



escola superior de  
enfermagem  
de coimbra

---

**CICLO DE ESTUDOS CONDUCENTE AO GRAU DE MESTRE EM  
ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

**A RESILIÊNCIA DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA:  
O PAPEL DO ENFERMEIRO NA SUA PROMOÇÃO**

Ângela Maria Sousa Figueiredo

Coimbra, *dezembro* de 2018





escola superior de  
enfermagem  
de coimbra

---

**CURSO DE MESTRADO EM  
ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

**A RESILIÊNCIA DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA:  
O PAPEL DO ENFERMEIRO NA SUA PROMOÇÃO**

Ângela Maria Sousa Figueiredo

Orientadora: Professora Doutora Maria de Lurdes Lomba, Professora Adjunta da  
Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para  
obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Coimbra, *dezembro* de 2018



***“Depois de sabidas todas as teorias, a única coisa que, de fundo, nos faz mudar é o amor (...) Cair do alto das nossas seguranças e das nossas defesas para amar e se deixar amar, este é o maior segredo da mudança.”***

(Nuno Tovar de Lemos)



Ao meu *pai Manuel*, fisicamente ausente desde os meus 13 anos de idade, mas presente num lugar eterno do meu coração.

A sua morte, no início da minha adolescência, e todas as vicissitudes consequentes tornaram-me uma adolescente resiliente.

Para ele, dedico este trabalho, com a certeza de que teria orgulho dele, como de todas as outras etapas da sua filha única.



## **AGRADECIMENTOS**

Esta tese de mestrado é fruto de uma longa jornada, repleta de acontecimentos bons e menos bons na minha vida, mas que me ajudaram a tornar uma pessoa mais resiliente. Neste caminho, foram essenciais a presença de algumas pessoas que me possibilitaram alcançar a meta com sucesso, às quais verdadeiramente agradeço:

À *Professora Doutora Maria de Lurdes Lomba*, orientadora desta dissertação, pela sua constante disponibilidade e incentivo, pela sensibilidade aos meus desânimos e às dificuldades vividas ao longo do percurso, pela partilha do seu saber e por todas as críticas construtivas.

A *todos os adolescentes que* participaram neste estudo, pela disponibilidade e colaboração demonstradas, tornando possível a sua concretização, mas também por toda a relação que fomos construindo ao longo do tempo, de tantos internamentos e pelo tanto que me ensinaram a ser melhor enfermeira e melhor ser-humano.

Também a *todos os pais* que autorizaram a participação dos seus filhos menores, pelas palavras e emoções partilhadas.

À *equipa de enfermagem* do Serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico de Coimbra, da qual orgulhosamente faço parte. Pelas constantes aprendizagens e cumplicidades, pelos momentos bons e menos bons.

Aos *colegas enfermeiros* que participaram mais ativamente na consecução deste trabalho, fazendo parte do *focus group* ou colaborando na passagem dos questionários e à *enfermeira-chefe Clarisse Fontoura Carneiro*, pela disponibilidade e concordância demonstrada.

Às *colegas do Curso de Pós-Licenciatura em Especialização e Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria*, pelas experiências partilhadas e por todos os momentos, especialmente os mais desesperantes.

Aos *amigos e à família*, que toleraram as minhas ausências, a falta de tempo, que me compreenderam, deram força e acreditaram em mim.

Aos *amigos e(SPE)ciai(S)*, que tenho e terei sempre em (c)oração e aos quais sou muito grata por terem permitido que Deus nos colocasse na vida uns dos outros.

Mas sobretudo e “sobretodos”, à *minha mãe, Luísa*, o maior pilar do meu ser. Por tudo o que é para mim e em mim, pelo seu amor incondicional e paciência para comigo. Por estar sempre ao meu lado, pelos sacrifícios, por todas as palavras e carinhos e também pela pequenina luz branca que faz parte das nossas vidas.

E a Ele, que se me revela a cada dia e me mostra continuamente que também eu sou feita “à sua *Imagem e semelhança*” (Gn 1, 26).

## **ABREVIATURAS E SIGLAS**

**ADC** – Adolescentes com Doença Crónica

**APA** – American Psychological Association

**CHUC** – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

**DP** – Desvio Padrão

**ESEnfC** – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

**ESIP** – Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

**EESIP** – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria

**HPC** – Hospital Pediátrico de Coimbra

**LIER** – Lista de Intervenções de Enfermagem promotoras de Resiliência

**M** – Média

**min.** – Mínimo

**Máx.** - Máximo

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**ONU** – Organização das Nações Unidas

**RS** – *Resilience Scale*

**RT** – Resiliência total

**SPSS** – *Statistical Package for the Social Sciences*

**UICISA:E** – Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde:  
Enfermagem



## **RESUMO**

*Enquadramento:* O número de crianças e adolescentes com doença crónica é significativo e tem vindo a aumentar (Pais & Menezes, 2010).

A forma como os adolescentes lidam com os problemas relaciona-se com o seu potencial de resiliência que, não sendo um estado definitivo, constrói-se através de diferentes fatores, incluindo a relação que estabelecem com os enfermeiros durante períodos de internamento (Santos & Barreto, 2014).

Admitindo o potencial da resiliência no desenvolvimento saudável, reconhece-se a importância de orientar práticas de saúde destinadas à sua promoção.

*Objetivos:* Identificar estratégias e/ou intervenções de enfermagem promotoras de Resiliência em Adolescentes com Doença Crónica (ADC); Avaliar o Nível de Resiliência dos ADC; e Relacionar o Nível de Resiliência dos ADC com as estratégias e/ou intervenções de enfermagem promotoras de Resiliência.

*Metodologia:* Estudo misto, de cariz qualitativo e quantitativo, desenvolvido em duas fases: 1ª) Grupo focal, constituído por enfermeiros que prestem cuidados diretos a ADC no Hospital Pediátrico de Coimbra, com vista a elencar intervenções de enfermagem promotoras de resiliência; e 2ª) Aplicação de um questionário (que inclui uma escala de resiliência validada para a cultura portuguesa – *Resilience Scale* - e a lista de intervenções de enfermagem obtidas através do grupo focal - LIER) a adolescentes internados no Serviço de Pediatria Médica do HPC.

*Resultados:* Os enfermeiros enumeram diferentes intervenções de enfermagem promotoras de resiliência nos ADC. O nível de resiliência destes é médio, sendo mais elevado nas raparigas e nos adolescentes com doença crónica do foro neurológico. Numa amostra de 32 ADC verificou-se uma baixa correlação entre o seu nível de resiliência e as intervenções de enfermagem recebidas.

*Conclusão:* Os enfermeiros compreendem o processo de resiliência e reconhecem o seu papel de promotores da mesma nos ADC. A escala criada no Estudo I apresenta boa fiabilidade quando aplicada no Estudo II. Apesar da baixa correlação entre a RS e a LIER, os resultados não parecem ser estatisticamente significativos e a tendência encontrada na amostra não se pode extrapor para a população.

*Palavras-chave:* resiliência; adolescentes; doença crónica; enfermagem.



## **ABSTRACT**

*Framework:* The number of children and adolescents with chronic disease is significant and has been increasing (Pais & Menezes, 2010).

The way adolescents deal with problems is related to their potential for resilience, which is not a definitive state and is built through different factors, including the relationship they establish with nurses during periods of hospitalization (Santos & Barreto, 2014).

Assuming the potential of resilience in healthy development, it is recognized the importance of guiding health practices aimed at their promotion.

*Objectives:* To identify strategies and / or interventions of nursing promoting Resilience in Adolescents with Chronic Disease; To evaluate the Resilience Level of ACD; and To relate the Level of Resilience of ACD e to strategies and / or nursing interventions that promote Resilience.

*Methodology:* A qualitative and quantitative mixed study developed in two phases: 1) Focus group, consisting of nurses who provide direct care to ACD at the Pediatric Hospital of Coimbra, in order to list nursing interventions that promote resilience; and 2) Application of a questionnaire (which includes a validated resilience scale for the Portuguese culture - Resilience Scale - and the list of nursing interventions obtained through the focus group - LIER) to hospitalized adolescents in the Medical Pediatrics Service.

*Results:* Nurses list different nursing interventions that promote resilience in ACDs. Their resilience level is medium, being higher in girls and with chronic neurological disease. In a sample of 32 ACDs there was a low correlation between their level of resilience and the nursing interventions received.

*Conclusion:* Nurses understand the process of resilience and acknowledge their role as advocates in the ACD. The scale created in Study I shows good reliability when applied in Study II. Despite the low correlation between RS and LIER, the results don't appear to be statistically significant and the trend found in the sample can't be extrapolated to the population.

*Keywords:* resilience; adolescents; chronic disease; nursing.



## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Lista de Intervenções de Enfermagem promotoras de Resiliência (LIER).....	63
<b>Tabela 2.</b> Distribuição das intervenções de enfermagem promotoras de resiliência e suas dimensões na LIER.....	65
<b>Tabela 3.</b> Classificação dos resultados da LIER.....	66
<b>Tabela 4.</b> Caracterização da amostra, segundo o género.....	74
<b>Tabela 5.</b> Caracterização da amostra, segundo o grau de escolaridade .....	74
<b>Tabela 6.</b> Caracterização da amostra, segundo o meio demográfico.....	74
<b>Tabela 7.</b> Caracterização da amostra, segundo a composição do agregado familiar.....	75
<b>Tabela 8.</b> Caracterização da amostra, segundo o tipo de doença crónica.....	76
<b>Tabela 9.</b> Dificuldades e problemas sentidos pelos adolescentes com doença crónica.....	77
<b>Tabela 10.</b> Estudo global da consistência interna da <i>RS</i> , pelo Alpha de Cronbach.	79
<b>Tabela 11.</b> Estudo da consistência interna das dimensões da resiliência na <i>RS</i> , pelo Alpha de Cronbach.....	81
<b>Tabela 12.</b> Resultados descritivos da <i>RS</i> e suas dimensões.....	81
<b>Tabela 13.</b> Resultados descritivos de cada item da <i>RS</i> .....	82
<b>Tabela 14.</b> Níveis de Resiliência, consoante tipo de doença crónica, pelo Teste de Kruskal Wallis.....	84
<b>Tabela 15.</b> Níveis de Resiliência, por sexo e estudo da diferença da média dos postos pelo Teste de Mann-Whitney.....	85
<b>Tabela 16.</b> Níveis de Resiliência, segundo meio demográfico e estudo da diferença da média dos postos pelo Teste de Mann-Whitney .....	85
<b>Tabela 17.</b> Estudo da normalidade da distribuição das variáveis da <i>RS</i> , pelo Teste de Shapiro-Wilk.....	86

<b>Tabela 18.</b> Estudo global da consistência interna da LIER, pelo Alpha de Cronbach.....	87
<b>Tabela 19.</b> Estudo das dimensões da resiliência na LIER, pelo Alpha de Cronbach.....	89
<b>Tabela 20.</b> Resultados descritivos da LIER e suas dimensões.....	89
<b>Tabela 21.</b> Resultados descritivos de cada item da LIER.....	90
<b>Tabela 22.</b> Intervenções de enfermagem recebidas, em função do tipo de doença crónica e estudo da diferença da média dos postos, pelo Teste de Kruskal Wallis..	93
<b>Tabela 23.</b> Intervenções de Enfermagem recebidas, promotoras de resiliência, consoante o sexo e estudo da diferença da média dos postos, pelo Teste de Mann-Whitney.....	94
<b>Tabela 24.</b> Estudo da normalidade da distribuição das variáveis da LIER, pelo Teste de Shapiro-Wilk.....	95
<b>Tabela 25.</b> Estudo das correlações entre a escala RS e a escala LIER e das dimensões da resiliência em cada escala (N=32), pelo Coeficiente de Spearman.....	95
<b>Tabela 26.</b> Estudo das correlações entre a escala RS e as intervenções de enfermagem promotoras de resiliência, nomeadamente de “escuta ativa” e de “disponibilidade”, pelo Coeficiente de Spearman.....	96

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	21
<b>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....	25
<b>1. O ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA</b> .....	27
<b>2. A RESILIÊNCIA</b> .....	31
2.1. ORIGEM DO CONCEITO.....	31
2.2. CLARIFICAÇÃO DO CONCEITO.....	33
2.3. FATORES DE PROTEÇÃO E DE RISCO.....	34
<b>2.3.1. Fatores de proteção</b> .....	34
<b>2.3.2. Fatores de risco</b> .....	36
2.4. A RESILIÊNCIA NA ADOLESCÊNCIA.....	36
<b>3. A RESILIÊNCIA NA DOENÇA CRÓNICA E O CUIDAR EM ENFERMAGEM...</b>	39
<b>PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA</b> .....	43
<b>ESTUDO I – INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM PROMOTORAS DE RESILIÊNCIA NO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA</b> .....	47
1.1. FINALIDADE E TIPO DE INVESTIGAÇÃO.....	47
1.2. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO.....	47
1.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	48
<b>1.3.1. Amostra</b> .....	48
1.3.1.1. Caracterização geral da amostra.....	48
1.4. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	49
1.5. COLHEITA DE DADOS .....	49
1.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	50
1.7. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	51

1.7.1. Tipos de Doença Crónica dos Adolescentes.....	52
1.7.2. Fatores de risco na Resiliência dos ADC.....	52
1.7.3. Fatores de proteção na Resiliência dos ADC.....	53
1.7.4. Promoção da Resiliência nos ADC.....	54
1.7.5. As dimensões da resiliência (segundo a <i>Resilience Scale</i> , validada para a cultura portuguesa por Felgueiras, Festas e Vieira, 2010) e intervenções de enfermagem promotoras das mesmas no internamento.....	57
1.7.6. Continuidade e articulação de cuidados.....	60
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>63</b>
<b>ESTUDO II – A RESILIÊNCIA DOS ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÓNICA.....</b>	<b>69</b>
2.1. FINALIDADE E TIPO DE INVESTIGAÇÃO.....	69
2.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	70
2.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	70
<b>2.3.1. Amostra.....</b>	<b>70</b>
2.4. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	70
2.5. COLHEITA DE DADOS.....	72
2.6. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS.....	72
2.7. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	73
<b>2.7.1. Caracterização sociodemográfica e clínica da Amostra.....</b>	<b>73</b>
<b>2.7.2. <i>Resilience Scale</i>.....</b>	<b>79</b>
<b>2.7.3. Intervenções de Enfermagem promotoras de Resiliência.....</b>	<b>87</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>99</b>
<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>103</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>109</b>

## **ANEXOS**

ANEXO 1 - Parecer positivo da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA:E), da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC)

ANEXO 2 – Autorização das autoras da *Resilience Scale*, versão validada para a cultura portuguesa

ANEXO 3 – Parecer positivo da Comissão de ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra e autorização do Conselho de Administração do CHUC

## **APÊNDICES**

APÊNDICE I – Guião da entrevista em *focus group*

APÊNDICE II – Consentimento livre e esclarecido aos enfermeiros do Estudo I

APÊNDICE III – Tabelas da análise de conteúdo

APÊNDICE IV – Questionário aplicado aos adolescentes

APÊNDICE V – Consentimento livre e esclarecido aos adolescentes e representantes legais do Estudo II

APÊNDICE VI – Escala LIER



## INTRODUÇÃO

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

A doença crónica na adolescência afeta a dimensão existencial do adolescente a vários níveis: a sua participação social, a escolaridade, a prática desportiva, o lazer, o relacionamento com os membros da família, as relações grupais e interpessoais, o *status* financeiro da família e também altera os seus projetos em relação ao futuro (Ichikawa et al., 2014).

Um adolescente com doença crónica convive com mudanças várias decorrentes de hospitalizações frequentes, dos limites ditados pela doença e pelos tratamentos. Assim, estas modificações na vida do adolescente e da sua família exigem adaptações e readaptações várias, bem como estratégias para o enfrentamento e para as adversidades (Vieira & Lima, 2002).

A adolescência é já por si, uma fase de grandes conflitos, ajustes e desajustes por isso, a doença crónica nesta fase da vida pode ser encarada com dificuldades porque pressupõe episódios de agudização dos sintomas e condições indesejáveis da patologia, como dor e medo da morte, entre outras adversidades (Santos et al., 2013).

As adversidades trazem desorganizações à vida de qualquer pessoa pelo que a Resiliência é um factor de grande importância para o alcance de uma boa saúde mental (Marques, 2012).

Deste modo, a forma como o adolescente lida com os seus problemas está relacionado com o seu potencial de resiliência: *“indivíduos resilientes são pessoas que conseguem ressignificar sentimentos e experiências negativas, minimizando o impacto e edificando algum sentido nesta experiência”* (Santos et al., 2013, p.959).

O conceito de Resiliência provém da física e diz respeito à capacidade que os materiais têm para resistir aos choques e pressões, sem alterar as suas qualidades (Marques, 2012).

Mais tarde, foi adaptado pelas ciências sociais, expressando a capacidade do ser humano superar dificuldades e adversidades e de se adaptar a tais fatores. Na área

da saúde, emergiu no início da década de 80 e foi evoluindo integrando contributos das teorias psicanalíticas, desenvolvimentais e comportamentais (Bastos, 2013).

A Resiliência tornou-se assim na *“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, a Resiliência é um caminho de crescimento que se constrói graças aos afetos que se vão tecendo ao longo da vida (Bastos, 2013).

No entanto, a estrutura familiar e social, as características cognitivas, o tipo de personalidade mas também a relação que os enfermeiros estabelecem com os adolescentes durante períodos de internamento podem influenciar a capacidade de resiliência dos mesmos (Santos & Barreto, 2014).

A representatividade de estudos em Enfermagem sobre Resiliência é ainda pouca expressiva, mas sendo os enfermeiros de saúde infantil e pediatria os profissionais de saúde mais *“responsáveis pelo desenvolvimento positivo de crianças e adolescentes, devem centrar-se nas qualidades e potenciais de cada um para possibilitar o desenvolvimento de adultos saudáveis”* (Felgueiras, Festas & Vieira, 2010, p.75).

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, pelo que se optou por desenvolver esta temática bastante pertinente em enfermagem de saúde infantil e pediatria, mas não ainda suficientemente desenvolvida e explorada.

Neste sentido, foram definidos os seguintes objetivos:

- Identificar estratégias e/ou 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 estratégias e/ou intervenções de enfermagem promotoras de resiliência.

Para alcançar os objetivos delineados, desenvolveu-se um estudo misto, de cariz qualitativo (com a realização de um grupo focal composto por enfermeiros que trabalham com adolescentes com doença crónica) e quantitativo (com a aplicação de um questionário a adolescentes com doença crónica).

A colheita de dados foi realizada no Serviço de Pediatria Médica (internamento) de um hospital especializado da zona centro do país (HPC).

Este documento compila o resultado final da investigação feita e desenvolve-se em duas partes: I – Enquadramento Teórico (onde se faz uma abordagem inicial à temática em estudo, clarificando os conceitos de adolescência, doença crónica e resiliência); e II – Investigação Empírica (onde se faz o enquadramento metodológico dos dois estudos efectuados: Estudo I) *Intervenções de Enfermagem promotoras de Resiliência no Adolescente com Doença crónica*; e Estudo II) *A Resiliência dos Adolescentes com Doença Crónica*, bem como respectiva apresentação e discussão de resultados e as considerações finais de cada um).

O presente trabalho termina com uma conclusão, onde se faz uma síntese dos principais resultados alcançados e consequentes contributos para a intervenção da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e, por fim, são sugeridas implicações para a prática clínica e para investigações futuras.



## **PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**



## **1.0 ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA**

Existem diversos estudos acerca da doença crónica na adolescência, mas não se encontra consenso quanto à sua verdadeira prevalência, devido às diferentes metodologias utilizadas e aos diferentes conceitos de doença crónica (Santos & Figueiredo, 2011).

No entanto, estima-se que cerca de 10% dos adolescentes escolarizados tenham uma doença crónica (Suris, Michaud, & Viner, 2004).

Também nos países desenvolvidos, entre 10 a 20% das crianças e adolescentes padecem de alguma doença crónica (Costa & Santos, 2014).

Segundo o Conselho Internacional de Enfermeiros, há um número crescente de pessoas de todas as idades e em todos os países a necessitar de cuidados continuados na doença crónica (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Neste contexto e, de modo a prosseguir o aprofundamento desta temática, torna-se importante clarificar os conceitos de adolescência e de doença crónica.

A adolescência é, de uma forma geral, o período da transição entre a infância e a idade adulta, caracterizado por impulsos de desenvolvimento físico, mental, emocional, sexual e social e pelos esforços do indivíduo em alcançar os objetivos relacionados com as expectativas culturais da sociedade em que vive (Eisenstein, 2005).

Para além disso, diz respeito a uma etapa do desenvolvimento caracterizada por rápidas mudanças a nível fisiológico, cognitivo, sociocultural e comportamental, sendo a transição para uma vida adulta saudável um dos grandes desafios que os adolescentes enfrentam (Silveira, Santos, & Pereira, 2014).

Os limites cronológicos da adolescência são definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) entre 10 e 19 anos e pela Organização das Nações Unidas (ONU) entre 15 e 24 anos, critério este usado principalmente para fins políticos e estatísticos (Eisenstein, 2005).

No entanto, segundo o mesmo autor, a adolescência tem início com as mudanças corporais da puberdade e termina quando o adolescente consolida a sua

personalidade e o seu crescimento, obtendo progressivamente a sua independência e integração nos diferentes grupos sociais

Considerada como correspondente a uma faixa etária em que se goza de ótima saúde, com baixos níveis de morbidade e mortalidade, assiste-se contudo a um aumento das situações de doença crónica o que, segundo a OMS, representará nas próximas décadas, uma sobrecarga social e do sistema de saúde (Ministério da Saúde, 2012).

São vários os fatores que, nos últimos anos, têm contribuído para o aumento da prevalência da doença crónica nas crianças e adolescentes: melhores cuidados de saúde e acessibilidade aos mesmos; sobrevivência de grandes prematuros; e o aumento da sobrevida de diversas patologias. Paralelamente a estes fatores, são também preponderantes os problemas da obesidade, o aumento de consumo de tabaco, álcool e outras substâncias, bem como os distúrbios alimentares e comportamentais (Silveira et al., 2014).

Por outro lado, as doenças respiratórias e digestivas são, segundo o Plano Nacional de Saúde 2012-2016, o principal motivo de internamento em crianças e jovens com menos de 18 anos. No entanto, o conceito de doença crónica é muito mais extenso e merece consideração.

Muitas são as definições de doença crónica encontradas na literatura.

Para Vieira e Lima (2002), doença crónica é aquela que tem um curso longo e deixa sequelas, impondo limitações às funções do indivíduo e requerendo adaptação. A sua principal característica é a longa duração, isto é, a durabilidade de mais de três meses num ano ou a necessidade de um período de hospitalização por mais de um mês.

Já para Santos, Santos, Ferrão e Figueiredo (2011), a doença crónica diz respeito a uma incapacidade permanente ou residual e a uma alteração patológica não reversível, que exige um longo período de supervisão, observação, prestação de cuidados e/ou reabilitação.

Para a OMS, a doença crónica é definida, como *“uma doença que tenha uma ou mais das seguintes características: permanentes; desencadearem incapacidades /deficiências residuais; causadas por alterações patológicas irreversíveis; que exigem à pessoa uma formação especial para a sua reabilitação, longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados.”* (Charepe, 2011, p.40, citado por Santos, 2012).

Existem diferentes tipos de doença crónica, classificados de diferente forma segundo diferentes autores. Segundo Castro e Piccini (2002), existem doenças crónicas

orgânicas (cardiopatias, insuficiências renais, fibroses quísticas, etc.), deficiências físicas, dificuldades de aprendizagem, doenças neurológicas (epilepsias, paralisias cerebrais, etc.), doenças mentais e doenças psicossomáticas (asma, obesidade, etc.).

Ora, sendo a adolescência uma fase caracterizada por impulsos do desenvolvimento emocional, físico, mental, social e sexual e pelos esforços do indivíduo para alcançar os objetivos relacionados com as expectativas culturais da sociedade em que vive (Eisenstein, 2005), uma doença crónica nesta fase pode ser ainda mais perturbadora porque causa mudanças nos seus quotidianos, devido às necessidades de tratamentos, hospitalizações, podendo causar ainda mais *stress* e limitações (Costa & Santos, 2014).

Assim, como a adolescência é uma etapa fundamental para a consolidação de novos estilos por meio de hábitos, grupos de amizades, ambientes virtuais e sociais, quando a doença crónica se torna uma realidade instalada na vida do adolescente, esta desencadeia impactos físicos, psicológicos e sociais para além de necessidades hospitalares específicas, o que implica *“um processo de constante adaptação, alteração de rotina, crescimento e desenvolvimento no adolescente”* (Santos et al., 2017).

A maior ou menor complexidade da doença crónica, o seu tratamento e o uso e o acesso às tecnologias influenciam o processo da doença crónica. Assim, algumas fases da doença podem ser previsíveis e outras incertas, mas todas elas causam impacto e danos ao adolescente e à sua família (Vieira & Lima, 2002).

Segundo os mesmos autores, a doença crónica pressupõe modificações na vida do adolescente e exige readaptações face à nova situação, bem como estratégias para o enfrentamento, o que pode depender da complexidade e gravidade da doença, da sua etiologia (respiratória, endócrina, metabólica, cardíaca, gastrointestinal...) e das estruturas familiares ou sociais disponíveis para satisfazer as suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Sendo a adolescência uma etapa-chave do desenvolvimento, caracterizada por rápidas mudanças e adoção de comportamentos com consequências importantes para a saúde, torna-se primordial reflectir sobre a temática e procurar estratégias para o desenvolvimento saudável destes adolescentes e para a melhoria das práticas e políticas de saúde (Figueiredo, Almeida, Santos & Carneiro, 2015).



## 2.RESILIÊNCIA

A resiliência distingue-se pela capacidade do ser humano responder às vicissitudes enfrentadas ao longo de seu ciclo vital de desenvolvimento, de uma forma positiva, resultando na combinação entre os atributos do indivíduo e dos seus ambientes familiar, social e cultural (Noronha, Cardoso, Moraes & Centa, 2009).

A palavra “resiliência” deriva do latim *resilio* e significa retornar a um estado anterior. Foi um termo que surgiu no âmbito da engenharia e da física, para definir a capacidade de um corpo físico voltar ao seu estado normal, depois de ter sofrido uma pressão sobre si. Mais tarde, o termo foi adaptado para as ciências humanas e da saúde, para exprimir a capacidade que alguns indivíduos possuem para resistirem às adversidades, ou seja, uma força necessária para a saúde mental do indivíduo se estabilizar ao longo da vida, mesmo após a exposição a riscos (Santos & Barreto, 2014).

Na área da saúde, o conceito de resiliência começou a desenvolver-se durante o último quarto do século XX e, à medida que a investigação foi produzindo resultados, o conceito tem vindo a complexificar-se mas, de uma forma geral, a resiliência traduz-se pelo enfrentar das adversidades, saindo o indivíduo transformado positivamente desse processo (Bastos, 2013).

A enfermagem, ao prestar cuidados a pessoas que, muitas vezes, vivenciam fortes situações de adversidade ao longo do seu ciclo vital, assume um campo de ação pertinente para interpelar ao desenvolvimento de condutas resilientes daí, que se torne necessário clarificar este conceito.

### 2.1. ORIGEM DO CONCEITO

Os estudos sobre resiliência na área da saúde surgem documentados pela primeira vez na década de 80, contudo as bases teóricas do conceito, segundo alguns autores, já teriam surgido muitos anos antes (Anaut, 2005).

Etimologicamente, a palavra Resiliência teve a sua origem no termo francês “resilier”: “re” significa movimento para trás, retirada; “salire” significa saltar, pular. Assim,

passou a ser muito aplicado, tanto na física, como na matemática, para descrever a capacidade que os materiais possuíam de absorver energia cinética, sem que sofressem alterações, isto é, a capacidade que um material possuía de resistir ao choque (Anaut, 2005).

Nas ciências que têm como foco o ser humano, os estudos pioneiros sobre resiliência foram realizados no campo da psiquiatria por Grinker e Spiegel, em 1945, nos Estados Unidos, com pessoas que viveram em situações de guerra e sob *stress* extremo, mas que conseguiram superar o evento porque transformaram essa experiência em algo promotor do seu desenvolvimento (Quintanilha, 2012).

Mais tarde, o termo ganhou destaque no campo da psicologia pela mão de Michel Rutter que, entre as décadas de 70 e 80, acompanhou 125 crianças filhas de pessoas com doença mental, com o objetivo de compreender por que estas não apresentavam disfunção mental ou outro problema comportamental, mesmo estando expostas às situações adversas durante a infância (idem).

Nas ciências da saúde, o conceito de resiliência foi desenvolvido por várias disciplinas, o que justifica uma grande variedade de definições e o uso de diferentes terminologias (Bastos, 2013).

Segundo a mesma autora, na história do desenvolvimento do conceito verificam-se sucessões importantes: a resiliência como capacidade, traço de personalidade ou comportamento observável (corrente psicanalítica ou comportamental) e a resiliência como processo (teoria desenvolvimental). O último salto qualitativo situa as pesquisas da resiliência em equipas multidisciplinares que conjugam os seus saberes na procura de correlações biológicas (endócrinas, bioquímicas, neurais) da resiliência. *“A nova epistemologia do desenvolvimento humano, considerando-o como um ser bio-psicosocial-espiritual, não divisível, assim o exige.”* (Bastos, 2013, p.68)

Na área da enfermagem, os estudos sobre a resiliência são recentes, tanto em Portugal, como a nível internacional, entre os quais se destacam aqueles que enfocam este conceito como potencial de promoção de ambientes familiares saudáveis, no sentido de auxiliá-los na construção de um contexto positivo para o desenvolvimento dos seus integrantes (Baptista, 2011).

## 2.2. CLARIFICAÇÃO DO CONCEITO

Atualmente, a resiliência “*é a capacidade de responder, de forma saudável e produtiva, a circunstâncias de adversidade ou trauma, sendo essencial para gerir o stress da vida quotidiana*” (Oliveira, 2010, p.15).

Segundo Silva (2006) referido por Santos (2012), é também um padrão de resposta que ocorre na pessoa que, quando se depara com uma situação difícil ou adversa, tem a capacidade de responder positivamente, superando essa dificuldade.

Para o mesmo autor, as catástrofes naturais, as violências e os crimes, bem como as situações de doença, podem (apesar das suas consequências negativas) funcionar como desafios para as pessoas enfrentarem e vencerem essas condições adversas.

A Resiliência diz assim respeito à capacidade de uma pessoa superar, com sucesso, condições adversas ou situações que envolvem risco ao seu bem-estar, desenvolvimento e saúde mental, sendo um processo de carácter transaccional (resultante da interação entre o indivíduo e o ambiente) e que varia ao longo da vida, uma vez que um indivíduo que se mostre resiliente numa situação adversa, pode não o ser noutra situação (Pestana, 2015).

A resiliência é então um processo dinâmico, que tem como resultado a adaptação positiva em contextos de adversidade, sendo gradual (inicia-se no começo da vida de cada pessoa e é fruto das suas vivências e interações com o meio envolvente) e que permite encontrar respostas às adversidades e aos problemas do dia-a-dia, mesmo que este se encontre numa situação de risco elevado (Melilo & Ojeda, 2005, referidos por Santos, 2012).

Também para Rutter (2006), citado por Gonçalves e Camarneiro (2018), a resiliência envolve processos sociais e intrapsíquicos em constante transformação e resulta da combinação entre os atributos da criança/adolescente e o seu ambiente familiar, social e cultural. Não sendo algo inato, este conceito decorre da interação entre a criança/adolescente e o seu meio ambiente e “*refere-se aos processos dinâmicos entre fatores de risco e fatores de proteção, que promovem resultados positivos no desenvolvimento a longo prazo*” (Gonçalves & Camarneiro, 2018, p.108).

Uma mais recente perspetiva sobre o conceito de resiliência, foca-se na sua abordagem comunitária, ou seja, na importância do contexto cultural para a resiliência do indivíduo e para a resiliência da comunidade. Segundo este ponto de vista, indivíduos perante desafios pessoais tendem a tornarem-se resilientes e, interagindo

com outros indivíduos, acabam por também fortalecer a resiliência da(s) comunidade(s) em que estão inseridos (Marie & Jones, 2016).

Para os mesmos autores, a resiliência de um determinado grupo de indivíduos deve ser entendida à luz do contexto cultural e social em que eles estão inseridos, não se devendo fazer comparações entre indivíduos provenientes de grupos sociais ou culturais distintos: *“de cultura para cultura (...) o que determina os fatores de proteção e de risco pode diferir significativamente”* (idem, 2016, p.5).

### 2.3. FATORES DE PROTEÇÃO E DE RISCO

Nos últimos anos, a evolução do conceito de resiliência tem vindo a ficar mais abrangente, dando ênfase à interação entre duas vertentes: a da adversidade, representada pelos eventos de vida desfavoráveis; e a da proteção, que aponta para as formas de apoio - internas e externas ao indivíduo – que o conduzem a uma reconstrução singular diante do sofrimento causado por uma adversidade (Quintanilha, 2012).

Neste contexto, a construção da resiliência resulta da combinação de atributos individuais da criança/adolescente e do seu ambiente familiar, social e cultural, sendo um processo interativo entre a pessoa e o meio, ou seja, um equilíbrio dinâmico entre os fatores que a ajudam na superação da adversidade (fatores de proteção) e fatores que a dificultam (fatores de vulnerabilidade ou de risco), sejam eles externos ou internos (Santos et al., 2013).

Segundo os autores anteriores, de uma forma genérica, os fatores de proteção dizem respeito a formas de apoio internas e externas que minimizem a adversidade e permitam o seu enfrentamento; enquanto os fatores de vulnerabilidade ou risco remetem para os eventos de vida desfavoráveis.

#### 2.3.1. Fatores de proteção

Os fatores de proteção resultam da interação do indivíduo com o meio, podendo modificar, aperfeiçoar ou alterar as reações que este manifesta perante uma situação adversa. Estes fatores são influenciados por *“variáveis genéticas e constitucionais; características da personalidade; suportes do meio familiar e extrafamiliar; disponibilidade e qualidade dos suportes sociais.”* (Anaut, 2005, p. 51).

Segundo o mesmo autor, os fatores de proteção podem ser internos, ou seja, individuais (género e idade; capacidades cognitivas; competências pessoais; autoconfiança e autoestima; entre outros) e externos, e nestes incluem-se os familiares (coesão familiar; relações pais/filhos; harmonia familiar; etc.) e os de suporte (rede de apoio social, escolar, grupos de pares, etc.).

Estes mecanismos que o indivíduo dispõe internamente ou que resultam da interação com o meio são elementos cruciais para estimular o potencial de resiliência ao longo da vida (Assis, Pesce & Avanci, 2006, referido por Quintanilha, 2012).

É descrito também que os fatores de proteção assumem quatro funções principais: 1) reduzir o impacto dos riscos - alterando a exposição da pessoa à situação adversa; 2) reduzir as reações negativas em cadeia que levam à exposição do indivíduo à situação de risco; 3) estabelecer e manter a autoestima e autoeficácia, através de relações de apego e segurança e do cumprimento de tarefas com sucesso; e 4) criar oportunidades para reverter os efeitos do *stress* (Santos et al., 2013).

Em súpula, os fatores de proteção *“são aqueles que, numa trajetória de risco, acabam por mudar o curso da vida da pessoa para um “final feliz”*” (Yunes & Szymanski, 2001, citados por Bianchini & Dell’Aglia, 2006).

Perante os fatores potencialmente geradores de desequilíbrio para cada indivíduo, os fatores de proteção são essenciais para o restabelecimento do equilíbrio perdido e demonstração de competências, apesar da adversidade (Pesce et al., 2004).

Uma pessoa com um perfil resiliente apresenta um número mais elevado de fatores de proteção do que de vulnerabilidade, embora isso dependa do seu grau de desenvolvimento. Uma pessoa resiliente desenvolve assim, um elevado quociente de inteligência e grandes capacidades de autonomia (nas relações com o meio), de perceção do próprio valor, de adaptação relacional e de empatia, e de prevenção e planificação, bem como um bom sentido de humor (Anaut, 2005).

Black e Lobo (2008) apresentam um leque mais alargado de características que podem funcionar como fatores de proteção para um indivíduo resiliente: o humor; a espiritualidade; a coesão familiar; a comunicação e a flexibilidade; a gestão financeira; o tempo em família; rituais e rotinas; e as redes de apoio.

### 2.3.2. Fatores de risco

Os fatores de risco são variáveis ambientais ou contextuais (eventos negativos) que aumentam a probabilidade de uma pessoa apresentar comportamentos disruptivos durante o seu desenvolvimento, podendo afectá-la a nível físico, social ou emocional (Moreira, 2010).

São várias as situações, muitas vezes relacionadas com problemas sociais, que podem ser consideradas como fatores de risco e que afetam a capacidade de resiliência dos indivíduos: condições de pobreza, ruturas na família, vivência de algum tipo de violência, experiências de doença crónica ou aguda do próprio indivíduo ou da família e outras perdas importantes (Noronha, Cardoso, Moraes & Centa, 2007).

Perante as adversidades ou fatores de risco, o indivíduo pode tornar-se susceptível à vulnerabilidade e ao desequilíbrio, devendo ter-se em conta situações como desorganizações familiares, episódios de violência física ou psicológica, doenças, perdas precoces, entre outras (Bianchini & Dell' Aglio, 2006).

Para os mesmos autores, os eventos negativos da vida podem causar grande sofrimento ao indivíduo, impedindo-o de seguir em frente ou dificultando esse processo. Porém, esses fatores de risco podem, em determinadas situações, serem impulsionadores de mudança e permitirem uma reorganização da vida.

### 2.4. A RESILIÊNCIA NA ADOLESCÊNCIA

Como já foi referido no capítulo 1, a adolescência é uma fase de grandes conflitos, em que o indivíduo atravessa um período de profundas alterações ao nível do seu crescimento e desenvolvimento, bem como a nível da sua socialização (Caeiro & Diogo, 2014).

Para além disso, neste período surge uma necessidade de afirmação pessoal e procura de independência e autonomia em relação à família, sendo fundamental para quem trabalha com adolescentes, compreender melhor o que é a adolescência e como se processa a resiliência nesta etapa do ciclo de vida, tanto para um desenvolvimento saudável dos mesmos, como para uma melhoria do nível de saúde pública (Quintanilha, 2012).

Tendo em conta a etapa do ciclo vital que é a adolescência,

*a resiliência é geralmente entendida como a demonstração de competência perante um ambiente adverso, uma resposta ao risco, que pode ser afetada por*

*condições de pobreza, ruturas na família, vivência de algum tipo de violência, experiências de doença (no adolescente ou na família) e, também, por perdas importantes*

(Gonçalves & Camarinho, 2018, p.108).

Cuidar de adolescentes numa perspetiva focada para a promoção da resiliência é reconhecer neles e nas suas famílias *“o potencial para superar a adversidade uma vez que, todas estas possuem formas únicas e específicas de resiliência, forças e recursos que podem ser mobilizados na solução dos problemas com que se deparam no seu quotidiano.”* (Botas, 2011, p. 29).

Segundo a mesma autora, promover a resiliência dos adolescentes só é possível trabalhando com foco nos seus fatores de proteção, nas suas potencialidades e capacidades para resolução de problemas na sua vida quotidiana por isso, os contextos mais favoráveis que o permitem são a escola, a rua, a comunidade, o centro de saúde e outros locais que os adolescentes frequentem.

Espera-se que o adolescente considerado resiliente consiga utilizar estratégias de regulação e tenha a capacidade de mudar os seus comportamentos, emoções e sentimentos para se adaptar aos contextos em que está inserido (Santos et al., 2013).

Propiciando aos adolescentes uma escuta ativa e valorizando a sua individualidade, história de vida e sentimentos, contribui-se para um aumento da sua autoestima e conseqüentemente, estaremos a adotar posturas que contribuem para o aumento da resiliência desses adolescentes, no sentido de torná-los autónomos e protagonistas da sua própria vida (Santos & Barreto, 2014).

Para se tornarem saudavelmente autónomos, do ponto de vista biopsicossocial, os adolescentes necessitam de se tornarem mais resilientes e adquirir competências de vida necessárias para funcionar de uma forma eficaz na família, na escola ou na comunidade (Sakuma & Vitale, 2013).

A resiliência não é assim um processo linear, mas depende de interações complexas influenciadas sobretudo por dois fatores – vínculo e sentido: *“é o próprio sujeito que promove a sua resiliência, quando encontra vínculos significativos que lhe permitam reconstruir o sentido. Os outros, então, passam a representar o papel de tutores de resiliência”* (Quintanilha, 2012, p. 38).

Para o mesmo autor, os tutores de resiliência são as pessoas que, mostrando interesse pelo adolescente, estimulam os seus fatores de proteção (internos ou externos), podendo ser os pais, os amigos, os professores, o(a) namorado(a),

profissionais de saúde ou qualquer outra pessoa presente na vida do adolescente e significativa para ele.

Ora, os enfermeiros estão, entre os profissionais de saúde, na posição mais privilegiada para promover a resiliência e *“para diminuir tanto a frequência como o impacto das situações adversas em crianças e adolescentes”* (Felgueiras, Festas & Vieira, 2010, p.76).

### **3. A RESILIÊNCIA NO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA E O CUIDAR EM ENFERMAGEM**

Como já foi referido nos capítulos anteriores, a resiliência é a capacidade que o ser humano tem de responder positivamente a diferentes situações da vida quotidiana, apesar das adversidades que pode enfrentar ao longo do seu ciclo vital de desenvolvimento, o que resulta da combinação dos seus atributos pessoais e do seu ambiente familiar, social e cultural (Noronha et al, 2009).

Entre as inúmeras adversidades que uma pessoa, no geral, e um adolescente, em particular, pode estar sujeita, está a doença em todas as suas fases, desde o diagnóstico ao tratamento, da negação à aceitação.

Tratando-se de uma doença crónica, a forma como um adolescente se adapta a esta situação, vai-lhe proporcionar uma melhor condição de vida ou não. Por isso, a importância de ser resiliente ou de tentar desenvolver a resiliência quando ela ainda não se faz presente (Marques, 2012).

Segundo a mesma autora, a doença crónica traz alterações à vida do adolescente mas também à da sua família, pois todos têm de se adaptar à nova situação. Os profissionais de saúde devem assim, ajudá-los a usar de todas as suas potencialidades e capacidades pois é a forma de os tornar mais resilientes e confiantes para enfrentar a vida quotidiana, por mais adversa e difícil que esta se possa apresentar.

No contexto de doença crónica, a resiliência é a capacidade que o adolescente tem de lidar com a doença, aceitar as suas limitações, colaborar com adesão ao tratamento, readaptando-se de modo positivo (Bianchini & Dell’Aglia, 2006).

De entre as implicações que uma doença crónica pode trazer está a hospitalização, que constitui uma situação de adversidade ao agregar um conjunto complexo de fatores de risco psicológicos, financeiros ou sociais, quer para o adolescente quer para a família (Botas, 2011).

A hospitalização, sendo esperada ou não, implica que os adolescentes com doença crónica interrompam as suas atividades normais (escolares e sociais) e a interação com os pares e, associado a isso, *“enfrentam o isolamento do que lhe é familiar, estão*

*sujeitos a normas, rotinas, horários, tratamentos, procedimentos invasivos, num ambiente que lhes é estranho”* (Figueiredo et al., 2015, p.16).

As características pessoais dos adolescentes podem determinar, muitas vezes, o processo de resiliência dos mesmos perante a hospitalização, mas existem importantes estratégias de intervenção, que podem possibilitar o desencadeamento desse processo: permitir uma boa relação profissional de saúde-adolescente; promover a humanização de cuidados; fornecer informações claras e compreensíveis; e perceber que o adolescente ao chegar ao hospital traz consigo a sua doença e a sua história de vida (Bianchini & Dell’Aglío, 2006).

De modo a transformar as experiências emocionalmente negativas ou intensas em vivências positivas e gratificantes para os adolescentes com doença crónica e suas famílias, torna-se importante que a visão holística dos cuidados incorpore um conhecimento sólido das características do crescimento e desenvolvimento do adolescente, bem como que promova atividades e estratégias que privilegiem não só o desenvolvimento harmonioso, mas também o bem-estar emocional do cliente, facilitando a expressão das suas emoções (Caeiro & Diogo, 2014).

Assim, torna-se necessário, para além dos recursos materiais e estruturais dos serviços de saúde, a formação permanente dos profissionais de saúde para planeamento e implementação de intervenções que visem promover a resiliência destes adolescentes. A equipa multiprofissional deve tornar-se fator de proteção do adolescente e da família, identificando possíveis fatores de risco e, ao mesmo tempo, surgir como uma rede de apoio (Noronha et al, 2009).

Também para Botas (2011), devem ser planeadas intervenções que ajudem a família a lidar e a ultrapassar as situações de adversidades decorrentes da hospitalização, devendo a articulação de cuidados ser uma estratégia promotora de resiliência pois através da mobilização dos recursos de saúde e/ou da comunidade, os mesmos podem constituir fatores de proteção para o adolescente e família.

Porém, actualmente existem outras situações que podem influenciar a adaptação a estes processos de mudança, nomeadamente as redes sociais por isso, *“em tempos de mudanças amplas, profundas e aceleradas, como nos dias atuais, o conhecimento sistemático da resiliência é um instrumento válido e eficaz para todos os que se propõem a aperfeiçoar sua atuação profissional.”* (Santos et al., 2013, p.955).

Constata-se, atualmente, um movimento de ampla acessibilidade (tanto dos adolescentes como dos adultos) à internet e redes virtuais, sobretudo por meio de dispositivos móveis (computadores, *tablets* e *smartphones*), o que favorece buscas *on-*

line frequentes acerca de dados sobre saúde ou mais especificamente sobre a doença crónica em questão.

Deste modo, torna-se extremamente relevante o papel do enfermeiro, como construtor e mediador da informação em saúde no ambiente virtual. O enfermeiro exerce assim, *“uma atividade educativa e de apoio social aos familiares e às pessoas que vivem com a doença crónica, uma vez que as orientações claras e referenciadas por profissionais da saúde contribuem para a melhoria de sua saúde e bem-estar.”* (Santos et al., 2017, p.126).

Para que o enfermeiro possa também promover a resiliência do adolescente com doença crónica, é assim primordial reconhecer a necessidade de articular o conhecimento profissional e este novo acesso digital a conteúdos relacionados com a saúde em benefício das famílias dos adolescentes com doença crónica (Mazza, Lima, Carvalho, Weissheimer & Soares, 2017).

Assim, em contexto de hospitalização é bastante importante o diálogo existente entre cada adolescente e o enfermeiro, na construção de uma parceria de cuidados que permita ao primeiro a construção do seu processo de resiliência por isso, o enfermeiro deverá adotar uma *“postura que contribua para o aumento de autoestima e resiliência dessas adolescentes, no sentido de torná-las autônomas e protagonistas de sua própria vida”* (Santos & Barreto, 2014, p.363).

Num estudo realizado acerca das vivências dos adolescentes durante a hospitalização, confirma-se

*a importância de uma equipa habilitada, capacitada, preparada e ambientada com os adolescentes que preste cuidados sensíveis a indivíduos desta faixa etária. Pelos discursos dos adolescentes pode perceber-se a forma como percebem e valorizam a disponibilidade de enfermeiros e outros profissionais: atenção, cuidado, suporte emocional, comunicação, amizade e simpatia.*

(Figueiredo et al., 2015, p.112).

Deste modo, é fundamental que os enfermeiros que trabalham em saúde infantil e pediatria tenham sensibilidade e formação adequada para *“minimizar, dentro do possível, as experiências negativas, com o intuito de contribuir para que a experiência da hospitalização edifique algum sentido construtivo para o adolescente”* (Santos et al., 2013, p.962).

Cuidar do adolescente com doença crónica, tendo em conta uma abordagem orientada para a resiliência implica um cuidar em parceria com a família, em que o

papel do enfermeiro passa também pela aplicação de estratégias de apoio, no ensino e no encaminhamento destas mesma famílias, assente na filosofia de cuidar de Anne Casey (1988), orientada por uma avaliação e intervenção familiar com ênfase no fortalecimento nos recursos e competências familiares (Botas, 2011).

Assim, para Ma et al. (2014), a formação dos enfermeiros em resiliência, deve focar a promoção da saúde ao longo da vida não só dos adolescentes, mas também das suas famílias.

Não podemos esquecer que a resiliência é um processo de desenvolvimento interior, sempre inacabado, sendo o caminho pessoal mas não solitário. O desafio do enfermeiro é olhar o outro na sua dinâmica holística, motivando ao uso de recursos (internos e externos), informando, encaminhando e mobilizando-os, utilizando todo o seu saber profissional e toda a sabedoria de ser, também ele, holístico. Assim, existem

*muitas estratégias que podem ser utilizadas para motivar à resiliência mas não existe uma receita possível. Conhecer a cultura local e familiar além da perspectiva pessoal é fundamental, pois o que para uns é fator de proteção para outros pode ser fator de risco.*

(Bastos, 2013, p.68).

## **PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA**



A investigação científica é um processo sistemático que examina fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas e que permite a aquisição de novos conhecimentos. Possibilita também a produção e renovação contínuas de uma base científica de conhecimentos para guiar a prática, assegurar a credibilidade da profissão e facilitar o seu desenvolvimento como ciência (Fortin, 1999).

Segundo a mesma autora, a metodologia diz respeito ao conjunto de métodos e técnicas que orientam a elaboração do processo de investigação científica.

Este capítulo apresenta todo o processo metodológico que norteou a investigação e inclui os dois estudos realizados:

- Estudo I – Intervenções de Enfermagem promotoras de Resiliência no Adolescente com Doença Crónica;
- Estudo II – A Resiliência no Adolescente com Doença Crónica

Cada um dos estudos é apresentado separadamente (o primeiro de natureza qualitativa e o segundo de natureza quantitativa) em subcapítulos distintos. São apresentadas as finalidades e os tipos de estudo, as questões de investigação, as respetivas populações e amostras, bem como os instrumentos de colheita de dados e informações relativas a aspetos formais e éticos. Por fim, apresentam-se os processos de colheita e tratamento dos dados, bem como a análise e discussão dos resultados e as considerações finais.



## **ESTUDO I – INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM PROMOTORAS DE RESILIÊNCIA NO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA**

Para descrever a metodologia implementada no desenvolvimento deste estudo, enunciam-se seguidamente: a finalidade e tipo de investigação; a questão de investigação; a população e amostra; o instrumento de colheita de dados; os procedimentos formais e éticos; o processo de colheita de dados; a apresentação e discussão dos resultados; e as considerações finais.

### **1.1. FINALIDADE E TIPO DE INVESTIGAÇÃO**

Pretendeu-se realizar um estudo sobre as *Intervenções de Enfermagem promotoras de Resiliência no Adolescente com Doença Crónica*, com a finalidade de, a partir de um *focus group* (grupo focal) e da compreensão efetiva da experiência de enfermeiros que o integram (e que trabalham com estes adolescentes), elencar um conjunto de intervenções de enfermagem que promovam a Resiliência.

Essa compreensão facilitará a identificação de situações que necessitem de intervenção e garantirá que essa intervenção junto de adolescentes com doença crónica seja mais eficaz, contribuindo, deste modo, para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem pediátricos.

A opção metodológica foi determinada essencialmente pela questão de investigação e pelo enquadramento concetual relacionado com os fenómenos em estudo. Assim, o método de investigação delineado para este estudo é qualitativo, do tipo exploratório e descritivo.

### **1.2. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO**

Para Fortin (1999), as questões de investigação são enunciados interrogativos precisos, escritos no presente e que incluem habitualmente uma ou duas variáveis, assim como a população estruturada.

A questão de partida deste estudo é assim: *“Que estratégias e/ou intervenções de enfermagem são identificadas pelos enfermeiros como promotoras de*

*resiliência nos adolescentes com doença crónica?”*

Partindo desta questão de investigação neste estudo de cariz qualitativo, surge como principal objectivo o elaborar uma lista de intervenções de enfermagem promotoras de resiliência dos adolescentes com doença crónica, que funcione como instrumento de colheita de dados para o Estudo II.

### 1.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população é um grupo de pessoas ou elementos que têm características comuns (Fortin, 1999). A população deste estudo refere-se aos enfermeiros do Hospital Pediátrico de Coimbra, que prestem ou prestaram cuidados de enfermagem a adolescentes com doença crónica.

#### 1.3.1. Amostra

Este estudo tem por base uma amostragem não probabilística de seleção accidental, uma vez que, tendo em conta os critérios de inclusão e exclusão definidos, os participantes foram incluídos na investigação pelo fato de estarem presentes num determinado local e num preciso momento.

Os enfermeiros que aceitaram participar no estudo foram selecionados atendendo apenas a um critério de inclusão: terem mais de cinco anos de prática profissional com adolescentes hospitalizados com doença crónica. Foram igualmente definidos alguns critérios de exclusão: enfermeiros com prática profissional com adolescentes com doença crónica, limitado ao foro oncológico; e enfermeiros com cargos de chefia.

A amostra ficou assim constituída por oito enfermeiros do HPC.

##### 1.3.1.1. Caracterização geral da Amostra

Os participantes do estudo foram oito enfermeiros do HPC, sete deles pertencentes ao Serviço de Pediatria Médica e um ao Serviço de Hemato-Oncologia (com experiência prévia noutros contextos).

Tinham idades compreendidas entre os 31 e os 45 anos, sendo a média das mesmas 35,25 anos.

Relativamente ao sexo, um era do sexo masculino (12,5%) e sete do sexo feminino (87,5%).

No que diz respeito aos anos de serviço, oscilaram entre os 7 e os 22 anos de serviço, numa média de 12,6 anos.

Quanto a habilitações académicas, 75% dos participantes tem o Curso de Pós-Licenciatura e Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (mas nenhum a exercer como enfermeiro especialista) e os restantes 25% são enfermeiros sem pós-licenciatura.

Para além disso, 25% têm o título de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e os restantes 75% são enfermeiros apenas com a licenciatura.

#### 1.4. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

O instrumento de colheita de dados foi a entrevista, através da técnica do *focus group*, que é uma técnica que visa colher dados, através da interação em grupo sobre um tópico apresentado pelo investigador (Silva, Veloso, & Keating, 2014).

Os mesmos autores referem que o *focus group* (grupo focal ou grupo de discussão) destina-se à colheita de dados qualitativos, junto de pessoas com algum tipo de semelhança (com alguma(s) característica(s) em comum), numa situação de grupo, através de uma discussão focada.

#### 1.5. COLHEITA DE DADOS

A colheita de dados decorreu no dia 16 de Março de 2018, no período compreendido entre as 17h e as 19h na sala de reuniões do Serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico de Coimbra.

No entanto, o *focus group* pressupõe cinco fases de realização: planeamento, preparação, moderação, análise de dados e divulgação de resultados.

Deste modo, na primeira fase, a do planeamento, elaborou-se um guião de entrevista (ver APÊNDICE I), com um conjunto de “*questões pré-determinadas constituindo o objectivo central a obtenção de respostas através da discussão ancorada nos temas previamente definidos*” (Silva, Veloso & Keating, 2014, p. 181).

Para além disso, outros aspectos que se consideraram na fase do “planeamento” foi a composição do grupo, que, segundo os autores supracitados, deveria ter entre 6 a 10

participantes. Foram contactados 20 enfermeiros que reunissem os critérios definidos e os primeiros oito a mostrar disponibilidade total, foram seleccionados para participar no estudo.

A segunda fase diz respeito à “preparação” e aqui se inclui o recrutamento dos participantes do *focus group*. O recrutamento incluiu um período prévio de duas semanas, em que foram contactados os 20 enfermeiros numa primeira abordagem e uma semana depois, foram informados da data, hora e local exatos para a realização do *focus group* (acessível para todos).

Na fase da “moderação”, foi objectivo da investigadora “*questionar, ouvir, manter a conversação no trilho e certificar-se de que cada participante tem oportunidade de participar*” (Silva, Veloso & Keating, 2014, p. 184). Toda a sessão foi gravada em formato áudio e posteriormente transcrita na globalidade.

A “análise” e “divulgação dos resultados” que correspondem assim à quarta e quinta fases do *focus group* serão apresentadas no decorrer deste trabalho.

.

## 1.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A investigação qualitativa coloca questões e desafios éticos cada vez mais complexos no estudo com seres humanos.

Assim, de forma a conduzir este estudo de modo ético e legal, foi solicitado um pedido de parecer e apreciação ética do projeto de investigação à Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA:E), da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnFC), tendo sido obtido um parecer favorável – Parecer n.º 472\_01-2018 (ver ANEXO 1).

No sentido de ser concedida autorização para a moderação do *focus group* ocorrer numa sala do Serviço de Pediatria Médica, foi formulado um pedido informal à enfermeira-chefe do mesmo, que o concedeu.

Obtidas todas estas autorizações, emergiu a necessidade de obter a autorização dos participantes. Neste contexto, após ser selecionado, cada participante foi informado sobre a investigação a decorrer (objetivos do estudo, regras de participação e o tempo de duração da discussão em *focus group*) e indagado sobre o interesse e disponibilidade em colaborar e, no próprio dia da moderação, foi entregue o consentimento livre e esclarecido que posteriormente assinaram (ver APÊNDICE II), bem como uma folha para caracterização sociodemográfica da amostra.

## 1.7. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A análise de conteúdo é “*um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens*” (Bardin, 2009, p.40). Assim, para efectuar o tratamento da informação recolhida através das entrevistas seleccionou-se a técnica de análise de conteúdo defendida por Bardin.

Segundo o mesmo autor, a análise de conteúdo pretende revelar os significados de diferentes tipos de discursos, baseando-se na inferência ou dedução, mas que, simultaneamente, respeita critérios específicos que proporcionam a apresentação de dados em frequência, em estruturas temáticas, entre outros.

A técnica de análise de conteúdo de Bardin (2009) inclui três fases: a pré-análise; a exploração do material; e o tratamento, a inferência e a interpretação dos resultados.

A primeira fase, a pré-análise, tem por objetivo a organização do material. Esta fase envolve a escolha dos documentos a analisar, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final. As principais atividades são: a leitura flutuante dos documentos a analisar; a escolha dos documentos; a formulação de hipóteses e dos objetivos; a referenciação dos índices e a elaboração de indicadores e a preparação do material (Bardin, 2009).

Neste estudo, procedeu-se à leitura flutuante que consistiu em conhecer o conteúdo da discussão e da entrevista em *focus group*.

Na segunda fase, a exploração do material, que começa no final da fase anterior, procede-se a operações de codificação, decomposição ou enumeração. A codificação é o processo pelo qual os dados em bruto são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exacta das características pertinentes do conteúdo (Holsti, s.d., referido por Bardin 2009).

As categorias são classes que reúnem unidades de registo sob um título genérico. Este agrupamento é constituído de acordo com os elementos que apresentam características comuns (*idem*).

A construção de categorias pode ser feita *à priori* ou *à posteriori*, ou através da combinação destes dois processos. Segundo o mesmo autor, a construção de categorias obedece a algumas regras fundamentais: exclusividade, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade.

Neste estudo, na fase de exploração do material, para o processo de codificação foi seleccionada como unidade de registo o tema. Para que se possa compreender o significado da unidade de registo, apresentou-se as unidades de contexto.

Por último, a fase de tratamento dos resultados obtidos e interpretação, em que os resultados em bruto são tratados de maneira a serem significativos e válidos (Bardin, 2009). Esta fase começa a desenvolver-se na etapa de pré-análise, mas é nesta que atinge maior intensidade, pois é aqui que se realiza o trabalho de maior reflexão, isto é, é nesta fase que se aprofundam ideias, estabelecem relações e se propõem alterações à realidade estudada.

Na presente investigação, a partir das temáticas que emergiram durante a análise das entrevistas, procedeu-se à interpretação dos dados. Para a análise dos dados, utilizou-se o enquadramento teórico do estudo.

#### **1.7.1. Tipos de Doença Crónica dos Adolescentes**

Das respostas dos inquiridos, surgiram cinco categorias de doença crónica, relativamente ao tipo de patologia: gastrointestinal; cardiorespiratória; neuromuscular; endócrina e metabólica (ver APÊNDICE III – Tabela 1). Algumas foram claramente identificadas pelo nome (doença de Chron, síndrome de intestino curto, asma, fibrose quística, diabetes, entre outras), enquanto outras foram assumidas no plural, dada a grande variedade possível de diagnósticos (cardiopatias, doenças degenerativas, doenças metabólicas, etc.).

Esta classificação vai ao encontro da proposta por Castro e Piccini (2002), apresentada na Parte I, incluindo-se nas doenças crónicas orgânicas, nas doenças crónicas neurológicas e nas doenças psicossomáticas.

#### **1.7.2. Fatores de Risco na Resiliência dos ADC**

Relativamente à dimensão Fatores de Risco, surgiram duas grandes categorias: Internos e Externos (ver APÊNDICE III – Tabela 2).

Dentro dos internos, os inquiridos identificaram os fatores individuais (autoimagem, autoestima, perfil e tipo de personalidade, idade do diagnóstico da doença e idade actual do adolescente) e dentro dos externos, foram identificados fatores familiares (tipo e constituição da família, redes de apoio, estatuto socioeconómico da família,

existência de familiares com doença crónica diagnosticada idêntica à do adolescente e alterações da dinâmica familiar, devidas a divórcios, episódios de violência doméstica ou outros), sociais (estereótipos e preconceitos relativamente à doença crónica em questão, meio onde se vive, etnias e também o estatuto socioeconómico) e eventos de vida (o diagnóstico da doença, sintomatologia associada, complicações da mesma, idade do diagnóstico, mas também outros eventos, como catástrofes naturais, incêndios ou outros acidentes).

Todos os fatores de risco externos (familiares, sociais e eventos de vida) referidos pelos inquiridos estão congruentes com as variáveis ambientais ou contextuais, que Moreira (2010) nos referiu no enquadramento teórico e aos quais chamou eventos negativos.

### **1.7.3. Fatores de Proteção na Resiliência dos ADC**

No que diz respeito à dimensão dos Fatores de Proteção, à semelhança da dimensão Fatores de Risco, foram identificadas as mesmas categorias e as mesmas subcategorias (ver APÊNDICE III – Tabela 3).

Relativamente aos fatores internos e individuais, foram assinaladas a personalidade e a identidade do adolescente.

No que diz respeito aos fatores externos, foram referidos fatores familiares (ambiente familiar vivido, relação dos adolescentes com os pais, grau de autonomização das famílias e a própria história da doença e a forma como a família a foi vivendo), sociais (relativamente aos cuidados de saúde – o acesso aos mesmos, a relação estabelecida com os diferentes profissionais de saúde, a forma e o tipo de cuidados prestados – e relativamente às redes de apoio que podem ser os amigos e os grupos de pares e até as redes sociais) e os eventos de vida, que estão de alguma forma relacionados também com os fatores familiares (a forma como a família foi e vai vivendo a doença crónica ao longo de toda a sua história).

Os fatores de proteção referidos estão também de acordo com a classificação que Anaut (2005) nos apresentou na parte I deste trabalho, apenas referindo que para este autor, os fatores familiares, sociais e os eventos de vida favoráveis estão incluídos na categoria que ele denomina de “suporte”.

#### 1.7.4. Promoção da resiliência nos ADC

Quando inquiridos acerca de como promover a resiliência dos adolescentes com doença crónica, os enfermeiros identificaram duas grandes categorias, que mais não são do que os contextos e campos de acção onde isso pode e deve ser trabalhado: no hospital e na escola (ver APÊNDICE III – Tabela 4).

Relativamente à categoria “no hospital”, foram referidas três subcategorias como abordagens possíveis de se promover a resiliência: “Comunicação e relação estabelecidas com o adolescente”, “Relação estabelecida com os pais” e “o ultrapassar as barreiras do serviço de internamento”.

Na “Comunicação e relação estabelecidas com o adolescente”, realça-se a relação de empatia e confiança que o enfermeiro deve estabelecer com o adolescente desde o primeiro contacto. Essa passa por: uma escuta ativa; perceber a importância que o adolescente atribui às situações; usar uma linguagem semelhante à dele (com recurso às tecnologias e recursos por eles utilizadas – *smartphones*, computadores, redes sociais, aplicações multimédia); mostrar-se disponível sobretudo quando o adolescente não tem adultos significativos na sua presença, de modo a criar um clima de confiança; estar atento e responder às questões que os adolescentes nem sempre verbalizam (não só relativas à doença e situações associadas, mas relativamente à própria adolescência ou outro tema pertinente para o adolescente); em suma, criar a maior proximidade possível entre os dois intervenientes, sem quebrar a relação terapêutica.

De realçar as afirmações de dois dos enfermeiros:

*- As estratégias na adolescência têm de ser muito diferentes... Mas todas passam pela comunicação... E se não for verbal, que seja por mensagens nas redes sociais... Temos de chegar lá... Não é só o saber ouvir... Mas estas intervenções de enfermagem não são visíveis, reconhecidas, passam ao lado dos administradores hospitalares... não se valorizam estas intervenções e estratégias de enfermagem.... (E1).*

*- Temos de lhes mostrar que temos disponibilidade e competência.... Não os podemos deixar ficar com as informações do Google e da wikipedia... (E2).*

Assim, estas opiniões vão ao encontro do encontrado na literatura pois os adolescentes que vivenciam uma doença crónica procuram informações relacionadas com a sua saúde na internet e nas redes virtuais: “Esta tendência mostra que

*devemos renovar nossa perspectiva, como profissionais de saúde, sobre os processos de ajuda e cuidado, através da inserção da prática profissional de enfermagem na atual sociedade tecnológica.”* (Santos et al., 2017, p.124).

Também para Mazza et al. (2017), nesta era digital, é necessário repensar o uso da internet na formação profissional como um elemento que cria e recria espaços de cuidado e compartilha informações, o que implica a aquisição de conhecimento e desenvolvimento de novas habilidades para incorporar tecnologias de cuidado.

Quanto à “Relação estabelecida com os pais”, um dos enfermeiros inquiridos referiu que, quando o adolescente não quer comunicar com o enfermeiro, adotando uma postura de *“phones nos ouvidos e olhar fixo num ecrã”* (E4), a solução pode passar por conversar com os pais e esperar que a informação passada, chegue por eles até ao adolescente.

Porém, outro enfermeiro tem um ponto de vista contraditório, ao referir que as relações com os pais podem ser *“impeditivas da boa relação com os profissionais de saúde”* (E2). Outro enfermeiro concorda com este argumento (E1), referindo que na maioria das vezes, os adolescentes fazem questões aos enfermeiros na ausência dos pais, seja por vergonha ou por medo de uma resposta que magoe ou faça sofrer os pais, revelando também um sentimento de proteção para com eles.

Estas interpelações vão ao encontro do defendido por Caeiro e Diogo (2014), relativamente ao trabalho emocional com adolescentes hospitalizados, onde o processo relacional e o cuidado terapêutico passam pela privacidade e empatia. Salientam a empatia emocional como

*uma ferramenta essencial para que as necessidades emocionais do cliente sejam identificadas pelos enfermeiros, determinando neste respostas direcionadas e que relevem no cliente o sentimento de ser cuidado e valorizado. Nesta o enfermeiro reconhece as suas emoções como parte integrante de si e que são da maior importância para o cuidar.*

(Caeiro & Diogo, 2014, p.10).

A última subcategoria identificada passa por o enfermeiro ajudar o adolescente com doença crónica a ultrapassar as barreiras decorrentes do serviço onde está internado, sejam esta físicas, estruturais ou relativas a regras de funcionamento, que fazem o adolescente ficar incapaz de desenvolver determinados hábitos e rotinas a que estava habituado. Este aspeto foi encontrado na literatura pois o facto de os adolescentes *“terem que permanecer no serviço, de acordo com norma interna, assim como a*

*alteração às suas rotinas geram sentimentos menos positivos”* (Figueiredo et al., 2015, p.109).

No que diz respeito à categoria “Na escola” e no que o enfermeiro pode fazer nesse contexto para promover a resiliência destes adolescentes, a maioria dos inquiridos referiu que seria importante o enfermeiro que trabalha no hospital com adolescentes com doença crónica interviesse também nas escolas com todos os adolescentes (saudáveis ou com doença crónica), integrando a Saúde Infantil e Pediatria na Saúde Escolar, havendo maior articulação de cuidados, na promoção da saúde e na prevenção da doença.

Porém, outra perspetiva há (E2) em que a relação com estes adolescentes com doença crónica se deve firmar quando eles estão mais vulneráveis, ou seja, no internamento e que é aí que tudo tem de se estabelecer, desde a relação da confiança até à promoção das potencialidades que o adolescente tem para lidar com a doença. O mesmo se passa com os pais.

O mesmo enfermeiro refere que mais importante do que ir à escola onde o adolescente está inserido, seria ir regularmente ao domicílio, havendo contacto com o enfermeiro de família. Contudo, a maioria dos inquiridos referiu ser benéfico o papel do enfermeiro em todas as escolas, com campo de ação diversificado e não apenas focado na “doença crónica”, para promover a resiliência e a confiança do adolescente portador da mesma, mas também para o adolescente saudável, com benefícios na área da saúde, da socialização e da cidadania.

De realçar a seguinte opinião:

*Nós podíamos era ter uma relação mais direta com as escolas e com os enfermeiros de família e com os enfermeiros de escola mas ela não existe.... Mas também quando estes miúdos têm um problema eles não vão ao centro de saúde, vão ao hospital... Só vão ao centro de saúde levar vacinas....(E2).*

No entanto, “*a estrutura de organização de cuidados tem de ser pensada...*” (E1).

Assim, estas opiniões são congruentes com o constatado na literatura, uma vez que, tanto para os adolescentes como para as suas famílias “*face às situações envolvendo a doença crónica, é fundamental uma abordagem multiprofissional que envolva não só os seus aspetos clínicos, mas suas repercussões psicológicas e sociais*” (Castro & Piccini, 2002, p.633).

No entanto, também num estudo italiano se constatou a relevância dos enfermeiros do internamento pois “*desempenham um papel importante em termos de fornecer*

educação / informação, porque ficam com o paciente 24 horas por dia, 7 dias por semana” (Bagnasco et al., 2013, p.128), o que também se aplica na promoção da resiliência do adolescente com doença crónica.

#### **1.7.5. As dimensões da resiliência (segundo a *Resilience Scale*, validada para a cultura portuguesa por Felgueiras, Festas e Vieira, 2010) e intervenções de enfermagem promotoras das mesmas no internamento**

Segundo Wagnild e Young (1993), existem cinco componentes que constituem a resiliência e foi com base nelas que elaboraram a *Resilience Scale* e que Felgueiras, Festas e Vieira (2010) validaram para a população portuguesa.

Assim, fez sentido questionar os enfermeiros acerca de como promover cada um desses componentes nos adolescentes com doença crónica, ou seja, que estratégias utilizar para trabalhar essas cinco categorias no internamento: perseverança; autoconfiança; serenidade; sentido da vida; e autossuficiência (ver APÊNDICE III – Tabela 5).

Dentro da categoria “Perseverança”, emergiram intervenções como: encorajar o adolescente a falar sobre os seus problemas; estabelecer ou ajudar o adolescente a estabelecer metas e objetivos relacionados com a gestão da doença; e relembrar o adolescente de sucessos anteriores e decisões tomadas na resolução de problemas.

Relativamente à categoria “Autoconfiança”, os enfermeiros identificaram estratégias como: ajudar o adolescente a encontrar potencialidades e pontos fortes da sua personalidade que o ajudam a gerir a sua doença; e ajudar o adolescente a estabelecer prioridades e a saber viver com a sua doença crónica.

Quanto à categoria “Serenidade”, as intervenções sugeridas pelos enfermeiros foram: ter uma postura calma, aberta e disponível perante o adolescente; dar resposta às dúvidas do adolescente, mesmo que ele não as tenha verbalizado; elogiar por conquistas e objetivos alcançados; possibilitar ao adolescente momentos em que este possa estar sozinho, sem a presença dos pais; ajudar o adolescente a expressar emoções, medos ou dúvidas; mostrar ao adolescente que tem tempo para o ouvir e estar com ele; respeitar os gostos pessoais do adolescente, hábitos e rotinas; e ajudar o adolescente a encontrar atividades lúdicas e de distração durante o internamento, que sejam do agrado dele.

Perante as intervenções de enfermagem promotoras destas três categorias de resiliência referidas pelos enfermeiros podemos constatar que elas vão ao encontro

dos pré-requisitos para a relação / comunicação com o adolescente indicados num dos Guias Orientadores de Boas Práticas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Neste documento, para além do enfermeiro dever ter conhecimentos sobre o desenvolvimento da adolescência e experiência no contato com eles, deve também assumir uma série de competências, das quais se destacam:

*Demonstrar disponibilidade;*

*Assegurar a confidencialidade (...) privacidade (...)*

*Apostar no diálogo (...)*

*Escutar o adolescente (...)*

*Evitar juízos de valor (...)*

*Reforçar competências;*

*Reforçar comportamentos positivos e auto-estima (...)*

*Captar mensagens não-verbais (...)*

(Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.26).

No que diz respeito à quarta categoria “Sentido da Vida”, os enfermeiros identificaram as seguintes intervenções promotoras de resiliência: ajudar o adolescente a encontrar estratégias que lhe permitam lidar com questões como a adolescência, a autoimagem e a autoestima; esclarecer o adolescente acerca da sua doença crónica, falar sobre a vida ou sobre a morte, sem rodeios; e ajudar o adolescente a encontrar estratégias para lidar com o medo.

De realçar a perspetiva de dois enfermeiros relativamente ao conceito de “sentido da vida”:

*O sentido da vida para os adolescentes às vezes passa por questões mais simples: uma adolescente diabética sofre por não poder mostrar a barriga no verão por causa das administrações de insulina... O mesmo se passa com um adolescente com um cateter de dialise peritoneal, por exemplo... Estas questões relacionadas com a doença, afectam a autoimagem e autoestima e isso tira-lhes sentido à vida deles... Temos de os ajudar a arranjar estratégias... (E1).*

*O sentido da vida passa pelo sentido das coisas do dia-a-dia.... (E4).*

Do exposto, verifica-se que os enfermeiros relacionam o sentido da vida com a autoestima, tal como preconizado por autores com Spratling e Weaver (2012) que

advogam que a autoestima é, a par com o apoio familiar, as relações entre pares e a participação escolar, um conceito relevante para uma abordagem teórico sobre resiliência do adolescente com doença crónica.

Também o Modelo de Resiliência do Adolescente, desenvolvido para ADC e descrito por Ahern (2006), apresenta a autoestima como elemento a ser avaliado na Resiliência, tal como a autotranscendência, a confiança e a qualidade de vida.

Sendo a autoestima a avaliação que o indivíduo faz de si mesmo e a autocrítica em relação à sua competência e valor (Avanci, Assis, Santos & Oliveira, 2007), compreende-se que um adolescente encare o sentido da vida de acordo com a sua autoestima.

Assim, a doença crónica e tudo o que ela implica faz com que os adolescentes se sintam *“diferentes, seu convívio social é limitado, tudo isso interferindo em sua autoestima”* (Vieira & Lima, 2002, p.12).

Segundo Berntsson, Berg, Brydolf e Hellström (2007), o adolescente com doença crónica experimenta bem-estar quando lhe é permitido preparar-se para viver uma vida normal integrada na sociedade. No estudo que estes investigadores desenvolveram, os adolescentes referiram que a sua vida tinha sentido se percecionassem: um sentimento de aceitação da doença / deficiência como uma parte natural; um sentimento de apoio da família, amigos, profissionais de saúde e sociedade; e um sentimento de crescimento pessoal.

Deste modo, o enfermeiro pode ajudar os adolescentes a encontrarem sentido na vida, *“ajudando-os a identificar e a usar os seus talentos e recursos para alcançarem as suas metas para o futuro”* (Berntsson et al., 2007, p.420).

Finalmente, relativamente à quinta e última categoria da Resiliência, a “Autossuficiência”, os enfermeiros referiram ser importante: analisar com o adolescente o que ele pode e o que não pode fazer relativamente à gestão da sua doença; orientar o adolescente para locais e entidades onde possa saber mais sobre a sua doença crónica; alertar o adolescente para informações erróneas que pode encontrar nas redes sociais e na internet, informando-o acerca de *sites* credíveis; e orientar o adolescente para redes de apoio com adolescentes que partilhem o mesmo tipo de doença crónica (associações, campos de férias, etc.).

Também nesta última categoria, vamos encontrar respostas que convergem com as intervenções de enfermagem referidas no Guia de Boas Práticas em ESIP, mais

concretamente, relativamente à entrevista com o adolescente, em que o enfermeiro deve:

- *Disponibilizar tempo para que o adolescente possa expressar preocupações (...)*
- *Orientar, mais do que aconselhar, para que o adolescente possa sentir que participa nas tomadas de decisão em assuntos que lhe dizem respeito;*
- *Reforçar a capacidade do adolescente intervir na consecução do seu projeto de saúde (...)*
- *Enunciar várias opções (...), começando com pequenas mudanças (...)*
- *Disponibilizar materiais educativos (livros, revistas, vídeos, programas informáticos) centrados em valores de saúde e bem-estar do adolescente;*
- *Negociar metas de curto prazo (...)*
- *Disponibilizar contacto telefónico e/ou endereço do serviço de saúde e/ou do enfermeiro (...)*

(Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.33-34)

Deste modo, a maioria das respostas dada pelos enfermeiros do *focus group* revela conhecimento quanto à abordagem holística a ter com adolescentes com doença crónica de forma a consequentemente poderem promover a resiliência nos mesmos.

No entanto, “*embora os enfermeiros estejam frequentemente conscientes destes conceitos, eles às vezes têm grande dificuldade em colocá-los em prática.*” (Bagnasco et al., 2013, p.128).

#### **1.7.6. Continuidade e articulação de cuidados**

No que diz respeito à continuidade e articulação de cuidados e quando inquiridos acerca de como promover a resiliência dos adolescentes com doença crónica após a alta, os enfermeiros participantes do *focus group* referem duas grandes categorias a serem trabalhadas: a relação adolescente-enfermeiro; e a articulação com o enfermeiro da consulta externa (ver APÊNDICE III – Tabela 6).

As intervenções sugeridas foram: manter um contato regular com o adolescente após a alta, fora do hospital (redes sociais, email, telefone, etc.); disponibilizar ao adolescente um contato (redes sociais, email, telefone, etc.) para o caso dele ter alguma dúvida ou queira partilhar algum problema ou notícia com o enfermeiro; e entrar em contacto com a escola do adolescente (diretor de turma, professores,

psicólogo ou enfermeiro escolar, se houver.) ou o seu centro de saúde (médico de família, enfermeiro de família, etc.).

Relativamente a esta questão, salienta-se a seguinte opinião:

*Aqui no hospital, nós do internamento devíamos ter um maior contato com a consulta externa, um melhor relacionamento a todos os níveis... às vezes, trabalhamos cada um para seu lado, infelizmente... E devíamos sistematizar e vincular essa informação para os nossos colegas.... Para trabalhar a resiliência, é importante transmitirmos as várias dimensões desses adolescentes, porque tivemos muitas interações com esses adolescentes.... Aliás, quando eles vêm às consultas, costumam vir quase sempre visitar-nos, por muito mau que tenha sido o internamento, há vínculos que se criaram que os fazem vir cá acima.... Eles vêm à procura das enfermeiras de quem gostaram... (E2).*

Deste modo, é realçada por este enfermeiro a importância da continuidade de cuidados também no âmbito da promoção da resiliência, o que vai ao encontro do descrito nos padrões da qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem: cabe ao enfermeiro especialista

*a continuidade do processo de prestação de cuidados de enfermagem, com vista ao apoio na inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais (...) e no âmbito da adequação do suporte familiar e comunitário, através da intervenção de enfermagem em grupos de ajuda mútua.*

(Ordem dos Enfermeiros, 2011, p.11).

Segundo o mesmo documento, compete também ao enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem,

*a utilização de metodologias de organização dos cuidados de enfermagem promotoras do estabelecimento de parcerias com os agentes da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade da criança/jovem aos cuidados de saúde, das quais as inerentes à articulação entre os cuidados de saúde primários, cuidados de saúde secundários e/ou recursos da comunidade.*

(idem, 2011, p.12).



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Da análise das tabelas 4, 5 e 6, nomeadamente das respostas dadas pelos enfermeiros que fizeram parte deste *focus group*, emergiu uma Lista de Intervenções de Enfermagem promotoras de Resiliência (LIER), incluída no questionário a ser colocado aos adolescentes com doença crónica no Estudo II (ver APÊNDICE IV).

A tabela seguinte apresenta essa lista construída, onde se optou por apresentar as intervenções de enfermagem, escritas sob a ótica dos adolescentes que lerão e responderão ao questionário, uma vez que se considerou ser assim mais perceptível para eles. A lista foi apresentada no questionário aos adolescentes como uma escala tipo lickert, de modo a conhecer o grau de conformidade do entrevistado com as afirmações propostas, com quatro opções de resposta: “Nunca”, “Raramente”, “Algumas Vezes” e “Sempre” (Tabela 1).

Tabela 1

### Lista de Intervenções de Enfermagem promotoras de resiliência (LIER)

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Sempre
1 – O enfermeiro conversou comigo sobre coisas de que gosto e sobre o que é importante para mim.				
2 - O enfermeiro conversou comigo sem ser na presença dos meus pais.				
3 - O enfermeiro manteve a confidencialidade das minhas conversas com ele.				
4 - O enfermeiro falou com os meus pais sem ser na minha presença.				
5 - O enfermeiro ajudou-me a ultrapassar algumas barreiras decorrentes das regras do internamento ou do funcionamento do hospital.				
6 - O enfermeiro valorizou as minhas queixas.				
7 - O enfermeiro encorajou-me a falar sobre os meus problemas.				
8 - O enfermeiro ajudou-me a lembrar sucessos anteriores e decisões tomadas na resolução de				

problemas relacionados com a minha doença.				
9 - O enfermeiro ajudou-me a estabelecer metas e objetivos relacionados com a gestão da minha doença.				
10 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar potencialidades e pontos fortes da minha personalidade.				
11 - O enfermeiro ajudou-me a estabelecer prioridades e a saber viver com a minha doença.				
12 - O enfermeiro teve uma postura calma, aberta e disponível perante mim.				
13 - O enfermeiro deu resposta às minhas dúvidas, mesmo que eu não as tenha verbalizado.				
14 - O enfermeiro elogiou-me por conquistas e objetivos alcançados.				
15 - O enfermeiro possibilitou-me períodos em que pude estar sozinho com ele, sem os meus pais.				
16 - O enfermeiro ajudou-me a exprimir emoções, medos ou receios.				
17 - O enfermeiro teve tempo para me ouvir.				
18 - O enfermeiro respeitou os meus gostos pessoais, hábitos e rotinas.				
19 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar atividades lúdicas e de distração durante a hospitalização.				
20 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar estratégias para lidar com questões relacionadas com a adolescência, a autoimagem e a autoestima.				
21 - O enfermeiro esclareceu-me sobre a doença, falou-me sobre a vida ou sobre a morte sem rodeios.				
22 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar estratégias para lidar com o medo.				
23 - O enfermeiro ajudou-me a analisar o que posso e não posso fazer por mim próprio.				
24 - O enfermeiro orientou-me para entidades ou locais onde posso saber mais sobre a minha doença.				
25 - O enfermeiro alertou-me para informações erróneas nas redes sociais e na net e/ou ajudou-me a encontrar <i>sites</i> credíveis sobre a minha doença.				
26 - O enfermeiro orientou-me para redes de apoio				

para adolescentes com a mesma doença que eu (associações, campos de férias, etc.)				
27 - O enfermeiro manteve o contacto comigo após a alta, fora do hospital (telefone, redes sociais, email, etc.).				
28 - O enfermeiro 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 - O enfermeiro 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.)				

Nesta escala e, segundo a opinião dos enfermeiros do *focus group*, podemos encontrar intervenções de enfermagem promotoras de cada uma das dimensões da resiliência contempladas na RS, bem como outras intervenções referidas e classificadas de “escuta ativa” e de “disponibilidade”, distribuídas do modo como se pode ver na Tabela 2.

Tabela 2

**Distribuição das intervenções de enfermagem promotoras de resiliência e suas dimensões na LIER**

<b>Intervenções de enfermagem promotoras de:</b>	<b>Itens da lista</b>
Escuta ativa	1, 2, 3, 4, 5 e 6
<i>Perseverança</i>	7, 8 e 9
<i>Autoconfiança</i>	10 e 11
<i>Serenidade</i>	12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 e 19
<i>Sentido da vida</i>	20, 21 e 22
<i>Autossuficiência</i>	23, 24, 25 e 26
Disponibilidade	27, 28 e 29

O score total desta lista pode variar entre os 29 e os 116 pontos, tendo-se optado por apresentar uma classificação final das intervenções de enfermagem promotoras de resiliência dividida em três grupos de resultados, como se pode verificar na Tabela 3.

Tabela 3

**Classificação dos resultados da LIER**

Pontuação	Resultado
29-58	Intervenções de Enfermagem Insuficientes
59-87	Intervenções de Enfermagem Suficientes
88-116	Intervenções de Enfermagem Ótimas

Desta forma, está atingido o objetivo do Estudo I, que era o de elaborar uma lista de intervenções de enfermagem promotoras de resiliência dos adolescentes com doença crónica, que funcionasse como instrumento de colheita de dados para o Estudo II desta investigação. No estudo seguinte, será então verificada a consistência interna desta escala, com o intuito de a poder validar como instrumento de colheita de dados para esta amostra do Estudo II e eventualmente como base de trabalho para estudos futuros.

Ao longo da discussão em *focus group*, tornou-se clara a importância da compreensão dos processos de resiliência para os enfermeiros, que informalmente referiram ser um conceito pouco ouvido no âmbito das suas competências ou no decorrer da sua prática clínica diária, mas que implicitamente, mesmo sem o usarem na sua linguagem diária, acaba por ser trabalhado, quando o bem-estar e a qualidade de vida das crianças/adolescentes se torna prioridade quando prestam cuidados de enfermagem.

Assim, a sua opinião está congruente com a literatura, no que diz respeito à necessidade de maior informação ou sensibilidade para reconhecer “os fatores de proteção e risco, para o trabalho de prevenção e promoção da saúde em instituições hospitalares” (Bianchini & Dell’Aglia, 2006, p.434).

As respostas que foram dando, revelam conhecimento prático relativamente à temática, mas também preocupação por, no âmbito da especificidade do serviço onde trabalham, não poderem assumir a promoção da resiliência como prioridade nos cuidados de enfermagem que prestam. Contudo, foram enumerando diversas e pertinentes implicações para a enfermagem relativamente à promoção da resiliência dos adolescentes com doença crónica, como fomos verificando.

Essas implicações vão ao encontro de algumas das enumeradas em determinada revisão sistemática da literatura sobre o conceito de resiliência na perspectiva da enfermagem:

- *Identificar fatores de risco nos adolescentes; avaliar fatores de proteção; avaliar a resiliência em adolescentes de diferentes idades, situações e configurações; incentivar intervenções para promover fatores de proteção identificados; apoio de comportamentos resilientes em situações desfavoráveis; (...)*
- *Investigar estratégias e intervenções que contribuam para as pessoas desenvolverem atributos resilientes para lidar com a adversidade (...)*
- *Que formação necessitam os profissionais de saúde e quais os limites das suas competências? (...)*
- *Divulgar o conceito de resiliência entre os profissionais de saúde (...)*  
*Programas de treino para desenvolver a resiliência dirigidos a enfermeiros já inseridos no mercado de trabalho mas também para os alunos de enfermagem...*

(Bastos, 2013, p.69)

Segundo Ahern, Ark e Byers (2008), a investigação sobre resiliência em enfermagem é crucial, porque compreendendo as características resilientes e os processos que aumentam a resiliência dos adolescentes pode permitir que os enfermeiros melhor promovam comportamentos saudáveis e resilientes.

Assim, podendo intervir em diversos contextos, o enfermeiro está numa posição privilegiada para promover o processo de resiliência na adolescência.



## **ESTUDO II – A RESILIÊNCIA DOS ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÓNICA**

Este estudo decorre do anterior, uma vez que da análise dos dados obtidos, se elaborou uma lista de intervenções de enfermagem promotoras de resiliência no adolescente com doença crónica, lista essa que se incluiu num questionário conjuntamente com uma escala de avaliação de resiliência a serem aplicados em adolescentes com doença crónica, em contexto de hospitalização.

Seguidamente e, à semelhança do Estudo I, é apresentada a metodologia utilizada nesta investigação, que consiste na descrição dos métodos, estratégias e procedimentos adaptados, para que através desta, por um processo racional, sequencial e lógico, se possa obter conhecimento e demonstração da investigação.

### **2.1. FINALIDADE E TIPO DE INVESTIGAÇÃO**

O estudo *A Resiliência dos Adolescentes com Doença Crónica* é uma investigação do tipo quantitativo, uma vez que tem como principal finalidade descrever variáveis (nível de resiliência e estratégias de enfermagem promotoras de resiliência) e examinar algumas relações entre elas, tendo por base a definição de Fortin (1999) de que esta abordagem é um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis, pois recorre à observação de acontecimentos e de fenómenos que existem independentemente do investigador.

Para além da abordagem quantitativa, o estudo é de carácter descritivo, comparativo e correlacional, uma vez que pretende fornecer uma descrição dos dados relativos às variáveis em estudo e as relações existentes entre elas, examinando a associação de uma variável com outra variável.

O tipo de estudo desenvolvido por um investigador relaciona-se com os objetivos do mesmo e esta investigação tem dois grandes objetivos:

- 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.

## 2.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Decorrente dos objetivos anteriores, surgiram duas grandes questões de investigação que nortearam todo o estudo: *“Qual o nível de resiliência dos adolescentes com doença crónica?”* e *“Existe relação entre o nível de resiliência dos adolescentes com doença crónica e as intervenções de enfermagem que os mesmos foram recebendo ao longo do seu processo de saúde-doença?”*

## 2.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população deste estudo abrange os adolescentes com doença crónica, entre os 10 e os 18 anos que estejam internados ou tenham estado no Serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico de Coimbra.

### 2.3.1. Amostra

O processo de amostragem foi não probabilístico e acidental, incidindo em 32 adolescentes com doença crónica internados no Serviço de Pediatria Médica do HPC, no período compreendido entre Maio e Setembro de 2018.

Foram definidos alguns critérios de inclusão: diagnóstico de doença crónica há mais de três anos; mínimo de dois internamentos anteriores; que os adolescentes dêem o seu assentimento e cujos pais assinem o consentimento informado para participação no estudo. Igualmente, foram excluídos do estudo, adolescentes sem capacidade cognitiva e/ou motora, que os impossibilitasse de responder de forma autónoma ao questionário ou que não compreendessem ou falassem fluentemente português.

## 2.4. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A colheita de dados é um *“processo de observação de medida e de consignação de dados, visando recolher informação sobre certas variáveis junto dos sujeitos que participam numa investigação”* (Fortin, 1999, p.202).

São vários os instrumentos de recolha de dados disponíveis, mas tendo por base os objetivos deste estudo e também a economia de tempo e de recursos humanos, optou-se pelo questionário.

Foi assim construído um questionário composto por três partes: Dados Sociodemográficos e Clínicos; Escala de Resiliência - *Resilience Scale* de Wagnild e Young (1990), na versão validada e traduzida para português por Felgueiras, Festas e Vieira (2010) - e a escala LIER (lista de intervenções de enfermagem promotoras de resiliência dos adolescentes com doença crónica, obtidas através da análise de conteúdo do *focus group* do Estudo I).

A primeira parte contempla um conjunto de dados sociodemográficos (sexo, idade, ano de escolaridade, naturalidade, local de residência, agregado familiar, profissão dos pais) e clínicos (tipo de doença crónica e principais dificuldades ou problemas de saúde associados).

A segunda parte diz respeito à aplicação da *Resilience Scale*. Esta escala pretende avaliar o nível de resiliência do adolescente e é “*um instrumento que pode ser utilizado por enfermeiros no exercício regular das suas funções para aferir níveis de resiliência, nomeadamente na abordagem de crianças e adolescentes*” (Felgueiras, Festas & Vieira, 2010, p.79).

É constituída por 25 itens (os quais contemplam as cinco dimensões da Resiliência – Perseverança; Autoconfiança; Serenidade; Sentido da Vida e Autossuficiência), em que cada item é cotado numa escala tipo *Lickert* de 7 pontos (1 - Concordo Totalmente a 7 – Discordo Totalmente), podendo a pontuação total variar entre 25 e 175 pontos, para valores mais ou menos elevados de resiliência, respetivamente.

A terceira parte inclui a lista das 29 intervenções de enfermagem promotoras de resiliência no adolescente com doença crónica, obtidas através da análise de conteúdo do *focus group* realizado no estudo I. Das 29 intervenções obtidas: seis são intervenções de Escuta Ativa; três promotoras de Perseverança; duas promotoras de Autoconfiança; oito promotoras de Serenidade; três de Sentido de Vida; quatro de Autossuficiência; e três são intervenções de Disponibilidade. O adolescente é convidado a assinalar as intervenções que foi recebendo da parte dos enfermeiros ao longo do seu processo de saúde/doença, com quatro opções de resposta: Nunca; Raramente; Algumas Vezes; e Sempre.

Com esta última parte do questionário total (LIER), realizou-se um pré-teste com cinco adolescentes internados no Serviço de Pediatria, com as mesmas características da amostra que se pretendia investigar e que não entraram posteriormente na mesma. Após a aplicação do pré-teste, alteraram-se duas afirmações, por os adolescentes questionarem o seu significado. Assim, a afirmação 6 foi alterada de “*O enfermeiro valorizou as minhas queixas*” para “*O enfermeiro considerou e teve em conta as*

*minhas queixas”, bem como a afirmação 25, de “O enfermeiro alertou-me para informação erróneas nas redes sociais...” para “O enfermeiro alertou-me para informações incorrectas nas redes sociais...”*

Todas as restantes perguntas foram facilmente compreendidas e respondidas e com estas alterações, foi possível chegar à versão final do questionário construído (ver APÊNDICE IV).

## 2.5. COLHEITA DE DADOS

A colheita de dados decorreu num período aproximado de quatro meses, entre Maio e Setembro de 2018.

## 2.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Numa investigação, há obrigações e responsabilidades morais e éticas para com a sociedade, a comunidade científica e todos os participantes por isso, torna-se fundamental tomar todas as providências necessárias, de forma a proteger os direitos e liberdade das pessoas que participam na investigação.

Deste modo, antes de mais, foi pedida autorização aos autores que validaram a *Resilience Scale* para a cultura portuguesa adolescente, de forma a poder aplicar a mesma nesta investigação, O contato foi feito através de e-mail e os mesmos (Felgueiras, Festas e Vieira), deram parecer positivo e facultaram o instrumento na versão que construíram e utilizaram (ver ANEXO 2).

Posteriormente, foi solicitado um pedido de parecer e apreciação ética do projeto de investigação à Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA:E), da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC) e à Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, tendo sido obtido parecer favorável (ver ANEXO 3).

Igualmente foi dado conhecimento à enfermeira-chefe e ao diretor do serviço de Pediatria Médica acerca da investigação a desenvolver, obtendo-se as suas autorizações informais para a mesma decorrer no local.

Foram também cumpridas as considerações éticas junto dos participantes da investigação (adolescentes e pais ou representantes legais). Neste contexto, após ser selecionado, cada participante foi informado sobre a investigação a decorrer e

indagado sobre o interesse e disponibilidade em colaborar. Antes de serem entregues os questionários, esta informação foi também fornecida ao(s) representante(s) legal(ais), sendo entregue o consentimento livre e esclarecido que posteriormente assinaram. Apesar de todos os participantes serem menores, também eles assinaram o consentimento, de modo a fazê-los sentir que tinham poder de decisão. No mesmo documento, foi dada garantia de anonimato e confidencialidade, bem como a garantia de que a participação no estudo era gratuita e sem prejuízos para os participantes, que podiam desistir da participação no estudo a qualquer momento (ver APÊNDICE V).

## 2.7. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na análise e tratamento dos dados do questionário, efetuou-se uma análise fatorial exploratória, recorrendo-se ao programa informático SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) – versão 24.

A exceção a este tratamento de dados foi a última pergunta da primeira parte do questionário (dados sociodemográficos e clínicos) que, dada a diversidade de respostas a uma questão aberta, foi sujeita a análise de conteúdo.

De modo a facilitar a leitura do trabalho, optou-se por discutir os resultados à medida que se vão apresentando os mesmos.

### 2.7.1. Caracterização sociodemográfica e clínica da Amostra

Os participantes deste estudo II são adolescentes cuja idade oscilou entre os 10 (valor mínimo) e os 18 anos (valor máximo), sendo a média de idades 15,28 anos.

Relativamente ao género dos adolescentes, constata-se que 18 (56,3%) são do sexo feminino (com média de idades de 15,39 anos e desvio padrão de 2,279) e 14 (43,8%) do sexo masculino (com média de idades de 15,14 anos e desvio padrão de 1,703), como se pode verificar na Tabela 4.

Tabela 4

**Caracterização da amostra, segundo o género**

	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>
Sexo feminino	18	56,3%	15,39	2,279
Sexo masculino	14	43,9%	15,14	1,703

Poucos são os dados estatísticos sobre a prevalência da doença crónica em crianças e adolescentes em Portugal. Apenas foram encontrados dados para a população adulta portuguesa. Constatou-se assim que a amostra deste estudo, com maior prevalência de meninas com doença crónica do que meninos (18 para 14) está congruente com os dados encontrados no “Anuário estatístico, Portugal 2017”, que refere que *“De modo geral, as doenças crónicas foram referidas com maior frequência pelas mulheres (...) em que a proporção foi de quase 40,0%.”* (Instituto Nacional de Estatística, 2018, p.72).

No que diz respeito à escolaridade (Tabela 5), verifica-se que dois adolescentes frequentam o 2ºciclo (6,3%), 10 frequentam o 3ºciclo (31,3%) e 20 o ensino secundário (62,5%).

Tabela 5

**Caracterização da amostra, segundo o grau de escolaridade**

	<b>N</b>	<b>%</b>
2º Ciclo	2	6,3%
3º Ciclo	10	31,3%
Secundário	20	62,5%

A nível demográfico (Tabela 6), 17 adolescentes (53,1%) vivem em meio rural (aldeias ou vilas) e 15 (46,9%) em meio urbano (cidades).

Tabela 6

**Caracterização da amostra, segundo o meio demográfico**

	<b>N</b>	<b>%</b>
Meio rural	17	53,1%
Meio urbano	15	46,9%

Relativamente ao agregado familiar (Tabela 7), constata-se que cinco adolescentes vivem apenas com um dos progenitores (15,6%), 10 vivem com os dois progenitores (31,3%), quatro vivem com um progenitor e irmão(s) (12,5%), oito adolescentes coabitam com os dois progenitores e irmão(s) (25%) e cinco têm um agregado familiar mais alargado constituído pelos dois progenitores, irmão(s) e outros familiares (15,6%).

Tabela 7

**Caracterização da amostra, segundo a composição do agregado familiar**

	<b>N</b>	<b>%</b>
Com um progenitor	5	15,6%
Com dois progenitores	10	31,3%
Com um progenitor + irmão(s)	4	12,5%
Com dois progenitores + irmão(s)	8	25%
Com dois progenitores + irmão(s) + outros familiares	5	15,6%

Embora não seja a maioria, podemos observar na tabela anterior que mais de um quarto dos adolescentes com doença crónica (28,1%), vive apenas com um dos progenitores (com ou sem irmãos), o que de alguma forma é congruente com a bibliografia encontrada, pois a doença crónica na adolescência pode trazer alterações na vida e na dinâmica familiar, uma vez que afeta o desenvolvimento normal do adolescente e as relações com os outros, “(...) com alterações que envolvem, desde a separação/divórcio dos pais, até a confusão de papéis ou rupturas na sua dinâmica, levando, muitas vezes, a perdas importantes nos laços familiares” (Nóbrega, Reichert, Silva, Coutinho & Collet, 2012, p.782).

Já no que diz respeito à profissão dos pais e recorrendo à Classificação Portuguesa das Profissões, verifica-se que a maioria dos progenitores são trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores (34,4%) e trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices (12,5%). Também a maioria das mães está incluída no grupo de trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores (46,9%), logo seguida pela categoria de Técnicos e profissões de nível intermédio (18,8%).

Quanto ao tipo de doença crónica dos adolescentes (Tabela 8), verifica-se que: treze adolescentes (41%) apresentam uma patologia gastrointestinal (tendo nove Doença de Chron, dois Colite Ulcerosa e dois Síndrome de Intestino Curto); cinco adolescentes

(16%) apresentam patologia endócrina (Diabetes Tipo I); cinco (16%) patologia neurológica (tendo dois Epilepsia, dois Polineuropatia e um Encefalopatia); três (9%) patologia renal (insuficiência renal crónica); outros três (9%) patologia cardiorespiratória; dois (6%) de patologia imunológica; e um (3%) patologia hepática (transplantado hepático).

Tabela 8

**Caracterização da amostra, segundo o tipo de doença crónica**

	N	%
Patologia Gastrointestinal	13	41%
Patologia Endócrina	5	16%
Patologia Neurológica	5	16%
Patologia Cardiorespiratória	3	9%
Patologia Renal	3	9%
Patologia Imunológica	2	6%
Patologia Hepática	1	3%

Na análise e discussão dos resultados, optou-se por agregar os tipos de doença crónica em quatro grupos principais: doença gastrointestinal (41%), doença endócrina (16%), doença neurológica (16%) e outras (27%).

Segundo Batalha (2017), as doenças crónicas são responsáveis por 1/3 das hospitalizações em idade pediátrica, sendo as mais prevalentes a asma, a diabetes, a doença cardíaca e a epilepsia (e outras, como cáries e eczemas), o que está congruente com esta amostra, incluindo-se a asma e a doença cardíaca na categoria de “patologia cardiorrespiratória”, a diabetes como única doença na categoria “patologia endócrina” e a epilepsia na categoria “patologia neurológica”.

Esta opinião converge com a de Barros (2009) que refere que embora não haja consenso relativamente à definição de quais são as doenças consideradas como crónicas na adolescência, “são reportadas taxas de incidência de 5 a 10%, com maior prevalência na adolescência para as situações de asma, doença cardíaca congénita, epilepsia e diabetes” (Santos, 2012, p.254).

Porém, a grande fatia desta amostra (adolescentes com doença gastrointestinal) não está contemplada nestas prevalências apontadas na literatura. Tal deve-se provavelmente ao contexto específico onde esta amostra foi recolhida, nomeadamente a um serviço de internamento de pediatria médica de um hospital especializado da zona centro do país.

No que concerne às principais dificuldade e problemas sentidos pelos adolescentes relacionados com o tipo de doença crónica, as respostas dadas a esta questão aberta, foram submetidas a uma análise de conteúdo, que permitiu identificar cinco categorias de dificuldades/problemas: falta de motivação ou aceitação social; impossibilidade de fazer atividades de que gosta; intensidade de tratamentos/internamentos; sintomas clínicos; e conflitos com os pais (Tabela 9).

Tabela 9

**Dificuldades e problemas sentidos pelos adolescentes com doença crónica**

Dimensão	Categoria	Unidades de Registo
<b>Dificuldades e problemas sentidos pelos adolescentes com doença crónica</b>	Falta de motivação e dificuldade na aceitação social	<p><i>“Passar por algumas situações” A1</i></p> <p><i>“Falta de motivação para fazer as coisas” A3</i></p> <p><i>“Dificuldade na aceitação do tratamento” A5</i></p> <p><i>“Quando digo que tenho uma doença neurológica e me perguntam o que é, ninguém sabe o que é e tenho de estar sempre a explicar...” A13</i></p> <p><i>“Dá muito trabalho ter de me picar várias vezes por dia quando estou na escola e não gosto de fazer isso em frente aos meus colegas” A16</i></p> <p><i>“Não posso ter a mesma alimentação dos meus amigos” A19</i></p> <p><i>“Nas festas e nas viagens nem sempre há comida que eu possa comer que não me faça mal” A24</i></p> <p><i>“Ter de me picar várias vezes todos os dias e na escola esqueço-me” A29</i></p> <p><i>“Dificuldade em saber como hei-de me tratar em certos casos” A32</i></p>
	Impossibilidade de fazer atividades de que gosta	<p><i>“Não poder fazer exercício físico” A2</i></p> <p><i>“Tenho um cateter central, faço APT de noite e não posso sair de casa” A8</i></p> <p><i>“Tenho um saco de colostomia e não posso fazer natação nem ir à praia” A9</i></p> <p><i>“Nem sempre posso participar nas festas de anos ou jantares de grupo ou turma porque não posso comer tudo o que os meus amigos comem” A18</i></p> <p><i>“Faço diálise em casa, não posso passar férias com os amigos nem dormir em casa deles” A25</i></p> <p><i>“Não posso jogar futebol” A26</i></p>
	Intensidade de tratamentos / internamentos	<p><i>“Faço diálise peritoneal e hemodiálise” A11</i></p> <p><i>“Tomo muitos medicamentos” A12</i></p>

		<p><i>“Ter estado internada várias vezes por muitas semanas” A17</i></p> <p><i>“Tenho de andar sempre com as bombas (para a asma)” A21</i></p> <p><i>“Tenho de tomar os medicamentos todos os dias” A27</i></p> <p><i>“Ter de vir fazer exames ao hospital” A31</i></p>
	Sintomas clínicos	<p><i>“Dores de barriga e cansaço” A7</i></p> <p><i>“Diarreias frequentes, dores de barriga, não posso comer certas coisas” A10</i></p> <p><i>“Não posso fazer exercício físico, canso-me mais do que as outras pessoas” A14</i></p> <p><i>“Não consigo controlar os movimentos da minha cara” A15</i></p> <p><i>“Dores de barriga” A20, A30</i></p> <p><i>“Dores de cabeça” A28</i></p>
	Conflitos com os pais	<p><i>“Os meus pais nem sempre me deixam fazer as coisas que quero por causa da minha doença” A22</i></p>

Algumas destas dificuldades descritas estão congruentes com o que Kim, Lim, Kim e Park (2018) referem no seu estudo pois, segundo eles, os ADC frequentemente experimentam situações de stress psicológico (visível nesta afirmação por exemplo, *“Quando digo que tenho uma doença neurológica e me perguntam o que é, ninguém sabe o que é e tenho de estar sempre a explicar...”* A13), situações de intimidação social (por exemplo, *“Dá muito trabalho ter de me picar várias vezes por dia quando estou na escola e não gosto de fazer isso em frente aos meus colegas”* A16), redução da autoestima, além de uma exacerbação de sintomas clínicos.

Também para Kelly (2017), os adolescentes com doença crónica referem frequentemente problemas relacionados com: alterações da imagem corporal (*“Tenho um cateter central”* A8; *“Tenho um saco de colostomia e não posso fazer natação nem ir à praia”* - A9); perturbações no âmbito do sono (*“faço APT de noite e não posso sair de casa”* - A8; *“Faço diálise em casa, não posso passar férias com os amigos nem dormir em casa deles”* - A25); e com a fadiga resultante de sintomas clínicos ou da necessidade de tratamentos (*“Ter estado internada várias vezes por muitas semanas”* - A17; *“Tenho de andar sempre com as bombas (para a asma)”* - A21; *“Não posso fazer exercício físico, canso-me mais do que as outras pessoas”* - A14), o que se pode constatar nas afirmações de alguns adolescentes desta amostra.

Apenas um dos adolescentes referiu a questão dos conflitos com os pais mas tal também está congruente com o encontrado na literatura, nomeadamente com Castro e Piccinini (2012) que referem que por vezes, o desajustamento do adolescente com doença crónica pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com o adolescente do que com os comportamentos da adolescente em si (“*Os meus pais nem sempre me deixam fazer as coisas que quero por causa da minha doença*” - A22).

### 2.7.2. Resilience Scale

Na análise dos resultados obtidos da *RS* (segunda parte do questionário) nesta amostra, e a nível da consistência interna da *RS*, o estudo psicométrico revelou um alpha de Cronbach elevado de 0,948 para os 25 itens da escala, cotados numa escala de Lickert de 1 a 7.

A correlação do item-total corrigida variou de 0,421 a 0,853 à exceção do item 3 (“Sou capaz de depender de mim próprio(o) mais do que qualquer pessoa”), cuja correlação foi de 0,374 e do item 20 (“Às vezes, obrigo-me a fazer coisas quer queira quer não”), cuja correlação foi de 0,272. O alpha de Cronbach não se elevaria com a retirada de qualquer um dos itens (Tabela 10), pelo que se mantiveram estes dois itens.

Tabela 10

#### Estudo global da consistência interna da *RS*, pelo Alpha de Cronbach

Item da Escala	Correlação do item total corrigida	Alpha de Cronbach se o Item for excluído
1	0,782	0,945
2	0,789	0,945
3	0,374	0,950
4	0,717	0,946
5	0,593	0,947
6	0,780	0,945
7	0,777	0,946
8	0,633	0,946
9	0,808	0,944
10	0,685	0,946
11	0,422	0,950
12	0,421	0,949
13	0,633	0,947

14	0,609	0,947
15	0,649	0,946
16	0,681	0,946
17	0,864	0,943
18	0,596	0,947
19	0,745	0,945
20	<b>0,272</b>	0,951
21	0,776	0,944
22	0,540	0,948
23	0,815	0,944
24	0,853	0,944
25	0,604	0,947

Assim, o conteúdo dos itens da escala foi considerado adequado, tendo a escala uma boa consistência interna para esta amostra. Estes resultados foram mais positivos do que os de Felgueiras, Festas e Vieira (2010), que tiveram de retirar o item 5 (“Posso estar por conta própria se for preciso”), por este apresentar uma correlação baixa pelo fato do alpha de Cronbach aumentar ligeiramente, quando o mesmo era retirado, não se verificando isso nesta amostra.

Este estudo, comparativamente a outros realizados em Portugal, apresentou assim um alpha de Cronbach (0,948) superior ao encontrado por Felgueiras, Festas e Vieira (2010) – com 0,82, para 24 itens – e também superior ao de Gonçalves e Camarneiro (2018) – com 0,925, para 25 itens.

Relativamente a cada uma das dimensões da Resiliência presentes na *RS* (Perseverança, Autoconfiança, Serenidade, Sentido de Vida e Autossuficiência), os itens que revelaram uma maior consistência interna foram os relativos à primeira dimensão “Perseverança”, com um alpha de Cronbach de 0,941, enquanto os que revelaram menor consistência interna foram os relativos à dimensão Autossuficiência, cum um alpha de Cronbach de 0,492, sendo no entanto este resultado coincidente com o fato de ser esta a dimensão com menos itens (dois itens), o que pode justificar o valor de alpha obtido (Tabela 11).

Tabela 11

**Estudo da consistência interna das dimensões da RS, pelo Alpha de Cronbach**

Dimensões da Resiliência	Número de itens	Alpha de Cronbach
Perseverança	6	0,941
Autoconfiança	7	0,815
Serenidade	4	0,675
Sentido de Vida	5	0,815
Autossuficiência	2	0,492

No que diz respeito aos resultados obtidos com a aplicação da *RS* (cujo score pode variar de 25 a 175 pontos) a esta amostra de 32 adolescentes com doença crónica e perante uma análise descritiva dos dados, verificamos que os adolescentes têm níveis de resiliência total (RT), em média (M) de 134 e com desvio padrão (DP) de 21,47 (com amplitudes de 92 a 168) – Tabela 12.

Tabela 12

**Resultados descritivos da RS e suas dimensões**

RS	Itens	mínimo	Máximo	M	DP
RT	todos	92	168	134,00	21,47
Perseverança	1+2+9+10+23+24	13	42	31,64	7,507
Autoconfiança	14+15+17+18+19+20+22	14	49	36,17	8,999
Serenidade	4+6+12+16	13	32	22,94	4,321
Sentido de Vida	8+11+13+21+25	7	35	26,59	7,903
Autossuficiência	3+7	5	14	11,07	2,299

Verificamos assim que neste estudo, com uma amostra específica de adolescentes com doença crónica, os resultados encontrados mostraram que os níveis de resiliência (M=134,00 e DP=21,47) foram superiores aos encontrados por Felgueiras, Festas e Vieira (2010) – com M=126,26 – e aos de Gonçalves e Camarneiro (2018) – com M=129,42 e DP=24,77). No entanto, as diferenças podem dever-se ao fato de esta amostra ter um número bastante inferior às restantes (215 adolescentes no primeiro caso e 384 no segundo caso), mas também pelo facto de nenhum dos estudos anteriores incidir em adolescentes com doença crónica (o primeiro incidiu em adolescentes em contexto escolar e o segundo em adolescentes em acolhimento residencial).

Não sendo possível comparar resultados relativamente à(s) dimensão(ões) mais cotada(s), por estas apresentarem desigual número de itens relativos, optou-se por uma análise descritiva de cada um dos itens (Tabela 13), verificando-se que o item mais cotado foi o nº 18 (“Numa emergência, sou alguém com quem geralmente as pessoas podem contar”), relativo à dimensão “Autoconfiança”, com uma média de 6,16 pontos. Em segundo, terceiro e quarto lugar, surgem os itens 4 (“Manter-me interessado(a) nas actividades do dia-a-dia é importante para mim”), 16 (“Geralmente, consigo encontrar algo que me faça rir”) e 6 (“Sinto-me orgulhoso(a) por ter alcançado objetivos na minha vida”), todos eles pertencentes à dimensão “Serenidade”. Como quinto mais cotado, está o item 7 (“Normalmente, faço as coisas conforme vão surgindo”), relativo à dimensão “Autossuficiência”.

O item que apresentou menor cotação foi o 20 (“Às vezes, obrigo-me a fazer coisas quer queira quer não”), relativo à dimensão “Autoconfiança” e com média de 4,22.

Tabela 13

**Resultados descritivos de cada item da RS**

Número do Item	mín.	Máx.	M	DP
18. Numa emergência, sou alguém com quem geralmente as pessoas podem contar.	3	7	6,16	1,167
4. Manter-me interessado(a) nas actividades do dia-a-dia é importante para mim.	4	7	6,13	0,833
16. Geralmente consigo encontrar algo que me faça rir.	4	7	5,84	0,920
6. Sinto-me orgulhoso(a) por ter alcançado objetivos na minha vida.	4	7	5,78	1,099
7. Normalmente faço as coisas conforme elas vão surgindo.	4	7	5,69	0,780
13. Posso passar por tempos difíceis porque enfrentei tempos difíceis antes.	3	7	5,69	0,965
8. Sou amigo(a) de mim próprio(a).	1	7	5,66	1,428
5. Posso estar por conta próprio(a) se for preciso.	2	7	5,63	1,362
1. Quando faco planos, levo-os ate ao fim.	3	7	5,63	1,100
10. Sou determinado(a).	3	7	5,63	1,157
25. Não tenho problema com o fato de haver pessoas que não gostam de mim.	1	7	5,59	1,583
15. Mantenho-me interessado(a) nas coisas.	3	7	5,50	1,047
3. Sou capaz de depender de mim próprio(a) mais do que de qualquer outra pessoa.	1	7	5,38	1,519
14. Tenho autodisciplina.	3	7	5,38	1,100
2. Eu normalmente acabo por conseguir alcançar os meus objetivos.	2	7	5,34	1,181
17. A confiança em mim próprio(a) ajuda-me a lidar com tempos difíceis.	1	7	5,28	1,442

19. Normalmente consigo olhar para uma situação de várias perspetivas.	2	7	5,25	1,320
12. Vivo um dia de cada vez.	1	7	5,19	1,469
24. Tenho energia suficiente para fazer o que deve ser feito.	3	7	5,13	1,185
9. Sinto que consigo lidar com várias coisas ao mesmo tempo.	2	7	5,13	1,431
21. A minha vida tem sentido.	1	7	5,06	1,435
23. Quando estou numa situação difícil, normalmente consigo encontrar uma solução.	1	7	4,78	1,453
11. Raramente me questiono se a vida tem sentido.	1	7	4,59	1,682
22. Eu não fico obcecado(a) com coisas que não posso resolver.	1	7	4,38	1,561
20. Às vezes, obrigo-me a fazer coisas quer queira quer não.	1	7	4,22	1,362

Daqui se depreende que as dimensões que mais contribuem para a Resiliência nestes adolescentes são a Serenidade e a Autoconfiança.

A Serenidade diz respeito à perspetiva equilibrada que os adolescentes têm da vida, *“considerando uma ampla variedade de experiências e aceitando os acontecimentos, mesmo adversos, de forma serena e com capacidade de exercer autodisciplina”* (Carvalho & Pereira, 2012, p. 422)

Por outro lado e, segundo os mesmos autores, a Autoconfiança é a crença que o adolescente tem nele próprio e nas suas capacidades, reconhecendo as próprias limitações mas sendo capaz de depender de si mesmo.

Estes resultados são importantes pois para Rany, Kamboj, Malik e Kohli (2015), adolescentes com níveis elevados de autoconfiança têm uma visão realista de si próprios e das suas capacidades, o que os torna persistentes nos seus esforços e, conseqüentemente mais resilientes.

Se analisarmos os níveis de resiliência, consoante o tipo de doença crónica (Tabela 14), verificamos que os adolescentes com patologia neurológica são os que apresentam uma maior resiliência, com uma média de 155,77, seguidos dos adolescentes com patologia gastrointestinal (M=148,35), patologia endócrina (M=111,87) e com menor resiliência os adolescentes com outros tipos de patologia (M=110,86).

No entanto, as diferenças observadas nas médias das ordenações (postos) não são estatisticamente significativas ( $p=0,121$ ).

Tabela 14

**Níveis de Resiliência, consoante tipo de doença crónica, pelo Teste de Kruskal Wallis**

Tipo de doença crónica	N	Média dos postos	M	DP	p
Gastrointestinal	13	45,05	148,35	27,73	0,121
Endócrina	5	32,88	111,87	30,96	
Neurológica	5	50,73	155,77	26,83	
Outras	9	26,24	110,86	22,42	

Não foram encontrados estudos que comparassem a resiliência dos adolescentes com determinados tipos de doença crónica, para poder confirmar se estes dados estariam de acordo com os resultados desses estudos.

Aliás, a maioria dos estudos sobre a resiliência de pessoas com doenças crónicas envolve pacientes com doença oncológica. Depois, surgem as doenças cardiovasculares, geralmente com adultos jovens e a diabetes, incidindo maioritariamente em adolescentes (Kim et al., 2018).

Mas uma elação que se pode retirar da análise da Tabela 14 e, atendendo à realidade do contexto desta amostra é o facto de, no serviço de Pediatria Médica, os adolescentes mais resilientes serem os de patologia neurológica, onde curiosamente não há enfermeiro de referência. Esta figura existe para crianças/jovens com patologia gastrointestinal (segundos mais resilientes) e endócrina (terceiros mais resilientes), levantando-se a questão da pertinência da ação do enfermeiro de referência como o profissional de saúde com um contacto privilegiado com o adolescente e por isso diretamente responsável por uma maior promoção da resiliência do adolescente com doença crónica, fato que este resultado não corrobora.

Talvez isso seja explicado pelo fato da colheita de dados incidir nos adolescentes e não nos pais pois o método de trabalho por enfermeiro de referência *“permite conceder maior espaço afetivo, maior segurança, apoio e confiança aos pais, dimensões essenciais no processo de cuidar em parceria (...) A figura de enfermeiro de referência aqui no contexto da pediatria teria um grande significado para os pais”* (Mendes, 2012, p.141).

Relativamente aos níveis de resiliência por sexo (Tabela 15), verifica-se que as raparigas apresentam um nível médio de resiliência de 140,72, valor um pouco superior ao dos rapazes que apresentam uma média de 127,37.

Para testar a heterogeneidade destes dois grupos foi usado o teste não paramétrico de Mann-Whitney (z).

Tabela 15

**Níveis de Resiliência, por sexo, e estudo da diferença da média dos postos, pelo teste de Mann-Whitney**

	sexo	N	Média dos postos	M	DP	Z	p
RT	Feminino	18	39,47	140,72	23,61	-0,481	0,631
	Masculino	13	35,73	127,37	31,45		

Estes resultados são contrários aos do estudo efectuado por Gonçalves e Camarneiro (2018), onde verificaram que os rapazes apresentavam valores médios de RT mais elevados ( $M=140,80$  e  $DP=20,55$ ) do que as raparigas ( $M=123,11$  e  $DP=24,69$ ).

Porém, “poucas diferenças das questões investigadas entre os meninos e as meninas são encontradas (...) não há na literatura o consenso em torno da diferença do potencial de resiliência sob a ótica desta variável [sexo]...” (Rozemberg, Avanci, Schenker & Pires, 2014, p.681).

Também se analisaram os níveis de resiliência, segundo o meio demográfico onde adolescentes habitam (Tabela 16), verificando-se que os provenientes do meio rural são mais resilientes ( $M=158,14$ ) do que os provenientes do meio urbano ( $M=109,78$ ).

Tabela 16

**Níveis de Resiliência, segundo meio demográfico, e estudo da diferença da média dos postos pelo teste de Mann-Whitney**

	Meio demográfico	N	Média dos postos	M	z	p
RT	Urbano	15	13,37	109,78	-1,175	0,076
	Rural	17	19,26	158,14		

Alguns estudos analisaram mais pormenorizadamente a eventual associação entre resiliência e estas variáveis sociodemográficas (género e meio demográfico) e outras (raça, nível socioeconómico da família...). No entanto, mostraram que “apesar de ser consensual o efeito deletério da pobreza, por exemplo, para o desenvolvimento de crianças e adolescentes, quando o assunto é resiliência, aspectos de natureza mais relacionais e comunicacionais parecem ter maior influência e peso.” (Rozemberg et al., 2014, p.681).

Para analisar a normalidade da distribuição das variáveis (Tabela 17), foi utilizado o teste de Shapiro-Wilk, que é “o mais adequado quando a amostra tem dimensão inferior ou igual a 50” (Pestana & Gageiro, 2008, p.117).

Verificou-se que nem todas as variáveis apresentaram uma distribuição normal, por apresentarem níveis de significância inferiores ( $p < 0,05$ ).

Tabela 17

**Estudo da normalidade da distribuição das variáveis na RS, pelo Teste de Shapiro-Wilk**

	Shapiro-Wilk		
	Estatística	gl	p
RT	0,930	32	0,039
Perseverança (1+2+9+10+23+24)	0,943	32	<b>0,093</b>
Autoconfiança (14+15+17+18+19+20+22)	0,874	32	0,001
Serenidade (4+6+12+16)	0,928	32	0,035
Sentido de vida (8+11+13+21+25)	0,945	32	<b>0,104</b>
Autossuficiência (3+7)	0,869	32	0,001

Assim, optou-se por utilizar como teste paramétrico, o coeficiente de correlação de Pearson na análise da correlação entre o nível de resiliência dos adolescentes e a idade, que é o coeficiente de correlação utilizado “quando ambas as variáveis são quantitativas” (Pestana & Gageiro, 2018, p. 345).

Segundo os mesmos autores, os valores menores que 0.20 indicam uma associação muito fraca, entre 0.20 e 0.39 fraca, entre 0.40 e 0.69 moderada, entre 0.70 e 0.89 elevada e entre 0.9 e 1 muito elevada.

Constatou-se assim que o coeficiente de Pearson entre as variáveis Resiliência e idade apresentou um valor de -0,085, o que revela uma associação muito fraca entre as duas variáveis. Porém, “o sinal negativo significa que em média as variáveis variam em sentido contrário” (idem, p.345), o que nos leva a tirar a elação de que quanto menor for a idade, maior é a resiliência dos adolescentes com doença crónica desta amostra.

No entanto, é necessário ser cauteloso em fazer generalizações deste tipo. Como os enfermeiros do *focus group* do Estudo I disseram, a idade do diagnóstico da doença crónica na adolescência é um factor importante a ter em conta. Um dos critérios de inclusão para esta a amostra, era os adolescentes terem recebido o diagnóstico há

mais de três anos, mas não foram inquiridos no questionário acerca desse tempo específico por isso, não é possível tirar elações relativamente a esta variável. O que se pode dizer é que os resultados relativos à influência da idade na resiliência do adolescente com doença crónica podem ter a ver com o fato de que *“o maior tempo de convivência com a doença acaba tendo maior impacto na vida das pessoas, levando a menores escores de resiliência”* (Böell, Silva & Hegadoren, 2016, p.7).

### 2.7.3. Lista de intervenções de enfermagem promotoras de resiliência

A nível da consistência interna desta lista construída a partir do Estudo I, o estudo psicométrico revelou um alpha de Cronbach elevado de 0,937 para os 29 itens respetivos, cotados numa escala de Lickert de 1 a 4.

A correlação do item-total corrigida variou de 0,219 a 0,790 à exceção do item 4 (“O enfermeiro falou com os meus pais sem ser na minha presença”), cuja correlação foi de 0,085. De qualquer das formas, o alpha de Cronbach não se elevaria muito com a retirada de qualquer um dos itens (Tabela 18), tendo esta escala uma muito boa consistência interna de acordo com Pestana e Gageiro (2008), que consideram a seguinte classificação de consistência interna, segundo os valores do alpha de Cronbach: muito boa (>0,9); boa (entre 0,9 e 0,8); razoável (entre 0,8 e 0,7); fraca (entre 0,6 e 0,7) e inadmissível (<0,6).

Tabela 18

#### Estudo global da consistência interna da LIER, pelo Alpha de Cronbach

Item da Escala	Correlação do item total corrigida	Alpha de Cronbach se o Item for excluído
1	0,652	0,935
2	0,758	0,935
3	0,274	0,938
4	<b>0,085</b>	0,940
5	0,526	0,936
6	0,219	0,938
7	0,617	0,935
8	0,720	0,933
9	0,591	0,935
10	0,773	0,932
11	0,698	0,934

12	0,320	0,938
13	0,458	0,937
14	0,533	0,936
15	0,621	0,935
16	0,790	0,933
17	0,656	0,935
18	0,411	0,937
19	0,573	0,935
20	0,743	0,933
21	0,508	0,936
22	0,687	0,934
23	0,462	0,937
24	0,639	0,934
25	0,747	0,933
26	0,652	0,934
27	0,530	0,936
28	0,545	0,936
29	0,766	0,933

Como esta escala foi elaborada a partir do *focus group* do Estudo I, tendo por base a *RS*, mais precisamente, cada uma das dimensões da escala original, também fez sentido analisar a consistência interna parcelar (Tabela 19), relativamente às intervenções de enfermagem tidas pelos enfermeiros como promotoras de cada uma das dimensões da resiliência (Perseverança, Autoconfiança, Serenidade, Sentido da Vida e Autossuficiência). Assim, os itens que apresentaram uma maior consistência interna foram os relativos à dimensão da Autossuficiência, com um alpha de Cronbach de 0,852, que revela uma boa consistência interna e os itens que revelaram uma menor consistência interna foram os relativos à dimensão “sentido de vida”, com um alpha de Cronbach de 0,634.

Tabela 19

**Estudo da consistência interna das dimensões da resiliência na LIER, pelo Alpha de Cronbach**

Dimensões da resiliência	Número de itens	Alpha de Cronbach
Perseverança	3	0,705
Autoconfiança	2	0,722
Serenidade	8	0,789
Sentido de Vida	3	0,634
Autossuficiência	4	0,852

No que diz respeito aos resultados obtidos da aplicação da LIER (cujo score pode variar entre 29 e 116 pontos) e da análise descritiva dos dados (Tabela 20), verificamos que a maioria dos adolescentes refere ter recebido intervenções de enfermagem promotoras de resiliência “suficientes”, com uma média de 74,53 (tendo em conta a classificação adotada dos resultados em intervenções de enfermagem: insuficientes – com score entre 29 e 58; suficientes – com score entre 59 e 87; e ótimas – com score entre 88 e 116) e um DP de 12,58 (com amplitudes de 53 a 116).

Tabela 20

**Resultados descritivos da LIER e suas dimensões**

LIER	Itens	mínimo	Máximo	M	DP
Intervenções totais	todos	53	116	74,53	12,58
Perseverança	7+8+9	3	12	7,79	2,488
Autoconfiança	10+11	2	8	4,91	1,625
Serenidade	12+13+14+15+16+17+18+19	14	32	23,72	4,64
Sentido de Vida	20+21+22	3	12	7,07	2,354
Autossuficiência	23+24+25+26	4	16	7,32	3,318

Era desejável que este resultado fosse mais expressivo, obtendo-se um score mais elevado. Contudo, também não é de todo, um resultado negativo, tendo em conta o tamanho da amostra, a diversidade de doenças crónicas existentes e outros factores que poderão ter influenciado este resultado. Obviamente que ele pode e deve ser melhorado em estudos posteriores mas este resultado também nos dá algumas pistas para as áreas de intervenção de enfermagem que mais precisam de ser desenvolvidas no âmbito da promoção da resiliência.

Tal como na RS, não sendo possível fazer comparações relativamente às cotações das dimensões, por estas apresentarem diferente número de itens, optou-se por analisar descritivamente cada item (Tabela 21)

Tabela 21

**Resultados descritivos de cada item da LIER**

<b>Número do Item</b>	<b> mín.</b>	<b> Máx.</b>	<b> M</b>	<b> DP</b>
3. O enfermeiro manteve a confidencialidade das minhas conversas com ele.	2	4	3,72	0,581
6. O enfermeiro valorizou as minhas queixas.	3	4	3,56	0,504
18. O enfermeiro respeitou os meus gostos pessoais, hábitos e rotinas.	2	4	3,44	0,564
12. O enfermeiro teve uma postura calma, aberta e disponível perante mim.	3	4	3,41	0,499
13. O enfermeiro deu resposta às minhas dúvidas, mesmo que eu não as tenha verbalizado.	2	4	3,09	0,390
17. O enfermeiro teve tempo para me ouvir.	2	4	3,09	0,390
2. O enfermeiro conversou comigo sem ser na presença dos meus pais.	2	4	3,03	0,400
1. O enfermeiro conversou comigo sobre coisas de que gosto e sobre o que é importante para mim.	1	4	3,00	0,568
14. O enfermeiro elogiou-me por conquistas e objetivos alcançados.	2	4	2,84	0,574
4. - O enfermeiro falou com os meus pais sem ser na minha presença.	1	4	2,84	0,677
15. O enfermeiro possibilitou-me períodos em que pude estar sozinho com ele, sem os meus pais.	1	4	2,75	0,672
5. O enfermeiro ajudou-me a ultrapassar algumas barreiras decorrentes das regras do internamento ou do funcionamento do hospital.	1	4	2,75	0,622
11. O enfermeiro ajudou-me a estabelecer prioridades e a saber viver com a minha doença.	1	4	2,72	0,729
7. O enfermeiro encorajou-me a falar sobre os meus problemas.	1	4	2,69	0,780
21. O enfermeiro esclareceu-me sobre a doença, falou-me sobre a vida ou sobre a morte sem rodeios.	1	4	2,66	0,701
19. O enfermeiro ajudou-me a encontrar atividades lúdicas e de distração durante a hospitalização.	1	4	2,63	0,833
9. O enfermeiro ajudou-me a estabelecer metas e objetivos relacionados com a gestão da minha doença.	1	4	2,63	0,793
23. O enfermeiro ajudou-me a analisar o que posso e não posso fazer por mim próprio.	1	4	2,47	0,803
8. O enfermeiro ajudou-me a lembrar sucessos anteriores e decisões tomadas na resolução de problemas relacionados com a minha doença.	1	4	2,47	0,915

16. O enfermeiro ajudou-me a exprimir emoções, medos ou receios.	1	4	2,47	0,718
20. O enfermeiro ajudou-me a encontrar estratégias para lidar com questões relacionadas com a adolescência, a autoimagem e a autoestima.	1	4	2,38	0,871
10. O enfermeiro ajudou-me a encontrar potencialidades e pontos fortes da minha personalidade.	1	4	2,19	0,896
22. O enfermeiro ajudou-me a encontrar estratégias para lidar com o medo.	1	4	2,03	0,782
27. O enfermeiro manteve o contacto comigo após a alta, fora do hospital (telefone, redes sociais, email, etc.).	1	4	1,97	0,999
24. O enfermeiro orientou-me para entidades ou locais onde posso saber mais sobre a minha doença.	1	4	1,88	0,833
28. O enfermeiro 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).	1	4	1,63	0,907
25. O enfermeiro alertou-me para informações erróneas nas redes sociais e na net e/ou ajudou-me a encontrar <i>sites</i> credíveis sobre a minha doença.	1	4	1,50	0,803
26. O enfermeiro orientou-me para redes de apoio para adolescentes com a mesma doença que eu (associações, campos de férias, etc.).	1	4	1,47	0,879
29. O enfermeiro 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.).	1	4	1,25	0,622

Verifica-se assim que os dois itens mais cotados foram o número 3 (“O enfermeiro manteve a confidencialidade das minhas conversas com ele”), com uma média de 3,72 e o número 6 (“O enfermeiro considerou e teve em conta as minhas queixas”), com uma média de 3,56, ambos pertencentes à categoria das intervenções de escuta ativa.

Em terceiro, quarto e quinto lugar surgem os itens 18 (“O enfermeiro respeitou os meus gostos pessoais, hábitos e rotinas”), 12 (“O enfermeiro teve uma postura calma, aberta e disponível para mim”) e 13 (“O enfermeiro deu resposta às minhas dúvidas, mesmo que eu não as tenha verbalizado”), todas pertencentes à dimensão “Serenidade”, que tal como na *RS*, foi a que apresentou itens com a melhor cotação.

O item menos cotado foi o 29 (“O enfermeiro 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.”), com uma média de 1,25 e relativo à categoria de intervenções de disponibilidade. De realçar que os seis itens menos votados pertencem todos à dimensão da “Autossuficiência” e à categoria de intervenções de disponibilidade.

Daqui se pode retirar que efectivamente, pelas respostas dos adolescentes, os enfermeiros dão ênfase à relação e à comunicação que vão estabelecendo com os adolescentes e suas famílias (a confidencialidade, o respeito pelas queixas, gostos pessoais e rotinas, a disponibilidade para escutar e responder) e isso são cuidados específicos de enfermagem em resposta às necessidades específicas desta etapa do ciclo vital (adolescência) e do desenvolvimento. Dando primazia à escuta ativa e à serenidade, o enfermeiro pode promover a resiliência do adolescente com doença crónica pois *“promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde”* (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.5).

Por outro lado, verificamos que as intervenções de enfermagem menos evidentes, são as de disponibilidade, nomeadamente as de continuidade e articulação de cuidados, o que requer alguma reflexão.

Segundo Neves (2001), é importante que o adolescente com doença crónica e a sua família não se sintam ignorados ou esquecidos em nenhum momento da vivência com a doença, o que implica continuidade e articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde. Deste modo, para garantir uma maior rentabilização dos recursos e optimização das respostas às necessidades sentidas pelo adolescente e família, *“em que se impõem cuidados de saúde específicos e de maior complexidade, face às múltiplas necessidades que a doença acarreta, é essencial uma intervenção multidisciplinar, com uma abordagem holística”* (Ribeiro, 2012, p.37).

Assim, entrar em contacto ou ter uma relação direta com a escola e o centro de saúde são imperativos para o enfermeiro que trabalha com adolescentes com doença crónica no internamento. Esta foi uma lacuna referida pelos enfermeiros inquiridos no Estudo I: a necessidade de maior articulação entre os enfermeiros do internamento e da consulta externa, bem como o enfermeiro de família no centro de saúde e eventualmente o enfermeiro de saúde escolar, se este existir nas escolas que os adolescentes com doença crónica frequentam.

*O/A tem de ser o elo de ligação com a comunidade, tornando-se um importante dinamizador do trabalho em rede, assegurando a continuidade de cuidados, quer no domicílio, quer na comunidade, e promovendo a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem (...) ao trabalhar em parceria com outros profissionais de saúde da equipa multidisciplinar e em articulação com outras entidades da comunidade, o EESIP terá de ser competente na negociação das estratégias a implementar para a obtenção de ganhos em saúde*

(Alegre, 2006, citado por Ribeiro, 2012, p.37).

Se analisarmos as intervenções de enfermagem recebidas pelos adolescentes, consoante o seu tipo de doença crónica (Tabela 22), verificamos que os adolescentes com patologia diversa (vimos anteriormente no ponto 2.7.1. que na categoria “outras” estão incluídas doenças do foro renal, hepático, imunológico e cardiorespiratório) são os que referem receber maior número de intervenções de enfermagem promotoras de resiliência, com uma média de 81,59, seguidos dos adolescentes com patologia endócrina (M=75,12), patologia gastro-intestinal (M=71,53) e com patologia neurológica (M=68,40).

As diferenças observadas nas médias das ordenações (postos) não são estatisticamente significativas ( $\chi^2_{(2)}=3$ ;  $p=0,952$ )

Tabela 22

**Intervenções de Enfermagem recebidas promotoras de resiliência, em função do tipo de doença crónica, e estudo da diferença da média dos postos pelo teste de Kruskal Wallis**

Tipo de doença crónica	N	Média dos postos	M	DP	$\chi^2$	p
Gastrointestinal	13	32,42	71,53	33,86	0,340	0,952
Endócrina	5	37,18	75,12	35,56		
Neurológica	5	36,12	68,40	32,38		
Outras	9	36,38	81,59	38,62		

Verifica-se que todos estes resultados revelam intervenções de enfermagem promotoras de resiliência “suficientes” (com scores médios entre 59 e 87), para os diferentes grupos de doença crónica. Constata-se que o grupo que refere receber mais intervenções é o relativo à doença endócrina, grupo esse que no serviço em questão tem enfermeiro de referência, o que poderá ser uma mais-valia na promoção da sua resiliência.

Recorda-se que o modelo por enfermeiro de referência (ou modelo de cuidados integrais) diz respeito a um

*método sistemático de organizar os cuidados de Enfermagem, através da atribuição de um grupo de crianças e famílias a um enfermeiro que será responsável por realizar a avaliação inicial, diagnóstico, planeamento e avaliação dos cuidados prestados, bem como a supervisão dos cuidados implementados durante todo o internamento.*

(Ordem dos Enfermeiros, 2011, p.85)

Para além disso, ter um enfermeiro de referência proporciona aos adolescentes com diabetes (patologia endócrina) um desenvolvimento de cuidados que exige prescrição de intervenções de continuidade na área da informação que incluem o ensino, a instrução e o treino em áreas do conhecimento e da aprendizagem de habilidades relativas ao seu autocuidado ou gestão do regime terapêutico.

Contudo a *“investigação sobre intervenções passíveis de melhorar a resiliência em adolescentes diabéticos é ainda um caminho a desbravar e não há diretrizes específicas pois (...) o que funciona como protecção para uns poderá não o ser para outros”* (Bastos & Araújo, 2018, p.45).

Por oposição aos adolescentes com diabetes, os adolescentes com doença neurológica, que são os que referem receber menos intervenções de enfermagem promotoras de resiliência, não têm enfermeiro de referência no serviço em questão.

Já analisando as intervenções de enfermagem que os adolescentes referem receber, consoante o seu género (Tabela 23), verificamos valores muito próximos no score da LIER (M=74,57 para as raparigas e M=74,50 para os rapazes), não revelando diferenças significativas entre ambos.

Tabela 23

**Intervenções de Enfermagem recebidas promotoras de resiliência, consoante o sexo e estudo da diferença da média dos postos pelo teste de Mann-Whitney**

	sexo	N	Média dos postos	M	DP	z	p
RT	Feminino	18	35,67	74,57	15,87	-0,5,96	0,551
	Masculino	13	31,54	74,50	23,41		

Para analisar a normalidade da distribuição das variáveis na LIER foi utilizado, à semelhança da RS, o teste de Shapiro-Wilk, pelas mesmas razões apontadas anteriormente, verificando-se que nem todas as variáveis apresentaram uma distribuição normal (Tabela 24).

Tabela 24

**Estudo da normalidade da distribuição das variáveis na LIER, pelo Teste de Shapiro-Wilk**

	Shapiro-Wilk		
	Estatística	gl	p.
Intervenções totais	0,912	32	0,013
Perseverança (7+8+9)	0,905	32	0,008
Autoconfiança (10+11)	0,942	32	<b>0,087</b>
Serenidade (12+13+14+15+16+17+18+19)	0,935	32	<b>0,054</b>
Sentido de vida (20+21+22)	0,956	32	<b>0,218</b>
Autossuficiência (23+24+25+26)	0,879	32	0,002

Assim, para análise da correlação entre a *RS* e a LIER, bem como aos itens de cada uma das dimensões da resiliência que compõem as duas escalas, foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman. Os valores menores que 0,20 indicam uma associação muito fraca, entre 0,20 e 0,39 fraca, entre 0,40 e 0,69 moderada, entre 0,70 e 0,89 elevada e entre 0,9 e 1 muito elevada (Pestana & Gageiro, 2008).

Os resultados obtidos estão expressos na Tabela 25.

Tabela 25

**Estudo das correlações entre a escala *RS* e a escala LIER e das dimensões da resiliência em cada escala (N=32), pelo Coeficiente de Spearman**

Escalas e subescalas	LIER	Perseverança (LIER)	Auto-confiança (LIER)	Serenidade (LIER)	Sentido da vida (LIER)	Auto-suficiência (LIER)
<b>RS</b>	$r_s=0,227$ $p=0,211$					
Perseverança (RS)		$r_s = 0,308$ $p = 0,086$				
Autoconfiança (RS)			$r_s = 0,338$ $p = 0,058$			
Serenidade (RS)				$r_s = 0,281$ $p = 0,119$		
Sentido da vida (RS)					$r_s=0,236$ $p=0,194$	
Auto-suficiência (RS)						$r_s = 0,054$ $p = 0,768$

Podemos assim verificar que as escalas *RS* e *LIER* têm uma baixa correlação entre si, por apresentarem um coeficiente de Spearman de 0,227 (Valor entre 0,2 e 0,39). Igualmente todas as restantes dimensões têm uma baixa correlação entre si, estando apenas a Autoconfiança no limiar da significância, com uma correlação moderada de 0,338.

Perante uma correlação de Spearman fraca, optou-se por calcular também o coeficiente de Pearson, tendo-se igualmente obtido um valor baixo (0,237), relativamente à correlação entre as duas escalas. Não foi pertinente comparar as dimensões, tendo estes valores de partida.

Realça-se o fato da *LIER* ter sido construída em *focus group* no Estudo I e, tal como referido anteriormente, inclui intervenções promotoras de cada uma das dimensões da resiliência na *RS*, mas também mais duas categorias que os enfermeiros consideraram pertinentes e que se chamaram de “Escuta Ativa” e de “Disponibilidade”. Até então, não foram tidas em conta na análise estatística, por não terem “equivalência” na *RS*. Contudo, foi analisada a correlação de ambas com o nível de resiliência dos adolescentes, uma vez que, segundo os enfermeiros inquiridos, elas podem ser importantes e pertinentes neste âmbito.

Os resultados obtidos são visíveis na Tabela 26, que revelam uma correlação muito fraca entre a resiliência total e as intervenções de disponibilidade ( $r_s < 0.2$ ) e uma correlação fraca entre a resiliência e as intervenções de escuta ativa.

Tabela 26

**Estudo das correlações entre a escala *RS* e as intervenções de enfermagem promotoras de resiliência, nomeadamente de “escuta ativa” e de “disponibilidade”, pelo Coeficiente de Spearman**

	Disponibilidade (LIER)	Escuta Ativa (LIER)
<i>RS</i>	$r_s = - 0,146$ $p = 0,424$	$r_s = 0,311$ $p = 0,084$

Deste modo, a resiliência que os adolescentes desta amostra apresentam, apesar de elevada, não se associa às intervenções dos enfermeiros, que vimos atrás que eram suficientes mas não óptimas. Isso dá-nos pistas para que o enfermeiro deve investir nesta área, planeando intervenções mais direccionadas para a disponibilidade para com o adolescente, dentro e fora do contexto da prática de cuidados, bem como de articulação e continuidade de cuidados com outros profissionais de saúde ou até de

educação, que possam igualmente serem “tutores de resiliência”, como se falou no enquadramento teórico.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este Estudo II, incidiu numa amostra de adolescentes com doença crónica, com média de idades de 15,28 anos, sendo a maioria do sexo feminino (56,3%).

Verificou-se que a maior parte destes adolescentes frequenta o ensino secundário (62,5%), seguindo-se o 3º ciclo (31,3%) e o 2º ciclo (6,3%).

Relativamente ao meio demográfico onde habitam, a maioria dos jovens (53,1%) reside em meio rural.

O tipo de doença crónica prevalente é gastrointestinal, com 41% dos adolescentes a apresentarem patologias como Doença de Chron, colite ulcerosa ou síndrome de intestino curto. Seguidamente, surge a patologia endócrina (16% de adolescentes com diabetes), patologia neurológica (16%, com patologias como epilepsia, polineuropatia ou encefalopatia) e outras (27% do foro cardiorespiratório, imunológico, renal ou hepático).

As principais dificuldades e problemas sentidos e referidos por estes adolescentes com doença crónica são: falta de motivação e dificuldade na aceitação social; a impossibilidade de fazerem atividades de que gostam; a intensidade de tratamentos/internamentos; os sintomas clínicos; e os conflitos com os pais.

No que diz respeito aos níveis de resiliência desta amostra de adolescentes com doença crónica e aplicada a escala *RS*, verificou-se uma média de 134 (com DP=21,47), o que revela um score correspondente a um nível médio de resiliência. Segundo Felgueiras, Festas e Vieira (2010), são elevados os scores acima de 145 mas *“abaixo destes, como é o caso das amostras portuguesas, pode haver alguma influência do contexto cultural”* (Gonçalves & Camarneiro, 2018, p.115).

No que se refere as características psicométricas da *RS*, neste estudo, a fiabilidade da escala foi elevada, com alfa de Cronbach de 0,948.

Analisando as dimensões e os itens mais cotados na escala, depreendeu-se que as que mais contribuem para a resiliência nestes adolescentes são a “serenidade” e a “autoconfiança” (seguidas pela “perseverança”, “sentido de vida” e “autossuficiência”).

Relativamente aos níveis de resiliência, consoante o tipo de doença crónica, constatou-se que os adolescentes com patologia neurológica são os que apresentam uma maior resiliência (M=155,77), seguidos dos adolescentes com patologia gastrointestinal (M=148,35), patologia endócrina (M=111,87) e com menor resiliência os adolescentes com outros tipos de patologia (M=110,86).

Quanto aos níveis de resiliência por sexo, verificou-se que as raparigas apresentam um nível médio de resiliência de 140,72, valor um pouco superior ao dos rapazes que apresentam uma média de 127,37.

Também foram analisados os níveis de resiliência, segundo o meio demográfico onde os adolescentes habitam, verificando-se que os provenientes do meio rural são mais resilientes (M=158,14) do que os provenientes do meio urbano (M=109,78).

Constatou-se ainda uma muito fraca correlação entre os níveis de resiliência e a idade dos adolescentes inquiridos, verificando-se um coeficiente de Pearson de -0,085, valor que não é estatisticamente significativo.

Relativamente à escala LIER, que foi o instrumento criado no Estudo I para avaliar as intervenções de enfermagem promotoras de resiliência no Estudo II, esta apresentou resultados dos quais se pode inferir que os itens que o constituem são válidos (não se retirou nenhum dos itens pelos valores do alpha de cronbach apresentados na LIER) e que o instrumento apresenta boa fidelidade, uma vez que o Alpha de Cronbach obtido (0,937), quer para o total da escala quer para as suas dimensões, é elevado, mesmo num estudo com uma amostra de pequenas dimensões como este, o que permite concluir que o instrumento tem precisão.

No que diz respeito aos resultados obtidos da aplicação da LIER (cujo score pode variar entre 29 e 116 pontos), verificamos que a maioria dos adolescentes refere ter recebido intervenções de enfermagem promotoras de resiliência “suficientes”, com uma média de 74,53 (e um DP de 12,58).

Analisando os itens da LIER, verificou-se que os mais cotados pelos adolescentes foram os relativos às intervenções de enfermagem de “escuta ativa” e de “serenidade” (uma dimensão da resiliência na RS), enquanto os menos cotados foram relativos às intervenções de “disponibilidade”, nomeadamente as de continuidade e articulação de cuidados.

Quanto às intervenções de enfermagem recebidas pelos adolescentes, consoante o seu tipo de doença crónica, verificamos que os adolescentes com patologia diversa (“outras”) são os que referem receber maior número de intervenções de enfermagem

promotoras de resiliência, com uma média de 81,59, seguidos dos adolescentes com patologia endócrina (M=75,12), patologia gastrointestinal (M=71,53) e com patologia neurológica (M=68,40). Todos estes resultados revelaram intervenções de enfermagem promotoras de resiliência “suficientes” (com scores médios entre 59 e 87), para os diferentes grupos de doença crónica.

Analisando as intervenções de enfermagem que os adolescentes referem receber, consoante o seu sexo, verificou-se valores muito próximos no score da LIER (M=74,57 para as raparigas e M=74,50 para os rapazes), não revelando diferenças significativas entre ambos os grupos.

Finalmente, para analisar a possível relação entre a resiliência dos adolescentes com doença crónica desta amostra, com as intervenções de enfermagem promotoras de resiliência que os mesmos referiram terem recebido, comparou-se as escalas *RS* e *LIER*, verificando-se uma baixa correlação entre ambas, por apresentarem um coeficiente de Spearman de 0,227 (Valor entre 0,2 e 0,39). Igualmente todas as dimensões da resiliência têm uma baixa correlação entre si nas duas escalas, estando apenas a Autoconfiança no limiar da significância, com uma correlação moderada de 0,338.

Apesar dos resultados do Estudo II não corresponderem ao desejavelmente esperado, acreditamos que a sua grande limitação se prendeu com o reduzido tamanho da amostra e ao facto da colheita de dados se ter realizado apenas num serviço de internamento.

Outra limitação poderá prender-se com a diversidade de doenças crónicas em estudo. Limitando a investigação a adolescentes apenas com uma determinada doença crónica, em particular, poderia ter havido resultados mais consistentes. Contudo, isso não seria possível apenas num serviço de internamento e pelo espaço temporal em que o estudo foi realizado.

Outra opção poderia ter sido fazer a colheita de dados não no internamento, mas noutro contexto, como consulta externa, onde o número de adolescentes seria significativamente maior e onde as suas respostas poderiam não ser influenciadas pela fase aguda da doença, pois estando internados, ao preencherem o questionário, os adolescentes poderiam estar sujeitos a episódios de dor, exacerbação de sintomas, o que pode ter influenciado as suas respostas.

De qualquer das formas e, como se foi verificando ao longo de todo o trabalho, a resiliência no campo das ciências da saúde em geral, e da enfermagem em particular, é um conceito que continua a requerer aprofundamento teórico e científico.

Os valores baixos obtidos relativos à correlação entre as variáveis “resiliência” e “intervenções de enfermagem promotoras de resiliência” podem trazer algumas dúvidas referentes à validade deste estudo. *“Porém, a função de uma pesquisa e efetivamente a de avaliar uma hipótese, e o fato de não corroborá-la pode apenas sugerir que reside aí uma oportunidade de aprofundamento nos conhecimentos relativos a essa área de conhecimento.”* (Slomka, 2011, p.35).

No entanto, os resultados apontam para uma tendência na associação entre a resiliência dos adolescentes com doença crônica e o papel promotor do enfermeiro no desenvolvimento da mesma, o que significa dizer que há uma grande probabilidade de que adolescentes com doença crônica mais resilientes serem aqueles que receberam intervenções de enfermagem promotoras de resiliência ao longo do seu processo de saúde-doença. Esta é apenas uma hipótese, requerendo por isso aprofundamentos em novos estudos sequentes na área.

## CONCLUSÃO

Após a apresentação dos dois estudos realizados e respetiva discussão dos resultados de cada um, proceder-se-á agora à apreciação global de toda a investigação, de forma a destacar aspectos mais significativos, tendo por base a temática em estudo, os objectivos delineados, o enquadramento teórico e outra fundamentação teórica ou estudos relevantes.

Da revisão bibliográfica apresentada na primeira parte deste trabalho, transpareceu a complexidade da experiência de um adolescente vivenciar uma doença crónica e o modo como se pode tornar mais ou menos resiliente ao longo de todo o seu processo de saúde/doença.

A adolescência é vista como um período de definição de valores e de tomada de decisões, sendo uma etapa fundamental para a consolidação do modo de vida e obtenção de novos estilos através de hábitos, grupos de amizade, ambiente virtual e social (Santos et al., 2017).

Segundo os mesmos autores, uma vez diagnosticada uma doença crónica no adolescente, esta desencadeia impactos físicos, psicológicos e sociais, o que implica um processo de constante adaptação, alteração de rotinas, crescimento e desenvolvimento da parte do adolescente.

No entanto, as alterações que a doença crónica pode trazer nem sempre são enfrentadas de um modo adequado, podendo ocasionar dificuldades no cuidado e controle dessa doença, gerar *stress* e trazer sofrimento para os adolescentes e suas famílias.

Apesar disso, percebemos que alguns adolescentes *“conseguem superar essas dificuldades mantendo-se aderentes ao tratamento e enfrentando sua doença como algo a ser superado, mesmo que, muitas vezes, possuam inúmeros outros problemas nos diversos âmbitos em sua vida. Esse fato pode estar relacionado com conceito de resiliência.”* (Böell, Silva & Hegadoren, 2016, p.2).

A resiliência é um constructo conotado à manutenção da adaptação positiva pelos indivíduos apesar de experiências significativas de adversidades, sendo *“considerada a arte de navegar nas torrentes e uma mais-valia no enfrentar e gerir adversidades, nomeadamente na área da saúde”* (Bastos & Araújo, 2018, p.36).

Quando se fala de doença crónica, a resiliência surge como possibilidade de mudança, pois torna-se na capacidade da pessoa lidar com a doença, aceitando limitações inerentes à condição, aderindo ao tratamento, e procurando adaptar-se à sua situação, vivendo de uma forma positiva (Böell, Silva & Hegadoren, 2016).

Considera-se então que *“enfrentar a doença crónica e adaptar-se a novos hábitos de vida requer esforço, dedicação e superação da situação. Assim, a resiliência tem-se mostrado como um conceito que pode contribuir para o controle da doença crónica”* (idem, p.2).

Deste modo, 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 e adaptação à doença destes adolescentes.

É importante assim gerar no adolescente uma sensação optimista, promovendo o seu bem-estar, as forças e as capacidades pessoais que consigam ajudá-lo no futuro, e a desenvolver-se enquanto pessoa. Cabe aos enfermeiros esse papel pois fortalecer e renovar o espírito do adolescente contribui para o seu processo de resiliência, promovendo-o (Caeiro & Diogo, 2014).

Identificou-se porém neste trabalho um modesto campo de investigação em Enfermagem, a nível internacional e um aparentemente vazio na investigação nacional, relativamente à resiliência do adolescente com doença crónica, bem como ao papel que o enfermeiro pode ter na promoção da mesma.

A investigação em enfermagem pretende fomentar o conhecimento acerca dos fenómenos em estudo, sendo *“um processo sistemático, científico e rigoroso que procura incrementar o conhecimento nesta disciplina, respondendo a questões ou resolvendo problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades.”* (Ordem dos Enfermeiros, 2006, p.1).

Assim, esta investigação foi realizada com vista à melhoria da saúde dos adolescentes com doença crónica e à excelência dos cuidados de enfermagem a eles prestados, nos seus vários contextos.

A colaboração de mais enfermeiros neste estudo seria sem dúvida uma mais-valia na colheita de informação, em *focus group* (Estudo I), não no sentido de maior quantidade, mas da colaboração de colegas de outros serviços, outros contextos, outras realidades. Inicialmente e como foi referido, foram convidados enfermeiros de outros serviços do HPC, mas os que aceitaram participar foram maioritariamente os do

Serviço de Pediatria Médica. No entanto, parece-nos que essa particularidade acabou por ser positiva pois sendo os enfermeiros maioritariamente pertencentes à mesma equipa, o clima de à vontade e partilha foi enriquecedor.

Porém, o facto de tanto o Estudo I, como o Estudo II terem ocorrido no mesmo contexto de prática de cuidados, pode ter trazido uma outra limitação no segundo estudo: o facto de a investigadora ser parte integrante da equipa prestadora de cuidados, pois alguns adolescentes poderão ter-se sentido intimidados ou avaliados e respondido da forma que considerariam mais correcto, ou mesmo até omitindo certas ocorrências no preenchimento do questionário, mais concretamente na primeira parte, relativa aos dados sociodemográficos e clínicos.

Deste modo, as opções tomadas nesta investigação implicam que se tenha noção de que esta teve sobretudo um carácter exploratório, exigindo especial prudência na generalização de resultados. Sugere-se por isso que, em trabalhos de investigação futuros, se optem por amostras mais significativas e homogéneas no que se refere ao tipo de doença crónica ou heterogéneas, no que se refere ao contexto de colheita de dados.

O instrumento criado no Estudo I para avaliar as intervenções de enfermagem promotoras de resiliência apresentou no Estudo II resultados dos quais se pode inferir que os itens que o constituem são válidos (não se retirou nenhum dos itens pelos valores de alpha apresentados na LIER) e que o instrumento apresenta boa fidelidade, uma vez que o Alpha de Cronbach obtido, quer para o total da escala quer para as suas dimensões, é elevado, mesmo num estudo com uma amostra de pequenas dimensões como este, o que permite concluir que o instrumento tem precisão. Sugere-se que este instrumento possa ser utilizado em estudos futuros, devendo a sua validade como teste psicométrico ser estudada de um modo mais aprofundado nomeadamente no que respeita à validade do construto e à estabilidade temporal.

Outros estudos serão necessários para que se testem as correlações e concordâncias existentes, compreendendo a natureza das relações e os fatores que a influenciem.

Para o enfermeiro promover a resiliência dos adolescentes com doença crónica, há um longo caminho a percorrer a nível de formação e de mudança de prioridades. Acreditamos pela discussão em *focus group* que os enfermeiros reconhecem a importância deste seu papel, pois é a relação de ajuda que está na base de todos os cuidados de enfermagem e a parceria de cuidados na base dos cuidados especializados de saúde infantil e pediatria: promover a resiliência das crianças/adolescentes e dos seus pais/famílias deveria ser um objectivo mais tido em

conta, mas “apagado” pelas normas legais e institucionais e, inevitavelmente, pela prioridade nos cuidados de enfermagem de um serviço altamente complexo onde as emergências ocorrem com frequência.

O serviço de Pediatria Médica inclui também cuidados intermédios, onde estão internadas crianças com necessidades heterogêneas: com ventilação assistida, traqueostomizadas, totalmente dependentes nos autocuidados, com monitorizações contínuas, etc. Muitas vezes, existem também crianças internadas sem nenhum convivente significativo, ou porque são institucionalizadas, ou porque estão sinalizadas com risco social e estão à guarda legal do hospital, entre outros casos.

Isto não desculpa mas justifica, em parte, o porquê de muitos adolescentes na LIER terem referido que o enfermeiro “nunca” tivesse orientado o adolescente para redes de apoio ou “nunca” tenha alertado para informações erróneas nas redes sociais e na net, ou “nunca” tenha entrado em contato direto com a escola. A urgência e a emergência de cuidados especializados neste serviço nem sempre permitem assim, dar ênfase, destaque ou prioridade a estas competências de enfermagem que ficam infelizmente negligenciadas.

Apesar de a enfermagem poder ter aqui o seu campo autónomo de intervenção, assistimos ainda a um modelo de cuidados muito centrado no modelo biomédico (não apenas neste serviço, mas na generalidade) e no tratamento da doença, quando a prevenção da mesma e a promoção da saúde deveriam ser igualmente prioritárias. Os ganhos das mesmas poderão não ser tão rapidamente atingidos, mas a longo prazo teriam os seus benefícios e ganhos comprovados.

O Estudo I comprovou a importância que os enfermeiros reconhecem nesta promoção da resiliência dos adolescentes com doença crónica, pois todos lamentaram a impossibilidade de valorizarem devidamente este campo de acção, quando estão numa posição tão privilegiada para o fazer. A saúde mental dos adolescentes com doença crónica é muitas vezes esquecida em detrimento das necessidades constantes da sua saúde física. Quando se fala nela é já numa fase, em que o tratamento se impõe com antidepressivos ou algum outro tipo de terapia, onde profissionais como pedopsiquiatras e psicólogos têm o seu campo de acção confortavelmente instalado.

Com este estudo, reforça-se a importância dos modelos conceptuais da parceria de cuidados e cuidados centrados na família, que tanto valorizam a profissão e particularmente a enfermagem de saúde infantil e pediatria.

Pelo enriquecimento pessoal, académico e profissional que esta investigação trouxe, acredita-se que a mesma possa ser útil a todos quanto prestam cuidados de

enfermagem a crianças e adolescentes com doença crónica. Espera-se que a mesma possa contribuir para um maior conhecimento ou para a necessidade de maior formação na área da promoção da resiliência pela parte do enfermeiro em saúde infantil e pediatria.

A promoção da resiliência e qualidades similares devem ser enfatizadas na formação clínica dos enfermeiros bem como na formação em serviço, devendo a sua prática ser treinada e implicar modificações na cultura do local de trabalho.

Deseja-se assim que este estudo possa ser o mote para investigações futuras, conduzindo a mais cuidados de enfermagem de qualidade, baseados na evidência científica, que nos apraz desenvolver continuamente.



## BIBLIOGRAFIA

- Ahern, N. R. (2006). Adolescent Resilience: an evolutionary concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(3), 175-185.
- Ahern, N.R., Ark, P., & Byers, J. (2008). Resilience and coping strategies in adolescents. *Paediatric Nursing*, 20(10), 32-36.
- Anaut, M. (2005). *A Resiliência: ultrapassar os traumatismos*. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN: 972-796-143-6.
- Avanci, J. Q., Assis, S. G., Santos, N. C., & Oliveira, R. V. C. (2007). Adaptação Transcultural de Escala de Auto-Estima para Adolescentes. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(3), 397-405.
- Bagnasco, A., Petralia, P., Furnari, S., Ghio, S., Calza, S., & Sasso, L. (2013). Paediatric nurses' perception of the child-family dyad's autonomy in managing a chronic disease situation: the experience of an Italian Paediatric Department. *J prev med hyg*, 54, 124-129.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Almedina.
- Bastos, M. A. (2013). O conceito de resiliência na perspetiva de enfermagem. *Revista Iberoamericana de Educación e Investigación en Enfermería*, 3(4), 61–70.
- Bastos, M.A. & Araújo, B. (2018). Resiliência em Adolescentes com Diabetes Tipo 1, uma revisão da literatura. *Revista Investigação em Enfermagem*, 24(2), 35-48.
- Batalha, L. (2017). *Doença crónica e hospitalização: implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar*. Retrieved from <https://repositorio.esenfc.pt/rc/index.php?module=repository&target=listTitle&clear=1>
- Berntsson, L., Berg, M., Brydolf, M., & Hellström, A. (2007). Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *The Authors, Journal compilation*, 21, 419-425.
- Bianchini, D.C.S. & Dell'Aglio, D.D. (2006). Processo de resiliência no contexto de hospitalização: um estudo de caso. *Paidéia*, 16(35), 427-436.

- Black, K., & Lobo, M. (2008). A Conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing* 14(1), 33-55.
- Böell, J.E.W., Silva, D.M.G.V., & Hegadoren, K.M. (2016). Fatores sociodemográficos e condicionantes de saúde associados à resiliência de pessoas com doenças crônicas: um estudo transversal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, 1-9.
- Botas, A.C.F. (2011). *Promover a resiliência na criança/família: um percurso de desenvolvimento de competências* (Dissertação de Mestrado). Universidade católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal.
- Caeiro, M.J. & Diogo, P.M.J. (2014). O trabalho emocional com adolescentes em situação de doença e hospitalização. Retrieved from <https://www.researchgate.net/project/PROJETO-EMOTIONALIA-O-trabalho-emocional-com-adolescentes-hospitalizados-algoritmo-de-intervencao-em-enfermagem>
- Carvalho, C.A.F., & Pereira, I. (2012). Adaptação da "The Resilience Scale" para a população adulta portuguesa. *Psicologia USP*, 23(2), 417-433.
- Castro, E.K. & Piccinini, C.A.(2002). Implicações da Doença Orgânica Crónica na Infância para as Relações Familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Costa, J.S. & Santos, M.L.S.C. (2014). Formation of groups of hospitalized adolescents facing chronic disease: a descriptive study. *Online brazilian journal of nursing*, 13(1), 446-8.
- Eisenstein, E. (2005). Adolescência: definições, conceitos e critérios. *Adolescência & Saúde*, 2(2).
- 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.
- Figueiredo, A.M.S., Almeida, C.M.S., Santos, M.M.O., & Carneiro, C.F. (2015). Vivências dos Adolescentes durante a Hospitalização num Serviço de Pediatria. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(6), 105-114.
- Fortin, M.F. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realidade*. Loures: Lusodiciência. ISBN: 972-8383-10-X.

- Gonçalves, A.M.P.M.P.C. & Camarneiro, A.P. (2018). Validação da *Resilience Scale* de Wagnild e Young em contexto de acolhimento residencial de adolescentes. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(17), 107-118.
- Ichikawa, C. R. de F., Bousso, R. S., Misko, M. D., Mendes-Castillo, A. M. C., Bianchi, E. R. F., & Damiao, E. B. C. (2014). Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(1), 115–122.
- Instituto Nacional de Estatística (2018). *Anuário Estatístico, Portugal 2017*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, IP. ISBN 978-989-25-0466-7
- Kelly, M.M. (2017). Children and Adolescents with Chronic Kidney Disease: A Population at Risk for More Than Just Kidney Disease. *Nephrological Nursing Journal*, 43(1), 67-71.
- Kim, G.M., Lim, J.Y., Kim, E.J., & Park, S.M. (2018). Resilience of patients with chronic diseases: A systematic review. *Health and Social Care in the Community*, 00, 1-11.
- Ma, L., Chang, H., Liu, Y., Hsieh, H. Lo, L., Lin, M., & Lu, K. (2014). The relationship between Health-Promoting Behaviors and Resilience in patients with chronic kidney disease. *The Scientific World Journal*, 2013, 1-7.
- Marie, M. & Jones, B.H.A. (2016). Social ecology of Resilience and Sumud of Palestinians. *Health*, 1(16), DOI: 10.1177/1363459316677624
- Marques, M.A. (2012). *Resiliência na situação de doenças crónicas* (Dissertação de Mestrado). Centro Universitário de São José de Itaperuna, Brasil.
- Mazza, V.A., Lima, V.F., Carvalho, A.K.S., Weissheimer, G., & Soares, L.G. (2017). Online information as support to the families of children and adolescents with chronic disease. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(1), 1-10.
- Mendes, M. G. (2012). A organização dos cuidados e a parceria com os pais em pediatria. *Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família*, 137-142. Retrieved from <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/19940/1/Organiza%C3%A7%C3%A3o%20dos%20cuidados%20e%20a%20parceria%20com%20os%20pais%20em%20pediatria.pdf>
- Ministério da Saúde. (2012). *Plano nacional de saúde 2012-2016*. Lisboa, Portugal: Autor. Retrieved from <http://pns.dgs.pt/pns-versao-completa>

- Moreira, A.C.S. (2010). *Resiliência e Coping: exposição à violência interpaparental enquanto experiência traumática* (Dissertação de Mestrado). Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Portugal.
- Nóbrega, V.M., Reichert, A.P.S., Silva, K.L., Coutinho, S.E.D., & Collet, N. (2012). Imposições e Conflitos no Cotidiano das Famílias de Crianças com Doenças Crônicas. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 16(4), 781-788.
- Noronha, M.G.R.C.S., Cardoso, P.S., Moraes, T.M.P., & Centa, M.L. (2007). Resiliência: nova perspectiva na Promoção da saúde da família? *Ciencia e Saúde Coletiva*, 14(2), 497-506.
- Oliveira, A. (2010). *Resiliência para principiantes*. Lisboa: Edições Silabo. ISBN: 978-972-618-575-8.
- Ordem dos Enfermeiros (2006). *Investigação em Enfermagem: tomada de decisão*. Retrieved from [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao\\_26Abr2006.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Servir a comunidade e garantir a qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica*. s.l.: ICN. ISBN 9789899602199.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias orientadores da boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Lisboa, Portugal.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias Orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica - volume III*. Lisboa, Portugal.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Padrões da Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem da Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa, Portugal.
- 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. Retrieved from <http://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/ESC30/n30a10.pdf>
- Pesce, R.P., Assis, S.G., Avanci, J.Q., Santos, N.C., Malaquias, J.V., & Carvalhaes, R. (2004). Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. *Cad. Saude Publica*, 21(2), 436-448.
- Pestana, C.P.A. (2015). *Estudo Psicométrico da Escala de Resiliência: efeito moderador do funcionamento psicossocial na relação entre resiliência parental e*

- sintomatologia depressiva nos adolescentes* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Portugal.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de Dados Para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS*. 5ª Edição. Lisboa: Edições Sílabo. ISBN 9789726 184980. 694 p.
- Quintanilha, B.M.D. (2012). *A resiliência do adolescente no processo de adoecer cronicamente por fibrose cística* (Dissertação de Mestrado). Universidade federal Fluminense, Brasil.
- Rany, V., Kamboj, S., Malik, A., & Kohli, S. (2015). A study of emotional maturity in relation to self-confidence and insecurity in adolescents. *Indian Journal of Positive Psychology*, 6(4), 393-396.
- Rozemberg, L., Avanci, J., Schenker, M., & Pires, T. (2014). Resiliência, gênero e família na adolescência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(3), 673–684.
- Sakuma, T. H., & Vitalle, M.S.S. (2013). Construção da resiliência na adolescência: interface entre as humanidades e saúde. *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, 2(2), 65-71.
- Santos, C., A., & Barreto, M. (2014). Capacidade de resiliência em adolescentes: o olhar da enfermagem. *Rev enferm UERJ*, 22(3), 359-64.
- Santos, E., & Figueiredo, C. (2011). Impacto da doença crónica na adolescência. *Nascer e Crescer*, XX(4), 16–19.
- Santos, G.S., Tavares, C.M.M., Queiroz, A.B.A., Almeida, I.S., Pereira, C.S.F., & Ferreira, R.E. (2017). Mídia virtual como apoio aos adolescentes com doença crónica que buscam informação em saúde. *Av. Enferm*, 35(2), 123-132.
- Santos, M.L.S.C., Beretta, L.L., Berardinelli, L.M., Quintanilha, B.M.D., Fully, 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.
- Santos, S.I. (2012). *Factores sociodemográficos que influenciam a resiliência : estudo comparativo com pais de crianças com e sem doença* (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal.
- Santos, T. (2012). Doença Crónica na Adolescência. *Aventura Social: Promoção de Competências e do Capital Social para um Empreendedorismo com Saúde na*

*Escola e na Comunidade*. vol 1, 252-268. Retrieved from <http://www.codajic.org/node/369>

Silva, I. S., Veloso, A. L., & Keating, J. B. (2014). Focus group: Considerações teóricas e metodológicas, 175–190.

Silveira, R. E., Santos, A.S., & Pereira, G.A. (2014). Consumo de álcool, tabaco e outras drogas entre adolescentes do ensino fundamental de um município brasileiro. *Referência*, 4(2), 51-60.

Slomka, L. (2011). Associação entre o nível de resiliência e o estado clínico de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Barbarói, Santa Cruz do Sul*, 34, 23-37.

Sprattling, S., & Weaver, S. R. (2012). Theoretical Prospective: Resilience in Medical Fragile Adolescents. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 26(1), 54-68.

Suris, J.-C., Michaud, P.-A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 938–942.

Vieira, M.A. & Lima, R.A.G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552–60.

# ANEXOS

ANEXO 1 - Parecer positivo da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA:E), da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC)

ANEXO 2 – Autorização das autoras da *Resilience Scale*, versão validada para a cultura portuguesa

ANEXO 3 – Parecer positivo da Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra e autorização do Conselho de Administração do CHUC

## **ANEXO 1**

Parecer da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde:  
Enfermagem (UICISA:E), da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC)

## COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)**  
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnFC)**

**Parecer N° 472\_01-2018**

**Título do Projecto:** Resiliência no adolescente com doença crónica: o papel do enfermeiro na sua promoção.

### Identificação do Proponente

**Nome(s):** Ângela Maria Sousa Figueiredo

**Filiação Institucional:** ESEnFC

**Investigador Responsável/Orientador:** Maria de Lurdes Lomba

**Relator:** Rogério Manuel Clemente Rodrigues

### Parecer

Inserido no Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da ESEnFC a proponente pretende desenvolver estudo com os objectivos de "*Identificar estratégias e/ou 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 estratégias e/ou intervenções de enfermagem promotoras de resiliência.*"

O estudo é definido como "...misto, de cariz qualitativo (com a realização de um grupo focal composto por enfermeiros que trabalhem com adolescentes com doença crónica e quantitativo (com aplicação de um questionário a adolescentes com doença crónica)."

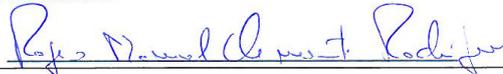
Os participantes serão "*Enfermeiros do Hospital Pediátrico de Coimbra que trabalhem com adolescentes com doença crónica; adolescentes com doença crónica que frequentem o Hospital Pediátrico de Coimbra*" (Serviço de Pediatria Médica – Internamento e Hospital de Dia).

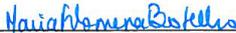
A amostra é "*não probabilística, acidental.*"

Com base nos documentos apresentados:

- Estão definidos os critérios de inclusão/exclusão;
- É garantida a participação livre, voluntária e informada dos participantes;
- É justificada a metodologia de acesso aos participantes;
- É garantida a confidencialidade dos dados recolhidos;
- É apresentado o Guião da Entrevista aos enfermeiros;
- São apresentados os instrumentos de recolha de dados a aplicar aos adolescentes (Dados sociodemográficos e *Resilience Scale* de Wagnild e Young (1993) na versão portuguesa). A lista de intervenções de enfermagem promotoras de resiliência resultará dos resultados obtidos com o grupo de enfermeiros.
- Não são identificados danos, ou custos, para os participantes.

Pelo exposto o parecer da Comissão de Ética da UICISA-E é **favorável** ao estudo, salientando que não dispensa a autorização formal da instituição onde serão recolhidos os dados.

O relator: 

Data: 14/02/2018 A Presidente da Comissão de Ética: 



INSTITUTO DE INVESTIGAÇÃO  
EM CIÊNCIAS DA SAÚDE



ESCOLA SUPERIOR DE  
ENFERMAGEM DE  
COIMBRA

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

## **ANEXO 2**

Autorização das autoras da *Resilience Scale*, versão validada para a cultura portuguesa  
(via email)

**De:** Cristiana Felgueiras [mailto:[cristianafelgueiras@gmail.com](mailto:cristianafelgueiras@gmail.com)]

**Enviada:** 8 de janeiro de 2018 11:51

**Para:** Mlomba <[mlomba@esenfc.pt](mailto:mlomba@esenfc.pt)>

**Assunto:** Re: pedido de acesso a escala de resiliência

Exma. Sr.<sup>a</sup> Professora Lurdes Lomba

Agradeço o vosso interesse na escala, que me foi comunicado pelo Professor Doutor Luís Graça.

Tem a minha autorização para aplicar a tradução e validação da Resilience Scale® (RS) que realizei para a cultura portuguesa no âmbito da minha tese de mestrado e que está publicada também na revista Cadernos de Saúde Vol. 3 N.º 1 – pp. 73-80 e encontro-me disponível para colaborar no que necessitar.

Envio em anexo o artigo acima referido e o instrumento na forma que utilizei na tese.

Poderá consultar a tese de mestrado na Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde, no Porto, caso esteja interessado, ou poderei enviar-lha, posteriormente, se preferir.

Os scores são calculados através do somatório dos valores respostas.

Quanto à cotação da escala, de acordo com o "The Resilience Scale User's Guide" (2009), da autoria da Dra Wagnild, uma das autoras da versão original da escala: "Scores greater than 145 indicate moderately high-to-high resilience, scores from 121 to 145 indicate moderately low to moderate levels of resilience, and scores of 120 and below indicates low resilience"(p.56).

Este livro/documento foi publicado posteriormente, pelo que esta informação não consta no artigo enviado,

Esta é toda a informação de que disponho. Se entender, poderá contactar as autoras, no sentido de obter informação mais atualizada, uma vez que desde então têm surgido novas versões da escala e provavelmente mais informação sobre a forma de aplicar e cotar a mesma.

Caso se decidam pela utilização da escala, agradecia a gentileza de me fazer chegar uma cópia do seu trabalho quando estiver concluído.

Obrigada e bom trabalho.

Com os melhores cumprimentos,

Marta Cristiana Felgueiras Lepage

### **ANEXO 3**

Parecer positivo da Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra e  
autorização do Conselho de Administração do CHUC



Exm.<sup>a</sup> Senhora  
Enf.<sup>a</sup> Ângela Figueiredo  
Serviço de Pediatria Médica  
Hospital Pediátrico

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		CHUC-042-18	14/09/2018

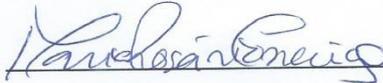
**ASSUNTO:** Aprovação do Projeto de investigação CHUC-042-18

Junto envio a V. Ex.<sup>ª</sup>, o parecer da Comissão de Ética e a autorização do Conselho de Administração do CHUC em relação ao Projecto de Investigação:

**CHUC-042-18 - RESILIÊNCIA NO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA - O PAPEL DO ENFERMEIRO NA SUA PROMOÇÃO**

Com os melhores cumprimentos,

Pl' Unidade de Inovação e Desenvolvimento



(M.<sup>ª</sup> do Rosário Conceição)

Assistente Técnico



C.H.U.C. - EPE - Conselho de Administração

UNIDADE DE INOVAÇÃO E DESENVOLVIMENTO

Autorizado  
17/08/2018

to CA  
para aprovação  
17/08/18

Dr. Francisco Parente  
Diretor Clínico  
C.H.U.C. - EPE

Dr. Doutor Fernando J. Regateiro (Presidente)
Dr. Carlos Santos (Vogal)
Dr. Mariana Magalhães (Vogal)
Dr. Francisco Parente (Dir. Clínico)
Dr.ª Aurora Andrade (Dir. Operacional)

Exmo Senhor  
Prof. Doutor Fernando Regateiro  
Presidente do Conselho de  
Administração  
Centro Hospitalar e Universitário de  
Coimbra, EPE

SUA REFERÊNCIA

SUA COMUNICAÇÃO DE

NOSSA REFERÊNCIA  
CHUC-042-18

DATA  
26-07-2018

ASSUNTO: Aprovação do Projeto de Investigação CHUC-042-18

A pedido de **Enf.ª Ângela Maria Sousa Figueiredo**, recebeu esta Unidade um pedido de autorização de um Projeto de Investigação sobre **"RESILIÊNCIA NO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA - O PAPEL DO ENFERMEIRO NA SUA PROMOÇÃO"**, ao qual não se aplicam as normas previstas na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril e colheu parecer **favorável** da Comissão de Ética deste Hospital.

Informa-se V. Ex.ª. que este projecto não acarreta qualquer encargo financeiro adicional para o CHUC.

Solicita-se assim a autorização do Conselho de Administração para este Projecto.

Com os mais respeitosos cumprimentos,

Pl'A Coordenadora da Unidade de Inovação e Desenvolvimento

S. Saraiva

(Prof. Doutor José Saraiva da Cunha)

C.H.U.C. - EPE  
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO  
Reg. N.º 5585 PCA  
Origem \_\_\_\_\_  
Data 7/8/2018

**Comissão de Ética para a Saúde**

Visto/ À U.I.D.  
para difusão

20/07/2018  
Dr. Francisco Parente  
Diretor Clínico  
H.U.C. - EPE

Exmo. Senhor  
Dr. Francisco Parente  
Dign.º Diretor Clínico do CHUC

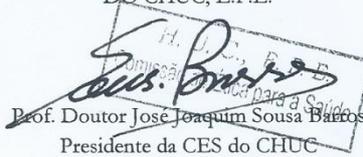
SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		N.º 0179/CES	16-07-2018
Proc. N.º <b>CHUC-042-18</b>			

**ASSUNTO:** *Estudo Observacional "Resiliência do Adolescente com Doença Crónica: o papel do enfermeiro na sua promoção."* – Ângela Maria Sousa Figueiredo, Enfermeira no Serviço de Pediatria Médica do HP-CHUC e aluna do Mestrado de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (estudo a ser realizado no Serviço de Pediatria Médica do HP-CHUC).  
(Entrada do processo na CES a 05.04.2018)

Cumpre informar Vossa Ex.ª que a Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 13 de Julho de 2018, com a presença da maioria dos seus membros, após análise do projeto mencionado em epígrafe e ouvido o relator, emitiu parecer favorável à sua realização. Parecer aprovado por unanimidade.

Mais se informa que a CES do CHUC deve ser semestralmente actualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, que deverá ser acompanhada de relatório final.

A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE  
DO CHUC, E.P.E.

  
Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros  
Presidente da CES do CHUC

LP/CES

A CES do CHUC: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros; Prof.ª Doutora Maria Fátima Pinto Saraiva Martins; Dr. Mário Rui Almeida Branco; Enf.ª Adélio Tinoco Mendes; Prof. Doutor Carlos Alberto Fontes Ribeiro; Padre José António Afonso Pais; Dr. José António Feio; Dr. José Alves Grelho Gonçalves; Enf.ª Fernando Mateus; Dr. José António Figueiredo; Dra. Cláudia Santos; Dr. Paulo Figueiredo.

# APÊNDICES

APÊNDICE I – Guião da entrevista em *focus group*

APÊNDICE II – Consentimento livre e esclarecido aos enfermeiros do Estudo I

APÊNDICE III – Tabelas da análise de conteúdo

APÊNDICE IV – Questionário aplicado aos adolescentes

APÊNDICE V – Consentimento livre e esclarecido aos adolescentes e representantes legais do Estudo II

APÊNDICE VI – Escala LIER

## **APÊNDICE I**

Guião da entrevista em *focus group*

# GUIÃO DE ENTREVISTA

## ***FOCUS GROUP***

1 – Que Tipo de doença crónica têm os adolescentes com que trabalham?

2 - Quais os adolescentes que vos parecem ser mais resilientes?

- doença crónica adquirida/ congénita;
- género feminino/masculino,
- gravidade da doença,
- necessidade de mais ou menos períodos de hospitalização
- (...)

3 - Quais os fatores que mais vos parecem interferir no nível de resiliência dos adolescentes?

- Factores de risco / Factores de Protecção (intrínsecos e extrínsecos)
  - Tipo de personalidade
  - Tipo de família / suporte familiar
  - Tipo de Doença Crónica
  - Suporte social
  - (...)

4 – Como é que acham que nós, enfermeiros, podemos promover a resiliência dos adolescentes? Que intervenções de enfermagem podemos adoptar na nossa prática que sejam promotoras de cada uma das dimensões da Resiliência, segundo a *Resilience Scale*?

- Perseverança
- Autoconfiança
- Serenidade
- Sentido de vida
- Auto-suficiência

5 – Como podemos intervir:

- Hospital
- Escola
- Família
- Outros?

6 - E após a alta? Que continuidade? Que contacto? Que articulação de cuidados? (...)

## **APÊNDICE II**

Consentimento livre e esclarecido aos enfermeiros do Estudo I

## Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### Título do estudo:

Resiliência no Adolescente com Doença Crónica: O papel do enfermeiro na sua promoção

### Objectivos:

- Identificar estratégias e/ou 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 estratégias e/ou intervenções de enfermagem promotoras de Resiliência.

**Investigadora:** Ângela Maria Sousa Figueiredo

**Professora orientadora:** Maria de Lurdes Lomba

No âmbito da tese de mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, está a ser convidado a participar voluntariamente de um grupo focal, composto por enfermeiros que prestem ou prestaram cuidados a adolescentes com doença crónica, que não doença oncológica, com vista a elencar estratégias e intervenções de enfermagem promotoras de resiliência.

Antes de dar o seu consentimento, leia atentamente as informações descritas, a seguir:

1. As informações obtidas por enfermeiros que trabalhem com este tipo de população são fundamentais para a optimização das unidades de adolescentes e dos cuidados prestados aos adolescentes.
2. A sua participação é voluntária e pode desistir a qualquer momento.
3. A sua identificação será mantida como confidencial, sendo os resultados deste estudo analisados sem que seja revelada a sua identidade, podendo ter acesso posterior aos mesmos.
4. A dinâmica do grupo focal será áudio-gravada mas os ficheiros daí resultantes serão destruídos posteriormente ao tratamento de dados.

Declaro que li e entendi todas as informações contidas neste termo de consentimento e que concordo participar nesta pesquisa.

\_\_\_\_\_ Coimbra, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

*(Assinatura do Enfermeiro)*

\_\_\_\_\_ Coimbra, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

*(Assinatura da investigadora)*

## APÊNDICE III

### Tabelas da análise de conteúdo

**Tabela 1.** Tipo de Doença Crónica dos Adolescentes

**Tabela 2.** Fatores de Risco na Resiliência dos ADC

**Tabela 3.** Fatores de Proteção na Resiliência dos ADC

**Tabela 4.** Promoção da resiliência nos ADC

**Tabela 5.** As dimensões da resiliência (segundo a *Resilience Scale*, validada para a cultura portuguesa por Felgueiras, Festas e Vieira, 2010) e intervenções de enfermagem promotoras das mesmas no internamento

**Tabela 6.** Continuidade e articulação de cuidados

Tabela 1

**Tipo de Doença Crónica dos Adolescentes**

Dimensão	Categoria	Subcategorias	Unidades de Registo	
Tipos de Doença Crónica	Patologia intestinal	gastro-	"doenças de <i>chron</i> , <i>colites ulcerosas</i> , <i>colites inflamatórias</i> , <i>síndromes de intestinos curtos</i> " E7	
	Patologia respiratória	cardio-	Patologia respiratória	"doenças respiratórias, <i>asmas</i> " E2 "fibrose quística" E6
			Patologia cardíaca	"cardiopatias" E7
	Patologia muscular	neuro-	Doenças degenerativas	"Doenças degenerativas" E6 "paralisias cerebrais" E6 "na área da neurologia" E3
	Patologia endócrina			"Diabéticos, <i>insuficiências renais</i> e <i>síndromes nefróticas</i> " E1
Patologia metabólica			"doenças metabólicas" E1	

Tabela 2

**Fatores de Risco na Resiliência dos ADC**

Dimensão	Categoria	Subcategorias	Unidades de Registo		
Factores de Risco	Internos	Individuais	<p><i>“Factores associados à própria adolescência, auto-imagem...” E7</i></p> <p><i>“Factores mais pessoais, características individuais, questões como a auto-estima que podem entrar aqui...” E4</i></p> <p><i>“Perfil na adolescência é discutível porque não está a formada mas a forma como a personalidade se vai desenvolvendo e que na adolescência já se distinguem traços importantes...” E2</i></p> <p><i>Quando a doença é diagnosticada em diferentes idades: ora na infância, ora já na adolescência....E6</i></p> <p><i>É diferente o adolescente de 10 anos, de 14, de 18... é muito diferente.... E1</i></p>		
			Externos	Familiares	<p><i>“Famílias monoparentais...” E5</i></p> <p><i>“Famílias completas mas disfuncionais...” E8</i></p> <p><i>“ambiente familiar vivido...” E8</i></p> <p><i>“Famílias reconstruídas com uma dinâmica diferente...” E1</i></p> <p><i>“Falta da rede de apoio às famílias e não tanto a forma como são constituídas...” E2</i></p> <p><i>“O estatuto socioeconómico também é importante.... Quem tem mais capacidades económicas de acesso aos recursos terá mais capacidade para fazer face à doença, embora possa ser disruptivo, podem não ser os recursos adequados...” E2</i></p> <p><i>“Se existe na família outras pessoas com o mesmo diagnóstico...” E1</i></p> <p><i>“E o desenvolvimento que essa doença teve nessa pessoa pode influenciar negativamente o adolescente...” E6</i></p> <p><i>-“Alterações da dinâmica familiar... Um divórcio, um episódio de violência doméstica...” E7</i></p>
					Sociais

---

é muito diferente...” E3

“O meio onde vivem... É muito diferente se a família mora em Coimbra ou numa aldeia dos arredores... O acompanhamento e o acesso aos cuidados de saúde são diferentes... Nos meios mais pequenos tb há uma estrutura da sociedade e outro tipo de apoio e de interajuda entre a população, mas efectivamente o acesso aos cuidados de saúde são diferentes são muito diferenciados...” E4

“As etnias... muitas vezes podem ser um risco...” E6

“O estatuo socioeconómico também é importante.... Quem tem mais capacidades económicas de acesso aos recursos terá mais capacidade para fazer face à doença, embora possa ser disruptivo, podem não ser os recursos adequados...” E2

---

“A própria doença...” E3

Eventos de vida

“Sintomatologia associada à doença crónica...” E2

“O número de agudizações, de internamentos, estabilidade em termos clínicos” E1

“Quando a doença é diagnosticada em diferentes idades: ora na infância, ora já na adolescência...” E6

“Catástrofes, incêndios, acidentes, mortes na família ou entre os amigos...” E4

---

Tabela 3

**Fatores de Proteção na Resiliência dos ADC**

Dimensão	Categoria	Subcategorias	Unidades de Registo
Factores de Protecção	Internos	Individuais	<p><i>“A própria personalidade do adolescente... Um adolescente perspicaz, que procure conhecimentos acerca da sua própria doença para ultrapassar barreiras e dificuldades acerca da sua doença é mais resiliente...” E6</i></p> <p><i>“A dimensão pessoal a construção da identidade é muito relevante....” E2</i></p>
			Externos
	Externos	Sociais	
			Externos

Tabela 4

**Promoção da resiliência nos ADC**

Dimensão	Categoria	Subcategorias	Unidades de Registo
Promoção da Resiliência nos adolescentes	No hospital	Comunicação e Relação estabelecida com o Adolescente	<p><i>“Depende muito da forma como nós encaramos a Doença Crónica... O como depende sempre da forma como me relaciono com o adolescente... quando desvalorizamos sintomas, quando não percebemos o que é realmente importante para ele (que pode não ser o que achamos importante para ele), aí está o cerne da questão... O “como” nos relacionamos com o adolescente é mais importante do que efectivamente o tipo de intervenções que podemos ter...” E2</i></p> <p><i>“Temos de conseguir ouvir o adolescente e perceber qual a importância que ele atribui a cada coisa... Só depois disso é que podemos trabalhar a esse nível... Se um adolescente diabético vai para a escola e não quer administrar a insulina à frente dos amigos, temos de o ajudar a encontrar alternativas, outras formas mais discretas... Mas se ele não verbalizar isso connosco, aliás se nós não nos dispusermos a escutá-lo, não podemos intervir de outra forma... Não podemos dizer “tens de administrar”... Temos de ouvir...” E8</i></p> <p><i>“São intervenções na área da relação... Temos de saber como lá vamos chegar... A comunicação e as estratégias com os adolescentes são diferentes...” E1</i></p> <p><i>“As estratégias na adolescência têm de ser muito diferentes... Mas todas passam pela comunicação... E se não for verbal, que seja por mensagens nas redes sociais... Temos de chegar lá... Não é só o saber ouvir... Mas estas intervenções de enfermagem não são visíveis, reconhecidas, passam ao lado dos administradores hospitalares... não se valorizam estas intervenções e estratégias de enfermagem...” E1</i></p> <p><i>“Para mim, é das maiores dificuldades a comunicação com os adolescentes.... Eu todos os dias tenho adolescentes com dois monitores à frente, com fones nos ouvidos e com o telemóvel ao lado da cama... É preciso ouvi-los mas ele não quer ser ouvido... Está a haver comunicação, mas a comunicação é “eu não quero falar”... A estratégia pode ser mandar uma mensagem de facebook...” E4</i></p> <p><i>“Temos de os cativar através das coisas que eles gostam... saber o tipo de musica que gostam... investigar o que ele esta a ver para ter conversa sobre ele...” E7</i></p>

---

*“Eu sento-me ao pé deles e mexo no telemóvel... E eles mesmo que olhem de lado, percebem que eu estou um pouco mais ao nível deles... Porque também uso o facebook ou vejo vídeos no youtube...” E2*

*“eu adoro as horas de jantar, onde eles ficam sozinhos para ir conversar com eles... ou mostrar-me disponível... Porque naquela hora, eles são livres para falar sem terem os pais ali ao lado... A solução é saber muito do que eles sabem, ver as series que eles gostam, termos tema de conversa...” E2*

*“Há outra coisa engraçada, que é o facto de só quando estão sozinhos é que os adolescentes tocam à campinha... E fazem-nos perguntas... Muitas vezes sobre a doença, o diagnóstico, uma medicação... Porque não querem perguntar em frente aos pais, às vezes até para protegerem os pais... Porque eles também têm um sentimento de protecção em relação aos pais... Há sempre um medo em fazer perguntas em frente aos pais... E ali é um momento só deles... E temos de lhes fazer perceber que nós só dizemos aos pais o que eles querem que a gente diga... Eles têm de perceber que podem confiar em nós... A Confidencialidade é importante para eles....” E1*

*“O D. quando estava muito envergonhado por ter tido um reinternamento por consumo de estupefacientes.... Em frente à mãe, estava envergonhado, mas quando a mãe saiu, ele abriu-se connosco e disse que viu a morte à frente e não queria fazer mais isso... Não lhes podemos perguntar “se fumam?”, mas “quantos charros fumam por dia?” Não podemos ter paninhos quentes... Temos de estabelecer um plano com eles... Não podemos ter medo de chamar as coisas pelos nomes porque cada vez nos transformamos mais em pais, em vez de enfermeiros que podem ser os seus terapeutas...” E6*

*“A confiança não passa só pelas informações relativas à doença e ao motivo do internamento.... Mas em dúvidas que tenham relativamente à sexualidade, por exemplo...” E7*

*“Temos de saber muito da doença para lhes dar as respostas às perguntas que eles nem sempre verbalizam.... E falar daquilo que lhes angustia... A dependência, a morte... Não podemos remeter as questões deles para o médico, para o nutricionista, nós temos essa autonomia e somos quem mais tempo está com eles...” E3*

*“Temos de lhes mostrar que temos disponibilidade e competência.... Não os podemos deixar ficar com as informações do Google e da wikipedia...” E2*

---

---

Relação estabelecida com os pais	<p><i>“Não podemos ir pelos pais porque muitas vezes as relações com os pais são impeditivas da boa relação com os profissionais de saúde” E2</i></p> <p><i>“comunicar mais com os pais e esperar que a comunicação lá chegue a ele...” E4</i></p> <p><i>“Há outra coisa engraçada, que é o facto de só quando estão sozinhos é que os adolescentes tocam à campinha... E fazem-nos perguntas... Muitas vezes sobre a doença, o diagnóstico, uma medicação... Porque não querem perguntar em frente aos pais, às vezes até para protegerem os pais... Porque eles também têm um sentimento de protecção em relação aos pais... Há sempre um medo em fazer perguntas em frente aos pais... E ali é um momento só deles...” E1</i></p>
Ultrapassar barreiras do serviço do internamento	<p><i>“Há muitas barreiras no serviço... Físicas, estruturais, regras de funcionamento... no serviço, no hospital... Temos de as ultrapassar...” E2</i></p>
Na escola	<p><i>“A Saúde Infantil devia ir para os programas de Saúde Escolar... Era muito importante, para falar das doenças crónicas, da promoção da saúde (alimentação, estilos de vida saudáveis...), sexualidade...” E8</i></p> <p><i>“A escola é importante, mas não é o essencial para esta relação de confiança... A relação pessoal estabelece-se quando estão mais vulneráveis e expostos e isso acontece no internamento... E isso acontece com os pais também... Esta interacção era importante era no domicílio, mas os enfermeiros de família não tem esta relação tao profunda como aquela que nós estabelecemos no internamento...” E2</i></p> <p><i>“Nós podíamos era ter uma relação mais directa com as escolas e com os enfermeiros de família e com os enfermeiros de escola mas ela não existe.... Mas também quando estes miúdos têm um problema eles não vão ao centro de saúde, vão ao hospital... Só vão ao centro de saúde levar vacinas....” E2</i></p> <p><i>“Que continuidade com a escola? O hospital incute nos pais a responsabilidade de ir às escolas... Em vez de ser os enfermeiros.... Às vezes, vamos como “J.” e “C.” e não como “enfermeiro J,” ou como “enfermeira C”.... E1</i></p>
Outros	<p><i>“Toda a base é uma relação pessoal, mas a intervenção e o acompanhamento depois é muito difícil... Temos de trabalhar a resiliência nos adolescentes e nas</i></p>

---

---

*famílias... Estar disponíveis fora daqui...”*  
*E2*

*“A estrutura de organização de cuidados  
tem de ser pensada...” E2*

---

Tabela 5

**As dimensões da resiliência (segundo a *Resilience Scale*, validada para a cultura portuguesa por Felgueiras, Festas e Vieira, 2010) e intervenções de enfermagem promotoras das mesmas no internamento**

Dimensão	Categoria	Sub-categorias	Unidades de Registo
a) Perseverança			<p><i>“estabelecer metas (...) encorajá-los a falar em como é que costumam resolver os problemas” E2</i></p> <p><i>“metas (...) concretizáveis” E3</i></p> <p><i>“Coisas curtas e objectivas, atingíveis numa primeira fase” E8</i></p> <p><i>“fazer perceber-los como é que perante uma nova situação, eles já resolveram situações semelhantes no passado” E2</i></p> <p><i>“quando não conseguem, temos de ser nós a estabelecer um objectivo, uma meta passível de ser atingido...” E2</i></p>
b) Autoconfiança			<p><i>“temos de ter em conta a característica do adolescente que temos à frente e tentar pegar naquilo que ele tem de melhor, nos pontos fortes para começar a partir daí a transmitir-lhe a confiança que tinha antes do episódio...” E3</i></p> <p><i>“temos de pegar nas coisas boas do adolescente... pegar numa pétala aqui numa pétala ali e ele começa a ver uma flor... e mais à frente um ramo de flores...” E3</i></p> <p><i>“o que acontece muitas vezes é chamarem a pedopsiquiatria ou o psicólogo... Mas é pegar nas pequenas coisas que eles ainda têm ali uma luz e trabalhá-las.... Não é um trabalho rápido, mas deve ser persistente no internamento...” E3</i></p> <p><i>“Estimular estas áreas promotoras dá um bom resultado... passa também em dar-lhes dimensões em que tem menos capacidades não a conseguem perceber... e estimular aquilo que sabemos que eles vão conseguir fazer...” E2</i></p> <p><i>“Não é só ver a luz ao fundo do túnel mas olhar para o lado também para perceber as coisas positivas que estão a acontecer...” E2</i></p> <p><i>“Quando eu faço uma pergunta, encaminhar logo para a resposta que eu quero tirar e não fazer um trabalho exploratório...” E2</i></p> <p><i>“Temos de estabelecer prioridades para</i></p>

---

*aquilo que queremos fazer... Temos de ver o copo sempre meio cheio...” E3*

*“não devemos ter receio de dizer ao adolescente que naquele momento não tenho resposta para te dar” E1*

*“Dizer-lhes assim: “ninguém gosta de estar doente mas olha, nos estamos aqui, vamos fazer tudo para que tu consigas viver com esta doença porque ela não vai desaparecer com um estalar de dedos... acredito em ti e vejo que tens coisas boas que te vão ajudar a ultrapassar esta fase da doença que surgiu...” Pegar no que ele tem de bom!” E3*

---

c) Serenidade

*“A nossa própria postura perante o adolescente deve ser uma postura serena e não uma enfermeira nervosa, impacientada e com muita coisa para fazer...” E6*

*“a nossa postura deve ser calma, aberta e disponível...” E6*

*“Quando estamos a prever que o turno vai ser difícil, é dizer no início do turno “estou a prever que o turno vai ser difícil, posso ter pouco tempo para estar aqui contigo, mas tudo o que me queiras dizer ou perguntar, escreve que logo que eu possa, eu venho estar contigo e dar-te resposta as tuas dúvidas e estar presente...” E1*

*“Fazer um reforço positivo... muitas vezes, eles podem alcançar objectivos que eles próprios delinearam ou mesmo nós, mas se no final ninguém lhes diz “boa, conseguiste!”, ele pode sentir-se ansioso, frustrado... fazer uma auto-avaliação dele próprio pode prejudica-lo...” E6*

*“Ele deve poder expressar medos e receios... Isso deixa o adolescente mais calmo...” E3*

*“Às vezes, é preciso que estejam sozinhos para isso... Expressar as emoções não em frente aos pais é mais fácil para eles...” E5*

*“Devemos também estimular atividades (...) propor-lhes atividades que os façam distrair... ir à sala, fazer um jogo, fazer uma pintura... para lhes aumentar a confiança também em fazer algo que eles gostam... é fazer coisas de maior distração em vez de só computador...” E2*

*“O impacto da hospitalização existe sempre... e deve ser minimizado.... Ter em atenção as coisas que eles gostam e respeitá-las... Se costuma ver séries até um pouco mais tarde, porque não os deveremos deixar? Desde que não incomodem os vizinhos, claro, mas qual é o mal? É algo que ele fazia em casa, respeitar as rotinas e as actividades do dia-a-dia deles...” E6*

---

---

d) Sentido da Vida

*“Escutar as emoções deles e perceber a forma objectiva do medo para ter uma intervenção que os elucide... para tomarem consciência do real problema” E2*

*“O sentido da vida para os adolescentes às vezes passa por questões mais simples: uma adolescente diabética sofre por não poder mostrar a barriga no verão por causa das administrações de insulina... O mesmo se passa com um adolescente com um cateter de dialise peritoneal, por exemplo... Estas questões relacionadas com a doença, afectam a auto-imagem e auto-estima e isso tira-lhes sentido á vida deles... Temos de os ajudar a arranjar estratégias...” E1*

*“O sentido da vida passa pelo sentido das coisas do dia-a-dia...” E4*

*“O sentir-se bem para eles é isto.. Há que direccionar para estas coisas que para nós são menores...” E1*

*“O sentido da vida tem também incluído o sentido da morte, claro... E há patologias que sabemos que assim é... E também não devemos ter medo de tratar as coisas pelos nomes e falar com eles abertamente... E fazer-lhes ver que a sua vida teve muito sentido...” E2*

---

e) Autossuficiência

*“Nos adolescentes, esta dimensão deve ser trabalhada ao contrário das outras: em vez de os estimular, devemos às vezes pô-los no sítio... porque eles normalmente já são auto-suficientes, acham que são os melhores do mundo, não precisam de ninguém...” E2*

*“temos de lhes dar informação (...)E tem de perceber aquilo que podem e não podem fazer...” E2*

*“Mostrar-lhes casos concretos que tenham corrido mal... Mostrar algo que correu mal... Na internet, encontra-se muita coisa... E pode assustá-los...” E8*

*“Temos de saber os 3 primeiros sites de todas as parvoíces que os adolescentes podem perguntar... Porque é isso que eles fixam... Temos de escrever as parvoíces que eles nos perguntam e procuram para sermos o filtro entre a realidade e os meios informáticos... Temos de antecipar também algumas questões.... E2*

*“Os campos de férias são muito importantes para isso (...) Há que lhes falar desses grupos de apoio...” E6*

*“Temos de antecipar também algumas questões....” E2*

---

Tabela 6

**Continuidade e articulação de cuidados**

Dimensão	Categoria	Sub-categorias	Unidades de Registo
Continuidade e articulação de cuidados	Relação adolescente-enfermeiro		<p><i>“Muitas vezes, são eles que nos procuram... quando não o fazem, sou eu própria que faço esse contacto, através de uma mensagem no facebook... “como é que tu andas?” Não de uma forma muito frequente, mas de vez em quando sim, é importante para eles perceberem que a ligação se mantém... E6</i></p> <p><i>“Devia haver um contacto telefónico mais frequente.... Uma permanência e continuidade de contacto...” E4</i></p> <p><i>”Nós podíamos ter essa informação sistematizada, feita por nos, um contato telefónico, uma consulta de enfermagem... importante para a continuidade de cuidados... ter um telefone disponível para a equipa, que fosse rodando por nós, para eles nos ligarem e para nos fazermos esse contato... Ajudá-los-ia a tornarem-se mais resilientes....” E2</i></p>
	Articulação com o enfermeiro da consulta externa		<p><i>“Aqui no hospital, nós do internamento devíamos ter um maior contato com a consulta externa, um melhor relacionamento a todos os níveis... às vezes, trabalhamos cada um para seu lado, infelizmente... E devíamos sistematizar e vincular essa informação para os nossos colegas.... Para trabalhar a resiliência, é importante transmitirmos as várias dimensões desses adolescentes, porque tivemos muitas interações com esses adolescentes.... Aliás, quando eles vêm às consultas costuma vir quase sempre visitar-nos, por muito mau que tenha sido o internamento, há vínculos que se criaram que os fazem vir cá acima.... Eles vêm á procura das enfermeiras de quem gostaram...” E2</i></p>

## **APÊNDICE IV**

Questionário aplicado aos adolescentes

## Questionário

RESILIÊNCIA NO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA:

O PAPEL DO ENFERMEIRO NA SUA PROMOÇÃO

Olá!

Como é que tu estás? É isso que queremos que nos contes.

Por favor, lê todas as questões cuidadosamente. Que resposta vem primeiro à tua cabeça? Escolhe e assinala a resposta mais adequada ao teu caso.

Lembra-te: isto não é um teste por isso não existem respostas erradas. É importante que respondas a todas as questões para que consigamos compreender as tuas respostas claramente.

Não tens que mostrar as tuas respostas a ninguém. E ninguém teu conhecido vai ver o teu questionário depois de o teres preenchido.

Ele está dividido em 3 partes intituladas:

- 1. Dados sociodemográficos e clínicos*
- 2. Escala de Resiliência*
- 3. Intervenções de Enfermagem*

Vamos começar?

### 1ª Parte – Dados Sociodemográficos e Clínicos

Idade \_\_\_\_\_

Sexo \_\_\_\_\_

Em que ano de escolaridade estás? \_\_\_\_\_

Naturalidade \_\_\_\_\_ Local onde resides \_\_\_\_\_

Com quem vives? \_\_\_\_\_

Qual a profissão dos teus pais? \_\_\_\_\_

Que problema de saúde/doença tens e que te traz ao Hospital Pediátrico de Coimbra?

\_\_\_\_\_

Que principais dificuldades sentes devido a esse teu problema de saúde/doença? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## 2ª Parte - Escala de Resiliência (RS)

Por favor, lê cada frase e circula o número à direita que melhor indique os teus sentimentos sobre a mesma, sendo 1 discordo totalmente e 7 concordo totalmente.

Este é um exemplo de como as questões devem ser respondidas:

Sinto-me orgulhosa por ter alcançado objectivos na minha vida.      1      2      3      4      5      6      7

Geralmente consigo encontrar algo que me faça rir.      1      2      3      4      5      6      7

Responde a todas as frases.

Circula o número na coluna apropriada.		Discordo Totalmente							Concordo Totalmente
1.	Quando faço planos, levo-os até ao fim.	1	2	3	4	5	6	7	
2.	Eu normalmente acabo por conseguir alcançar os meus objetivos.	1	2	3	4	5	6	7	
3.	Sou capaz de depender de mim próprio(a) mais do que de qualquer outra pessoa.	1	2	3	4	5	6	7	
4.	Manter-me interessado(a) nas atividades do dia-a-dia é importante para mim.	1	2	3	4	5	6	7	
5.	Posso estar por conta próprio(a) se for preciso.	1	2	3	4	5	6	7	
6.	Sinto-me orgulhoso(a) por ter alcançado objetivos na minha vida.	1	2	3	4	5	6	7	

7.	Normalmente faço as coisas conforme elas me vão surgindo.	1	2	3	4	5	6	7
8.	Sou amigo(a) de mim próprio(a).	1	2	3	4	5	6	7
9.	Sinto que consigo lidar com várias coisas ao mesmo tempo.	1	2	3	4	5	6	7
10.	Sou determinado(a).	1	2	3	4	5	6	7
11.	Raramente me questiono se a vida tem sentido.	1	2	3	4	5	6	7
12.	Vivo um dia de cada vez.	1	2	3	4	5	6	7
13.	Posso passar por tempos difíceis porque enfrentei tempos difíceis antes.	1	2	3	4	5	6	7
14.	Tenho autodisciplina.	1	2	3	4	5	6	7
15.	Mantenho-me interessado(a) nas coisas.	1	2	3	4	5	6	7
16.	Geralmente consigo encontrar algo que me faça rir.	1	2	3	4	5	6	7
17.	A confiança em mim próprio(a) ajuda-me a lidar com tempos difíceis.	1	2	3	4	5	6	7
18.	Numa emergência, sou alguém com quem geralmente as pessoas podem contar.	1	2	3	4	5	6	7
19.	Normalmente consigo olhar para uma situação de várias perspetivas.	1	2	3	4	5	6	7
20.	Às vezes, obrigo-me a fazer coisas quer queira quer não.	1	2	3	4	5	6	7
21.	A minha vida tem sentido.	1	2	3	4	5	6	7

22.	Eu não fico obcecado(a) com coisas que não consigo resolver.	1	2	3	4	5	6	7
23.	Quando estou numa situação difícil, normalmente consigo encontrar uma solução.	1	2	3	4	5	6	7
24.	Tenho energia suficiente para fazer o que deve ser feito.	1	2	3	4	5	6	7
25.	Não tenho problema com o fato de haver pessoas que não gostam de mim.	1	2	3	4	5	6	7

### 3ª Parte – Intervenções de Enfermagem

De seguida, apresentamos-te algumas intervenções de enfermagem e pedimos-te que assinales com um X as opções que mais correspondem à verdade, relativamente aquilo que já foste vivendo ao longo do(s) internamento(s) e relativamente ao teu processo de saúde-doença:

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Sempre
1 – O enfermeiro conversou comigo sobre coisas de que gosto e sobre o que é importante para mim.				
2 - O enfermeiro conversou comigo sem ser na presença dos meus pais.				
3 - O enfermeiro manteve a confidencialidade das minhas conversas com ele.				
4 - O enfermeiro falou com os meus pais sem ser na minha presença.				
5 - O enfermeiro ajudou-me a ultrapassar algumas barreiras decorrentes das regras do internamento ou do funcionamento do hospital.				
6 - O enfermeiro considerou e teve em conta as minhas queixas.				
7 - O enfermeiro encorajou-me a falar sobre os meus problemas.				
8 - O enfermeiro ajudou-me a lembrar sucessos anteriores e decisões tomadas na resolução de problemas relacionados com a minha doença.				
9 - O enfermeiro ajudou-me a estabelecer metas e objectivos relacionados com a gestão da minha doença.				
10 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar potencialidades e pontos fortes da minha personalidade.				
11 - O enfermeiro ajudou-me a estabelecer prioridades e a saber viver com a minha doença.				
12 - O enfermeiro teve uma postura calma, aberta e disponível perante mim.				
13 - O enfermeiro deu resposta às minhas dúvidas, mesmo que eu não as tenha verbalizado.				
14 - O enfermeiro elogiou-me por conquistas e objetivos alcançados.				
15 - O enfermeiro possibilitou-me períodos em que pude estar sozinho com ele, sem os meus pais.				
16 - O enfermeiro ajudou-me a exprimir emoções, medos ou receios.				
17 - O enfermeiro teve tempo para me ouvir.				

18 - O enfermeiro respeitou os meus gostos pessoais, hábitos e rotinas.				
19 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar atividades lúdicas e de distração durante a hospitalização.				
20 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar estratégias para lidar com questões relacionadas com a adolescência, a autoimagem e a autoestima.				
21 - O enfermeiro esclareceu-me sobre a doença, falou-me sobre a vida ou sobre a morte sem rodeios.				
22 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar estratégias para lidar com o medo.				
23 - O enfermeiro ajudou-me a analisar o que posso e não posso fazer por mim próprio.				
24 - O enfermeiro orientou-me para entidades ou locais onde posso saber mais sobre a minha doença.				
25 - O enfermeiro alertou-me para informações incorretas nas redes sociais e na net e/ou ajudou-me a encontrar <i>sites</i> credíveis sobre a minha doença.				
26 - O enfermeiro orientou-me para redes de apoio para adolescentes com a mesma doença que eu (associações, campos de férias, etc.).				
27 - O enfermeiro manteve o contacto comigo após a alta, fora do hospital (telefone, redes sociais, email, etc.).				
28 - O enfermeiro 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 - O enfermeiro entrou em contacto ou teve uma relação directa com a minha escola (director de turma, professores, etc.) ou o meu centro de saúde (médico de família, enfermeiro de família, etc.).				

**MUITO OBRIGADA PELA TUA PARTICIPAÇÃO!!! 😊**

## **APÊNDICE V**

Consentimento livre e esclarecido aos adolescentes e representantes legais

## Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(aos pais e adolescentes)

### Título do estudo:

Resiliência no Adolescente com Doença Crónica: O papel do enfermeiro na sua promoção

### Objectivos:

- Avaliar o Nível de Resiliência dos Adolescentes com Doença Crónica;
- Relacionar o Nível de Resiliência dos Adolescentes com Doença Crónica com as estratégias e/ou intervenções de enfermagem promotoras de Resiliência.

**Investigadora:** Ângela Maria Sousa Figueiredo (enfermeira no Serviço de Pediatria Médica, CHUC). **Professora orientadora:** Maria de Lurdes Lomba (Escola Superior de Enfermagem de Coimbra).

Estás a ser convidado para participar, voluntariamente, no preenchimento de um questionário

Antes de dares o teu consentimento, lê atentamente as informações descritas, a seguir:

1. As informações que adolescentes como tu podem dar são fundamentais para a optimização das unidades de adolescentes e dos cuidados prestados aos adolescentes.
2. A tua participação é voluntária e podes desistir a qualquer momento.
3. A tua identificação será mantida como confidencial, sendo os resultados deste estudo analisados sem que seja nunca revelada a tua identidade.

Declaro que li e entendi todas as informações contidas neste termo de consentimento e que concordo participar nesta pesquisa.

\_\_\_\_\_ Coimbra, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

*(Assinatura do Adolescente)*

\_\_\_\_\_ Coimbra, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

*(Assinatura do pai/mãe/representante legal)*

\_\_\_\_\_ Coimbra, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

*(Assinatura da autora)*

## **APÊNDICE VI**

Escala LIER

## Escala LIER

Olá!

És um adolescente e tens uma determinada doença crónica, certo?

Queiramos pedir-te colaboração para podermos prestar melhores cuidados de enfermagem a adolescente como tu. Aceitas o desafio?

Apresentamos-te então uma lista onde vais encontrar situações relativas a intervenções de enfermagem e pedimos-te que assinales com um X as opções que mais correspondem à verdade, relativamente aquilo que já foste vivendo ao longo do(s) teu(s) internamento(s) e ao longo de todo o teu processo de saúde-doença:

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Sempre
1 – O enfermeiro conversou comigo sobre coisas de que gosto e sobre o que é importante para mim.				
2 - O enfermeiro conversou comigo sem ser na presença dos meus pais.				
3 - O enfermeiro manteve a confidencialidade das minhas conversas com ele.				
4 - O enfermeiro falou com os meus pais sem ser na minha presença.				
5 - O enfermeiro ajudou-me a ultrapassar algumas barreiras decorrentes das regras do internamento ou do funcionamento do hospital.				
6 - O enfermeiro valorizou as minhas queixas.				
7 - O enfermeiro encorajou-me a falar sobre os meus problemas.				
8 - O enfermeiro ajudou-me a relembrar sucessos anteriores e decisões tomadas na resolução de problemas relacionados com a minha doença.				
9 - O enfermeiro ajudou-me a estabelecer metas e objetivos relacionados com a gestão da minha doença.				
10 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar potencialidades e pontos fortes da minha personalidade.				
11 - O enfermeiro ajudou-me a estabelecer prioridades e a saber viver com a minha doença.				
12 - O enfermeiro teve uma postura calma, aberta e disponível perante mim.				
13 - O enfermeiro deu resposta às minhas dúvidas, mesmo que eu não as tenha verbalizado.				
14 - O enfermeiro elogiou-me por conquistas e objetivos alcançados.				

15 - O enfermeiro possibilitou-me períodos em que pude estar sozinho com ele, sem os meus pais.				
16 - O enfermeiro ajudou-me a exprimir emoções, medos ou receios.				
17 - O enfermeiro teve tempo para me ouvir.				
18 - O enfermeiro respeitou os meus gostos pessoais, hábitos e rotinas.				
19 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar atividades lúdicas e de distração durante a hospitalização.				
20 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar estratégias para lidar com questões relacionadas com a adolescência, a autoimagem e a autoestima.				
21 - O enfermeiro esclareceu-me sobre a doença, falou-me sobre a vida ou sobre a morte sem rodeios.				
22 - O enfermeiro ajudou-me a encontrar estratégias para lidar com o medo.				
23 - O enfermeiro ajudou-me a analisar o que posso e não posso fazer por mim próprio.				
24 - O enfermeiro orientou-me para entidades ou locais onde posso saber mais sobre a minha doença.				
25 - O enfermeiro alertou-me para informações erróneas nas redes sociais e na net e/ou ajudou-me a encontrar <i>sites</i> credíveis sobre a minha doença.				
26 - O enfermeiro orientou-me para redes de apoio para adolescentes com a mesma doença que eu (associações, campos de férias, etc.).				
27 - O enfermeiro manteve o contacto comigo após a alta, fora do hospital (telefone, redes sociais, email, etc.).				
28 - O enfermeiro 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 - O enfermeiro 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.).				

**Obrigada pela tua colaboração ☺**

## INFORMAÇÃO ADICIONAL AOS ENFERMEIROS/INVESTIGADORES

### Pontuação e Classificação final:

29-58 pontos: Intervenções de Enfermagem Insuficientes

59-87 pontos: Intervenções de Enfermagem Suficientes

88-116 pontos: Intervenções de Enfermagem Ótimas

### Nota adicional

Escala construída por Figueiredo e Lomba (2018), a partir da *Resilience Scale* de Wagnild e Young (1993), na versão validada para a cultura portuguesa por Felgueiras, Festas e Vieira (2010).

Reúne intervenções de enfermagem promotoras de cada uma das dimensões da resiliência (contempladas na *RS* das autoras portuguesas), bem como intervenções classificadas de escuta ativa e de disponibilidade, distribuídas do modo como se pode ver na seguinte tabela:

<b>Intervenções de enfermagem promotoras de:</b>	<b>Itens da lista</b>
Escuta ativa	1, 2, 3, 4, 5 e 6
- <i>Perseverança</i>	7, 8 e 9
- <i>Autoconfiança</i>	10 e 11
- <i>Serenidade</i>	12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 e 19
- <i>Sentido da vida</i>	20, 21 e 22
- <i>Autossuficiência</i>	23, 24, 25 e 26
Disponibilidade	27, 28 e 29