

VI CONGRESSO BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA

&

IX CONGRESO IBEROAMERICANO DE DIAGNOSTICO Y EVALUACIÓN  
PSICOLOGICA – MACEIO, 04 A 07 DE JUNHODE 2013

1) Tipo e título da atividade proposta:

a) Tipo: MESA-REDONDA;

b) Título: PROPOSTAS DE AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS EM CONDIÇÃO CRÔNICA DE DESENVOLVIMENTO E SAUDE.

2) Área da Psicologia em que se insere a atividade: PSICOLOGIA DA SAUDE;

3) Nome do coordenador e dos outros demais participantes, filiação profissional e/ou institucional e titulação:

a) Ana Cristina Barros da Cunha, Instituto de Psicologia; Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde Perinatal & Laboratório de Estudo, Pesquisa e Intervenção em Desenvolvimento e Saúde da Maternidade-Escola / UFRJ; Programa de Pós-graduação em Psicologia / UFES; Doutora em Psicologia;

b) Ana Emilia Vita Carvalho, Curso de Medicina, Centro Universitário do Pará, Belém, PA;

c) Gimol Perosa, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP;

d)

JUSTIFICATIVA:

Crianças em condição de risco para o desenvolvimento e saúde necessitam frequentemente de períodos médio a longo de internação e acompanhamento médico e/ou terapêutico especializado permanente. Assim, cuidar de uma criança nestas condições pode resultar nos cuidadores reações de *stress* relacionadas a uma significativa sobrecarga emocional, que podem ser minimizadas com intervenções baseadas em avaliação psicológica adequada. Considerando as especificidades de diferentes condições crônicas infantis, a presente mesa-redonda discutirá propostas de avaliação psicológica de cuidadores de crianças com doenças e condições crônicas de desenvolvimento. Será composta por quatro comunicações de pesquisas que usaram em suas propostas de avaliação o Inventário *Zarit Burden Interview*, para avaliação da sobrecarga emocional de cuidadores. Na primeira comunicação, **STRESS E SOBRECARGA EMOCIONAL EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS AUTISTICOS**, avaliou-se em 26 pais/cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autístico indicadores de estresse e de depressão, além do nível de sobrecarga emocional, atendidos no Centro de Especialidades Médicas (CESUPA) e no Programa de Desenvolvimento Infantil Caminhar (HUBFS/UFGA). A segunda comunicação, **CONDIÇÕES EMOCIONAIS E DE ENFRENTAMENTO DO CUIDADOR DE CRIANÇAS COM MALFORMAÇÕES CONGENITAS**, avaliou-se as condições emocionais envolvidas no processo de enfrentamento de seis mães de crianças com malformações congênitas (mielomeningocele e hidrocefalia), submetidas à cirurgia e acompanhadas na Maternidade-Escola da UFRJ. Na terceira comunicação, **O PAPEL DA SOBRECARGA MATERNA NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS PORTADORAS DE EPILEPSIA**, avaliou-se o índice de sobrecarga materna de 52 crianças com epilepsia e seu possível papel como fator de risco para a qualidade de vida destas crianças, acompanhadas em um ambulatório de Neuropediatria no município de Maringá-PR. Na quarta comunicação, **SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM ERRO INATO DE METABOLISMO (EIM)**, avaliou-se a sobrecarga emocional vivenciada e a qualidade de vida das mães/cuidadoras de 21 crianças com manifestação de doenças decorrentes de Erro Inato de Metabolismo (EIM), acompanhadas ambulatorialmente no HCFMRP-USP. Por fim, esta proposta reúne pesquisadores do GT/ANPEPP Psicologia Pediátrica, com intuito de contribuir para divulgação da área e ampliação de propostas de avaliação psicológica de populações em condição de risco que sirvam como base para o planejamento de intervenções eficazes.

## COMUNICAÇÃO 1

### **STRESS E SOBRECARGA EMOCIONAL EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS AUTÍSTICOS**

*Ana Emília Vita Carvalho* (Curso de Medicina, Centro Universitário do Pará, Belém, PA); *Amira Consuelo de Melo Figueiras* (Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Pará, Belém, PA); *Leticia Holanda Assunção* (Curso de Medicina, Centro Universitário do Pará, Belém, PA); *Luciana Cristina Menezes Martins dos Santos* (Curso de Medicina, Centro Universitário do Pará, Belém, PA); *Natália Rodrigues Eugênio* (Curso de Medicina, Centro Universitário do Pará, Belém, PA).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do desenvolvimento que compartilha sintomas centrais no comprometimento em três áreas específicas do desenvolvimento: déficits de habilidades sociais, déficits de habilidades comunicativas (verbais e não-verbais) e presença de comportamentos, interesses e/ou atividades restritos, repetitivos e/ou estereotipados. A literatura discute a importância do diagnóstico precoce e de compreender e analisar o impacto do TEA nos pais-família/cuidadores. Estes, por sua vez, enfrentam o desafio de ajustar seus planos e expectativas às limitações dessa condição, o que propicia o aparecimento de problemas de saúde resultantes do stress e da sobrecarga emocional. O presente estudo tem por objetivo avaliar nos cuidadores de crianças com TEA: a) indicadores de estresse; b) o nível de sobrecarga emocional. Participaram do estudo 26 cuidadores de crianças com diagnóstico clínico de TEA atendidas no Ambulatório de Autismo do Serviço Caminhar no HUBFS-UFGPA. Na coleta de dados utilizou-se o Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp (ISSL), a Escala de Sobrecarga (Burden Interview) e o Inventário de Depressão de Beck (BDI). A coleta de dados ocorreu em uma sessão para aplicação dos instrumentos. Os resultados parciais apontam à predominância do que gênero feminino (86%) entre os cuidadores. A média de idade dos participantes foi de 36 anos ( $\pm 6,9$ ), a mediana dos anos de escolaridade foi 11 anos (6-17). A maioria dos cuidadores desenvolve atividade do lar (60%). Quanto aos indicadores de stress 66% apresentaram stress, predominando a fase de resistência (0,83), o tipo de sintoma psicológico (0,91). Com relação a sobrecarga emocional, todos os participantes apresentaram algum nível de sobrecarga, predominando nível leve (54%). Conclui-se que se faz necessário a

implementação de suporte psicológico aos cuidadores de crianças com TEA a fim de auxiliá-los frente a instabilidade emocional.

Palavras-chave: 1) autismo; 2) cuidador; 3) stress; 4) sobrecarga.

Apoio financeiro: CESUPA.

## COMUNICAÇÃO 2

### **CONDIÇÕES EMOCIONAIS E DE ENFRENTAMENTO DO CUIDADOR DE CRIANÇAS COM MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS**

*Ana Cristina Barros da Cunha\** (Instituto de Psicologia; Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde Perinatal/Laboratório de Estudo, Pesquisa e Intervenção em Desenvolvimento e Saúde/Maternidade-Escola, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ); *Claudia Lucia Vargas Caldeira\*\** (Laboratório de Estudo, Pesquisa e Intervenção em Desenvolvimento e Saúde/Maternidade-Escola, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ) & *Gabriela Serpa Medina\*\*\** (Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ).

A prevalência de nascimentos com malformações congênitas no Brasil é de 5% dos bebês nascidos vivos, com problemas de causalidade multifatorial, tais como mielomeningocele e hidrocefalia. Tal condição exige da família intenso processo de adaptação à situação a ser enfrentada, já que a condição de nascimento da criança afeta os familiares, tanto quanto a criança é afetada pela forma como a família lida com as exigências da situação. O objetivo deste estudo foi avaliar as condições emocionais envolvidos no processo de enfrentamento de cuidadores de crianças com malformações congênitas. Participaram seis mães de crianças com mielomeningocele (n=04) e hidrocefalia (n=02), submetidas à cirurgia após nascimento e acompanhadas na Maternidade-escola da UFRJ. Para maioria das mães (n=04) tratava-se da primeira gestação e todas contavam com suporte familiar, ainda que somente duas trabalhassem fora. Todas declararam praticar uma religião, sendo três protestantes, duas católicas e uma espírita. Foram aplicados os

seguintes instrumentos, individualmente: 1) Protocolo de dados gerais, para identificação das variáveis psicossociais pessoais e familiares; 2) Escalas EMEP – Escala Modos de Enfretamento de Problemas, para avaliação psicológica das estratégias de enfrentamento (*coping*) frente a malformação fetal; e 3) Inventário *Zarit Burden Interview*, versão brasileira da escala para avaliação da sobrecarga emocional de cuidadores. Todas as mães apresentaram sinais de sobrecarga emocional de leve a moderada. Em contrapartida, os dados da avaliação do enfrentamento destas mães frente a malformação congênita revelaram que elas utilizavam um estilo de *coping* baseado na busca de práticas religiosas, o que corrobora com a informação declarada de que praticavam uma religião. Ainda que a amostra seja pequena para generalização dos dados, pode-se afirmar que a sobrecarga emocional de situações de risco ao desenvolvimento, como a malformação congênita, pode ser minimizada quando o cuidador enfrenta o problema com base em estratégias em acordo com seu estilo de *coping*.

Financiamento: CNPq (\*Bolsa de Produtividade); FAPERJ (Auxílio a pesquisa; Bolsas de \*\*\*Iniciação Científica);

Palavras-Chave: 1) fator de risco; 2) malformação fetal; 3) avaliação psicológica.

TTC- Treinamento Técnico Científico

### **COMUNICAÇÃO 3**

#### **O PAPEL DA SOBRECARGA MATERNA NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS PORTADORAS DE EPILEPSIA**

Gimol Benzaquen Perosa; Maria do Rosario Martin - Programa de Pós –Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP.

A epilepsia é um dos transtornos crônicos mais comuns da infância, com incidência global de aproximadamente 4/100.000 crianças/ano. O tratamento consiste, basicamente, de medicação e cirurgia. Avalia-se a eficácia do tratamento tanto pela redução do número de crises como pela melhoria da qualidade de vida da criança e sua

família, cuja rotina muda com o diagnóstico e atinge, primordialmente, a mãe. Frequentemente, ela renuncia à sua profissão e lazer, com alto grau de sobrecarga e prejuízo para sua qualidade de vida e da criança. Neste estudo procurou-se avaliar o índice de sobrecarga materna de crianças com epilepsia e seu possível papel como fator de risco para a qualidade de vida da criança epilética. No ambulatório de Neuropediatria do município de Maringá-PR, foram selecionadas 52 crianças com diagnóstico de epilepsia há mais de um ano, com idade entre quatro e 12 anos, que, assim como os pais, pudessem responder aos instrumentos. Para avaliar a qualidade de vida foi utilizada a escala AUQUEI, respondida pelos pais e pelas crianças. Para avaliar a sobrecarga do cuidador, as mães responderam à versão brasileira do Zarit Burden Interview. Os dados foram submetidos a tratamento estatístico. Tanto as mães como as crianças consideraram ruim a qualidade de vida da criança, com maior prejuízo nos domínios autonomia e lazer. As mães avaliaram sua sobrecarga como moderada (Md 29,0). A sobrecarga teve um efeito altamente significativo ( $p < 0,001$ ) sobre a qualidade de vida. Crianças com epilepsia, cujas mães referiram maior sobrecarga, tinham 24% mais chance de ter pior qualidade de vida que crianças cujas mães referiram baixa sobrecarga. Os resultados alertam para a necessidade de compartilhar a desgastante tarefa de cuidar de uma criança com doença crônica, com objetivo de prevenir a sobrecarga materna, que pode afetar sua qualidade de vida assim como da criança.

#### **COMUNICAÇÃO 4**

##### **SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM ERRO INATO DE METABOLISMO (EIM).**

Eucia Beatriz Lopes Petean e Angela Cristina Pontes-Fernandez. Programa de Pós Graduação em Psicologia. Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP

Diversos estudos têm descrito o caráter impactante da doença crônica de uma criança na dinâmica familiar, sobretudo com relação à figura materna. O sofrimento da mãe cuidadora toma proporções vultosas, já que nesta situação estão envolvidas, não apenas a rotina estressante de cuidados, mas, sobretudo, a relação, que instintiva ou socialmente construída, liga uma mãe a seu filho. O presente estudo teve como objetivo geral avaliar a sobrecarga emocional vivenciada

e a qualidade de vida das mães/cuidadoras. Para tanto este estudo contou com 21 mães de crianças portadoras de EIMs, com envolvimento neurológico grave, acompanhados no Ambulatório de EIM do HCFMRP-USP, de ambos os sexos, com idade até 10 anos, cuja manifestação da doença se deu até os 3 anos de idade da criança e, há, pelo menos, 2 anos. A coleta de dados foi realizada em um encontro com cada participante, na seguinte seqüência: entrevista, aplicação do WHOQOL-Bref e a seguir da Burden Interview. Os dados foram analisados de acordo com as normas dos instrumentos. Constatou-se intenso sofrimento, vivenciado pelas mães, em decorrência do adoecimento da criança e de sua dependência, da possibilidade de morte, incerteza quanto ao desenvolvimento do filho e preconceito das outras pessoas. A satisfação com relação à própria qualidade de vida, mostrou-se baixa em todos os domínios avaliados pelo instrumento (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), sobretudo no âmbito dos relacionamentos sociais. Os índices de sobrecarga encontram-se na faixa entre leve e moderada. Pode-se concluir quão dinâmica e conflitiva se faz a vivência de maternidade no contexto de adoecimento da criança por EIM, remetendo a importância do desenvolvimento de intervenções terapêuticas sensíveis às características e necessidades específicas desta população, bem como a colaboração para o desenvolvimento de serviços de saúde mais preparados para lidar com as famílias destas crianças e, mais especificamente, com suas mães.

**Palavras-chave:** maternidade, apego, doença crônica, sobrecarga, qualidade de vida.