

Experiências traumáticas na doença crónica: Relatos de adolescentes com escoliose e diabetes

Ariana Pinto Lopes* / Marina Serra Lemos* / Margarida Rangel Henriques* / António Fonseca Oliveira** / Rosário Mendes*

* Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto, Portugal; ** Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, Portugal

A vivência de uma doença crónica é um fator de stress que pode originar um conjunto de vivências traumáticas ainda pouco estudadas. A escrita expressiva permite aceder aos significados de vivências pessoais criando simultaneamente oportunidades de insight e reorganização de experiências traumáticas. Usando esta técnica o presente estudo analisou as experiências traumáticas narradas por 36 adolescentes com escoliose (19 dos quais usam colete) e 20 com diabetes. Os resultados identificaram a monitorização da terapêutica, as queixas físicas, as relações interpessoais e as preocupações com o desenvolvimento da doença como sendo as experiências traumáticas mais frequentes. A comparação das narrativas dos três grupos de adolescentes mostrou que mais do que o tipo de doença, o uso do colete está significativamente implicado nas vivências traumáticas destes adolescentes. A análise dos resultados ao longo do tempo, mostrou ainda efeitos positivos da escrita expressiva na diminuição da vivência traumática destes adolescentes, reforçando a sua pertinência como instrumento para a clínica.

Palavras-chave: Adolescência, Diabetes, Escoliose, Experiências traumáticas, Escrita expressiva.

A doença crónica impõe um conjunto de limitações funcionais, *stress* psicológico associado à vivência da doença, interferências nas tarefas quotidiano, alterações no desempenho dos papéis sociais e exigências no tratamento que se traduzem na necessidade de um processo de adaptação. Estas dificuldades justificam a necessidade de estudar as implicações psicossociais da doença e os seus indicadores clínicos (Livneh & Antonak, 2005; Wallander & Varni, 1998).

A análise do impacto psicossocial da doença crónica assume especial relevância na adolescência pois a experiência da doença coloca um conjunto de alterações físicas e na aparência corporal, exigências terapêuticas e entraves no processo de autonomização que poderão interferir negativamente no desenvolvimento e bem-estar nesta faixa etária (Reichel & Schanz, 2003).

Apesar das especificidades biomédicas e dos tratamentos de cada tipo de doença crónica parece existir alguma semelhança nas implicações psicossociais de diferentes doenças crónicas, de tal forma que Pless e Pinkerton (1975) consideraram que a compreensão da doença e do ajustamento psicossocial beneficiariam de abordagens transversais não categoriais.

A doença crónica: Escoliose e diabetes

De acordo com o Comité de Nomenclatura da Scoliosis Research Society, a escoliose pode ser definida como uma deformidade na coluna vertebral no plano frontal superior a 10°, medida pelo

A correspondência relativa a este artigo deverá ser enviada para: Ariana Pinto Lopes, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, R. Alfredo Allen, 4200-135 Porto, Portugal. E-mail: arianaplopes@hotmail.com

método de Cobb (Oliveira, 2000), que provoca um conjunto de alterações anatómicas e sofrimento físico, psíquico e social. A escoliose idiopática tem uma causa desconhecida e surge com mais frequência no início da adolescência de um modo inesperado, afetando cerca de 0.5%-3% dos adolescentes (Hamad, Ahmed, & Tsirikos, 2017). Em Portugal, a escoliose idiopática do adolescente afeta predominantemente o sexo feminino, tem uma prevalência de 2 a 4% e requer tratamento em 10% dos casos (Oliveira, 2000).

Na vivência da escoliose existem duas situações específicas que podem ser especialmente stressantes para o indivíduo – o diagnóstico e a adaptação ao tratamento. Os tratamentos consistem na observação clínica nos casos que têm uma angulação de Cobb de 20°-25°, no uso de colete para angulações entre os 25°-40° e na cirurgia sugerida para angulações com maior severidade (Hamad et al., 2017).

A prevalência da Diabetes tipo 1 tem vindo a manter-se estável em Portugal na última década, sendo que em 2015, esta doença afetava 0.16% dos indivíduos com idades entre 0-19 anos (Observatório Nacional da Diabetes [OND], 2016). A doença caracteriza-se por uma alteração no metabolismo motivada por uma deficiência na secreção da insulina ou ineficácia na produção de mesma. A qualidade de vida dos indivíduos que dela sofrem depende amplamente da existência de um bom controlo metabólico que requer o cumprimento de um tratamento rigoroso, que envolve a autovigilância diária da glicemia e a administração de insulina, alimentação equilibrada e prática de exercício físico (OND, 2016).

Adolescência com escoliose e com diabetes: Funcionamento psicossocial

A vivência da escoliose envolve dor física, restrições na mobilidade e atividade física (Carrasco & Ruiz, 2016; Reichel & Schanz, 2003), desencadeia sentimentos de medo, incerteza e baixa autoestima (Reichel & Schanz, 2003), preocupações em determinadas áreas tais como a aparência física (Carrasco & Ruiz, 2016; Liskey-Fitzwater, Moore, & Gurel, 1993), dificuldades de autonomização das figuras parentais em parte justificado pela necessidade de monitorização da terapêutica (Reichel & Schanz, 2003), retraimento no grupo de pares (Carrasco & Ruiz, 2016; D'Agata, Sánchez-Raya, & Bagó, 2017; Reichel & Schanz, 2003) e sentimentos de incerteza quanto ao futuro (Reichel & Schanz, 2003).

De um modo mais compreensivo, a visibilidade social da doença espelhada na alteração da aparência física característica do adolescente com escoliose tende a aumentar a preocupação dos jovens com a sua imagem corporal (Carrasco & Ruiz, 2016). Atendendo às características da adolescência, esta dificuldade reflete-se em alguns comportamentos, tais como o evitamento de atividades físicas (Carrasco & Ruiz, 2016) e fomenta o uso de determinado tipo de roupas com o objetivo de “esconder” a deformidade (Liskey-Fitzwater et al., 1993).

Num plano relacional, estando a construção da imagem corporal também dependente de um processo de influências diretas e indiretas provenientes das relações que o adolescente estabelece com os outros, família ou pares, é de destacar que o apoio emocional parental tende a diminuir o impacto dos fatores de risco da vivência da adolescência com escoliose (Misterska, Glowacki, Adamczyk, & Jankowski, 2014). Por outro lado, estudos mais recentes sobre a personalidade dos indivíduos com escoliose, revelam que estes adolescentes tendem a desenvolver um traço de personalidade introvertido marcado por um comportamento de inibição social, que se traduz na preferência em estar sozinho e sinais de auto-suficiência (D'Agata et al., 2017), comprometendo a sua integração no grupo. Neste sentido, no plano da intervenção psicoterapêutica têm sido recomendadas atividades psicossociais que favoreçam a expressão emocional e a partilha de experiências com outros adolescentes (D'Agata et al., 2017).

Num estudo exploratório desenvolvido em Portugal por Lopes (2008), sobre as implicações psicossociais da escoliose na adolescência, a aparência física, o funcionamento físico, as

dificuldades sociais e as dificuldades emocionais, especialmente traduzidas em sentimentos de medo e insegurança perante a vida, surgiram como sendo as áreas mais afetadas.

No que respeita aos aspetos mais específicos da vivência da monitorização da terapêutica da escoliose destaca-se o uso do colete como aquele que tem um maior impacto na vida do adolescente. Torna-se cada vez mais evidente a eficácia deste tipo de tratamento, em termos clínicos (Weinstein, Dolan, Wright, & Dobbs, 2013). Contudo, a investigação das implicações do uso do colete na vivência da adolescência parece não ser consensual. Alguns estudos enfatizam que o uso de colete é uma fonte adicional de *stress*, comprometendo a adaptação psicossocial (Sapountzi-Krepia et al., 2006) e provocando limitações físicas (e.g., mobilidade, posição para dormir, dores de costas) bem como dificuldades na adesão ao tratamento (Reichel & Schanz, 2003). Ao nível subjetivo, observa-se um agravamento dos sentimentos e de experiências emocionais tais como maior intensidade dos sentimentos de baixa autoestima, depressão, percepção negativa do seu corpo e sentimentos de vergonha (Reichel & Schanz, 2003; Sapountzi-Krepia et al., 2006). Outros estudos, mostram que não existe uma deterioração das funções do corpo e da saúde mental durante o uso do colete (Misterska, Glowacki, Latuszewska, & Adamczyk, 2013).

O impacto da diabetes na adolescência tem sido descrito como oscilando entre sentimentos de equilíbrio e aceitação e sentimentos de ansiedade, revolta e depressão, relacionados em particular com as exigências da adesão à terapêutica. A diabetes requer uma adaptação permanente e dinâmica pois o adolescente deverá gerir um conjunto de autocuidados diários de forma progressivamente mais independente da supervisão parental que constitui um desafio acrescido na construção da sua identidade (Almeida & Pereira, 2008; Luyckx, Seiffge-Krenke, & Hampson, 2010).

Vários estudos revelam a existência de dificuldades acrescidas na obtenção de um controlo metabólico adequado durante a fase da adolescência (Greening, Stoppelbein, Konishi, Jordan, & Moll, 2007; Luyckx et al., 2010). A vivência de acontecimentos de vida stressantes, a presença de depressão, ansiedade, fraco processamento emocional e baixo autocontrolo provocam a deterioração do controlo metabólico e, mais especificamente, levam à redução dos comportamentos de monitorização da glicemia (Luyckx et al., 2010; McGrady, Laffel, Drotar, Repaske, & Hood, 2009). A percepção da redução do controlo metabólico leva, por sua vez, ao aumento dos estados emocionais negativos, num mecanismo bidirecional disfuncional (Luyckx et al., 2010).

A vontade do adolescente de pertencer ao grupo de pares e de seguir as atividades do grupo cria dificuldade na conciliação entre os cuidados de saúde relacionados com a doença e a integração no grupo. O cumprimento do regime terapêutico envolve práticas que não fazem parte do quotidiano dos seus pares, constituindo-se como um elemento de diferenciação do adolescente relativamente aos pares (Palladino & Helgeson, 2012). Observa-se, então, um esforço do adolescente no sentido de alcançar a aceitação do grupo, alterando as suas escolhas e comportamentos que frequentemente não se coadunam com um estilo de vida saudável e as exigências da terapêutica (Palladino & Helgeson, 2012).

A terapêutica da diabetes associa-se habitualmente a uma grande fiscalização por parte dos pais na alimentação e no controlo da insulina e dos níveis de açúcar. Este facto interfere no processo de socialização do adolescente e pode minar a construção da sua autoestima e autodeterminação. A necessidade de uma terapêutica rigorosa e de um controlo rigoroso de cuidados de saúde poderá assim ser uma fonte de tensão entre pais e filhos, mas também uma forma de melhorar adesão à terapêutica (King, Berg, Butner, Butler, & Wiebe, 2014).

Paradigma de escrita expressiva de Pennebaker: Ferramenta de compreensão das experiências traumáticas na doença crónica

A investigação na área da doença crónica tem privilegiado o recurso a métodos quantitativos, em detrimento de metodologias qualitativas que permitem um conhecimento mais aprofundado

dos significados individuais e singulares da vivência da doença crônica e do seu tratamento na adolescência (Gannoni & Shute, 2010). Compreender o modo como os adolescentes significam a doença crônica e como a vivenciam permitirá definir os contornos da problemática, as especificidades das vivências e a variabilidade intra-grupo no processo de adaptação à doença.

O Paradigma de Escrita Expressiva de Pennebaker (2018) é um procedimento qualitativo que permite a obtenção da expressão emocional e atribuição de significados relativamente a acontecimentos stressantes. Meta-análises de estudos usando este paradigma mostram que a técnica de revelar informação, pensamentos e sentimentos sobre tópicos ou temas pessoais e significativos cria também oportunidades de aumentar o *insight*, a capacidade de reflexão e a reorganização de experiências traumáticas o que pode ter efeitos positivos no plano da saúde e do bem-estar físico e psicológico (Baikie & Wilhelm, 2005; Pennebaker, 2018).

Os estudos que enfatizam os benefícios da tarefa de escrita expressiva associam a técnica a uma diminuição do humor negativo e uma melhoria dos sintomas físicos, a curto prazo. A longo prazo destaca-se uma diminuição do absentismo ao trabalho e melhoria da realização escolar, melhoria da performance no desporto e da memória de trabalho e maior sociabilidade (Baikie & Wilhelm, 2005). Contudo, alguns estudos não são conclusivos relativamente a estes efeitos (Smyth, Anderson, Hockemeyer, & Stone, 2002).

O presente estudo contribuiu para a compreensão da experiência traumática na vivência da doença crônica no período da adolescência. Mais especificamente, teve como objetivo identificar e descrever experiências traumáticas de adolescentes com escoliose e com diabetes tal como são vivenciadas pelos próprios. Apesar de se tratar de duas doenças crônicas, a escoliose e a diabetes apresentam algumas especificidades cujo impacto importa também compreender e possivelmente diferenciar. A escoliose tem uma maior visibilidade social e a diabetes, manifestando-se como uma doença “silenciosa”, representa um maior risco de vida. Assim, este estudo pretende também perceber se e como estas diferenças poderão traduzir-se em especificidades na vivência dos adolescentes ou se, pelo contrário, os aspetos comuns da vivência de uma doença crônica na adolescência se sobrepõem às particularidades de cada doença e dos tratamentos associados.

Sendo a adesão ao uso do colete uma queixa recorrente nos contextos clínicos e, de acordo com os estudos já referidos possuir um elevado impacto psicossocial, o presente estudo procurou também comparar a vivência de adolescentes com escoliose com e sem o uso de colete.

A pertinência deste estudo justifica-se também pela possibilidade de a técnica usada – paradigma de Escrita Expressiva de Pennebaker – permitir aceder aos temas potencialmente traumáticos vividos pelos adolescentes com doença crônica a partir de relatos espontâneos de vivências pessoais, podendo ao mesmo tempo proporcionar um efeito terapêutico. Assim, um terceiro objetivo será analisar o impacto da técnica de escrita expressiva de Pennebaker nas vivências traumáticas destes adolescentes.

Método

Participantes

Participaram neste estudo 56 adolescentes, incluindo 36 adolescentes com escoliose (19 usando colete) e 20 adolescentes com diabetes tipo I, selecionados por conveniência, em dois hospitais portugueses. Os adolescentes com escoliose, apenas raparigas, tinham idades compreendidas entre os 12 e os 17 anos ($M=14.76$; $DP=1.64$), 53% eram apenas alvo de observação clínica e 47% estavam a aguardar cirurgia. Os adolescentes com escoliose que usavam colete tinham idades compreendidas entre os 12 e os 17 anos ($M=13.89$; $DP=1.42$) e eram maioritariamente raparigas

(95%). Os adolescentes com diabetes eram maioritariamente raparigas (70%), com idades entre os 12 e os 19 anos ($M=15.56$; $DP=2.01$), insulínodépendentes.

Instrumentos

Através de um questionário sociodemográfico foram recolhidos dados relativos ao sexo, idade, diagnóstico, tipo de tratamento e, no caso da escoliose, a angulação de Cobb.

O autorrelato das experiências traumáticas dos adolescentes foi recolhido através da tarefa de Escrita Expressiva de Pennebaker. No presente estudo foi estipulado que o adolescente escrevesse 10 minutos por dia em 3 dias consecutivos, de acordo com a versão previamente usada por Mendes (2008). A instrução era a mesma em todos os grupos de adolescentes: “*Nos próximos 10 minutos gostaria que escrevesse sobre os teus pensamentos e sentimentos mais profundos acerca de acontecimentos difíceis ou emocionalmente perturbadores que estás a experienciar neste momento. (...) Durante a escrita, explora livremente as tuas emoções e pensamentos mais profundos. (...) Podes escrever sobre estes temas todos os dias ou sobre tópicos diferentes em cada dia. Não te preocupes com a ortografia, com a estrutura das frases ou com a gramática. Isso não é importante. A única regra que deves cumprir é que, depois de começares a escrever, deves continuar durante 10 minutos. Tudo o que escreveres será completamente confidencial*”.

Procedimentos de recolha de dados

O estudo foi aprovado pela comissão de ética dos respetivos hospitais e os encarregados de educação dos adolescentes deram o seu consentimento informado, por escrito. Os adolescentes realizaram a primeira tarefa de escrita em contexto hospitalar e as restantes nos seus contextos de vida, e neste caso os textos foram enviados ao investigador por *email* ou em envelope selado previamente fornecido pelo investigador.

Procedimentos de análise de dados

Usou-se a análise de conteúdo para identificar as principais experiências traumáticas, recorrendo a uma estratégia “mista”, onde as experiências traumáticas que emergiram das narrativas dos adolescentes foram categorizadas indutivamente. Estas categorias foram depois confrontadas e integradas com as principais experiências desafiantes da vivência da escoliose e da diabetes na adolescência descritas na literatura, chegando-se assim ao conjunto final de categorias.

A análise inclui como *corpus* todas as narrativas ($N=168$) dos adolescentes. Cada tipo de experiência traumática foi codificado apenas uma vez em cada narrativa, mas uma narrativa poderia conter experiências traumáticas de diferentes tipos. A experiência traumática só era cotada como experiência traumática relacionada com a doença quando o adolescente estabelecia esta relação explicitamente.

A categorização do material resultou, essencialmente, de um processo de classificação progressiva do material e obedeceu a um processo de refinamento das temáticas, realizado por dois juízes que analisaram as narrativas em conjunto, permitindo a discussão, posterior consenso, designação das categorias e elaboração dos significados. A definição do conjunto de temáticas obedeceu aos critérios de coerência, homogeneidade, exclusão mútua, e pertinência, propostos por Bardin (2011) para a construção de categorias.

Foram realizadas análises estatísticas descritivas e comparativas recorrendo ao programa estatístico Statistical Package for the Social Science 24.0. Como não foi cumprido o princípio da normalidade das distribuições (Shapiro-Wilk $p<0.05$), foi usado o teste de Kruskal-Wallis para

comparar as experiências traumáticas entre grupos e o teste de Friedman para avaliar a eficácia da técnica de escrita expressiva ao longo dos três momentos.

Resultados

Num total de 168 narrativas que descrevem 382 experiências traumáticas, os adolescentes relataram 249 experiências traumáticas relacionadas com a doença (65.18%) e 133 não relacionadas com a doença (34.82%). No total, em 74 narrativas não se identificou qualquer experiência traumática, 93 narrativas relataram uma ou mais experiências traumáticas e apenas numa narrativa estavam relatadas sete experiências traumáticas.

Emergiram 11 temáticas relacionadas com a doença crónica, associadas à estigmatização, às relações familiares, às relações com os pares, às relações íntimas, ao diagnóstico, às queixas físicas, à aparência física, à monitorização da terapêutica, às questões filosóficas, à realização académica e à preocupação com o desenvolvimento da doença (cf. Tabela 1).

Tabela 1

Experiências traumáticas relacionadas com a doença crónica (ETD)

Domínios de vida	Descrição	Exemplos
Estigmatização	Perceção e/ou sinais externos que levam o adolescente a considerar-se diferente.	<p>“Não gostava quando as pessoas diziam “coitadinha” (...) Não gosto das pessoas que fazem muitas perguntas sobre a escoliose.” (Feminino, 13)</p> <p>“Sinto que sou diferente das outras pessoas (...) tenho um pouco a mania da perseguição.” (Feminino, 15)</p>
Dificuldades relacionais		
Relações familiares	Preocupação parental excessiva e conseqüente desafio no processo de autonomização.	<p>“Muitas vezes ficava zangada e triste com a minha mãe porque ela me obrigava a usar colete.” (Feminino, 13)</p> <p>“Um dos acontecimentos (...) é a demasiada preocupação que a minha mãe tem comigo devido à diabetes.” (Masculino, 17)</p>
Relações com os Pares	Atenção constante à sua posição, no grupo;	“Os meus amigos não me apoiam, muitas vezes também dizem se sou defeituosa e riem-se.” (Feminino, 14)
	Dificuldade em construir relações com os pares;	“Tenho muita vontade de comer o que os meus colegas comem, e muitas vezes até como ficando depois a pensar no que fiz.” (Masculino, 17)
	Privação de atividades/encontros de grupo, pelas condicionantes da doença.	“Não consigo me aproximar de um rapaz sem ficar envergonhada e conseguir olhar para os seus olhos.” (Feminino, 17)
Relações íntimas	Perceção de não aceitação por parte do par íntimo.	“(…) as raparigas não olham para mim por causa da doença que eu tenho.” (Masculino, 17)
Diagnóstico	Reação ao diagnóstico da doença.	<p>“(…) fiquei perturbada quando soube que tinha escoliose.” (Feminino, 15)</p> <p>“(…) quando descobri que tinha a diabetes fiquei muito perturbada, (...) não sabia nem o que era, nem queria ser doente.” (Feminino, 12)</p>
Queixas físicas	Restrições da capacidade física, limitações em atividades e tarefas, limitações posturais, dor física, cansaço e desconforto causado pela terapêutica.	<p>“Tenho algumas dificuldades, tais como apertar os cordões das sapatilhas, dormir...” (Feminino, 14)</p> <p>“A única coisa que eu gostava de fazer e não posso devido à diabetes é jogar futebol.” (Masculino, 17)</p>

Tabela 1 (cont.)

Domínios de vida	Descrição	Exemplos
Aparência física	Insatisfação/desagrado com a imagem corporal;	“A dismetria que tenho sempre me perturbou um bocado, principalmente quando tenho de expor o meu corpo, como na piscina, na praia...” (Feminino, 16)
	Dificuldades na seleção do vestuário.	“Achava que estava muito gorda e deu-me para não comer: Fiquei muito magra mas depois percebi que estava a ter problemas com a diabetes (...)”. (Feminino, 12)
Monitorização da terapêutica	Descrição da terapêutica como situação traumática no plano individual e/ou social;	“Não é fácil usar o colete. Quando estas situações aconteceram choro, fico triste e chateada comigo própria.” (Feminino, 14)
	Perceção dos outros sobre a terapêutica.	“(…) o facto de ter que picar o dedo, as insulinas para a frente e para traz onde quer que eu vá, ter que comer só o que a nutricionista pede e a quantidade que pede custa-me um bocado.” (Feminino, 15)
Questões filosóficas	Questionamento sobre o motivo pelo qual a doença surgiu.	“Penso porque me aconteceu esta doença a mim, porquê a mim! Fico revoltada.” (Feminino, 15) “(…) A palavra “porquê” atormenta-me todos os dias. Os meus “porquês” são todos negativos. Não gosto de “os” sentir. Tenho medo das respostas.” (Feminino, 14)
Realização académica	Limitações na atividade/rendimento escolar motivadas pela doença e pela terapêutica.	“Agora que vou fazer a operação e faltar um tempo, começo a pensar se vou reprovar...” (Feminino, 17)
Preocupação com o desenvolvimento da doença	Preocupações com a evolução da doença;	“Tenho muito medo de ter de ser operada e do que me possa vir a acontecer.” (Feminino, 15)
	Preocupações com as limitações que a doença pode provocar no futuro.	“(…) ando sempre a pensar o que me vai acontecer no futuro e de que é que será que vou morrer.” (Feminino, 15)

Nota. Entre parêntesis indica-se o sexo (feminino ou masculino) e a idade dos participantes.

Os adolescentes com escoliose que não usavam colete associaram, na sua maioria, as suas experiências traumáticas relacionadas com a doença à monitorização da terapêutica, às relações interpessoais e às preocupações com o desenvolvimento da doença (cf. Tabela 2).

Tabela 2

Frequência absoluta das experiências traumáticas relacionadas com a doença (ETD) dos adolescentes com escoliose e com diabetes

	Escoliose (n=17)	Escoliose (com colete) (n=19)	Diabetes (n=20)
Estigmatização	3	15	6
Dificuldades relacionais	9	23	20
Relações familiares	4	6	11
Relações pares	3	17	6
Relações íntimas	2	0	3
Diagnóstico	3	6	9
Queixas físicas	8	31	8
Aparência física	5	6	2
Monitorização terapêutica	11	38	13
Questões filosóficas	2	9	7
Realização académica	1	0	0
Preocupações com o desenvolvimento da doença	9	1	4
Total ETD ¹	51	129	69

Nota. ¹ETD=Experiências traumáticas relacionadas com a doença.

Os adolescentes que usavam colete relacionaram as suas experiências traumáticas relacionadas com a doença à monitorização da terapêutica, às queixas físicas e às relações interpessoais (cf. Tabela 2).

As experiências traumáticas relacionadas com a doença mais frequentes na vivência da diabetes situaram-se na área relacional e da monitorização da terapêutica (cf. Tabela 2).

A análise quantitativa dos três grupos de adolescentes, permitiu identificar diferenças significativas no número total de experiências traumáticas relacionadas com a doença [$X_{KW}^2(2)=18.18$; $p<0.001$; $N=168$], sendo maior a frequência no grupo de adolescentes com escoliose que usa colete quando comparada com os adolescentes com escoliose ($p<0.001$) e com diabetes ($p<0.001$).

Observaram-se também diferenças significativas em algumas experiências específicas, como o número de experiências traumáticas relacionadas com a estigmatização [$X_{KW}^2(2)=10.52$; $p<0.005$; $N=168$], com a relação com pares [$X_{KW}^2(2)=13.85$; $p<0.001$; $N=168$], com as queixas físicas [$X_{KW}^2(2)=20.00$; $p<0.001$; $N=168$] e com a monitorização da terapêutica [$X_{KW}^2(2)=33.81$; $p<0.001$; $N=168$]. Os adolescentes com escoliose que usavam colete indicaram um número mais significativo de experiências traumáticas relacionadas com a estigmatização ($p<0.008$), com a relação com os pares ($p<0.002$), com as queixas físicas ($p<0.001$) e com a monitorização da terapêutica ($p<0.001$) comparativamente com os adolescentes com escoliose. Os adolescentes com escoliose que usavam colete referiram um número mais significativo de experiências traumáticas relacionadas com a estigmatização ($p<0.036$), com a relação com os pares ($p<0.009$), com as queixas físicas ($p<0.001$) e com a monitorização da terapêutica ($p<0.001$), comparativamente com os adolescentes com diabetes.

No que concerne às preocupações face ao desenvolvimento da doença, também se verificaram diferenças significativas entre os grupos [$X_{KW}^2(2)=9.18$; $p<0.010$; $N=168$], tendo sido os adolescentes com escoliose os que relataram um maior número de experiências traumáticas comparativamente com os adolescentes com escoliose que usavam colete ($p<0.009$).

Ao nível das experiências traumáticas não relacionadas com a doença, verificaram-se diferenças significativas entre os grupos [$X_{KW}^2(2)=7.00$, $p<0.030$; $N=168$], sendo os adolescentes com escoliose os que identificaram um maior número total de experiências traumáticas quando comparados com os adolescentes com escoliose que usam colete ($p<0.009$).

Eficácia da escrita expressiva de Pennebaker

Analisando o total de experiências traumáticas relatadas pelos adolescentes ao longo dos três momentos verificaram-se diferenças significativas [$X_F^2(2)=13.73$; $p<0.01$; $N=56$], havendo um decréscimo do primeiro para o segundo momento ($p<0.014$) e do primeiro para o terceiro momento ($p<0.005$). No que respeita às experiências traumáticas relacionadas com a doença, observaram-se diferenças significativas [$X_F^2(2)=18.17$; $p<0.01$; $N=56$], verificando-se igualmente um decréscimo do primeiro para o segundo momento ($p<0.003$) e do primeiro para o terceiro momento ($p<0.024$).

Mais especificamente, encontraram-se diferenças significativas entre os vários momentos de escrita nas experiências traumáticas relacionadas com as relações com os pares [$X_F^2(2)=17.44$; $p<0.001$; $N=56$] e com o diagnóstico [$X_F^2(2)=14.00$; $p<0.001$; $N=56$]. Observou-se um decréscimo significativo do primeiro para o segundo momento na relação com os pares ($p<0.001$) e no diagnóstico ($p<0.001$) e do primeiro para o terceiro momento nas experiências traumáticas relacionadas com a relação com os pares ($p<0.002$) e com o diagnóstico ($p<0.014$).

Relativamente às experiências traumáticas relacionadas com a monitorização da terapêutica identificaram-se diferenças nos três momentos de escrita [$X_F^2(2)=9.50$; $p<0.009$; $N=56$], sendo a

diferença maior do primeiro para o terceiro momento e aproximando-se de ser significativo ($p < 0.606$).

No que se refere às experiências traumáticas relacionadas com a preocupação com o desenvolvimento da doença também se verificaram diferenças significativas ao longo dos três momentos [$X_F^2(2) = 9.39$; $p < 0.009$; $N = 56$], havendo um decréscimo acentuado do primeiro para o segundo momento ($p < 0.007$) que depois se mantém.

Relativamente às experiências traumáticas não relacionadas com a doença, não foram encontradas diferenças significativas ao longo dos três momentos.

Discussão

Tarefa de escrita expressiva enquanto método de análise de experiências traumáticas

A construção de uma grade de tipos de experiências traumáticas de adolescentes com doença crónica é o primeiro resultado do estudo, apresentando-se como uma grelha de leitura das experiências traumáticas na vivência da doença crónica. A tipologia criada pressupõe a existência de um conjunto de experiências traumáticas comuns à vivência da diabetes e da escoliose, compatível com uma perspetiva não categorial da doença crónica (Pless & Pinkerton, 1975; Wallander & Varni, 1998). Seria interessante, em estudos posteriores, aplicar esta grade a outras populações de adolescentes com doença crónica por forma a averiguar a sua transversalidade e especificidades.

A análise das várias categorias mostrou que os adolescentes dos diferentes grupos referiram sobretudo experiências traumáticas relacionadas com a doença (65.18%), sugerindo que a mesma poderá constituir-se como um fator de risco na adolescência e que a doença expõe o adolescente a uma quantidade e variedade de experiências traumáticas que deve ser cuidadosamente monitorizada e considerada nos cuidados a oferecer a esta população. Contudo, deve notar-se que emergiram também relatos de experiências traumáticas não relacionadas com a doença (34.82%). Estes resultados poderão ser indicadores de adaptação, ao evidenciar um conjunto de preocupações não focadas na doença, de carácter normativo.

Também se pode considerar que não existe um determinismo entre a vivência da doença e a existência de experiências potencialmente traumáticas, dado que em 74 narrativas não foram identificadas experiências traumáticas. Note-se que este resultado revela uma marcada variabilidade, desde narrativas que não descreveram experiências traumáticas até narrativas que relataram 7 experiências traumáticas. Esta abordagem, qualitativa e em profundidade, evidenciou uma grande variabilidade inter-individual, habitualmente esbatida nas abordagens quantitativas. Os resultados podem ser interpretados como uma grande diversidade de respostas às situações de adversidade que reforçam o não determinismo das experiências traumáticas e contribuem para a construção de narrativas adaptativas, já encontrada em estudos com outro tipo de populações com potenciais experiências traumáticas na área do acolhimento residencial (Teixeira, Silva, & Henriques, 2018).

De um modo global, o estudo identificou como principais experiências traumáticas relacionadas com a doença as exigências da monitorização terapêutica, as queixas físicas, as relações interpessoais e as preocupações com o desenvolvimento da doença.

Analisando mais especificamente o comportamento de cada um dos grupos, verificou-se que os adolescentes com escoliose referiram sobretudo experiências traumáticas relacionadas com a monitorização da terapêutica, com o desenvolvimento da doença e com as relações interpessoais. Para melhor compreender estes resultados, deve considerar-se que neste grupo incluem-se

adolescentes que têm uma angulação de Cobb reduzida e aqueles que, por terem uma evolução rápida ou uma angulação de Cobb elevada estão propostos para cirurgia. As preocupações face à progressão da doença, ao seu futuro e face à terapêutica poderão ser especialmente fortes nestes últimos. Os indivíduos com uma maior deformidade parecem ter um desafio acrescido no seu processo de adaptação à doença, no da sua família e na sua relação com os pares (Carrasco & Ruíz, 2016; Reichel & Schanz, 2003), embora estudos mais recentes apontem no sentido de o estilo de personalidade mais introvertido, típico dos adolescentes com escoliose, não estar diretamente relacionado com a magnitude da deformidade e o tipo de tratamento (D'Agata et al., 2017). Seria, por isso, interessante fazer um estudo mais aprofundado sobre o impacto da magnitude da deformidade na vivência psicossocial da adolescência, na população portuguesa.

Os adolescentes com escoliose que usavam colete descreveram principalmente experiências traumáticas relacionadas com a monitorização da terapêutica, queixas físicas e relações interpessoais. A monitorização da terapêutica foi o principal desafio do adolescente com escoliose que usava colete e os resultados vêm confirmar, por meio de autorrelatos espontâneos, a validade desta perspetiva. A literatura nesta área, apesar de não ser consensual, tem sugerido que o uso do colete tem um grande impacto na rotina diária do adolescente com escoliose, dificultando a mobilidade, impondo limitações posturais, causando incómodo físico (tal como o calor e no dormir), dificuldades na adesão à terapêutica bem como dificuldades acrescidas na vivência das relações interpessoais da adolescência e na autonomia relativamente às figuras parentais (Reichel & Schanz, 2003; Sapountzi-Krepia, 2006).

Os adolescentes com diabetes identificaram como principais queixas as dificuldades relacionais e as exigências da monitorização da terapêutica. As exigências da terapêutica têm sido um desafio acrescido à vivência da diabetes na fase da adolescência, pelas necessidades das dietas alimentares, do controlo dos índices de glicemia e da injeção de insulina (Greening et al., 2007; Luyckx et al., 2010). Também a relação entre a exigência da terapêutica e as dificuldades relacionais têm sido objeto de estudo ao nível das relações familiares e com os pares.

Ao nível das relações familiares, parecem observar-se frequentemente problemas de negligência/omissão de autocuidados que refletem a necessidade de individuação do adolescente em relação à família, numa afirmação de independência das figuras de autoridade. Contudo, estes adolescentes também percebem os pais como fonte de suporte nas tarefas quotidianas e nos tratamentos e de apoio emocional. Esta ambivalência pode acentuar um conflito do tipo aproximação-rejeição que parece estar expresso no nosso estudo através da frequência de experiências traumáticas relacionadas com a doença relatadas pelos adolescentes com diabetes na área das relações familiares (King et al., 2014).

Nas relações com os pares, o cumprimento do regime terapêutico exige um conjunto de práticas que não fazem parte do quotidiano dos pares, constituindo-se um elemento de diferenciação do adolescente com diabetes relativamente a eles e a necessidade de um maior esforço para alcançar a aceitação do grupo, alterando as suas escolhas e comportamentos que nem sempre se coadunam com um estilo de vida saudável (Palladino & Helgeson, 2012).

A análise comparativa quantitativa entre os três grupos de adolescentes mostrou que existiam diferenças significativas no número de experiências traumáticas relacionadas com a doença e mais especificamente com a monitorização da terapêutica, com as queixas físicas, com as relações com pares, com a estigmatização, com as preocupações com o desenvolvimento da doença e, ainda, com as experiências traumáticas não relacionadas com a doença. À exceção das variáveis preocupações com o desenvolvimento da doença (e experiências traumáticas não relacionadas com a doença), foram os adolescentes que usavam colete os que relataram um número de experiências traumáticas significativamente superior ao dos restantes grupos. Desta forma, conclui-se que existe um forte impacto negativo do uso do colete reforçando e especificando resultados de outros estudos empíricos que têm chamado a atenção para o uso do colete agravar significativamente a vivência psicossocial

da adolescência com escoliose (Reichel & Schanz, 2003; Sapountzi-Krepia et al., 2006).

Desta forma, o tipo de doença crónica (escoliose vs. diabetes) e as diferenças de visibilidade social a elas associadas parecem menos diferenciadoras que o tipo tratamento para a mesma doença, apoiando a tese de Pless e Pinkerton (1975) que defende que a análise destes efeitos beneficia de uma abordagem não categorial.

Em suma, existe uma grande variabilidade inter-individual na forma como os adolescentes com escoliose e diabetes descreveram as suas experiências traumáticas sendo as dificuldades ao nível da monitorização da terapêutica, as queixas físicas, as dificuldades nas relações interpessoais e as preocupações com o desenvolvimento da doença as mais referidas. Os resultados fazem também emergir que o elemento mais diferenciador da vivência da experiência traumática é o tratamento associado à doença – uso do colete.

Tarefa de escrita expressiva como instrumento de recolha das experiências traumáticas

A técnica de escrita expressiva foi usada neste estudo por apresentar, entre outras vantagens, o facto de não conter eventuais efeitos iatrogénicos da investigação de experiências traumáticas ou mesmo produzir efeitos benéficos relativamente ao processamento dessas experiências. No plano do acesso a dados relevantes sobre as vivências da doença crónica, este método permitiu ainda obter relatos em vários momentos distintos, alargando o leque de experiências reportadas e uma recolha mais compreensiva e completa das vivências típicas do sujeito. Por outro lado, permitiu também a obtenção de relatos sem a interferência do investigador.

Tarefa de escrita expressiva como ferramenta de intervenção

Os resultados do presente estudo sugerem efeitos positivos da escrita apoiando-se na evidência da diminuição do número total de experiências traumáticas, na diminuição das experiências traumáticas relacionadas com a doença, mais especificamente na área da relação com pares, diagnóstico e preocupações com o desenvolvimento da doença. Nestas áreas, o impacto positivo foi marcado do primeiro para o segundo momento e menos significativo do segundo para o terceiro momento, mas mantendo-se em níveis mais baixos que no primeiro momento. O impacto verificado parece apoiar outros estudos que revelaram que a escrita expressiva tem um efeito positivo, ao aumentar a capacidade de exploração e integração da experiência, recomendando-se como um tratamento complementar com benefícios na diminuição do *stress* psicológico (Baikie & Wilhelm, 2005). Seria, por isso, interessante realizar estudos visando compreender detalhadamente a eficácia desta técnica neste tipo de populações, usando medidas de saúde física e psicossocial e analisando a sua eficácia a curto e médio-prazo.

O estudo possui algumas limitações que devem ser consideradas na generalização e implicações dos resultados encontrados. Primeiro, o tamanho da amostra e o facto de ser uma amostra de conveniência pode ter retido os adolescentes mais dispostos a falar da sua vivência e mais dispostos à tarefa de escrita narrativa. Por outro lado, a ausência de um cálculo de fiabilidade inter-avaliador traduziu-se noutra limitação do estudo.

Tendo em vista aprofundar o estudo das experiências traumáticas relacionadas com a escoliose e a diabetes, seria interessante em estudos futuros considerar o papel de variáveis com potencial efeito sobre as vivências traumáticas, tais como a idade, o sexo e a duração da doença, bem como incluir a medir os indicadores clínicos como forma de analisar os efeitos positivos associados à tarefa de escrita narrativa.

Conclusão

O estudo enfatiza o interesse de uma abordagem qualitativa, abrangente e abrangente das experiências traumáticas dos adolescentes com doença crônica. A técnica de escrita expressiva permitiu obter relatos espontâneos, sem interferência do entrevistador e uma visão mais experiencial e compreensiva, útil para a intervenção psicoterapêutica.

A construção de uma grade de experiências traumáticas referidas espontaneamente pelos adolescentes é o primeiro resultado do estudo. Apesar das singularidades biomédicas de cada doença emergiu neste estudo a identificação de um conjunto de implicações psicossociais compartilhadas entre os grupos. Estas implicações comuns da doença crônica na adolescência devem ser consideradas na abordagem aos efeitos da doença crônica no processo de adaptação do adolescente e respetiva família.

Os resultados evidenciaram um forte impacto psicossocial de cada uma das doenças crônicas, destacando-se como experiências potencialmente traumáticas a monitorização da terapêutica, as queixas físicas, as relações interpessoais (familiares e com pares) e a preocupação com o desenvolvimento da doença. A dor e intrusividade do uso do colete surgiram como os principais condicionantes na vivência psicossocial do adolescente com escoliose.

Finalmente, é interessante notar, que as experiências traumáticas dos adolescentes com doença crônica não estavam unicamente organizadas em torno da doença e admitiam uma grande variabilidade inter-individual. O relato de experiências traumáticas não relacionadas com a doença nestes adolescentes sugeriu o interesse em analisá-las como um possível indicador de adaptação em estudos futuros.

Referências

- Almeida, J. P., & Pereira, M. G. (2008). Questionário de avaliação da qualidade de vida para adolescentes com diabetes tipo 1: Estudo de validação do DQOL. *Análise Psicológica*, *XXVI*, 295-307. doi: 10.14417/ap.495
- Baikie, K. A., & Wilhelm, K. (2005). Emotional and physical health benefits of expressive writing. *Advances in Psychiatric Treatment*, *11*, 338-346. doi: 10.1192/apt.11.5.338
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo* (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). Lisboa: Edições 70.
- Carrasco, M. I. B., & Ruiz, M. C. S. (2016). Idiopathic adolescent scoliosis: Living with a physical deformity. *Texto & Contexto Enfermagem*, *25*(2), 1-9. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016003640014>
- D'Agata, E., Sánchez-Raya, J., & Bagó, J. (2017). Introversion, the prevalent trait of adolescents with idiopathic scoliosis: An observational study. *Scoliosis and Spinal Disorders*, *12*(27), 1-7. doi: 10.1186/s13013-017-0136-9
- Gannoni, A. F., & Shute, R. H. (2010). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *15*, 39-53. doi: 10.1177/1359104509338432
- Greening, L., Stoppelbein, L., Konishi, C., Jordan, S. S., & Moll, G. (2007). Child routines and youths' adherence to treatment for type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, *32*, 437-447. doi: 10.1093/jpepsy/jsl029
- Hamad, A., Ahmed, E. B., & Tsirikos, A. I. (2017). Adolescent idiopathic scoliosis: A comprehensive approach to a etiology, diagnostic assessment and treatment. *Orthopaedics and Trauma*, *31*, 343-349. doi: 10.1016/j.mporth.2017.09.004
- King, P. S., Berg, C. A., Butner, J., Butler, J. M., & Wiebe, D. J. (2014). Longitudinal trajectories of parental involvement type 1 diabetes and adolescents' adherence. *Health Psychology*, *33*, 424-432. doi: 10.1037/a0032804

- Liskey-Fitzwater, N., Moore, C. L., & Gurel, L. M. (1993). Clothing importance and self-perception of female adolescents with and without scoliosis. *Clothing & Textiles Research Journal*, *11*(3), 16-22. doi: 10.1177/0887302X9301100303
- Livneh, H., & Antonak, R. F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development*, *83*, 12-20. doi: 10.1002/j.1556-6678.2005.tb00575.x
- Lopes, A. P. (2008). *Implicações psicossociais da escoliose na adolescência*. Dissertação de Mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Luyckx, K., Seiffge-Krenke, I., & Hampson, S. E. (2010). Glycemic control, coping, and internalizing and externalizing symptoms in adolescents with type 1 diabetes: A cross-lagged longitudinal approach. *Diabetes Care*, *33*, 1424-1429. doi: 10.2337/dc09-2017
- McGrady, M. E., Laffel, L., Drotar, D., Repaske, D., & Hood, K. K. (2009). Depressive symptoms and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: Mediational role of blood glucose monitoring. *Diabetes Care*, *32*, 804-806. doi: 10.2337/dc08-2111
- Mendes, M. R. T. (2008). *Impacto da escrita expressiva em adolescentes com diabetes*. Dissertação de Mestrado não publicada. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Misterska, E., Glowacki, M., Adamczyk, K., & Jankowski, R. (2014). Patients' and parents' perceptions of appearance in scoliosis treated with a brace: A cross-sectional analysis. *Journal of Child and Family Studies*, *23*, 1163-1171. doi: 10.1007/s10826-013-9776-4
- Misterska, E., Glowacki, M., Latuszewska, J., & Adamczyk, K. (2013). Perception of stress level, trunk appearance, body function and mental health in females with adolescent idiopathic scoliosis treated conservatively: A longitudinal analysis. *Quality of Life Research*, *22*, 1633-1645. doi: 10.1007/s11136-012-0316-2
- Observatório Nacional da Diabetes [OND]. (2016). *Diabetes: Factos e números – O ano de 2015* (Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Diabetologia.
- Oliveira, A. F. (2000). *A perfilometria tridimensional automatizada do tronco na escoliose idiopática do adolescente*. Dissertação de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.
- Palladino, D. K., & Helgeson, V. S. (2012). Friends or foes? A review of peer influence on self-care and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, *37*, 591-603. doi: 10.1093/jpepsy/jss009
- Pennebaker, J. W. (2018). Expressive writing in psychological science. *Perspectives for Psychological Science*, *13*, 226-229. doi: 10.1177/1745691617707315
- Pless, I. B., & Pinkerton, P. (1975). *Chronic childhood disorders: Promoting patterns of adjustment*. Chicago: Year-Book Medical Publishers.
- Reichel, D., & Schanz, J. (2003). Developmental psychological aspects of scoliosis treatment. *Pediatric Rehabilitation*, *6*, 221-225. doi: 10.1080/13638490310001644593
- Sapontzi-Krepia, D., Psychogiou, M., Peterson, D., Zafiri, V., Iodanopoulou, E., Michailidou, F., & Christodoulou, A. (2006). The experience of brace treatment in children/adolescents with scoliosis. *Scoliosis and Spinal Disorders*, *1*, 1-8. Retrieved from <https://doi.org/10.1186/1748-7161-1-8>
- Smyth, J. M., Anderson, C. F., Hockemeyer, J. R., & Stone, A. A. (2002). Does emotional non-expressiveness or avoidance interfere with writing about stressful life events? An analysis in patients with chronic illness. *Psychology & Health*, *17*, 561-569. doi: 10.1080/08870440290025777
- Teixeira, D. N., Silva, S. R., & Henriques, M. R. (2018). Crianças em acolhimento residencial: Conteúdo temático das suas narrativas de vida. *Análise Psicológica*, *XXXVI*, 1-14. doi: 10.14417/ap.1245
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *39*, 29-46. doi: 10.1111/1469-7610.00302

Weinstein, S. L., Dolan, L. A., Wright, J. G., & Dobbs, M. B. (2013). Effects of bracing in adolescents with idiopathic scoliosis. *The New England Journal of Medicine*, 369, 1512-1521. doi: 10.1056/NEJMoa1307337

Traumatic experiences in chronic illness: Reports of adolescents with scoliosis and diabetes

The experience of chronic illness is a stressful life event that can lead to a set of traumatic experiences with intense and long-lasting psychosocial effects still poorly understood. Expressive writing is particularly powerful in disclosing the in-depth meaning of human experiences, also creating opportunities for insight and reorganization of traumatic experiences. The present study analyzed the traumatic experiences reported by 36 adolescents with scoliosis (19 using the brace) and 20 with diabetes, using expressive writing paradigm. The results identified the monitoring of therapy, physical complaints, relationships and concerns about the development of chronic illness as the most frequent traumatic experiences. The comparison of the narratives of the three groups of adolescents showed that more than the type of chronic illness the use of the brace was significantly implicated in the traumatic experiences of these adolescents. Over time expressive writing showed positive effects, reinforcing its relevance as a tool for clinical use.

Key words: Adolescence, Diabetes, Scoliosis, Traumatic experience, Expressive writing.

Submissão: 01/08/2018

Aceitação: 12/12/2018