



OBNJ
Online Brazilian Journal of Nursing

PORTUGUÊS

Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM
AURORA DE AFONSO COSTA



Notas Prévias



A resiliência do adolescente no processo de adoecer cronicamente por fibrose cística: estudo descritivo exploratório

Betânia Marta Domingues Quintanilha¹,
Mauro Leonardo S. C. dos Santos²

^{1,2}Universidade Federal Fluminense

RESUMO

Este estudo está vinculado ao programa de Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial da Universidade Federal Fluminense e abordará a resiliência na vida do adolescente portador de fibrose cística. **Objetivos:** analisar o processo de resiliência do adolescente portador de fibrose cística com seus fatores de risco e de proteção; identificar as estratégias utilizadas pelo adolescente voltadas à proteção e à promoção de sua qualidade de vida frente aos fatores de risco; descrever os domínios afetados na qualidade de vida; discutir esses domínios à luz do cuidado e elaborar material didático para orientação à saúde. **Método:** Estudo descritivo exploratório que será realizado em um hospital federal, de referência para tratamento de doenças genéticas inclusive da fibrose cística, na cidade do Rio de Janeiro. Participarão da pesquisa adolescentes entre 12 e 18 anos com diagnóstico de fibrose cística que se encontrem em tratamento ambulatorial e internação.

Palavras-chave: Resiliência Psicológica; Adolescentes; Fibrose Cística; Enfermagem.

SITUAÇÃO PROBLEMA E SUA SIGNIFICÂNCIA

A fibrose cística é uma doença crônica, progressiva e fatal. Há algum tempo era incomum os pacientes portadores dessa doença viverem além da infância. No entanto, os avanços no tratamento têm possibilitado um aumento na expectativa de vida dessas pessoas que é evidenciado pelo aumento do número de adolescentes, jovens e até adultos convivendo com a doença⁽¹⁾. Contudo, a dependência de sofisticados programas de tratamento traz obstáculos ao desenvolvimento psicológico dos portadores dessas doenças, em particular, durante a adolescência. Quando nos referimos ao adolescente portador de doença crônica, defrontamos com uma situação muito delicada, pois as possíveis diferenças fenotípicas tornam-se mais marcantes e penosas, influenciando a autoestima e causando insegurança, uma vez que a doença crônica, propriamente dita, ou seu tratamento podem interferir no processo normal de crescimento⁽²⁾. A adolescência é realmente, em termos de conjuntura, multifacetada. São muitas adolescências, influenciadas por seus diferentes processos de desenvolvimento e formação, como: o meio sociocultural, crenças, valores e costumes⁽³⁾. Diante dessa problemática decidi pesquisar sobre a resiliência dos adolescentes no processo de adoecer cronicamente por fibrose cística, fazendo, assim, um chamado à responsabilidade coletiva, a fim de que todos possam identificar fatores de resiliência na clientela assistida e colaborar na adesão ao plano de cuidados, favorecendo o enfrentamento da situação adversa do adoecimento e permitindo que a promoção da qualidade de vida seja um trabalho coletivo e multidisciplinar.

QUESTÕES NORTEADORAS

Quais os fatores de risco e proteção que os adolescentes vivenciam no processo de adoecer por fibrose cística?

Quais as estratégias utilizadas pelo adolescente voltadas à proteção e promoção de sua qualidade de vida?

Quais os domínios afetados na qualidade de vida?

OBJETIVOS

Geral:

Analisar o processo de resiliência do adolescente com seus fatores de risco e de proteção.

Específicos:

Identificar estratégias utilizadas pelo adolescente voltadas à proteção e promoção de sua qualidade de vida frente aos fatores de risco.

Descrever os domínios afetados na qualidade de vida e discutir esses domínios à luz do cuidado.

Elaborar material didático para orientação à saúde desses adolescentes.

MÉTODO

Estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa para análise da resiliência do adolescente no processo de adoecer cronicamente por fibrose cística. O estudo será realizado em um hospital federal, de nível terciário, na cidade do Rio de Janeiro, que seja referência para tratamento de doenças genéticas inclusive da fibrose cística. Os critérios de inclusão dos sujeitos da pesquisa serão: adolescentes entre 12 e 18 anos completos, com diagnóstico de fibrose cística e que se encontrem em tratamento ambulatorial para revisão e internação com comorbidades, e como critérios de exclusão: os adolescentes que estiverem acima de 18 anos, sem acompanhamento de responsável legal, em tratamento experimental para fibrose cística, que não tenham capacidade perfeita de comunicação verbal e estejam em estágio terminal da doença. A coleta de dados se dará por meio de questionário e entrevista utilizando dois instrumentos de coleta: o WHOQOL breve, instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde que contém 26 questões com a avaliação dividida em quatro domínios: físico,

Quintanilha BMD, Santos MLSC. Adolescent resilience in the process of falling chronically ill by cystic fibrosis: a descriptive-exploratory study. Online braz j nurs [periodic online]. 2012 Oct [cited year month day]; 11 Suppl 1:440-3. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3735>

psicológico, relações sociais e meio ambiente; e uma entrevista semiestruturada sobre o processo de adoecimento por fibrose cística e as estratégias utilizadas pelo adolescente voltadas à proteção e promoção da qualidade de vida. Após a coleta dos dados será iniciada a análise das entrevistas com a exploração e a descrição dos dados através da análise temática de conteúdo. A pontuação dos escores do questionário será realizada utilizando-se o programa estatístico SPSS 13. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Antônio Pedro, sob parecer nº292\2011.

REFERÊNCIAS

1. Pizzignacco TMP, Lima RAG. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem 2006; [cited 2011 may 10]; 14(04): 569-77. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/pt_v14n4a15.pdf
2. Saito MI, Silva LEV. Adolescência - prevenção e risco. São Paulo: Atheneu; 2001.
3. Torres C, Barbosa S, Barroso M, Pinheiro P. Investigating the vulnerability and the risks of adolescents in the midst of STD/ HIV/ Aids in their several contexts – a exploratory study. Online braz j nurs [serial on the Internet]. 2008; [Cited 2011 Dec 6]; 7(1). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/1138>

Dados do Projeto

Projeto de Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal Fluminense, aprovado em 24 de novembro de 2011.

Aprovação no CEP em 12/12/2011. Nº do parecer 292/ 2011.

Apoio Financeiro à Pesquisa: Conselho Regional de Enfermagem COREN

Endereço para correspondência: Rua: Pastor Benedito Borges Nº 12, Alto da Boa Vista, Araruama, Rj. Cep 28970-000

Aprovado: 19/01/2012

Recebido: 03/09/2012