

## Da identificação dos primeiros sintomas ao internamento por anorexia nervosa: que recursos procuram os pais e como os percebem?

Inês de Oliveira<sup>1</sup>, Catarina Santos<sup>2</sup>, Sandra Pires<sup>2</sup>, Frederica Vian<sup>1</sup>

1. Médica Interna de Psiquiatria da Infância e da Adolescência. Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência, Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central. Lisboa, Portugal. inesbmoliv@gmail.com
2. Médica Especialista em Psiquiatria da Infância e da Adolescência. Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência, Hospital Dona Estefânia – Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central. Lisboa, Portugal.

**RESUMO: Objetivos** – Identificar os vários recursos utilizados pelos pais de crianças com anorexia nervosa, após a identificação dos primeiros sintomas dos filhos; caracterizar os intervalos temporais entre a identificação de sintomas nos filhos, o pedido de ajuda, o acesso ao apoio e a necessidade de internamento; identificar os recursos que os pais consideram como estando em falta. **Método** – Recurso a um inquérito semiestruturado, anónimo, em formato digital, dirigido aos pais de crianças internadas com o diagnóstico de anorexia nervosa na Unidade de Internamento de Pedopsiquiatria de um hospital da área urbana do centro de Portugal, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019. Os resultados foram analisados estatisticamente com recurso ao *Excel*. **Resultados** – Os técnicos de saúde foram identificados como os recursos utilizados com maior frequência para obter informação ou apoio emocional. Dentro dos apoios técnicos, o pediatra assistente e o médico de família foram os recursos considerados como mais acessíveis. Apenas 18,2% dos pais referiram que os filhos tinham um acompanhamento prolongado (há mais de seis meses) antes de serem internados. Em relação aos recursos que os pais identificaram como tendo estado em falta, 84,8% dos pais destacaram a necessidade de apoio psicológico/psiquiátrico para eles próprios. **Discussão** – Este trabalho evidenciou a existência de um período de tempo longo entre a identificação dos primeiros sintomas de doença e a tomada de decisão de pedir uma avaliação técnica. **Conclusão** – Existem ainda graves falhas na deteção precoce de crianças e adolescentes com anorexia nervosa. Nesse sentido, é necessário otimizar a deteção precoce e a referência por parte dos técnicos a quem estas famílias estão a recorrer em primeira linha, nomeadamente aos médicos de família.

*Palavras-chave: Anorexia nervosa; Percepção parental; Recursos; Equipa multidisciplinar; Tempo de doença não tratada.*

## From first symptoms to hospitalization for nervous anorexia: which resources do parents seek and how do they perceive them?

**ABSTRACT: Aim of the study** – To identify different resources used by parents of children suffering from nervous anorexia, after acknowledging the first symptoms; to characterise periods of time between first symptoms acknowledgment in their children, help request, access to support, and hospitalisation; to identify resources missed by parents. **Methods** – Anonymous semi-structured online survey to parents of children suffering from nervous anorexia hospitalised in a Unit for Child Psychiatry at an urban hospital in the central area of Portugal, from January 2018 to December 2019. Statistical analysis of results done through an Excel spreadsheet. **Results** – Health professionals were identified as the most frequently used resource for information or emotional support. Among these professionals, family doctors and paediatricians were considered the most accessible resources. Only 18.2% of parents stated that their children had prolonged medical support (over six months) before being hospitalised. As to resources indicated by parents as missing, 84.8% pointed to psychological or psychiatric support for themselves. **Discussion** – This study has highlighted the existence of a long period of time between the acknowledgment of

the first symptoms of the disease and the decision-making of requiring a technical assessment.

**Conclusion** – There are still some serious flaws in the early diagnosis of children and adolescents suffering from nervous anorexia. Therefore, it seems crucial to maximise early diagnosis and referral by health professionals, notably family doctors, whom these families contact first-hand.

*Keywords: Nervous anorexia; Parental perception; Resources; Multidisciplinary team; Period of untreated disease.*

## Introdução

A anorexia nervosa (AN) é uma patologia complexa associada a um aumento da morbilidade e da mortalidade, tendo um impacto significativo nos doentes e seus cuidadores<sup>1</sup>. Por este motivo, tem existido um interesse crescente em relação à intervenção precoce na AN e aos fatores que têm impacto na implementação destas estratégias de intervenção. Um dos fatores que tem sido mais estudado é o tempo de doença não tratada, definido como o intervalo de tempo que decorre entre as primeiras manifestações da AN e a implementação de um plano de tratamento adequado<sup>2</sup>.

As estimativas da duração do tempo de doença não tratada na AN têm sido heterógenas nos vários estudos. A revisão sistemática Austin *et al.* aponta para um tempo médio de doença não tratada de 14,6 meses, sendo que noutros estudos este intervalo variou entre 2,2 e 2,4 anos<sup>2</sup>. A disparidade nestes resultados está associada não apenas a diferenças metodológicas, mas também à variabilidade da amostra no que se refere à idade, contexto sociocultural, literacia em relação às doenças do comportamento alimentar, acesso a tratamento especializado e até a diferenças na própria definição do termo.

Em relação à AN em crianças e adolescentes é consensual que os cuidadores assumem um papel fulcral na identificação dos primeiros sintomas, na procura de ajuda especializada e no projeto terapêutico<sup>3</sup>. Desta forma, é relevante estudar as motivações para a procura de tratamento, os fatores facilitadores e as barreiras/limitações que os cuidadores sentem ao longo do percurso da doença dos seus filhos<sup>4-5</sup>. Estas barreiras podem ser divididas em externas (acesso aos cuidados de saúde primários e a equipas de saúde especializadas, comunicação entre as equipas de saúde, custo do tratamento, entre outras) e internas (crenças pessoais e familiares, *insight* para a doença, sentimentos de culpa/vergonha e motivação para a mudança)<sup>6-8</sup>. Para além dos fatores mencionados, características inerentes à própria doença, como a gravidade e tipo de manifestações associadas, influenciam também o tempo de doença não tratada. Estudos apontam para que, na AN, a procura de ajuda seja frequentemente desencadeada em resposta à gravidade da doença e que ocorra numa fase avançada desta patologia<sup>9</sup>. Assim, quadros clínicos associados a maior deterioração física ou em que existam outras comorbilidades psiquiátricas levam mais frequentemente à procura de ajuda<sup>10</sup>. Da mesma forma, a referência à consulta é facilitada nas situações em que há menor distorção da imagem corporal e nas quais os jovens e os seus cuidadores têm maior *insight* para a doença<sup>10-11</sup>. De forma inversa, há maior atraso na referência nas situações com manifestações atípicas

ou naquelas em que, apesar da restrição marcada e da perda de peso, o índice de massa corporal (IMC) ainda se mantém num percentil normativo<sup>12</sup>. De facto, na AN o principal sinal de alarme é a perda de peso<sup>2</sup>. No caso de crianças e adolescentes, este sinal costuma ser identificado pelos pais<sup>13</sup>, reforçando a importância de apoiar os cuidadores na identificação de sinais de alarme, garantindo acesso a informação sobre a doença e estruturas que apoiem o tratamento. No entanto, este acesso tem sido reportado como difícil e o apoio aos cuidadores como insuficiente<sup>5,13</sup>.

Em relação às fontes de informação sobre AN, os cuidadores têm reportado recorrer a diferentes recursos: jornais, televisão, filmes, livros, publicações, internet, programas educacionais, família e amigos<sup>14</sup>. Como acontece noutras patologias, os recursos *online* são vistos como meios importantes para aliviar as barreiras ao tratamento, pelas suas características de anonimato e pela facilidade de acesso<sup>15</sup>. De forma mais detalhada, os pais de crianças/jovens com AN identificaram vantagens nos meios *online*, nomeadamente: a facilidade de acesso, a possibilidade de receber apoio sobre múltiplos tópicos e, no caso dos recursos *online* de *self-care*, a diminuição do tempo de espera para a intervenção<sup>16</sup>. No entanto, estes pais referiram também sentir frequentemente que a informação não tinha a profundidade adequada, explicitando que necessitariam de ter acesso a informação mais aprofundada sobre a doença e as estratégias de intervenção, nomeadamente estratégias que pudessem ser implementadas por eles. Da mesma forma, estudos sobre a qualidade da informação disponível *online* sobre doenças do comportamento alimentar apontam falhas importantes. Não só os critérios de diagnóstico e as opções terapêuticas não estão devidamente explicadas<sup>17</sup>, como existe inclusivamente informação contraditória ao que está cientificamente validado em vários *sites*<sup>18</sup>. O reconhecimento de sintomas e os benefícios das várias modalidades de tratamento são temas pouco explorados<sup>19</sup>. Existe ainda um número considerável de *sites* que não são devidamente atualizados ao longo do tempo (19% dos *sites* não tinham sido atualizados nos últimos dois anos)<sup>18</sup>.

Em relação ao apoio que sentem por parte da sua rede de suporte social, muitos pais sentem-se frustrados e isolados, considerando que os elementos desta rede de apoio têm frequentemente uma visão simplista e negativa sobre este problema. Salientam ainda o preconceito e o incómodo que sentem por parte dos seus amigos quando abordam o tema das dificuldades alimentares dos seus filhos<sup>13</sup>. Aquando do primeiro contacto com os técnicos de saúde, nomeadamente com o médico de família, os pais referem frequentemente

experienciar desapontamento (por terem a expectativa que se tomem medidas imediatas e se confrontarem, regra geral, com um processo, por vezes demorado, de investigação e caracterização do quadro clínico) e frustração perante a dificuldade, quer dos pais quer do técnico, de agir na ausência de *insight* por parte da criança/adolescente do seu quadro clínico<sup>13</sup>.

Os principais objetivos do projeto de investigação foram identificar e caracterizar os vários recursos utilizados pelos pais de crianças com AN após a identificação dos primeiros sintomas dos filhos; caracterizar os intervalos temporais entre a identificação de sintomas nos filhos, o pedido de ajuda, o acesso ao apoio e a necessidade de internamento por agudização da AN; e identificar os recursos que os pais consideram como estando em falta.

## Método

Projeto de investigação com recurso a um inquérito semiestruturado (Anexo I), anónimo, em formato digital, preenchido pelos pais de todas as crianças/adolescentes (com idades compreendidas entre 10 e 17 anos de idade) internadas com o diagnóstico de AN na Unidade de Internamento de Pedopsiquiatria de um hospital da área urbana do centro de Portugal, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019. No total foram identificados 39 processos que respondiam a esses critérios. Dos 78 progenitores (pais e mães) apenas 72 foram incluídos no estudo, tendo sido excluídos da amostra os pais que não tinham fornecido o seu contacto telefónico aquando do internamento ( $n=4$ ) e os que já tinham falecido ( $n=2$ ).

Numa segunda fase foram contactados telefonicamente os 72 progenitores para apresentação do projeto, obtenção do consentimento informado e de um *email* de contacto. Houve nove progenitores que não responderam após quatro tentativas de contacto telefónico e três que recusaram participar no estudo. Dos 60 progenitores que concordaram em participar no estudo, 33 preencheram o questionário de uma forma válida. Procedeu-se à análise das respostas aos inquéritos, tendo os resultados sido analisados estatisticamente com recurso ao *Excel*.

## Resultados

### Breve caracterização da amostra

Preencheram o questionário 33 cuidadores, 66,7% do sexo feminino ( $n=22$ ) e 33,3% do sexo masculino ( $n=11$ ). A moda da idade da amostra é de 48 anos (18,8%;  $n=6$ ). Quanto às habilitações literárias, 39,4% da amostra concluiu o 12º ano de escolaridade ( $n=13$ ), 24,2% concluiu uma licenciatura ( $n=8$ ) e 18,2% um mestrado ( $n=6$ ). Dos 33 indivíduos, 78,8% tem um trabalho a tempo integral ( $n=26$ ) e 15,2% tem um trabalho a tempo parcial ( $n=5$ ). Quanto ao estado civil, 60,6% da amostra é casada ( $n=20$ ) e 36,4% divorciada ( $n=12$ ).

Quanto às crianças representadas na amostra 97% é do sexo feminino ( $n=32$ ) e 3% é do sexo masculino ( $n=1$ ). A maioria tem um irmão (63,6%), sendo que 15,2% tem dois irmãos e 12,1% é filho único. A tipologia familiar mais frequente é a nuclear (57,6%), seguida da monoparental (mãe) (30,3%).

A maioria das crianças tem atualmente entre 14 e 16 anos (54,5%). À data do internamento, a maioria das crianças tinha entre 12 e 14 anos (57,6%). Não existe história familiar de patologia do comportamento alimentar em 81,82% da amostra, existindo história familiar em 18,18% da amostra (3,03% em irmãos; 3,03% em pais; 12,12% noutros familiares).

### Recursos utilizados pelos pais

Quando analisamos com que frequência os cuidadores usaram os vários recursos que tinham disponíveis para obter informação ou apoio emocional quando começaram a preocupar-se com o comportamento alimentar/peso dos seus filhos – «muito frequentemente»,  $n=51$ ; «frequentemente»,  $n=85$ ; «por vezes»,  $n=134$ ; «nunca»,  $n=246$  – é evidente que a maioria dos recursos nunca foi utilizado ou só foi utilizado «por vezes». Dos recursos que quase nunca foram utilizados destacam-se os livros de autoajuda, rádio, grupos de pais de adolescentes com preocupações semelhantes, jornais ou revistas generalistas, televisão e os treinadores do filho(a).

Existem poucos recursos que se destaquem por terem sido muito frequentemente ou frequentemente utilizados, sobressaindo os técnicos de saúde, os recursos *online* e o pai/mãe do filho(a).

Os técnicos de saúde foram identificados como os recursos utilizados com maior frequência para obter informação ou apoio emocional, tendo 42,4% dos inquiridos utilizado este recurso com muita frequência e 36,4% de forma frequente. Contudo, para 66,6% dos inquiridos foi inicialmente difícil encontrar qualquer apoio especializado e 54,5% afirma ter tido dificuldade na marcação de uma consulta médica com brevidade. Dentro dos apoios técnicos, o pediatra assistente e o médico de família foram os recursos considerados como mais acessíveis, tendo apenas 18% dos inquiridos referido dificuldades em aceder ao pediatra e a mesma percentagem ao médico de família. No entanto, é importante referir que tanto para o médico de família como para o pediatra assistente 33% dos inquiridos referiram que esta opção de apoio *não se aplicou*. Os pais referiram ter tido menos acesso ao pedopsiquiatra assistente, tendo 42,4% referido ter sentido falta de um acesso mais fácil a este apoio técnico e 18% escolhido a opção «não aplicável». Em relação ao apoio psicológico, 33% dos inquiridos afirma ter tido alguma dificuldade em obter este recurso e 27% escolheu a opção «não aplicável». No que diz respeito ao apoio por nutricionista, 30,3% teve dificuldade em aceder e 33% escolheu a opção «não aplicável».

De entre os meios de divulgação e comunicação disponíveis, os meios mais utilizados foram os recursos *online*, usados com frequência por 24,2% dos inquiridos e com muita frequência por 30,3% dos pais. Dos vários recursos *online*, os que foram mais utilizados durante a fase inicial da doença foram publicações de livre acesso através de motores de busca generalistas (*google*, *internet explorer*, etc.), publicações em português e artigos científicos. Não existiram, contudo, recursos *online* que se tivessem destacado de forma unânime por terem sido muito frequentemente utilizados. Os recursos *online* menos utilizados foram livros (*ebook*) de autoajuda, grupos de adolescentes que

funcionam *online* (incluindo os que funcionam através de plataformas digitais como *whatsapp*, *instagram* e *facebook*), grupos de apoio a familiares que funcionam *online* e livros (*ebook*) técnicos.

Quanto ao nível de credibilidade dos vários recursos *online*, os que foram identificados como tendo maior credibilidade foram publicações em português, publicações associadas a uma instituição universitária ou a um centro hospitalar de referência, publicações numa língua estrangeira e publicações de livre acesso através de motores de busca generalistas (sem que estivessem necessariamente associadas a instituições de referência).

Em relação à rede de apoio familiar e social, o pai/mãe do filho(a) foi um recurso utilizado de forma muito frequente por 27,3% dos pais e de forma frequente por 21,2% destes. Na maioria dos casos a família foi vista como um recurso apoiante; no entanto, 20% dos pais refere ter sentido falta deste apoio. Também a entidade patronal foi maioritariamente vista como apoiante (63,2% da amostra). De notar que 48,5% dos pais refere ter recorrido aos amigos por vezes e que 24,2% refere nunca ter recorrido aos amigos, tendo 69,7% referido que os amigos e colegas não influenciaram (36,4%) ou influenciaram pouco (33,3%) na decisão de procurar ajuda.

### Intervalos temporais entre a identificação dos primeiros sintomas e o internamento

Relativamente ao tempo que decorreu entre o cuidador ter identificado os primeiros sintomas de doença e a primeira vez que procurou apoio de um técnico de saúde, apenas 18,2% dos pais refere ter decorrido menos de um mês; 45,5% da amostra refere ter decorrido entre um e três meses, 30,3% entre três e seis meses e 6,1% entre seis meses e um ano.

Analisando o tempo que decorreu entre o cuidador ter procurado apoio de um técnico de saúde e a data em que esta consulta se efetivou: 30,3% da amostra refere ter decorrido entre um e três meses, 27,3% refere ter decorrido menos de duas semanas, 24,2% entre duas semanas e um mês, 9,1% entre três e seis meses e 3% entre seis meses e um ano. De notar que 6,1% da amostra recorreu diretamente ao serviço de urgência ( $n=2$ ).

No que diz respeito ao tempo que decorreu entre a primeira avaliação médica e o internamento, 30,3% dos pais referiu que os filhos foram internados no mesmo dia em que decorreu essa avaliação ( $n=10$ ). Adicionalmente, 21,3% dos pais referiu que os filhos, embora não tenham sido internados na primeira avaliação, estavam a ser seguidos há menos de um mês quando foram internados. Apenas 18,2% dos pais referiu que os filhos tinham um acompanhamento prolongado (há mais de seis meses) antes de serem internados.

### Recursos percebidos pelos pais como tendo estado em falta

Em relação aos recursos que os pais identificaram como tendo estado em falta, 84,8% dos pais destacou a necessidade de apoio psicológico/psiquiátrico para eles próprios. À questão "Senti falta de apoio psicológico/psiquiátrico para

mim", 30,3% dos inquiridos respondeu «concordo» e 54,4% respondeu «concordo muito». De notar que 57,5% dos inquiridos sublinhou ainda a falta de grupos terapêuticos para pais, aos quais se pudessem associar durante o processo da doença.

Os pais referiram também sentir falta de um acesso mais fácil a informação nas fases iniciais da doença. De facto, 66,6% dos inquiridos referiu ter sentido falta de informação mais clara sobre os sinais de alarme da doença e 66,6% sentiu dificuldade em saber onde procurar apoio especializado. De notar que 45,4% dos pais referiu sentir falta de recursos *online* direcionados para as doenças do comportamento alimentar em português e que estivessem associados a instituições de saúde de referência. Dois cuidadores referiram ainda ter sentido falta de apoio social/económico durante o tempo em que o filho esteve internado e um cuidador referiu a falta de estruturas de transição para jovens adultos.

### Discussão

De uma forma geral, os pais referiram ter sentido falta de um acesso mais fácil a informação nas fases iniciais da doença, nomeadamente no que diz respeito aos sinais de alarme da doença. No entanto, ao analisar a frequência de utilização dos recursos atualmente disponíveis para obter informação ou apoio emocional, a maioria nunca tinha sido utilizada ou tinha sido utilizada com pouca frequência pelos pais. Esta aparente incoerência pode questionar o porquê destes recursos não estarem a ser utilizados com maior frequência e de forma mais eficaz e útil.

De entre os meios de divulgação e comunicação disponíveis, os meios mais utilizados foram os recursos *online*, o que vai ao encontro da literatura científica<sup>14-16</sup>, tendo a amostra também identificado falhas na qualidade da informação disponível *online* sobre doenças do comportamento alimentar.

Os pais referiram ter recorrido pouco ou nunca aos seus amigos e que estes influenciaram pouco ou nada a sua decisão de procurar ajuda, o que vai ao encontro do descrito na literatura<sup>13</sup>.

Este trabalho evidenciou a existência de um período de tempo longo entre a identificação dos primeiros sintomas de doença e a tomada de decisão de pedir uma avaliação técnica, tendo 36,4% da amostra demorado mais de três meses. Nesse sentido, parece ser importante não só apoiar os pais para que sejam capazes de detetar mais precocemente os sintomas, como também apostar em mecanismos que facilitem a sua tomada de decisão e a procura de ajuda nesse contexto.

Mais de metade dos pais teve dificuldade na marcação de uma consulta médica com brevidade, o que chama a atenção para as lacunas que existem atualmente na deteção e encaminhamento destes casos. A maioria da amostra refere ter sentido dificuldade em saber onde procurar apoio especializado, tendo existido dois casos em que os pais se dirigiram diretamente ao serviço de urgência. Uma parte significativa da amostra (30,3%) refere que os filhos foram internados no mesmo dia em que decorreu a primeira avaliação médica, sublinhando graves falhas na deteção precoce destes casos.

Estes resultados vão ao encontro de estudos prévios<sup>2,5,9-13</sup>, que apontam para um acesso difícil aos cuidados nestes casos.

Não foi possível identificar nenhuma correlação estatisticamente significativa entre o tempo que decorreu entre o cuidador ter identificado os primeiros sintomas de doença e a primeira vez que procurou apoio de um técnico de saúde com o tempo que decorreu entre a primeira avaliação médica e o internamento.

Um dado importante a considerar é o facto dos pais referirem ter tido menos acesso ao pedopsiquiatra assistente, tendo uma parte significativa da amostra referido ter sentido falta de um acesso mais fácil a este apoio técnico. De notar que, dentro dos apoios técnicos, o pediatra assistente e o médico de família foram os recursos considerados como mais acessíveis.

De notar ainda o facto de a maioria da amostra (84,8% dos pais) identificar o apoio psicológico/psiquiátrico para eles próprios como um dos recursos em falta, o que sublinha o apoio insuficiente atual disponibilizado aos cuidadores, previamente identificado na literatura<sup>4-8,13,17-19</sup>.

É ainda importante ressaltar que se identificam como principais limitações do estudo a dimensão reduzida da amostra e o facto de se tratar de um estudo retrospectivo.

## Conclusão

Os técnicos de saúde foram identificados como os recursos utilizados com maior frequência quando os pais se preocuparam a preocupar com o comportamento alimentar/peso dos seus filhos. Dentro dos apoios técnicos, o pediatra assistente e o médico de família foram os recursos considerados como mais acessíveis. De entre os meios de divulgação e comunicação disponíveis, os meios mais utilizados foram os recursos *online* e, na maioria dos casos, a família foi vista como um recurso apoiante.

Este trabalho evidenciou a existência de um período de tempo longo entre a identificação dos primeiros sintomas de doença e a tomada de decisão de pedir uma avaliação técnica.

Em relação aos recursos que os pais identificaram como tendo estado em falta destacam-se a necessidade de apoio psicológico/psiquiátrico para eles próprios e a falta de grupos terapêuticos para pais. Ao nível dos recursos *online* em falta destacam-se recursos *online* direcionados para as doenças do comportamento alimentar, em português e que estejam associados a instituições de saúde de referência.

Este estudo permite concluir que existem ainda graves falhas na deteção precoce de crianças e adolescentes com anorexia nervosa. Nesse sentido, é necessário otimizar a deteção precoce e a referenciação por parte dos técnicos a quem estas famílias estão a recorrer em primeira linha, nomeadamente aos médicos de família. É também importante criar condições para que haja um acesso mais fácil a recursos de saúde mental em fases precoces da doença. De notar que este estudo, ao identificar e caracterizar as dificuldades e obstáculos identificados pelos pais no processo de identificação dos primeiros sintomas na procura e acesso a ajuda especializada, permitiu recolher informação crucial a consi-

derar na criação de recursos e na otimização de recursos já existentes, de forma a melhorar a resposta prestada a estes doentes e suas famílias.

É fundamental que o acompanhamento destas crianças e das suas famílias seja multidisciplinar, não só aquando da identificação dos casos, mas ao longo de todo o projeto terapêutico.

**Contributo dos autores.** Conceptualização, IO e CS; metodologia, IO, CS, SP e FV; software, CS, SP e FV; validação, IO e CS; investigação, IO; análise formal, SP; redação do draft original, IO; revisão e validação do texto final, IO e CS.

## Referências bibliográficas

1. Herpertz-Dahlmann B, Dahmen B. Children in need: diagnostics, epidemiology, treatment and outcome of early onset anorexia nervosa. *Nutrients*. 2019;11(8):1932.
2. Austin A, Flynn M, Richards K, Hodsoll J, Duarte TA, Robinson P, et al. Duration of untreated eating disorder and relationship to outcomes: a systematic review of the literature. *Eur Eat Disord Rev*. 2021;29(3):329-45.
3. Thomson S, Marriott M, Telford K, Law H, McLaughlin J, Sayal K. Adolescents with a diagnosis of anorexia nervosa: parents' experience of recognition and deciding to seek help. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2014;19(1):43-57.
4. Kästner D, Weigel A, Buchholz I, Voderholzer U, Löwe B, Gumz A. Facilitators and barriers in anorexia nervosa treatment initiation: a qualitative study on the perspectives of patients, carers and professionals. *J Eat Disord*. 2021;9(1):28.
5. Haigh R, Treasure J. Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: development of the Carers' Needs Assessment Measure (CaNAM). *Eur Eat Disord Rev*. 2003;11(2):125-41.
6. Coelho JS, Suen J, Marshall S, Burns A, Lam PY, Geller J. Parental experiences with their child's eating disorder treatment journey. *J Eat Disord*. 2021;9(1):92.
7. Evans EJ, Hay PJ, Mond J, Paxton SJ, Quirk F, Rodgers B, et al. Barriers to help-seeking in young women with eating disorders: a qualitative exploration in a longitudinal community survey. *Eat Disord*. 2011;19(3):270-85.
8. Hamilton A, Mitchison D, Basten C, Byrne S, Goldstein M, Hay P, et al. Understanding treatment delay: perceived barriers preventing treatment-seeking for eating disorders. *Aust N Z J Psychiatry*. 2022;56(3):248-59.
9. Regan P, Cachelin FM, Minnick AM. Initial treatment seeking from professional health care providers for eating disorders: a review and synthesis of potential barriers to and facilitators of "first contact". *Int J Eat Disord*. 2017;50(3):190-209.
10. Thapliyal P, Mitchison D, Mond J, Hay P. Gender and help-seeking for an eating disorder: findings from a general population sample. *Eat Weight Disord*. 2020;25(1):215-20.
11. Fatt SJ, Mond J, Bussey K, Griffiths S, Murray SB, Lonergan A, et al. Help-seeking for body image problems among adolescents with eating disorders: findings from the EveryBODY study. *Eat Weight Disord*. 2020;25(5):1267-75.

12. Hart LM, Granillo MT, Jorm AF, Paxton SJ. Unmet need for treatment in the eating disorders: a systematic review of eating disorder specific treatment seeking among community cases. *Clin Psychol Rev.* 2011;31(5):727-35.
13. Thomson S, Marriott M, Telford K, Law H, McLaughlin J, Sayal K. Adolescents with a diagnosis of anorexia nervosa: parents' experience of recognition and deciding to seek help. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2014;19(1):43-57.
14. Czepczor K, Kościcka K, Brytek-Matera A. Attitudes and awareness towards eating disorders among students: a preliminary study. *Arch Psychiatry Psychother.* 2016;18(1):48-54.
15. Spencer L, Schmidt-Hantke J, Allen K, Gordon G, Potterton R, Musiat P, et al. A web-based intervention for carers of individuals with anorexia nervosa (We Can): trial protocol of a randomised controlled trial investigating the effectiveness of different levels of support. *Internet Interv.* 2018;16:76-85.
16. Yim SH, Spencer L, Gordon G, Allen KL, Musiat P, Schmidt U. Views on online self-help programmes from people with eating disorders and their carers in UK. *Eur J Public Health.* 2021;31(Suppl 1):i88-93.
17. Arts H, Lemetyinen H, Edge D. Readability and quality of online eating disorder information: are they sufficient? A systematic review evaluating websites on anorexia nervosa using DISCERN and Flesch Readability. *Int J Eat Disord.* 2020;53(1):128-32.
18. Smith AT, Kelly-Weeder S, Engel J, McGowan KA, Anderson B, Wolfe BE. Quality of eating disorders websites: what adolescents and their families need to know. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs.* 2011;24(1):33-7.
19. Bullivant B, Rhydderch S, Griffiths S, Mitchison D, Mond JM. Eating disorders "mental health literacy": a scoping review. *J Ment Health.* 2020;29(3):336-49.

#### Conflitos de interesse

Os autores declaram não possuir quaisquer conflitos de interesse.

Artigo recebido em 11.11.2022 e aprovado em 08.03.2023

## Anexo I. Inquérito semi-estruturado

### Anorexia Nervosa – Perceção parental e utilização de recursos

As doenças do comportamento alimentar são complexas e podem afetar as várias áreas de funcionamento da criança/adolescente e da sua família. Visto o pico de incidência ser durante a puberdade/adolescência e os jovens afetados por estas doenças terem geralmente dificuldade em reconhecer que necessitam de ajuda, cabe muitas vezes aos pais a tarefa de identificar os primeiros sintomas e de procurar apoios que lhes permitam compreender melhor a doença, obter conforto emocional e ajuda técnica especializada. Com este questionário procuramos perceber melhor este processo, focando-nos na identificação dos primeiros sintomas da doença e na forma como os pais recorrem aos diferentes recursos e os avaliam. A sua participação é essencial para que possamos melhorar a nossa prática clínica, de forma a apoiarmos as famílias no reconhecimento dos primeiros sintomas da doença e na gestão emocional durante este percurso. Os resultados deste estudo permitirão também otimizar os recursos disponíveis e incentivar a criação de estruturas que possam estar em falta, de forma a ir ao encontro das necessidades sentidas por si durante este processo. Este questionário é anónimo e a confidencialidade estará assegurada durante todo o processo. Os cuidados prestados ao seu filho(a) não dependem da sua disponibilidade para participar neste estudo. Gostaríamos que preenchesse este questionário individualmente, tendo em conta apenas a sua experiência como cuidador(a). No caso de ambos os pais terem sido contactados pela equipa de investigação e de terem aceite preencher o questionário, pedimos que respondam em separado (seguindo o *link* enviado por *email*).

Desde já obrigada pela sua contribuição!

**Concordo em participar neste estudo e que os dados recolhidos sejam processados de forma confidencial pela equipa técnica responsável por esta investigação.**

- Sim
- Não

#### IDENTIFICAÇÃO DE SINTOMAS E PERCEÇÃO PARENTAL SOBRE O IMPACTO DA DOENÇA

Nesta secção vamos pedir-lhe que se foque na identificação de sintomas sugestivos de doenças do comportamento alimentar e no impacto que o reconhecimento destes sintomas no seu filho(a) teve em si.

**Da seguinte lista seleccione os 3 sintomas que considera terem sido as primeiras manifestações da doença do seu filho(a). Pedimos-lhe que seleccione os 3 sintomas mais precoces e não necessariamente os que o preocuparam mais.**

- Maior preocupação com o peso
- Maior preocupação com as formas corporais
- Perda de peso
- Maior preocupação com as características nutricionais dos alimentos
- Recusa em manter o regime dietético da família (e.g., passar a fazer refeições vegetarianas/ vegans/macrobióticas que não eram habituais)

- Recusa em fazer refeições em família
- Diminuição do consumo de doces
- Diminuição do consumo de gorduras ou hidratos de carbono complexos (e.g., pão, massa, arroz, batatas, etc.)
- Ocultação de comida
- Diminuição dos resultados académicos
- Alterações do humor: tristeza, ansiedade ou irritabilidade
- Dificuldades no sono
- Cansaço fácil
- Tonturas
- Dores de barriga frequentes ou dificuldades na digestão
- Vômitos frequentes
- Fragilidade das unhas/cabelo
- Sensação que o meu filho(a) estava frio(a)
- Alteração do padrão menstrual ou ausência da primeira menstruação

**Em relação à forma como se sentiu no período em que começou a identificar sintomas no seu filho(a) (Nunca; Por vezes; Frequentemente; Muito frequentemente; Não aplicável), assinale:**

- Senti-me triste ou desanimado(a)
- Senti-me preocupado(a) com os sintomas físicos do meu filho(a)
- Senti-me preocupado(a) com os sintomas emocionais do meu filho(a)
- Senti-me impotente
- Senti-me vazio(a)
- Senti-me confuso(a)
- Senti-me zangado(a)
- Senti-me apoiado(a)
- Senti que as consequências deste processo eram demasiado graves para eu conseguir lidar com elas
- Senti que tinha capacidade de responder às necessidades do meu filho(a)
- Senti-me esperançado(a) em relação ao futuro
- Senti-me mais próximo(a) do meu filho(a)
- Senti que esta situação nos tinha unido como família
- Receei sobre o impacto que esta doença poderia ter no meu companheiro(a)
- Receei sobre o impacto que uma doença destas poderia ter nos outros irmãos (se aplicável)
- Senti-me culpado por não ter identificado os sinais mais cedo
- Senti-me culpado por o meu filho(a) estar a passar por isto
- Senti que esta doença me poderia afastar do meu filho(a)

**Em relação à forma como pensou sobre os primeiros sintomas do seu filho(a) (Nunca; Por vezes; Frequentemente; Muito frequentemente), assinale:**

- Pensei que era uma fase normal do desenvolvimento
- Pensei que era uma tentativa do meu filho(a) ser mais saudável
- Pensei que era reativo ao *stress* da escola ou à relação com os colegas
- Pensei que era uma tentativa de comer de forma a ter menor impacto ambiental/ecológico
- Pensei que era uma tentativa de melhorar o desempenho do ponto de vista desportivo
- Pensei tratar-se de uma doença física
- Pensei tratar-se de uma outra doença psiquiátrica (e.g., depressão, ansiedade, perturbação obsessivo-compulsiva)
- Pensei que era uma chamada de atenção
- Pensei que era uma forma de afirmação pessoal, de se opor às regras estabelecidas
- Pensei imediatamente tratar-se de anorexia
- Nem sabia bem o que pensar. Só me senti confuso(a)

**Da seguinte lista selecione os 3 sintomas que foram mais decisivos para que tenha iniciado o processo de procura de ajuda por um técnico de saúde para o seu filho(a):**

- Maior preocupação com o peso
- Maior preocupação com as formas corporais
- Perda de peso
- Maior preocupação com as características nutricionais dos alimentos
- Recusa em manter o regime dietético da família (e.g., passar a fazer refeições vegetarianas/ vegans/macrobióticas que não eram habituais)

- Recusa em fazer refeições em família
- Diminuição do consumo de doces
- Diminuição do consumo de gorduras ou hidratos de carbono complexos (pão, massa, arroz, batatas, etc.)
- Ocultação de comida
- Diminuição dos resultados académicos
- Alterações do humor: tristeza, ansiedade ou irritabilidade
- Dificuldades no sono
- Cansaço fácil
- Tonturas
- Dores de barriga frequentes ou dificuldades na digestão
- Vômitos frequentes
- Fragilidade das unhas/cabelo
- Sensação que o meu filho(a) estava frio(a)
- Alteração do padrão menstrual ou ausência da primeira menstruação

#### PROCURA DE RECURSOS

Após a identificação dos primeiros sintomas os pais tendem a procurar apoio em diversos recursos. Nesta secção vamos pedir-lhe que se foque na forma como decorreu esta procura de recursos e como avalia os apoios disponíveis.

**Quando começou a preocupar-se com o comportamento alimentar/peso do seu filho(a) com que frequência (Nunca; Por vezes; Frequentemente; Muito frequentemente; Não aplicável) usou os seguintes recursos para obter informação ou apoio emocional:**

- O pai/mãe do meu filho(a)
- O meu companheiro(a) – se o seu companheiro for o pai/mãe do seu filho, por favor assinale não aplicável
- Os meus pais ou irmãos
- Os meus amigos
- Outros familiares
- Os meus colegas de trabalho
- Grupos de pais de adolescentes com preocupações semelhantes
- Professores do meu filho
- Treinadores do meu filho
- Amigos(as) do meu filho
- Técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas)
- Televisão
- Rádio
- Jornais ou revistas generalistas
- Livros de autoajuda
- Livros técnicos sobre perturbações do comportamento alimentar
- Recursos online

**Usou outros recursos para além dos referidos? Quais?**

**Em relação aos recursos *online*, assinale com que frequência (Raramente; Por vezes; Frequentemente; Muito frequentemente; Não aplicável) usou os seguintes recursos para obter mais informação ou suporte emocional durante a fase inicial da doença do seu filho(a):**

- Publicações em português
- Publicações numa língua estrangeira
- Publicações associadas a uma instituição universitária ou a um centro hospitalar de referência
- Publicações de livre acesso através de motores de busca generalistas (e.g., google, internet explorer, msn) sem que estivessem necessariamente associadas a instituições de referência
- Artigos científicos
- Livros (*ebook*) de autoajuda
- Livros (*ebook*) técnico
- Blogues ou artigos de opinião escritos por pessoas que tenham superado uma perturbação do comportamento alimentar ou pelos seus familiares
- Grupos de apoio a familiares que funcionem *online*, incluindo os que funcionam através de plataformas digitais como whatsapp, instagram, facebook, entre outras
- Grupos de adolescentes que funcionem *online*, incluindo os que funcionam através de plataformas digitais como whatsapp, instagram, facebook, entre outras

**Em relação aos recursos *online* descritos, qual o nível de credibilidade (Nada credíveis; Pouco credíveis; Bastante credíveis; Muito credíveis; Não aplicável) que atribui a cada um deles:**

- Publicações em português
- Publicações numa língua estrangeira
- Publicações associadas a uma instituição universitária ou a um centro hospitalar de referência
- Publicações de livre acesso através de motores de busca generalistas (e.g., google, internet explorer, msn) sem que estivessem necessariamente associadas a instituições de referência
- Livros (*ebook*) de autoajuda
- Livros (*ebook*) técnico
- Blogs ou artigos de opinião escritos por pessoas que tenham superado uma perturbação do comportamento alimentar ou pelos seus familiares
- Grupos de apoio a familiares que funcionem *online*, incluindo os que funcionam através de plataformas digitais como whatsapp, instagram, facebook, entre outras
- Grupos de adolescentes que funcionem *online*, incluindo os que funcionam através de plataformas digitais como whatsapp, instagram, facebook, entre outras

**Em relação aos seguintes fatores, com que intensidade é que estes influenciaram (Não influenciaram; Influenciaram pouco; Influenciaram bastante; Influenciaram muito; Não aplicável) a decisão de procurar ajuda e a forma como desencadeou este processo:**

- O agravamento dos sintomas
- Apelos feitos diretamente pelo meu filho(a)
- O pai/mãe do meu filho(a)
- Os irmãos do meu filho(a)
- Outros membros da minha família
- Os meus amigos ou colegas
- Técnicos associados ao contexto escolar ou desportivo do meu filho
- Técnicos de saúde
- Amigos do meu filho(a)
- TV, jornais e revistas
- Recursos *online*
- Grupos de familiares com filhos com doenças do comportamento alimentar

**Na escala que se segue sinalize o tempo que decorreu entre ter identificado aqueles que considera terem sido os primeiros sintomas de doença do comportamento alimentar do seu filho(a) e a primeira vez que procurou apoio de um técnico de saúde para estes sintomas:**

- Menos de 1 mês
- Entre 1 e 3 meses
- Entre 3 e 6 meses
- Entre 6 meses e 1 ano
- Entre 1 ano e 2 anos
- Mais de 2 anos

**Considerando o período prévio ao internamento, por que ordem (1º; 2º; 3º; 4º; 5º; 6º; 7º; Não recorri a este recurso; Não sei/ Prefiro não responder) recorreu aos seguintes técnicos de saúde:**

- Médico de família
- Consultas de pediatria geral
- Consultas de especialidade pediátrica (e.g., gastroenterologia, endocrinologia)
- Consultas de pedopsiquiatria
- Consultas de nutrição
- Consultas de psicologia
- Serviço de urgência hospitalar

**Na escala que se segue sinalize o tempo que decorreu entre ter procurado apoio de um técnico de saúde pelos sintomas de alteração do comportamento alimentar/peso do seu filho(a) e a data em que esta consulta se efetivou:**

- Menos de 2 semanas
- Entre 2 semanas e 1 mês
- Entre 1 e 3 meses
- Entre 3 meses e 6 meses

- Entre 6 meses e 1 ano
- Mais de 1 ano
- Recorri diretamente ao serviço de urgência
- Não tive nenhuma consulta antes do internamento do meu filho(a)

**Na escala que se segue sinalize o tempo que decorreu entre ter efetivado a primeira consulta referida e o seu filho(a) ter sido internado(a) no Hospital Dona Estefânia por sintomatologia associada a alteração do comportamento alimentar:**

- O meu filho(a) foi internado no mesmo dia em que ocorreu a primeira avaliação
- Menos de 2 semanas
- Entre 2 semanas e 1 mês
- Entre 1 e 3 meses
- Entre 3 meses e 6 meses
- Entre 6 meses e 1 ano
- Mais de 1 ano

**Em relação às necessidades de apoio que possa ter sentido durante o processo de doença do seu filho(a), em que medida concorda com as seguintes afirmações (Discordo muito; Discordo parcialmente; Concordo parcialmente; Concordo muito; Não aplicável):**

- Senti falta de ter um acesso mais fácil ao meu médico de família
- Senti falta de ter um acesso mais fácil ao pediatra do meu filho
- Senti falta de ter um acesso mais fácil ao nutricionista do meu filho
- Senti falta de ter um acesso mais fácil ao psicólogo do meu filho(a)
- Senti falta de ter um acesso mais fácil ao pedopsiquiatra do meu filho(a)
- Senti falta de uma melhor organização das equipas hospitalares
- Senti dificuldade em saber onde pedir apoio especializado
- Senti que era difícil marcar uma consulta médica com brevidade
- Senti falta de ter apoio psicológico/psiquiátrico para mim
- Senti falta de ter um grupo de pais ao qual pudesse recorrer
- Senti dificuldade no acesso a recursos de urgência
- Senti falta de recursos *online* em português, direcionados para esta área e associados a instituições de saúde de referência
- Senti falta de informação clara sobre sinais de alarme da doença
- Senti falta de indicações claras sobre como procurar ajuda técnica
- Senti-me pouco apoiado(a) pela minha família
- Senti-me pouco apoiado(a) pela minha rede
- Senti-me pouco apoiado(a) pela minha entidade patronal

**Sentiu falta de outros recursos que não estejam referidos na lista em cima? Quais?**

**Tem algum comentário final que gostasse que fosse partilhado com a equipa de investigação, com as equipas clínicas responsáveis por seguir adolescentes com patologia do comportamento alimentar ou com familiares destes jovens?**

#### QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO (INFORMAÇÕES ACERCA DA CRIANÇA/JOVEM)

**Sexo:**

- Masculino
- Feminino

**Idade (anos) que o seu filho(a) tinha quando foi internado(a):**

**Idade atual (anos) do seu filho(a):**

**Tipo de família:**

- Nuclear (ambos os pais)
- Monoparental mãe
- Monoparental pai
- Reconstruída – pai ou mãe e novo companheiro(a)
- Alargada (pais e outros familiares)
- Instituição
- Outro

**Número de irmãos:**

- Filho único
- Tem 1 irmão(ã)
- Tem 2 irmãos(ãs)
- Tem 3 irmãos(ãs) ou mais
- Outro

**INFORMAÇÕES ACERCA DO CUIDADOR (QUE ESTÁ A PREENCHER O INQUÉRITO)**

**Sexo:**

- Masculino
- Feminino

**Grau de parentesco com a criança:**

**Idade atual:**

**Habilitações literárias:**

- Não escolarizado
- 6º ano de escolaridade
- 9º ano de escolaridade
- 12º ano de escolaridade
- Licenciatura
- Mestrado
- Curso profissional
- Outro

**Situação profissional:**

- Desempregado
- Emprego a tempo parcial
- Emprego a tempo integral
- Reformado
- Outro

**Estado civil:**

- Solteiro
- Casado
- Divorciado
- Viúvo

**História familiar de patologia do comportamento alimentar:**

- Não
- Sim, em irmão
- Sim, em pais
- Sim, noutros familiares