

**LUÍS TEODORO MARQUES**

**ADESÃO TERAPÊUTICA EM DOENTES  
CRÓNICOS NA TRANSIÇÃO PARA A IDADE  
ADULTA: O PAPEL MODERADOR DO  
AGREGADO FAMILIAR**

**Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Doutora Neuza Silva**

**Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias**

**Escola de Psicologia e Ciências da Vida**

Lisboa

2016

**LUÍS TEODORO MARQUES**

**ADESÃO TERAPÊUTICA EM DOENTES  
CRÓNICOS NA TRANSIÇÃO PARA A IDADE  
ADULTA: O PAPEL MODERADOR DO  
AGREGADO FAMILIAR**

Dissertação defendida em provas públicas para a obtenção de grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde no curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, no dia 16 de Fevereiro de 2017, com o Despacho Reitoral nº 452/2016, com a seguinte composição de júri:

Presidente: Professor Doutor Américo Baptista

Arguente: Professora Doutora Bárbara Gonzalez

Orientadora: Professora Doutora Neuza Silva

**Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias**

**Escola de Psicologia e Ciências da Vida**

Lisboa

2016

## **Epígrafe**

*“O conhecimento torna a alma jovem e diminui a amargura da velhice. Colhe, pois, a sabedoria. Armazena suavidade para o amanhã”.*

(Leonardo Da Vinci)

## **Agradecimentos**

Dirijo o meu agradecimento a todos aqueles que de alguma forma contribuíram e tornaram possível a realização deste trabalho.

Em primeiro lugar agradeço toda a paciência, compreensão, disponibilidade, apoio e amor infindáveis do Martim, meu filho, e da Georgette, acima de tudo inseparável companheira, sem os quais não teria sido possível dar sentido e ultrapassar os momentos mais difíceis.

Agradeço à Professora Doutora Neuza Silva, Orientadora e Docente dos Seminários de Dissertação em Psicologia Clínica e da Saúde, pela forma sapiente e imprescindivelmente dedicada e contagiante com que conduziu todo o processo, como só consegue alguém que adora o que está a fazer.

Agradeço a todos os Professores da Escola de Psicologia e Ciências da Vida da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias pela abnegada partilha de conhecimentos e experiências.

Finalmente, mas não menos merecido, o agradecimento a todos os colegas que fizeram parte deste percurso pela mestria no suporte e camaradagem que proporcionaram.

## Resumo

**Objectivos:** Com base no modelo socio-ecológico de preparação para a transição para a autogestão da saúde em jovens adultos com condições crónicas de saúde, este estudo teve como objetivos: (1) comparar os níveis de preparação para a transição e a adesão terapêutica entre jovens adultos com diferentes configurações do agregado familiar; e (2) analisar as associações entre a preparação para a transição e a adesão terapêutica, assim como o papel moderador da configuração do agregado familiar nestas associações. **Método:** A amostra foi constituída por 68 jovens entre 18 e 25 anos com diagnóstico de uma doença crónica que requeira tratamentos regulares. O protocolo de avaliação incluiu dois questionários de autorresposta (*Transition Readiness Assessment Questionnaire* e Medida de Adesão aos Tratamentos) e uma ficha de dados clínicos e sociodemográficos. **Resultados:** Não foram encontradas diferenças significativas nos níveis de preparação para a transição nem na adesão terapêutica entre jovens autónomos e jovens a viverem com os pais/cuidadores. No entanto, uma melhor autogestão da medicação associou-se significativamente com maior adesão terapêutica nos jovens que habitam com os pais/cuidadores, enquanto uma melhor gestão das atividades diárias se associou a maior adesão nos jovens autónomos. **Conclusão:** Estes resultados permitem concluir que o desenvolvimento de estratégias educativas de preparação para a transição devem constituir alvos de intervenção a implementar junto dos jovens mesmo que ainda dependentes dos pais/cuidadores, com o objetivo de promover a adesão terapêutica.

**Palavras-chave:** Adesão terapêutica, Agregado familiar, Condições crónicas de saúde, Jovens adultos, Preparação para a Transição para a Autonomia nos Cuidados de Saúde.

## Abstract

**Objectives:** Based on the Social-ecological Model of Adolescent and Young Adult Readiness to Transition (SMART) to adult healthcare in young adults with chronic health conditions, this study aimed: (1) to compare the levels of transition readiness and adherence to treatments between youths with different household compositions; and (2) to examine the associations between transition readiness and adherence, as well as the moderating role of household composition in these associations. **Method:** The sample included 68 young adults between 18 and 25 years of age, with a chronic health condition that requires regular treatments. The assessment protocol consisted of two self-report questionnaires (Transition Readiness Assessment Questionnaire and Measure Treatment Adherence) and a clinical and sociodemographic datasheet. **Results:** No significant differences were found on transition readiness and adherence to treatments between youths living independently or living with parents/caregivers. However, better readiness for managing medications was significantly associated with higher adherence to treatments when young adults were living with their parents/family caregivers, and better management of daily activities was linked to higher adherence for independent youths. **Conclusion:** These results suggest that the development of educational strategies for improving transition readiness in youths, even when living with their parents, are important targets for interventions focused on promoting adherence to treatments.

**Keywords:** Adherence to treatments, Chronic health conditions, Household composition, Readiness for transition to adult healthcare, Young adults.

## Abreviaturas, Siglas e Símbolos

$\alpha$  – Alfa de *Cronbach*

$b$  – Inclinação da reta

CEDIC – Comissão Ética e Deontologia para a Investigação Científica

$DP$  – Desvio padrão

MAT – Medida de Adesão aos Tratamentos

$n$  – Número de participantes

$p$  – Nível de significância

$SE$  – Erro padrão

SMART – Social-ecological Model of Adolescent and Young Adult Readiness to Transition

SPSS – Statistical Package for Social Sciences

$t$  –  $t$  de Student

TRAQ – Transition Readiness Assessment Questionnaire

$U$  – Valor de  $U$  de Mann-Whitney

WHO – World Health Organization

$\chi^2$  – Qui-quadrado

## Índice Geral

|                                                                                                                                                            |               |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
| <b>Introdução .....</b>                                                                                                                                    | <b>10</b>     |
| Condições Crónicas de Saúde e Adesão Terapêutica em Jovens Adultos.....                                                                                    | 11            |
| Preparação para a Transição para a Autonomia nos Cuidados de Saúde e Adesão Terapêutica .....                                                              | 12            |
| O Presente Estudo: Objetivos e Hipóteses.....                                                                                                              | 13            |
| <br><b>Método .....</b>                                                                                                                                    | <br><b>14</b> |
| Participantes.....                                                                                                                                         | 14            |
| Variáveis e Instrumentos .....                                                                                                                             | 15            |
| Preparação para a transição para a autonomia nos cuidados de saúde .....                                                                                   | 15            |
| Adesão terapêutica. ....                                                                                                                                   | 16            |
| Questionário de dados sociodemográficos e clínicos .....                                                                                                   | 16            |
| Procedimentos.....                                                                                                                                         | 17            |
| Análises Estatísticas.....                                                                                                                                 | 18            |
| <br><b>Resultados .....</b>                                                                                                                                | <br><b>19</b> |
| Análises Comparativas entre Diferentes Configurações do Agregado Familiar .....                                                                            | 19            |
| Análises de Correlação entre as Variáveis Sociodemográficas, Clínicas e Psicossociais .....                                                                | 20            |
| Efeitos Principais e de Interação da Preparação para a Transição para a Autonomia nos Cuidados de Saúde e do Agregado Familiar na Adesão Terapêutica ..... | 21            |
| <br><b>Discussão .....</b>                                                                                                                                 | <br><b>25</b> |
| Limitações do Estudo .....                                                                                                                                 | 28            |
| Implicações Práticas .....                                                                                                                                 | 29            |
| <br><b>Referências .....</b>                                                                                                                               | <br><b>31</b> |

## Índice de Tabelas e Figuras

|                                                                                                                                                                                                        |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tabela 1.</b> Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra .....                                                                                                                            | 14 |
| <b>Tabela 2.</b> Comparação da adesão terapêutica e da preparação para transição para a autonomia nos cuidados de saúde entre grupos de jovens com diferentes configurações do agregado familiar ..... | 19 |
| <b>Tabela 3.</b> Análises de correlação entre adesão terapêutica, preparação para a transição para a autonomia nos cuidados de saúde e variáveis sociodemográficas e clínicas.....                     | 20 |
| <b>Tabela 4.</b> Efeitos principais e de interação da preparação para transição para a autonomia nos cuidados de saúde global e agregado familiar na adesão terapêutica .....                          | 21 |
| <br>                                                                                                                                                                                                   |    |
| <i>Figura 1.</i> Efeito moderador do agregado familiar na relação entre autonomia na gestão da medicação e adesão aos tratamentos.....                                                                 | 23 |
| <i>Figura 2.</i> Efeito moderador do agregado familiar na relação entre autonomia no acompanhamento dos problemas de saúde e adesão aos tratamentos .....                                              | 24 |
| <i>Figura 3.</i> Efeito moderador do agregado familiar na relação entre autonomia na gestão de atividades diárias e adesão aos tratamentos.....                                                        | 24 |

## Introdução

Desde o início do século XX tem sido notória a diminuição do número de doenças infecciosas em populações pediátricas, em grande parte devido a avanços no controlo deste tipo de patologia e melhorias nas condições de saneamento, habitação e cuidados médicos. Não se verifica, no entanto, uma redução significativa na prevalência de condições crónicas de saúde na infância (Newacheck & Taylor, 1992). Houve antes uma transição epidemiológica das doenças agudas para doenças crónicas e a transferência de parte da responsabilidade pela saúde para o próprio indivíduo (Cockerham, 2005). Também denominadas doenças não transmissíveis (World Health Organization [WHO], 2014), as condições crónicas de saúde, numa abordagem não categorial, conduzem a consequências classificáveis em 3 domínios: (1) limitações funcionais; (2) dependência de mecanismos compensatórios para minimizar essas limitações; e (3) recurso ou necessidade acrescida de cuidados, médicos ou outros (Silver, Westbrook, & Stein, 1998). Estas condições geram consequências devastadoras, sobretudo entre populações vulneráveis ou empobrecidas, que conduzem a avultadas perdas económicas, superiores ao investimento necessário para a implementação de intervenções que permitam a redução destes impactos (WHO, 2015).

Em jovens com idades compreendidas entre 11 e 17 anos, são diversas os tipos de fatores que contribuem para o desenvolvimento de condições crónicas de saúde ao longo da vida. Os mais comuns têm origem em comportamentos de risco como o uso de bebidas alcoólicas ou tabaco e atividade física insuficiente (WHO, 2014). Outros relacionam-se a fatores de risco biológico e genético ligados à obesidade e diabetes, esta com uma prevalência de 1 a 2% dos casos (Greeley, Naylor, Philipson, & Bell, 2011), ou relativos ao historial clínico familiar, como o caso da dor abdominal funcional em jovens adultos, associada à presença de dor crónica nos pais (Sherman et al., 2013; WHO, 2014). Existem ainda fatores relativos ao ambiente, como a poluição atmosférica, por via do stresse oxidativo e inflamação pulmonar, que contribuem para o desenvolvimento de perturbações cardiopulmonares como a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (Roy et al., 2014), ou mesmo à exposição ao fumo do tabaco em casa, com uma prevalência em Portugal de 37% em crianças, adolescentes e jovens (Pereira et al., 2013).

Num estudo sobre a prevalência autodeclarada de algumas doenças crónicas em Portugal Continental (Branco, Nogueira, & Contreiras, 2005), foram encontrados resultados mais expressivos relativamente à doença de refluxo gastro-esofágico, com 10.5% entre os 18

e os 24 anos, e asma/bronquite asmática, em 9.1% dos jovens entre os 15 e 24 anos. Segundo dados relativos a internamentos hospitalares entre 2004 e 2013 em Portugal, as condições crónicas mais prevalentes e incidentes entre os 15 e os 24 anos de idade relacionam-se sobretudo com perturbações do trato respiratório superior (Direção Geral da Saúde, 2015).

Nos países desenvolvidos, apenas cerca de 50% dos doentes crónicos aderem às terapêuticas recomendadas (Bugalho & Carneiro, 2004), podendo este número ser ainda mais expressivo em países subdesenvolvidos devido à escassez e a desigualdades no acesso a recursos para a saúde (WHO, 2003). Apesar da dimensão preocupante destes números, não existem dados relativos à verdadeira dimensão deste problema em subgrupos como os adolescentes ou as crianças (WHO, 2003), o que dificulta o desenvolvimento e promoção de estratégias de fomento da adesão terapêutica nestes doentes crónicos (Shwart, 2013; WHO, 2003). O estudo do nível de preparação para a transição para a autonomia na gestão dos cuidados de saúde pode contribuir de forma efetiva para a clarificação dos comportamentos de adesão aos tratamentos dos adultos jovens (Shwart, 2013), um elemento fundamental para a melhoria das condições de saúde dos doentes e para a otimização dos recursos de saúde (Dunbar-Jacob & Mortimer-Stephens, 2001).

### **Condições Crónicas de Saúde e Adesão Terapêutica em Jovens Adultos**

A adesão terapêutica corresponde ao seguimento das indicações ou instruções médicas, relativas à toma de medicamentos, ou outras (Sabaté, 2001). O foco nos desafios específicos relacionados com o desenvolvimento salienta aspetos biológicos, psicológicos e sociais que interferem nas taxas de adesão terapêutica (Kyngäs, Kroll, & Duffy, 2000). Estes aspetos assumem grande relevância na fase final da adolescência, marcada por importantes tarefas desenvolvimentais biológicas, psicossociais e sociais, determinantes para a formação de um ser social independente em busca de objetivos educacionais, profissionais e de interação social profunda, que poderão conflitar com a adesão terapêutica (Christie & Viner, 2005; White, 2002). A necessidade dos jovens de aceder a procedimentos terapêuticos complexos e prolongados é uma das maiores causas apontadas para a não adesão e, consequentemente, para o insucesso nos tratamentos (Quitner, Modi, Lemanek, Ievers-Landis, & Rapoff, 2008). No entanto, a menor adesão terapêutica na etapa desenvolvimental de transição para a idade adulta está também associada ao aumento da autonomia, a problemas de autoimagem e a influências sociais, apesar do aumento das capacidades cognitivas inerentes a esta fase do desenvolvimento; por outro lado, uma maior adesão está associada a

uma maior monitorização e supervisão dos pais ou outros cuidadores familiares (Bugalho & Carneiro, 2004).

São, por isso, diversas as causas para uma baixa adesão, em geral relacionadas com aspetos que constituem barreiras aos próprios tratamentos, nomeadamente: (1) os recursos individuais, como a ansiedade ou o evitamento do problema; (2) fatores familiares, relativos a uma comunicação deficiente ou baixa coesão; (3) fatores sociais, como constrangimentos financeiros ou baixo suporte social; (4) fatores referentes a comportamentos reguladores relativos ao prestador de cuidados de saúde, nomeadamente problemas de comunicação ou conflito de objetivos; (5) fatores relativos à doença ou aos tratamentos, como a complexidade e duração; e (6) fatores relativos à informação, aptidão para lidar com a situação ou o estágio do desenvolvimento (Fielding & Duff, 1999). A influência dos tratamentos nas tarefas desenvolvimentais pode ocorrer por exemplo ao nível do crescimento físico, nomeadamente pela alteração do equilíbrio hormonal, assim como as tarefas desenvolvimentais podem interferir nos tratamentos, nomeadamente no caso do tratamento da diabetes, pela diminuição da sensibilidade à insulina devido às flutuações metabólicas características do início da puberdade. Outras interferências podem surgir como consequência de efeitos secundários constrangedores, dificuldades na acomodação dos tratamentos com o desenvolvimento de habilidades sociais e a experimentação de novas realidades, ou a procura de independência em relação aos pais ou outros cuidadores (Kynngäs et al., 2000).

### **Preparação para a Transição para a Autonomia nos Cuidados de Saúde e Adesão Terapêutica**

A autonomização característica desta faixa etária não se traduz necessariamente numa maior adesão aos tratamentos e cuidados gerais com a saúde perante uma situação de doença crónica, sobretudo se esta exige procedimentos que vão para além da toma de medicamentos, como o controlo alimentar ou a medição regular de valores sanguíneos, como no caso da diabetes (WHO, 2003). A transição para a autonomia nos cuidados de saúde surge associada à transição para a vida adulta, e refere-se à passagem dos cuidados de saúde pediátricos para os relativos à vida adulta, de forma habilitada e auto-orientada (Cooley & Sagerman, 2011; Schwartz et al., 2013). A não preparação dos adolescentes e jovens adultos para a transição para a autonomia nos cuidados de saúde contribui para o uso desadequado dos serviços de saúde, não adesão aos tratamentos e dificuldades na comunicação com os profissionais de saúde (Schwartz et al., 2014). Para contrariar esta realidade, é essencial, para além do suporte

fornecido pelos cuidadores, o fomento no indivíduo da autoeficácia e o desenvolvimento de estratégias que melhorem a adaptação aos tratamentos e à doença (Cooley & Sagerman, 2011; Elkin & Stoppelbein, 2008; Sawicki, Kelemen, & Weitzman, 2014).

Fredericks (2009) assinala que a não adesão à medicação imunossupressora, situada entre 50 e os 65% em jovens recetores de transplante de fígado, está associada a um reduzido conhecimento sobre o regime terapêutico e nível de competências de autogestão da saúde, constituindo um dos principais fatores de risco para a degradação da condição de saúde a longo prazo. Diversos autores identificam a necessidade de novas investigações que permitam o desenvolvimento de intervenções e programas eficazes, empiricamente validados, e não provenientes do simples raciocínio intuitivo, para a facilitação da transição para a autogestão dos cuidados necessários perante uma condição de crónica de saúde (Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Philpott, 2011), especificamente em jovens adultos com idades até aos 25 anos (Sawicki et al., 2014). Schwartz e colaboradores (2013) desenvolveram um modelo socio-ecológico de prontidão em adolescentes e jovens adultos para a transição para a autonomia nos cuidados de saúde (SMART, a sigla em inglês para Social-ecological Model of Adolescent and Young Adult Readiness to Transition). Este modelo, desenvolvido inicialmente com base no estudo de jovens doentes oncológicos e familiares, estabelece como fatores determinadores para o nível de preparação a relação recíproca entre fatores preexistentes, nos quais é difícil intervir, como a condição sociodemográfica, estado de saúde ou fatores neuro-cognitivos, e variáveis modificáveis como as crenças relacionadas com a saúde, maturidade, motivações ou emoções, e relações estabelecidas entre o paciente, os seus pais e os profissionais de saúde. Para o sucesso deste processo nos jovens com necessidade de cuidados de saúde, é fundamental a criação de equipas multidisciplinares que incluam enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e médicos, com o objetivo de desenvolver competências para a gestão da doença, gestão de conflitos familiares e memórias traumáticas relativas à doença ou a mudança de expectativas e crenças sobre os cuidados de saúde dos adultos.

### **O Presente Estudo: Objetivos e Hipóteses**

Neste contexto, o presente estudo pretende compreender as associações entre o nível de preparação para transição para a autonomia na gestão dos cuidados de saúde e os resultados de adesão aos tratamentos dos adultos jovens com diagnóstico de uma condição crónica de saúde, em condições de autonomia ou de dependência em relação aos pais ou

outros cuidadores familiares, de acordo com a configuração do agregado familiar em que vivem. São objetivos específicos: (1) comparar os níveis de preparação para a transição para a autonomia na gestão dos cuidados de saúde e a adesão terapêutica entre jovens adultos com diferentes configurações do agregado familiar (i.e., a viver autonomamente, seja sozinhos ou com companheiros da mesma idade, ou de forma dependente dos pais ou de outros cuidadores familiares); (2) analisar as associações entre a preparação para transição para a autonomia na gestão dos cuidados de saúde e a adesão terapêutica; e (3) analisar o papel moderador da configuração do agregado familiar nas relações entre a preparação para transição para a autonomia na gestão dos cuidados de saúde e a adesão terapêutica.

Com base na revisão de literatura realizada, foram delineadas as seguintes hipóteses: (H1) é esperado que os jovens adultos que vivem autonomamente apresentem maiores níveis de preparação para a autonomia para a gestão nos cuidados de saúde do que os que vivem dependentes dos pais ou outros cuidadores; (H2) é esperado que indivíduos que vivem com os pais ou outros cuidadores familiares apresentem níveis de adesão terapêutica mais elevados do que os que vivem autonomamente; (H3) é esperado que maiores níveis de preparação para a autonomia na gestão dos cuidados de saúde estejam associados a melhores resultados de adesão terapêutica; e (H4) é esperado que as associações positivas entre os níveis de preparação para a autonomia para a gestão nos cuidados de saúde e a adesão terapêutica sejam mais fortes no grupo de jovens adultos que vivem autonomamente.

## Método

### Participantes

A amostra para este estudo incluiu 68 jovens adultos com diagnóstico de uma condição crónica de saúde e a receberem algum tipo de tratamento ou acompanhamento terapêutico. Na tabela 1 é apresentada a caracterização sociodemográfica e clínica da amostra em estudo. A comparação entre os dois grupos em estudo (i.e., jovens adultos a viver autonomamente vs. jovens adultos a viverem com os pais ou outros cuidadores familiares) mostrou um menor número de elementos do agregado familiar no grupo dos jovens que vivem autonomamente, comparativamente ao grupo dos jovens dependentes. Exceto para esta variável relacionada com a configuração do agregado familiar, verifica-se que os dois grupos são homogéneos em relação às restantes características sociodemográficas e clínicas.

**Tabela 1.** Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra

|                                                              | Amostra total<br>(n = 68) | Dependentes<br>(n = 48) | Autónomos<br>(n = 20) | Diferenças<br>entre grupos |
|--------------------------------------------------------------|---------------------------|-------------------------|-----------------------|----------------------------|
| Idade, <i>M (DP)</i>                                         | 22.31 (2.19)              | 22.31 (2.27)            | 22.30 (2.06)          | <i>U</i> = 466.00          |
| Sexo, <i>n (%)</i>                                           |                           |                         |                       | $\chi^2_{(1)} = 0.48$      |
| Feminino                                                     | 45 (66.2%)                | 33 (68.8%)              | 12 (60.0%)            |                            |
| Masculino                                                    | 23 (33.8%)                | 15 (31.3%)              | 8 (40.0%)             |                            |
| Escolaridade em anos, <i>M (DP)</i>                          | 13.39 (2.60)              | 13.45 (2.44)            | 13.25 (3.01)          | <i>U</i> = 453.50          |
| N.º de elementos do agregado familiar, <i>M (DP)</i>         | 3.15 (1.21)               | 3.31 (1.01)             | 2.75 (1.55)           | <i>U</i> = 334.00*         |
| Duração da doença, <i>n (%)</i>                              |                           |                         |                       | $\chi^2_{(1)} = 0.38$      |
| Menos de 2 anos                                              | 17 (25.0%)                | 11 (22.9%)              | 6 (30.0%)             |                            |
| Mais de 2 anos                                               | 51 (75.0%)                | 37 (77.1%)              | 14 (70.0%)            |                            |
| Independência na administração dos tratamentos, <i>n (%)</i> |                           |                         |                       | $\chi^2_{(1)} = 0.01$      |
| Sim                                                          | 61 (89.7%)                | 43 (89.6%)              | 18 (90.0%)            |                            |
| Não                                                          | 7 (10.3%)                 | 5 (10.4%)               | 2 (10.0%)             |                            |

\* *p* < .05; \*\* *p* < .01, two-tailed.

## Variáveis e Instrumentos

### Preparação para a transição para a autonomia nos cuidados de saúde.

A preparação para a transição para a autonomia na gestão dos cuidados de saúde foi medida através da *Transition Readiness Assessment Questionnaire* (TRAQ; Wood et al., 2014; versão portuguesa em estudo). Esta escala é composta por 20 itens, organizados em 5 subescalas: Gestão da Medicação (4 itens, e.g., “Toma os medicamentos corretamente e sem ajuda?”); Gestão das Consultas (7 itens, e.g., “Contacta o consultório médico para marcar uma consulta?”); Acompanhamento dos Problemas de Saúde (4 itens, e.g., “Faz uma lista de perguntas antes de ir à consulta médica?”); Comunicação com os Técnicos de Saúde (2 itens, e.g., “Responde às perguntas do médico, enfermeiro ou outro profissional de saúde?”); e Gestão de Atividades Diárias (3 itens, e.g., “Utiliza as lojas e serviços da sua área de residência, por exemplo, mercearias e farmácias?”). Os itens foram respondidos numa escala de Likert de 5 pontos, entre 1 = *Não, não sei fazer isto* e 5 = *Sim, faço isto sempre que preciso*. A cotação da escala é feita através da média dos itens correspondentes a cada subescala, possibilitando ainda o cálculo de um valor global, onde pontuações mais elevadas indicam maior preparação para a transição para a autogestão nos cuidados de saúde.

A escala apresentou boa consistência interna no estudo original, com valores de  $\alpha$  de

*Cronbach* entre .67 (Gestão das Atividades Diárias) e .90 (Gestão das Consultas) para as subescalas, e  $\alpha$  de *Cronbach* de .94 para a escala total (Wood et al., 2014). Neste estudo a escala total da TRAQ obteve uma boa consistência interna com  $\alpha$  de *Cronbach* de .85. Em relação às subescalas, foram encontradas bons coeficientes de  $\alpha$  de *Cronbach* para a Gestão das Consultas ( $\alpha = .78$ ) e Comunicação com os Técnicos de Saúde ( $\alpha = .89$ ), e consistências internas aceitáveis para a Gestão da Medicação ( $\alpha = .64$ ), Acompanhamento dos Problemas de Saúde ( $\alpha = .69$ ) e Gestão de Atividades Diárias ( $\alpha = .66$ ).

### **Adesão terapêutica.**

A adesão terapêutica foi avaliada através da Medida de Adesão aos Tratamentos (MAT; Delgado & Lima, 2001). Desenvolvida com base na medida de adesão de Morisky, Green e Levine (1986), a versão portuguesa deste instrumento é constituída por 7 itens que pretendem avaliar o comportamento de adesão à toma diária de medicamentos (e.g., “Alguma vez se esqueceu de tomar os medicamentos para a sua doença?”). As respostas são indicadas numa escala de Likert de 6 posições, entre 1 (*Sempre*) e 6 (*Nunca*). A cotação é obtida pelo somatório dos valores alcançados em cada item, dividido pelo número total de itens, de forma que pontuações mais elevadas correspondem a uma maior adesão aos tratamentos.

No estudo original, a escala apresentou uma boa consistência interna, com valor de  $\alpha$  de *Cronbach* de .74, e validade concorrente com o nível de adesão aos tratamentos calculado a partir do rácio entre o número de medicamentos efetivamente tomados e o número de medicamentos prescritos (Delgado & Lima, 2001). No presente estudo, estudo a MAT apresentou uma boa consistência interna, com  $\alpha$  de *Cronbach* de .83, confirmando a fiabilidade do instrumento.

### **Questionário de dados sociodemográficos e clínicos.**

Para a caracterização da amostra, foi elaborado um questionário de recolha de informação sociodemográfica e clínica. Os participantes foram inquiridos sobre a sua idade, sexo, escolaridade, agregado familiar, estado civil, diagnóstico de condição crónica de saúde, duração da doença, realização de tratamentos, e independência na administração dos tratamentos. Devido à baixa percentagem em cada categoria de resposta nas variáveis relativas à composição do agregado familiar e tempo de diagnóstico, estas variáveis foram dicotomizadas: composição do agregado familiar: 0 = vive sozinho ou com colegas/companheiros da mesma idade, 1 = vive com os pais ou outros familiares cuidadores;

tempo de diagnóstico: 0 = menos de 2 anos, 1 = mais de 2 anos.

## **Procedimentos**

Este estudo teve um desenho quantitativo transversal. Foi desenvolvido como componente do projeto de investigação “Processos e resultados de adaptação psicossocial em indivíduos saudáveis e com condições crónicas de saúde”, aprovado em janeiro de 2016 pela Comissão Ética e Deontologia para a Investigação Científica (CEDIC) da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Lisboa. Este projeto teve como objetivos compreender os processos de adaptação psicossocial e a identificação dos fatores que contribuem para a adaptação de indivíduos adultos saudáveis e com condições crónicas de saúde numa abordagem não categorial e numa perspetiva desenvolvimental, através do estudo de faixas etárias específicas.

Para a recolha da amostra foram utilizados dois métodos distintos: aplicação dos questionários em formato “papel e lápis” e através de formulários digitais. A divulgação do protocolo de avaliação foi efetuada através da rede de contactos dos investigadores, redes sociais e de pedidos de divulgação em associações de apoio a doentes crónicos. Em ambos os métodos de recolha de dados, a aplicação do protocolo de avaliação foi sempre precedida pela apresentação aos participantes dos objetivos do estudo, dos critérios de inclusão/exclusão, e do papel dos participantes e investigadores, e efetuada mediante a aceitação voluntária para a participação através do consentimento informado em formulário disponibilizado para o efeito, em cumprimento com os princípios éticos relativos à investigação com participantes humanos (American Psychological Association, 2010) e com a Declaração de Helsínquia (World Medical Association, 2008). Em todas as fases do projeto foi garantida a confidencialidade dos dados e o anonimato dos participantes.

A seleção dos participantes foi efetuada através do método de amostragem não probabilística por conveniência, entre Março e Junho de 2016. Foi obtida uma amostra total de 550 participantes com idade igual ou superior a 18 anos, saudáveis e com diagnóstico de doença crónica. A partir desta amostra total, foram selecionados para o presente estudo um grupo clínico de 68 jovens adultos de ambos os sexos, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: (1) idade compreendida entre os 18 e os 25 anos; (2) diagnóstico clínico de uma condição crónica de saúde; e (3) estarem atualmente a receber tratamentos para a sua condição de saúde. Foram excluídos os participantes com: (1) diagnóstico de perturbação psicológica/psiquiátrica e a receberem tratamentos psicofarmacológicos; (2) incapacidade

cognitiva para o preenchimento dos questionários; e (3) *missing-values* numa percentagem superior a 20%.

### Análises Estatísticas

Posteriormente à recolha, os dados foram inseridos numa base de dados e analisados no programa de tratamento estatístico Statistical Package for Social Sciences (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). À exceção dos dados clínicos e demográficos, os *missing-values*, que eram aleatórios e constituíam menos de 20% dos valores, foram tratados por substituição pela pontuação média individual para cada uma das variáveis. As análises estatísticas foram efectuadas a um intervalo de confiança de 95%, exceto para o nível de significância das análises de regressão múltipla, onde foi considerado um nível de significância de  $p < .10$ , de forma a compensar a perda de poder estatístico inerente às interações introduzidas nas análises de regressão múltipla (Aguinis, 1995).

A consistência interna dos instrumentos de avaliação foi analisada através do cálculo dos coeficientes  $\alpha$  de *Cronbach*, considerando  $\alpha \geq .70$  como aceitável e  $\alpha \geq .80$  como ótimo (Nunnally & Bernstein, 1994). Para caracterizar a amostra, foram calculadas as estatísticas descritivas (médias e desvios-padrão, frequências e percentagens) e a homogeneidade das características da amostra entre jovens adultos a viverem de forma autónoma ou dependente dos pais/cuidadores familiares foi analisada através de testes *U* de Mann-Whitney e testes de  $\chi^2$ , para as variáveis contínuas e categoriais, respetivamente. As diferenças nos valores médios da preparação para a transição para a autogestão da saúde e da adesão terapêutica foram analisadas através de testes não paramétricos *U* de Mann-Whitney, devido à dimensão reduzida dos grupos da amostra (Marôco, 2011). Para controlar o aumento do erro de tipo I inerente às comparações múltiplas para as dimensões da preparação para a transição para a autogestão da saúde, foi introduzida a correção de Bonferroni, em que o valor de significância associado à estatística *U* foi dividido pelo número de comparações efetuadas ( $p < .05/5$ , i.e.,  $p < .01$ ).

Previamente à realização das análises de regressão, foram calculados os coeficientes de correlação de *Pearson* entre as variáveis em estudo para averiguar a possível existência de covariáveis que pudessem interferir nos resultados de adesão aos tratamentos, para que pudessem ser controlados os seus efeitos na análise de regressão (MacKinnon & Luecken, 2008). Para reduzir a multicolinearidade com os termos de interação e para tornar os coeficientes de regressão mais significativos e interpretáveis, as variáveis independentes (dimensões da preparação para a autogestão da saúde) foram centradas antes de serem

calculados os termos de interação (Aiken & West, 1991). O papel moderador da configuração do agregado familiar na relação entre as dimensões da TRAQ e a adesão terapêutica foi examinado através de regressões lineares múltiplas, incluindo no primeiro bloco as covariáveis, no segundo bloco as dimensões da TRAQ (variáveis independentes), no terceiro bloco o agregado familiar (variável moderadora) e no quarto bloco os termos de interação entre as variáveis independentes e a variável moderadora. De acordo com as recomendações de Frazier, Tix, e Barron (2004), os termos de interação foram incluídos no mesmo bloco da regressão. Usando a ferramenta computacional Modgraph (Jose, 2013), os efeitos de interação significativos foram representados graficamente em relação às estimativas da variável dependente nos diferentes valores do moderador, e a força e significância estatística de cada linha de regressão foram analisadas através de testes *post-hoc* de análise do declive das rectas de regressão (*simple slope computations*).

## Resultados

### Análises Comparativas entre Diferentes Configurações do Agregado Familiar

As estatísticas descritivas relativas à adesão terapêutica e às dimensões da preparação para a transição para a autogestão da saúde são apresentadas na Tabela 2.

**Tabela 2.** Comparação da adesão terapêutica e da preparação para transição para a autonomia nos cuidados de saúde entre grupos de jovens com diferentes configurações do agregado familiar

|                                     | Dependentes<br>( <i>n</i> = 48) | Autónomos<br>( <i>n</i> = 20) |          |          |
|-------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|----------|----------|
|                                     | <i>M</i> ( <i>DP</i> )          | <i>M</i> ( <i>DP</i> )        | <i>U</i> | <i>P</i> |
| Adesão aos tratamentos              | 5.04 (0.69)                     | 4.66 (0.84)                   | 339.00   | .06      |
| Preparação para a transição (total) | 3.90 (0.60)                     | 4.00 (0.73)                   | 410.50   | .35      |
| Gestão da medicação                 | 4.16 (0.89)                     | 4.08 (0.75)                   | 417.00   | .39      |
| Gestão de consultas                 | 3.85 (0.78)                     | 3.84 (1.03)                   | 470.50   | .90      |
| Problemas de saúde                  | 3.12 (1.02)                     | 3.65 (1.11)                   | 341.00   | .06      |
| Comunicação com técnicos            | 4.68 (0.66)                     | 4.38 (1.07)                   | 404.00   | .23      |
| Gestão de atividades                | 4.18 (0.84)                     | 4.51 (0.71)                   | 367.00   | .11      |

As análises comparativas entre jovens que vivem dependentes dos pais ou de outros

cuidadores familiares e jovens que vivem de forma autónoma mostraram diferenças marginalmente significativas na adesão terapêutica, sendo que os jovens que vivem com os pais ou outros cuidadores familiares tendem a apresentar maiores níveis de adesão aos tratamentos, comparativamente aos jovens que vivem autonomamente. Em relação à preparação para a transição para a autogestão da saúde, não foram encontradas diferenças significativas, embora os jovens que vivem autonomamente tenham apresentado uma tendência marginalmente significativa para uma melhor preparação para o acompanhamento dos problemas de saúde.

### **Análises de Correlação entre as Variáveis Sociodemográficas, Clínicas e Psicossociais**

Conforme apresentado na Tabela 3, observou-se que a adesão terapêutica apenas se correlacionou significativamente com a autonomia na gestão da medicação. Exceto para a comunicação com os técnicos de saúde, todas as restantes dimensões da preparação para a transição para a autogestão da saúde mostraram-se correlacionadas moderada e positivamente entre si e com o total da escala.

**Tabela 3.** Análises de correlação entre adesão terapêutica, preparação para a transição para a autonomia nos cuidados de saúde e variáveis sociodemográficas e clínicas

|                                                             | Adesão<br>terapêutica | 1     | 2     | 3     | 4     | 5     | 6    |
|-------------------------------------------------------------|-----------------------|-------|-------|-------|-------|-------|------|
| 1. Preparação para a transição (total)                      | .22                   | -     |       |       |       |       |      |
| 2. Gestão da medicação                                      | .37**                 | .65** | -     |       |       |       |      |
| 3. Gestão de consultas                                      | .20                   | .86** | .44** | -     |       |       |      |
| 4. Problemas de saúde                                       | -.01                  | .77** | .28*  | .55** | -     |       |      |
| 5. Comunicação com técnicos                                 | .12                   | .28*  | .13   | .11   | .06   | -     |      |
| 6. Gestão de atividades diárias                             | .10                   | .70** | .37** | .44** | .51** | .27*  | -    |
| Idade                                                       | .17                   | .14   | .26*  | .10   | -.07  | .34** | .02  |
| Sexo <sup>a</sup>                                           | .12                   | .29*  | .28*  | .09   | .22   | .25** | .38* |
| Escolaridade em anos                                        | .26*                  | .36** | .35** | .23   | .21   | .33** | .27  |
| N.º de elementos do agregado familiar                       | -.06                  | -.05  | -.03  | -.11  | -.01  | .22   | -.06 |
| Configuração do agregado familiar <sup>b</sup>              | .23                   | -.08  | .04   | .01   | -.23  | .17   | -.19 |
| Tempo de diagnóstico <sup>c</sup>                           | -.11                  | .00   | .15   | .01   | -.07  | -.15  | -.02 |
| Independência na administração dos tratamentos <sup>d</sup> | .01                   | -.14  | -.05  | -.19  | -.07  | -.01  | -.10 |

<sup>a</sup> Grupo de referência: 0 = Masculino. <sup>b</sup> Grupo de referência: 0 = Vive autonomamente. <sup>c</sup> Grupo de referência: 0 = Menos de 2 anos. <sup>d</sup> Grupo de referência: 0 = Sim.

\*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ , two-tailed.

Quanto à associação entre a preparação para a transição para a autogestão da saúde e

as variáveis sociodemográficas e clínicas, observaram-se correlações entre maior idade e melhor preparação para a autogestão da medicação e das atividades diárias; entre sexo feminino e melhor preparação para a autogestão da medicação, das atividades diárias e da comunicação com os técnicos de saúde; e entre mais anos de escola completos e melhor preparação para a autogestão da medicação e das atividades diárias. Adicionalmente, uma maior adesão terapêutica correlacionou-se significativamente com um maior nível de escolaridade, pelo que a escolaridade será incluída como covariável nas análises de regressão subsequentes.

### Efeitos Principais e de Interação da Preparação para a Transição para a Autonomia nos Cuidados de Saúde e do Agregado Familiar na Adesão Terapêutica

Na Tabela 4 apresentam-se os resultados da análise de regressão que teve como objetivo identificar os efeitos principais e de interação entre a preparação para a transição para a autogestão da saúde global e a configuração do agregado familiar nos resultados de adesão terapêutica, controlando a escolaridade.

**Tabela 4.** Efeitos principais e de interação da preparação para transição para a autonomia nos cuidados de saúde global e agregado familiar na adesão terapêutica

|                                   | Bloco 1:<br>Covariável                                |          | Bloco 2: Efeitos<br>principais do<br>agregado familiar      |                   | Bloco 3: Efeitos<br>principais da<br>TRAQ           |          | Bloco 4:<br>Interação entre a<br>TRAQ e o<br>agregado familiar |                    |
|-----------------------------------|-------------------------------------------------------|----------|-------------------------------------------------------------|-------------------|-----------------------------------------------------|----------|----------------------------------------------------------------|--------------------|
|                                   | $\Delta R^2 = .07$ ,<br>$\Delta F_{(1, 65)} = 4.51^*$ |          | $\Delta R^2 = .05$ ,<br>$\Delta F_{(1, 64)} = 3.66^\dagger$ |                   | $\Delta R^2 = .02$ ,<br>$\Delta F_{(5, 63)} = 1.71$ |          | $\Delta R^2 = .03$ ,<br>$\Delta F_{(4, 62)} = 2.13$            |                    |
|                                   | <i>b</i> (SE)                                         | <i>t</i> | <i>b</i> (SE)                                               | <i>t</i>          | <i>b</i> (SE)                                       | <i>t</i> | <i>b</i> (SE)                                                  | <i>t</i>           |
| Escolaridade                      | .07 (.04)                                             | 2.12*    | .07 (.03)                                                   | 2.10*             | .06 (.04)                                           | 1.49     | .06 (.04)                                                      | 1.73 <sup>†</sup>  |
| Agregado familiar <sup>a</sup>    |                                                       |          | .37 (.19)                                                   | 1.91 <sup>†</sup> | .39 (.19)                                           | 2.02*    | .41 (.19)                                                      | 2.12*              |
| TRAQ total                        |                                                       |          |                                                             |                   | .20 (.15)                                           | 1.31     | .44 (.22)                                                      | -1.97 <sup>†</sup> |
| TRAQ total *<br>Agregado familiar |                                                       |          |                                                             |                   |                                                     |          | -.42 (.29)                                                     | -1.46              |
| Resumo do modelo                  | $R^2 = .07$ ,<br>$F_{(1, 65)} = 4.51^*$               |          | $R^2 = .12$ ,<br>$F_{(2, 64)} = 4.18^*$                     |                   | $R^2 = .14$ ,<br>$F_{(3, 63)} = 3.39^*$             |          | $R^2 = .17$ ,<br>$F_{(4, 62)} = 3.12^*$                        |                    |

<sup>a</sup> Grupo de referência: 0 = Vive autonomamente.

<sup>†</sup>  $p < .10$ ; \*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ , two-tailed.

Os resultados apresentados na Tabela 4 mostram um efeito significativo positivo da

escolaridade, que explicou 7% da variância da adesão, e um efeito principal significativo da configuração do agregado familiar, que explicou 5% da variância da adesão terapêutica. Especificamente, maiores níveis de escolaridade e viver com os pais ou outros cuidadores familiares associaram-se significativamente a melhor adesão aos tratamentos. Uma vez que não foram encontrados efeitos significativos da preparação para a transição para a autogestão da saúde de forma global, seguidamente foi efetuada uma segunda análise de regressão considerando as diferentes dimensões da TRAQ, de natureza exploratória devido à reduzida dimensão da amostra face ao número de preditores introduzidos no modelo de regressão.

**Tabela 5.** Efeitos principais e de interação das dimensões da preparação para transição para a autonomia nos cuidados de saúde e agregado familiar na adesão terapêutica

|                                             | Bloco 1:<br>Covariável                                |          | Bloco 2: Efeitos<br>principais do<br>agregado familiar      |                   | Bloco 3: Efeitos<br>principais da<br>TRAQ           |          | Bloco 4:<br>Interação entre a<br>TRAQ e o<br>agregado familiar |                    |
|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------|----------|-------------------------------------------------------------|-------------------|-----------------------------------------------------|----------|----------------------------------------------------------------|--------------------|
|                                             | $\Delta R^2 = .07$ ,<br>$\Delta F_{(1, 65)} = 4.51^*$ |          | $\Delta R^2 = .05$ ,<br>$\Delta F_{(1, 64)} = 3.66^\dagger$ |                   | $\Delta R^2 = .10$ ,<br>$\Delta F_{(5, 59)} = 1.50$ |          | $\Delta R^2 = .21$ ,<br>$\Delta F_{(4, 54)} = 3.87^{**}$       |                    |
|                                             | <i>b</i> (SE)                                         | <i>t</i> | <i>b</i> (SE)                                               | <i>t</i>          | <i>b</i> (SE)                                       | <i>t</i> | <i>b</i> (SE)                                                  | <i>t</i>           |
| Escolaridade                                | .07 (.04)                                             | 2.12*    | .07 (.03)                                                   | 2.01*             | .04 (.04)                                           | 1.15     | .06 (.04)                                                      | 1.69 <sup>†</sup>  |
| Agregado familiar <sup>a</sup>              |                                                       |          | .37 (.19)                                                   | 1.91 <sup>†</sup> | .30 (.20)                                           | 1.46     | .73 (.22)                                                      | 3.35**             |
| Gestão da medicação                         |                                                       |          |                                                             |                   | .28 (.12)                                           | 2.24*    | -.44 (.25)                                                     | -1.73 <sup>†</sup> |
| Gestão de consultas                         |                                                       |          |                                                             |                   | .09 (.13)                                           | 0.65     | -.16 (.24)                                                     | -0.66              |
| Problemas de saúde                          |                                                       |          |                                                             |                   | -.11 (.11)                                          | -1.00    | .37 (.23)                                                      | 1.60               |
| Comunicação                                 |                                                       |          |                                                             |                   | -.01 (.12)                                          | -0.01    | -.20 (.16)                                                     | -1.25              |
| Gestão de atividades                        |                                                       |          |                                                             |                   | -.01 (.14)                                          | -0.01    | .79 (.30)                                                      | 2.64*              |
| Gestão da medicação<br>* Agregado familiar  |                                                       |          |                                                             |                   |                                                     |          | .85 (.28)                                                      | 3.06**             |
| Gestão de consultas<br>* Agregado familiar  |                                                       |          |                                                             |                   |                                                     |          | .08 (.29)                                                      | 0.29               |
| Problemas de saúde<br>* Agregado familiar   |                                                       |          |                                                             |                   |                                                     |          | -.54 (.26)                                                     | -2.12*             |
| Comunicação *<br>Agregado familiar          |                                                       |          |                                                             |                   |                                                     |          | .20 (.22)                                                      | 0.93               |
| Gestão de atividades<br>* Agregado familiar |                                                       |          |                                                             |                   |                                                     |          | -.91 (.33)                                                     | -2.76**            |
| Resumo do modelo                            | $R^2 = .07$ ,<br>$F_{(1,65)} = 4.51^*$                |          | $R^2 = .12$ ,<br>$F_{(2,64)} = 4.18^*$                      |                   | $R^2 = .22$ ,<br>$F_{(7,59)} = 2.31^*$              |          | $R^2 = .42$ ,<br>$F_{(12,54)} = 3.29^{**}$                     |                    |

<sup>a</sup> Grupo de referência: 0 = Vive autonomamente.

<sup>†</sup>  $p < .10$ ; \*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ , two-tailed.

No total, este modelo de moderação explica 42% da variância da adesão terapêutica

em indivíduos entre os 18 e os 25 anos de idade com diagnóstico de doença crónica. Para além dos efeitos principais da escolaridade e do agregado familiar, foram encontrados um efeito principal significativo da gestão da medicação, que explicou 10% da variância da adesão terapêutica, e efeitos de interação entre três das dimensões da TRAQ (i.e., gestão da medicação, acompanhamento dos problemas de saúde e gestão de atividades diárias) e o agregado familiar, que explicaram 21% da variância da adesão.

Através de testes *post-hoc* de análise do declive das retas de regressão (Figura 1), observa-se uma associação entre maior autonomia na gestão da medicação e maior adesão no grupo dos jovens que vivem com os pais ou outros cuidadores familiares ( $b = -0.44$ ,  $SE = 0.25$ ;  $t = -1.73$ ,  $p = .09$ ), enquanto que no grupo dos jovens que vivem autonomamente, maior autonomia na gestão da medicação se mostrou associada a menor adesão terapêutica ( $b = 0.42$ ,  $SE = .15$ ;  $t = 2.80$ ,  $p < .01$ ).

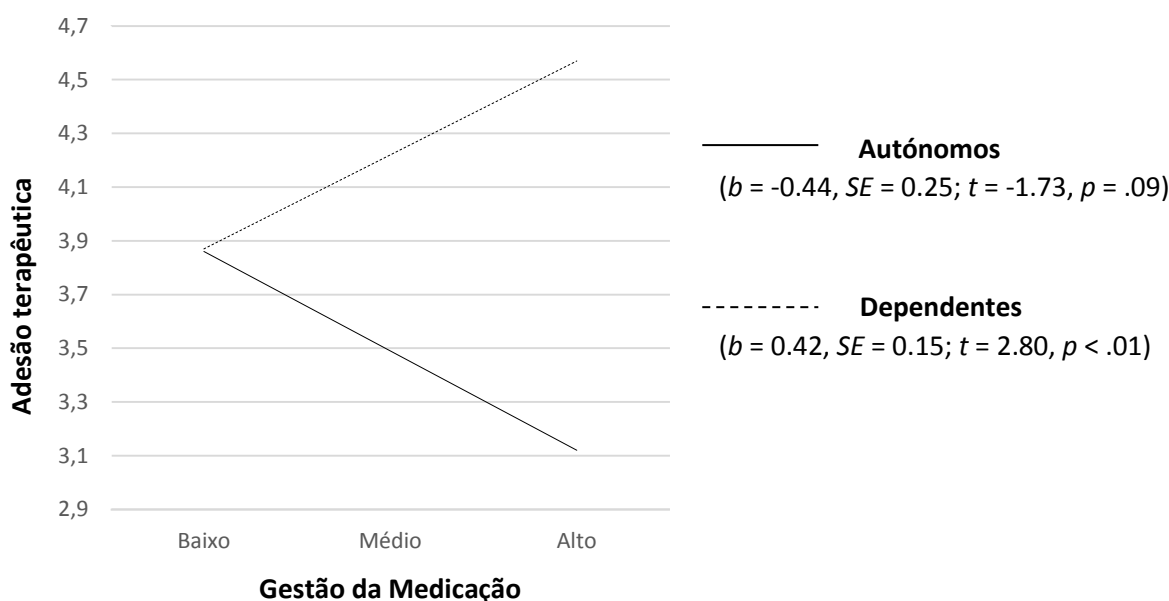


Figura 1. Efeito moderador do agregado familiar na relação entre autonomia na gestão da medicação e adesão aos tratamentos

Relativamente à autonomia no acompanhamento de problemas de saúde (Figura 2), a análise do declive das retas de regressão não mostrou associações significativas, tanto no grupo dos jovens a viver autonomamente ( $b = 0.37$ ,  $SE = 0.23$ ;  $t = 1.60$ ,  $p = .11$ ), como no grupo dos jovens dependentes dos pais ou outros cuidadores ( $b = -0.18$ ,  $SE = 0.11$ ;  $t = -1.54$ ,  $p = .13$ ).

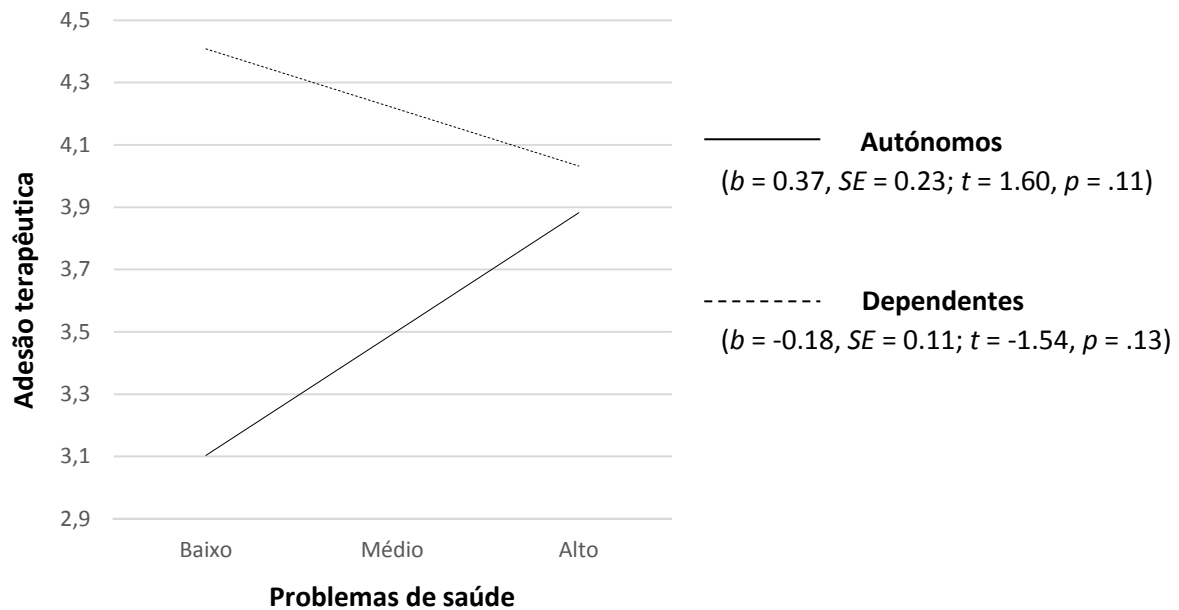


Figura 2. Efeito moderador do agregado familiar na relação entre autonomia no acompanhamento dos problemas de saúde e adesão aos tratamentos

Para a gestão das atividades diárias, verificam-se associações significativas com maior adesão aos tratamentos para o grupo dos jovens a viver autonomamente ( $b = 0.79$ ,  $SE = 0.30$ ;  $t = 2.63$ ,  $p = .01$ ), mas não para o grupo dos jovens a viver com os pais ou outros cuidadores familiares ( $b = -0.12$ ,  $SE = 0.14$ ;  $t = -0.87$ ,  $p = .39$ ).

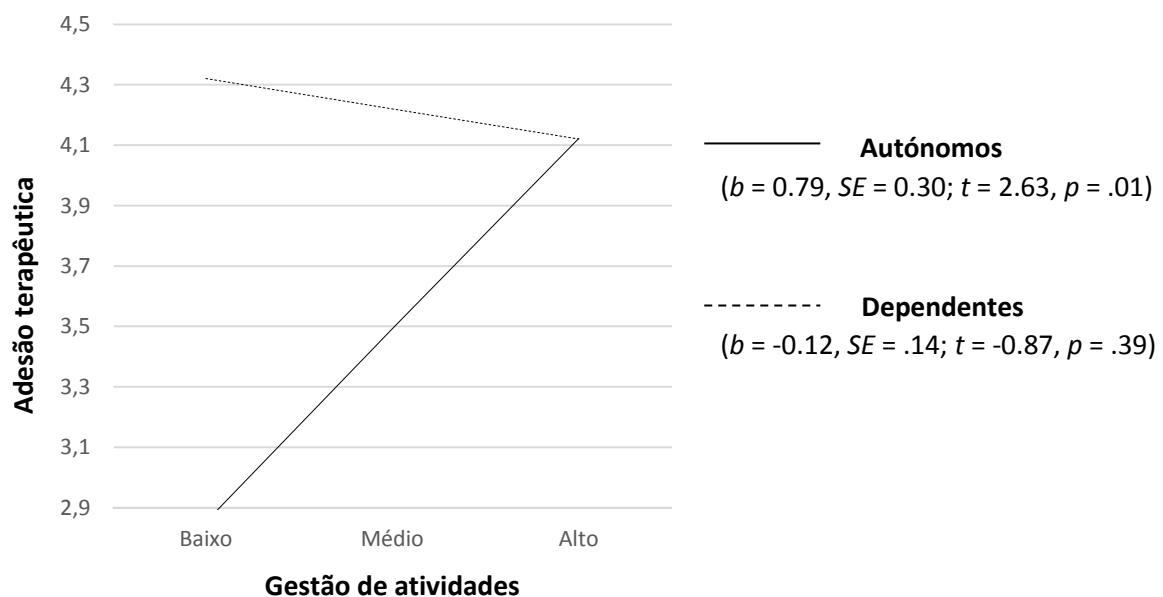


Figura 3. Efeito moderador do agregado familiar na relação entre autonomia na gestão de atividades diárias e adesão aos tratamentos

## Discussão

Este estudo investigou as diferentes dimensões da preparação para a transição para a autonomia na gestão dos cuidados de saúde e os resultados de adesão aos tratamentos em jovens adultos com diagnóstico de uma condição crónica de saúde, bem como os efeitos de moderação do agregado familiar nas associações entre estas variáveis. Os resultados mostraram ausência de diferenças significativas nos níveis de preparação para a transição e da adesão terapêutica entre jovens a viverem de forma autónoma e jovens a viverem com os pais ou outros cuidadores familiares. A preparação para a transição, analisada de forma global, não se associou significativamente com a adesão terapêutica. No entanto, foi observado um efeito principal da autogestão da medicação nos níveis de adesão e efeitos de interação entre a configuração do agregado familiar e a autogestão da medicação, autogestão dos problemas de saúde e autogestão das atividades diárias, sendo que uma melhor autogestão da medicação associou-se significativamente com maior adesão terapêutica nos jovens que habitam com os pais/cuidadores, enquanto uma melhor gestão das atividades diárias se associou a maior adesão nos jovens autónomos.

A hipótese de que maiores níveis de preparação para a autonomia na gestão dos cuidados de saúde seriam encontrados em jovens adultos que vivem autonomamente, comparativamente aos que vivem dependentes dos pais ou de outros cuidadores familiares, não foi confirmada. Observando as dimensões da TRAQ e a adesão aos tratamentos, observa-se uma ausência de diferenças estatisticamente significativas em todas as suas dimensões. Apenas na preparação para a autogestão dos problemas de saúde foram encontradas diferenças marginalmente significativas, sendo que os jovens autónomos apresentam uma tendência para maior preparação para a autogestão dos problemas de saúde, comparativamente aos jovens adultos que vivem com os pais/cuidadores familiares. Também se identificaram apenas diferenças marginais nos resultados de adesão terapêutica em função da composição do agregado familiar. O nível de adesão aos tratamentos foi ligeiramente superior entre os jovens dependentes, contrariamente ao resultado encontrado por Bugalho e Carneiro (2004), onde esta diferença foi assinalada de forma efetiva. Estas diferenças representam apenas uma probabilidade devido ao reduzido tamanho da amostra com a consequente diminuição do poder das análises, uma vez que o efeito está presente, mas não é significativo (Marôco, 2011).

Sawicki e colaboradores (2009) destacaram a necessidade de realização de estudos que

permitam avaliar as competências de autogestão dos jovens adultos e o seu impacto na adesão aos tratamentos. Estas associações foram avaliadas no presente estudo, não se tendo verificado correlações significativas entre a TRAQ total e a adesão aos tratamentos. Este resultado parece indicar que, de forma geral, os comportamentos de adesão a procedimentos relativos aos tratamentos de uma condição crónica de saúde tendem a não ser uma prioridade para os jovens adultos (Garvey et al., 2012). Considerando as cinco dimensões da TRAQ, apenas a gestão da medicação se mostrou significativamente correlacionada com a adesão. Foram também encontradas relações positivas entre uma maior autonomia na gestão da medicação e a autonomia na gestão de consultas e acompanhamento de problemas de saúde. Neste sentido, a aquisição de competências relativas a tarefas específicas como o seguimento das prescrições médicas, pode operar como um estímulo à execução da generalidade dos procedimentos relativos à manutenção dos tratamentos perante uma condição crónica de saúde, com base numa autonomia habilitada e auto-orientada (Schwartz et al., 2013). Por exemplo, Sawicki e colaboradores (2014) mostraram que elevadas crenças nas habilidades de autocuidado estavam associadas a maiores níveis de preparação para a autonomia na gestão da saúde.

A escolaridade, como variável sociodemográfica inerente ao próprio indivíduo apresentou correlações positivas com a adesão aos tratamentos e com a preparação para a autonomia na gestão da saúde. O aumento dos conhecimentos gerais inerentes ao nível de escolaridade, a prossecução efetiva de determinadas tarefas desenvolvimentais e o maior número de experiências vividas (Christie & Viner, 2005; White, 2002) podem contribuir para um maior nível de preparação para a autonomia na gestão da saúde e para a valorização dos comportamentos de adesão nos jovens com maior escolaridade, em contraponto com os jovens com menos anos de escola. Em relação ao género, foi encontrada uma correlação positiva entre maior preparação para a transição e o sexo feminino. Este resultado vai ao encontro de um estudo prévio (Sawicki et al., 2014) que sugere uma maior maturidade desenvolvimental em indivíduos do sexo feminino.

Controlando os efeitos da escolaridade na adesão terapêutica, os efeitos principais do agregado familiar demonstraram que viver com os pais ou outros cuidadores familiares se associou a resultados de adesão aos tratamentos mais elevados. Já Cooley e Sagerman (2011) haviam demonstrado que as características do agregado familiar, como variável extrínseca ao indivíduo, podem influenciar os resultados de adesão terapêutica. Estes resultados podem estar dependentes da vigilância e reforços facultados pelos cuidadores, quando estes estão

presentes, bem como o efeito contrário (i.e., menor adesão) em jovens que não são monitorizados (Bugalho & Carneiro, 2004). No que se refere aos efeitos principais da TRAQ total, não foram encontrados efeitos principais na adesão. Relativamente às dimensões da TRAQ, apenas foram encontradas associações significativas entre a gestão da medicação e adesão aos tratamentos. A gestão da medicação é a variável que se relaciona diretamente com a realização dos tratamentos, podendo ser alvo de uma maior verificação por parte do próprio indivíduo, apesar de todos os constrangimentos à adesão (Christie & Viner, 2005; Fielding & Duff, 1999; Kyngäs et al., 2000; Quitner et al., 2008; White, 2002).

Não foram encontrados efeitos de interação entre a TRAQ total e o agregado familiar para explicar a variância na adesão aos tratamentos. No entanto, as interações entre o agregado familiar e as dimensões relativas à gestão da medicação, gestão dos problemas de saúde e gestão das atividades diárias, contribuíram para explicar uma variância adicional de 21% da adesão, o que sugere a legitimidade deste modelo. A análise das retas de regressão mostrou que uma melhor autogestão da medicação se associa significativamente com maior adesão terapêutica nos jovens que habitam com os pais/cuidadores. Este resultado poderá indicar que os jovens adultos poderão não estar totalmente preparados para assumir as responsabilidades relacionadas com a gestão da medicação sem o apoio dos pais ou outros cuidadores familiares. De acordo com a revisão de literatura efetuada, a associação negativa entre as competências de autogestão da medicação e a adesão terapêutica em jovens autónomos pode surgir tanto devido à falta de reforços e monitorização (Bugalho & Carneiro, 2004), como pelo efeito da divisão do foco em relação a outras responsabilidades e objetivos, nomeadamente relacionadas com a etapa desenvolvimental e inerentes à condição de independência adquirida, que distanciam a atenção do sujeito dos procedimentos necessários ao acompanhamento de uma condição crónica de saúde (Kyngäs et al., 2000).

A análise das retas de regressão mostrou ainda que uma melhor gestão das atividades diárias se associou a maiores níveis de adesão nos jovens adultos autónomos. A autonomia na gestão de atividades diárias é a variável que mais estreitamente se relaciona com a independência do indivíduo em geral, indo além dos aspetos relacionados com os cuidados de saúde. A aquisição desta capacidade pelo indivíduo pode constituir uma forma de transposição de barreiras relativas aos fatores individuais que condicionam os comportamentos de adesão (Fielding & Duff, 1999). Tendencialmente, apesar de não terem sido encontradas associações estatisticamente significativas, verificou-se que, entre os jovens adultos dependentes, uma maior autonomia no acompanhamento dos cuidados de saúde e uma

maior autonomia na gestão de atividades diárias se relacionam com uma diminuição da adesão, o que indica não haver ainda uma preparação efetiva para a autonomia. Isto pode significar que os pais ou outros cuidadores incentivam e apoiam os jovens para comportamentos de adesão, mas não os preparam para uma futura condição de autonomia, sendo esta uma condição fundamental para um acompanhamento independente e eficaz de uma condição crónica de saúde (Cooley & Sagerman, 2011; Elkin & Stoppelbein, 2008; Fredericks, 2009; Sawicki et al., 2014; Schwartz et al., 2014). Estes resultados podem refletir-se posteriormente no comportamento de adesão dos jovens adultos como autónomos. Deste modo, também a não adesão aos tratamentos pelos jovens ainda dependentes pode ser preditora dos comportamentos de adesão terapêutica enquanto indivíduo autónomo, a longo prazo (Fredericks, 2009), apesar da escassez de evidências relativamente à manutenção destes resultados após a transferência dos cuidados de saúde para os jovens adultos (Sawicki et al., 2014).

### **Limitações do Estudo**

Identificam-se, neste estudo, diversas limitações metodológicas que devem ser consideradas na interpretação dos resultados obtidos. A principal limitação deste estudo foi a dimensão reduzida da amostra, posicionando-o como um estudo de carácter exploratório devido à diminuição do poder estatístico, i.e., o aumento da probabilidade de se concluir que não existem diferenças ou associações significativas quando estas realmente existem, pelo aumento da probabilidade de erro de tipo II (Marôco, 2011). Isto poderá explicar o facto de não terem sido encontradas diferenças significativas na adesão aos tratamentos e nas dimensões na TRAQ entre jovens dependentes e autónomos, apesar de a literatura indicar que estas diferenças existem (Bugalho & Carneiro, 2004; WHO, 2003).

Em segundo lugar, a utilização do método não probabilístico de conveniência na seleção dos participantes limita a generalizabilidade dos resultados obtidos. A opção por uma abordagem não categorial da doença crónica (Silver, Westbrook, & Stein, 1998) e a não discriminação quanto ao tipo de tratamento realizado, no seu conjunto, representam limitações relativamente à análise dos efeitos específicos de cada diagnóstico e tipo de tratamentos na adesão generalização dos resultados da investigação, uma vez que as necessidades e configurações terapêuticas e as dificuldades de adaptação aos tratamentos podem diferir de acordo com cada condição crónica de saúde diagnosticada (WHO, 2003).

Terceiro, o desenho transversal do estudo impede o estabelecimento de relações de

causa-efeito, nomeadamente dos níveis de preparação para a transição nos resultados de adesão aos tratamentos. A aplicação da TRAQ para a avaliação da preparação para a transição para a autonomia nos cuidados de saúde, sendo esta uma escala não validada para a população Portuguesa, pode conduzir a enviesamentos na análise dos resultados. No entanto, esta escala adapta-se ao carácter exploratório do estudo, fundamentando-se a opção pela aplicação desta medida pela inexistência de outras escalas adaptadas à população Portuguesa para a avaliação da preparação para a transição, permitindo uma primeira abordagem relativa às variáveis da escala global e das suas cinco dimensões (Wood et al., 2014).

### **Implicações Práticas**

O presente estudo tem implicações importantes pela pertinência dos constructos abordados e pelo contributo para o incremento do conhecimento científico relativo à adesão terapêutica e aos mecanismos e condições em que esta ocorre. Adicionalmente, este estudo foca a preparação para a transição para a autogestão da saúde e a sua importância nos níveis de adesão terapêutica em jovens adultos com condições crónicas de saúde, vindo colmatar a insuficiência de estudos existentes numa faixa etária cujas tarefas desenvolvimentais assumem enorme relevância no processo natural de autonomização (Schwartz et al., 2013; WHO, 2003).

A análise das associações entre as variáveis intrínsecas e contextuais dos jovens adultos, nomeadamente as características do agregado familiar e a adesão terapêutica, contribuíram para a compreensão dos processos de adaptação e as condições de autonomia face aos pais ou outros familiares cuidadores em que ocorrem. Os resultados obtidos poderão contribuir para a identificação de alvos de intervenção, como por exemplo o desenvolvimento de estratégias educativas de preparação para a transição, a implementar junto dos jovens ainda enquanto dependentes, de forma a prevenir resultados de saúde e qualidade de vida negativos a longo prazo (Fredericks, 2009). Estes alvos de intervenção devem focar tanto o fornecimento de informação relativa à doença e à importância da realização dos tratamentos, como a valorização da autonomia, melhoria da comunicação com os profissionais de saúde e a adaptação à doença e aos tratamentos (Cooley & Sagerman, 2011; Elkin & Stoppelbein, 2008; Sawicki et al., 2014; Schwartz et al., 2014). No que se refere mais especificamente a intervenções a aplicar em jovens adultos autónomos, estas devem abordar áreas específicas de intervenção sobretudo pelo foco em variáveis modificáveis como as crenças, maturidade, motivações ou emoções, através da prestação de apoio numa perspetiva multidisciplinar

(Schwartz et al., 2014).

Os resultados deste estudo podem indiciar diversos pontos de partida para investigações futuras, que devem aprofundar o estudo das diferentes dimensões da preparação para a transição para autonomia na gestão dos cuidados de saúde (Wood et al., 2014), com vista a uma melhor clarificação da forma como estas se relacionam com a adesão aos tratamentos, tanto em termos genéricos, como através de uma abordagem mais específica das condições clínicas e psicossociais inerentes ao indivíduo (e.g., diagnóstico e necessidades específicas de tratamento; WHO, 2003) e ao seu meio (e.g., condições do agregado familiar; Christie & Viner, 2005; Kyngäs et al., 2000; White, 2002).

## Referências

- Aiken, L., & West, S. (1991). *Multiple regression: Testing and interpreting interactions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group, Cooley, W. C., & Sagerman, P. J. (2011). Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*, 128, 182-200. doi:10.1542/peds.2011-0969
- American Psychological Association. (2010). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. Retirado de <http://www.apa.org/ethics/code/principles.pdf>
- Branco, M., Nogueira, P., & Contreiras, T. (2005). *Uma observação sobre a prevalência de algumas doenças crónicas em Portugal Continental*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, Observatório Nacional de Saúde (ONSA).
- Bugalho, A., & Carneiro, A. (2004). *Intervenções para aumentar a adesão terapêutica em patologias crónicas*. Lisboa: Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência - Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Burkhart, P. V., & Rayens, M. K. (2005). Self-concept and health locus of control: Factors related to children's adherence to recommended asthma regimen. *Pediatric Nursing*, 31(5), 404-409.
- Christie, D., & Viner, R. (2005). Adolescent development. *BMJ*, 330, 301-304. doi:10.1136/bmj.330.7486.301
- Cockerham, W. C. (2005). Health lifestyle theory and the convergence of agency and structure. *Journal of Health and Social Behavior*, 46, 51-67. doi:10.1177/002214650504600105
- Cooley, W. C., & Sagerman, P. J. (2011). Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*, 128, 182-200. doi:10.1542/peds.2011-0969
- Delgado, A. B., & Lima, M. L. (2001). Contributo para a validação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(2), 81-100.
- Direção Geral da Saúde. (2015). *A Saúde dos Portugueses. Perspetiva 2015*. Retirado de <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/a-saude-dos-portugueses-perspetiva-2015.aspx>
- Dunbar-Jacob, J., & Mortimer-Stephens, M. (2001). Treatment adherence in chronic disease.

- Journal of Clinical Epidemiology*, 54, S57-S60. doi:10.1016/S0895-4356(01)00457-7
- Elkin, T. D., & Stoppelbein, L. (2008). Evidence-based treatments for children with chronic illnesses. In R. G. Steele, T. D. Elkin, & M. C. Roberts (Eds.), *Handbook of evidence-based therapies for children and adolescents* (pp. 297-309). Nova Iorque: Springer Science+Business Media, LLC.
- Fielding, D., & Duff, A. (1999). Compliance with treatment protocols: Interventions for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 80, 196-200. doi:10.1136/ad.80.2.196
- Frazier, P. A., Tix, A. P., & Barron, K. E. (2004). Testing moderator and mediator effects in counseling psychology research. *Journal of Counseling Psychology*, 51, 115-134. doi:10.1037/0022-0167.51.1.115
- Fredericks, E. M. (2009). Nonadherence and the transition to adulthood. *Liver Transplantation*, 15, S63-S69. doi:10.1002/lt.21892
- Garvey, K., Markowitz, J., & Laffel, L. (2012). Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12, 533-541. doi:10.1007/s11892-012-0311-6
- Greeley, S. A. W., Naylor, R. N., Philipson, L. H., & Bell, G. I. (2011). Neonatal diabetes: An expanding list of genes allows for improved diagnosis and treatment. *Current Diabetes Reports*, 11, 519-532. doi:10.1007/s11892-011-0234-7
- Hayes, A. F. (2013). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach*. New York: The Guilford Press.
- Jose, P. (2013). *ModGraph-I: A programme to compute cell means for the graphical display of moderational analyses: The internet version*. Wellington, New Zealand: Victoria University of Wellington. Retirado de <http://pavlov.psyc.vuw.ac.nz/paul-jose/modgraph>
- Kyngäs, H. A., Kroll, T., & Duffy, M. E. (2000). Compliance in adolescents with chronic diseases: A review. *Journal of Adolescent Health*, 26, 379-388. doi:10.1016/S1054-139X(99)00042-7
- MacKinnon, D. P., & Luecken, L. J. (2008). How and for whom? Mediation and moderation in health psychology. *Health Psychology*, 27, S99-S100. doi:10.1037/02786133.27.2(Suppl.).S99
- Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (5.<sup>a</sup> ed). Pero Pinheiro: Report Number.
- Morisky, D. E., Green, L. W., & Levine, D. M. (1986). Concurrent and predictive validity of

- a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care*, 24(1), 67-74.
- Newacheck, P. W., & Taylor, W. R. (1992). Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health*, 82(3), 364-371.
- Nunnally, J. C., Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Pereira, A. M., Morais-Almeida, M., Sá e Sousa, A. S., Jacinto, T., Azevedo, L. F., Cordeiro, C. R., ... Fonseca, J. A. (2013). Environmental tobacco smoke exposure at home and smoking prevalence in the general Portuguese population – The INAsma study. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, 19, 114-124. doi:10.1016/j.rppnen.2013.01.006
- Philpott, J. R. (2011). Transitional care in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology & Hepatology*, 7(1), 26-32.
- Quittner, A. L., Modi, A. C., Lemanek, K. L., Ievers-Landis, C. E., & Rapoff, M. A. (2008). Evidence-based assessment of adherence to medical treatments in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 916-936. doi:10.1093/jpepsy/jsm064
- Rodríguez-Rosero, J. E., Ferriani, M. G. C., & Colera, M. F. (2002). Escala de locus de controle da saúde – MHLC: Estudos de validação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(2), 179-184.
- Roy, A., Gong, J., Thomas, D. C., Zhang, J., Kipen, H. M., Rich, D. Q., ... Wang, Y. (2014). The cardiopulmonary effects of ambient air pollution and mechanistic pathways: A comparative hierarchical pathway analysis. *PloS One*, 9, e114913. doi: 10.1371/journal.pone.0114913
- Samson, A., & Siam, H. (2008). Adapting to major chronic illness: A proposal for a comprehensive task-model approach. *Patient Education and Counseling*, 70, 426-429. doi:10.1016/j.pec.2007.10.018
- Sawicki, G. S., Kelemen, S., & Weitzman, E. R. (2014). Ready, set, stop mismatch between self-care beliefs, transition readiness skills, and transition planning among adolescents, young adults, and parents. *Clinical Pediatrics*, 53, 1062-1068. doi:10.1177/0009922814541169
- 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
- Schwartz, L. A., Brumley, L. D., Tuchman, L. K., Barakat, L. P., Hobbie, W. L., Ginsberg, J. P., ... Deatrick, J. A. (2013). Stakeholder validation of a model of readiness for

- transition to adult care. *JAMA Pediatrics*, 167, 939-946. doi:10.1001/jamapediatrics.2013.2223
- Schwartz, L. A., Daniel, L. C., Brumley, L. D., Barakat, L. P., Wesley, K. M., & Tuchman, L. K. (2014). Measures of readiness to transition to adult health care for youth with chronic physical health conditions: A systematic review and recommendations for measurement testing and development. *Journal of Pediatric Psychology*, 39, 588-601. doi:10.1093/jpepsy/jsu028
- Sherman, A. L., Bruehl, S., Smith, C. A., & Walker, L. S. (2013). Individual and additive effects of mothers' and fathers' chronic pain on health outcomes in young adults with a childhood history of functional abdominal pain. *Journal of Pediatric Psychology*, 38, 365-375. doi:10.1093/jpepsy/jss131
- Silver, E. J., Westbrook, L. E., & Stein, R. E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 5-15. doi:10.1093/jpepsy/23.1.5
- Wallston, K. A., Wallston, B. S., & DeVellis, R. (1978). Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales. *Health Education Monographs*, 6(2), 160-170.
- White, P. H. (2002). Access to health care: Health insurance considerations for young adults with special health care needs/disabilities. *Pediatrics*, 110(3), 1328-1335.
- 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 Health Organization. (2001). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. Retirado de <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherencerep.pdf>
- World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. Retirado de <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf>
- World Health Organization. (2014). *Global status report on noncommunicable diseases*. Retirado de <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>
- World Health Organization. (2015). *Noncommunicable diseases progress monitor 2015*. Retirado de <http://www.who.int/nmh/media/ncd-progress-monitor/en/>
- 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., & Kennedy, S. E. (2014). A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease. *BMC Pediatrics*, 14, 4. doi:10.1186/1471-2431-14-4