

Parentalidade na escoliose idiopática: um estudo exploratório sobre as representações e as experiências das mães de adolescentes diagnosticadas com escoliose idiopática

Versão Final Após Defesa

Leonor da Cruz Algarvio

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Psicologia Clínica e da Saúde
(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Prof. Doutora Andreia Martins Soares
Co-orientadora: Prof. Doutora Cláudia Maria Gomes Mendes da Silva

fevereiro de 2024

Declaração de Integridade

Eu, Leonor da Cruz Algarvio, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição M11260 do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o **Código de Integridade da Universidade da Beira Interior**.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de fraude académica, que aqui declaro conhecer, e que em particular atendi à exigida referência de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã 07/02/2024

Agradecimentos

Agradeço a todos os que tornaram possível, de uma maneira ou de outra, esta dissertação.

À Professora Doutora Andreia Soares por estar sempre disponível, pelo empenho que colocou nesta dissertação, pela compreensão que sempre demonstrou e pela motivação que me deu em todas as reuniões que tivemos.

À Professora Doutora Cláudia Silva, co-orientadora desta dissertação, pela sua dedicação.

Aos meus pais e à minha irmã, que sempre me apoiaram e me motivaram todos os dias, que são o significado mais puro de amor.

Ao meu namorado, por me ouvir e encorajar em todas as fases deste trabalho.

Às amigas que a UBI me deu, a Mariana, Telma e Filipa, pela presença constante quer física, quer virtual, pelo apoio e incentivo no decorrer deste longo processo.

À minha amiga Antonieta, que é quase como uma segunda mãe para mim, que ouve os meus desabafos e me dá conforto e ânimo em todas as circunstâncias da minha vida.

À Dr.^a Cristina Alves, Diretora do Serviço de Ortopedia Pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra, CHUC E.P.E, e à Dr.^a Oliana Henriques, Ortopedista no Serviço já identificado e Investigadora Principal no CHUC E.P.E., a disponibilidade e prontidão com que aceitaram este estudo e o seu empenho no recrutamento de participantes, viabilizando esta dissertação.

Por fim, mas não menos importante, agradeço a todas as mães que disponibilizaram o seu tempo para contribuir para este estudo.

A todos, obrigada!

Resumo

A Escoliose Idiopática (EI) é o tipo mais frequente de escoliose, uma deformação tridimensional complexa da coluna. Esta surge habitualmente na adolescência, ainda que possa ocorrer na infância. Apesar dos aspetos físicos (p.e., aparência alterada, dor) e psicológicos (p.e., imagem corporal negativa, ansiedade) desta condição e do seu tratamento estarem bem documentados, o estudo científico do impacto psicológico que pode ter nos pais de crianças e adolescentes diagnosticados com EI é relativamente recente.

O presente trabalho teve por objetivo explorar e analisar algumas representações mentais e experiências dos pais de crianças e adolescentes recentemente diagnosticadas com EI. Para tal, recorreu-se a métodos qualitativos de recolha (viz. entrevista semiestruturada) e análise (viz. análise temática) de dados fornecidos por mães ($N = 6$) de utentes do Serviço de Ortopedia Pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra, CHUC E.P.E.

Cinco temas principais emergiram: (1) tempo de espera pela consulta especializada longo e de impacto psicológico condicional; (2) predomínio de estratégias de *coping* focadas no problema durante o tempo de espera; (3) respostas (emocionais e cognitivas) intensas, de tonalidade negativa, na revelação da gravidade do diagnóstico e das principais opções de tratamento; (4) tensão no processo de tomada de decisão sobre o tratamento; (5) estratégias de *coping* mistas (com aumento das focadas na emoção) após a revelação.

Os resultados encontrados são reveladores de um período emocionalmente desafiante ou difícil para os pais de crianças e adolescentes diagnosticados com EI e da existência de estratégias de *coping* mais adequadas aos desafios ou dificuldades. Possibilitaram, ainda, a sugestão de algumas medidas facilitadoras da adaptação do utente e da sua família à doença e aos aspetos associados.

Palavras-chave

adolescentes; crianças; escoliose idiopática; impacto psicológico; parentalidade; representações mentais.

Abstract

Idiopathic Scoliosis (IS) is the most common form of scoliosis, a complex three-dimensional deformity of the spine. It typically presents during adolescence, but it can also start earlier in childhood or infancy. Although the physical (e.g., altered appearance, pain) and psychological (e.g., poor body image, anxiety) aspects of the condition and its treatment are well documented, the scientific study of the psychological impact of the diagnosis disclosure on parents of children and/or adolescents with EI is relatively recent.

This study aimed at exploring and analysing mental representations and experiences of parents of children and/or adolescents recently diagnosed with EI. To this end, qualitative methods were used to collect (viz. semi-structured interview) and analyse (viz. thematic analysis) data provided by a few mothers ($N=6$) of patients followed in the Pediatric Orthopedics Service of the Hospital Pediátrico de Coimbra, CHUC E.P.E.

Five main themes emerged: (1) waiting time for specialized medical appointment is too long and impacts differently; (2) problem-focused coping strategies are predominant during the waiting; (3) intense negative (emotional and cognitive) responses follow the diagnosis and the main treatment options disclosure; (4) treatment decision steams from a tense decision-making process; (5) mixed coping strategies (with a small predominance of those focused on emotion) are deployed after the disclosure.

These results revealed an emotionally challenging or difficult period for parents of children and/or adolescents with EI and the existence of suitable coping strategies for the challenges and difficulties faced by them. Accordingly, a few measures to facilitate adaptation of the patient and her family to the disease and related aspects were suggested.

Keywords

adolescents; children; idiopathic scoliosis; mental representations; parenthood; psychological impact.

Índice

Introdução.....	1
Enquadramento Teórico.....	2
1. Escoliose: conceito e classificação.....	2
2. Etiopatogenia e epidemiologia da escoliose	2
3. Tratamento da escoliose.....	3
4. Impacto psicológico da escoliose	5
a) No paciente pediátrico.....	5
b) Nos pais/cuidadores	7
Objetivo.....	9
Método	9
1. Apresentação do estudo	9
2. Critérios de amostragem	9
3. Participantes.....	9
4. Instrumentos de avaliação	10
5. Procedimentos	10
Resultados.....	11
Discussão	18
Conclusão.....	21
Referências Bibliográficas	22

Lista de Acrónimos

CHUC E.P.E	Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, Entidade Pública Empresarial
EI	Escoliose Idiopática
SNS	Serviço Nacional de Saúde

Introdução

A presente dissertação, realizada no âmbito da Unidade Curricular de Dissertação do 2º ano do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde (2ºciclo) da Universidade da Beira Interior, debruçou-se sobre um tema relevante, ainda pouco estudado: o impacto psicológico que a EI pode ter nos pais e/ou cuidadores de crianças ou adolescentes diagnosticadas com esta condição. O papel da família na aceitação do diagnóstico, na adesão ao tratamento e na adaptação à doença crónica ou prolongada é hoje uma evidência (Barros, 2010), sendo portanto fundamental conhecer de que forma a EI e os seus aspetos associados afetam os elementos da família (neste caso os pais ou cuidadores do utente), e as relações entre eles, para que a sua integração no processo de intervenção com o doente pediátrico possa ser uma realidade (e não somente uma boa intenção por parte dos profissionais de saúde; Barros, 2010).

A respeito da sua estrutura importa referir que se encontra organizada em duas grandes partes: a primeira compreende quatro tópicos de enquadramento teórico e a segunda integra o objetivo, a caracterização metodológica, os resultados e a sua discussão, e as conclusões do estudo empírico de finalidade exploratória e natureza qualitativa.

Enquadramento Teórico

1. Escoliose: conceito e classificação

A escoliose é um desvio tridimensional da coluna vertebral, que se caracteriza por ser uma curva, medida através do ângulo de Cobb, que excede os 10° em plano coronal, acompanhada de rotação axial das vértebras, levando à alteração da geometria da caixa torácica (Costa & Silva, 2019; Pawel, 2019; Wang et al., 2019). A *Scoliosis Research Society* sugere que o diagnóstico apenas seja confirmado quando o ângulo de Cobb for superior a 10° e a rotação axial seja reconhecida (Negrini et al., 2018).

A avaliação radiológica permite avaliar e caracterizar a magnitude, a localização (p.e. cervical, torácica, lombar) e a direção da curva (viz. convexidade direita ou esquerda), bem como estabelecer o padrão da curva (viz. única, dupla ou múltipla) e identificar a etiologia em algumas situações (Branco, 2022).

Relativamente à sua etiologia, várias classificações são possíveis. Costa e Silva (2019) sugerem a seguinte: escoliose idiopática (EI) e escoliose não idiopática.

A escoliose não idiopática pode ainda ser subdividida em: congénita, neuromuscular, síndromica, tumoral, infecciosa e fraturária e deve fazer parte do diagnóstico diferencial da EI (Costa & Silva, 2019).

A EI define-se como uma curva lateral da coluna vertebral (com um ângulo de Cobb igual ou superior a 10°), que pode surgir em idade pediátrica e na ausência de diagnóstico de outra patologia ou deformidade, de etiologia desconhecida (Branco, 2022; Pawel, 2019) e pode assumir subcategorias, tendo em conta a idade de aparecimento, etiologia, gravidade e tipo de curva (Costa & Silva, 2019). Assim, tendo por base o critério idade, a EI classifica-se em: EI infantil até aos 3 anos de idade, EI juvenil entre os 4 e os 10 anos de idade e EI do adolescente entre os 10 anos de idade e o término do crescimento (Branco, 2022; Carvalho, 2022). Apesar da EI existir em adultos, a mesma é uma continuação da EI do adolescente (Carvalho, 2022; Pawel, 2019). A escoliose do adolescente é a forma mais comum de EI (Costa & Silva, 2019; Kontodimopoulos et al., 2018; Tang et al., 2021).

2. Etiopatogenia e epidemiologia da escoliose

O termo *idiopática* é atribuído à escoliose de etiopatogénese desconhecida. No entanto, várias hipóteses têm sido apresentadas para esta escoliose que parece ser exclusiva dos humanos (Silva, 2022), tais como a predisposição genética (Marques et

al., 2022; Pawel, 2019; Tang et al., 2021), o crescimento/biomecânica da coluna vertebral, os distúrbios hormonais e a disfunção neuromuscular (Tang et al., 2021). No mesmo sentido, Costa e Silva (2019) atribuem à EI uma etiologia multifatorial e apresentam diversos fatores que contribuem para o seu aparecimento: alterações hormonais, do tecido conjuntivo, da musculatura paraespinal, da postura axial e da microestrutura plaquetária. Normalmente, pacientes diagnosticados com EI apresentam comorbidades como: estrutura assimétrica do tronco cerebral, comprometimento sensorial e do equilíbrio e deficiência a nível das plaquetas e do colagénio (Negrini et al., 2018).

A escoliose é uma patologia bastante comum em idade pediátrica, com cerca de 3% a 15% dos adolescentes a apresentar discretas assimetrias do tronco e curvas ligeiras consideradas variante do normal, com ângulo de Cobb inferior a 10° (Silva, 2022). Existem diversos fatores de risco para a progressão da escoliose, tais como o género, a idade do diagnóstico, a ocorrência ou não da menarca, o sinal radiográfico de Risser, a magnitude da curva, a localização da curva e a rotação vertebral (Francisco & Pires, 2022).

A prevalência da patologia é rara no período neonatal e na primeira infância (Pawel, 2019), sendo os adolescentes o grupo etário onde existe maior prevalência de escoliose, afetando cerca de 2% a 4% da população, dos quais 90% correspondem ao diagnóstico de EI do adolescente (Carvalho, 2022; Motyer et al., 2021; Silva, 2022).

É uma patologia mais comum no sexo feminino, que apresenta um maior risco de progressão da curva quando comparada com o sexo masculino, principalmente em ângulos de Cobb superiores a 20° (Costa & Silva, 2019; Motyer et al., 2021; Negrini et al., 2018; Pawel, 2019; Silva, 2022;).

3. Tratamento da escoliose

Se detetada de forma precoce, os pacientes diagnosticados com EI podem ter uma vida saudável e ativa (Kontodimopoulos et al., 2018). Contudo, uma EI não tratada pode causar dores crónicas nas costas, afetar a função cardíaca e pulmonar e interferir na autoestima, levando ao aparecimento de problemas psicológicos e de interação social (Kontodimopoulos et al., 2018).

O tratamento da EI é realizado através de métodos conservadores e/ou cirúrgicos (Pyatakova et al., 2019) e pode englobar diversas fases como a observação/vigilância, a ortotetização, o exercício terapêutico e a cirurgia (Costa & Silva, 2019). Cerca de 10% dos pacientes com diagnóstico de EI do adolescente

precisam de algum tipo de tratamento (conservador ou cirúrgico) e aproximadamente 0,1% precisa de cirurgia (Kontodimopoulos et al., 2018).

O tratamento conservador inclui vigilância ativa, uso de ortótese do tronco e cinesiterapia (Marques, 2022) e pretende parar ou reduzir a progressão da curva durante a adolescência, prevenir a disfunção respiratória, prevenir ou tratar síndromes dolorosas vertebrais e melhorar o aspeto estético através da correção da postura (Costa & Silva, 2019; Marques, 2022; Marques et al., 2022; Piantoni et al., 2018).

A utilização da ortótese de tronco (dispositivo aplicado externamente no tronco com o objetivo de melhorar o contorno do tronco e o alinhamento da coluna, bem como promover uma correção ativa através de alguns modelos) é uma forma de tratamento das deformidades vertebrais bastante antiga (Marques et al., 2022). A tecnologia associada à sua construção desenvolveu-se e deu origem a várias ortóteses (p.e. ortótese rígida, ortótese de uso noturno, ortótese de localização cervicotoracolombossagrada) (Marques et al., 2022).

A cinesiterapia pretende aumentar a qualidade de vida do adolescente, através de exercícios que melhorem a mobilidade, a promoção de um equilíbrio estável da raquis, da estabilização da postura e do treino e integração em atividades de vida diária (Marques et al., 2022).

A vigilância clínica é uma forma de tratamento extremamente importante principalmente em pacientes com ortótese, de forma a controlar a evolução clínica, o horário de uso e as dificuldades e complicações que possam advir da utilização do colete (Marques et al., 2022). Estas complicações podem ser de natureza: psicológica (viz. desenvolvimento de autoimagem negativa que afeta a autoestima), cutânea (viz. aparecimento de úlceras, dermatites e foliculites), digestiva (viz. *cast syndrome*), neurológica (viz. compressões do nervo cutâneo femoral ou do plexo braquial), musculoesquelética (viz. atrofia muscular, dorso plano, rigidez) e toracopulmonar (viz. alterações da função respiratória) (Marques et al., 2022).

O tratamento cirúrgico é, por seu lado, um procedimento bastante complexo, com uma taxa de complicações na ordem dos 18%, mas que tem o potencial de melhorar significativamente a qualidade de vida dos doentes (Carvalho, 2022).

A escolha do tratamento tem de ter em consideração aspetos como a magnitude da curva, o potencial de crescimento remanescente, a avaliação do risco de progressão (Costa & Silva, 2019) e as preferências do doente e da sua família (Costa & Silva, 2019; Donnelly et al., 2004). Segundo Donnelly et al. (2004), são os pais os responsáveis pela escolha do tratamento e, na sua maioria, optam por escolher o método menos invasivo que é o uso de ortótese. No entanto, apesar das preferências dos cuidadores dos utentes, existem diversas recomendações quanto ao tratamento da EI, tendo em

consideração a curvatura da coluna vertebral apresentada (Pawel, 2019). Se a curvatura for de 1º a 25º deve manter-se o paciente sob observação de forma a perceber a evolução da mesma; entre 25º e 45º recomenda-se o uso de órtese; em curvas superiores a 45º e 50º os pacientes devem ser submetidos a tratamento cirúrgico (Marques et al., 2022; Pawel, 2019). No caso de os pacientes terem menos de 10 anos, apenas são submetidos a cirurgia se a curva ultrapassar os 60º, mesmo com o uso intensivo da ortótese (Pawel, 2019). Todas estas decisões são tomadas em conjunto após uma discussão clínica entre todos os elementos da equipa multidisciplinar e tendo sempre em consideração o que é melhor para o paciente (Marques et al., 2022).

4. Impacto psicológico da escoliose

a) No paciente pediátrico

Tem sido dada especial atenção ao impacto psicológico da EI (e dos aspetos associados) no doente pediátrico, em particular no adolescente.

A adolescência é caracterizada por ser um período complexo, que acarreta mudanças (a nível físico, cognitivo e psicossocial) e que tem como grande tarefa o desenvolvimento da identidade, na qual se inclui o desenvolvimento da autoimagem e do autoconceito (Cantista, 2022; Marques, 2022; Pyatakova et al., 2019). Para além das mudanças anteriores, esta fase é também caracterizada por uma maior procura de independência e de reconhecimento pessoal pelo outro (pares, pais, figuras de autoridade), podendo desencadear alguns conflitos com os pais (Bilik et al., 2018).

A EI não tem somente impacto na aparência física, podendo afetar negativamente a autoimagem e a autoestima dos adolescentes (Bilik et al., 2018). Por este motivo, o mesmo autor recomenda a avaliação das preocupações e das expectativas dos jovens em relação ao tratamento (no caso do uso de ortótese e da cirurgia). O sexo feminino apresenta maior manifestação de sofrimento quando comparado com o sexo masculino, tal como uma redução nos indicadores de qualidade de vida (Pyatakova et al., 2019).

O diagnóstico pode causar choque inicial, desencadeando medo, tristeza, angústia e desespero, uma vez que o tratamento nem sempre é visto como uma melhoria no estado de saúde, colocando em causa a adesão e a motivação para o mesmo (Cantista, 2022; Carrasco & Ruiz, 2016). Ao longo da evolução da doença, os utentes podem ainda enfrentar mal-estar prolongado e, em alguns casos, diferentes perturbações psicológicas tais como: depressão, ansiedade e ideação suicida (Cantista, 2022; Pyatakova et al., 2019).

O tratamento conservador com o uso de ortóteses do tronco, particularmente na fase inicial do tratamento, pode causar um impacto psicológico negativo no paciente, que deve ser considerado aquando da decisão do tratamento, uma vez que o benefício do uso do colete deve ser sempre superior aos riscos psicossociais que daí possam advir (Donnelly et al., 2004). Grande parte dos doentes relata a existência de um período de stresse e de mudanças na autoestima com o uso do colete, outros referem problemas como a dor, o desconforto nas atividades diárias, as dificuldades de interação social e o medo da rejeição por parte dos pares, os sentimentos de vergonha e inferioridade, o desejo de esconder a ortótese, as dificuldades na escolha da roupa e até as roupas rasgadas (Cantista, 2022; Donnelly et al., 2004; Pyatakova et al., 2019). Outros problemas foram documentados por Vandal et al. (1999) como a diminuição da mobilidade, a alteração da aparência física e as dificuldades nos relacionamentos familiares e pessoais.

O tratamento cirúrgico pode ocasionar medo e ansiedade em face do ambiente hospitalar, preocupação com as complicações (peri e pós) cirúrgicas, alterações na imagem corporal, absentismo escolar e perda de interação social durante a recuperação (Cantista, 2022; Pyatakova et al., 2019). Após a cirurgia, existem relatos de adolescentes que sentem nervosismo e medo de morrer devido à dor e aos movimentos restritos no período pós-cirúrgico, ainda que também manifestem felicidade e entusiasmo por verem mudanças positivas na sua aparência física (Bilik et al., 2018).

Para a atenuação de todas estas dificuldades e desafios, alguns autores defendem que na elaboração do plano de tratamento deve ser considerado o impacto psicológico da EI (e dos aspetos associados) e deve ser dada a oportunidade de apoio psicológico, individual e/ou familiar (Cantista, 2022). Admitem ainda que uma boa rede de suporte familiar e social constitui fator de proteção (Bilik et al., 2018; Cantista, 2022). Sublinham a importância de dar informações e de desenvolver estratégias de enfrentamento antes da cirurgia, de forma a ajustar as expectativas dos adolescentes e dos cuidadores (Bilik et al., 2018). Outros autores avançam ainda com a hipótese dos grupos de apoio, uma vez que partilhar experiências com pessoas com a mesma doença dentro da mesma faixa etária pode ser benéfico ao diminuir o isolamento social, ao criar um sentimento de pertença e ao validar algumas necessidades e sentimentos (Cantista, 2022).

Os instrumentos utilizados na medição do impacto psicológico da EI são maioritariamente compostos por questionários de avaliação da imagem corporal e do autoconceito, ainda que, mais recentemente, o foco de atenção se tenha deslocado para a qualidade de vida do utente (Cantista, 2022).

b) Nos pais/cuidadores

A doença crónica ou prolongada não causa somente impacto psicológico no doente pediátrico, afetando pais/cuidadores, familiares e amigos próximos (Coletto & Câmara, 2009; Moreira et al., 2013). Para além das esperadas alterações nas rotinas do dia-a-dia (com as idas ao médico, o uso de medicação e possíveis hospitalizações), podem ocorrer mudanças na estrutura e funcionamento familiares em resultado do enorme stresse e sobrecarga que a doença representa (para o conjunto e para cada um dos seus membros) e do complexo processo de adaptação de todos à mesma (Barros, 2010; Coletto & Câmara, 2009). Em sentido contrário, a família é chamada a explicar o significado de doente/doença (e do que é tratado como tal), as decisões da procura de ajuda (quando, a quem e como), a aceitação do diagnóstico e a adaptação à doença crónica ou prolongada e de adesão aos tratamentos (Barros, 2010).

O impacto psicológico da EI (e dos aspetos associados) nos pais/cuidadores do utente só mais recentemente começou a ser estudado.

Após o diagnóstico de EI, as reações dos pais/cuidadores podem ser diversas, embora muitos pais de crianças/adolescentes com complicações de saúde lidem bem com o diagnóstico (Motyer et al., 2021). Outros pais/cuidadores evidenciam níveis mais elevados de stresse e de instabilidade emocional (podendo ser observada sintomatologia ansiosa e/ou depressiva) quando comparados com pais de utentes pediátricos sem doenças (Motyer et al., 2021; Wang et al., 2019). Diversos fatores contribuem para isso: o choque do diagnóstico, a aquisição de conhecimento fidedigno sobre a doença e os tratamentos, a explicação da doença ao utente e em alguns casos do tratamento, a falta de clareza sobre as opções de tratamento disponíveis, os atrasos no tratamento, a pressão de tomar decisões acertadas e de exercer um papel parental de forma adequada, a preocupação com a progressão da curva e com a qualidade de vida do filho, a responsabilidade de apoiar a criança antes e após a cirurgia, a incapacidade de proteger o filho numa cirurgia de desfecho incerto, o medo e a incerteza face à recuperação do filho uma vez que não conseguem garantir que a mesma ocorra conforme desejado (Motyer et al., 2021). Há estudos que mostram que o nível de ansiedade nos pais de adolescentes diagnosticados com EI diminui de forma significativa após a cirurgia (Wang et al, 2019).

No seguimento da argumentação de Barros (2010), reconhece-se que os pais/cuidadores são afetados pela condição do utente pediátrico e exercem uma forte influência nas significações, decisões e respostas do próprio utente.

Para integrar a família, mais especificamente os pais/cuidadores, na intervenção com os utentes pediátricos, Barros (2010) deixa algumas sugestões aos profissionais de saúde: 1. usar a escuta ativa e empática para promover a reflexão sobre os significados e

as perspetivas dos pais/cuidadores, bem como facilitar a compreensão das suas significações, certezas, dúvidas e incoerências; 2. recorrer à observação comportamental e promover a automonitorização de modo a identificar comportamentos, interações, orientações e vieses, padrões de atenção e de reforço comportamental, ou de estimulação, para concretização do autoconhecimento e aumento da tomada de consciência sobre os comportamentos ou significações relevantes para a saúde ou a doença dos filhos; 3. perspetivar a transmissão de conhecimentos como uma atividade de co-construção, em que pais e profissionais colaboram na exploração e sistematização de significações que possam partilhar, fundamentadas tanto em conhecimentos objetivos, concretos e abstratos, como nas atribuições e interpretações de cada um dos elementos da relação; 4. auxiliar na gestão das atividades e interações familiares (através da aprendizagem e sistematização de estratégias específicas para interagir com a criança ou para resolver problemas concretos).

Ainda sobre o ponto 3 do parágrafo anterior, importa acrescentar que Barros (2010) acredita que pais mais informados são pais com maior perceção de controlo sobre a situação e mais capazes de serem autónomos na gestão da doença dos filhos, ou na antecipação e resolução das consequências problemáticas dessa mesma doença, cabendo ao profissional de saúde respeitar e valorizar esta procura de informação, ajudar a interpretar, ordenar e coordenar as informações recolhidas, ou sugerir fontes de informação fidedigna. Uma pesquisa rápida sobre a EI (e aspetos associados) na internet permite constatar que a informação está muito dispersa e nem sempre circula em sites fidedignos (na medida em que a informação prestada sobre a condição, os sintomas e as causas, o processo de diagnóstico e os tratamentos disponíveis, é orientada por interesses económicos privados) ou de fácil compreensão (seja pelo jargão técnico utilizado, seja por estarem escritos numa língua estrangeira – p.e. *SPINE-health* (<http://www.spine-health.com>), *AboutKidsHealth* (<https://www.aboutkidshealth.ca/>) e *National Scoliosis Foundation* (<https://www.scoliosis.org/>). Há, no entanto, uma exceção que merece ser mencionada: a página na rede social Facebook com o nome *Josephine Explica a Escoliose* (<https://www.facebook.com/girafajosephine>). Esta página está escrita em língua portuguesa e usa uma linguagem adaptada à população infantil/juvenil, fazendo uso de uma mascote (a girafa) e recorrendo a diversas publicações elucidativas e interativas. Pese embora o seu valor, esta página não é monitorizada regularmente.

Objetivo

O estudo que aqui se documenta teve por objetivo explorar e analisar algumas representações mentais (p.e. percepções, crenças, preocupações, expectativas) e experiências (pessoais, familiares, sociais) dos pais de crianças e adolescentes recentemente diagnosticadas com EI. O estudo revelou-se pertinente uma vez que pretendia contribuir para o avanço do conhecimento numa área ainda pouco explorada e deixar algumas sugestões facilitadores da tríade utente-família-profissionais de saúde no processo de adaptação à doença e aos aspetos associados.

Método

1. Apresentação do estudo

O presente estudo foi desenvolvido no âmbito do projeto *Adapt_ISco(o)l - Adaptation to Idiopathic Scoliosis* e caracteriza-se por ser um estudo clínico observacional e transversal (relativamente ao desenho), que recorreu a métodos qualitativos de recolha e análise de dados, tendo uma finalidade exploratória.

2. Critérios de amostragem

A população alvo deste estudo foram os pais/cuidadores de crianças e adolescentes recentemente diagnosticadas com EI. Definiram-se como critérios de inclusão: adulez; papel de mãe ou pai ou cuidador de crianças ou adolescentes diagnosticados com EI há menos de um ano; e capacidade para perceber/responder adequadamente à entrevista. A amostra obtida resultou de uma técnica de amostragem não probabilística (amostragem por conveniência).

3. Participantes

Participaram neste estudo mães ($N = 6$) de adolescentes do Serviço de Ortopedia Pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra, CHUC E.P.E. As mães tinham uma idade compreendida entre os 32 e os 48 anos e a maioria estava casada ($N = 5$), tinha um nível elevado de escolaridade (viz. um ciclo de estudos do ensino superior; $N = 4$) e encontrava-se empregada ($N = 4$).

4. Instrumentos de avaliação

Os dados deste estudo foram recolhidos através de uma entrevista semiestruturada com cinco seções (viz. A - legitimação da entrevista e motivação do entrevistado; B - história factual desde a suspeita de doença até ao momento atual; C - caracterização da resposta parental à revelação/confirmação do diagnóstico e das opções de tratamento; D - caracterização do processo de adaptação parental à doença e à opção de tratamento escolhida; E - validação e conclusão da entrevista) e 11 perguntas de resposta aberta. Ainda que todas as seções da entrevista tivessem sido percorridas, somente as respostas às perguntas da seção B e C eram do interesse do presente estudo.

5. Procedimentos

Para a recolha de dados foi necessário obter a aprovação da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC E.P.E). Após a aprovação da mesma, a Investigadora Principal no CHUC E.P.E (Dra. Oliana Henriques) identificava, através dos registos clínicos, todos os elementos da população-alvo que cumprissem os critérios de inclusão e cujas consultas estariam marcadas para breve. Apresentado o estudo e obtido o devido consentimento informado, os participantes eram convidados a participar na entrevista semiestruturada, através da plataforma *Zoom*. Em média, as entrevistas tiveram a duração de 1 hora e foram realizadas pela autora deste trabalho ou pela sua orientadora.

Para a análise de dados recorreu-se à transcrição das entrevistas e posterior análise temática. Este método de análise exigiu a familiarização com os próprios dados (leituras iniciais dos dados, resumo de transcrições, registo de primeiras ideias), definição de categorias rótulo (criação de códigos iniciais a partir dos dados), procura de temas (classificação das categorias noutras mais amplas), revisão dos temas (verificação da codificação, análise de coerência e da lógica subjacente à codificação), definição e nomeação dos temas (aperfeiçoamento da definição e nomeação dos temas) e elaboração de relatório (análise integrada dos dados com excertos ilustrativos, revisão da literatura e questões de investigação) (Brandão et al., 2021).

Resultados

Da análise das entrevistas resultaram cinco temas principais, alguns deles com subtemas ou categorias. Os temas que emergiram dos dados foram os seguintes: (1) tempo de espera pela consulta especializada longo e de impacto psicológico condicional; (2) predomínio de estratégias de *coping* focadas no problema durante o tempo de espera; (3) respostas (emocionais e cognitivas) intensas, de tonalidade negativa, na revelação da gravidade do diagnóstico e das principais opções de tratamento; (4) tensão no processo de tomada de decisão sobre o tratamento; (5) estratégias de *coping* mistas (com aumento das focadas na emoção) após a revelação. Os principais aspetos das representações e das experiências parentais são apresentados em seguida.

Tempo de espera pela consulta especializada longo e de impacto psicológico condicional

De acordo com os entrevistados da amostra, os primeiros sinais ou sintomas de EI (p.e. “postura estranha”; assimetrias visíveis como “[anca] para dentro” ou “um dos lados [das costas] era completamente direito, liso, e o outro arredondava demais”; “dores nas costas”) foram detetados pela utente ($N = 1$), pelo cuidador ($N = 2$) ou pelo médico de família/pediatra nas consultas de rotina ($N = 3$). Quando detetados pela utente ou sua cuidadora, seguiram-se consultas de Pediatria ($N = 1$) ou Ortopedia ($N = 2$) no sistema privado de cuidados de saúde pouco tempo depois. No entanto, a totalidade das cuidadoras salientou que as informações prestadas neste primeiro momento de observação e avaliação médicas (executadas pela médica de família, pediatra ou ortopedista particular) eram vagas e a responsabilidade do seguimento da utente remetida para o hospital de referência (no caso desta amostra: Hospital Pediátrico de Coimbra, CHUC E.P.E), como mostram os excertos seguintes:

(...) pareceu-lhe, à primeira vista, que estava ali qualquer coisa estranha, então mandou a B. fazer um raio-x (...) a médica de família, assim que recebeu o relatório do raio-x, encaminhou-a automaticamente para o [Hospital] Pediátrico de Coimbra e aconselhou que fosse seguida na Ortopedia. (Participante 1)

Entretanto comecei a fazer consultas cá em Lisboa, fui a nomes conhecidos (...) na consulta mandou fazer a radiografia para ver e disse-me que ela tinha uma escoliose, mas que ainda era cedo para

falarmos em alguma solução. Íamos esperar e, mais uma vez, deixar a miúda fazer a vida normal. (Participante 2)

Mas eu já achava que ela caminhava meia torta. (...) Fui com ela à pediatra particular. Ela mandou fazer exame à coluna e mandou para o Hospital Pediátrico. (...) Disse-me que achava que qualquer coisa não estava bem e mandou-me para lá. (Participante 4)

(...) decidi marcar consulta a título particular (...) fez o teste de Adams (...) e mandou fazer raio-x (...) ele foi muito honesto e disse logo que não era o médico indicado para resolver aquela situação (...) o ideal seria fazer um pedido de consulta ao Hospital Pediátrico de Coimbra e assim foi. (Participante 5)

O tempo de espera pela consulta especializada no Serviço de Ortopedia do Hospital Pediátrico de Coimbra foi de alguns dias até cerca de 1 ano (sendo o tempo médio de espera de 6 meses, de acordo com a Investigadora Principal no CHUC E.P.E). No entanto, este período foi invariavelmente percecionado pelas cuidadoras das utentes como tendo sido bastante longo e, em função do conhecimento que tinham sobre a EI e o seu tratamento e da gravidade da curva apresentada pela utente, angustiante ou tranquilo. As citações seguintes ilustram estas vivências:

Eu levei aquilo [suspeita de que a filha tinha uma deformação na coluna] com uma leveza impecável porque eu tenho (...) com 12 anos eu fiz fisioterapia. Não foi nada de extraordinário, foi supertranquilo e pacífico (...) de vez em quando tenho umas dores (...) achei que seria o mesmo procedimento [i.e. o mesmo tratamento para a filha]. (Participante 1)

Eu senti-me muito impotente porque tive um ano e tal sem fazer nada, porque todos [ortopedistas do sistema privado de cuidados de saúde] me disseram (...) vamos esperar. (...) De repente vamos para Coimbra (...) até parecia que a vida da M. ia depender disto, não é? Sim! E a M. estava lá (...) também ficou a achar que tinha uma coisa gravíssima que tinha de ser tratada em 2 dias. (Participante 2)

Ele [fisiatra do Hospital Pediátrico de Coimbra] (...) pede para ela se debruçar e diz “Realmente ela tem aqui um alto!” e (...) pede uma consulta no Serviço de Ortopedia. (...) Ele deu a entender que poderia ser já algo de significativo, mas sem raio-x, sem mais nada, ele também não adiantou mais do que isso. Eu creio que terei feito uma pergunta ou outra e ele disse-me “Depende! Em função do grau e do desvio, ela pode ter de usar um colete”. Pronto. E eu aí fiquei um bocadinho de pé atrás. Pensei “Bem, para ele estar a falar de um colete...o que é que isso significa?”. (...) Entretanto é marcada...aí já demorou bastante tempo a consulta de Ortopedia! (Participante 6)

Predomínio de estratégias de *coping* focadas no problema durante o tempo de espera

Durante o tempo de espera pela consulta especializada no Serviço de Ortopedia do Hospital Pediátrico de Coimbra, um período gerador de stresse, a maioria das mães ($N = 4$) geriu este stresse recorrendo preferencialmente a estratégias de *coping* focadas no problema, como procurar suporte instrumental (p.e. procurar informações sobre EI e o seu tratamento na internet e conselhos de outros profissionais) ou realizar ações diretas/*coping* ativo (p.e. pressionar o agendamento da consulta, pagar aulas de natação ou sessões de fisioterapia como forma de impedir a evolução da condição física da utente ou de melhorar a sua qualidade de vida). Há também registos ($N = 1$) da utilização do humor como estratégia de *coping* (ainda que focado na resposta emocional). Observem-se as seguintes citações:

Claro que eu aí fiquei logo em modo alerta, porque eu própria já andava a fazer controlo e saiu-me das mãos [o controlo]. (...) Entretanto comecei a fazer consultas cá em Lisboa, fui a nomes conhecidos, ao hospital, fisioterapeutas (...) fez sempre fisioterapia, ela também nadava muito (...). (Participante 2)

Ela não ia [à consulta da Dra. O.] assim tão mal porque eu andei a pagar fisioterapia particular. Eu procurei à pediatra se a L. podia fazer fisioterapia e levei-a a um fisioterapeuta (...) que é especialista em escoliose. (...) Ela pesquisava a informação na internet e depois falávamos sobre o que líamos. (...) Ela leva tudo a rir (...) “Eu saio à avó: toda torta!” [riso] (Participante 4)

E aguardámos bastante tempo (...) telefonei em setembro (...) voltei a ligar (...) passei por lá (...) entretanto a miúda começou com piscina, natação, ela já sabia nadar (...) começou com ioga e em casa temos uma barra que pendurámos no umbral da porta e ela alonga aí. (Participante 5)

Respostas (emocionais e cognitivas) intensas, de tonalidade negativa, na revelação da gravidade do diagnóstico e das principais opções de tratamento

Ainda que a revelação do diagnóstico, no âmbito da consulta especializada no Serviço de Ortopedia do Hospital Pediátrico de Coimbra, não constitua uma surpresa para as cuidadoras das utentes, a gravidade do diagnóstico e as principais opções de tratamento desencadeavam, por um lado, respostas emocionais de surpresa ($N = 6$), medo ($N = 6$), raiva ($N = 2$) e tristeza ($N = 2$), e por outro, pensamentos de conteúdo variável ainda que haja aspetos comuns: antecipação de atenção negativa e escárnio por parte dos outros, em particular dos pares das utentes ($N = 4$); antecipação do sofrimento (desconforto físico ou dor, autodepreciação) das utentes ($N = 4$); antecipação de complicações operatórias severas que interferissem, por exemplo, com a mobilidade ($N = 2$) ou a função reprodutiva ($N = 1$); a dúvida sobre a sua quota-parte de responsabilidade na condição das filhas ($N = 3$), como pode ser observado nos excertos seguintes:

Depois a Dra. O. mostrou-nos um colete e perguntou-me se eu sabia o que era aquilo. E eu fiquei um bocado assustada quando vi aquilo. (...) Caso optássemos por (...) não usar colete (...) a B. podia ter de ser operada à coluna. Eu fiquei com um buraco (...) debaixo dos meus pés. Desatei a chorar no consultório. Não sabia o que é que havia de fazer, porque na minha cabeça eu só imaginava: “a minha filha vai usar um colete (...) vai ser operada à coluna, vai ficar numa cadeira de rodas para o resto da vida” (...) foram as primeiras imagens que me vieram à cabeça e foi um drama horrível. (Participante 1)

(...) com a Dra. O. é que foi mesmo o choque do “tem de pôr o colete”. (...) E a única coisa que me passou na cabeça era que não queria que a minha filha fosse gozada por ninguém. (...) Eu na altura senti que tinha ficado [algo] por fazer nesse ano de espera. (...) Não me culpei de nada, porque a minha mãe [i.e. a avó materna da utente, também com EI] culpou-se a ela própria, não é! Assumi esse papel por mim. (Participante 2)

(...) o raio-x confirmava uma evolução significativa e foi quando a Dra. O. nos falou na possibilidade de A. ter de usar um aparelho e ter de ser operada. Foi também quando nos mostrou um colete [silêncio prolongado]. Ao olhar para aquilo e ver uma coisa rija, desconfortável...ter de o usar o dia todo, ter de dormir com aquilo...[suspiro]. (...) perguntei à Dra. O. qual a causa? Queria saber qual a minha quota-parte de responsabilidade naquilo (...). (Participante 3)

O colete não me preocupava. Era melhor que o usasse e não fosse precisa a operação. (...) Ela queixa-se de dor nas costas, não sei se tem a ver com isso [i.e. com a condição]. Preocupa-me também que com a idade ela fique pior. E de onde veio essa escoliose e porque veio? (...) Quando engravidei, apanhei varicela. Os médicos queriam que eu abortasse, mas eu não quis. (...) Ainda pensei que fosse pelo facto de eu e o meu marido sermos primos direitos afastados... (Participante 4)

É assim, quando nos disseram que era escoliose (...) primeiro pensámos: “Grande injustiça! Já não basta o autismo...” (...) se for [para usar] um colete daqueles de ferros, só usa durante a noite e durante o dia não usa. Ou seja, fazemos o contrário daquilo que habitualmente os médicos recomendam, para não sofrer bullying na escola (...). A médica [ortopedista que estava a substituir a Dr. O.] depois de dizer que era genético, achou muito estranho eu nunca ter notado o evidente (...). Senti-me muito culpada, mas eu não merecia essa culpa. Eu sempre estive muito atenta (...) ao que é neurodivergente e ao que é físico não estive... mas como o meu marido é muito racional, graças a Deus, nós tivemos a conversar e de facto era quase impossível notar. (Participante 5)

Tensão no processo de tomada de decisão sobre o tratamento

Após a revelação/confirmação do diagnóstico de EI e a sugestão médica de uso de ortótese do tronco (que não garantia a dispensa de futuro tratamento cirúrgico), era oferecido algum tempo de reflexão à família antes de decidir pelo uso/não uso de ortótese ($N = 4$). Apesar da oferta ser de algumas semanas, este período era percecionado como um período de enorme tensão/stresse, não só pela quantidade de

informação que era necessário processar para possibilitar qualquer reflexão e posterior decisão num curto espaço de tempo, mas sobretudo pelo peso da responsabilidade de tomar a decisão mais acertada relativamente à opção de tratamento ($N = 4$), pelo hipotético agravamento da condição da utente durante a espera ($N = 2$) e pela incerteza das consequências a longo prazo da degradação da condição da utente resultante da dispensa de ortótese de tronco e de cirurgia ($N = 2$). Atente-se nos relatos seguintes:

[O que mais a preocupava?] Qual seria a escolha certa para A.. A responsabilidade da decisão... (...) como iria evoluir [a condição de A.]...Uma grande indecisão relativamente ao futuro...ainda não estou convencida de que o colete é a melhor opção para A.. (Participante 3)

Quando voltámos lá, talvez passado 3 meses, (...) já estava então em 39º (...) A Dra. O. disse: “Não vou pedir para tomar uma decisão hoje, mas vai ter de tomar uma decisão rapidamente (...) das duas uma: ou não fazemos nada e isto vai continuar a evoluir desta forma [galopante] ou então (...) colocar um colete”. E ela aí explicou que o colete não iria (...) reverter a situação, mas iria pôr um travão. Eu disse-lhe: “Eu não posso tomar essa decisão sozinha, nem agora. Tenho de falar com o pai da S.”. (...) Era mais a preocupação do que ela poderia sofrer, em termos de dores, porque (...) como já tinha havido esses episódios de dor, no verão, (...) e ela chegou a chorar de dor. E tudo o que queremos é que os nossos filhos não sofram. Era mais o que ela iria passar em termos de dores. Quais são as consequências que isto podia trazer (...) a longo prazo. (Participante 6)

Estratégias de *coping* mistas (com aumento das focadas na emoção) após a revelação

Durante o período que se seguiu à revelação da gravidade do diagnóstico e das principais opções de tratamento, outro período gerador de stresse, as mães ($N = 6$) lidaram com este stresse mantendo algumas das estratégias de *coping* focadas no problema, como procurar suporte instrumental (p.e. procurar mais informações sobre EI e o seu tratamento na internet e conselhos de outros profissionais), realizar ações diretas/*coping* ativo (p.e. tomar decisões rápidas e avançar com a opção de tratamento sugerida pela médica, iniciar atividades físicas adaptadas à condição da utente, informar a escola da utente sobre as novas limitações e necessidades da utente) ou planear (p.e. projetar um conjunto de medidas a adotar em casa para que a utente

conseguisse seguir as recomendações médicas de tratamento), mas aumentaram as estratégias de *coping* focadas na emoção, como rezar ($N = 2$) ou procurar apoio emocional na rede de apoio social ($N = 4$). Observem-se os excertos seguintes:

Entreguei o meu destino nas mãos de Deus. A fé foi sempre o meu grande pilar. O futuro a Ele pertence. Quando confiamos em alguém ou algo, dá-nos mais tranquilidade para aguentar as dificuldades. (Participante 3)

Nós não ganhamos nada caindo num poço de comiseração. E isso não nos vai trazer resultados (...), então vamos tratar do passo seguinte. Qual é que é o passo seguinte? Natação. (...) pendura-se todos os dias de manhã, cerca de 2 minutos. E ela faz isso várias vezes ao dia (...). É a primeira coisa que faz quando acorda e é a última que faz quando se deita. E cumpre. E vai ao ioga e a instrutora fascina-se com o empenho dela (...). (Participante 5)

Há sempre aqueles desabafos. Partilhei com as pessoas mais próximas: com a família, amigos. Fomos todos apanhados de surpresa, mas depois, em conversa, percebemos que afinal há em nosso redor pessoas com o mesmo problema. Na dentista ela disse-me que já tinha usado (...). Parecia que era um mundo totalmente novo e desconhecido e, afinal, ao partilhar com outras pessoas, descobrimos que não sei quem também tem. Não que isso nos traga felicidade, mas apazigua. (Participante 6)

Discussão

Este estudo teve por objetivo explorar e analisar algumas representações mentais e experiências dos pais de crianças e adolescentes recentemente diagnosticadas com EI. Da análise das entrevistas feitas às participantes resultaram cinco temas principais que, de uma forma geral, sugerem a existência, por um lado, de um período (i.e. o tempo em torno da revelação/confirmação do diagnóstico e das principais opções de tratamento) emocionalmente desafiante ou difícil para os cuidadores e, por outro, de estratégias de *coping* mais adequadas aos desafios ou dificuldades encontrados.

Ainda que o interesse científico pelo assunto seja recente (e as publicações escassas), alguns autores já tinham encontrado níveis mais elevados de stresse e de instabilidade emocional (podendo ser observada sintomatologia ansiosa e/ou depressiva) em pais de utentes pediátricos, quando comparados com pais de crianças/adolescentes sem doenças (Motyer et al., 2021; Wang et al., 2019), e listado os diversos fatores que contribuíam para isso (e.g. o choque do diagnóstico, o domínio do conhecimento sobre a doença e os tratamentos, os atrasos no tratamento, a pressão de tomar decisões acertadas) (Motyer et al., 2021). Na presente amostra o stresse elevado e a instabilidade emocional dos cuidadores pareciam decorrer, num primeiro momento, do desconhecimento da condição (e dos seus aspetos associados) e do período de espera longo (recorde-se que, de acordo com a Investigadora Principal no CHUC E.P.E, o período médio era de 6 meses) pela consulta especializada, na qual seriam feitas avaliações médicas mais detalhadas e prestadas informações sobre o diagnóstico e o tratamento mais precisas e definitivas. Num segundo momento, da confrontação com a gravidade do diagnóstico e as principais opções de tratamento (viz. ortótese e cirurgia), bem como da necessidade de tomar uma decisão relativamente rápida sobre um assunto (viz. opções de tratamento) ainda pouco refletido e discutido e com impacto imediato na saúde e na qualidade de vida do utente pediátrico. Estes dois momentos parecem ser contrastantes relativamente à perceção subjetiva da passagem do tempo: o primeiro é demasiado lento (quando já existe a suspeita, nalguns casos, a certeza de que algo não está bem com a saúde dos utentes, mas há muitas dúvidas sobre a causa, a gravidade, o curso e as opções de tratamento), o segundo demasiado rápido (quando a maioria das dúvidas foram respondidas, gerando uma enorme quantidade de informação que é necessário processar e acomodar, assim como novas dúvidas, e é solicitada uma decisão). E este contraste pode desencadear nas cuidadoras frustração ou raiva (associada à crença de que poderiam ter feito muito mais do que o que fizeram durante o período de espera) e angústia ou tristeza (perante a crença de que afinal já não há nada que se possa fazer, exceto aceitar um dos tratamentos sugeridos ou rejeitar

ambos, sabendo que todas as opções apresentam riscos – de rejeição social, de complicações pós-operatórias, de sofrimento físico, de falta de adesão). Apesar de focar aspetos diferentes (viz. a perspetiva dos pais sobre a utilização de ortótese como opção de tratamento da EI das filhas), o estudo qualitativo de Donnelly et al. (2004) encontrou dados coerentes com as experiências relatadas pelas participantes do presente estudo.

A forma como os pais ou cuidadores de crianças com problemas de saúde crónicos lidam com o stresse gerado pelas condições dos filhos tem sido amplamente estudado (para uma revisão sistemática recente cf. Fairfax et al. 2019). Reconhece-se igualmente que o recurso a determinadas estratégias de *coping* tem determinado impacto no funcionamento psicológico (Biggs et al., 2017), sendo as mais adequadas a dada situação aquelas que conduzem a um bom ajustamento (i.e., se traduzem em bem-estar, funcionamento social e saúde somática) (Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004). No caso da amostra em estudo, os esforços comportamentais e cognitivos empregues pelas mães para gerir as exigências da situação stressora, objetiva e subjetivamente avaliadas, mudaram ligeiramente do período de espera pela consulta especializada no Serviço de Ortopedia do Hospital Pediátrico de Coimbra para o período pós-revelação/pós-confirmação do diagnóstico e das opções de tratamento. Esta mudança é coerente com a (e prevista pela) própria abordagem cognitiva-transacional (Biggs et al., 2017). Se inicialmente (quando ainda acreditavam que as exigências da situação ou os seus recursos eram modificáveis) as cuidadoras adotaram esforços, cognitivos e comportamentais, ativos, diretos e construtivos para modificar ou eliminar a situação geradora de stresse ou aumentar os seus recursos para lidar com ela (p.e., procurar informações sobre EI e o seu tratamento, pressionar o agendamento da consulta, financiar aulas de natação ou sessões de fisioterapia), numa fase posterior (quando as cuidadoras percebiam que pouco podiam fazer para mudar as exigências da situação) estas estratégias (focadas no problema) foram suplementadas com esforços para reduzir ou regular a resposta emocional que está associada ao stresse ou que resulta da situação stressante (estratégias focadas na emoção como, por exemplo, rezar ou procurar apoio emocional na rede social).

A procura de informações sobre a EI (e aspetos associados) na internet, por parte dos utentes e dos cuidadores, é dos comportamentos mais referidos na literatura, apesar de uma boa parte dos internautas se queixar da confusão e ansiedade geradas por esta fonte de informação (Motyer et al., 2021). Ainda que tal resposta não tenha sido reportada pelas entrevistadas, o oposto também não foi mencionado (i.e. a tranquilização ou a saciação com a pesquisa na internet), podendo tal facto estar relacionado com as críticas oportunamente feitas (viz. informação dispersa,

tendenciosa, inacessível perante as barreiras linguísticas ou sem monitorização regular).

Perante as limitações anteriormente identificadas e tendo em consideração a importância dos recursos da saúde digital (do inglês *eHealth*) na tomada de decisão informada e na obtenção de suporte através das redes de apoio online (Bilik et al., 2018; Cantista, 2022), no caso dos pais/cuidadores de crianças ou adolescentes com EI, é possível deixar algumas sugestões:

- Reunir toda a informação atualizada sobre EI e aspetos associados (sintomas, causas, diagnóstico, tratamento, centros de referência e publicações) num site gerido por uma entidade pública portuguesa e mantido por profissionais da área (p.e. enfermeiros, fisioterapeutas, ortopedistas, fisiatras, psicólogos);

- Possibilitar a interação equipa multidisciplinar – família (i.e. utente e cuidadores) através de um fórum semanal, na qual fosse possível responder a dúvidas e a necessidades mais urgentes;

- Promover redes de apoio online que funcionassem como espaço de partilha de experiências e recursos entre famílias que convivem com a EI;

- Multiplicar as iniciativas de consciencialização sobre a EI e de rastreio na comunidade (escolas, centros de saúde, clubes desportivos), como forma de aumentar a deteção precoce e diminuir o estigma social.

Em harmonia com os argumentos de Barros (2010), pais informados/esclarecidos e empoderados podem ser ótimos aliados (ou membros) da equipa de saúde, participando ativamente nas tomadas de decisão sobre o tratamento, promovendo a adesão ao tratamento e antecipando potenciais obstáculos na gestão da doença dos filhos.

Conclusão

Conhecidos e discutidos os resultados deste estudo qualitativo, resta reconhecer, em modo de conclusão, que o período em torno da revelação/confirmação do diagnóstico e das opções de tratamento pode ser emocionalmente desafiante ou difícil para os pais de crianças e adolescentes com EI, que existem estratégias de *coping* mais adequadas aos desafios ou dificuldades deste período ou etapa (consoante a modificabilidade percebida da situação stressora) e que o Serviço Nacional de Saúde (SNS) pode adotar algumas medidas facilitadoras da adaptação do utente e da sua família à doença e aos aspetos associados, sem que isso acarrete um considerável acréscimo de custos.

Não obstante, os resultados e as conclusões anteriores devem ser lidos com alguma reserva perante a presença de algumas limitações. Em primeiro lugar, a natureza qualitativa da investigação, cuja validade (particularmente a generalização dos resultados) e fiabilidade (especificamente a estabilidade dos resultados perante outros codificadores) podem ser questionáveis. Depois o número reduzido de participantes, que muito se deveu às limitações de tempo académicas e aos atrasos burocráticos da Comissão de Ética do CHUC E.P.E, e que pode pôr em causa o princípio da saturação dos dados. Por fim, um único local de recolha de dados (viz. o CHUC E.P.E), cujas peculiaridades (p.e. o tempo de espera, a qualidade da relação médico-doente) podem ter ocasionado resultados não comparáveis aos que seriam produzidos noutros centros de referência.

Referências Bibliográficas

- Barros L. (2010). Família, saúde e doença: intervenção dirigida aos pais. *Alicerces*, *III*(3), 207-221.
- Biggs, A., Brough, P., & Drummond, S. (2017). Lazarus and Folkman's psychological stress and coping theory. In C. L. Cooper & J. C. Quick (Eds.), *The handbook of stress and health: A guide to research and practice* (pp. 351–364). Wiley Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781118993811.ch21>
- Bilik, O., Karayurt, O., Savci, A., & Damar, H. T. (2018). Experiências de adolescentes e suas famílias a curto prazo após cirurgia para correção de escoliose. *Acta Paulista de Enfermagem*, *31*(4), 342-350. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800049>
- Branco, P. S. (2022). Classificação e terminologia. In E. Marques, & P. S. Branco (Eds.), *Escoliose Idiopática: Diagnóstico e Tratamento* (pp. 13-30). Lidel.
- Brandão, C., Ribeiro, J., & Costa, A. P. (2021). Análise de dados. In S. P. Gonçalves, J. P. Gonçalves., & C. G. Marques (Eds.). *Manual de Investigação Qualitativa* (pp. 127-158). Factor.
- Cantista, M. (2022). Alterações Psicológicas. In E. Marques & P.S. Branco (Eds.), *Escoliose Idiopática: Diagnóstico e tratamento* (pp. 99-111). Lidel.
- Carrasco, M. I. B., & Ruiz, M. C. S. (2016). Vivencias de las jóvenes diagnosticadas de escoliosis idiopática. *Enfermería Global*, *15*(4), 37-50. <https://doi.org/10.6018/eglobal.15.4.243261>
- Carvalho, N. (2022). Tratamento cirúrgico. In E. Marques & P. S. Branco (Eds.), *Escoliose Idiopática: Diagnóstico e tratamento* (pp. 146-169). Lidel.
- Coletto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, *5*(1), 97-110.

- Costa, R. P., & Silva, A. I. (2019). Escoliose idiopática do adolescente: Diagnóstico e tratamento conservador. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação*, 31(4), 19-36. <https://doi.org/10.25759/spmfr.302>
- Donnelly, M. J., Dolan, L. A., Grande, L., & Weinstein, S. L. (2004). Patient and parent perspectives on treatment for adolescent idiopathic scoliosis. *The Iowa Orthopaedic Journal*, 24, 76-83.
- Farfaix, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., & Potter, B. K. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/ or disability. *BMC Pediatrics*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>
- Francisco, R. C., & Pires, M. (2022). História natural. In E. Marques & P. S. Branco (Eds.), *Escoliose Idiopática: Diagnóstico e tratamento* (pp. 43-64). Lidel.
- Kontodimopoulos, N., Damianou, K., Stamatopoulou, E., Kalampokis, A., & Loukos, I. (2018). Children's and parent's perspectives of health-related quality of life in newly diagnosed adolescent idiopathic scoliosis. *Journal of Orthopaedics*, 15(2), 319-323. <https://doi.org/10.1016/j.jor.2018.02.003>
- Marques, E. (2022). Avaliação clínica. In E. Marques & P. S. Branco (Eds.), *Escoliose Idiopática: Diagnóstico e tratamento* (pp. 67-77). Lidel.
- Marques, E., Torres, L., & Yee, A. (2022). Tratamento conservador. In E. Marques & P. S. Branco (Eds.), *Escoliose Idiopática: Diagnóstico e tratamento* (pp. 113-143). Lidel.
- Moreira, H., Carona, C., Silva, N., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro, M. (2013). Psychological and quality of life outcomes in pediatric populations: A parent-child perspective. *The Journal of Pediatrics*, 163(5), 1471-1478. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.06.028>
- Motyer, G., Dooley, B., Kiely, P., & Fitzgerald, A. (2021). Parents' information needs, treatment concerns, and psychological well-being when their child is diagnosed with adolescent idiopathic scoliosis: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 104(6), 1347-1355. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.023>

- Negrini, S., Donzelli, S., Aulisa, A. G., Czaprowski, D., Schreiber, S., Mauroy, J. C., Diers, H., Grivas, T. B., Knott, P., Kotwicki, T., Lebel, A., Marti, C., Maruyama, T., O'Brien, J., Price, N., Parent, E., Rigo, M., Romano, M., Stikeleather, L., ... Zaina, F. (2018). 2016 SOSORT guidelines: orthopaedic and rehabilitation treatment of idiopathic scoliosis during growth. *Scoliosis and Spinal Disorders*, 13, e3. <https://doi.org/10.1186/s13013-017-0145-8>
- Pais-Ribeiro, J., & Rodrigues, A. (2004). Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do brief cope. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 3-15.
- Pawel, G. (2019). Idiopathic scoliosis in children and adolescents: a literature review. *Journal of Education, Health and Sport*, 9(6), 212-217. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3241930>
- Piantoni, L., Tello, C. A., Remondino, R. G., Bersusky, E. S., Menéndez, C., Ponce, C., Quintana, S., Hekier, F., Francheri Wilson, I. A., Galaretto, E., & Noël, M. A. (2018). Quality of life and patient satisfaction in bracing treatment of adolescent idiopathic scoliosis. *Scoliosis and Spinal Disorders*, 13, e26. <https://doi.org/10.1186/s13013-018-0172-0>
- Pyatakova, G. V., Okoneshnikova, O. V., Kozhevnikova, A. O., & Vissarionov, S. V. (2019). Psychological aspects of treatment and rehabilitation of patients with adolescent idiopathic scoliosis: research analysis. *Pediatric Traumatology, Orthopaedics and Reconstructive Surgery*, 7(2), 103-115. <https://doi.org/10.17816/PTORS72103-115>
- Silva, M. A. (2022). Etiopatogenia e epidemiologia. In E. Marques & P. S. Branco (Eds.), *Escoliose Idiopática: Diagnóstico e tratamento* (pp. 31-42). Lidel.
- Tang, N. L. S., Dobbs, M. B., Gurnett, C. A., Qiu, Y., Lam, T. P., Cheng, J. C. Y., & Hadley-Miller, N. (2021). A decade in review after idiopathic scoliosis was first called a complex trait: A tribute to the late Dr. Yves Cotrel for his support in studies of etiology of scoliosis. *Genes*, 12(7), e1033. <https://doi.org/10.3390/genes12071033>
- Vandal, S., Rivard, C. H., & Bradet, R. (1999). Measuring the compliance behavior of adolescents wearing orthopedic braces. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 22(2-3), 59-73. <https://doi.org/10.1080/014608699265293>

Wang, H., Li, T., Yuan, W., Zhang, Z., Wei, J., Qiu, G., & Shen, J. (2019). Mental health of patients with adolescent idiopathic scoliosis and their parents in China: a cross-sectional survey. *BMC Psychiatry*, 19, e147. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2128-1>