



CATÓLICA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

PORTO

REESCREVER A
VULNERABILIDADE NA DOENÇA
CRÓNICA

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para a obtenção do grau de mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde –

Rui Eduardo Neumann Esteves Pinheiro Cabral

Porto, Julho de 2024



CATOLICA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

PORTO

REESCREVER A
VULNERABILIDADE NA DOENÇA
CRÓNICA

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para a obtenção do grau de mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde –

Rui Eduardo Neumann Esteves Pinheiro Cabral

Trabalho efetuado sob a orientação de
Vânia Sousa Lima

Porto, Julho de 2024

“A única coisa que eu sei sobre o ser, é que eu não sou, eu estou constantemente a tornar-me.”

Gerson “Gson” Costa (2023)

Agradecimentos

Em primeiro lugar, quero agradecer a toda a equipa de investigação, em particular à Professora Vânia Sousa Lima, por toda a confiança depositada em mim e por todo o apoio ao longo de todo este ano.

À Dr.^a Maria Sameiro Maio e à Dr.^a Inês Ferreira pela rapidez em agilizar todo o processo e por ceder o espaço para a realização do projeto.

Ao Dr. Vítor Reis por fazer a ponte e tornar a administração do projeto possível.

À instituição que acolheu a mim e a este projeto, pela cedência e abertura à realização do projeto.

À minha família, especialmente aos meus pais e avó, pelo apoio incondicional durante todos estes anos de formação.

À minha namorada que, pacientemente, ouviu todas as minhas incertezas e inquietações e, no meio de toda a tremula, ser capaz de mostrar o lado positivo. Por proporcionar momentos em que o stress, cansaço e incertezas pareciam desaparecer e redobrar o alento.

Aos meus colegas de faculdade que se tornaram amigos pelo apoio mútuo e convívios que se tornavam partilhas de experiências e dificuldades. Desde o primeiro ano de Licenciatura, ao último ano de Mestrado.

Aos meus amigos que eram muito mais que um escape, eram o alívio depois da semana de estágio, eram o recuperar de energias diluída ao longo das horas no Por do Sol.

Muito obrigado por tudo.

Resumo

A pertinência do estudo é sublinhada pela alta prevalência de doenças crónicas (WHO, 2022) e pela necessidade de intervenções eficazes e acessíveis que melhorem a qualidade de vida das pessoas por elas afetadas.

A presente investigação pretende compreender o contributo de um programa de intervenção assente na Escrita Expressiva (EE) na integração da experiência de doença crónica na narrativa pessoal dos indivíduos com esta condição, bem como avaliar a eficácia na redução de sintomatologia física e psicológica.

Adota-se uma abordagem mista, quantitativa e qualitativa, com base numa abordagem construtivista, aliada à EE, no sentido de compreender como esta ferramenta potencia a construção de significado e consequente integração na narrativa dos participantes.

No sentido de avaliar a redução de sintomatologia, foram utilizados o BSI e o EQ-5D-5L, antes e após a intervenção e, correspondente à abordagem qualitativa, foram codificadas as transcrições decorrentes das sessões e dos produtos de EE.

Os resultados quantitativos indicaram que não houve diferenças estatisticamente significativas nas subescalas de depressão, somatização e IGS, nem nos itens do EQ-5D-5L. No entanto, a análise qualitativa revelou que a EE facilitou reflexões sobre a doença e suas implicações, promovendo uma maior compreensão e adaptação à doença crónica.

Por fim, é destacada a importância de abordagens terapêuticas que integrem aspetos narrativos e emocionais, oferecendo uma perspetiva sobre a utilização da EE na promoção do bem-estar psicológico em indivíduos com doenças crónicas.

Palavras-Chave: Escrita Expressiva; Doença Crónica; Luto; Construção de Significado; Adaptação.

Abstract

The relevance of this study is underscored by the high prevalence of chronic diseases (WHO, 2022) and the need for effective and accessible interventions to improve the quality of life for those affected. This research aims to understand the contribution of an intervention program based on Expressive Writing (EW) in integrating the experience of chronic illness into the personal narratives of individuals with this condition, as well as evaluating its efficacy in reducing physical and psychological symptoms.

A mixed-methods approach, combining quantitative and qualitative methodologies, is adopted within a constructivist framework. This is aligned with EW to comprehend how this tool enhances the construction of meaning and subsequent integration into the participants' narratives. To assess symptom reduction, the BSI and EQ-5D-5L were utilized before and after the intervention, and for the qualitative approach, session transcripts and EW products were coded.

Quantitative results indicated no statistically significant differences in the subscales of depression, somatization, and GSI, nor in the EQ-5D-5L items. However, qualitative analysis revealed that EW facilitated reflections on the illness and its implications, promoting greater understanding and adaptation to chronic illness.

Finally, the importance of therapeutic approaches that integrate narrative and emotional aspects is highlighted, offering a perspective on the use of EW in promoting psychological well-being in individuals with chronic illnesses.

Keywords: Expressive Writing; Chronic Disease; Mean Making; Adaptation.

Índice

Introdução	6
Enquadramento teórico	7
Escrita Expressiva	7
Doença Crónica	10
EE e Doença Crónica	12
Método	13
Participantes	14
Instrumentos	15
Procedimentos	16
Procedimentos de Recolha de Dados	16
Procedimentos de Análise de Dados	17
Resultados	20
BSI	20
EQ-5D-5L	21
Sessões de Grupo e Produtos de Escrita	21
<i>Self</i> Pré-Diagnóstico	23
<i>Self</i> Ante o Diagnóstico	23
<i>Self</i> a lidar com o diagnóstico	24
<i>Self</i> Reconceptualizado	25
Discussão	26
Conclusão	29

Índice de Anexos:

Anexo 1 – Manual de Intervenção

Anexo 2 – Consentimento Informado

Índice de Abreviaturas:

EE – Escrita Expressiva

VIH - Vírus da Imunodeficiência Humana

BSI – Brief Symptom Inventory

DPOC – Distúrbio Pulmonar Obstrutivo Crônico

Introdução

A doença crónica representa um dos maiores desafios contemporâneos em termos de saúde pública, afetando milhões de indivíduos globalmente e sendo responsável por uma significativa parcela de mortalidade e morbidade (World Health Organization [WHO], 2022). A complexidade inerente às doenças crónicas, que incluem condições como diabetes, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias e cancro, exige não apenas atenção médica, mas também uma compreensão aprofundada dos correlatos psicológicos e sociais que estas condições acarretam na vida das pessoas afetadas.

Este estudo tem como objetivo geral avaliar a eficácia de um programa de intervenção terapêutica com recurso à Escrita Expressiva (EE) na integração da experiência da doença crónica na narrativa pessoal dos indivíduos com tal diagnóstico. Pretende, também, explorar de que forma a EE pode facilitar a construção de significado e a adaptação cognitiva, emocional, comportamental e social ante o diagnóstico de doença crónica e o seu curso. Além disso, o estudo procura avaliar a eficácia da EE na redução da sintomatologia física e psicológica associada à doença crónica.

A pertinência deste estudo é sublinhada pela crescente prevalência de doenças crónicas e pelo impacto significativo que estas têm na qualidade de vida dos indivíduos. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2022), as doenças crónicas são responsáveis por 74% das mortes globais, e no contexto português, 44% da população com 16 ou mais anos é diagnosticada com uma doença crónica (INE, 2022). Este cenário torna urgente a necessidade de desenvolver e validar intervenções que não apenas abordem os sintomas físicos, mas que também promovam o bem-estar psicológico.

A Escrita Expressiva tem sido estudada em diversos contextos clínicos, mostrando-se uma ferramenta promissora devido à sua simplicidade, baixo custo e potencial terapêutico. No entanto, os resultados sobre sua eficácia ainda são inconsistentes, evidenciando a necessidade de mais investigação que esclareça os mecanismos subjacentes aos seus benefícios e que explore as suas aplicações em diferentes populações e configurações clínicas. Este estudo, ao focar-se na integração narrativa da doença crónica, contribui para preencher esta lacuna, oferecendo uma perspetiva inovadora sobre o papel da EE na adaptação psicológica a esta condição.

Finda a Introdução, o documento organiza-se do seguinte modo: no Enquadramento Teórico são abordados conceitos-chave como a Escrita Expressiva e a doença crónica, explorando as interseções entre estes domínios; a secção de Método descreve os participantes, os instrumentos utilizados e os procedimentos adotados para a

recolha e análise de dados, estando subdividido respetivamente. Os Resultados são apresentados de forma detalhada, seguidos pela Discussão dos mesmos à luz da literatura existente. Finalmente, a Conclusão integra os elementos tidos como de maior saliência, suas implicações e propõe direções futuras para a investigação.

Enquadramento teórico

Escrita Expressiva

À Escrita Expressiva (EE), estão associadas várias denominações similares, tendo em conta que na literatura é referido, como sinónimo, o termo Escrita Terapêutica (Ruini & Mortara, 2021), ou *Emotional Disclosure* (Lumley et al., 2014), logo o termo utilizado ao longo do presente estudo será EE.

O paradigma construtivista parece ser o mais adequado para o desenvolvimento deste projeto, mais especificamente, o Modelo Narrativo, pois considera que a construção de significado e, conseqüentemente, a integração da experiência na narrativa da pessoa (neste caso o diagnóstico de doença crónica) é fulcral para que seja possível compreender como uma sequência de eventos pode justificar como alguém se tornou na pessoa que é no momento presente, contribuindo, assim, para afirmar o significado ou propósito de vida (McAdams, 2008).

Para além disto, a doença crónica é uma condição de saúde que, por definição, não tem tratamento médico que elimine ou reduza a sintomatologia com eficácia (Tompkins et al., 2016; Turk, 2002; Wolfe et al., 1990), com potencial de originar uma disrupção ao nível social, familiar, profissional e pessoal (Gullacksen & Lidbeck, 2004; Bertrand, 2021). Como tal, esta condição parece ter impacto significativo na saúde mental das pessoas com doença crónica (Bair et al., 2008; Castro et al., 2009).

Neste sentido, a intervenção psicológica tem como objetivo restaurar o quotidiano e as relações afetadas pela doença crónica (Furrer et al., 2019), e desconstruir a identidade dominada pelo problema, desconstruindo o significado do diagnóstico (Phillips, 2017) compreendendo a reflexão das perdas e limitações associadas, bem como os possíveis ganhos.

A Terapia Narrativa foca-se na disrupção na identidade, no quotidiano, plano de vida, da pessoa que recebeu o diagnóstico (Chow & Fok, 2020). Assim, o presente estudo insere-se no modelo narrativo, tendo em conta que esta abordagem enfatiza a construção de significado e a integração da experiência, nomeadamente os seus ganhos, mesmo face

a uma experiência tão disruptiva como pode ser a de se confrontar e lidar com uma doença crónica (Bohlmeijer et al., 2008; Brown et al., 2010).

A EE pode caracterizar-se como um meio para aceder à narrativa da pessoa, partindo do pressuposto que as pessoas ao contar as suas histórias, acontecimentos ou experiências, estão, também, a redefinir e a reorganizar os significados que constroem simultaneamente (Gonçalves & Gonçalves, 2001). Tendo em conta que é uma ferramenta com potencial terapêutico definida como um processo de “investigação” sobre os pensamentos e emoções através do ato de escrever, com o objetivo de promover o crescimento pessoal e a *self-healing* (Ruini & Mortana, 2021). Pennebaker e Beal (1986), pioneiros no campo da EE, estabeleceram o protocolo original da EE, como uma série de tarefas de escrita de quinze a vinte minutos cada, intervaladas por um dia ou no máximo uma semana, sem preocupações a nível gramatical ou semântico.

Com isto, a EE, graças à facilidade de aplicação, com reduzido custo e potencial terapêutico (Pennebaker, 2010), tem sido aplicada e estudada numa alargada diversidade de modalidades, tais como em grupo e com partilha dos textos escritos (Rivkin et al., 2006; Mundy et al., 2022), ou aplicados no período de espera anterior a uma consulta (Morgan et al., 2008), bem como em diferentes populações, como pessoas diagnosticadas com doença crónica como cancro (La Marca et al., 2018; Zachariae & O’Toole, 2015), arterite reumatoide (Lumley et al., 2014), fibromialgia (Bertrand, 2021) e (VIH) (Rivkin et al., 2006), bem como condições do foro psicológico, como stress pós-traumático (Zheng et al., 2019; Pavlacic et al., 2019), depressão e ansiedade pós-parto (Di Blasio et al., 2015), perturbação do uso de álcool (Young et al., 2013; Sexton & Pennebaker, 2009) e ainda e junto de cuidadores informais (Ashley et al., 2011).

No entanto, os resultados que dizem respeito à eficácia e aos benefícios da EE não se mostram consistentes, tendo em conta que, por exemplo, num estudo realizado por Ashley e colaboradores (2011), cuidadores informais de pessoas com alexitimia foram sujeitos a três tarefas de EE adaptadas à experiência de cuidar, tendo como principal objetivo perceber a eficácia da EE na redução de sintomatologia depressiva e ansiosa nesta população, verificando-se que tal não foi cumprido. Numa das tarefas era pedido a um dos grupos que escrevessem relativamente às “emoções e pensamentos profundos” associados à experiência de cuidar, a outro grupo relativa às “emoções e pensamentos profundos” acerca das “experiências felizes e positivas” em geral, e a outro grupo uma última relativamente a atividades do dia-a-dia, sendo este, último, correspondente ao grupo de controlo. Da mesma forma, numa meta-análise, Pavlacic e colegas (2019) não

encontraram evidências significativas da eficácia da EE na redução de sintomatologia de stress pós-traumático, nem de efeitos significativos da mesma no Crescimento Pós-Traumático, nem na melhoria da percepção de qualidade de vida.

Por outro lado, Pietrie e colaboradores (2004), encontraram aumento significativo de linfócitos CD4 em pessoas diagnosticadas com VIH que foram sujeitas a 4 sessões de EE, sendo que nessas quatro sessões a tarefa indicada compreende a escrita sobre “emoções e pensamentos profundos” relativamente a situações emocionalmente carregadas cujo tema poderia ser o VIH, comparativamente ao grupo de controlo, que desenvolveram tarefas semelhantes, porém o tema era relativo às atividades das últimas 24h. Contrariamente, Rivkin e colaboradores (2006) não encontraram quaisquer melhorias significativas do sistema imunitário em pessoas com VIH que foram sujeitas a EE, nem efeitos significativos na sintomatologia depressiva das mesmas.

Contrariamente, existe evidência de que a EE está associada a melhorias da resposta imunitária, redução de ansiedade e depressão (Nyssen et al., 2016), e na promoção da adaptação à doença crónica (Bertrand, 2021). Também, Zheng e colegas (2018), num estudo que se debruçava sobre o impacto da EE no Crescimento Pós-Traumático, em contexto de Perturbação de Stress Pós-Traumático, encontraram efeitos significativos no sentido do impacto positivo, ou seja, a EE parece promover o Crescimento Pós-traumático, bem como o número de palavras cognitivas, que se refere a palavras associadas ao processamento cognitivo e incluem palavras introspectivas e causais, como “perceber” e “porque” (Zheng et al., 2018), respetivamente, que parecem predizer o Crescimento Pós-traumático.

Perante esta inconsistência presente na literatura, uma explicação da mesma parece centrar-se na diversidade da aplicação metodológica da EE, sendo, por vezes, aplicada em grupo com partilha, onde esta pode ser a leitura literal do que foi escrito, ou como Pennebaker (2010) recomenda, apenas é pedido as pessoas que falem sobre o que escreveram. Também pode não ser requerida a partilha, ou em formato individual, ou realizado em casa, ou realizado durante as sessões ou antes das sessões. Outro ponto a ter em atenção, parece ser o *timing* de quando é realizada ou pedida a EE (Pennebaker, 2010), ou seja, aplicar esta ferramenta de intervenção numa pessoa que acabou de ser diagnosticada com alguma patologia, por exemplo cancro pela primeira vez, pode aumentar a ativação da pessoa, que por sua vez já estava elevada, e, conseqüentemente, aumentar a sintomatologia psicopatológica como a ansiedade, que, por outras palavras,

significa gerar dano na pessoa, que é contrário ao objetivo de toda a intervenção psicológica (Pennebaker, 2010).

Por fim, face a toda a literatura supramencionada, outro fator que parece ter relevância na eficácia da aplicação de EE, é se esta é realizada em sessões orientadas e dinamizadas por profissionais com formação específica, por exemplo psicólogos e/ou escritores profissionais, ou é de realização autónoma, numa lógica de tarefas entre consultas.

Doença Crónica

Na atualidade, as doenças crónicas representam um dos maiores desafios a nível de saúde mundial, sendo que 74% das mortes no mundo devem-se a esta condição (WHO, 2022) e cerca de 44% da população portuguesa, com 16 ou mais anos de idade, é detentora de um diagnóstico de doença crónica (INE, 2022). As doenças crónicas mais prevalentes são as doenças cardiovasculares, doenças oncológicas, doenças respiratórias e diabetes (WHO, 2022).

Não obstante o prejuízo físico, a adaptação à doença crónica parece evidenciar uma relação bidirecional com sintomatologia depressiva, ou seja, a sintomatologia depressiva parece ser um fator de risco para o desenvolvimento da doença crónica e as pessoas diagnosticadas com doença crónica parecem ter maior predisposição a desenvolver algum tipo de perturbação depressiva (Katon, 2022). No entanto, o surgimento de sintomatologia depressiva parece estar associado à necessidade de adaptação a nível interpessoal e intrapessoal face à doença crónica (Katon, 2022).

Segundo Chen e colaboradores (2017), a presença de doença crónica contribui significativamente para o desenvolvimento de problemas de saúde mental, demonstrando, também, uma relação bidirecional. Adicionalmente, parece existir maior prevalência de sintomatologia ansiosa e depressiva em pessoas com doença crónica, especialmente entre adultos mais velhos (Whiteford et al., 2013; Gould et al., 2016; Agustini et al., 2020)

Owari e Miyatake (2018), referem que a dor lombar crónica parece provocar prejuízos significativos para a saúde mental, afeta a vida social e familiar, bem como um aumento dos custos relativos aos serviços de saúde, enfatizando, novamente, a necessidade de intervenções psicológicas direcionadas para este público-alvo.

Bertrand (2021), na sua autoetnografia sobre como a EE promoveu a melhor adaptação à fibromialgia, descreve como o diagnóstico da doença crónica implica o luto da “vida passada”, nomeadamente os sonhos profissionais e pessoais, estilo de vida,

capacidades fisiológicas, e a aceitação do novo *self*, intitulado por alguns autores de *ill self* (Bertrand, 2021). Por outras palavras, segundo a autora, com a doença crónica vem associada a fragmentação e a conseqüente reconstrução do *self* (Bertrand, 2021). Este processo de reconstrução implica o luto do *self* anterior, percecionado como saudável e capaz de alcançar todos os objetivos definidos até ao momento, e a aceitação e integração do novo *self*, percecionado como doente (*ill self*), o que, conseqüentemente, implica sofrimento psicológico

Como tal, vários estudos corroboram o descrito por Bertrand (2021), a doença crónica, parece estar associada à experiência de luto e sofrimento elevado (Gatchel et al., 2002; Walker et al., 2006). Tal como refere Charmaz (1983), as pessoas com diagnóstico de doença crónica, deparam-se com a perda dos significados contruídos ao longo da vida, sem que estes sejam substituídos por novos significados, abalando, ou até a perda, do *self*.

Considerando o aparecimento da doença crónica como um luto, Gillie e Neimeyer (2006) sugerem como processos subjacentes à construção de significado, num processo de luto: construção de sentido da experiência, encontrar benefícios na experiência e modificação de identidade, sugerindo que as pessoas deveram passar por cada um dos processos para que a construção de significado seja consolidada.

Neste sentido, a doença crónica obriga à redefinição de planos e expectativas que anteriormente estavam estabelecidas relativamente ao futuro (Brown & Graaf, 2013; Ezzy, 2000). Tendo isto em conta, a disrupção na vida da pessoa que recebe o diagnóstico, esta parece obrigar reconstrução no sentido do *self* (Golub et al., 2015).

A doença crónica pode significar a incapacidade de realizar atividades de vida diária (AVD), desde as instrumentais, como vestir, higiene pessoal ou cozinhar, às mais básicas, como andar ou debruçar/baixar/levantar que, normalmente, vem acompanhada pelo aumento de sintomatologia ansiosa e depressiva (Rudy et al., 2007; Hagen et al., 2006; Glombiewski et al., 2010). Logo, como é possível compreender, esta condição, por si só, obriga à adaptação às limitações físicas, que, por sua vez, pode levar à sensação de perda relativa às ocupações, rede de suporte social, relações sociais, planos para o futuro, bem como a redução da qualidade de vida (Gullacksen & Lidbeck, 2004). que, neste sentido, podem obrigar à reconstrução de significado do *self*, da mesma forma como explicitada por Bertrand (2021).

Com isto, é consensual ao longo da literatura a necessidade de reconstrução de sentido do *self* face à doença crónica (Bertrand, 2021; Golub et al., 2015) e sendo esta associada à sensação de luto, atendendo às perdas inerentes (Gatchel et al., 2002; Walker

et al., 2006), faz sentido assumir esta experiência como potencialmente dominadora da autonarrativa das pessoas, compreendendo assim uma narrativa regada por significados únicos e disruptivos (Gonçalves et al., 2009). Sendo este o caso, demonstra-se importante promover a multipotencialidade do *self*, através da narrativa das experiências, promovendo as contradições à autonarrativa dominada pelo problema, de forma, a que exista abertura para a mudança (Gonçalves & Silva, 2014).

EE e Doença Crónica

De acordo com o Modelo Narrativo, o surgimento da doença crónica assume-se a necessidade da integração do diagnóstico na narrativa da pessoa, onde a EE pode contemplar-se como ferramenta útil para este efeito. Bertrand (2021) explica como processou o diagnóstico de fibromialgia com recurso à EE, integrando a perda na sua identidade, compreendendo o seu diagnóstico e encontrando benefícios nesta mesma perda, e os elementos negativos impossíveis de rejeitar, sendo que esta integração e benefícios centraram-se mais a nível de identidade, do que propriamente melhorias observáveis ou quantificáveis, no que concerne a perceção de qualidade de vida, dores físicas, ou sintomatologia psicopatológica. Este processo é descrito por Bertrand (2021) como “experienciar e definir a minha doença através do imaginário e metáforas para desenvolver consciência dos meus sentimentos de fragmentação e alienação, e avaliação do meu corpo e exploração de identidade com a adoção de diferentes personagens e vozes e formular novas perspetivas”.

Neste sentido, a EE para obter os efeitos pretendidos de reconstrução de significado do *self*, parece carecer de uma aplicação mais duradoura, de forma que a pessoa se aproprie da experiência, do significado da mesma dentro da sua narrativa, que implicações esta pode ou não ter e integrá-la na sua identidade, algo que parece ser um processo longo e exigente.

Contudo, parece existir escassez de literatura relativamente ao papel da EE na construção de significado, direcionando o foco, em grande parte, para variáveis mais mensuráveis, como o aumento de linfócitos em pessoas com VIH (Pietri et al., 2004) ou a atividade inflamatória em pessoas com arterite reumatoide (Lumley et al., 2014). Porém, Zheng e colaboradores (2018) realizaram um estudo que, de todos os apresentados, é o que se aproxima mais ao presente trabalho, pois tentaram perceber se existia alguma associação entre o uso de palavras cognitivas, como “porque” e “perceber”, e o Crescimento Pós-Traumático que, por sua vez, está associado à construção de significado

face a um acontecimento traumático (Zheng et al., 2018), ou seja, relativamente a pessoas com sintomatologia de Stress Pós-Traumático.

Neste pressuposto, a análise da diversidade temática e de personagens, provenientes das sessões e dos textos produzidos, representarão, como anteriormente explicado, os marcadores do processo de mudança e, eventualmente, a integração desta na identidade narrativa da pessoa. Por outras palavras, a diversidade temática poderá ter o papel inicial de distanciamento e rejeição da autonarrativa problemática, que parece poder ser caracterizada como a não aceitação do diagnóstico e perdas inerentes, seguida da identificação dos momentos de mudança, considerando o estado atual em comparação com o anterior e, por fim, a integração e reflexão metacognitiva da mudança e do processo de mudança.

Método

O presente estudo tem como objetivo avaliar a eficácia do programa de intervenção baseado na EE como promotor da integração da experiência da doença crónica, nas dimensões cognitiva, emocional, comportamental e social, na narrativa de pessoas adultas. Colocamos as seguintes questões de investigação: será que a EE pode constituir-se como potenciador da construção de significado em torno da doença crónica? Especificamente, com objetivo de responder primeira questão, procuramos verificar se a EE é eficaz na integração da experiência do *self* considerando os seguintes momentos: *self* pré-diagnóstico, *self* ante o diagnóstico, *self* a lidar com o diagnóstico e *self* reconceptualizado, através da análise da diversidade temática e de personagens e do feedback partilhado pelos participantes; procuramos ainda aferir se a integração da experiência se associa à redução de sintomatologia física e psicológica associada à doença crónica.

Como tal, o estudo adotará o método misto, visto que pretende analisar as narrativas partilhadas pelos participantes na reflexão posterior ao exercício de EE e como esta potencia o processo de integração do diagnóstico de doença crónica na identidade da pessoa com o diagnóstico, ou seja, no processo de construção de significado inerente à mudança, objetivo principal da psicoterapia (Frank, 1961). Simultaneamente, também tem como objetivo compreender em que medida o programa contribui para redução de sintomatologia física e psicológica

Participantes

Definem-se como critérios de inclusão e exclusão para a participação no presente estudo adultos diagnosticados com doença crónica, sem declínio cognitivo e sem diagnóstico psicopatológico grave.

O procedimento de amostragem foi não-aleatório por conveniência, tendo em conta a facilidade de acesso aos participantes facilitou a reunião de um grupo satisfatório para o estudo (Creswell, 2007). A constituição do mesmo compreendeu 5 participantes residentes numa residência sénior, entre os quais, 4 mulheres e 1 homem, atualmente aposentados. Nesta instituição, cada residente tem o seu quarto e é-lhe garantida total autonomia, aliada a assistência médica a tempo inteiro. Isto, em termos práticos, traduz-se num grupo de pessoas com um nível socioeconómico e académico diferenciado, compreendendo antigos professores universitários, profissionais na área da justiça e na área da medicina.

A Participante 1 (P1), mulher, exerceu a atividade profissional de docente universitária, bem como de profissional de saúde na área da enfermagem. No momento da intervenção em grupo, tinha 92 anos de idade e o diagnóstico Distúrbio Pulmonar Obstrutivo Crónico (DPOC) desde os 77 anos, bem como 2 embolias pulmonares precedentes.

A Participante 2 (P2), mulher, foi médica especializada na área da neonatologia, com 71 anos de idade no momento da intervenção em grupo. O diagnóstico apresentado é Degeneração Macular relacionada à idade, sendo, neste caso, precoce, tendo surgido aos 62 anos de idade.

O Participante 3 (P3), homem, foi profissional da área da justiça, com 68 anos de idade no momento da intervenção em grupo. O P3 apresentava o diagnóstico de DPOC desde os 65 anos de idade.

A Participante 4 (P4), mulher, trabalhou na área da saúde, especificamente como enfermeira. No momento do grupo de intervenção tinha 89 anos de idade e apresentava o diagnóstico de aterosclerose e 2 linfomas, na face e no abdominal que, ao momento da intervenção de grupo estavam controlados, desde 2016.

A Participante 5 (P5), mulher, trabalhou na área da educação, especificamente como professora de ensino secundário. No momento do grupo de intervenção tinha 92 anos de idade e o diagnóstico de oclusão da coronária, desde os 74 anos de idade, bem como referia ter ataques de pânico recorrentes ao longo da vida.

Instrumentos

O instrumento a ser utilizado para a recolha de dados o manual de intervenção de EE a ser desenvolvido, o Brief Symptom Inventory (BSI) (Degoratis, 1975) e EQ-5D-5L (Ferreira et al., 2019).

O manual “*Reescrever a Vulnerabilidade na Doença Crónica*”, (Lima, Cabral & Campos, 2024) (vide Anexo 1) mapeia todo o processo de intervenção com recurso a EE, compreendendo uma intervenção em grupo, dinamizada pelo investigador (autor deste documento) com formação em psicologia. A intervenção engloba seis sessões, sendo que a primeira tem como objetivo a explicação de todo o processo a seguir e partilha dos principais sintomas experienciados por cada um dos participantes, a última sessão respeita os moldes mais reflexivo em relação a todo o processo por parte dos participantes, considerando os ganhos percebidos pelos participantes e encerramento do programa. As restantes quatro sessões focam-se nos seguintes temas: *self* pré-diagnóstico, *self* ante o diagnóstico, *self* a lidar com o diagnóstico e *self* reconceptualizado.

No momento do *self* pré-diagnóstico, remete para o momento antes dos participantes receberem o diagnóstico e sentirem os sintomas que apresentam no momento da intervenção.

No momento *self* ante o diagnóstico, foi pedido para os participantes refletirem acerca do momento em que receberam o diagnóstico, sem remeter para os momentos após a lidarem com as limitações.

No momento seguinte, *self* a lidar com o diagnóstico, como o próprio nome indica, pressupõe o período posterior ao receberem o diagnóstico, ou seja, nos meses e anos subsequentes.

Por fim, o *self* reconceptualizado propõe a reflexão sobre aquilo que os participantes identificam como potenciais mudanças.

Em todos os momentos, a reflexão centrou-se nas diferentes dimensões anteriormente referidas (Cognitiva, Emocional, Comportamental e Social)

O BSI, validado para a população portuguesa por Cannavarro e colegas (2017) e originalmente desenvolvido por Derogatis (2001), é um instrumento de rastreio de sintomatologia psicopatológica passível de ser administrado em populações clínicas como comunitárias (Cannavarro et al., 2017). É um questionário de autorrelato, respondido numa escala de Likert de cinco pontos (0 – Nada a 4 – Extremamente),

relativamente à experiência de trinta manifestações de sintomatologia psicopatológica, nos últimos sete dias.

O EQ-5D-5L é um instrumento de avaliação da percepção de qualidade de vida e saúde percebida, com 5 perguntas de uma escala de Likert de cinco pontos (0 – Não tenho problemas a 4 – Sou incapaz) (Ferreira et al., 2019). A especificidade relevante deste instrumento, em detrimento de outros instrumentos de qualidade de vida, é a escala de dor, permitindo, assim, uma breve avaliação da dor do participante no início e no fim da intervenção, incluindo itens relativos à mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais e ansiedade e depressão, bem como a avaliação global da saúde percebido (0 a 100).

Procedimentos

Procedimentos de Recolha de Dados

O contacto e definição do grupo de intervenção realizou-se nas primeiras duas semanas de Março, que consistiu na abordagem com a instituição e seleção dos participantes elegíveis para o projeto.

Posteriormente, a realização do programa de intervenção deu-se entre o fim de Março e o fim de Abril, tendo a duração de, sensivelmente, 1 mês.

Em primeiro lugar, antes do início do programa de intervenção, foi pedido o preenchimento do consentimento informado apresentando toda a informação relativa aos procedimentos e objetivos do presente estudo, bem como todas as questões éticas e deontológicas que concerne a confidencialidade inerente a todo o processo e a desistência do projeto a qualquer momento (vide anexo 2) (OPP, 2021). Com isto, a identidade dos participantes é anónima durante todo o processo e, inclusive, aquando da publicação da redação e dos resultados obtidos. Os dados foram recolhidos na instituição residencial, realizada pelo próprio investigador, com recurso a dispositivos de gravação de áudio e de vídeo. O estudo foi autorizado e aprovado pela entidade e psicóloga responsáveis.

Precedente à aplicação do manual, foi pedido a todos os participantes o preenchimento do BSI (Canavarro et al., 2017), no sentido de avaliar a sintomatologia psicopatológica e EQ-5D-5L (Ferreira et al., 2019) com o intuito de avaliar a percepção de qualidade de vida dos participantes e a intensidade da dor/mal-estar experienciado. O preenchimento foi solicitado também na última sessão da intervenção.

É importante referir que apenas foram consideradas as subescalas da ansiedade, depressão e somatização, visto que, segundo a literatura, a sintomatologia ansiosa e depressiva é a mais prevalente nas pessoas com doença crónica (Katon, 2022; Chen et al., 2017; Owari & Miyatake, 2018).

Posteriormente à avaliação, realizou-se a intervenção, que é estruturada pelos diferentes momentos – *self* pré-diagnóstico, *self* ante o diagnóstico, *self* após o diagnóstico e *self* reconceptualizado -, em que cada ocupa a totalidade da sessão, 1h30, sendo que a primeira meia hora de cada sessão foca-se na realização da tarefa de EE e a restante hora na reflexão acerca do mesmo. Todos os temas são abordados tendo em conta as várias dimensões da vida dos participantes, ou seja, dimensão comportamental, cognitiva, social e emocional.

Procedimentos de Análise de Dados

No que diz respeito à Análise de Dados, esta realizou-se durante o período de recolha de dados, de modo paralelo, prolongando-se até ao mês de Junho.

Foi realizada a estatística dos dados obtidos na administração de ambos os instrumentos de autorrelato e a transcrição de todos os produtos de EE e das partilhas de cada participante. De seguida, foram codificadas todas as transcrições, tendo por base as dimensões pedidas para serem abordadas no exercício de EE.

A realização da análise estatística foi realizada através do *Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS statistics) versão 29 (2023)*.

No sentido de selecionar os testes estatísticos a utilizar utilizámos o teste de Shapiro-Wilk, com o fim de averiguar se as variáveis apresentam normalidade na distribuição (Martins, 2011).

Como tal, tendo em conta as subescalas do BSI, foi utilizado o teste T para amostras emparelhadas para as subescalas da depressão, somatização e o IGS, visto que as três demonstraram ser distribuídas normalmente (Martins, 2011), no primeiro momento ($p = 0,293$; $p = 0,701$; $p = 0,546$), respetivamente, e no segundo momento ($p = 0,292$; $p = 0,264$; $p = 0,847$), respetivamente, sendo que todos os valores apresentados são superiores ao mínimo esperado para se assumir o mínimo de normalidade $p = 0,05$.

Por outro lado, a subescala de ansiedade não demonstrou ser distribuída normalmente em ambos os momentos, $p < 0,001$ e $p = 0,04$, ambos inferiores a 0,05,

sendo que neste caso optou-se pelo teste não-paramétrico para amostra emparelhadas, teste Wilcoxon (Martins, 2011).

No caso do EQ-5D-5L, os primeiros cinco itens – Mobilidade, Cuidados Pessoais, Atividades Habituais, Dor ou Mal-estar, Ansiedade ou Depressão – são variáveis ordinais, logo o teste apropriado para a análise estatística é o Wilcoxon (Martins, 2011). Relativamente à avaliação de saúde, sendo esta intervalar, surgiu a necessidade de avaliar a normalidade, cujo obteve valor significativo para se aceitar a normalidade, visto que $p = 0,586$ e $p = 0,676$, no momento pré e pós teste, respetivamente, ou seja, foi utilizado o teste T para amostra emparelhadas.

Por sua vez, a codificação das transcrições das sessões e dos produtos de escrita foi assente numa abordagem dedutiva que consiste em partir daquilo que os investigadores definiram 5 categorias, respetivas às dimensões a abordar – cognitiva, comportamental, emocional, social e física -, para dar resposta aqueles que são os objetivos do estudo (Roller & Lavrakas, 2015). Por sua vez, foi atribuída uma definição para cada categoria para garantir a melhor coerência entre as categorias (Ver tabela1).

No que diz respeito à codificação, esta foi realizada através do programa Nvivo versão 14 (Dhakal, 2022), sendo que a unidade de medida utilizada foi a ideia completa, tendo em conta a sua amplitude e a possibilidade de garantir a integração de informações contextuais essenciais (Roller & Lavrakas, 2015) à interpretação das partilhas.

Neste sentido, é importante de referir que cada ideia completa, por vezes, integrava mais do que uma categoria (Elliott, 2018), visto que as dimensões, principalmente a social e a comportamental, surgiam interligadas.

Por fim, de forma a integrar todo o conteúdo das sessões, foram codificadas as transcrições e os produtos de escrita por participante, visto que existia a possibilidade de o conteúdo partilhado durante o momento de reflexão, não refletir o produto de escrita ma totalidade e vice-versa.

Tabela 1.

Categorias e Definição

Dimensões e Definições	Exemplos de Citações
<p>Cognitiva</p> <p>Conteúdo de pensamento relativo a objetivos para o futuro, percepção do <i>self</i> no momento presente e no futuro, percepção de eficácia e capacidade.</p>	<p><i>“Tinha imaginado que quando entrasse na reforma iria fazer todas aquelas viagens que fui adiando, iria assistir a todos os espetáculos que não vi, iria ler todos os livros que fosse possível ler, iria montar o puzzle de centenas de peças, que me tinham oferecido os meus filhos, iria, iria, iria, iria...”</i></p>
<p>Comportamental</p> <p>Atividades de lazer, e outras, a sua cessação ou continuação devido à doença crónica.</p>	<p><i>Tive de deixar de fazer ponto de cruz e puzzles e fiquei triste, mas aceitei. Tive que levar em conta que os espetáculos e exposições que visitava tinham de ser selecionados, mas nunca deixei de ir porque não via bem.”</i></p>
<p>Emocional</p> <p>Emoções e sentimentos autorreferentes associados a momentos em reflexão, inerentes, ou não, à experiência de doença crónica.</p>	<p><i>“Estou plenamente conformado e tranquilo com a doença que contrai, sei qual a sua evolução e aquilo que, eventualmente, me espera...”</i></p>
<p>Social</p> <p>Interações e relações interpessoais, nos diferentes momentos, que mantém ou termina devido à doença crónica, ou outras questões.</p>	<p><i>“A minha filha ficou triste, porque gostaria que eu fosse viver com ela, para Pamplona, mas compreendeu os meus motivos. O meu filho achou bem e acrescentou “É bom que tenhas quem cuide de ti, por que cuidaste de muita gente em muitos anos.”</i></p>
<p>Física</p> <p>Referências a sintomas e/ou desenvolvimento da doença crónica.</p>	<p><i>“Sinto que as pernas estão pesadas e ao caminhar tenho algumas dores.”</i></p>

A metodologia adotada baseia-se na investigação de Gonçalves e Silva (2014) que pressupõe que o aparecimento dos Momentos de Inovação (MIs) corresponde ao início e manutenção do processo de mudança, sendo estes MIs considerados em diferentes tipologias, como ação, reflexão, protesto, reconceptualização e desempenho de mudança.

É também é considerar a sua saliência, que concerne à duração dos MIs em relação à duração total da sessão, ou, no caso do presente estudo, em relação ao total de palavras presentes nos textos produzidos. Os MIs representam, teoricamente, a abertura da pessoa à mudança, compreendendo, desta forma, a integração da experiência na autonarrativa, contrariando a autonarrativa problemática e fomentando a multipotencialidade do *self*, que, por outras palavras, se traduz na diversidade temática e de personagens aquando da elaboração dos produtos de EE e partilha dos mesmos.

Como teorizado e empiricamente suportado, os MIs compreendem-se como alterações da narrativa problemática dominante e preditores da mudança (Gonçalves & Silva, 2014; Batista et al., 2020).

Resultados

De forma a organizar e a facilitar a leitura deste capítulo este será organizado por instrumento de avaliação, BSI e EQ-5D-5L, seguido pela apresentação dos resultados qualitativos que, por sua vez, estará organizado pelos momentos identificados anteriormente por ordem temporal.

Tabela 2

BSI – Teste T para Amostras Emparelhadas

	Antes (N = 5) Média (DP)	Após (N = 5) Média (DP)	t (5)
Somatização	1.12	.78	2.13
Depressão	.97	.81	.54
IGS	1.09	.91	.94

BSI

O teste t de amostras emparelhadas para a subescala de somatização apresentou uma média de diferenças de 0,33783 com um t-valor de 2,130. A significância unilateral é 0,043, o que indica uma diferença marginalmente significativa ($p < 0,05$). No entanto, a significância bilateral é 0,086, sugerindo que a diferença não é estatisticamente significativa quando usamos um teste bilateral.

Para a depressão, a média das diferenças foi de 0,16500 com um t-valor de 0,537. Ambas as significâncias unilateral (0,307) e bilateral (0,614) são superiores ao nível de significância comum de 0,05, indicando que não há uma diferença estatisticamente significativa entre os dois momentos de avaliação.

A análise do IGS mostrou uma média das diferenças de 0,17667 e um t-valor de 0,939. As significâncias unilateral (0,196) e bilateral (0,391) também são superiores ao nível de 0,05, sugerindo que não há uma diferença estatisticamente significativa.

Os resultados do teste de Wilcoxon, tendo em conta a subescala de ansiedade, indicam que a intervenção não teve um efeito estatisticamente significativo nos participantes, obtendo um p-valor de 0,458, o que demonstra que não houve mudança significativa entre os dois momentos de avaliação.

EQ-5D-5L

Relativamente aos *scores* obtidos no EQ-5D-5L, no item que avalia a percepção de mobilidade, ou dificuldades em andar, não demonstrou diferenças significativas, $p = 0,414$ ($p > 0,05$) nos dois momentos de avaliação.

No que diz respeito ao item de cuidados pessoais, este não demonstrou diferenças significativas, $p = 0,317$ ($p > 0,05$) entre os o momento antes e o após a intervenção. Por sua vez, o item que avalia as atividades habituais também não demonstrou alterações significativas, $p = 1$ ($p = 0,05$).

No mesmo sentido, o item que avalia a percepção de dor ou mal-estar não mostrou diferenças significativas, $p = 1$ ($p > 0,05$). Por último, o item da ansiedade ou depressão não demonstrou diferenças significativas, $p = 0,102$ ($p > 0,05$).

Concluindo, todos os *scores* obtidos no questionário de avaliação de qualidade de vida não demonstraram diferenças significativas em ambos momentos de avaliação.

O EQ-5D-5L contém mais um item que compreende uma avaliação de 0 a 100 da saúde no momento da avaliação. No entanto, os *scores* obtidos, embora existindo alguns que diferem bastante antes e após a intervenção, não demonstrou diferenças significativas, $p = 0,374$ na significância unilateral e $p = 0,748$ na significância bilateral ($p > 0,05$).

Sessões de Grupo e Produtos de Escrita

A apresentação dos resultados referente aos produtos de escrita e partilhas das sessões organiza-se em dois momentos, num primeiro uma apreciação global, e num segundo momento uma apreciação mais detalhada, considerando cada um dos momentos (*self* pré-diagnóstico, *self* ante o diagnóstico, *self* a lidar com o diagnóstico e *self* reconceptualizado)

Como é possível observar na Tabela 3, as referências à dimensão física demonstram a tendência para desaparecer das partilhas, com exceção da P4 que aumentou ao longo do processo. A dimensão cognitiva parece aumentar ligeiramente no decorrer da intervenção, sendo uma dimensão que compreende qualquer tipo de conteúdo de pensamento.

Por outro lado, a dimensão comportamental e emocional não parece seguir nenhuma destas tendências. No que diz respeito à dimensão comportamental, vários participantes referiram dificuldades em distinguir esta da dimensão social. Por outro lado, a dimensão emocional parecia ser mais variável na sua referência. Na dimensão social, denota-se algum tipo de decréscimo ao longo das sessões.

Tabela 3. Número de Citações por Dimensão nos Diferentes Momentos.

	<i>Self</i> Pré-Diagnóstico					<i>Self</i> Ante o Diagnóstico				
	Cognitiv o	K	Emocional	Social	Física	Cognitivo	K	Emocional	Social	Física
P1	4	8	4	4	2	5	5	1	4	7
P2	9	22	10	13	0	3	8	2	1	12
P3	12	4	3	6	0	8	2	2	0	8
P4	1	2	8	0	2	3	1	7	0	2
P5	7	5	5	13	5	18	9	11	4	8
Total	33	41	30	36	9	37	25	23	9	37

Tabela 3. Número de Citações por Dimensão nos Diferentes Momentos. Cont.

	<i>Self</i> a Lidar com o Diagnóstico					<i>Self</i> Reconceptualizado				
	Cognitivo	K	Emocional	Social	Física	Cognitivo	K	Emocional	Social	Física
P1	6	5	8	8	5	5	4	8	4	4
P2	10	3	4	4	2	11	2	3	3	0
P3	7	3	1	2	0	19	2	2	0	0
P4	1	1	5	2	10	5	5	1	0	13
P5	11	10	13	6	2	15	1	3	3	0
Total	35	22	31	22	19	55	14	17	10	17

Self Pré-Diagnóstico

Neste momento, refere apela à reflexão dos participantes no momento antes do diagnóstico, a forma como os participantes se percecionavam neste período, como percecionavam o futuro, que emoções e pensamentos decorrem deste momento. Na dimensão cognitiva salienta-se “...quando preparei a minha reforma, queria fazer linguística, porque tenho a mania do português e por línguas em si...” (P1, 92), sendo que, como refere conteúdo de pensamento, neste caso referente ao futuro que perspetivava, este exemplo remete para dimensão cognitiva. A dimensão emocional neste momento, salienta-se “Sentia-me realizada pessoal e profissionalmente.”(P2, 71), refletindo, deste modo, emoções e sentimentos que caracterizavam este momento. Como forma sustentar a realização referida, partilha uma das atividades prazerosas, “Viajávamos muito, por perto em curtos períodos (aldeias históricas) e para fora no período de férias grandes.”(P2, 71), que, por sua vez, demonstrando a dimensão comportamental.

Em relação à dimensão social, esta compreendia todas as referências a relações sociais, fossem familiares, conjugais ou de outra natureza, bem como decisões relativas à criação e manutenção das mesmas, “Fiz a opção de não me casar, nem construir família.” (P3, 68), tendo em conta que neste caso, esta decorria da partilha “...eu fiz uma opção de vida, que tem as suas vantagens, mas também tem as suas desvantagens de ser solteiro...”.

Por fim, apesar de não ser pedida diretamente, os participantes partilhavam aspetos relativos a capacidade física, ou limitações sentidas, bem como ao desenvolvimento da doença crónica. Neste momento, a maior parte das partilhas são relativas à sua ausência, como seria de esperar, “...até aos 50/60 anos, não sentia nada.” (P4, 89).

Self Ante o Diagnóstico

Este momento é relativo, como o próprio nome indica, representa o momento em que os participantes se depararam com a realidade do diagnóstico, quando se consciencializaram das limitações decorrentes da sua condição. Para alguns dos participantes não existe um acontecimento específico devido ao carácter progressivo de algumas das condições representadas no grupo de intervenção. O exemplo do referido é a partilha da P2 “...tenho o diagnóstico da degenerescência macular, que eu nunca tinha

posto o rótulo de doença crónica, mas sim de doença progressiva, que é o caso, é uma doença progressiva e que ainda não está no seu limite máximo, chamamos-lhe assim.” (P2, 71) Partilha esta categorizada como dimensão física.

Por sua vez, a dimensão cognitiva presente neste momento revelou a seguinte expressão, *“Mas o vício ganhava sempre esta «batalha»”* (P3,68), sendo este vício o tabaco, promotor da condição existente, culmina na seguinte reflexão *“Foi preciso apanhar um susto, temer pela sobrevivência, “bater com a cabeça na parede”, para ganhar forças para dizer «Basta!»”* (P3, 68).

Neste sentido, a dimensão emocional a seguinte partilha aquilo que parece demonstrar as emoções que surgem na confrontação com as limitações físicas, *“Reconhecer que já não tinha a mobilidade anterior, foi um pouco depressivo.”* (P5, 92)

Relativamente à dimensão comportamental, a conexão das atividades que teve de cessar com as emoções inerentes a estas adaptações pareceu salientar *“Tive de deixar de fazer ponto de cruz e puzzles e fiquei triste, mas aceitei. Tive que levar em conta que os espetáculos e exposições que visitava tinham de ser selecionados, mas nunca deixei de ir porque não via bem.”* (P2, 71).

Por último, a presença da dimensão social concerne a existência de relações sociais referidas ao longo das partilhas, neste momento em específico, são partilhas que consideram o impacto que estas tiveram.

Self a lidar com o diagnóstico

A distinção deste momento para o antecedente é pressupõe algum tempo de vivência com a doença crónica, enquanto o anterior referia-se ao período imediatamente a seguir do confronto a realidade do diagnóstico.

Relativamente ao conteúdo de pensamento, a reflexões focaram-se no momento em que começam a ser sentidas as perdas e de que forma esta as percebe *“Tinha imaginado que quando entrasse na reforma iria fazer todas aquelas viagens que fui adiando, iria assistir a todos os espetáculos que não vi, iria ler todos os livros que fosse possível ler, iria montar o puzzle de centenas de peças, que me tinham oferecido os meus filhos, iria, iria, iria, iria...”* (P2, 71), que indica a reflexão acerca do que terá de redefinir para a melhor adaptação.

No que concerne a dimensão comportamental, podemos considerar que neste momento a dimensão comportamental compreende, maioritariamente, os

comportamentos que cessaram “...*realmente, no meu caso foi remédio santo, como se diz na minha terra, o susto fez com que nunca mais pegasse num cigarro, nunca mais peguei e hoje podem estar pessoas a fumar à minha beira que eu não tenho qualquer problema, houve um momento inicial que o cheiro me incomodava, agora já nem o cheiro me incomoda.*” (P3, 68).

Na componente da dimensão emocional, compreende a reflexão sobre as emoções despoletadas pelas adaptações à doença crónica, “*Estou plenamente conformado e tranquilo com a doença que contrai, sei qual a sua evolução e aquilo que, eventualmente, me espera...*” (P3, 68), compreendendo a inevitabilidade da progressão da doença crónica.

No que diz respeito à dimensão social, por vezes esta reflete as reações dos amigos, familiares e companheiros, com isto faz sentido enfatizar a partilha “*A minha filha ficou triste, porque gostaria que eu fosse viver com ela, para Pamplona, mas compreendeu os meus motivos. O meu filho achou bem e acrescentou “É bom que tenhas quem cuide de ti, por que cuidaste de muita gente em muitos anos.*” (P2, 71) É possível compreender a o impacto percecionado nas relações face as adaptações à doença crónica.

Por fim, a dimensão física compreende simplesmente as referências a sintomas ou desenvolvimento da doença crónica “*Sinto que as pernas estão pesadas e ao caminhar tenho algumas dores.*” (P4, 89).

Self Reconceptualizado

Este último momento compreendia a reflexão acerca do que seria o ideal dentro das circunstâncias de cada participante, por outras palavras, é um exercício forçava os participantes a refletirem sobre as suas potencialidades individuais.

Neste sentido, como é possível observar na tabela (ver tabela 3), a última sessão demonstrou maior tendência a referências da dimensão cognitiva (55), sendo que, tendo em conta o teor do exercício, este remetia a conteúdo de pensamento.

É possível, identificar perspetivas diferentes de cada participante, especificamente à forma como percecionam a doença crónica. Existiram partilhas que expressaram a desvalorização “*Perspetivado, assim o meu “self”, direi desde já que a circunstância de ser portador de uma doença crónica não foi mais que uma ocorrência nova na minha vida à qual tive que me adaptar.*”(P3, 68) . Por outro lado, perceções da doença crónica como uma oportunidade que pode potenciar a mudança, “*Tenho o pensamento que esta doença me foi “oferecida” pelo universo para que eu tivesse a oportunidade de olhar à*

minha volta de uma firma diferente. Não com os olhos, mas com o sentir.” (P2, 71)
Referindo a possibilidade de perceber toda a sua experiência de forma diferente.

Dentro desta linha, neste momento, *self* reconceptualizado, existiram referências que refletem todo o processo, “*Não ter vivido uma situação de fragilidade, ou seja, ter querido viver a situação de ser forte*”, e no seguimento identificar as potencialidades para o futuro, “*Neste momento da minha vida ainda me atrevo a pensar nas possibilidades que ainda me restam. E o ter-me debruçado sobre estes conceitos dá-me vontade de tentar tudo de novo, e dizer-me com convicção «vira-te para a frente. Viver p possível com alegria, ser feliz»*” (P5, 92).

Discussão

Como é possível compreender, a Intervenção em Grupo baseada na EE promoveu a redução de sintomatologia psicológica (Nyssen et al., 2016; Chow et al., 2020), embora de modo não estatisticamente significativo, na maior parte dos participantes, aliada à promoção de qualidade de vida e saúde percebida, novamente na maior parte dos participantes.

A presença de diagnóstico está associada à perceção de má qualidade de vida e saúde (Gullacksen & Lidbeck, 2004) e parece possível deduzir que existindo uma melhor adaptação a esta condição, que a perceção de qualidade de vida e de saúde, consequentemente, melhorará, algo que foi possível observar em alguns dos participantes, especificamente na escala da avaliação de saúde.

Gillie e Neimeyer (2006) sugerem que relativamente aos processos subjacentes à construção de significado, num processo de luto é necessário que as pessoas passem por sucessivas fases para que este seja consolidado, especificamente refere que tal inclui: construção de sentido da experiência, encontrar benefícios na experiência e modificação de identidade, sugerindo que as pessoas deveram passar por cada um dos processos para que a construção de significado seja consolidada. Charmaz (1983), refere, que as pessoas com diagnóstico de doença crónica, deparam-se com a perda dos significados construídos ao longo da vida, sem que estes sejam substituídos por novos significados, abalando, ou pondo efetivamente em causa, o *self*. Isto, como supramencionada, está em consonância com a ideia de que a experiência de doença crónica assemelhasse à experiência de luto (Gatchel et al., 2002; Walker et al., 2006), só que, obviamente, não é relativo a uma perda física, ou palpável, mas sim do luto do *Self* antigo, visto como saudável, com objetivos, um determinado nível de capacidade percebida, interesses e relações interpessoais, que

são abaladas pelo novo *self*, o *ill self* (Bertrand, 2021). Como tal, é fulcral promover esta construção de significado que parece ser possível através da promoção da reflexão sobre a influência desta condição a nível individual, social e contextual (Van Bulck et al., 2019).

Nisto, é possível considerar que o diagnóstico da doença crónica pode converter-se numa autonarrativa problemática, pressupondo a dominância da narrativa da pessoa (Gonçalves et al., 2009), que se traduz na significação de toda a experiência numa única narrativa, logo rejeita a multipotencialidade do *self* (Gonçalves & Silva, 2014). Com isto, o aparecimento de narrativas alternativas à problemática compreende a abertura à integração da experiência, especialmente se estas considerarem *selves* distintos, temáticas distintas e a identificação de potencialidades advindas da experiência em si (Gonçalves & Silva, 2014). Isto, implica o distanciamento da pessoa em relação ao problema, neste caso a doença crónica, e a expressão de novas compreensões do problema ou de agir de forma contrária à autonarrativa problemática (Batista et al., 2020).

Portanto, não obstante os resultados a nível sintomatológico, é importante enfatizar as partilhas dos participantes, especificamente da P2 e da P5. As duas participantes mostraram compromisso e motivação redobrada durante todo processo de intervenção, indo, por vezes, para além do que era pedido. Atende-se *“fazem-me pensar em elementos que nunca antes tinha pensado e a ver as situações noutra perspetiva” e como as sessões a ajudaram a “...agora vejo a doença crónica como a oportunidade de olhar para mim mesma, visto que estou a deixar de conseguir ver para fora”*. Sendo possível identificar uma alteração na narrativa da participante, anteriormente focada naquilo que se viu obrigada a deixar de fazer, para refletir sobre a possibilidade de percecionar o *self*. Como tal, conseguimos compreender a transição de *ill self*, que concerne um *self* dominado pela doença, para um *self*, definido por Oris e colegas (2016), como *self* enriquecido pela experiência inerente à doença crónica, que pressupõe a pessoa, para além de aceitar a doença crónica, identificar o potencial de desenvolvimento pessoal, ou seja, de retirar ganhos da sua experiência.

No mesmo sentido, a P5, mulher de 92 anos de idade, que referia nas primeiras sessões *“já tenho 92 anos, o que posso querer mais?”*, terminou a última sessão *“neste momento da minha vida, ainda me atrevo, a pensar nas possibilidades que ainda me restam e o ter-me debruçado sobre este conceito dá-me vontade de tentar tudo de novo e dizer-me, com convicção, «Vira-te para a frente, viver o possível, com alegria e ser feliz»”* e finalizou com o seguinte *“e quando cheguei aqui, lembrei-me do final do texto do Fernando Pessoa do «Ser feliz» – «Pedras no caminho? Guardo todas, um dia vou*

construir um castelo»”, o conceito citado refere-se ao *self* reconceptualizado, que foi conceptualizado com base no Modelo Narrativo que compreende a integração da experiência na narrativa da pessoa (Gonçalves, 2008). Com isto, identificamos esta citação como uma contradição a toda a narrativa problemática, com referência ao processo de mudança e à motivação existente para pôr em prática as alterações na narrativa, algo que vai ao encontro da definição de Momento de Inovação de reconceptualização (Gonçalves & Silva, 2014).

No caso da P5, está patente o facto de a participante aceitar a doença crónica com todas as limitações inerentes, e conseguir perspetivar as “...possibilidades que ainda me restam...”, remetendo, novamente, para transição de *ill self* para o *self* enriquecido pela experiência, aceitando esta como inevitabilidade, integrando-o na sua narrativa, e identificando os seus benefícios, referidos como “...possibilidades...” (Oris et al., 2016).

Segundo Ribeiro e colegas (2022), os adultos mais velhos tendem a perceber e dar significado às suas experiências por conceitos tendencialmente cósmicos e metafísicos, onde se insere a espiritualidade (Jewell, 2014; Tornstam, 1989), espelhado na partilha de P4 “*Sou católica praticante, mas não fundamentalista, e espero que quando partir, vá ter com quem amo.*” Sendo que a participante, durante todo o processo, demonstrou a tendência para referir a dimensão física nas suas partilhas, focadas na doenças e limitações, pressupondo-se, aqui, a alteração na forma como narra a sua experiência, não apenas da doença crónica em específico, mas da sua vida construindo o significado das suas experiências na lente do propósito de vida de se reunir com os seus entes queridos. Portanto, não retém a sua narrativa com base das consequências físicas e individuais da sua experiência, transcende para uma significação teor metafísico e cósmico, fundamentado pela sua espiritualidade (Ribeiro et al., 2022).

À semelhança do estudo realizado por Zheng e colegas (2019), que demonstra ser possível prever o Crescimento Pós-Traumático com base no número de palavras cognitivas utilizadas, os participantes do presente estudo demonstraram o aumento da tendência de referências da dimensão cognitiva, numa fase final da intervenção, pressupondo construção de significado aliado à reflexão do conteúdo do pensamento.

Concluindo, remetendo para a teoria de Gonçalves (2008), a diversidade temática, ou multipotencialidade do *self*, representa a abertura para a mudança, que compreende a construção de significado e conseqüente integração da experiência na identidade da pessoa.

Conclusão

O estudo tinha como objetivo compreender a eficácia do programa de intervenção baseado na EE na adaptação a doença crónica, especificamente como promotor da construção de significado e posterior integração da experiência no *self*. Outro dos objetivos definidos prendia-se com a redução de sintomatologia física e psicológica, através da intervenção baseada na EE.

Relativamente à redução de sintomatologia, não foram observadas mudanças significativas na sintomatologia, nos diferentes momentos, pré e pós intervenção, isto deveu-se a ter sido realizada com base num número reduzido de participantes. No entanto, quando comparados os resultados individualmente, é possível identificar algumas alterações, embora reduzidas. O mesmo é possível afirmar relativamente à qualidade de vida e perceção de saúde. Por um lado, nenhum dos itens apresentou diferenças significativas, mesmo na avaliação de saúde, por outro lado, quando analisado por participante é notável, em alguns casos, o aumento especificamente na perceção de saúde.

Contudo, é possível afirmar, que quando analisados individualmente, se verifica redução de sintomatologia e melhoria na qualidade de vida, em consonância com a literatura existente (Katon, 2022; Chen et al, 2017; Chow et al., 2020; Nyssen, 2017) Nisto, a diversidade temática das partilhas pareceu predizer, em parte, a construção de significado, no que diz respeito aos participantes que mais referiram as dimensões cognitivas e emocionais.

Contudo, foi possível compreender que o programa desenvolvido parece contribuir para a construção de significado e conseqüente adaptação à experiência de doença crónica, tendo em conta que promoveu, em alguns dos participantes, o aparecimento de contradições à autonarrativa problemática em prol da identificação de potenciais benefícios e ganhos relativos à sua condição.

Portanto, é preciso ter em consideração a ferramenta utilizada, a EE, pois parece requerer interesse prévio pela escrita, algo que parecia estar garantido pela maior parte dos participantes do grupo, excluindo a P4, que várias vezes referiu considerar não ter tanta capacidade como os restantes. Isto pode ajudar a compreender a reduzida diversidade temática da participante, bem como a redução na avaliação da saúde.

Portanto, como é possível compreender, o interesse prévio na escrita parece ser um fator importante para garantir os melhores resultados na dinamização deste programa.

A investigação que se debruça sobre a doença crónica é sempre importante, sendo que esta condição responsável por 74% das mortes no mundo (WHO, 2022), logo o

continuar a explorar ferramentas e intervenções alternativas e eficazes, com o objetivo de melhorar, o mais possível, a experiência de todas as pessoas é fulcral.

Relativamente a este estudo, faria sentido, futuramente, aliar a EE ao trabalho realizado por Gonçalves e Silva (2014), no sentido de compreender qual o papel da EE na promoção dos Momentos de Inovação nas autonarrativas dominadas pela doença crónica. Neste sentido, compreender se a EE pode-se constituir como catalisadora do surgimento dos Momentos de Inovação, bem como aumentar a saliência, em comparação com outras intervenções que não utilizem esta ferramenta.

Neste sentido, seria também importante repetir a investigação considerando outros diagnósticos, tanto de doença crónica, como outros com potencialidade de se constituírem como disruptivos, bem como outras faixas etárias, tendo em conta os interesses dos participantes, de forma a garantir a maior motivação e compromisso possível.

Este tipo de intervenção, na adaptação à doença crónica com recurso à EE, parece ser passível de aplicação na prática clínica, tendo em conta a sua facilidade e reduzidos custos de administração, bem como, a possibilidade de aplicar em formato de grupo. O formato de grupo pode demonstrar-se como vantagem, tendo em conta que promove a partilha e reflexão em grupo, grupo este constituído por pessoas com vivências semelhantes. Em acréscimo, trata-se de uma intervenção que visa, para além da redução de sintomatologia e melhoria na qualidade de vida das pessoas, a integração da experiência das pessoas, abrindo a possibilidade de retirarem ganhos à sua experiência e, possivelmente, a manutenção dos ganhos a longo prazo.

Referências Bibliográficas:

- Abreu, T., Araujo, L., & Ribeiro, O. (2023). A conceptual analysis of theories on transcendence in later life. *Educational Gerontology*, 49(6), 419-435.
- Agustini, B., Lotfaliany, M., Woods, R. L., McNeil, J. J., Nelson, M. R., Shah, R. C., ... & ASPREE Investigator Group. (2020). Patterns of association between depressive symptoms and chronic medical morbidities in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(8), 1834-1841.
- Ashley, L., O'Connor, D. B., & Jones, F. (2011). Effects of emotional disclosure in caregivers: Moderating role of alexithymia. *Stress and Health*, 27(5), 376-387.
- Bair, M. J., Wu, J., Damush, T. M., Sutherland, J. M., & Kroenke, K. (2008). Association of depression and anxiety alone and in combination with chronic musculoskeletal pain in primary care patients. *Psychosomatic medicine*, 70(8), 890.
- Batista, J., Silva, J., Magalhães, C., Ferreira, H., Fernández-Navarro, P., & Gonçalves, M. M. (2020). Studying psychotherapy change in narrative terms: The innovative moments method. *Counselling and Psychotherapy Research*, 20(3), 442-448.
- Bertrand, J. (2021). These roots that bind us: using writing to process grief and reconstruct the self in chronic illness. *British Journal of Guidance & Counselling*, 49(6), 766-779.
- Bohlmeijer E. T., Westerhof G. J., Emmerik-De Jong M. (2008). The effects of integrative reminiscence on meaning in life: Results of a quasi-experimental study. *Aging & Mental Health*, 12, 639–646.
- Brown, C. A., Dick, B. D., & Berry, R. (2010). How do you write pain? A preliminary study of narrative therapy for people with chronic pain. *Diversity in Health & Care*, 7(1).
- Brown, P., & De Graaf, S. (2013). Considering a future which may not exist: The construction of time and expectations amidst advanced-stage cancer. *Health, Risk & Society*, 15(607), 543-560. <https://doi.org/10.1080/13698575.2013.830081>
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI): Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população Portuguesa*, 3, 305-331.

- Castro, M., Kraychete, D., Daltro, C., Lopes, J., Menezes, R., & Oliveira, I. (2009). Comorbid anxiety and depression disorders in patients with chronic pain. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 67, 982-985.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168-195. <https://doi.org/10.1111/14679566.ep10491512>
- Chen, C. M., Lee, I. C., Su, Y. Y., Mullan, J., & Chiu, H. C. (2017). The longitudinal relationship between mental health disorders and chronic disease for older adults: a population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(9), 1017-1026.
- Chow, E. O. W., & Fok, D. Y. H. (2020). Recipe of life: a relational narrative approach in therapy with persons living with chronic pain. *Research on Social Work Practice*, 30(3), 320-329.
- Creswell, J. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches*. Sage Publications
- Derogatis, L. R. (2001). *Brief symptom inventory 18*. Baltimore: Johns Hopkins University.
- Dhakal, K. (2022). NVivo. *Journal of the Medical Library Association: JMLA*, 110(2), 270.
- Di Blasio, P., Camisasca, E., Caravita, S., Ionio, C., Milani, L., & Valtolina, G. (2015). The effects of expressive writing on postpartum depression and posttraumatic stress symptoms. *Psychological reports*, 117(3), 856-882.
- effect of resilience. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and*
- Elliott, V. (2018). Thinking about the Coding Process in Qualitative Data Analysis. *the Qualitative Report*. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2018.3560>
- Ferreira, P.L., Antunes, P., Ferreira, L.N. et al. (2019). A hybrid modelling approach for eliciting health state preferences: the Portuguese EQ-5D-5L value set. *Qual Life Res* 28, 3163–3175. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02226-5>
- Frank, J. (1961). *Persuasion and Healing* Baltimore: Johns Hopkins University.
- Furrer, A., Michel, G., Terrill, A. L., Jensen, M. P., & Müller, R. (2019). Modeling subjective well-being in individuals with chronic pain and a physical disability: the role of pain control and pain catastrophizing. *Disability and rehabilitation*, 41(5), 498-507.
- Gan Y., Zheng L., Wang Y. and Li W. (2017). An extension of the meaning

- Gatchel, R. J., Adams, L., Polatin, P. B., & Kishino, N. D. (2002). Secondary loss and pain-associated disability: theoretical overview and treatment implications. *Journal of occupational rehabilitation*, 12, 99-110.
- Glombiewski, J. A., Hartwich-Tersek, J., & Rief, W. (2010). Depression in chronic back pain patients: prediction of pain intensity and pain disability in cognitive-behavioral treatment. *Psychosomatics*, 51(2), 130-136.
- Golub, S. A., Gamarel, K. E., & Rendina, H. J. (2015). Loss and growth: Identity processes with distinct and complementary impacts on well-being among those living with chronic illness. *Psychology, Health & Medicine*, 19(5), 572-579. <https://doi.org/10.1080/13548506.2013.855318>
- Gonçalves, M. (2008). *Terapia narrativa da re-autoria: O encontro de Bateson, Bruner e Foucault*. Braga: Psiquilíbrios Edições.
- Gonçalves, M. M., & Gonçalves, O. F. (2001). *Psicoterapia, discurso e narrativa: A construção conversacional da mudança*. Coimbra: Quarteto.
- Gonçalves, M. M., & Silva, J. R. (2014). Momentos de inovação em psicoterapia: Das narrativas aos processos dialógicos. doi:10.14417/ap.837
- Gonçalves, M. M., Matos, M., & Santos, A. (2009). Narrative therapy and the nature of “innovative moments” in the construction of change. *Journal of Constructivist Psychology*, 22(1), 1-23.
- Gould, C. E., O'Hara, R., Goldstein, M. K., & Beaudreau, S. A. (2016). Multimorbidity is associated with anxiety in older adults in the Health and Retirement Study. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(10), 1105-1115.
- Gullacksen, A. C., & Lidbeck, J. (2004). The life adjustment process in chronic pain: psychosocial assessment and clinical implications. *Pain Research and Management*, 9, 145-153.
- Hagen, E. M., Svensen, E., Eriksen, H. R., Ihlebæk, C. M., & Ursin, H. (2006). Comorbid subjective health complaints in low back pain. *Spine*, 31(13), 1491-1495.
- IBM Corp. Released 2023. *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 29.0.2.0* Armonk, NY: IBM Corp
- INE, Inquérito nacional de saúde. (2019). *População residente com 15 e mais anos de idade por Sexo, Condição perante o trabalho e Tipo de doença crónica; Quinquenal* [Julho, 2024]. INE. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008891&contexto=bd&selTab=tab2&xlang=pt

- Jewell, A. J. (2014). Tornstam's notion of gerotranscendence: Re-examining and questioning the theory. *Journal of Aging Studies*, 30(1), 112–120. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2014.04.003>
- Katon, W. J. (2022). Epidemiology and treatment of depression in patients with chronic medical illness. *Dialogues in clinical neuroscience*.
- La Marca, L., Maniscalco, E., Fabbiano, F. et al. Efficacy of Pennebaker's expressive writing intervention in reducing psychiatric symptoms among patients with first-time cancer diagnosis: a randomized clinical trial. *Support Care Cancer* 27, 1801–1809 (2019). <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4438-0>
- Lumley, M. A., Keefe, F. J., Mosley-Williams, A., Rice, J. R., McKee, D., Waters, S. J., ... & Riordan, P. A. (2014). The effects of written emotional disclosure and coping skills training in rheumatoid arthritis: a randomized clinical trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, 82(4), 644.
- Martins, C. (2011). *Manual de análise de dados quantitativos com recurso ao IBM SPSS: Saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga: Psiquilíbrios Edições.
- McAdams, D. P. (2008). Life story: The encyclopedia of adulthood and aging. In O. P. John, R. W. Robins, & L. A. Pervin (Eds.), *Handbook of personality: Theory & research* (pp. 242–262). Guilford Press
- Morgan, N. P., Graves, K. D., Poggi, E. A., & Cheson, B. D. (2008). Implementing an expressive writing study in a cancer clinic. *The Oncologist*, 13(2), 196-204.
- Mundy, S. S., Kudahl, B., Bundesen, B., Hellström, L., Rosenbaum, B., & Eplov, L. F. (2022). Mental health recovery and creative writing groups: A systematic review. *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*, 4(1), 1-18.
- Nazaré, B., Pereira, M., & Canavarro, M. C. (2017). Avaliação breve da psicossomatologia: Análise fatorial confirmatória da versão portuguesa do Brief Symptom Inventory 18 (BSI 18). *Análise Psicológica*, 35(2), 213-230.
- Neimeyer, R. A., Baldwin, S. A., & Gillies, J. (2006). Continuing bonds and reconstructing meaning: Mitigating complications in bereavement. *Death studies*, 30(8), 715-738.
- Nyssen, O. P., Taylor, S. J., Wong, G., Steed, E., Bourke, L., Lord, J., ... & Meads, C. (2016). Does therapeutic writing help people with long-term conditions? Systematic review, realist synthesis and economic considerations. *Health Technology Assessment*, 20(27), 1-368. <https://doi.org/10.3310/hta20270>

- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2021). Código Deontológico. https://www.ordemdospsicologos.pt/pt/cod_deontologico
- Oris, L., Rassart, J., Prikken, S., Verschueren, M., Goubert, L., Moons, P., ... & Luyckx, K. (2016). Illness identity in adolescents and emerging adults with type 1 diabetes: introducing the illness identity questionnaire. *Diabetes Care*, 39(5), 757-763.
- Owari, Y., & Miyatake, N. (2018). Relationship between chronic low back pain, social participation, and psychological distress in elderly people: a pilot mediation analysis. *Acta Medica Okayama*, 72(4), 337-342.
- Pavlicic, J. M., Buchanan, E. M., Maxwell, N. P., Hopke, T. G., & Schulenberg, S. E. (2019). A Meta-Analysis of Expressive Writing on Posttraumatic Stress, Posttraumatic Growth, and Quality of Life. *Review of General Psychology*, 23(2), 230–250. <https://doi.org/10.1177/1089268019831645>
- Pennebaker, J. W. (2010). Expressive writing in a clinical setting. *The Independent Practitioner*, 30, 23-25.
- Pennebaker, J. W., & Beall, S. K. (1986). Confronting a traumatic event: Toward an understanding of inhibition and disease. *Journal of Abnormal Psychology*, 95(3), 274–281. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.95.3.274>
- Petrie, K. J., Fontanilla, I., Thomas, M. G., Booth, R. J., & Pennebaker, J. W. (2004). Effect of written emotional expression on immune function in patients with human immunodeficiency virus infection: a randomized trial. *Psychosomatic medicine*, 66(2), 272-275.
- Phillips, L. U. (2017). A narrative therapy approach to dealing with chronic pain. *International Journal of Narrative Therapy & Community Work*, (1), 21-30.
- Ribeiro, A., Gonçalves, M. M., & Ribeiro, E. (2009). Processos narrativos de mudança em psicoterapia: Estudo de um caso de sucesso de terapia construtivista. *Psychologica*, (50), 181-203.
- Rivkin, I.D., Gustafson, J., Weingarten, I. et al. The Effects of Expressive Writing on Adjustment to HIV. *AIDS Behav* 10, 13–26 (2006). <https://doi.org/10.1007/s10461-005-9051-9>
- Roller, M. R., & Lavrakas, P. J. (2015). *Applied Qualitative Research Design: A Total Quality Framework Approach*. Guilford Publications.
- Rudy, T. E., Weiner, D. K., Lieber, S. J., Slaboda, J., & Boston, J. R. (2007). The impact of chronic low back pain on older adults: a comparative study of patients and controls. *Pain*, 131(3), 293-301.

- Ruini, C., Mortara, C.C. Writing Technique Across Psychotherapies—From Traditional Expressive Writing to New Positive Psychology Interventions: A Narrative Review. *J Contemp Psychother* 52, 23–34 (2022). <https://doi.org/10.1007/s10879-021-09520-9>
- Sexton, J. D., & Pennebaker, J. W. (2009). The healing powers of expressive writing. *The psychology of creative writing*, 264-273.
- Tompkins, D. A., Hobelmann, J. G., & Compton, P. (2017). Providing chronic pain management in the “Fifth Vital Sign” Era: Historical and treatment perspectives on a modern-day medical dilemma. *Drug and alcohol dependence*, 173, S11-S21.
- Tornstam, L. (1989). Gero-transcendence: A reformulation of the disengagement theory. *Aging Clinical and Experimental Research*, 1(1), 55–63. <https://doi.org/10.1007/BF03323876>
- Turk D. C. (2002). Clinical effectiveness and cost-effectiveness of treatments for patients with chronic pain. *The Clinical Journal of Pain*, 18, 355–365.
- Walker, J., Sofaer, B., & Holloway, I. (2006). The experience of chronic back pain: accounts of loss in those seeking help from pain clinics. *European Journal of Pain*, 10(3), 199-207.
- Whiteford, H. A., Degenhardt, L., Rehm, J., Baxter, A. J., Ferrari, A. J., Erskine, H. E., ... & Vos, T. (2013). Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The lancet*, 382(9904), 1575-1586.
- Wolfe, F., Smythe, H. A., Yunus, M. B., Bennett, R. M., Bombardier, C., Goldenberg, D. L., ... & Sheon, R. P. (1990). The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 33(2), 160-172.
- World Health Organization. (2022). Noncommunicable diseases: progress monitor 2022. World Health Organization.
- Young, C. M., Rodriguez, L. M., & Neighbors, C. (2013). Expressive writing as a brief intervention for reducing drinking intentions. *Addictive behaviors*, 38(12), 2913-2917.
- Zachariae R, O'Toole MS. The effect of expressive writing intervention on psychological and physical health outcomes in cancer patients--a systematic review and meta-analysis. *Psychooncology*. 2015 Nov;24(11):1349-59. doi: 10.1002/pon.3802. Epub 2015 Apr 14. PMID: 25871981; PMCID: PMC6680178.

Zheng, L., Lu, Q., & Gan, Y. (2019). Effects of expressive writing and use of cognitive words on meaning making and post-traumatic Growth. *Journal of Pacific Rim Psychology*, 13, E5. doi:10.1017/prp.2018.31

Protocolo de Intervenção

Reescrever a Vulnerabilidade na Doença Crónica

O diagnóstico da doença crónica é um acontecimento que provoca a necessidade de adaptação nos diagnosticados, sendo que esta, por vezes, deve ser facilitada através de intervenção psicológica, como por exemplo, intervenções baseadas em Escrita Expressiva (EE), que, segundo a literatura, demonstra estar associada à redução de ansiedade e depressão (Nyssen et al., 2016) e à promoção da adaptação à doença crónica (Bertrand, 2021).

Neste sentido, a EE pode caracterizar-se como um meio para aceder à narrativa da pessoa, tendo em conta que é uma ferramenta com potencial terapêutico definida como um processo de “investigação” sobre os pensamentos e emoções através do ato de escrever, com o objetivo de promover o crescimento pessoal e o sentido de “auto-cura” (self-healing) (Ruini & Mortana, 2021). A EE está associada à promoção da adaptação à doença crónica (Bertrand, 2021). Também Zheng e colegas (2018), num estudo que se debruçava sobre o impacto da EE no Crescimento Pós-Traumático, encontraram efeitos significativos no sentido do impacto positivo, ou seja, a EE parece promover o Crescimento Pós-traumático, bem como o número de palavras cognitivas, que se refere a palavras associadas ao processamento cognitivo e incluem palavras introspetivas e causais, como “perceber” e “porque” (Zheng et al., 2018), respetivamente, que parecem prever o Crescimento Pós-traumático.

O presente programa adota o modelo de intervenção em grupo com base na EE, com a extensão de 6 sessões de duração aproximada de 1h30, orientadas por um/a psicólogo/a e um/a escritor/a profissional, descritas mais à frente. O grupo deverá ter 5 a 8 elementos. Todas as sessões da intervenção serão gravadas com vídeo e/ou áudio, para possibilitar a codificação e posterior identificação dos momentos de inovação, com recurso ao Sistema de Codificação dos Momentos de Inovação (Gonçalves & Silva, 2014).

Como tal, a população-alvo serão pessoas adultas com doença crónica, sem declínio cognitivo e sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa e que não esteja, no momento da intervenção, em acompanhamento psicológico.

Objetivo Geral

Esta intervenção tem como principal objetivo promover a integração da experiência da doença crónica, nas dimensões cognitiva, emocional, comportamental e social, na narrativa de um grupo de pessoas adultas, através da EE, com vista a uma adaptação mais positiva às suas condições de doença crónica e, assim, aumentar os níveis de bem-estar.

Objetivos específicos

- 1- Integrar a experiência do self dos diferentes momentos vitais: self pré-diagnóstico, self ante o diagnóstico, self a lidar com o diagnóstico e self reconceptualizado
- 2- Reduzir a sintomatologia física e psicológica associada à doença crónica.

Avaliação de Eficácia:

No sentido de compreender quem poderá beneficiar desta intervenção, bem como compreender os benefícios retirados da intervenção, serão utilizados 2 instrumentos de avaliação: o Brief Symptom Inventory (BSI) (Degoratis, 1975) e o EQ-5D-5L (Ferreira et al., 2019).

O BSI tem como objetivo avaliar a presença de sintomatologia psicopatológica e o grau de severidade, que está associada à não adaptação à doença crónica (Katon, 2020). Por outro lado, o EQ-5D-5L (Ferreira et al., 2019) é um instrumento de avaliação da perceção de qualidade de vida, visto que é expectável ser influenciado pela sintomatologia, permitindo desta forma aferir a eficácia da intervenção.

Ambos os instrumentos deverão ser aplicados na primeira e última sessões da intervenção.

Relativamente à integração da experiência, esta será avaliada através da análise dos Momentos de Inovação (MIs), por meio do Sistema de Codificação dos Momentos de Inovação (Gonçalves & Silva, 2014). Para tal, serão analisadas a saliência que compreende a extensão dos MIs durante a interação terapêutica, em comparação com a extensão total da respetiva sessão e a tipologia dos MIs que incluem os de ação, reflexão, protesto, desempenho de mudança e reconceptualização, com especial atenção a este, por

estar associado a efetividade da construção de significado e consequente integração da experiência na narrativa (Gonçalves & Silva, 2014).

Para todas as sessões, a sala deverá ter luminosidade e temperatura agradáveis. As cadeiras deverão ser ergonômicas e confortáveis e pala incluída, a disposição das mesas e cadeiras deverá ser em formato de U para facilitar a comunicação entre todos os elementos durante a sessão. Adicionalmente, deverá existir uma mesa com um computador que possibilite a apresentação dos materiais de sessão. Também será importante um projetor e tela, para que os materiais sejam apresentados da melhor forma.

Referências bibliográficas:

- Abtahi, A. M., Brodke, D. S., Lawrence, B. D., Zhang, C., & Spiker, W. R. (2015). Association between patient-reported measures of psychological distress and patient satisfaction scores in a spine surgery patient population. *The Journal of bone and joint surgery*. Americano volume, 97(10), 824.
- Adogwa, O., Parker, S. L., Shau, D. N., Mendenhall, S. K., Bydon, A., Cheng, J. S., ... & McGirt, M. J. (2013). Preoperative Zung depression scale predicts patient satisfaction independent of the extent of improvement after revision lumbar surgery. *The Spine Journal*, 13(5), 501-506.
- Adogwa, O., Verla, T., Thompson, P., Penumaka, A., Kudyba, K., Johnson, K., ... & Bagley, C. A. (2014). Affective disorders influence clinical outcomes after revision lumbar surgery in elderly patients with symptomatic adjacent-segment disease, recurrent stenosis, or pseudarthrosis. *Journal of Neurosurgery: Spine*, 21(2), 153-159.
- Alvin, M. D., Miller, J. A., Lubelski, D., Nowacki, A. S., Scheman, J., Mathews, M., ... & Mroz, T. E. (2016). The impact of preoperative depression and health state on quality-of-life outcomes after anterior cervical discectomy and fusion. *Global spine journal*, 6(4), 306-313.
- Anderson, J. T., Haas, A. R., Percy, R., Woods, S. T., Ahn, U. M., & Ahn, N. U. (2015). Return to work after diskogenic fusion in workers' compensation subjects. *Orthopedics*, 38(12), e1065-e1072.
- Bertrand, J. (2021). These roots that bind us: using writing to process grief and reconstruct the self in chronic illness. *British Journal of Guidance & Counselling*, 49(6), 766-779.

- Block, A. R., Ohnmeiss, D. D., Guyer, R. D., Rashbaum, R. F., & Hochschuler, S. H. (2001). The use of presurgical psychological screening to predict the outcome of spine surgery. *The Spine Journal*, 1(4), 274-282.
- Daubs, M. D., Norvell, D. C., McGuire, R., Molinari, R., Hermsmeyer, J. T., Fourney, D. R., ... & Brodke, D. (2011). Fusion versus nonoperative care for chronic low back pain: do psychological factors affect outcomes?. *Spine*, 36, S96-S109.
- Derogatis, L. R. (1975). Brief symptom inventory. *European Journal of Psychological Assessment*.
- Ferreira, P.L., Antunes, P., Ferreira, L.N. et al. (2019). A hybrid modelling approach for eliciting health state preferences: the Portuguese EQ-5D-5L value set. *Qual Life Res* 28, 3163–3175. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02226-5>
- Gan Y., Zheng L., Wang Y. and Li W. (2017). An extension of the meaning making model using data from Chinese cancer patients: The moderating effect of resilience. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy* 10, 594–601
- Gonçalves, M. M., Matos, M., & Santos, A. (2009). Narrative therapy and the nature of “innovative moments” in the construction of change. *Journal of Constructivist Psychology*, 22(1), 1-23.
- Gonçalves, M. M., & Silva, J. R. (2014). Momentos de inovação em psicoterapia: Das narrativas aos processos dialógicos. doi:10.14417/ap.837
- Hoff, R. A., Rosenheck, R. A., Meterko, M., & Wilson, N. J. (1999). Mental illness as a predictor of satisfaction with inpatient care at Veterans Affairs hospitals. *Psychiatric Services*, 50(5), 680-685.
- Katon, W. J. (2022). Epidemiology and treatment of depression in patients with chronic medical illness. *Dialogues in clinical neuroscience*.
- Kohlboeck, G., Greimel, K. V., Piotrowski, W. P., Leibetseder, M., Krombholz-Reindl, M., Neuhofer, R., ... & Klinger, R. (2004). Prognosis of Multifactorial Outcome in Lumbar Discectomy: A Prospective Longitudinal Study Investigating Patients With Disc rolapse. *The Clinical journal of pain*, 20(6), 455-461.
- Nazaré, B., Pereira, M., & Canavarro, M. C. (2017). Avaliação breve da psicossintomatologia: Análise fatorial confirmatória da versão portuguesa do Brief Symptom Inventory 18 (BSI 18). *Análise Psicológica*, 35(2), 213-230.
- Nyssen, O. P., Taylor, S. J., Wong, G., Steed, E., Bourke, L., Lord, J., ... & Meads, C. (2016). Does therapeutic writing help people with long-term conditions?

- Systematic review, realist synthesis and economic considerations. *Health Technology Assessment*, 20(27), 1-368. <https://doi.org/10.3310/hta20270>
- Pakarinen, M., Vanhanen, S., Sinikallio, S., Aalto, T., Lehto, S. M., Airaksinen, O., & Viinamäki, H. (2014). Depressive burden is associated with a poorer surgical outcome among lumbar spinal stenosis patients: a 5-year follow-up study. *The Spine Journal*, 14(10), 2392-2396.
- Park C.L. and Ai A.L. (2006). Meaning making and growth: New directions for research on survivors of trauma. *Journal of Loss and Trauma* 11, 389–407
- Parker, S. L., Godil, S. S., Zuckerman, S. L., Mendenhall, S. K., Devin, C. J., & McGirt, M. J. (2015). Extent of preoperative depression is associated with return to work after lumbar fusion for spondylolisthesis. *World neurosurgery*, 83(4), 608-613.
- Ruini, C., Mortara, C.C. Writing Technique Across Psychotherapies—From Traditional Expressive Writing to New Positive Psychology Interventions: A Narrative Review. *J Contemp Psychother* 52, 23–34 (2022). <https://doi.org/10.1007/s10879-021-09520-9>
- Trief, P. M., Ploutz-Snyder, R., & Fredrickson, B. E. (2006). Emotional health predicts pain and function after fusion: a prospective multicenter study. *Spine*, 31(7), 823-830.
- Wahlman, M., Häkkinen, A., Dekker, J., Marttinen, I., Vihtonen, K., & Neva, M. H. (2014). The prevalence of depressive symptoms before and after surgery and its association with disability in patients undergoing lumbar spinal fusion. *European Spine Journal*, 23, 129-134.
- Zheng, L., Lu, Q., & Gan, Y. (2019). Effects of expressive writing and use of cognitive words on meaning making and post-traumatic Growth. *Journal of Pacific Rim Psychology*, 13, E5. doi:10.1017/prp.2018.31

Anexo 2 – Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PROJETOS DE DOCÊNCIA E/OU INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Reescrever a Vulnerabilidade na Doença Crónica.

Enquadramento: Em situações de doença crónica, a escrita expressiva tem demonstrado utilidade na regulação do sofrimento psicológico e na adaptação a esta condição. O objetivo geral deste estudo é elaborar e avaliar a eficácia de uma intervenção com base na Escrita Expressiva, para adultos com doença/dor crónica. Este trabalho contempla a realização da tese de mestrado de Rui Cabral e a orientação Prof. Doutora Vânia Sousa Lima (Universidade Católica Portuguesa - Porto).

Explicação do estudo: Pede-se ao participante o preenchimento de questionários sobre queixas físicas e psicológicas, a participação em seis sessões de grupo semanais. A recolha de dados será realizada junto de adultos com experiência de dor. A intervenção terá a extensão de seis sessões, com a duração 1h a 1h30 por sessão.

Condições e financiamento: A sua participação é livre (ou seja, é isenta de qualquer tipo de pressão) e voluntária, podendo manifestar desejo de não colaborar e/ou interromper a sua participação a qualquer momento.

Confidencialidade e anonimato: A sua confidencialidade está garantida sendo que apenas os investigadores têm acesso aos seus dados pessoais (sem registo de dados de identificação), os quais, em todo o caso, não serão divulgados, pois serão utilizados de forma anónima. Os dados recolhidos serão apenas utilizados para o presente estudo.

Assinatura:

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoas/s que acima assina/m e que considero suficientes. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura: Data: __ / __ / ____

ESTE DOCUMENTO, COMPOSTO DE 1 PÁGINA, É FEITO EM DUPLICADO: UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

¹

http://portal.arsnorte.minsaude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinguia_2008.df

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>