



**OBNJ**  
Online Brazilian Journal of Nursing

**Español**

Universidade Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA  
AURORA DE AFONSO COSTA



Notas Previas



## La resiliencia del adolescente en el proceso de la enfermedad crónica por fibrosis quística: estudio descriptivo exploratorio

Betânia Marta Domingues Quintanilha<sup>1</sup>,  
Mauro Leonardo S. C. dos Santos<sup>2</sup>

<sup>1,2</sup>Universidade Federal Fluminense

---

### RESUMEN

Este estudio está vinculado al programa del Máster Profesional en Enfermería Asistencial de la Universidad Federal Fluminense y enfocará la resiliencia en la vida del adolescente portador de fibrosis quística. **Objetivos:** analizar el proceso de resiliencia del adolescente portador de fibrosis quística con sus factores de riesgo y de protección; identificar las estrategias utilizadas por el adolescente dirigidas a la protección y a la promoción de su calidad de vida frente a los factores de riesgo; describir los dominios afectados en la calidad de vida; discutir esos dominios claramente con cuidado y elaborar material didáctico para la orientación a la salud. **Método:** Estudio descriptivo exploratorio que será realizado en un hospital federal, de referencia para tratamiento de enfermedades genéticas incluso de la fibrosis quística, en la ciudad de Rio de Janeiro. Participarán de la pesquisa adolescentes entre 12 y 18 años con diagnóstico de fibrosis quísticas que se encuentren hospitalizados y en tratamiento ambulatorio

**Palabras-clave:** Resiliencia Psicológica; Adolescente; Fibrosis Quística; Enfermería.

---

## **SITUACIÓN PROBLEMA Y SU SIGNIFICANCIA**

La fibrosis quística es una enfermedad crónica, progresiva y fatal. Hace algún tiempo era raro que los pacientes portadores de esa enfermedad viviesen más allá de la infancia. Sin embargo, los avances en el tratamiento han posibilitado un aumento en la expectativa de vida de esas personas que es evidente por el aumento del número de adolescentes, jóvenes y hasta adultos conviviendo con la enfermedad<sup>(1)</sup>. Sin embargo, la dependencia de sofisticados programas de tratamiento trae obstáculos al desarrollo psicológico de los portadores de esas enfermedades, en particular, durante la adolescencia. Cuando nos referimos al adolescente portador de enfermedad crónica, nos enfrentamos con una situación muy delicada, pues las posibles diferencias fenotípicas se vuelven más marcantes y penosas, influyendo en la autoestima y causando inseguridad, una vez que la enfermedad crónica, propiamente dicha, o su tratamiento pueden interferir en el proceso normal de crecimiento<sup>(2)</sup>. La adolescencia es realmente, en términos de situación, multifacética. Son muchas adolescencias, influenciadas por sus diferentes procesos de desarrollo y formación, como: el medio sociocultural, creencias, valores y costumbres<sup>(3)</sup>. Delante de esta problemática decidí pesquisar sobre la resiliencia de los adolescentes en el proceso de la enfermedad crónica por fibrosis quística, haciendo, así, un llamado a la responsabilidad colectiva, a fin de que todos puedan identificar factores de resiliencia en la clientela asistida y colaborar en la adhesión al plano de cuidados, favoreciendo el enfrentamiento de la situación adversa de la enfermedad permitiendo que la promoción de la calidad de vida sea un trabajo colectivo y multidisciplinar.

## **CUESTIONES NORTEADORAS**

¿Cuáles son los factores de riesgos y protección que los adolescentes experimentan en el proceso de enfermedad por fibrosis quística?

¿Cuáles son las estrategias utilizadas por el adolescente direccionado a la protección y promoción de su calidad de vida?

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

¿Cuáles son los dominios afectados en la calidad de vida?

## **OBJETIVOS**

### **General:**

Analizar el proceso de resiliencia del adolescente con sus factores de riesgo y de protección.

### **Específicos:**

Identificar estrategias utilizadas por el adolescente direccionado a la protección y promoción de su calidad de vida frente a los factores de riesgos.

Describir los dominios afectados en la calidad de vida y discutir esos dominios claramente con mucho cuidado.

Elaborar material didáctico para la orientación a la salud de esos adolescentes.

## **METODO**

Estudio descriptivo exploratorio con enfoque cualitativo para el análisis de la resiliencia del adolescente en el proceso de la enfermedad crónica por fibrosis quística. El estudio será realizado en un hospital federal, de nivel terciario, en la ciudad de Rio de Janeiro, que es referencia para el tratamiento de enfermedades genéticas incluso de la fibrosis quística. Los criterios de inclusión de los individuos de la pesquisa serán: adolescentes entre 12 y 18 años completos, con diagnóstico de fibrosis quística y que se encuentren en tratamiento ambulatorio para revisión e internación con comorbilidades, y como criterios de exclusión: los adolescentes que tengan más de 18 años, sin acompañamiento de responsable legal, en tratamiento experimental para fibrosis quística, que no tengan capacidad perfecta de comunicación verbal y estén en etapa terminal de la enfermedad. La colecta de datos se dará por medio de cuestionario y entrevista utilizando dos instrumentos de colecta: El WHOQOL breve, instrumento de evaluación de calidad de

vida de la Organización Mundial de la Salud que contiene 26 cuestiones con la evaluación

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

dividida en cuatro dominios: físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente; y una entrevista semiestructurada sobre el proceso de la enfermedad por fibrosis quística y las estrategias utilizadas por el adolescente dirigidas a la protección y la promoción de la calidad de vida. Después de la colecta de los datos será iniciado el análisis de las entrevistas con la exploración y la descripción de los datos a través del análisis temático del contenido. La puntuación del cuestionario será realizado utilizando el programa estadístico SPSS 13. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Pesquisa del Hospital Universitario Antonio Pedro, sobre el parecer nº292\2011.

## CITAS

1. Pizzignacco TMP, Lima RAG. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem 2006; [cited 2011 may 10]; 14(04): 569-77. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/pt\\_v14n4a15.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/pt_v14n4a15.pdf)
2. Saito MI, Silva LEV. Adolescência - prevenção e risco. São Paulo: Atheneu; 2001.
3. Torres C, Barbosa S, Barroso M, Pinheiro P. Investigating the vulnerability and the risks of adolescents in the midst of STD/ HIV/ Aids in their several contexts – a exploratory study. Online braz j nurs [serial on the Internet]. 2008; [Cited 2011 Dec 6]; 7(1). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/1138>

## Datos del Proyecto

Proyecto de Disertación de Máster del Programa de Postgraduación en Enfermería de la Universidad Federal Fluminense, aprobado en 24 de noviembre de 2011.

Aprobación en el CEP en 12/12/2011. Nº del parecer 292/ 2011 .

**Apoio Financiero a la Pesquisa:** Consejo Regional de Enfermería (COREN)

**Dirección para correspondencia:** Calle: Pastor Benedito Borges Nº 12, Alto da Boa Vista, Araruama, RJ. Cep 28970-000

**Aprobado: 19/01/2012**

**Recibido: 03/09/2012**

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

