

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016003640014>

## ESCOLIOSIS IDIOPÁTICA ADOLESCENTE: LA EXPERIENCIA DE PADECER UNA DEFORMIDAD FÍSICA

*Maria Isabel Bonilla Carrasco<sup>1</sup>, Maria Carmen Solano Ruiz<sup>2</sup>*

<sup>1</sup> Enfermera Asistencial, Hospital Traumatología y Rehabilitación Vall d'Hebron. Profesora Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona, España. E-mail: davibel3@hotmail.com

<sup>2</sup> Doctora en Antropología Social y Cultural. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud. Ordenación Académica de Enfermería. Universidad de Alicante. Alicante, España. E-mail: carmen.solano@ua.es

**RESUMEN:** Estudio cualitativo, fenomenológico, situado en la hermenéutica, cuyo objetivo es explicar la experiencia de padecer una deformidad corporal en jóvenes diagnosticadas de escoliosis idiopática. Se utiliza una entrevista semiestructurada y dirigida a pacientes con escoliosis, ingresadas en la unidad de raquis del Hospital Vall d'Hebron. Las jóvenes definen su escoliosis según perciben su deformidad. Hablan del dolor como síntoma característico de la deformidad que padecen, y explican cómo este síntoma influye en sus relaciones sociales. Asocian a su deformidad palabras como "horrible", "vergüenza", "complejo" y "problema". Se concluye que el síntoma por excelencia referido es el dolor y que la mayor preocupación de las jóvenes es la estética corporal y los sentimientos asociados a ella. Intentan solucionar este problema adaptando su forma de vestir y mediante cirugía. La cirugía puede solucionar la deformidad pero no la autosatisfacción corporal.

**DESCRIPTORES:** Escoliosis. Adolescente. Imagen corporal. Auto percepción. Emociones.

## ESCOLIOSE IDIOPÁTICA DO ADOLESCENTE: A EXPERIÊNCIA DE TER UMA DEFORMIDADE FÍSICA

**RESUMO:** Estudo qualitativo, fenomenológico, localizado na hermenêutica, cujo objetivo é explicar a experiência de ter uma deformidade corporal diagnosticada em jovens com escoliose idiopática. Foi conduzida uma entrevista semiestructurada com pacientes portadores de escoliose, internadas na unidade de coluna vertebral do Hospital Vall d'Hebron. Os jovens definiram sua escoliose conforme percebem sua deformidade. Eles falam de dor e deformidade, como sintoma característico do sofrimento, e explicam como este sintoma afeta suas relações sociais. A deformidade é associada a palavras como "horrível", "vergonha", "complexo" e "problema". Conclui-se que o sintoma dor é o mais referido e a maior preocupação dos jovens é a estética corporal e os sentimentos associados. Tentam resolver este problema por adaptação das vestimentas e pela cirurgia. Esta pode corrigir a deformidade, mas não a auto percepção de sua imagem corporal.

**DESCRIPTORES:** Escoliose. Imagem corporal. Adolescente. Auto-percepção. Emoções.

## IDIOPATHIC ADOLESCENT SCOLIOSIS: LIVING WITH A PHYSICAL DEFORMITY

**ABSTRACT:** A qualitative, phenomenological, hermeneutical study with the aim of explaining the experience of having a body deformity diagnosed as idiopathic adolescent scoliosis. A semistructured interview conducted with scoliosis patients admitted to the unit of spinal cord at the Vall d'Hebron Hospital was used. The youth defined their scoliosis based on how they perceived their deformity. They spoke of pain and deformity as characteristic symptoms of suffering, and explained how this symptom affected their social relationships. Their deformity was associated with words such as "horrible", "shame", "complex" and "problem." It is concluded that the symptom most referred is pain and the biggest concern of the youth was their body aesthetic and feelings associated with it. They attempt to solve this problem by adapting the way they dress and through surgery. Surgery can resolve the body deformity but not self-perception of their body image.

**DESCRIPTORS:** Scoliosis. Adolescent. Body image. Self-perception. Emotions.

## INTRODUCCIÓN

La escoliosis es una deformidad de la columna vertebral en tres dimensiones, donde el plano coronal excede de 10 grados y el desplazamiento lateral del cuerpo vertebral cruza la línea media y regularmente se acompaña de algún grado de rotación.<sup>1-2</sup> Así, se debe tener en cuenta que la escoliosis, en sí, no es una enfermedad, sino una alteración estructural que se puede tomar como un signo, es decir, una manifestación objetiva, que se puede medir clínica y radiológicamente en la persona que la presenta.<sup>1</sup> La historia natural de la escoliosis es variable y depende de la etiopatología y del tipo de curva. La escoliosis idiopática puede progresar hasta ser dolorosa, limita la función física o movilidad y afecta negativamente la autoimagen mental o función psicológica, y la salud, ocasionando en consecuencia problemas para el desarrollo de la amistad y la capacidad para adaptarse socialmente en los individuos que la padecen.<sup>3-5</sup>

Los estudios que mayoritariamente se utilizan para la valoración de las diferentes dimensiones que conforman la escoliosis son de tipo cuantitativo, en ellos se han utilizado varios métodos para medir la magnitud de la deformidad. Uno de los enfoques consiste en solicitar la impresión personal del paciente respecto a su deformidad mediante cuestionarios.<sup>6</sup> A los pacientes se les dice que los cuestionarios han sido diseñados para decirles a los médicos cómo ven su cuerpo en relación con la curvatura de su espalda.<sup>7</sup> Las dimensiones más importantes utilizadas en estos cuestionarios son el dolor, la imagen corporal, la movilidad, los trastornos del sueño y una combinación de factores que hacen referencia a la funcionalidad en general,<sup>2,8</sup> poniendo de manifiesto la reducción de la calidad de vida en los pacientes afectados de escoliosis y relacionando de forma específica la depresión, el dolor de espalda, la capacidad física limitada y una negativa autopercepción corporal con la deformidad.<sup>9</sup> El objetivo de los cuestionarios es intentar medir y cuantificar la percepción de la deformidad corporal que tienen las mujeres afectas de escoliosis idiopática, pero no se han encontrado estudios de metodología cualitativa que muestren cómo se ven a sí mismas estas jóvenes o cómo es el dolor, la imagen o la movilidad que sienten y tienen con la experiencia de su deformidad antes de un tratamiento definitivo.

Los cuestionarios presentan algunas limitaciones, en primer lugar, es importante tener en cuenta que la insatisfacción con la imagen del cuerpo es común en todos los adolescentes, incluso en los que no tienen escoliosis y la imagen de sí mismo

depende en parte de la percepción de rasgos faciales y de la masa corporal. En segundo lugar, las escalas de autoimagen muestran una significativa aunque moderada correlación con la magnitud radiológica de la curva. Esto puede indicar que existen otros factores que tienen influencia en la visión corporal de los pacientes con deformidad espinal. Por lo tanto, la percepción de la imagen corporal y de la deformidad del tronco serían dimensiones complementarias pero no equivalentes. Los estudios realizados muestran que la escoliosis disminuye la función psicosocial, mengua la autoestima y la energía vital, y produce dificultades en la percepción de la salud física de pacientes con el diagnóstico de escoliosis idiopática adolescente (EIA). Probablemente, el efecto más definido de la escoliosis sobre la calidad de vida sea el aumento del dolor de espalda con respecto a la población general.<sup>8,10-11</sup>

La visión de la imperfección en el cuerpo humano produce ambivalencia en el espectador, entre rechazo al que la padece y humanidad hacia su defecto.<sup>12</sup> Cuando se habla de imagen corporal en relación a la etapa de la adolescencia en el ser humano, que aquello que caracteriza la pubertad y la adolescencia es la espectacularidad de los cambios corporales. Esta evidencia corporal exterior tiene siempre un acompañamiento intrapsíquico. El descubrimiento del cuerpo se encarna para los adolescentes en experiencias inolvidables que marcarán el resto de su vida.<sup>13</sup> Es evidente que la irrupción de una deformidad física durante este período de crecimiento y de construcción de la identidad supondrá la vivencia de unas experiencias que van a influenciar la autoestima y la salud mental.

Hasta la fecha, las principales medidas de resultado de los efectos del tratamiento sobre la estética se asocian a los cambios de importancia y/o mejora de la rotación vertebral después del tratamiento con corsé y a la reducción del ángulo de Cobb después de la cirugía, o bien a la mejora en la percepción de la deformidad evaluada mediante un cuestionario.<sup>14</sup>

El objetivo del estudio es conocer cómo explican la experiencia de padecer una alteración estructural las jóvenes diagnosticadas de escoliosis idiopática adolescente.

## MÉTODO

Se lleva a término un estudio de tipo cualitativo, fenomenológico, de orientación hermenéutica, con el objetivo de profundizar en la experiencia humana<sup>15</sup> de jóvenes afectadas por EIA.

La población objeto de estudio son todas aquellas jóvenes de edades comprendidas entre 15 y 22 años, diagnosticadas de escoliosis idiopática, que ingresan en la unidad asistencial de cirugía de raquis del Hospital de Traumatología y Rehabilitación Vall d'Hebron para ser sometidas a una intervención quirúrgica como medida de tratamiento a su deformidad.

El criterio de selección muestral no tiene como propósito representar una población a partir de la cual se puedan generalizar resultados. La muestra siempre es intencional y su selección ha sido determinada por la amplitud, variedad e integración de las diversas realidades que convergen en el objeto estudiado.<sup>16</sup> Se trata de un muestreo opinático, donde se han seguido criterios estratégicos personales en la selección de las participantes, como por ejemplo que estuviesen hospitalizadas en el momento de la entrevista.

Criterios de inclusión: todas la jóvenes diagnosticadas de EIA, de sexo femenino, con una edad comprendida entre 15 y 24 años, ingresadas en la unidad de raquis del Hospital de Traumatología y Rehabilitación de Vall d'Hebron para un tratamiento quirúrgico de su deformidad.

Criterios de exclusión: quedarán excluidas las pacientes diagnosticadas de EIA, con edad inferior a los 15 años o aquellas que sobrepasen la edad de 24 años, también aquellas pacientes que llevan asociada a su escoliosis otro tipo de patología, como, por ejemplo, una parálisis cerebral o una deficiencia psíquica. Se excluirán también las pacientes con intervenciones por infecciones recurrentes o por rotura del material de osteosíntesis.

El estudio se lleva a término durante el período de junio del 2012 a septiembre del 2013. El tamaño de la muestra es de 12 jóvenes que cumplen los criterios de inclusión. La muestra estuvo condicionada por el criterio de saturación de los datos obtenidos tras un análisis previo.<sup>17</sup> Según este criterio teórico de saturación, el tamaño de la muestra ha sido incrementado hasta que se ha logrado el nivel de saturación.<sup>18</sup> Se utiliza como captador a un total de dos enfermeras referentes de la unidad de raquis a las que se les proporcionan las características de los sujetos a estudiar y los criterios de inclusión y exclusión.

Una vez detectados los casos se han llevado a término las entrevistas, explicando de forma previa el objetivo del estudio y solicitando la participación de forma voluntaria. Se garantizó la confidencialidad de la información recogida de acuerdo con las recomendaciones del comité ético de investigación

del centro en el que se llevó a cabo el estudio, suministrando a la paciente y a su tutor referente un modelo de consentimiento informado y una hoja informativa sobre estudios sin procedimientos invasivos, ambos documentos recomendados por dicho comité. Se ha facilitado también información sobre el trato de la información recogida y sobre la destrucción de las grabaciones auditivas realizadas durante las entrevistas.

La recogida de datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas grabadas. El propósito de la fenomenología es describir la esencia de la experiencia humana vivida,<sup>15</sup> en este sentido el investigador ha creído acertada la recogida de los datos mediante entrevistas grabadas para intentar recoger dicha experiencia en boca de las participantes y transcribirlas de forma íntegra. Se utiliza una entrevista semiestructurada con el ánimo de intentar centrar el tema objeto estudio con unas preguntas muy concretas y para facilitar la expresión y explicación de las respuestas. Las preguntas se elaboraron con anticipación y se plantearon a las personas participantes con una secuencia no prefijada, de carácter abierto, donde el entrevistado tuvo que construir las respuestas.<sup>19</sup> La elaboración previa del guión de la entrevista se hizo teniendo en cuenta los objetivos del estudio, básicamente se plantearon preguntas sobre la vivencia de la deformidad escoliótica. Durante la entrevista se utilizaron herramientas comunicativas como la escucha activa o el silencio terapéutico, el objetivo fue que las personas manifestasen libremente sus sentimientos y percepciones respecto a las experiencias vividas con la escoliosis.

Las entrevistas grabadas se transcribieron literalmente para su posterior análisis. Para el análisis de los datos se utilizó el soporte técnico de un programa informático, Atlas Ti® 6.2. Para el análisis de los datos se establecieron categorías teniendo en cuenta los objetivos del estudio inicial.

Este estudio forma parte de un estudio más amplio sobre las percepciones corporales y aspectos emocionales de pacientes afectas con escoliosis idiopática adolescente. Dicho estudio forma parte de una tesis doctoral inscrita en la Universidad de Alicante y pendiente de presentación a un tribunal.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En el intento de definir la escoliosis o de explicar qué es, estas jóvenes tienen el concepto único de la deformación del tronco porque es aquello que se ve y llama la atención, ninguna de las pacientes habla exclusivamente de síntomas característicos o

de complicaciones futuras, simplemente refieren su deformación física actual como aspecto definitorio de su escoliosis.

*La columna torcida, no tenerla recta o sea que... tener una deformación, es lo que entiendo...* (P 6).

*La... la curva es... una... la mitad del cuerpo diferente a la otra... Si tienes un... cuerpo si lo partes x la mitad tienes una parte que es diferente a la otra... porque estás mas curvada... más...* (P 7).

*[...] uff un problema... pero con solución...* (P 10).

Las definiciones de escoliosis que se han recogido indican una alteración estructural y una deformación como signo característico de este tipo de patología, es este aspecto el que señalan de forma prioritaria las jóvenes entrevistadas cuando intentan explicar qué es para ellas la escoliosis. Describen su escoliosis como un problema y lo viven con un grado evidente de insatisfacción corporal por la deformación que observan, deformidad que tiene repercusiones en el ámbito social y que precisa de una "solución".

Las definiciones de escoliosis señalan exclusivamente los aspectos de la deformidad corporal en la escoliosis y no la influencia que esta deformidad ocasiona en aspectos de calidad de vida y relaciones sociales.<sup>1-2</sup>

Cuando se pregunta a las jóvenes cómo descubrieron su escoliosis, todas ellas asocian la escoliosis con una deformidad corporal que surge con la observación de la espalda por otra persona que no es la afectada, normalmente un familiar directo; o bien tras la autoexploración, donde se observan zonas corporales que no están donde deberían estar o bien no tienen el aspecto que deberían tener. En este sentido, las pacientes observan cada milímetro de su cuerpo, se observan caderas y pechos, se controlan o se intenta controlar de la visión ajena dichas zonas con y sin ropa. Se examina cómo queda el cuerpo con la ropa, cómo oculta dichas zonas disimulando la deformidad.

*[...] que tienes un pecho más grande que el otro, las caderas y depende que vestidos yo no me podía poner porque la espalda era muy descubierta o... este huesecito de aquí... está uno más hundido que el otro... [...] Porque tenía una paleta más salida que la otra y además cuando me sentaba... en clase... cuando... depende cómo te sientes si te sientas muy recta se te salía el bulto de arriba...* (P 7).

En algunos casos, la ausencia de la autopercepción de la deformidad y el descubrimiento de la misma por una visión posterior a través de otra persona parece favorecer una mejor adaptación a la situación, pues la deformidad queda fuera del

campo de visión, queda en la espalda y su descubrimiento parece ser algo fortuito que no parece afectar a la calidad de vida o no influye en la vida normal de la persona que la padece.

*Pues no sé, no sé cuando me salió porque yo... pues no... no sabía que la tenía... no me dolía y no me lo veía... no se me enteró el pasado agosto. [...] Me lo vió mi madre... estaba de espalda y tenía el pelo recogido... y me vio que... que no estaba recta del todo... entonces me dijo que me pusiese recta y cuando vio que no podía del me llevó al médico y me lo dijeron* (P 6).

Cuando se tiene una autopercepción por la visión de la deformidad se tiene un recuerdo constante visible delante de un espejo que provoca un autoconcepto negativo. La imagen del cuerpo constituye una parte muy importante de la autoestima de muchas personas, especialmente en la etapa de la adolescencia.<sup>20-22</sup> La mayor preocupación de las jóvenes es la estética corporal y el sentimiento de "vergüenza" y "complejo" que provoca su deformidad. Esto se traduce en un control absoluto de cada centímetro del cuerpo, observando una asimetría en constante y creciente evolución que se traduce en un deterioro de las relaciones sociales. Las pacientes reducen sus salidas para esconder aquello que no quieren exponer a los ojos de los demás. Los sujetos adolescentes están en un período crítico en el desarrollo del autoconcepto, con su escoliosis como recordatorio constante de la imperfección de su cuerpo, se dan cuenta de que su cuerpo no resulta tan perfecto como el de sus amigos. Estos pacientes suelen tener un autoconcepto negativo, sienten ansiedad por ser diferentes e incluso tiene un sentimiento de culpa y vergüenza por su condición.<sup>23</sup>

*[...] pero me daba vergüenza y si se me notaba o me decían algo... la gente que me lo viese... pero no... no se me veía tanto por suerte...* (P 6).

*Todo mi problema era estético [...] lo he pasado muy mal...* (P 9).

*Bueno eso lo tengo muy marcado yo, porque estoy muy delgada y se me marcaba mucho... y entonces tenía un hueso más alto que el otro y entonces no podía ponerme depende qué vestidos* (P 7).

Algunos estudios muestran que los pacientes escolióticos se perciben a sí mismos menos sanos y con una restricción social que incluye una actividad física también menor. Los pacientes no tratados están más descontentos con su imagen corporal y su apariencia con ropa o en traje de baño. Alrededor de un tercio de los pacientes creen que su curvatura ha limitado su vida de alguna manera, como por ejemplo dificultad en la compra de ropa, menor capacidad física y menor conciencia de sí mismo.<sup>11,24</sup>

Una manera de solucionar un problema estético es esconder aquello que no gusta, se trata de tapanlo, se intenta ocultar aquella parte del cuerpo que no agrada. Las adolescentes intentan esconder y disimular su cuerpo deforme cambiando sus hábitos de vestir e intentando rectificaciones posturales para disimular la deformidad. Se sustituye la ropa de moda y aceptada socialmente en jóvenes de esta edad, como ropa ligera o ajustada, por camisetas anchas y caídas que esconden aquello que no se acepta. Se limita al máximo la ropa ajustada. Se intenta caminar recta y se evita tumbarse en playas o piscinas porque se muestra el defecto a la visión de los demás y "se pasa mal".

*Me ponía camisetas caídas... pero de esas que son... por aquí así caídas... y se me veía una paletilla y la otra no... estaba tapada y... como es caída... se disimulada... [...] las vacaciones de cuarto... de la ESO que teníamos que tomar, que vamos a la piscina pues yo iba con camiseta... pero bueno muchas más chicas iban así... pero yo más que nada por la escoliosis (P 7).*

*No se... no se notaba tanto o sea si te fijabas si... pero... a veces llevaba camisetas anchas y entonces pues tampoco se me veía. [...] Intentaba caminar también un poco más recta... y así pues... (P 6).*

La imagen corporal y la calidad de vida relacionada con la salud son cuestiones importantes para los pacientes con escoliosis debido a la deformidad estética, a los síntomas físicos y psicológicos, y a los factores del tratamiento.<sup>25</sup> La vivencia de la deformidad tiene repercusiones sociales. Cuando la persona es consciente de su deformidad física se obliga a unas restricciones sociales y culturales, exceptuando el caso de las pacientes que no refieren un dolor asociado a su deformidad, en estos casos las actividades no se restringen excepto que supongan la exposición de la deformidad a los demás o a personas ajenas al entorno familiar. Clásicamente el compromiso estético ha sido considerado como un factor crítico para los pacientes con escoliosis idiopática. La angustia psicológica que experimentan estos pacientes a menudo se atribuye a la aparición de la deformidad del tronco. Las preguntas al respecto evidencian la idea de que estos pacientes sufren con regularidad los conflictos psicológicos, y cuando los conflictos se manifiestan la causa, normalmente, es el efecto cosmético.<sup>6,9,26</sup> En los estudios consultados se observa la angustia psicológica por la deformidad corporal pero ninguno de ellos da importancia a la presión social a nivel de estética corporal o alude en forma alguna a los estándares estéticos preestablecidos e impuestos a estas jóvenes culturalmente.

*Uy... me costaba mucho porque me tenía que poner en bañador y que se me viera todo... siempre estaba tumbada... yo... al ponerme de pie siempre se me veía la chepa o de costado. [...] si más ancha porque se me notaba aquí los costados la chepa y quieras o no evitas el tumbarte porque se te nota... se pasa mal... muy mal (P 10).*

En general, todos los estudios revisados utilizan cuestionarios simples del tipo SRS-22, CAVIDRA, PHCSS, para ampliar el conocimiento de algunos factores que ponen de manifiesto la reducción de la calidad de vida de los pacientes afectados de escoliosis idiopática y que están específicamente relacionados con la depresión, el dolor de espalda, la capacidad física limitada y una negativa autopercepción corporal.<sup>9</sup> Tras este estudio se entiende que la percepción corporal resulta el aspecto más subjetivo que las pacientes comparten, los sentimientos y la expresión verbal de cómo se ven a sí mismas señala en algunos casos un déficit psicológico que debería tener soporte profesional.

La deformidad se entiende como algo que está mal, algo no aceptado que produce una visión y una sensación rara del cuerpo, las pacientes se describen como horribles en su aspecto, expresan vergüenza y complejo, necesitan corregir ese aspecto para sentirse mejor.

*Me veía horrible... lo pasaba muy mal (P 10).*

*Si más complejo bueno [...] (P 7).*

*Si... si me sentía deforme... descompuesta... que no (P 9).*

Así, en la línea de la imagen corporal, y coincidiendo con algunos estudios,<sup>23,27-28</sup> se puede afirmar que los pacientes con EIA tienen una mayor propensión a desarrollar sentimientos de insatisfacción respecto a su apariencia corporal, en consecuencia, tienden a una falta de autoconfianza, a tener un sentido de inferioridad e incluso vergüenza. Se trata de una experiencia inquietante que obliga a los pacientes a enfrentarse al estrés, la negación, el miedo, la ira y la vergüenza. Esta falta de autoconfianza puede llevar al pesimismo y a la ansiedad creciente, y el resultado es un deterioro del funcionamiento social y aislamiento psicológico integral, por tanto puede ser necesaria una rehabilitación física y social.<sup>23,27-28</sup> Esta contención de sentimientos y sensaciones condicionaría y a la vez facilitaría una decisión quirúrgica donde no existiría una valoración previa y profunda de los riesgos de la cirugía. Las jóvenes tienen el objetivo único de ser igual que los demás, de ser aceptados por el grupo, de tener éxito en sus relaciones sociales y ese éxito lo proporciona una visión atractiva del cuerpo, visión que en su condición actual no tienen. Describen su

situación como “horrible” y la entienden como un problema más de entre los muchos que se perciben con su edad puberal o madurativa, a ello se suman las dificultades propias de esta edad para expresar y/o manifestar sus sentimientos y emociones.

*Soy una chica que se guarda bastante los problemas para ella y se los traga y... bueno... el jueves en la UCI esta me dió un poco el bajón... y exploté y tal pero bueno [...] Siempre ha sido así... nunca he contado mis problemas ni nada... (P 7).*

*Me preocupaba y me quedaba pensando (P 6).*

*Bueno... la escoliosis en mi vida ha supuesto más problemas... más complejo, complejo y ya está (P 7).*

*A ver a mí la escoliosis me ha traído muchos problemas... yo me he caído moralmente y... si pudiese apartar la palabra escoliosis mejor... pero... tengo que convivir con ella toda mi vida (P 10).*

Tal como apuntan algunos autores, la adolescencia va acompañada de una percepción física y psicológica de cambios corporales que son percibidos como problemas para un individuo en constante cambio, y este nuevo problema, la escoliosis, se suma a todos los ya existentes. La imagen del cuerpo constituye una parte muy importante de la autoestima de muchas personas, especialmente en la etapa de la adolescencia.<sup>20-22</sup>

El síntoma referido por las jóvenes cuando se les pregunta por su estado físico, además de la deformidad, es por excelencia la presencia y la ausencia de dolor. Existen adolescentes que experimentan el hecho de no tener ningún tipo de dolor, hablan de una ausencia de dolor completa donde la detección de la escoliosis se ha producido por la deformidad física y por lo que ésta ha supuesto para su estética corporal. Cuando no hay referencia de dolor, son los jóvenes que han descubierto su escoliosis por una observación de los padres al observar las espaldas de sus hijos adolescentes, no por observación directa del portador de la escoliosis.<sup>1</sup>

*Si me preocupé... y pensaba que [...] al ser tan joven y tener esto que me traería problemas pero no... no me dolía nada... [...] sí... antes hacía todo lo que quería porque como no me dolía... yo salía... y me dijeron que... que no pasaba nada que si no me dolía pues que aprovechase (P 6).*

Las dimensiones más importantes encontradas en el ámbito de la escoliosis son el dolor, la imagen corporal, la movilidad, los trastornos del sueño y una combinación de factores que hacen referencia a la funcionalidad en general.<sup>2,8</sup>

El dolor es una experiencia personal subjetiva y fuertemente mediada por factores externos en la

vida del individuo. Es un síntoma variable según las características demográficas de la persona y de difícil evaluación. Las pacientes entrevistadas que refieren dolor observan que éste es en algunos casos incapacitante. El dolor las imposibilita a una vida considerada normal para una adolescente, según ellas, no les deja “ni salir de casa”, hablan de un dolor “exagerado” y de difícil control a pesar de tomar medicación. Un dolor que las imposibilita en sus relaciones sociales porque no les permite realizar actividades propias de esta edad, ya que el dolor es limitante.

*Yo [...] por dolor lo he pasado muy mal... [...] y el dolor ya el último año... era exagerado... por mucho que tomara no (P 9).*

*Lo pasaba muy mal, andaba una hora y para casa... las costillas me dolían uff... un montón y a veces no podía salir ni de casa (P 10).*

La presencia de dolor está descrita como un dolor asociado a escoliosis del adulto debido a una combinación de fatiga muscular, desbalance del tronco, artropatía o artrosis y en la mayoría de los casos por un proceso degenerativo discal.<sup>1</sup> No se habla en ningún momento de la existencia de dolor en jóvenes con escoliosis ni de la influencia que puede tener dicho dolor en su calidad de vida.

En los casos de las pacientes que refieren dolor, la limitación manifestada es precisamente la incapacidad que ocasiona el propio dolor.

*[...] lo he podido hacer todo gracias a Dios luego me ha costado estar en casa un día entero metida en la cama con dolor [...] porque me dolía mucho... haber, no he salido todo lo que quería salir... (P 10).*

Cuando la persona no es consciente de su deformidad física porque no existe dolor o bien porque no se aprecia visualmente la deformidad en un plano frontal, y sólo se puede apreciar con la visión posterior o visión de su espalda, no se produce ningún tipo de restricción social, esto puede ser debido a que conscientemente no se tiene presente la deformidad porque no se aprecia en un plano frontal.

*Antes hacía todo lo que quería porque no me dolía... yo salía... y me dijeron que... que no pasaba nada... si no me dolía pues... que aprovechase (P 6).*

En general, los estudios cuantitativos analizados observan que la corrección de la deformidad es observada por los pacientes como una mejoría en puntuaciones del dolor e imagen de sí mismo. La imagen de sí mismo es el dominio de la deformidad de columna vertebral más difícil de medir, especialmente porque las perspectivas de una per-

sona pueden cambiar en las diferentes décadas de la vida. Esto hace que sea un parámetro difícil de valorar a pesar de que la propia imagen es una de las características más importantes relacionadas con la deformidad de la columna.<sup>10,29-31</sup>

La solución que dan estas jóvenes a la sintomatología que refieren es la adaptación de la vestimenta con el objetivo de ocultar la deformidad o bien la corrección de dicha deformidad mediante un corsé o aparato ortopédico que se supone aumentaría el problema de la imagen corporal, ya que se llevaría un aparato ortopédico que evidenciaría el problema. Otra opción es someterse a una intervención quirúrgica. En el caso de la cirugía, las jóvenes no explican el motivo de la misma como una prevención futura del estado de salud sino como la mejora de la deformidad actual, las pacientes expresan sensación de "alivio" cuando la cirugía se programa y llega el momento de llevarla a término. No expresan un miedo a esa cirugía porque son "jóvenes y no pasa nada", parece hacerse una evaluación de los riesgos que acompañan a dicha cirugía de manera superflua, parece que estos riesgos no puedan afectar a las jóvenes, pues se trata de liberarse por fin de sensaciones y sentimientos ocultos, mayoritariamente negativos, que afectan a la salud mental y que llevan implícitos un atuendo especial, una vestimenta que las excluye de un grupo social y les recuerda que su aspecto implica no tener éxito. La cirugía supondrá el alivio de la carga pesada de la deformidad.

*Pues porque... porque me dijeron que contra más mayor esto va a peor... además yo ya venía con la escoliosis muy avanzada no... me dijeron que si me ponía un corsé... no iba a mejorar lo único que iba a hacer iba a pararlo... entonces yo no quería pararlo yo quería mejorarlo porque ya lo tenía muy avanzado y me dijeron que cuanto más mayor esto iría a peor y claro... cuando eres mayor tienes muchos problemas de espalda... y más si tienes una escoliosis y luego si te quedas embarazada y todo... entonces son más problemas para la espalda me dijeron entonces pues dije que prefería ahora que soy joven y tampoco pasa nada que no dentro de unos años y tenga cosas que hacer... y no tenga tiempo. Entonces dije contra antes mejor, y tuve que esperar un año... y bueno cuando me llamaron en verdad fue como un alivio porque es una noticia pero... al saber que ya viene... es un alivio (P 7).*

Cuando el paciente toma la decisión sobre la cirugía lo hace sopesando los riesgos de la cirugía en relación con la percepción que tienen sus familias de la deformidad actual y la posibilidad de la progresión de dicha deformidad en el futuro.<sup>32</sup> Para evaluar el resultado de cualquier intervención terapéutica, ya sea conservadora o quirúrgica, parece

indispensable medir la percepción que tienen los pacientes de la deformidad del tronco, además de su autoimagen, ya que la desfiguración cosmética es una de las mayores preocupaciones y un objetivo primordial en el tratamiento.<sup>33</sup> La corrección quirúrgica en la población adolescente puede tener un impacto limitado en su propia imagen, salud mental y satisfacción debido al papel que juegan los factores fisiológicos, socioculturales y biopsicosociales.<sup>34</sup>

## CONCLUSIÓN

Las jóvenes con deformidad escoliótica intentan dar una explicación de su escoliosis haciendo referencia a su deformidad física y a la presencia y ausencia de dolor simultáneamente. Existen adolescentes que experimentan el hecho de no tener dolor, se trata de una ausencia de dolor donde la detección de la escoliosis se produce por la deformidad física en un primer momento, y por lo que ésta ha supuesto para la apariencia de su estética corporal. Al mismo tiempo existen adolescentes que hablan de un dolor "exagerado" y de difícil control a pesar de tomar medicación, un dolor que influye en sus relaciones sociales porque les imposibilita a toda relación social habitual en la adolescencia.

La mayor preocupación de estas jóvenes es la estética corporal y el sentimiento de "vergüenza" y "complejo" que provoca la deformidad. Las jóvenes intentan solucionar este problema físico ocultando aquella parte del cuerpo que no gusta, tratan de esconder y disimular su cuerpo deforme cambiando sus hábitos de vestir e intentando rectificaciones posturales para disimular la curvatura. Otra opción es intentar solucionar su problema mediante una cirugía, ésta puede solucionar en parte la deformidad pero no la autosatisfacción corporal por los resultados obtenidos, pues el cuerpo queda marcado por cicatrices poco estéticas y la sociedad sigue siendo exigente con los cánones estéticos establecidos. La cirugía, para ellas, supone la desaparición y el alivio de la carga pesada de la deformidad física.

La vivencia negativa de la deformidad tiene repercusiones sociales que se traducen en una disminución de las relaciones sociales. La sociedad influye en la adaptación y en la percepción de la deformidad, prioriza un canon estético que impone a todos los jóvenes.

Desde la sociedad debemos ser conscientes de los valores que se inculcan a los jóvenes ya que en la actualidad ellos priorizan la imagen corporal sobre los riesgos de pérdida de salud ante una cirugía.

## REFERENCIAS

1. Tejada Barreras M. Escoliosis: concepto, etiología y clasificación. *Ortho-tips*. 2011; 7(2):75-82.
2. González Viejo MA, Avellanet Viladomat M, Sánchez Raya J, Bagó Granell J, Núñez Pereiro S, Climent Barberá JM. Escoliosis y Cifosis. Estado de la situación [Internet]. *Euromedice* (ediciones médicas); 2009 [cited 2015 Mar 30]. p. 189. Available from: <http://www.euromedice.net>
3. Zhang J, He D, Gao J, Yu X, Sun H, Chen Z, et al. Changes in life satisfaction and self-esteem in patients with adolescent idiopathic scoliosis with and without surgical intervention. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2011 Apr 20; 36(9):741-5.
4. Parent EC, Dang R, Hill D, Mahood J, Moreau M, Raso J, et al. Score distribution of the scoliosis research society-22 questionnaire in subgroups of patients of all ages with idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2010; 35(5):568-77.
5. Parent EC, Hill D, Mahood J, Moreau M, Raso J, Lou E. Discriminative and predictive validity of the scoliosis research society-22 questionnaire in management and curve-severity subgroups of adolescents with idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2009; 34(22):2450-7.
6. Pineda S, Bago J, Gilperez C, Climent JM. Validity of the Walter Reed Visual Assessment Scale to measure subjective perception of spine deformity in patients with idiopathic scoliosis. *Scoliosis*. 2006 Nov 8;1:18.
7. Carreon LY, Sanders JO, Polly DW, Sucato DJ, Parent S, Roy-Beaudry M, et al. Spinal Appearance Questionnaire: factor analysis, scoring, reliability and validity testing. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2011;36(18):E1240-4.
8. Climent JM, Cholbi Llobell F, Rodríguez Ruiz C, Mulet Perry S, Mendéjar Gómez F, Pradas Silvestre J. La medida de la salud en la escoliosis. *Rehabilitación*. 2009; 43(6):299-305.
9. Tsutsui S, Pawelek J, Bstrom T, Lenke L, Lowe T, Betz R, et al. Dissecting the effects of spinal fusion and deformity magnitude on quality of life in patients with adolescent idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2009; 34(18):E653-E658.
10. Carreon LY, Sanders JO, Diab M, Sucato DJ, Sturm PF, Glassman SD. The minimum clinically important difference in Scoliosis Research Society-22 Appearance, Activity, and Pain Domains after surgical correction of adolescent idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2010; 35(23):2079-83.
11. Weinstein SL, Dolan LA, Cheng JCY, Danielsson A, Morcuende JA. Adolescent idiopathic scoliosis. *Lancet* [Internet]. 2008 Mar [cited 2015 Mar 30]; 371(9623):1527-37. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/B6T1B-4SDGP8F-12/2/69bcb5753f6b09ab5f633b1cbdf6ea3a>
12. Miralles Sangro MT. Y el cuerpo no siempre es perfecto. *Temperamentvm*; 2008 [cited 2015 Mar 30]; (7). Available from: <http://www.index-f.com/temperamentum/tn7/t6624.php>
13. Lasa Zulueta A. Experiencias del cuerpo y construcción de la imagen corporal en la adolescencia: vivencias, obsesiones y estrategias. *Rev Psicopatología Salud Ment del Niño y del Adolesc*. 2003; 2:53-74.
14. Zaina F, Negrini S, Atanasio S. TRACE (Trunk Aesthetic Clinical Evaluation), a routine clinical tool to evaluate aesthetics in scoliosis patients; development from the Aesthetic Index (AI) and repeatability. *Scoliosis*. 2009 Jan 20;4:3.
15. Burns N, Grove SK. Investigación en enfermería: desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. Barcelona (ES): Elsevier España S.L.; 2012.
16. González Morales A. Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales. *ISLAS*. 2003; 45(138):125-35.
17. Martín-Crespo Blanco MC, Salamanca Castro AB. El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Investig*. 2007 [cited 2015 Mar 30]; 27. Available from: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/340/330>
18. Polit D, Hungler BP. Investigación científica en ciencias de la salud. México (MX): McGraw-Hill Interamericana; 2000.
19. Vargas Jiménez I. La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. *Rev CAES*. 2012; 3(1):119-39.
20. Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. Barcelona (ES): Capellades; 1989.
21. Rivarola MF. La imagen corporal en adolescentes mujeres: su valor predictivo en trastornos alimentarios. *Fund Humanidades*; 2003; 4(7-8):149-61.
22. Olesti Baiges M, Martín Vergara N, Rera Solé A, de la Fuente García M, Bofarull Bosch JM, Ricomá de Castellarnau G. Valoración de la propia imagen corporal en adolescentes femeninas de 12 a 21 años de la ciudad de Reus. *Enfermería Clínica*; 2007; 17(2):78-84.
23. Zhang J, Wang D, Chen Z, Gao J, Yu X, Sun H, et al. Decrease of self-concept in adolescent patients with mild to moderate scoliosis after conservative treatment running head: Self-concept in adolescent scoliosis patients. *Spine (Phila. Pa. 1976)*. 2011;36(15):E1004-8.
24. Salvador-Esteban E, Luengo-González P. Etiopatogenia e historia natural de la escoliosis idiopática. *Rehabilitación* [Internet]. 2009 [cited 2015 Mar 30]; 43(6):258-64. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/B983M-4XV5JN1-4/2/f5852b91924b507b39bb7d5ba90dae7d>
25. J Tones M, D Moss N. The impact of patient self assessment of deformity on HRQL in adults with scoliosis. *Scoliosis*. 2007 Oct 15;2:14.

26. Weiss HR, Werkmann M, Stephan C. Brace related stress in scoliosis patients-comparison of different concepts of bracing. *Scoliosis*. 2007 Aug 20;2:10.
27. Sapountzi-Krepia D, Psychogiou M, Peterson D, Zafiri V, Iordanopoulou E, Michailidou F, et al. The experience of brace treatment in children/adolescents with scoliosis. *Scoliosis*. 2006 May 22;1:8.
28. Aulisa AG, Guzzanti V, Perisano C, Marzetti E, Specchia A, Galli M, et al. Determination of quality of life in adolescents with idiopathic scoliosis subjected to conservative treatment. *Scoliosis*. 2010 Sep 28;5:21.
29. Tsutomu A, Shohei M, Toshiaki K, Tetsuharu N, Takana K, Kazuhisa T. Long-term clinical outcomes of surgery for adolescent idiopathic scoliosis 21 to 41 years later. *Spine*. 2012;37(5):402-5.
30. Lai SM, Burton DC, Asher MA, Carlson BB. Converting the SRS-24, SRS-23, y SRS-22 to the SRS-22r: Establishing conversion equations using regression modelling. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2011 Nov 1;36(23):E1525-33.
31. Vecina Dormido R, Kesting Jiménez ASM, Martínez-Fuentes J, Moya-Faz FJ. Escoliosis idiopática y autoconcepto en el adolescente. *Rev Fisioter (Guadalupe)*. 2009; 8(2):27-36.
32. MacCulloch R, Donaldson S, Nicholas D, Nyhof-Young J, Hetherington R, Lupea D, et al. Towards an understanding of the information and support needs of surgical adolescent idiopathic scoliosis patients: a qualitative analysis. *Scoliosis*. 2009 May 8;4:12.
33. Bago J, Sanchez-Raya J, Sanchez Perez-Grueso FJ, Climent JM. The Trunk Appearance Perception Scale (TAPS): a new tool to evaluate subjective impression of trunk deformity in patients with idiopathic scoliosis. *Scoliosis*. 2010 Mar 25;5:6.
34. Carreon LY, Sanders JO, Diab M, Sturm PF, Sucato DJ. Patient satisfaction after surgical correction of adolescent idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2011 May 20;36(12):965-8.

Correspondência: Maria Isabel Bonilla Carrasco  
Campus de la Universidad Autonoma de Barcelona.  
Edificio M. Facultad de Medicina  
08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès).  
E-mail: davibel3@hotmail.com

Recebido: 03 de fevereiro de 2014  
Aprovado: 30 de março de 2016