos investigadores. Os potenciais participantes foram informados de que poderiam a todo o momento abandonar o estudo. A participação voluntária, anónima e confidencial dos participantes foi formalizada através do consentimento informado em formulário disponibilizado para o efeito, mediante autorização do próprio e, no caso de

menores, do seu cuidador/representante legal. A participação neste estudo não comportou riscos significativos para os participantes. Apenas foram pedidos dados pessoais que não possibilitassem a identificação dos participantes. Cada protocolo de avaliação foi exclusivamente identificado por um código numérico. Os dados clínicos e sociodemográficos foram utilizados apenas para a caracterização da amostra e tratados colectivamente, unicamente para fins de investigação.

Análise Estatística

Após a recolha dos dados, estes foram inseridos numa base de dados no programa de tratamento estatístico Statistical Package for Social Sciences (SPSS - versão 22, IBM Corp., Armonk, NY). O nível de significância foi fixado em 0,05.

Para a caracterização da amostra, foram calculadas frequências absolutas e relativas (para variáveis categoriais) e definidas as médias (*M*) e os desvios-padrão (*DP*) das variáveis contínuas.

A validade de construto foi avaliada através da análise fatorial exploratória (AFE) com rotação Promax, de acordo com o estudo original (Wood et al., 2014).

Para avaliar a validade discriminante, os grupos foram comparados através do teste *t* de Student.

Na avaliação da sensibilidade, foram utilizadas as estatísticas descritivas.

Por fim, ao nível da fidedignidade, foi calculada a consistência interna através do alfa de Cronbach (considerado aceitável acima de 0,70 e ótimo acima de 0,80; Nunnally & Bernstein, 1994), das correlações item-total corrigidas e do valor de alfa de Cronbach excluindo cada item.

Resultados

Validade de Constructo

Permite avaliar em que medida os resultados do instrumento são indicativos de constructos teóricos subjacentes, ou seja, das dimensões que esse instrumento procura medir (Pasquali, 2003).

Os pressupostos para a realização da AFE incluem uma significância inferior a 0,05 no teste de esfericidade de Bartlett e valores superiores a 0,70 no índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO; Marôco, 2011), tendo sido satisfeitos no presente estudo (grupo clínico: teste de Bartlett: $p < 0,001$; KMO = 0,81; grupo de controlo: teste de Bartlett, $p < 0,001$; KMO = 0,78). Em ambos os grupos, os resultados da AFE não corresponderam à estrutura original proposta pelos autores (Wood et al., 2014): o TRACS apresentou um maior número de factores (seis em vez de cinco) e os itens saturaram em factores diferentes do esperado, à excepção do factor Comunicação com os Técnicos de Saúde, que se organizou de acordo com a estrutura original. Ao forçar a análise estatística a extrair cinco factores, de acordo com a versão original, continuou a haver discrepâncias em relação à estrutura original, sendo que os factores não eram interpretáveis.

Calculámos o valor de consistência interna das subescalas considerando a estrutura original da escala, tendo este sido inferior a 0,65 para as subescalas Gestão da Medicação (em ambos os grupos), Acompanhamento dos Problemas de Saúde (em ambos os grupos) e Gestão de Atividades Diárias (grupo de controlo). Face a isso, optou-se por forçar a extracção de um factor (ver Quadro 2). A variância total explicada foi 32,58% para o grupo clínico e 30,50% para o grupo de controlo. Alguns dos valores de saturação foram inferiores a 0,45 (critério dos autores originais), havendo, no entanto, autores que defendem critérios mais liberais (e.g., 0,32) (Tabachinick & Fidell, 2001).

Quadro 2. Saturação dos itens por factor.

Itens	F1 ^a
7 - Organiza as suas deslocações para as consultas médicas	0,79 / 0,73
5 - Contacta o consultório médico para marcar consulta	0,73 / 0,72
6 - Dá seguimento a encaminhamento para exames, check-up, análises	0,70 / 0,80
13 - Mantém calendário ou lista das consultas médicas	0,67 / 0,61
8 - Contacta o médico se ocorrerem alterações inesperadas (reações alérgicas)	0,66 / 0,64
1 - Se precisar avia uma receita médica	0,60 / 0,49
18 - Ajuda a planear ou preparar refeições/comida	0,57 / 0,51
20 - Utiliza lojas e serviços da sua área de residência (mercearias, farmácias)	0,57 / 0,55
19 - Mantém a casa/quarto limpo ou arrumado depois das refeições	0,54 / 0,45
12 - Preenche formulário com história clínica (incluindo alergias)	0,54 / 0,58
4 - Pede mais medicamentos antes de acabarem	0,49 / 0,28
14 - Faz uma lista de questões antes de visitar o seu médico	0,49 / 0,45
3 - Toma medicamentos correctamente e sem ajuda	0,48 / 0,47
11 - Gere o seu dinheiro e despesas do orçamento familiar	0,47 / 0,59
16 - Diz ao médico ou enfermeiro o que está a sentir	0,47 / 0,51
2 - Sabe que fazer se um medicamento provocar efeito secundário	0,42 / 0,24
17 - Responde às perguntas do médico, enfermeiro ou outro profissional de saúde	0,32 / 0,47

^a Os valores à esquerda da barra dizem respeito ao grupo clínico e à direita da barra ao grupo de controlo.

Validade Discriminante

Refere-se ao grau em que um instrumento reflecte diferenças entre indivíduos, ou populações de indivíduos, que se supõe serem diferentes num determinado momento (Pestana & Gageiro, 2003).

Foram comparadas as médias do valor total do TRACS entre diferentes grupos, considerando três variáveis: grupo (clínico e de controlo), sexo e grupos etários. Como mostra o Quadro 3, o instrumento demonstrou ter capacidade para distinguir os grupos, visto que foram encontradas diferenças estatisticamente significativas considerando todos os critérios: o grupo clínico apresentou valores superiores aos do grupo de controlo; as mulheres apresentaram valores mais elevados do que os homens; e os participantes com 17 anos ou menos tiveram níveis de autonomia inferiores aos dos participantes com 18 anos ou mais.

Quadro 3. Comparações de diferentes grupos no TRACS total.

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Grupo					
Clínico	152	69,34	11,40	2,010	0,045
De controlo	114	66,60	10,44		
Sexo					
Feminino	195	70,11	10,18	4,964	0,00
Masculino	71	62,82	11,67		
Grupo Etários					
17 anos ou menos	31	60,52	10,76	-4,223	0,00
18 anos ou mais	235	69,17	10,72		

Sensibilidade

Segundo o teste de Kolmogorov-Smirnov, as pontuações da escala total não apresentaram uma distribuição normal. De acordo com Meyers, Gams e Guarino (2006), o grupo clínico não apresentou valores de assimetria e curtose adequados atendendo ao critério definido de 0.5 (ver Quadro 4) e, no grupo de controlo, apenas a assimetria apresentou um valor adequado. A análise da assimetria e curtose para o grupo clínico mostrou a existência de uma assimetria negativa e uma tendência leptocúrtica e, para o grupo de controlo, mostrou a existência de uma assimetria negativa e uma tendência platicúrtica.

Quadro 4. Características distribucionais do TRACS total.

TRACS	<i>M</i>	<i>DP</i>	(Min-Max)	Assimetria	Curtose	Kolmogorov-Smirnov
Grupo clínico	68,34	11,40	27-85	-1,091	1,16	0,12***
Grupo de controlo	66,60	10,44	43-85	-0,340	-,67	0,09*

* $p < 0,05$ *** $p < 0,001$

Segundo De-Vellis (2011), em relação às características descritivas dos itens da escala, é desejável que o valor médio das respostas se encontre em torno da alternativa de resposta média, que neste caso é 3, o que não se verifica no presente estudo (ver Quadro 4).

Em relação ao desvio-padrão, apenas os itens 3, 16, 17, 20 apresentaram valores inferiores a 1, que são considerados desejáveis segundo Carretero-Dios e Pérez (2005), uma vez que indicam que a maioria dos participantes escolheu as alternativas de resposta

intermédias da escala, selecionando poucas vezes as opções situadas nos extremos. . Os valores mínimos e máximos registados nas respostas a cada item revelam que os extremos da escala foram selecionados, pelo menos uma vez, existindo porém algumas exceções (i.e., itens 3 e 17, no grupo de controlo; ver Quadro 5).

Relativamente aos coeficientes de assimetria e de curtose, os valores devem enquadrar-se num intervalo de -0,5 a 0,5, que assegura uma distribuição normal das respostas (Meyers, Gams & Guarino 2006). Relativamente à assimetria apenas o item 13, no grupo de controlo, e o item 14, nos dois grupos, apresentaram uma distribuição normal (ver Quadro 5). A maioria dos itens nos dois grupos apresentaram uma distribuição assimétrica negativa (enviesamento à esquerda) com excepção do item 14, que apresenta uma distribuição assimétrica positiva (enviesamento à direita). Relativamente aos coeficientes de curtose do grupo clínico, apenas o item 12 apresentou uma distribuição normal; a maioria dos itens apresentou uma distribuição leptocúrtica (amplitude reduzida das respostas) e/ou platicúrtica (amplitude mais alargada das respostas) (ver Quadro 5). Já em relação ao grupo de controlo, apenas os itens 1 e 7 apresentaram uma distribuição normal; os restantes apresentaram, globalmente, uma distribuição leptocúrtica (amplitude reduzida das respostas) ou platicúrtica (amplitude mais alargada das respostas) (ver Quadro 5).

Segundo Bennett (2002), o efeito chão corresponde à percentagem de participantes que se classificaram no nível equivalente aos 10% piores resultados da escala e o efeito tecto corresponde à percentagem de participantes que classificaram no nível que correspondem aos 10% melhores resultados da escala. Neste caso, foram calculados tendo por base a percentagem de respondentes que seleccionou, respetivamente, o extremo inferior e superior da escala de resposta. No grupo clínico, os itens em que foi mais notório o efeito-chão foram o item 1 (20,9%), 11 (20,9%) e 14 (27,3%) e, para o grupo de controlo, foi o item 14 (29,3%). Os itens em que foi mais notório o efeito-teto foram, para o grupo clínico, o 3 (78,4%), 17 (81,0%) e 20 (73,9%) e, para o grupo de controlo, os itens 3 (75,0%), 16 (71,6 %) e 17 (81,0 %).

Quadro 5. Características distribucionais dos itens do TRACS

Item	Min-Max	<i>M</i>	<i>DP</i>	Assimetria	Curtose	Efeito Chão (%)	Efeito Tecto (%)
1	1-5 / 1-5	3,76 / 3,85	1,62 / 1,27	-0,90 / -0,90	-0,92 / -0,34	20,9 / 6,9	52,9 / 41,4
2	1-5 / 1-5	3,64 / 3,74	1,36 / 1,21	-0,56 / -0,69	-1,05 / -0,66	7,8 / 4,3	37,3 / 32,8
3	1-5 / 2-5	4,62 / 4,67	0,91 / 0,64	-2,94 / -2,17	8,41 / 4,78	3,9 / 1,7	78,4 / 75,0
4	1-5 / 1-5	4,13 / 3,57	1,26 / 1,35	-1,47 / -0,67	1,08 / -0,71	9,2 / 12,9	55,6 / 31,0
5	1-5 / 1-5	4,16 / 3,72	1,19 / 1,29	-1,37 / -0,59	0,81 / -0,94	5,2 / 5,2	56,2 / 37,9
6	1-5 / 1-5	4,28 / 3,70	1,09 / 1,27	-1,69 / -0,67	2,14 / -0,76	4,6 / 6,0	58,2 / 33,9
7	1-5 / 1-5	4,23 / 4,08	1,28 / 1,16	-1,64 / -1,08	1,38 / -0,13	9,2 / 1,7	63,4 / 49,1
8	1-5 / 1-5	4,22 / 3,60	1,15 / 1,29	-1,55 / -0,60	1,59 / -,81	5,9 / 7,8	57,5 / 30,2
11	1-5 / 1-5	3,50 / 3,58	1,53 / 1,40	-0,61 / -0,56	-1,14 / -0,99	20,3 / 12,1	35,9 / 37,1
12	1-5 / 1-5	3,88 / 3,71	1,20 / 1,38	-1,01 / -0,64	0,12 / -0,92	6,5 / 9,5	37,9 / 43,1
13	1-5 / 1-5	3,63 / 3,50	1,47 / 1,41	-0,70 / -0,43	-0,94 / -1,17	15,7 / 11,2	39,9 / 34,5
14	1-5 / 1-5	2,84 / 2,55	1,51 / 1,39	,014 / 0,47	-1,45 / -1,08	27,5 / 29,3	19,6 / 12,9
16	1-5 / 1-5	4,63 / 4,63	0,74 / 0,72	-2,63 / -2,47	8,16 / 7,35	1,3 / 0,9	7,39 / 71,6
17	1-5 / 3-5	4,75 / 4,78	0,62 / 0,47	-3,23 / 2,13	12,61 / 3,91	0,7 / 2,6	81,0 / 81,0
18	1-5 / 1-5	4,24 / 4,17	1,06 / 1,10	-1,42 / -1,23	1,34 / 0,73	3,3 / 3,4	55,6 / 54,3
19	1-5 / 1-5	4,29 / 4,25	1,06 / 1,00	-1,48 / -1,39	1,38 / 1,34	2,6 / 1,7	59,5 / 52,0
20	1-5 / 1-5	4,58 / 4,57	0,92 / 0,74	-2,77 / -2,03	7,63 / 5,00	3,9 / 0,9	73,9 / 68,1

Nota. Os valores à esquerda da barra dizem respeito ao grupo clínico e à direita da barra ao grupo de controlo.

Fidedignidade

A análise da fidedignidade de um instrumento indica se os resultados são fiáveis (Pasquali, 2009).

Verificaram-se bons valores de alfa de Cronbach do TRACS total para ambos os grupos: o grupo clínico apresentou um valor de 0,86 e o grupo de controlo de 0,84. Em relação às correlações item-total corrigidas, estas situaram-se entre 0,23 e 0,71 para o grupo clínico e 0,23 e 0,70 para o grupo de controlo e, segundo Nunnally e Bernstein (1994), constituem correlações que variam de moderadas a fortes, garantindo, assim, que os itens são capazes de, separadamente, representar de forma fidedigna o constructo que a escala se propõe a medir (ver Quadro 6). No que diz respeito aos valores do alfa de Cronbach excluindo cada item, estes apresentaram valores iguais ou ligeiramente inferiores ao do alfa para a escala total, demonstrando a consistência interna do instrumento (Howitt & Cramer, 2011) (ver Quadro 6).

Quadro 6. Consistência interna e correlação item-total.

Item	Correlação item-total corrigida	Alfa de Cronbach excluindo o item
1	0,54 / 0,43	0,85 / 0,83
2	0,35 / 0,23	0,86 / 0,84
3	0,40 / 0,39	0,86 / 0,84
4	0,42 / 0,25	0,86 / 0,84
5	0,65 / 0,61	0,85 / 0,82
6	0,62 / 0,70	0,85 / 0,82
7	0,71 / 0,59	0,84 / 0,82
8	0,57 / 0,57	0,85 / 0,83
11	0,40 / 0,52	0,86 / 0,83
12	0,47 / 0,50	0,85 / 0,83
13	0,60 / 0,54	0,85 / 0,83
14	0,43 / 0,40	0,86 / 0,84
16	0,38 / 0,38	0,86 / 0,84
17	0,23 / 0,37	0,86 / 0,84
18	0,48 / 0,40	0,85 / 0,83
19	0,46 / 0,37	0,85 / 0,84
20	0,48 / 0,45	0,85 / 0,83

Nota. Os valores à esquerda da barra dizem respeito ao grupo clínico e à direita da barra ao grupo de controlo.

Discussão

Este estudo teve como principal objetivo validar o TRACS para a população portuguesa de adolescentes/adultos emergentes de ambos os sexos, saudáveis e com condições crónicas de saúde. Para tal, foi necessário avaliar o comportamento psicométrico do TRACS, visando garantir que a versão portuguesa deste instrumento é adequada à aplicação clínica e na investigação. As análises estatísticas foram feitas de acordo com o estudo original (Wood et al., 2014).

Previamente à análise estatística, eliminámos três itens que pressupõem que todos os participantes usufruem de um seguro de saúde, o que não se aplica ao contexto português. Segundo o estudo Basef Seguros, da Marktest, em Portugal, apenas 24,6% dos residentes no continente com 15 e mais anos são beneficiários de um seguro de saúde. Os dados do Basef mostram ainda que ser beneficiário de um seguro de saúde está relacionado com a classe social: entre os indivíduos das classes mais elevadas, 43% possuem este benefício; já entre os das classes mais baixas, o valor baixa para 14,4%. Ou seja, a grande maioria da população não tem seguro de saúde, sendo assistida apenas pelo sistema nacional de saúde. Assim, a estrutura da versão final para a população portuguesa foi composta por 17 itens, organizados num único factor.

A validade discriminante baseou-se na comparação entre doentes crónicos e saudáveis, entre sexos e entre grupos etários. Os resultados obtidos foram ao encontro da literatura (Sawicki et al., 2009). Em relação à comparação atendendo ao estado de saúde, o grupo clínico apresentou mais autonomia do que o grupo de controlo pois, sendo a gestão da medicação fulcral na doença crónica, esses valores talvez estejam relacionados com o facto de os doentes crónicos tomarem medicamentos ao longo da sua vida (Sawicki et al., 2009). Já em relação ao sexo, as mulheres demonstraram maior prontidão para a transição em relação aos homens com a mesma idade, espelhando um estudo prévio (Cauffman & Steinberg, 2001). Por fim, em relação às diferenças etárias, com base em estudos sobre o padrão de aquisição de marcos de desenvolvimento de adultez emergente, a autonomia para a transição difere em função da idade e os adultos emergentes podem alcançar marcos de desenvolvimento antes dos adolescentes (Cauffman & Steinberg, 2001). Os autores da versão original também fizeram comparações etárias (≥ 18 e < 18), verificando que os indivíduos mais velhos apresentaram mais autonomia. Através dos resultados obtidos, podemos concluir que o TRACS possui boa capacidade para distinguir grupos com posições diferentes face ao constructo avaliado.

No que diz respeito à sensibilidade, as características dos itens mostraram valores bastante satisfatórios. Quanto à fidedignidade, no estudo original, a escala apresentou boa consistência interna, com valores de alfa de Cronbach de 0,94 para a escala total (Wood et al., 2014), o que se aproxima do valor obtido para a população portuguesa (0,85).

Assim, podemos considerar estes resultados bons quando comparados com o estudo original, garantindo, assim, que este instrumento tem características psicométricas adequadas, permitindo a sua aplicação a nível clínico e a nível de investigação. Além das boas qualidades psicométricas, o TRACS apresenta outras vantagens, como o facto de ser um instrumento de fácil compreensão e aplicação rápida.

No decurso da elaboração do presente estudo, verificaram-se as seguintes limitações: o uso de uma amostra de conveniência, o que impossibilita a generalização dos resultados; o preenchimento dos protocolos de investigação ter ocorrido em casa, o que não nos permite saber se existiu algum factor de enviesamento (e.g., influência de terceiros); o facto de o estudo ter sido transversal, o que não possibilitou avaliar a fidedignidade temporal do TRACS; e, por fim, não terem sido medidos outros resultados da transição, o que não permitiu avaliar a validade preditiva deste instrumento.

Para investigações futuras, consideramos que a inclusão de uma amostra mais representativa ao nível da diversidade de condições crónicas seria pertinente, uma vez que, para cada condição crónica de saúde, as necessidades, dificuldades de adaptação aos tratamentos e a configurações terapêuticas são diferentes (WHO, 2003). A recolha de dados deveria ser apenas presencial. Consideramos também que seria pertinente testar a validade preditiva do TRACS. Sugerimos que outros profissionais da área de saúde façam um estudo que avalie a autonomia e posteriormente correlacionem estes dados com o TRACS, de forma a avaliar sua capacidade de os predizer.

Para compreender melhor as trajetórias de desenvolvimento de adolescentes com condição crónica de saúde, sugere-se realizar estudos longitudinais.

Implicações Práticas

Para uma melhor avaliação e definição do plano de intervenção do indivíduo, é cada vez mais pertinente a validação de instrumentos válidos e fiáveis para a população portuguesa (Sawicki et al., 2009). O presente estudo tem implicações relevantes, pois o TRACS revela-se útil na avaliação da preparação para a transição e na orientação das intervenções educacionais prestadas pelos técnicos de apoio à transição. As pontuações da escala TRACS podem ainda

ajudar os técnicos a identificar as áreas problemáticas e ajudar os adultos emergentes com condições crónicas de saúde a estabelecer metas de acordo com o seu próprio desenvolvimento e a prepará-los de forma mais adequada para entrar no sistema de saúde dos adultos, otimizando a aquisição de capacidades, promovendo a independência e potencializando as aptidões de autogestão em adolescentes/ adultos emergentes com doença crónica e conseqüentemente uma melhoria na sua qualidade de vida (Schwartz et al., 2014).

No que diz respeito a intervenções em adultos emergentes com doença crónica, estas devem ter em atenção as áreas específicas onde intervir, especialmente em variáveis alteráveis como as crenças, motivações ou emoções, mediante apoio multidisciplinar (Schwartz et al., 2014).

Referências

- Andrade, C. (2010). Transição para a idade adulta: Das condições sociais às implicações psicológicas. *Análise Psicológica*, 28(2), 255-267
- American Psychological Association. (2010). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. Retirado de <http://www.apa.org/ethics/code/principles.pdf>
- Araújo, Y., Collet, N., Gomes, I., & Nóbrega, R. (2011). Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(2), 281-286.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55, 469-480. doi:10.1037//0003-066X.55.5.469
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. (2002). *Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures*. Washington: American Academy of Orthopaedic Surgeons, Institute for Work & Health.
- Bennett, S.J., Oldridge, N.B., Eckert, G.J., Embree, J.L., Browning, S., Hou, N., et al. (2002). Discriminant properties of commonly used quality of life measures in heart failure. *Quality of Life Research*, 11(4), 349-59
- Braz, M., Filho, A. A. B., & Barros, M. B. A. (2013). Saúde dos adolescentes: Um estudo de base populacional em Campinas, São Paulo, Brasil: *Cadernos de Saúde Pública*, 29, 1877-1888. doi:10.1590/0102-311X00169712
- British Diabetic Association. (2008). *Care recommendation: Transition from paediatric to adult services*. London: British Diabetic Association.
- Canadian Paediatric Society. (2007). Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatr Child Health*, 12(9), 785-8.
- Clark, H. B., & Davis, M. (2000). *Transition to adulthood: A resource for assisting young people with emotional or behavioral difficulties*. Baltimore, MD: Brookes.
- Fortin, M. F., Côté, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Gonçalves, M., & Barros, L. (2008). Inventário de preocupações e valorizações para jovens: Contributo para a avaliação das atribuições de preocupação e importância a áreas da vida de jovens na fase de transição para a adultícia. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológico*, 26(2), 141-16

- Howitt, D., & Cramer, D. (2011). *Introduction to research methods in psychology (3^a ed.)*. Harlow: Pearson.
- Kingäs, H., Kroll T., & Duffy M. (2000). Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. *J Adolesc Health, 26*, 379-88
- Lindsay, R. (2006). When should young people with chronic rheumatic disease move from paediatric to adult-centred care? *Best Practice & Research Clinical Rheumatology, 20*, 387-97
- Lorencetti, A., & Simonetti, J. P. (2005). As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 13*, 944-950.
- Machado, M. M. (2009). *Adesão o Regime Terapêutico: Representações das Pessoas com IRC sobre o contributo dos Enfermeiros* (Dissertação de Mestrado em Educação para a Saúde). Instituto de Educação e Psicologia: Universidade do Minho, Braga.
- Marôco, J. (2011). *Análise de equações estruturais: Fundamentos teóricos, software & aplicações*. Pero Pinheiro: ReportNumber.
- Michaud, P-A., Suris J-C., & Viner, R., (2004) The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Arch Dis Child, 89*, 943-9.
- Nicassio, P. M., Meyerowitz, B. E., & Kerns, R. D. (2004). The future of health psychology interventions. *Health Psychology, 23*, 132-137. doi:10.1037/0278-6133.23.2.132
- Nunes, P., & Sasseti, L. (2010). Transferência ou transição? A passagem da pediatria para a medicina de adultos. *Saúde Infantil, 32*, 116-9.
- Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory (3rd ed.)*. New York: McGraw-Hill.
- Pasquali, L., (2003). *Psicometria – Teoria dos testes na psicologia e na Educação*. Petrópolis: Editora Vozes. McGraw-Hill.
- Pasquali, L., (2009). *Psicometria*. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 43*(Esp.), 992-999.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS (3^a ed.)*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pilger, C., & Abreu, I. (2007). Diabetes Mellitus na Infância: Repercussões no Cotidiano da Criança e de sua Família. *Cogitare Enferm, 12*(4), 494-501.

- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, *55*, 68-78. doi:10.1037/110003-066X.55.1.68
- Santos, S., Santos, E., Ferrão, A., & Figueiredo, C. (2011). Impacto da doença crónica na adolescência. *Nascer e Crescer*, *20*, 16-19.
- Sawicki, G. S., Lukens-Bull, K., Yin, X., Demars, N., Huang, I. C., Livingood, W., & ... Wood, D. (2009). Measuring the transition readiness of youth with special healthcare Needs: Validation of the TRAQ – Transition Readiness Assessment Questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology*, *36*, 160-171. doi:10.1093/jpepsy/jsp128
- Schneider, K. L. K., & Martini, J. G. (2011). Cotidiano do adolescente com doença crônica. *Texto & Contexto Enfermagem*, *20*, 194-204.
- Steinberg, L. (2005). Cognitive and affective development in adolescence. *Trends in Cognitive Sciences*, *9*(2), 69-74. doi:10.1016/j.tics.12.005
- Tabachnick, B. G. & Fidell, L. S. (2001). *Using multivariate statistics*. California: Allyn & Bacon.
- Vieira, M. A., & Lima, R. (2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *10*(4), 552-560.
- Wood, D. L., Sawicki, G. S., Miller, M. D., Smotherman, C., Lukens-Bull, K., Livingood, W. C., & ... Kraemer, D. F. (2014). The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): Its factor structure, reliability, and validity. *Academic Pediatrics*, *14*, 415-422. doi:10.1016/j.acap.2014.03.008
- World Medical Association. (2008). *World Medical Association declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Retirado de <http://www.wma.net/en/20activities/10ethics/10helsinki/>
- Zhang, L. F., Ho, J. S. W., & Kennedy, S. (2014). A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease. *BMC Pediatrics*, *14*, 1471-2431. doi:10.1186/1471-2431-14-4

ANEXOS

Anexo I

Consentimento informado | Participantes

As doenças crónicas podem ter impacto a nível orgânico, emocional e social, exigindo cuidados especiais. Assim, importa compreender os fatores psicossociais envolvidos no processo de transição para a autonomia na gestão dos cuidados médicos associados a uma doença crónica (asma, diabetes, hipertensão, esclerose múltipla).

Qual é o objetivo do estudo?

Com este estudo, pretendemos avaliar a preparação da pessoa para se responsabilizar pela sua própria saúde, bem como alguns fatores que lhe estão associados, em adolescentes e adultos emergentes, saudáveis e com doenças crónicas.

Quem pode participar?

Este estudo dirige-se a adolescentes e adultos emergentes (idades compreendidas entre os 16 e os 21 anos), de ambos os sexos, saudáveis ou com doenças crónicas.

Em que consiste a participação?

A participação consiste na resposta voluntária a um conjunto de questionários, compostos por questões simples e de resposta rápida sobre diferentes áreas da vida (médica, familiar, social, etc.). Não existem respostas certas nem erradas. Este questionário demora cerca de 15 minutos a preencher. Pode, a qualquer momento e por qualquer motivo, desistir de colaborar neste estudo, mesmo que o seu pai/mãe tenha dado consentimento, sem que daí advenham quaisquer prejuízos para si.

Como é garantida a confidencialidade?

As respostas serão confidenciais e anónimas. Apenas serão solicitados dados sociodemográficos para efeitos estatísticos e em nenhum momento serão solicitados dados que permitam a sua identificação (ex., nome, número de cartão de cidadão, etc.). Os dados recolhidos serão utilizados apenas para investigação.

Quem está a realizar este estudo?

Este estudo está a ser realizado por alunos do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Escola de Psicologia e Ciências da Vida da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias. Se tiver questões adicionais acerca desta investigação, por favor, contacte os investigadores responsáveis: Neuza Silva (neuzamsilva@gmail.com) e Bárbara Nazaré (abarbaravn@gmail.com).

**As suas respostas serão um importante contributo com repercussões clínicas, científicas e sociais.
Desde já, agradecemos a sua disponibilidade e colaboração!**

Declaro que percebi a informação acima descrita e dou o meu consentimento com vista à participação neste estudo.

Data: ____/____/____

Nome completo: _____

Assinatura: _____

Anexo II

Consentimento informado | Pais dos participantes

As doenças crónicas podem ter impacto a nível orgânico, emocional e social, exigindo cuidados especiais. Assim, importa compreender os fatores psicossociais envolvidos no processo de transição para a autonomia na gestão dos cuidados médicos associados a uma condição de crónica de saúde.

Qual é o objetivo do estudo?

Com este estudo, pretendemos avaliar a preparação para a transição para a autogestão da saúde, bem como alguns fatores que lhe estão associados, em adolescentes e adultos emergentes, saudáveis e com condições crónicas de saúde.

Quem pode participar?

Este estudo dirige-se a adolescentes e adultos emergentes (idades compreendidas entre os 16 e os 21 anos), de ambos os sexos, saudáveis ou com condições crónicas de saúde.

Em que consiste a participação do seu filho?

A participação do seu filho consiste na resposta voluntária a um conjunto de questionários, compostos por questões simples e de resposta rápida sobre diferentes áreas da sua vida (médica, familiar, social, etc.). Não existem respostas certas nem erradas. Este questionário demora cerca de 15 minutos a preencher. O seu filho pode, a qualquer momento e por qualquer motivo, desistir de colaborar neste estudo, mesmo que o pai/mãe tenha dado consentimento, sem que daí advenham quaisquer prejuízos para ele.

Como é garantida a confidencialidade?

As respostas serão confidenciais e anónimas. Apenas serão solicitados dados sociodemográficos para efeitos estatísticos e em nenhum momento serão solicitados dados que permitam a identificação dos participantes (ex., nome, número de cartão de cidadão, etc.). Os dados recolhidos serão utilizados apenas para investigação.

Quem está a realizar este estudo?

Este estudo está a ser realizado por alunos do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Escola de Psicologia e Ciências da Vida da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias. Se tiver questões adicionais acerca desta investigação, por favor, contacte os investigadores responsáveis: Neuza Silva (neuzamsilva@gmail.com) e Bárbara Nazaré (abarbaravn@gmail.com).

**Este estudo será um importante contributo com repercussões clínicas, científicas e sociais.
Desde já, agradecemos a disponibilidade e colaboração!**

Declaro que percebi a informação acima descrita e dou autorização a que o menor pelo qual sou responsável participe neste estudo.

Data: ____/____/____

Nome completo do menor: _____

Nome completo do responsável: _____

Assinatura: _____

Anexo III

Protocolo utilizado para a recolha de dados.

QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

1. Sexo: Feminino
 Masculino
2. Idade: anos
3. Nacionalidade:
4. Concelho de residência:
5. Escolaridade: anos de escola completos
6. Situação profissional: Estudante
 Estudante-trabalhador(a)
 Trabalhador(a)
 Desempregado(a)
 Outro: _____
7. Estado civil: Solteiro(a)
 Casado(a)/União de facto
 Divorciado(a)/Separado(a)
 Viúvo(a)
8. Quantas pessoas compõem o seu agregado familiar? pessoas
9. Com quem vive na maior parte do tempo? Pais e/ou outros familiares
 Sozinho
 Com namorado(a)/companheiro(a)
 Outro: _____
10. Tem dinheiro suficiente para as suas necessidades diárias (por exemplo, comprar medicamentos)? Sim
 Não
11. Está abrangido(a) por algum seguro de saúde? Sim
 Não
12. Sobre a sua saúde física:
- a. Tem diagnóstico de alguma condição crónica de saúde (e.g., diabetes, asma, epilepsia)? Sim
 Não Se respondeu Não, por favor passe diretamente para a pergunta 13.

- b. Que condição crónica de saúde lhe foi diagnosticada?
- c. Há quanto tempo foi diagnosticada esta condição crónica de saúde? meses
- d. Faz atualmente algum tratamento para esta condição crónica de saúde? Sim
 Não Se respondeu Não, por favor passe diretamente para a pergunta 13.
- e. Que tratamentos faz para a sua condição crónica de saúde?
- f. Consegue realizar os seus tratamentos sem ajuda? Sim Se respondeu Sim, por favor passe diretamente para a pergunta 13.
 Não
- g. Quem o ajuda na realização dos seus tratamentos? Pais/outros familiares
 Profissionais de saúde
 Outro: _____

13. Sobre a sua saúde mental:

- a. Alguma vez teve acompanhamento psicológico ou psiquiátrico? Sim
 Não Se respondeu Não, por favor passe diretamente para o questionário da página seguinte.
- b. Foi-lhe diagnosticado algum problema psicológico ou psiquiátrico? Sim
 Não
- c. Que problema psicológico ou psiquiátrico lhe foi diagnosticado?
- d. Há quanto tempo foi diagnosticado esse problema psicológico ou psiquiátrico? meses
- e. Toma medicação para algum problema psicológico/psiquiátrico? Sim
 Não

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA PREPARAÇÃO PARA A TRANSIÇÃO PARA A AUTONOMIA NOS CUIDADOS DE SAÚDE (TRACS)

Instruções: Por favor, assinale a resposta que melhor descreve as suas competências em áreas importantes na transição para a autonomia nos cuidados de saúde. Não existem respostas certas ou erradas. As suas respostas serão confidenciais e anónimas.

	Não, não sei como fazer isto	Não, mas quero aprender a fazer isto	Não, mas estou a aprender a fazer isto	Sim, já comecei a fazer isto	Sim, faço isto sempre que preciso
Gestão da Medicação					
1. Se precisar, avia uma receita médica?					
2. Sabe o que fazer se um medicamento provocar um efeito secundário?					
3. Toma os medicamentos corretamente e sem ajuda?					
4. Pede mais medicamentos antes de acabarem?					
Gestão das Consultas					
5. Contacta o consultório médico para marcar uma consulta?					
6. Dá seguimento a um encaminhamento para a realização de exames médicos, <i>check-up</i> ou análises clínicas?					
7. Organiza as suas deslocações para as consultas médicas?					
8. Contacta o médico se ocorrer uma alteração inesperada na sua saúde (por exemplo: reações alérgicas)?					
9. Faz um seguro de saúde se perder a sua cobertura atual?					
10. Sabe o que cobre o seu seguro de saúde?					
11. Gere o seu dinheiro e despesas do orçamento familiar (por exemplo: utiliza cartão de débito)?					
Acompanhamento dos Problemas de Saúde					
12. Preenche o formulário sobre a sua história clínica, incluindo a lista das suas alergias?					
13. Mantém um calendário ou lista das suas consultas médicas ou outras?					
14. Faz uma lista de questões antes de visitar o seu médico?					
15. Recebe ajuda financeira para os seus estudos/trabalho?					
Comunicação com os Técnicos de Saúde					
16. Diz aos médicos ou enfermeiros o que está a sentir?					
17. Responde às perguntas do médico, enfermeiro ou outro profissional de saúde?					
Gestão de Atividades Diárias					
18. Ajuda a planear ou preparar refeições/comida?					
19. Mantém a casa/quarto limpo ou arrumado depois das refeições?					
20. Utiliza as lojas e serviços da sua área de residência (por exemplo, mercearias e farmácias)?					

Wood, D. L., Sawicki, G. S., Miller, M. D., Smotherman, C., Lukens-Bull, K., Livingood, W. C., Ferris, M., & Kraemer, D. F. (2014). The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): Its factor structure, reliability, and validity. *Academic Pediatrics, 14*(4), 415-422.