

Proposta para MR – Mesas Redondas

1. Proposta de trabalho

Título: Intervenção psicológica em grupos *on-line* para cuidadores com sobrecarga

Objetivo do Trabalho: Este programa teve como objetivo desenvolver e avaliar uma intervenção utilizando Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC) *on-line* em grupos para reduzir a sobrecarga de cuidadores de pessoas com transtornos neurodesenvolvimentais.

Desenvolvimento

Estima-se que 10% da população mundial apresente diagnóstico de condições neurodesenvolvimentais associadas à deficiência intelectual, conhecidas clinicamente como Transtornos do Neurodesenvolvimento – TN (APA, 2013; Gebeyehu, Sahile, & Ayalew, 2019; Kahsay, 2015; WHO, 2004). Considera-se como TN os seguintes quadros clínicos: 1) Deficiências Intelectuais, 2) Transtorno da comunicação, 3) Transtorno do espectro autista, 4) Déficit de atenção e Hiperatividade, 5) Transtornos específicos da aprendizagem e 6) Transtornos motores (APA, 2013). Tais condições clínicas comprometem o desenvolvimento interpessoal, cognitivo, acadêmico, laboral e sociocognitivo, além das pessoas diagnosticadas com TN sofrerem preconceito, exclusão e baixo investimento em atividades que reconheçam seus potenciais (Thapar, Cooper, & Rutter, 2017).

No entanto, não são somente as pessoas com TN que sentem os efeitos subjetivos e discriminatórios em relação a essa condição. Os cuidadores, geralmente pais, outros responsáveis e profissionais, sentem fortemente os efeitos de mudarem suas rotinas, vida social e implementação de atividades especiais, além de sofrerem o abandono da família, rompimento de relações afetivas e desenvolvimento de quadros de estresse, depressão e ansiedade advindos da sobrecarga de cuidado e perda de qualidade de vida (Barros, de Gutierrez, Barros, & Santos, 2019; Birhanu, 2017; del-Pino-Casado, Espinosa-Medina, López-Martínez, & Orgeta, 2019; Gebeyehu, Sahile, & Ayalew, 2019). Neste sentido, tanto as pessoas diagnosticadas com TN, em qualquer idade, quanto seus familiares e cuidadores precisam de assistência psicossocial para diminuir a sobrecarga em função da demanda de cuidados e melhorar a qualidade de vida.

Com este cenário, diversos modelos de intervenção surgiram. Dentre eles, as propostas de intervenção em grupo de familiares e cuidadores têm sido consideradas os melhores tipos de intervenção em função: 1) do objetivo a ser alcançado; 2) troca de experiências técnicas e vivenciais entre familiares e cuidadores; 3) modelos de enfrentamento, resiliência e superação; 4) formação e consolidação de vínculos e 5) incentivo para a generalização de resultados (Florensa, Keliat, Wardani, & Sulistiowati, 2019; Kristjánsdóttir, Sigurðsson, Salkovskis, Sigurðsson, Sighvatsson, & Sigurðsson, 2018).

O programa aplicado e apresentado no seguinte trabalho foi composto basicamente por cinco tipos de atividades: 1) capacitação de pessoas, 2) avaliação pré e pós-intervenção, 3) intervenção e avaliação dos resultados, 4) troca de experiência entre facilitadores, participantes e instituições e 5) compreensão dos resultados. A partir daí, as atividades do projeto foram divididas em oito passos: 1) Capacitação dos alunos bolsistas, para aplicação, correção e interpretação dos testes psicológicos, bem como colocar em prática a intervenção baseada na terapia cognitivo-comportamental para grupos com familiares e cuidadores de pessoas com TN; 2) Apresentar e divulgar o projeto nas instituições (como APAE e ASPAS); 3) Reunião, análise de demanda e troca de experiências com os participantes; 4) Sessões de avaliação qualitativa e quantitativa com os participantes; 5) Sessões de intervenção (apresentação, esclarecimento, técnicas, avaliação e encerramento); 6) Distribuição de questionários para avaliar o efeito do projeto; 7) Reaplicação dos testes psicológicos; 8) Agenda de encontros para verificar, por meio de relatos, a troca de experiências, reformulações, propostas de novas soluções e o efeito do programa.

Em virtude da pandemia COVID-19, o trabalho foi desenvolvido de forma remota. As intervenções online apresentam tanto desafios quanto oportunidades significativas. Entre as dificuldades, destacam-se problemas relacionados à conexão com a internet e uso de tecnologia, a falta de proximidade física, o ambiente doméstico mais sujeito a interferências e as limitações técnicas. Por outro lado, o formato remoto amplia o acesso aos serviços de saúde mental, oferece flexibilidade de horários e integra recursos digitais para enriquecer a experiência terapêutica. No caso em questão, devido ao distanciamento imposto pela pandemia, o formato online era o único possível.

Participaram desta atividade 54 pessoas, todas em atendimentos no formato remoto. O programa alcançou resultados positivos. Foi possível constatar, por meio de análise de conteúdo, o surgimento de quatro categorias no discurso dos participantes: melhoria da capacidade de enfrentamento, aceitação da situação, diminuição da sobrecarga e melhoria nas relações. Os participantes relataram, durante e após as intervenções, que lhes foi possível reformular suas experiências e tornarem-se pessoas mais felizes, envolvidas com seus familiares, com menor nível de cobrança e autocobrança. Estes resultados apontam que a intervenção propiciou melhoria na qualidade de vida dos participantes. Um aspecto importante relativo à adaptação ao formato remoto foi que pessoas que gostariam de ter participado na edição anterior (presencial) do programa puderam participar dessa. Houve menos evasão de participantes nesta versão do programa (online) do que nas versões anteriores. Neste caso, o formato remoto pode ter sido uma solução para as dificuldades de deslocamento, considerando que são cuidadores de pessoas que comumente exigem atenção e cuidados especiais.

Apesar de todas as limitações impostas durante o período pandêmico, foi possível desenvolver de forma remota o trabalho de intervenção para diminuir a sobrecarga dos cuidadores de pessoas com diagnóstico de transtornos neurodesenvolvimentais. Os resultados mostraram que os participantes se beneficiaram da intervenção, o que contribui para o campo de pesquisa sobre a efetividade das intervenções psicológicas online.

Bibliografia:

American Psychiatric Association – APA (2013). **Diagnostic and statistical manual of mental disorders** (5th ed.). Arlington, VA: Author.

Barros, A.L.O., de Gutierrez, G.M., Barros, A.O., Santos, M.T.B.R (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. **Spec Care Dentist.**, 39:380–388. doi: <https://doi.org/10.1111/scd.12400>

Beck, J. (2013). **Terapia Cognitivo Comportamental - Teoria e Prática** (2a Ed.). Porto Alegre: ARTMED.

Bieling, P.J. et al. (2008). **Terapia Cognitivo-Comportamental em Grupos**. Porto Alegre: ARTMED.

Birhanu, M (2017). The study on the psycho-social issues and challenges of children with mental retardation: a case study. **Sociol Anthropol**; 5: 254–267.

Burlingame, G.M., MacKenzie, K.R., & Strauss, B. (2004). Cohesion in group psychotherapy. In DH Barlow (Ed.), **Psychotherapy relationships that work: Therapist contributions and responsiveness to patients** (71-87). New York: Oxford University Press.

Conselho Federal de Psicologia (2018). **Resolução n. o 009/2018** [On-line]. Disponível: <http://www.pol.org.br>

Conselho Federal de Psicologia (2019). **Resolução n. o 006/2019** [On-line]. Disponível em <http://www.pol.org.br>

del-Pino-Casado, R., Espinosa-Medina, A., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: A systematic review and meta-analysis. **Journal of Affective Disorders**, 242, 14–21. Doi: 10.1016/j.jad.2018.08.002

Florensa, M. V. A., Keliat, B. A., Wardani, I. Y., & Sulistiwati, N. M. D. (2019). Promoting the Mental Health of Adolescents through Cognitive Behavior Group Therapy and Family Psychoeducation. **Comprehensive Child and Adolescent Nursing**, 42(sup1), 267–276. doi:10.1080/24694193.2019.1594459

Gebeyehu, F., Sahile, A., & Ayalew, M. (2019). Burden, Social Support, and Life Satisfaction Among Caregivers of Children with Intellectual Disability: The Case of Felege Abay and Shembt Primary Schools, Bahir Dar, Ethiopia. **International Quarterly of Community Health Education**, 0272684X1881997. doi:10.1177/0272684x18819974

Kahsay W (2015). The psychological distress, subjective burden and affiliate stigma among caregivers of people with mental illness in Amanuel specialized mental hospital. **Am J Appl Psychol**, 4: 35–49.

Knapp, P, Beck, A. T. (2008). Fundamentos, modelos conceituais, aplicações e pesquisa da terapia cognitiva, **Rev Bras Psiquiatr**, 30 (2), p. 54-64.

Kristjánisdóttir, H., Sigurðsson, B. H., Salkovskis, P., Sigurðsson, E., Sighvatsson, M. B., & Sigurðsson, J. F. (2018). Effects of a Brief Transdiagnostic Cognitive Behavioural Group Therapy on Disorder Specific Symptoms. **Behavioural and Cognitive Psychotherapy**, 1–15. doi:10.1017/s1352465818000450

Superintendência Regional de Ensino – SER, SJDR. **Sistema de Monitoramento Escolar**. Disponível em <https://sresjdelrei.educacao.mg.gov.br>, acessado em 08 de outubro de 2019.

Thapar, A., Cooper, M., & Rutter, M. (2017). Neurodevelopmental disorders. **The Lancet Psychiatry**, 4(4), 339–346. Doi:10.1016/s2215-0366(16)30376-5

World Health Organization (WHO, 2004). **World conference on special needs education: access and quality needs education**. Salamanca: Spain

Recursos didáticos e/ou recursos tecnológicos a serem utilizados: computador e software de apresentação de slides.

Indicação do nível técnico do público: todos (estudante, profissional iniciante, profissional experiente).

2. Resumo

Intervenção psicológica em grupos *on-line* para cuidadores com sobrecarga

Estima-se que 10% da população mundial seja diagnosticada com condições neurodesenvolvimentais associadas à deficiência intelectual, conhecidas como Transtornos do Neurodesenvolvimento (TN). Esses transtornos incluem deficiências intelectuais, transtorno da comunicação, transtorno do espectro autista, déficit de atenção e hiperatividade, transtornos específicos da aprendizagem e transtornos motores. Essas condições afetam o desenvolvimento interpessoal, cognitivo, acadêmico, laboral e sociocognitivo. Além disso, os cuidadores também enfrentam desafios, incluindo estresse, depressão e ansiedade devido à sobrecarga de cuidados e à perda de qualidade de vida. Portanto, tanto as pessoas com TN quanto seus familiares e cuidadores precisam de assistência psicossocial para melhorar sua qualidade de vida. O

programa aplicado e apresentado no seguinte trabalho foi composto basicamente por cinco tipos de atividades: 1) capacitação de pessoas, 2) avaliação pré e pós-intervenção, 3) intervenção e avaliação dos resultados, 4) troca de experiência entre facilitadores, participantes e instituições e 5) compreensão dos resultados. Em virtude da pandemia de COVID-19, o trabalho foi desenvolvido de forma remota. As intervenções *on-line* apresentam tanto desafios quanto oportunidades significativas. Entre as dificuldades, destacam-se problemas relacionados à conexão com a internet e uso de tecnologia, a falta de proximidade física, o ambiente doméstico mais sujeito à interferências e as limitações técnicas. Por outro lado, o formato remoto amplia o acesso aos serviços de saúde mental, oferece flexibilidade de horários e integra recursos digitais para enriquecer a experiência terapêutica. No caso em questão, devido ao distanciamento imposto pela pandemia, este formato era o único possível. Participaram desta atividade 54 pessoas. O programa alcançou resultados positivos. Foi possível constatar, por meio de análise de conteúdo, o surgimento de quatro categorias no discurso dos participantes: melhoria da capacidade de enfrentamento, aceitação da situação, diminuição da sobrecarga e melhoria nas relações. Os participantes relataram, durante e após as intervenções, que lhes foi possível reformular suas experiências e tornarem-se pessoas mais felizes, envolvidas com seus familiares, com menor nível de cobrança e autocobrança. Estes resultados apontam que a intervenção propiciou melhoria na qualidade de vida dos participantes. Um aspecto importante relativo à adaptação ao formato remoto foi que pessoas que gostariam de ter participado na edição anterior (presencial) do programa puderam participar dessa. Houve menos evasão de participantes nesta versão do programa (*on-line*) do que nas versões anteriores. Neste caso, o formato remoto pode ter sido uma solução para as dificuldades de deslocamento, considerando que são cuidadores de pessoas que comumente exigem atenção e cuidados especiais. Apesar de todas as limitações impostas durante o período pandêmico, foi possível desenvolver o trabalho de intervenção para diminuir a sobrecarga dos cuidadores. Os resultados mostraram que os participantes se beneficiaram da intervenção, o que contribui para o campo de investigação sobre a efetividade das intervenções psicológicas online.

Abstract

Psychological intervention in online groups for overburdened caregivers

It is estimated that 10% of the world's population is diagnosed with neurodevelopmental conditions associated with intellectual disability, known as Neurodevelopmental Disorders (NT). These disorders include intellectual disabilities, communication disorders, autistic spectrum disorders, attention deficit hyperactivity disorder, specific learning disorders and motor disorders. These conditions affect interpersonal, cognitive, academic, work and socio-cognitive development. In addition, caregivers also face challenges, including stress, depression and anxiety due to the burden of care and the loss of quality of life. Therefore, both people with NT and their families and caregivers need psychosocial assistance to improve their quality of life. The program applied and presented in the following paper was basically made up of five types of activities: 1) training people, 2) pre- and post-intervention evaluation, 3) intervention and evaluation of

results, 4) exchange of experience between facilitators, participants and institutions and 5) understanding the results. Due to the COVID-19 pandemic, the work was carried out remotely. Online interventions present both significant challenges and opportunities. Among the difficulties are problems related to internet connection and the use of technology, the lack of physical proximity, the home environment which is more prone to interference and technical limitations. On the other hand, the remote format expands access to mental health services, offers flexibility of schedule and integrates digital resources to enrich the therapeutic experience. In this case, due to the distance imposed by the pandemic, this format was the only one possible. 54 people took part in this activity. The program achieved positive results. Content analysis showed that four categories emerged in the participants' discourse: improved coping skills, acceptance of the situation, reduced burden and improved relationships. The participants reported that, during and after the interventions, they were able to reshape their experiences and become happier people, involved with their families, with lower levels of burden and self-blame. These results indicate that the intervention led to an improvement in the participants' quality of life. An important aspect of adapting to the remote format was that people who would have liked to take part in the previous (face-to-face) edition of the program were able to take part in this one. There were fewer dropouts in this version of the program (online) than in previous versions. In this case, the remote format may have been a solution to travel difficulties, considering that they are caregivers of people who often require special attention and care. Despite all the limitations imposed during the pandemic period, it was possible to develop the intervention work to reduce the burden on caregivers. The results showed that the participants benefited from the intervention, which contributes to the field of research into the effectiveness of online psychological interventions.

3. Biografias dos autores

Tiago Geraldo de Azevedo: Doutorando, mestre e graduado em psicologia (UFSJ). Especializando em neurociências (UNIFESP). Tem formação complementar nas áreas de terapia cognitivo-comportamental, aprendizagem, educação, didática, comunicação científica e divulgação científica. Pesquisa ciberpsicologia, saúde mental e intervenções psicológicas. Foi bolsista de extensão e posteriormente coorientador de um programa de acompanhamento e intervenção para grupos de cuidadores de pessoas diagnosticadas com Transtornos Neurodesenvolvimentais. É membro do Laboratório de Pesquisa, Ensino e Extensão da Cognição, Cotidiano e Desenvolvimento (CODE.Lapex). Atua com divulgação científica por meio de Youtube, redes sociais, podcast e website (universodapsicologia.com).

Carollina Souza Guilhermino: Professora do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e Doutoranda em Psicologia pela mesma instituição. Pesquisadora nas áreas de saúde mental e ciberpsicologia. Membro do Laboratório de Pesquisa, Ensino e Extensão da Cognição, Cotidiano e Desenvolvimento (CODE.Lapex).

Marco Antônio Silva Alvarenga: Doutor (2012) e Mestre (2006) em Psicologia, Desenvolvimento Humano, linha de pesquisa em Diferenças Individuais (UFMG). Pós-doutor pela Universidade de Évora (Portugal). Professor Adjunto e Permanente do curso de Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ) e do Programa de Pós-Graduação Psicologia.

4. Palavras-chave: sobrecarga de cuidadores; transtornos do neurodesenvolvimento; terapia cognitivo-comportamental; terapia online; terapia pela internet.

5. Financiamento: Não se aplica.