

A Resiliência do Adolescente com Doença Crónica: o papel do enfermeiro na sua promoção

The Resilience of Adolescents with Chronic Disease: the role of nurses in their promotion

Ângela Figueiredo^a, Maria de Lurdes Lomba^b

^a Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, CHUC- Hospital Pediátrico de Coimbra, Serviço de Pediatria Médica

^b Professora-Adjunta, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Enf. Saúde Criança e Adolescente

INTRODUÇÃO

O número de crianças e adolescentes com doença crónica é significativo e com crescente aumento, ainda que tal realidade não seja necessariamente visível para a sociedade em geral (Pais & Menezes, 2010).

A adolescência é, já por si, uma fase de grandes conflitos, ajustes e desajustes pelo que a doença crónica, nesta fase da vida, acresce novas dificuldades pois pressupõe episódios de agudização de sintomas e condições indesejáveis da patologia, como dor e medo da morte, entre outras adversidades (Santos et al., 2013).

Essas e outras adversidades trazem desorganizações à vida de qualquer pessoa pelo que a resiliência é fator preponderante para uma boa saúde mental (Marques, 2012).

A Resiliência é assim a "capacidade de ultrapassar uma situação que poderia ter sido traumática, com uma força renovada; ela implica uma adaptação positiva às dificuldades, um desenvolvimento normal apesar dos factores de risco e um domínio de si após um traumatismo" (Felgueiras, Festas & Vieira, 2010, p.74). Não sendo um estado definitivo e estável, pode ser influenciada por fatores como a estrutura familiar e social, características cognitivas, tipo de personalidade mas também a relação que os enfermeiros estabelecem com os adolescentes durante períodos de internamento (Santos & Barreto, 2014).

A representatividade de estudos em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica sobre Resiliência é ainda pouca expressiva, mas admitindo o potencial da resiliência como fator preponderante no desenvolvimento saudável do adolescente com doença crónica, reconhece-se a importância de orientar práticas e políticas destinadas à sua promoção.

OBJETIVOS

- Identificar intervenções de enfermagem promotoras de resiliência em adolescentes com doença crónica;
- Avaliar o nível de resiliência dos adolescentes com doença crónica;
- Relacionar o nível de resiliência dos adolescentes com doença crónica com as intervenções de enfermagem promotoras de resiliência.

MÉTODOS

Estudo misto exploratório sequencial, desenvolvido em duas fases:

- Estudo I:** de abordagem qualitativa, com um grupo focal de oito enfermeiros dum hospital pediátrico, elencando-se uma lista de intervenções de enfermagem promotoras de resiliência (LIER);
- Estudo II:** de abordagem quantitativa, aplicando-se um questionário a 32 adolescentes com doença crónica hospitalizados no Serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico de Coimbra (incluindo a *Resilience Scale* de Wagnild e Young (1993), validada para a cultura portuguesa por Felgueiras, Festas & Vieira (2010) e a LIER obtida no primeiro estudo).

CONCLUSÃO

Os fatores que influenciam a resiliência de adolescentes com doença crónica podem ser avaliados e otimizados pelos enfermeiros, através de intervenções com impacto prático na promoção de melhores resultados na saúde, no ultrapassar de situações de adversidades decorrentes da doença e na adaptação à doença destes adolescentes.

Recorrendo a um método misto, foi possível identificar pontos convergentes e divergentes entre os dados quantitativos e qualitativos e produzir resultados complementares e interrelacionados nesta investigação.

A escala LIER apresentou no Estudo II resultados dos quais se pode inferir que os itens que a constituem são válidos e que o instrumento apresenta boa fidelidade, mesmo num estudo com uma amostra de pequenas dimensões, permitindo inferir que tem alguma precisão. Sugere-se a sua aplicação em estudos futuros, passando pelas etapas de análise psicométricas de modo a assegurar que é um instrumento utilizável para mensurar o constructo proposto. No entanto, somente foi analisado o alfa de Cronbach, não sendo suficiente para garantir a boa confiabilidade do instrumento. Sugere-se ainda que a sua validade seja estudada no que respeita não só à validade do construto mas também à sua estabilidade temporal.

Os adolescentes que participaram no Estudo II apresentaram níveis médios de resiliência mas, apesar de a maioria considerar ter recebido intervenções de enfermagem promotoras de resiliência "suficientes", verifica-se uma correlação baixa entre o seu nível de resiliência e as intervenções recebidas. Destes resultados, infere-se a necessidade de um investimento mais consistente em intervenções que abranjam todas as dimensões da Resiliência, para que a sua promoção resulte, inequivocamente, das intervenções de enfermagem. Para tal, a promoção da resiliência deve ser enfatizada na formação clínica dos enfermeiros, devendo a sua prática ser treinada, o que implica modificações na cultura do local de trabalho.

RESULTADOS DO ESTUDO I

Da análise de conteúdo dos dados obtidos pelo grupo focal, foi possível construir uma lista de Intervenções de Enfermagem promotoras de Resiliência (**Escala LIER**)

O enfermeiro:	A	B	C	D
1 - conversou comigo sobre coisas de que gosto e sobre o que é importante para mim.				
2 - conversou comigo sem ser na presença dos meus pais.				
3 - manteve a confidencialidade das minhas conversas com ele.				
4 - falou com os meus pais sem ser na minha presença.				
5 - ajudou-me a ultrapassar algumas barreiras decorrentes das regras do internamento ou do funcionamento do hospital.				
6 - valorizou as minhas queixas.				
7 - encorajou-me a falar sobre os meus problemas.				
8 - ajudou-me a relembrar sucessos anteriores e decisões tomadas na resolução de problemas relacionados com a minha doença.				
9 - ajudou-me a estabelecer metas e objetivos relacionados com a gestão da minha doença.				
10 - ajudou-me a encontrar potencialidades e pontos fortes da minha personalidade.				
11 - ajudou-me a estabelecer prioridades e a saber viver com a minha doença.				
12 - teve uma postura calma, aberta e disponível perante mim.				
13 - deu resposta às minhas dúvidas, mesmo que eu não as tenha verbalizado.				
14 - elogiou-me por conquistas e objetivos alcançados.				
15 - possibilitou-me períodos em que pude estar sozinho com ele, sem os meus pais.				
16 - ajudou-me a exprimir emoções, medos ou receios.				
17 - teve tempo para me ouvir.				
18 - respeitou os meus gostos pessoais, hábitos e rotinas.				
19 - ajudou-me a encontrar atividades lúdicas e de distração durante a hospitalização.				
20 - ajudou-me a encontrar estratégias para lidar com questões relacionadas com a adolescência, a autoimagem e a autoestima.				
21 - esclareceu-me sobre a doença, falou-me sobre a vida ou sobre a morte sem rodeios.				
22 - ajudou-me a encontrar estratégias para lidar com o medo.				
23 - ajudou-me a analisar o que posso e não posso fazer por mim próprio.				
24 - orientou-me para entidades ou locais onde posso saber mais sobre a minha doença.				
25 - alertou-me para informações erróneas nas redes sociais e na net e/ou ajudou-me a encontrar sites credíveis sobre a minha doença.				
26 - orientou-me para redes de apoio para adolescentes com a mesma doença que eu (associações, campos de férias, etc.)				
27 - manteve o contacto comigo após a alta, fora do hospital (telefone, redes sociais, email, etc.).				
28 - disponibilizou-me um meio de comunicação para entrar em contacto com ele (telefone, redes sociais, email, etc.), para o caso de ter alguma dúvida, algum problema ou notícia.				
29 - entrou em contacto ou teve uma relação direta com a minha escola (diretor de turma, professores, etc.) ou o meu centro de saúde (médico de família, enfermeiro de família, etc.)				

Legenda: A – Nunca; B – Raramente; C – Algumas vezes; D – Sempre

RESULTADOS DO ESTUDO II

Os participantes são 32 adolescentes com doença crónica, entre os 10 e os 18 anos de idade (média de 15,28 anos), sendo 18 (56,3%) do sexo feminino e 14 (43,8%) do sexo masculino.

Com a aplicação da *Resilience Scale* (com score entre 25 e 175 pontos), verifica-se que os adolescentes têm níveis de resiliência total com valor médio de 134 pontos e desvio padrão de 21,47 (amplitude de 9-2 a 168).

Quanto aos níveis de resiliência consoante o tipo de doença crónica, constata-se que os adolescentes com patologia neurológica são os que apresentam em média uma maior resiliência (M=155,77), seguidos dos adolescentes com patologia gastrointestinal, patologia endócrina e com menor resiliência os com outros tipos de patologia (M=110,86).

Relativamente aos níveis de resiliência por sexo, verificou-se que as adolescentes do sexo feminino apresentam um nível médio de 140,72; valor superior ao dos rapazes com uma média de 127,37.

Quanto à escala LIER, o estudo psicométrico revelou um alpha de Cronbach de 0,937 para os 29 itens respetivos.

Quanto aos resultados obtidos da aplicação da LIER (score entre 29 e 116 pontos), verifica-se que a maioria dos adolescentes refere ter recebido intervenções de enfermagem promotoras de resiliência "suficientes" com uma média de 74,53.

A análise descritiva de cada item da escala LIER permite verificar que os dois itens mais cotados foram o número 3 (M=3,72) e o número 6 (M=3,56). Em terceiro, quarto e quinto lugar surgem os itens 18, 12 e 13.

Para análise da correlação entre a RS e a LIER, recorreu-se ao coeficiente de correlação de Spearman, que foi de 0,227, tendo-se verificado que as escalas RS e LIER têm uma baixa correlação entre si.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Marques, M.A. (2012). *Resiliência na situação de doenças crónicas* (Dissertação de Mestrado). Centro Universitário de São José de Itaperuna, Brasil. Recuperado de <http://www.fsi.edu.br/wpcontent/uploads/2013/11/Resili%C3%Aancia-na-situa%C3%A7%C3%A3o-dedoen%C3%A7as-cr%C3%B4nicas.pdf>
- Felgueiras, M.C., Festas, C. & Vieira, M. (2010). Adaptação e Validação da Resilience Scale® de Wagnild e Young para a Cultura Portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(1), 73-80.
- Pais, S., & Menezes, I. (2010). A experiência de vida de crianças e jovens com doença crónica e suas famílias: O papel das associações de apoio no seu empoderamento. *Educação, Sociedade & Culturas*, 30, 131-144. Recuperado de <http://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/ESC30/n30a10.pdf>
- Santos, C., A., & Barreto, M. (2014). Capacidade de resiliência em adolescentes: o olhar da enfermagem. *Rev enferm UERJ*, 22(3), 359-64.
- Santos, M.L.S.C., Beretta, L.L., Berardinelli, L.M., Quintanilha, B.M.D., Fuly, P.S.C., & Aquino, J.H.W. (2013). Resiliência em adolescentesportadores de doenças não transmissíveis: um estudo transversal. *Online brazilian journal of nursing*, 12(4), 953-63.