

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto

Siliana Maria Duarte Miranda

**EFICÁCIA DA INTERVENÇÃO BASEADA EM MINDFULNESS ONLINE (eIBM) NA
REDUÇÃO DA DISPNEIA, DEPRESSÃO, ANSIEDADE E ESTRESSE DE
PACIENTES COM DOENÇA PULMONAR INTERSTICIAL: UM ENSAIO CLÍNICO
RANDOMIZADO CONTROLADO**

Belo Horizonte
2023

Siliana Maria Duarte Miranda

**EFICÁCIA DA INTERVENÇÃO BASEADA EM MINDFULNESS ONLINE (eIBM) NA
REDUÇÃO DA DISPNEIA, DEPRESSÃO, ANSIEDADE E ESTRESSE DE
PACIENTES COM DOENÇA PULMONAR INTERSTICIAL: UM ENSAIO CLÍNICO
RANDOMIZADO CONTROLADO**

Dissertação a ser apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde do Adulto.

Orientadora: Prof.^a Eliane Viana Mancuzo

Coorientadora: Prof.^a Sara de P. Cunha Paiva

Belo Horizonte
2023

Miranda, Siliana Maria Duarte.

M672e Eficácia da Intervenção Baseada em Mindfulness online (eIBM) na redução da dispneia, depressão, ansiedade e estresse de pacientes com doença pulmonar intersticial [recursos eletrônicos]: um ensaio clínico randomizado controlado. / Siliana Maria Duarte Miranda. -- Belo Horizonte: 2023.

105 f.: il

Formato: PDF.

Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Eliane Viana Mancuzo.

Coorientador (a): Sara de Pinho Cunha Paiva.

Área de concentração: Clínica Médica.

Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Fibrose Pulmonar. 2. Medicina Paliativa. 3. Meditação. 4. Dispneia. 5. Tosse. 6. Qualidade de Vida. 7. Dissertação Acadêmica. I. Mancuzo, Eliane Viana. II. Paiva, Sara de Pinho Cunha. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WF 654



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO ADULTO

FOLHA DE APROVAÇÃO

IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO BASEADA EM *MINDFULNESS ONLINE* (eIBM) NA REDUÇÃO DA DISPNEIA E MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DOENÇA PULMONAR INTERSTICIAL

SILIANA MARIA DUARTE MIRANDA

Dissertação de Mestrado defendida e aprovada, no dia sete de julho de dois mil e vinte e três, pela Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto da Universidade Federal de Minas Gerais constituída pelas seguintes professoras doutoras:

Eliane Viana Mancuzo - Orientadora
UFMG

Sara de Pinho Cunha Paiva - Coorientadora
UFMG

Camila Farnese Rezende
HC-UFMG

Melissa Orlandin Premaor
UFMG

Belo Horizonte, 7 de julho de 2023.



Documento assinado eletronicamente por **Melissa Orlandin Premaor**, Professora do Magistério Superior, em 17/07/2023, às 15:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Sara de Pinho Cunha Paiva**, Professora do Magistério Superior, em 17/07/2023, às 17:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Eliane Viana Mancuzo**, Professora do Magistério Superior, em 18/07/2023, às 16:11, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Camila Farnese Rezende**, Usuária Externa, em 21/08/2023, às 14:14, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orcao_acesso_externo=0, informando o código verificador 2438199 e o código CRC 2C87BC3F.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitora

Profa. Sandra Regina Goulart Almeida

Vice-Reitor

Prof. Alessandro Fernandes Moreira

Pró-Reitor de Pós-Graduação

Prof. Fabio Alves da Silva Junior

Pró-Reitor de Pesquisa

Prof. Mário Fernando Montenegro Campos

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor da Faculdade de Medicina

Profa. Alamanda Kfourri Pereira

Chefe do Departamento de Clínica Médica

Prof. Márcio Weissheimer Lauria

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO ADULTO

Coordenadora

Profa. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

Subcoordenadora

Profa. Luciana Costa Faria

Colegiado

Profa. Cláudia Alves Couto

Prof. Gilda Aparecida Ferreira

Profa. Luciana Costa Faria

Prof. Luciana Diniz Silva

Profa. Maria de Lourdes de Abreu Ferrari

Profa. Suely Meireles Rezende

Fábia Carolina Pereira Resende - Discente Titular

Grazielle Duarte de Oliveira - Discente Suplente

à Deus, aos meus pais e meus filhos
meus amigos, pacientes
aos que de alguma forma fizeram um pouco de quem
eu sou agora.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a DEUS por estar presente em minha vida, por todas as oportunidades concedidas a mim, pela inspiração de força e resiliência nos desafios, pelo conforto emocional nos momentos fraqueza e dor.

Ao meu Pai, minha Mãe (in memorian) e aos meus irmãos, pelo amor, carinho e atenção que sempre me deram.

De forma incondicional ao meu esposo Leonardo, meus filhos Rafael e Beatriz, pelo amor, pela presença constante, incentivo e paciência, me fazendo acreditar que posso mais do que imagino.

À Professora Eliane Viana Mancuzo, minha orientadora sempre presente, pela manifestação de incondicional apoio e disponibilidade, pela compreensão por algumas dilações, pelo aconselhamento assertivo e pelo estímulo permanente, que muito contribuíram para aumentar o desafio e melhorar a profundidade e a clareza deste projeto, e principalmente pela sua amizade.

À Professora Doutora Sara de P. Cunha Paiva, minha coorientadora, pela inspiração e aspiração de novos conhecimentos científicos, por me guiar por uma trilha de expectativas e novos propósitos de vida.

À Professora Doutora Melissa Orlandin Premaor, pelo carisma e pela gratificação em participar de sua disciplina, no modelo virtual devido ao período de pandemia, a qual nos compartilhou o seu conhecimento com excelência e um rico conteúdo.

Ao professor Carlos Faria Santos Amaral pelos ensinamentos e oportunidade de participar da sua última turma em Ética Aplicada à Pesquisa em Saúde, o que me proporcionou também mais amadurecimento.

À Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, seus docentes e colaboradores, que desde 2013 quando ingressei nas disciplinas da pós-graduação na saúde do adulto, me acompanham neste meu percurso acadêmico e que contribuíram para eu venha me tornando uma pessoa melhor a cada jornada.

Ao Ambulatório de doença pulmonar intersticial do Hospital das Clínicas da UFMG e a toda equipe do ambulatório, pela concessão da pesquisa com os pacientes, que possibilitaram a realização deste projeto de intervenção.

Aos colegas de turma pela cumplicidade e simpatia, especialmente à Priscila, pela amizade, inteira disponibilidade e espírito de ajuda na disciplina mais desafiadora para mim.

A todos que torceram e contribuíram de alguma forma para a realização deste sonho, um muito obrigado.

RESUMO

Introdução: A dispneia e a tosse são sintomas frequentes em pacientes com doenças pulmonares intersticiais (DPIs) e responsáveis pela redução da qualidade de vida com consequentes implicações psicológicas e emocionais. O manejo desses sintomas são desafiadores e faltam terapias baseadas em evidências.

Objetivos: avaliar o efeito de um programa de Intervenção Baseada em *Mindfulness* online (eIBM) na redução da dispneia em pacientes afetados por diferentes DPIs.

Métodos: trata-se de estudo prospectivo, aberto, unicêntrico, randomizado controlado, que incluiu pacientes com diagnóstico de diferentes DPIs, maiores de 18 anos, com dispneia mMRC > 1. O grupo intervenção (GI) realizou a eIBM por 8 semanas (s) via plataforma *Google Meet* e o grupo controle (GC) recebeu na primeira semana informações sobre estilo de vida saudável e incentivo para registro de algum acontecimento positivo em um diário, por 8s. Os questionários de dispneia (mMRC), tosse Leicester (QTL), qualidade de vida para DPI (K-BILD) e ansiedade/depressão/estresse (DASS-21) foram preenchidos antes e ao final das 8s. As variáveis de desfecho foram analisadas via Equações de Estimativas Generalizadas. As comparações dos IC 95% foram analisadas pelo procedimento de Fisher de testes múltiplos da mínima diferença significativa. Todas as análises foram conduzidas com base na análise de intenção de tratar.

Resultados: 45 pacientes no Grupo eIBM e 23 GC completaram o desfecho principal. Os grupos foram semelhantes em relação às características clínicas e funcionais. Após a intervenção, observou-se uma redução na mediana da dispneia pela escala mMRC ($p = 0,003$). No grupo eIBM, observou-se uma melhora na pontuação total do QTL após a intervenção ($p = 0,038$, IC95%, -1,61 a -0,05) e no domínio físico ($p = 0,006$, IC95%, -0,62 a -0,11). Adicionalmente foi evidenciada redução significativa nos domínios de depressão ($p = 0,029$, IC95%: 0,23 a 4,22); ansiedade ($p = 0,025$, IC95%: 0,14 a 2,12) e estresse ($p = 0,026$, IC95%: 0,17 a 2,64) e melhora na qualidade de vida (K-BILD) ($p = 0,036$, IC95%, -11,40 a -0,40) no grupo eIBM. Não foram observados eventos adversos.

Conclusão: a eIBM é uma abordagem viável e segura em pacientes com DPIs. Nossos resultados sugerem um efeito na redução da dispneia e da influência da tosse na qualidade de vida, redução da depressão, ansiedade e estresse.

Palavras-chaves: meditação; qualidade de vida; fibrose pulmonar; *mindfulness*.

ABSTRACT

Background: Dyspnea and cough are frequent symptoms in patients with interstitial lung diseases (ILDs) and are responsible for reducing quality of life with consequent psychological and emotional implications. Management of these symptoms is challenging and evidence-based therapies are lacking.

Objectives: To evaluate the effect of an online Mindfulness-Based Intervention (eMBI) in reducing dyspnea in patients affected by different ILDs.

Methods: this study was a prospective, open-label, single-center, randomized controlled trial, that included patients diagnosed with different ILDs, over 18 years old, with dyspnea mMRC > 1. The intervention group (IG) underwent the e MBI for 8 weeks (W) via the Google Meet platform and the control group (CG) received information about a healthy lifestyle in the first week and an incentive to record a positive event in a diary for 8W. Dyspnea (mMRC), Leicester cough (QTL), quality of life for ILD (K-BILD) and anxiety/depression/stress (DASS-21) questionnaires were completed before and at the end of the 8W. Outcome variables were analyzed using Generalized Estimating Equations. Comparisons of CI95% were analyzed using Fisher's procedure of multiple least significant difference tests. All analyzes were conducted on an intention-to-treat basis.

Results: 45 patients in the eIBM Group and 23 GC completed the main endpoint. The groups were similar in terms of clinical and functional characteristics. After the intervention, there was a reduction in the median of dyspnea according to the mMRC scale ($p = 0.003$). In the eMBI group, an improvement in the total QTL score was observed after the intervention and in the physical domain ($p = 0.006$, 95%CI, -0.62 to -0.11). Additionally, a significant reduction was evidenced in the domains of depression ($p = 0.029$, 95%CI: 0.23 to 4.22); anxiety ($p = 0.025$, 95%CI: 0.14 to 2.12) and stress ($p = 0.026$, 95%CI: 0.17 to 2.64) and improvement in quality of life (K-BILD) ($p = 0.036$, 95%CI, -11.40 to -0.40) in the eMBI group. No adverse events were observed.

Conclusion: eMBI is a viable and safe approach in patients with ILDs. Our results suggest an effect in reducing dyspnea and the influence of cough on quality of life, reducing depression, anxiety and stress.

Keywords: meditation; quality of life; pulmonary fibrosis; mindfulness.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1.	Manejo da doença pulmonar intersticial.....	27
Quadro 2.	Os efeitos da atuação do sistema nervoso autônomo nos órgãos.....	38

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Classificação das doenças pulmonares intersticiais	20
Figura 2.	Padrões tomográficos na tomografia de tórax: A: padrão PIU; D: padrão PIU provável; G: padrão indeterminado e J: padrão alternativo para FPI.....	23
Figura 3.	Fenótipos de progressão da FPI.....	24
Figura 4.	Manejo das doenças fibrosantes (adaptado de Wijsenbeek M.).....	28
Figura 5.	Comparação entre o número de publicações em <i>mindfulness</i> e terapia cognitiva comportamental.	36
Figura 6.	Ação dos sistemas Simpático e Parassimpático.....	39
Figura 7.	A alça corporal pela qual passam as informações relacionadas com as emoções.....	41
Figura 8.	Atenção executiva coordena a autorregulação.....	42
Figura 9.	Circuitos neurais que sustentam a regulação da atenção.....	44
Figura 10.	Distribuição dos temas e tempo de duração das sessões de intervenção baseada em <i>Mindfulness</i> , pelo cronograma das meditações	52

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Características sociodemográficas, clínicas e funcionais dos participantes do estudo.....	68
Tabela 2.	Valores médios e IC95% das diferenças entre grupos e entre as medidas pré e pós Mindfulness.....	70
Tabela S1.	Características sociodemográficas, clínicas e funcionais dos participantes do estudo: Etapa 1.....	82

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ALAT	Associação Latino Americana de Tórax
AR	artrite reumatoide
ATS	American Thoracic Society [Sociedade Torácica Americana]
BAL	lavado broncoalveolar
BR/PID	bronquiolite respiratória-pneumonite intersticial descamativa
CVF	capacidade vital forçada
DASS-21	Depression, Anxiety and Stress Scale [escala depressão, ansiedade e estresse]
DCO	difusão de monóxido de carbono
DII	doença intersticial idiopática
DMTC	doença mista do tecido conjuntivo
DPI	doença pulmonar intersticial
DPI-DTC	doença pulmonar intersticial associada a doença do tecido conjuntivo
DPI-FP	doença pulmonar intersticial fibrosante progressiva
DPINC	doença pulmonar intersticial não classificável
DPOC	doença pulmonar obstrutiva crônica
DRGE	doença do refluxo gástrico esofágico
DTC	doença do tecido conjuntivo
DTC6M	distância percorrida no teste de caminhada de seis minutos
ECR	ensaio clínico randomizado
eIBM	intervenção online baseada em <i>mindfulness</i>
eMBCT	online mindfulness-based cognitive therapy on fatigue [terapia cognitiva online baseada em mindfulness para fadiga]
ES	esclerose sistêmica
ERS	European Respiratory Society [Sociedade Respiratória Européia]
FEPP	fibroelastose pleuroparenquimatosa

FPI	fibrose pulmonar idiopática
GC	Grupo Controle
GEE	<i>Generalized Estimating Equations</i> [Equações de Estimativas Generalizadas]
GI	Grupo Intervenção
HCL	histiocitose de células de Langerhans
IBM	Intervenção Baseada em <i>Mindfulness</i>
JRS	Japanese Respiratory Society [Sociedade Respiratória Japonesa]
K-BILD	Questionário King's Brief Interstitial Lung Disease
LAM	linfangioleiomiomatose
LES	lúpus eritematoso sistêmico
MBSR	<i>Mindfulness</i> Based Stress Reduction [redução do estresse baseado em <i>mindfulness</i>]
MI	miopatia inflamatória
mMRC	<i>Medical Research Council</i> [escala de dispneia modificada]
PAV	proteínose alveolar
PBM	programa baseado em <i>mindfulness</i>
PEO	pneumonia eosinofílica
PH	pneumonite de hipersensibilidade
PHf	pneumonite de hipersensibilidade fibrótica
PIA	pneumonia intersticial aguda
PID	pneumonia intersticial descamativa
PII	pneumonites intersticiais idiopáticas
PIL	pneumonia intersticial linfocítica
PINE	pneumonia intersticial não específica
PIU	pneumonia intersticial usual
PM/DM	miosites inflamatórias
POC	pneumonite organizante criptogênica

QTL	Questionário de Tosse Licester
RCT	Randomized Controlled Trial [ensaio clínico randomizado controlado]
ReBEC	Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos
RP	reabilitação pulmonar
SpO ₂	saturação periférica da oxihemoglobina
SS	síndrome de Sjogren
TCAR	tomografia de tórax de alta resolução
TCLE	Termo de Conhecimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	18
2	DESENVOLVIMENTO - ANTECEDENTES CIENTÍFICOS.....	20
2.1	<i>Doenças pulmonares intersticiais.....</i>	20
2.1.1	Fibrose pulmonar idiopática.....	21
2.1.2	Pneumonite de hipersensibilidade.....	24
2.1.3	Doença pulmonar intersticial associada a doença do tecido conjuntivo	25
2.1.4	Manejo.....	26
2.2	<i>Mindfulness.....</i>	33
3	JUSTIFICATIVA.....	47
4	OBJETIVOS	48
4.1	<i>Objetivo geral.....</i>	48
4.2	<i>Objetivos específicos.....</i>	48
5	METODOLOGIA.....	49
5.1	<i>Desenho do estudo e população.....</i>	49
5.2	<i>Crítérios de inclusão</i>	49
5.3	<i>Crítérios de exclusão.....</i>	49
5.4	<i>Instrumentos de medida</i>	50
5.4.1	Avaliação da percepção subjetiva de esforço: escala de dispneia mMRC, (ANEXO A)(61).....	50
5.4.2	Avaliação da qualidade de vida	50
5.4.3	Avaliação da depressão, ansiedade e <i>stress</i>	50
5.4.4	Avaliação da tosse	50
5.4.5	Formulário <i>Check in</i> (APÊNDICE B e C).....	51
5.5	<i>Procedimentos.....</i>	51
5.5.1	Grupo de intervenção	51
5.5.2	Grupo controle.....	53
5.5.3	Coletas	53
5.5.4	Eventos adversos	53
5.6	<i>Análise dos dados</i>	54
5.7	<i>Procedimentos éticos.....</i>	55

5.8	<i>Nota explicativa</i>	56
6	ARTIGOS	57
6.1	<i>Artigo 1</i>	57
6.2	<i>Artigo 2</i>	83
7	CONCLUSÃO	100
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102
	APÊNDICE A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	111
	APÊNDICE B. Check in Grupo Intervenção	114
	APÊNDICE C. Check in Grupo Controle	117
	APÊNDICE D. Cronograma para execução do estudo	119
	APÊNDICE E. Formulário para coleta dos dados	120
	ANEXO A. Escala de dispneia modificada <i>Medical Research Council</i>	121
	ANEXO B. Questionário <i>King's Brief Interstitial Lung Disease</i> (K-BILD)	122
	ANEXO C. Avaliação da depressão, ansiedade e <i>stress</i>: questionário (<i>Depression, Anxiety and Stress Scale</i>) DASS - 21	123
	ANEXO D. Questionário Licester	124
	ANEXO E. Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa	125

1 INTRODUÇÃO

As doenças pulmonares intersticiais (DPIs) compreendem um grupo heterogêneo de doenças pulmonares difusas com características clínicas, radiográficas e histológicas variáveis que comumente resultam em fibrose pulmonar.(1) Entre as causas mais comuns de DPI estão as doenças do tecido conjuntivo (DPI-DTC), incluindo artrite reumatoide e esclerose sistêmica, e a pneumonite de hipersensibilidade fibrótica, que é causada por uma resposta imunológica inadequada a uma exposição a antígeno inalado.(2) Para aqueles sem uma etiologia de DPI identificável, a fibrose pulmonar idiopática (FPI) predomina, sendo responsável por mais de 50% dos casos idiopáticos e 20% de todos os casos de DPI.(3) A FPI acomete pacientes geralmente com mais de 60 anos, caracterizando-se por curso clínico variável, com fibrose pulmonar progressiva, declínio funcional e alta mortalidade.(4)

Independente da etiologia, o principal sintoma associado às DPIs é a dispneia progressiva, geralmente acompanhada por fadiga e tosse crônica.(5) Estes sintomas são também os que mais afetarão os pacientes ao final da vida, levando a redução da qualidade de vida com conseqüentes implicações psicológicas e emocionais. Os tratamentos farmacológicos específicos para as DPIs possuem pequeno efeito sobre a dispneia.(5) Em se tratando de FPI, os dois antifibróticos aprovados para tratamento (nintedanibe e pirfenidona) foram capazes de reduzir eventos respiratórios relacionados à hospitalização e exacerbação aguda.(6) Contudo, nenhum deles mostrou redução significativa da dispneia ou melhora na qualidade de vida.(7,8) Várias estratégias são utilizadas para amenizar a dispneia nesses pacientes, incluindo suplementação de oxigênio, reabilitação pulmonar e uso de opioides em doses progressivas.(5) Entretanto, ainda necessitamos de maiores evidências relacionadas a esses tratamentos em pacientes com fibrose pulmonar.(9) Intervenções para reduzir a dispneia em pacientes com fibrose pulmonar foram apontadas como prioridade de pesquisa por pacientes, cuidadores, profissionais e pesquisadores.(10)

Mindfulness pode ser definido como a prática de atenção ao momento presente por meio de experiências desafiadoras. Através do treinamento de *mindfulness*, aprendemos a perceber pensamentos, sensações corporais e emoções no momento

em que ocorrem, sem reagir de maneira automática ou habitual. Com isso, aprendemos a fazer escolhas mais conscientes e funcionais, influenciando positivamente na maneira como lidamos com os desafios cotidianos.(11) A Intervenção Baseada em *Mindfulness* (IBM) foi descrita como *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR) em 1979 por Jon Kabat-Zinn.(12) Esta metodologia integra antigas práticas de meditação com métodos clínicos e psicológicos contemporâneos. Inicialmente, foi desenvolvida de forma experimental para tratar grupos de pacientes que sofrem de dor crônica, mas após sua padronização, tem sido amplamente adotada para o tratamento de outros distúrbios na área médica e campos psicológicos.(13) Nos últimos anos, influenciados pela necessidade de isolamento social durante a pandemia do Covid-19, desenvolveram-se estratégias online de IBM com resultados muito semelhantes ao modelo presencial.(14-16)

As DPIs, à medida que progredem, comprometem a qualidade de vida, produzem sintomas como dispneia, tosse, fadiga e depressão.(5) Sgalla e col. observaram melhora do humor e da percepção da redução do estresse em pacientes com DPI após um programa de IBM.(17) Esses mesmos autores não encontraram diferença significativa na tolerância ao exercício e sintomas respiratórios. Recentemente, Kahlmann *et al* estudaram a eficácia de uma intervenção online baseada em *mindfulness* (eIBM) no tratamento da fadiga em pacientes com Sarcoidose. Os resultados mostram que a eIBM melhora a fadiga, ansiedade, depressão e o estado de saúde em pacientes com fadiga associada à sarcoidose.(18)

Estratégias sobre o entendimento e manejo das DPIs de forma personalizada têm auxiliado os indivíduos e seus cuidadores na gestão dos sintomas e planejamento futuro.(5) A importância de investigar novas estratégias de manejo para melhorar a qualidade de vida em pacientes com fibrose pulmonar foram apontadas como prioridade de pesquisa por pacientes, cuidadores, profissionais e pesquisadores.(10)

Neste estudo de uma eIBM nosso objetivo foi avaliar o efeito de um programa de Intervenção Baseada em *Mindfulness* online (eIBM) na redução da dispneia em pacientes afetados por diferentes DPIs. E nossos objetivos secundários foram avaliar o efeito de um programa de Intervenção Baseada em *Mindfulness* online (eIBM) na melhora da qualidade de vida, nos sintomas psicológicos (depressão, ansiedade e estresse) e na percepção da tosse.

2 DESENVOLVIMENTO - ANTECEDENTES CIENTÍFICOS

2.1 Doenças pulmonares intersticiais

As DPIs são um grupo heterogêneo de doenças raras caracterizadas por inflamação e fibrose do parênquima pulmonar.(2) A última classificação da American Thoracic Society e European Respiratory Society (ATS/ERS-2022) divide as DPIs em cinco subgrupos: de causa conhecida (secundárias à doença de base, ocupacional, tóxica), granulomatosas, idiopáticas e um grupo de doenças órfãs (Figura 1).(1) A identificação da etiologia subjacente é fundamental, uma vez que isso frequentemente afeta decisões relacionadas ao manejo e ao prognóstico. Estas diferentes doenças são classificadas em conjunto devido as manifestações clínicas, radiológicas ou patológicas semelhantes.(19) Apenas 30% dos casos de DPI têm uma causa identificável após extensa propedêutica.(1)

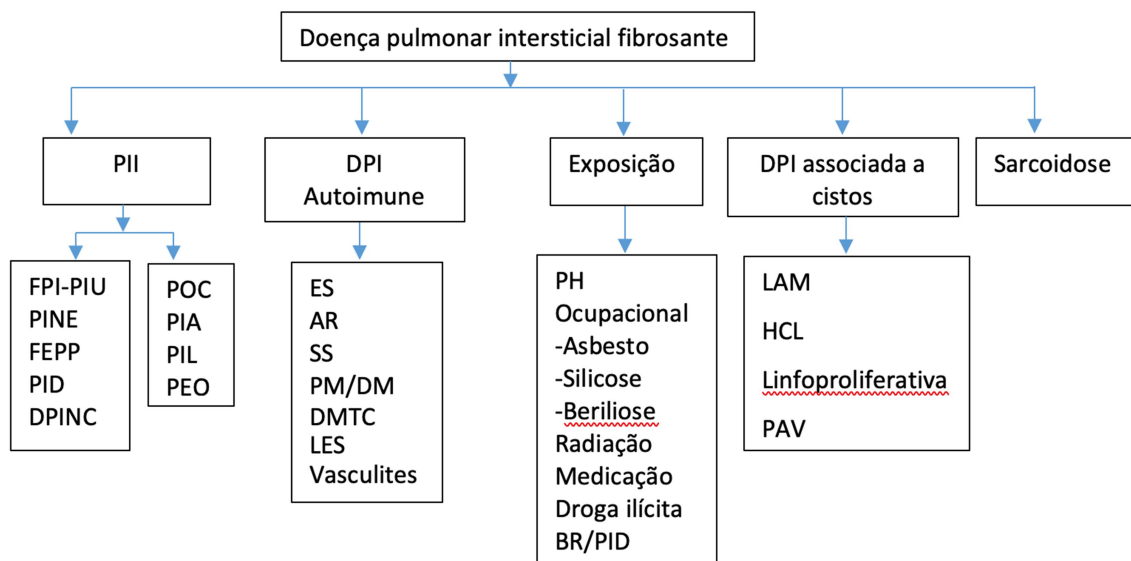


Figura 1. Classificação das doenças pulmonares intersticiais.

Legenda: PII: pneumonites intersticiais idiopáticas, FPI-PIU: fibrose pulmonar idiopática-pneumonia intersticial usual, PINE: pneumonia intersticial não específica, FEPP: fibroelastose pleuroparenquimatosa, PID: pneumonia intersticial descamativa, DPINC: doença pulmonar intersticial não classificada, POC: pneumonite organizante criptogênica, PIA: pneumonia intersticial aguda, PIL: pneumonia intersticial linfocítica, PEO: pneumonia eosinofílica, ES: esclerose sistêmica, AR: artrite reumatoide, SS: síndrome de Sjogren, PM/DM: miosites inflamatórias, DMTC: doença mista do tecido conjuntivo, LES: lúpus eritematoso sistêmico, PH: pneumonite de hipersensibilidade, BR/PID: bronquiolite respiratória-pneumonia intersticial descamativa, LAM: linfangioleiomiomatose, HCL: histiocitose de células de Langerhans, PAV: proteinose alveolar.

A distinção entre FPI e DPI fibrosante não FPI, é particularmente importante dado o pior prognóstico da FPI em comparação com outras DPIs e as diferentes abordagens terapêuticas, principalmente nas DPIs associadas às doenças do tecido conjuntivo (DPI-DTC).(20) A FPI é a principal DPI com fenótipo fibrosante progressivo (DPI-FP), enquanto a fibrose em DPIs não FPI é frequentemente precedida ou associada a um componente inflamatório.(1) Apesar de diferenças importantes, os subtipos de DPI geralmente têm características morfológicas sobrepostas e mecanismos patológicos comuns, levando ao conceito de um fenótipo fibrosante progressivo que pode ser aplicado a uma variedade de DPI fibrótica.(1)

A FPI representa apenas um subgrupo de pacientes com doença pulmonar intersticial fibrótica progressiva, aproximadamente 20% nos centros de referência. Outras DPIs também podem ter um fenótipo fibrosante progressivo (DPI-FP) durante o curso da doença: DPI associada a Doenças do Tecido Conectivo (DPI-DTC), pneumonite de hipersensibilidade fibrótica (PHf), DPI não classificável (DPINC), pneumonia intersticial não específica idiopática (PINE) e raramente sarcoidose, pneumonia em organização e DPI associada a exposições ocupacionais.(1) Esses pacientes apresentam comportamento clínico semelhante àqueles com FPI: piora progressiva dos sintomas respiratórios, declínio da função pulmonar, aumento da extensão da fibrose na imagem de tomografia, apesar do tratamento prévio com corticoides e/ou imunossupressores.(1)

A seguir será descrito um referencial das principais doenças pulmonares intersticiais.

2.1.1 Fibrose pulmonar idiopática

A FPI é uma entidade que se caracteriza por ser uma doença fibrosante, crônica e progressiva, restrita aos pulmões, que acomete preferencialmente homens acima dos 50 anos de idade (com idade média em torno de 65-70 anos e incidência maior quanto maior a idade), geralmente com história atual ou pregressa de tabagismo.(21) Apesar de ser uma doença incomum, a FPI adquire maior relevância dentre as DPIs por apresentar rápida deterioração da qualidade de vida e mau prognóstico, com mediana de sobrevida, sem terapia específica, em torno de 2 a 3 anos.(4)

O diagnóstico de FPI deve ser considerado em todos os pacientes adultos

(geralmente acima de 50 anos) com início insidioso de dispneia aos esforços, progressiva, associada à tosse seca e crepitações finas teleinspiratórias audíveis em bases pulmonares, podendo-se notar a presença de baqueteamento digital em cerca de 30 a 40% dos pacientes.(21)

Importante aspecto que deve ser considerado é a ausência de sintomas constitucionais e manifestações sugestivas de doenças sistêmicas, além de não se evidenciar, durante a história clínica, um fator causal associado, como exposições ambientais e ocupacionais, uso de drogas com potencial toxicidade pulmonar, imunodeficiências ou infecções.(21)

Pacientes com suspeita de FPI devem ser inicialmente avaliados para causas identificáveis de DPI, como exposições ambientais domésticas e ocupacionais, doença do tecido conjuntivo ou toxicidade a drogas. Uma vez excluídos os diagnósticos específicos e se nenhuma causa potencial for identificada durante a reunião multidisciplinar, dever-se-á considerar a associação dos achados clínicos e radiológicos para determinar a probabilidade diagnóstica de FPI. Na presença de padrão típico de pneumonia intersticial usual (PIU) na tomografia computadorizada de tórax alta resolução (TCAR) e no contexto clínico apropriado, assume-se o diagnóstico de FPI, sem a necessidade de realização de procedimentos invasivos.(21) A atualização mais recente em publicação conjunta das sociedades americana (ATS), europeia (ERS), japonesa (JRS) e Associação Latino Americana de Tórax (ALAT), no entanto, admite a possibilidade do diagnóstico de FPI com o padrão radiológico de PIU provável, sem exames adicionais, dentro de contexto clínico apropriado.(1)

Os padrões tomográficos na FPI podem ser divididos em quatro tipos (Figura 2).(21)

- PIU¹ **definido**: presença de faveolamento com ou sem bronquiectasias ou bronquiloectasias de tração, espessamento septal interlobular, e predomínio subpleural e basal, distribuição pode ser heterogênea;
- PIU **provável**: padrão reticular com bronquiectasias ou bronquiloectasias de tração, pode ocorrer leve atenuação em vidro fosco (VF), associado ao

¹ PIU - pneumonia intersticial usual: padrão patológico característico da FPI, que apresenta correspondência tomográfica típica, e pode evitar a necessidade de biópsia pulmonar nas condições clínicas adequadas.

predomínio subpleural e basal, distribuição pode ser heterogênea; ausência de faveolamento;

- **Indeterminado** para PIU: padrão reticular sutil, com ou sem VF e distorção arquitetural, associado ao predomínio subpleural e basal, pode ser difuso;
- **Alternativo** para FPI: presença cistos, atenuação em mosaico, predominância de alterações em VF, placas pleurais, consolidações, nódulos – predomínio perilinfático, peribroncovascular ou em ápices e terço médio.

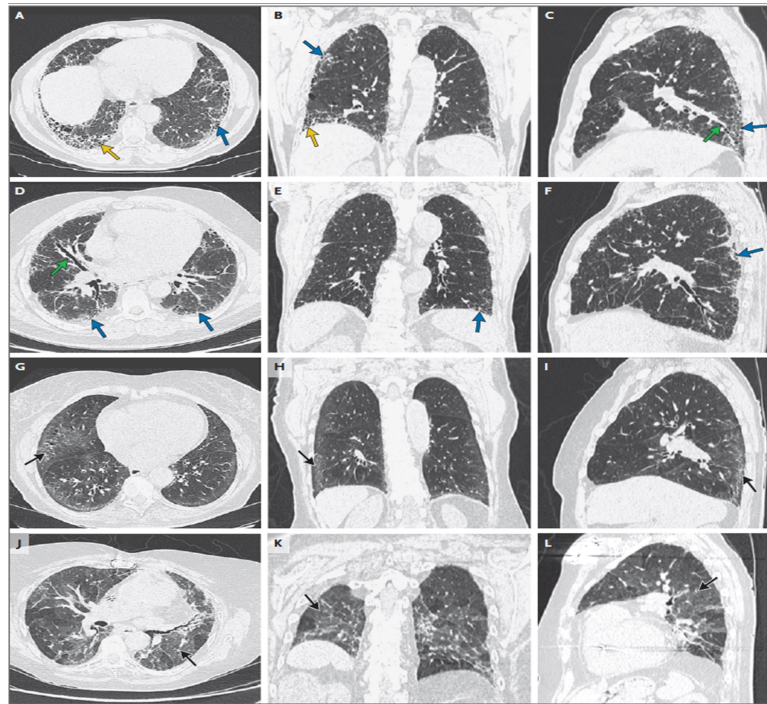


Figura 2. Padrões tomográficos na tomografia de tórax: A: padrão PIU; D: padrão PIU provável; G: padrão indeterminado e J: padrão alternativo para FPI.

Fonte: imagem extraída de Lederer & Martinez, 2018.(4)

O adequado diagnóstico de FPI requer, portanto, a presença do item 1, associado ao item 2 ou ao item 3: 1. exclusão de outras causas conhecidas de DPI (por exemplo, exposições ambientais domésticas e ocupacionais, DTC, toxicidade de drogas); e 2. presença do padrão na TCAR de PIU; ou 3. combinações específicas de padrões de TCAR e padrões histopatológicos em pacientes submetidos a amostragem de tecido pulmonar.(21)

O curso da FPI é variável e difícil de ser previsto (Figura 3); porém, classicamente, os pacientes apresentam três possíveis padrões de evolução da doença, determinados pelo comportamento de sua progressão. A maioria dos pacientes

evolui com uma deterioração lenta e progressiva da função pulmonar com sintomas presentes há mais de 12-24 meses no momento do diagnóstico e com expectativa de sobrevida acima de 3 anos. Cerca de 10 a 15% dos pacientes com FPI apresentam rápida deterioração clínica da função pulmonar, com início dos sintomas há menos de 6 meses e sobrevida média de 1-2 anos. Por fim, certos pacientes apresentam, independentemente do curso original da doença, episódios de exacerbação aguda que, inevitavelmente, ocasionam perda de função pulmonar (abrupta, dita em forma de degrau) e que, muitas vezes, é o episódio determinante para a sua morte.(22)

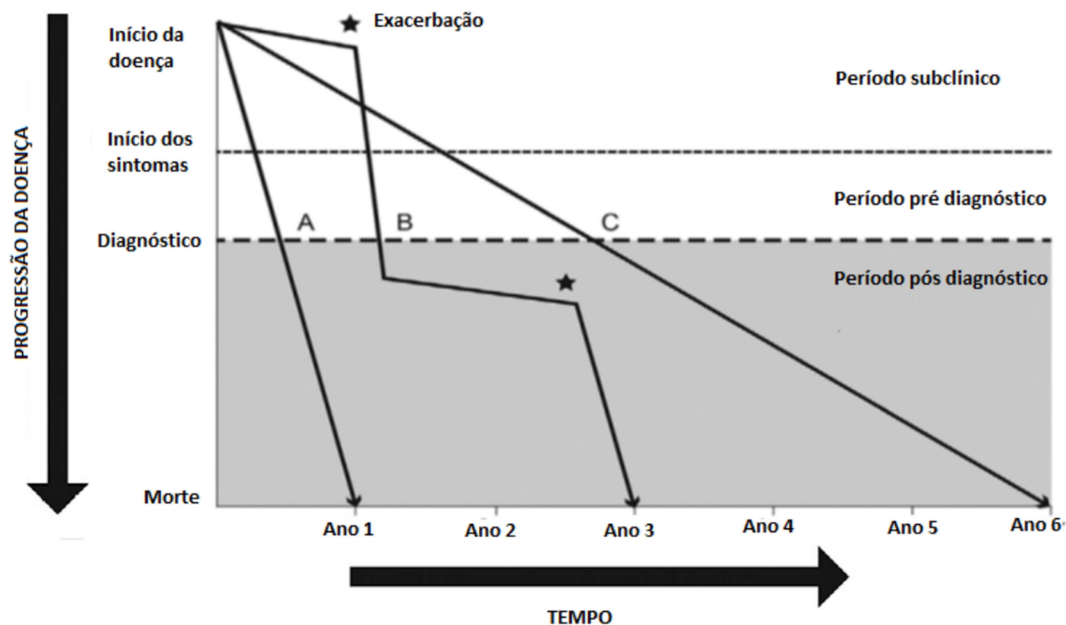


Figura 3. Fenótipos de progressão da FPI.

Fonte: Adaptado de Ley, B *et al.*(22)

2.1.2 Pneumonite de hipersensibilidade

A pneumonite de hipersensibilidade (PH) é uma doença pulmonar intersticial caracterizada patologicamente por níveis variados de inflamação e/ou fibrose resultantes da inalação repetida de um antígeno por indivíduos suscetíveis.(23) Como as diversas DPLs, podem desenvolver um fenótipo fibrosante progressivo.(1) A exposição pode ser tanto ambiental quanto ocupacional sendo os principais agentes causadores os fungos, bactérias e proteínas aviárias.(24) Dados de registros de doenças pulmonares intersticiais em três países europeus indicaram que a PH representa de 4 a 15% de todas as doenças intersticiais.(23) No Brasil, a PH é a

doença mais comum (24,3%), seguida da doença do tecido conjuntivo (24,1%), sendo a exposição à penas e fezes de aves (incluindo travesseiros de penas) e mofo no domicílio as causas mais comuns.(25) Recentemente, a classificação da PH foi atualizada, sendo categorizada em não fibrótica (alterações puramente inflamatórias) e fibrótica (alterações inflamatórias associadas a fibrose ou somente fibrose) - pneumonite de hipersensibilidade fibrótica (PHf), considerando a exposição e as alterações radiológicas e histopatológicas específicas. A principal implicação dessa classificação está relacionada ao prognóstico, consideravelmente melhor no grupo não fibrótico.(23)

A PH representa um desafio de diagnóstico e requer um alto índice de suspeita pelo clínico avaliando pela primeira vez um paciente com DPI. As etapas de diagnóstico devem incluir uma avaliação completa da história do paciente com DPI de exposições ocupacionais e ambientais antigênicas, TCAR em inspiração e expiração, lavado bronquioalveolar (BAL) e estudo histopatológico em alguns casos.(23)

A detecção de exposições relevantes e a remoção de antígenos agressores apresentam implicações prognósticas e terapêuticas. O afastamento da exposição é o principal tratamento e há evidência que mostra aumento da sobrevida quando comparado àqueles que não se afastam. (26) Além disso, é importante que cuidados indicados para outras doenças respiratórias crônicas como cessação do tabagismo, imunização para influenza, pneumococo, reabilitação pulmonar e suplementação de oxigênio, quando indicado.(27)

2.1.3 Doença pulmonar intersticial associada a doença do tecido conjuntivo

As doenças do tecido conjuntivo (DTCs) são um grupo de doenças heterogêneas, caracterizadas por processo inflamatório imunomediado. É frequente o envolvimento pulmonar no decorrer das doenças reumatológicas. O sistema respiratório pode ser acometido em qualquer um de seus componentes, parênquima, vias aéreas, pleura, vasos e musculatura respiratória. As alterações pulmonares podem tanto preceder, como acompanhar ou suceder as outras manifestações sistêmicas. É importante destacar que as lesões pulmonares nas DTCs podem decorrer da própria doença, de infecções secundárias ou como reação ao tratamento instituído. Até 20% dos

pacientes com doença pulmonar intersticial (DPI) possuem algum tipo de colagenose oculta.(20)

A alteração intersticial é comum no espectro das doenças do tecido conjuntivo, particularmente na Artrite Reumatoide (AR), Esclerose Sistêmica (ES) e Miopatias inflamatórias (MI).(19)

Embora a doença intersticial associada à doença do tecido conjuntivo (DPI-DTC), apresente prognóstico mais favorável em relação às doenças intersticiais idiopáticas (DII), a presença de doença intersticial aumenta a mortalidade e morbidade em comparação com aqueles pacientes sem alteração pulmonar.(2) Em pacientes com AR que apresentam o padrão de pneumonia intersticial usual (PIU) à tomografia de tórax, o prognóstico é similar ao da fibrose pulmonar idiopática (FPI).(20,28)

Uma história clínica detalhada, achados clínicos compatíveis com DTC devem ser sistematicamente pesquisados, e incluem dor, edema e rigidez articular, fenômeno de Raynaud, fotossensibilidade, rash facial, olhos e boca secos, úlceras orais e genitais, edema de mãos, mãos de mecânico, ulcerações nos dedos, telangiectasias, disfagia, pirose, refluxo, fraqueza muscular proximal. A presença de um reumatologista no ambulatório do centro de referência é crítica para o correto manejo dos pacientes com DPI-DTC.(20,28)

2.1.4 Manejo

Para a maioria dos pacientes, o diagnóstico de fibrose pulmonar significa uma mudança impactante na vida. A incerteza sobre o prognóstico em combinação com um aumento carga de sintomas tem um efeito importante sobre a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.(5)

De acordo com a condição subjacente, o tratamento pode ser destinado a melhorar a ou retardar a progressão da doença. Para outros, o objetivo será melhorar ou manter a qualidade de vida 45 (Quadro 1). Educar os pacientes e compartilhar decisões é especialmente importante porque há muitas opções de tratamento e efeitos colaterais potencialmente graves. Prevenir exposições e eventos que podem conduzir à progressão da doença é essencial.(5) Evitar o antígeno agressor em pacientes com PHf e cessação do tabagismo são prioridades.(26) Atualização da imunização padrão é recomendada. Identificação e otimização do tratamento de

condições coexistentes também é parte fundamental no manejo dos pacientes com DPI.(5) O transplante de pulmão é uma opção em pacientes selecionados.(19)

Quadro 1. Manejo da doença pulmonar intersticial.

O ABCDE da Doença Pulmonar Intersticial

Acess	Backing	Comfort care, comorbidities	Disease-modifying treatment	End-of-life care
Avaliação	Apoio	Medidas de conforto, comorbidades	Tratamento modificador da doença	Cuidados de final de vida
<p>Necessidades e Valores do Paciente</p> <p>Pacientes como parceiros no cuidado</p> <p>Incluir os cuidadores</p>	<p>Educação</p> <p>Autogerenciamento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Suporte dietético <p>Grupos de Suporte</p> <p>Grupos de defesa do paciente</p> <p>Reabilitação pulmonar</p> <p>Prevenção</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cessaçao do tabagismo • Vacinas <p>Discutir e testar opções</p>	<p>Medidas de conforto</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dispneia • Tosse • Fadiga • Depressão • Ansiedade <p>Outras opções paliativas</p> <p>Comorbidades</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cardiovascular • Apneia obstrutiva do sono • Câncer de Pulmão • Enfisema • DRGE 	<p>Drogas Antifibróticas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nitendanibe • Pirfenidona <p>Terapia imunomoduladoras</p> <p>Transplante de pulmão (se o paciente for elegível)</p>	<p>Tempo para discutir</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discutir aceitação • Medos • Necessidades Práticas • Opções Paliativas • Preferência do local da morte • Preferência no modo de morrer • Discutir as limitações do tratamento • Sobre ressuscitação • Sobre ventilação mecânica

DRGE: doença do refluxo gastroesofágico.

Fonte: Adaptado de Kreuter *et al.*(5)

Pelo sentido didático do texto, o tratamento farmacológico será abordado na ordem descrita a baixo.

2.1.4.1 Tratamento específico

As decisões sobre o tratamento farmacológico nas doenças pulmonares intersticiais são guiadas pelo diagnóstico de base e pelo curso da doença e estão sumarizados na Figura 4. Para pacientes com FPI, o tratamento com drogas antifibróticas (pirfenidona ou nintedanibe) é recomendado. (1,19)

Na maioria dos casos de DPI-FP não-FPI, o uso de corticoides, terapia imunossupressora, ou ambos, são indicados e geralmente utilizados como terapia de primeira linha se houver suspeita de inflamação.(19) Exceto para esclerose sistêmica associada a doença pulmonar intersticial (ES-DPI), no entanto, as evidências em apoio dessa abordagem possuem baixa qualidade de evidência.(29,30)

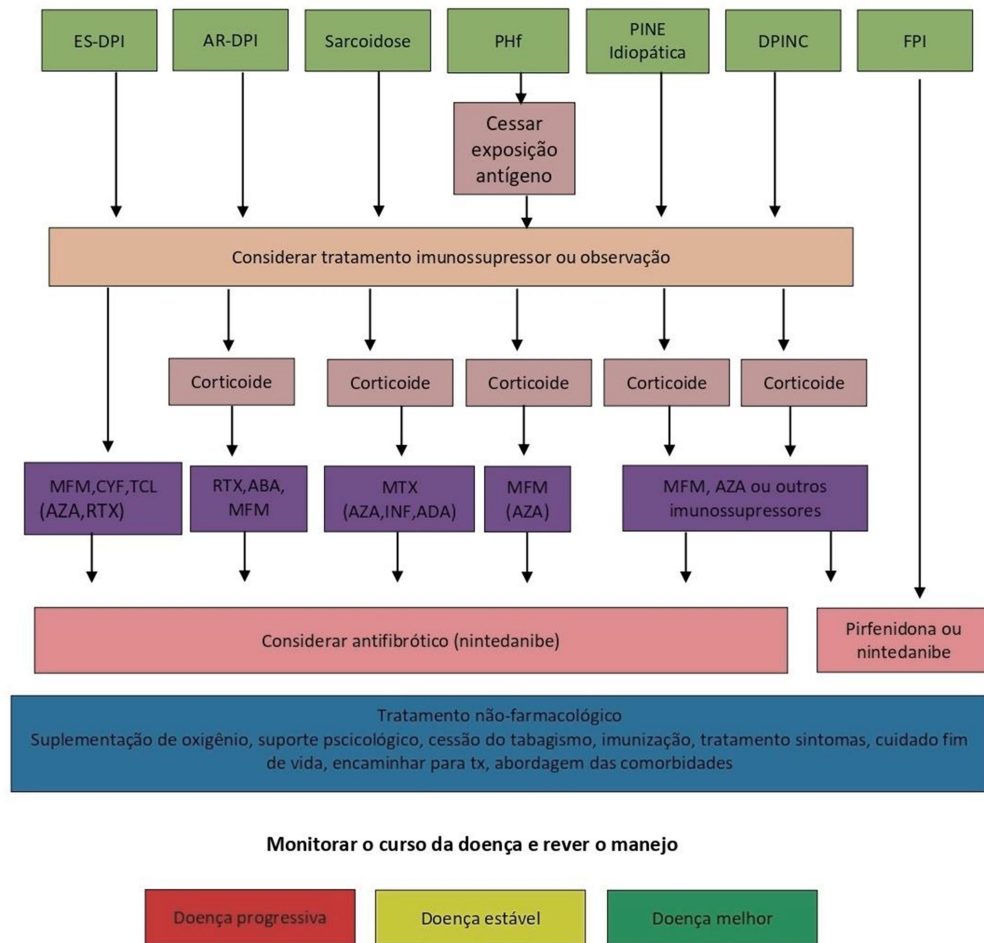


Figura 4. Manejo das doenças fibrosantes (adaptado de Wijssenbeek M.)

Legenda: ES-DPI: esclerose sistêmica associada a doença pulmonar intersticial; AR-DPI: artrite reumatoide associada a doença pulmonar intersticial; PHf: pneumonite de hipersensibilidade fibrótica; PINE: pneumonia intersticial não específica; DPINC: doença pulmonar intersticial não classificada; FPI: fibrose pulmonar idiopática; MFM: micofenolato de mofetila, AZA: azatioprina, RXT: rituximabe, CYF: ciclofosfamida, TCL: tocilizumabe, ABA: Apatacept, INF: infliximabe.

Fonte: adaptado de Wijssenbeek & Cottin, 2020.(19)

Considerando-se a abordagem da PHf, a segunda DPI mais frequente no Brasil, há um único ensaio clínico randomizado controlado (RCT) que avaliou especificamente o tratamento para PHf, sendo maioria das evidências para tratamento provenientes de estudos de coorte retrospectiva ou relatos de caso.(31) Naqueles pacientes com características inflamatórias (linfocitose no BAL, granulomas na histopatologia) que não melhoram com o afastamento e/ou apresentam progressão da doença, o tratamento realizado com corticosteroides.(27) Porém, a progressão da doença pode ser observada mesmo naqueles em manutenção com corticosteroide e que se afastaram definitivamente da exposição.(1) Azatioprina e micofenolato de mofetila têm sido usados nos pacientes com doença progressiva motivados por estudos

retrospectivos que mostraram estabilização/melhora da função pulmonar.(32,33) Não há evidência de superioridade do micofenolato em comparação à azatioprina.(34) Um estudo retrospectivo que comparou a capacidade vital forçada (CVF) de 23 pacientes que usaram pirfenidona observou um declínio inferior ao observado seis meses antes do tratamento.(35)

Outra alternativa para pacientes com PHf progressiva é a utilização de antifibróticos.(31)

O estudo que avaliou o nintedanibe nas doenças fibrosantes progressivas, o *INBUILD Trial*, foi RCT por placebo, que incluiu pacientes com diversas DPIs com critérios para fenótipo progressivo. O desfecho primário foi a taxa anual de declínio na CVF (mL/ano). Além desse objetivo, também foi comparado a taxa de progressão em indivíduos com padrão na TCAR PIU versus não PIU. Neste estudo, observou-se uma redução relativa de 57% no declínio da CVF nos pacientes que utilizaram nintedanibe, apontando que a DPI-FP pode ser suscetível a antifibróticos independentemente da especificidade subjacente.(31) Nintedanibe foi aprovado pelo Food e Drug Administration (FDA) e pela Agência de Medicamentos do Conselho Europeu para pacientes com ES-ILD e para pacientes com DPI-FP.

Em relação ao uso da pirfenidona na fibrose progressiva, dois RCTs foram publicados. No primeiro, o objetivo principal foi avaliar o efeito da pirfenidona em pacientes com DPINC.(36) Neste RCT, a pirfenidona reduziu a taxa de declínio da CVF, da difusão de monóxido de carbono e da capacidade de exercício. O segundo foi o estudo que investigou os efeitos da pirfenidona em pacientes com fibrose pulmonar progressiva (RELIEF) devido a DTC, PINE, PH ou asbestose, comparada ao tratamento padrão, apesar de ter sido interrompido prematuramente devido recrutamento lento, análise dos dados dos 127 pacientes inscritos, demonstrou um menor declínio na % de CVF previsto ao longo de 48 semanas em pacientes que receberam pirfenidona em comparação com placebo ($p = 0,043$). (37)

Ao considerar o tratamento farmacológico, o benefício da preservação a longo prazo da função pulmonar deve ser equilibrada com a risco de efeitos colaterais. Muitas perguntas permanecem, no entanto, sobre o tempo e a sequência apropriados desses tratamentos.(1)

2.1.4.2 Tratamento geral

- **Cuidados paliativos**

Os cuidados paliativos somam-se no manejo de sintomas, conforto e suporte com intuito de melhorar qualidade-de-vida e aliviar sofrimento dos pacientes e seus cuidadores diante de doenças e circunstâncias ameaçadoras à vida. Infelizmente, o conceito costuma ser aplicado apenas aos cuidados de fim-de-vida, quando as intervenções resultantes dessas ações são menos aplicáveis e o paciente perde sua autonomia.(38) Há evidências de que o emprego de cuidados paliativos de forma precoce em câncer de pulmão avançado está associado inclusive a aumento de sobrevida, além de melhoria de qualidade-de-vida e, dadas as similaridades com o prognóstico da FPI (pior que da maioria das neoplasias malignas) e o tipo de sintomas, é possível especular que esse benefício possa ser extensível, o que foi sugerido em um estudo de dispneia refratária (incluindo pacientes com DPI).(39)

- **Suplementação de oxigênio**

As indicações de oxigênio suplementar para pacientes com DPI obedecem em geral às indicações de oxigenoterapia domiciliar para pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), incluindo saturação periférica da oxihemoglobina (SpO_2) abaixo de 88% ou entre 88 e 90% com sinais de hipertensão pulmonar e/ou poliglobulia. A maioria das recomendações é baseada em opiniões de especialistas, que parecem concordar quanto à recomendação de oxigênio para hipoxemia em repouso; no entanto, a dessaturação aos esforços nas DPIs certamente é mais intensa e ocorre sob efeitos fisiopatológicos distintos da DPOC.(40) Estudo sugere que a suplementação de oxigênio pode aumentar o desempenho no exercício, a distância caminhada e reduzir dispneia naqueles com hipoxemia induzida por esforço.(41) Dado o fardo que o uso de oxigênio no dia-a-dia pode representar para os pacientes, essa intervenção deve ser considerada sob a perspectiva realista de uma intervenção segura, com potencial de aumento de desempenho, porém benefícios discretos.(40)

O emprego de oxigênio em fluxos mais elevados, incluindo a utilização do cateter nasal de alto fluxo, pode resultar em aumento da tolerância ao esforço por diversos mecanismos e eventualmente resultar em ganhos mais significativos.(42)

- **Reabilitação**

A reabilitação pulmonar (RP) consiste em um programa de exercícios e educação para que os pacientes com doenças pulmonares aprendam as habilidades necessárias para lidar com sintomas. Essa intervenção comprovadamente reduz a dispneia, melhora a capacidade física e melhora a qualidade de vida em pacientes com DPI. O efeito parece ser persistente ao menos no prazo de 6 meses a um ano. O tipo de reabilitação empregada nos estudos varia bastante, desde o tipo de atividade empregada até o tempo total de reabilitação e ainda faltam dados sobre benefícios em longo prazo ou mortalidade. Assim, a reabilitação deve ser considerada como adjunto no tratamento de todos os pacientes com DPI com intuito de melhora de sintomas e qualidade-de-vida.(43)

- **Tosse**

A tosse é outro sintoma bastante frequente da DPI e pode ser bastante incapacitante. A principal opção terapêutica também é o uso de opioides em baixas dosagens, mas a primeira escolha costuma ser a codeína. O tratamento deve focar também em outras causas de tosse associadas, incluindo comorbidades como: medicamentos, doença do refluxo gástrico esofágico (DRGE) e rinite. Outros medicamentos podem ser eficazes em alívio da tosse com baixa qualidade de evidência, como gabapentina, corticoide (em dosagens equivalentes a 20 mg de prednisona), talidomida e até a própria pirfenidona.(5)

- **Dispneia**

Há uma complexidade de vias envolvidas na percepção da respiração e na gênese da dispneia. O pulmão e os músculos (órgãos efetores) recebem as informações do sistema nervoso central. As informações derivadas da integração neurológica produzem uma carga de respostas enviadas pelas vias eferentes e uma capacidade de resposta a estes estímulos. Em indivíduos sem limitações, há um equilíbrio entre os órgãos efetores e centro respiratório. O córtex sensorial recebe informações enviadas pelo córtex motor aos órgãos efetores (descarga corolária). A percepção de dispneia (desconforto) pelo córtex sensorial ocorre quando há um desbalanço entre as informações geradas nos órgãos efetores e a resposta produzida pelo

sistema nervoso central.(20) Os tratamentos farmacológicos específicos para as DPIs possuem pequeno efeito sobre a dispneia.(44) As principais intervenções utilizadas no tratamento da dispneia incluem o manejo e conscientização do paciente, apoio de cuidadores familiares, a suplementação de oxigênio, reabilitação pulmonar e uso de opióides em doses progressivas.(5)

Entretanto, ainda necessitamos de maiores evidências relacionadas a esses tratamentos em pacientes com fibrose pulmonar.(9) Intervenções para reduzir a dispneia em pacientes com fibrose pulmonar foram apontadas como prioridade de pesquisa por pacientes, cuidadores, profissionais e pesquisadores.(10) Sgalla e col. observaram melhora do humor e da percepção do estresse em pacientes com DPI após um programa de IBM.(17) Esses mesmos autores não encontraram diferença significativa na tolerância ao exercício e sintomas respiratórios.(17) Recentemente, Kahlmann *et al.* estudaram a eficácia de uma intervenção online com objetivo de avaliar os efeitos de uma terapia cognitiva baseada em mindfulness on-line (eMBCT) no tratamento da fadiga em pacientes com Sarcoidose, que é um distúrbio granulomatoso multissistêmico de causa desconhecida que pode afetar qualquer órgão e ocorre mais comumente em adultos de 40 a 60 anos. A fadiga é relatada em até 90% dos pacientes com sarcoidose e é frequentemente descrita como seu sintoma mais incômodo. Semelhante ao propósito do nosso estudo, a fadiga afeta negativamente a qualidade de vida relacionada à saúde e reduz a participação social e a capacidade de trabalho.

O estudo TIREd, de Kahlmann *et al* foi de 12 semanas, prospectivo, aberto, multicêntrico, controlado e randomizado para o eMBCT ou para o grupo controle, conduzido em três centros na Holanda. Os pacientes elegíveis tinham 18 anos ou mais, tinham sarcoidose estável e uma pontuação de mais de 21 pontos na Escala de Avaliação de Fadiga (FAS). Os participantes completaram as medidas de resultados relatados pelo paciente no início, após a intervenção (T1) e 12 semanas após a conclusão do eMBCT (T2). O desfecho primário foi a mudança no escore FAS em T1 no grupo eMBCT em comparação com o grupo controle, avaliada com o teste t de Student independente em todos os pacientes que iniciaram o estudo. Os resultados secundários incluíram diferença dentro do grupo no escore FAS em T1 e T2, diferença entre grupos no escore FAS em T2 e mudanças na Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão, no Freiburg Mindfulness Inventory–Short Form e no

Kings Sarcoidosis Questionnaire. O estudo foi registrado no Registro de Ensaios da Holanda, NL7816. Achados Entre 5 de junho de 2019 e 28 de outubro de 2021, 99 pacientes foram aleatoriamente designados para os grupos eMBCT (n = 52) ou controle (n = 47). Seis pacientes retiraram o consentimento após triagem psicológica antes do início da eMBCT. O escore basal FAS foi semelhante em ambos os grupos (34,57 [SD 6,07] para 46 pacientes no grupo eMBCT e 35,51 [4,65] para 47 pacientes no grupo de controle). A mudança média no escore FAS em T1 foi -4.53 (DP 5.77; $p < 0.0001$) no grupo eMBCT e -1.28 (3.80; $p = 0.026$) no grupo controle (diferença entre os grupos 3.26 [95% CI 1.18 a 5.33; $p = 0.0025$]). Além disso, o grupo eMBCT teve uma melhora significativa na ansiedade (diferença média entre os grupos 1.69, IC 95% 0.22–3.16; $p = 0.025$), sintomas depressivos (1.52, 0.08–2.95; $p = 0.039$), atenção plena (3.1, 0.70–5.49; $p = 0.022$) e estado geral de saúde (6.28, 2.51–10.06; $p = 0.002$) em T1, em comparação com o grupo controle. Os resultados de Kahlmann *et al.* mostraram pela interpretação da eMBCT que 12 semanas melhora a fadiga, ansiedade, depressão, atenção plena e estado de saúde em pacientes com fadiga associada à sarcoidose e que facilmente pode ser integrado à prática diária.(18)

2.2 Mindfulness

Mindfulness pode ser definido como a prática de atenção ao momento presente por meio de experiências desafiadoras.(11) A palavra *mindfulness*, traduzida para o português denota atenção ou consciência plena, tem origem na palavra *sati* do idioma páli (antiga língua da psicologia budista) que significa lembrar (Budi).(45)

Mindfulness foi transferido para a ciência por Jon Kabat-Zinn, pesquisador estadunidense, professor Emérito de Medicina e diretor fundador da Clínica de Redução do Stress e do Centro de Atenção Plena em Medicina, na Escola Médica da Universidade de Massachusetts e Professor Associado no Departamento de Medicina Preventiva e Comportamental, responsável pela criação do programa de Redução do Estresse Baseado na Atenção Plena (*Mindfulness Based Stress Reduction* - MBSR), em 1979.(12) Segundo Kabat-Zinn *mindfulness* consiste essencialmente em uma maneira específica de prestar atenção, e na consciência que surge ao se prestar atenção dessa maneira. É uma maneira de olhar atentamente para si mesmo de se compreender melhor. Pode ser entendido como

uma forma de experimentar e valorizar o momento presente de maneira voluntária, sem julgamento.(11)

A intervenção baseada em *Mindfulness* (IBM) tem como pressuposto que pensamentos, sensações, experiências do passado, suporte socioemocional, níveis de estresse podem afetar a saúde de maneira significativa.(46) Ao prestar atenção a esses fatores, e promover a autorregulação emocional, pode-se atenuar uma experiência emocional, criar uma forma melhor de viver e conseqüentemente, promover um impacto positivo na saúde. Grande parte das técnicas e atividades têm como função principal a promoção de respostas neuroendócrinas e de relaxamento muscular, que será definida como “resposta antiestresse”.(46) Essa resposta neuroendócrina corresponde a um estado físico de profundo bem-estar, que ocorre quando a pessoa se encontra extremamente relaxada. O estado de relaxamento tem efeito contra as respostas físicas e emocionais do estresse, fazendo com que o organismo retorne a um estado de importante equilíbrio e homeostase. A resposta antiestresse tem como efeito fundamental a diminuição dos níveis de hormônios relacionados ao mecanismo de estresse conhecido como “luta ou fuga” (como por exemplo a noradrenalina e o cortisol), promovendo alterações fisiológicas tais como a diminuição dos batimentos cardíacos, diminuição da pressão arterial, diminuição do ritmo respiratório e diminuição da tensão muscular. Assim, as IBM utilizam o poder cognitivo cerebral para causar modificações comportamentais ou fisiológicas nos pacientes, com o objetivo de promover ou recuperar a saúde.(46-48)

A proposta da IBM é que os participantes aprendam a cuidar de si mesmos. Trata-se de abordagem em saúde complementar aos tratamentos convencionais, constituída por uma aprendizagem ativa, na qual as pessoas podem incrementar habilidades que já possuem e, sobretudo, têm a possibilidade de fazer algo por elas mesmas para melhorar a própria saúde, bem-estar físico e psicológico. Não substitui o tratamento médico, tampouco é serviço de urgência e emergência em que as pessoas recebem apoio e aconselhamento.(11,46)

A IBM é realizada em grupo, uma vez que a partilha de sentimentos e vivências entre os participantes, considerado como um propulsor e potencializador do trabalho. Entretanto, os pacientes têm a oportunidade de receber atenção e instrução individual, além de dividir seus sentimentos a respeito de suas vivências

pessoais e do aprendizado. Durante as IBM, aproximadamente 90% do tempo é dedicado a atividades práticas. As técnicas utilizadas são autorreflexão, exercícios de relaxamento, meditações (atenção plena, visualização, auto relaxamento), *biofeedback*, exercício físico, arte, escrita reflexiva e movimentação corporal.(11,46)

A divulgação das intervenções e estudos do MBSR estimularam a criação de muitos programas baseados em *mindfulness* (PBMs) com objetivo de ajudar pessoas com depressão.(46) A eficácia desse programa fez com que passasse a ser um dos tratamentos mais recomendados pelo Instituto Nacional de Excelência Clínica do Reino Unido - NICE.(49) Os PBMs baseiam-se em teorias e práticas selecionadas de uma interseção de tradições contemplativas, da ciência e das principais disciplinas da medicina, psicologia e educação; em um modelo da experiência humana que contempla as causas do desassossego e desconforto humano e os caminhos para aliviá-los. Tais programas caracterizam-se tanto pelo foco no momento presente e pela autorregulação da atenção, das emoções e do comportamento, quanto pelo engajamento dos participantes em treinamentos intensivos e contínuos de práticas de meditação *mindfulness*, nos quais ocorre um processo de aprendizagem experimental baseado na investigação e em exercícios que desenvolvem a compreensão.(46)

A multiplicação de programas e aumento de pesquisas nesta temática é percebida de forma significativa a partir do aumento substancial de publicações a partir de 2010.(48) Nos últimos anos ouve uma multiplicação nos programas de *mindfulness* juntamente com o aumento das pesquisas nesta temática que culminaram em um aumento exponencial nas publicações (Figura 5).

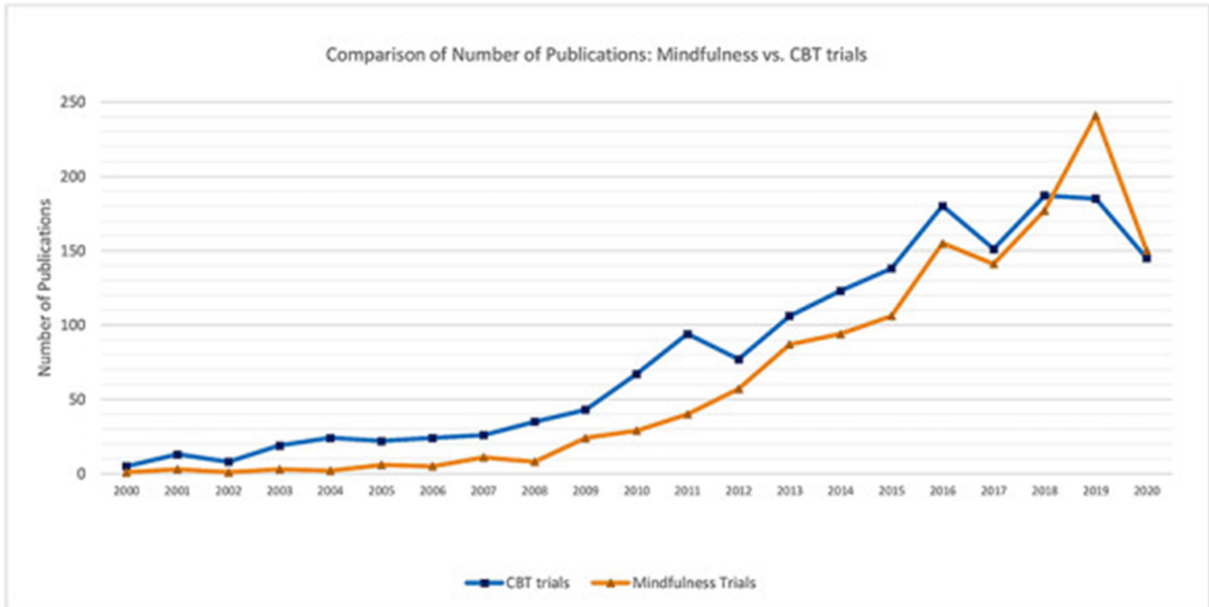


Figura 5. Comparação entre o número de publicações em *mindfulness* e terapia cognitiva comportamental.

Legenda: Comparison on number of publications: *mindfulness* vs. CBT trials [Note: Search terms included ('mindful* or meditate*' AND 'trial or random or random* control* trial*'); ('cognitive behavioural therapy or cognitive behavioural therapy or CBT' AND 'trial or random or random* control* trial*') in Title; Databases included MEDLINE, EMBASE and PsycINFO.] (Zang).

As práticas de *mindfulness* podem ser feitas de duas maneiras: formais e informais. As práticas formais são as meditativas; as informais são realizadas através do foco, da atenção plena em atividades cotidianas e podem ser praticadas a qualquer momento ou lugar: ao tomar banho, na alimentação, no cuidar de plantas, ao caminhar, dançar, contemplar algo, etc.(50)

Os programas de *mindfulness* utilizam-se de três tipos básicos de meditações: atenção focada (*shamatha*), monitoramento aberto (*vipassana*) e amorosidade/compaixão (*metta*). A meditação da atenção focada tem como âncora um objeto (como por exemplo a respiração, ou partes do corpo) no qual se coloca o foco e mantém-se a atenção, treinam-se e estabilizam-se a atenção e a concentração, reduz-se a tendência de divagação mental e promove-se sensação de tranquilidade. A meditação do monitoramento aberto consiste em observar os eventos mentais (pensamentos, emoções, sentimentos) que ocorrem na consciência momento a momento, sem julgamento e em atitude não reativa. Esta propicia *insight* sobre o funcionamento da mente e, à medida que se nota a ocorrência dos eventos de maneira descentrada, facilita a desfusão cognitiva. A meditação da amorosidade

cultiva qualidades como gentileza, compaixão e gratidão, aumenta sensação de bem-estar e melhora o relacionamento intra e interpessoal e o social.(46)

A prática de *mindfulness* se inicia através do treinamento da autorregulação da atenção, com a intenção de abertura à experiência presente. Define-se uma âncora (objeto associado ao momento presente) para ser o foco da atenção, como sensações físicas provenientes da respiração. Nela procura-se sempre manter o objetivo de focar com a atenção nessa âncora, em algum momento esse foco se perde, a mente divaga, ao se perceber a divagação, volta-se a trazer o foco para a âncora de forma gentil e sem julgamentos. Assim, a prática de *mindfulness* requer e se sustenta através da triangulação: intenção, atenção e atitude.(51)

O cultivo da atenção plena possibilita que as pessoas percebam que as emoções e os pensamentos são estados transitórios, que tendem a passar quando não são intensificados pela cognição. Isto evita que eventos mentais, que são rápidos e transitórios, transformem-se em estados mentais que têm duração mais longa. Com o cultivo da atenção plena, podemos tomar consciência de pensamentos e emoções quando surgem e, assim, evitamos ruminações e manutenção de ativações emocionais que impedem que a mente e o corpo estejam juntos no momento presente ¹⁰. Por um lado, quando a mente se prende a lembranças ou emoções, como tristeza, raiva, rancor, ela fica fixada em fatos e experiências passadas. O estado prolongado desse encarceramento mental pode gerar transtornos depressivos. Por outro, eventos mentais como preocupação, medo e ansiedade fazem a mente se guiar para o futuro, o que pode ocasionar transtornos de ansiedade.(52)

- **Controle neural central e periférico**

Sabe-se que existem no cérebro estruturas e circuitos que regulam as emoções: as chamadas estruturas límbicas, principalmente, estão associadas a essa tarefa. Contudo, é também cada vez mais evidente que não se pode separar o processamento das emoções do processamento cognitivo que envolve a razão. As mesmas estruturas neurais envolvidas em um tipo de processamento também podem estar envolvidas no outro. Como as emoções alteram a fisiologia do organismo de modo a prepará-lo para situações diversas, é interessante examinar o

sistema nervoso autônomo, responsável pelas ações espontâneas do corpo, como respiração, batimentos cardíacos, digestão, controle da temperatura corporal, entre várias outras funções, administradas pelos sistemas simpático e parassimpático (Quadro 2).

Quadro 2. Os efeitos da atuação do sistema nervoso autônomo nos órgãos.

	Sistema nervoso simpático	Sistema nervoso parassimpático
Definição	O sistema nervoso simpático é a primeira das duas divisões do sistema nervoso autônomo.	O sistema nervoso parassimpático é a segunda das duas divisões do sistema nervoso autônomo.
Função	Responsável por preparar o organismo para responder a situações de estresse e emergência. Deixa o indivíduo em estado de alerta, preparado para reações de luta e fuga.	Responsável por fazer o corpo retornar a um estado emocional estável e de calma, além de controlar alguns sistemas e ações não conscientes, como a respiração. Faz o organismo retornar ao estado de calma em que o indivíduo se encontrava antes da situação estressante.
Principais atividades	Aumentar a frequência cardíaca e a pressão arterial, liberar adrenalina, contrair e relaxar músculos, dilatar os brônquios, dilatar as pupilas, aumentar a transpiração.	Diminuir a frequência cardíaca, diminuir a pressão arterial, diminuir a adrenalina, diminuir a quantidade de açúcar no sangue, controlar o tamanho das pupilas.

Fonte: Elaborada pela autora.

Todas essas alterações são provocadas pela atuação de uma parte do sistema nervoso visceral denominado sistema nervoso simpático. Quase todas as vísceras recebem uma inervação simpática e, ao mesmo tempo, são inervadas por outra divisão do sistema nervoso visceral, o parassimpático (Figura 6). (46)

O simpático atua nas estruturas que inerva liberando um neurotransmissor: a noradrenalina. Na reação de alarme (luta ou fuga), a noradrenalina é liberada de forma localizada em vários órgãos do corpo, preparando-o para responder de maneira adequada. Além disso, o simpático ativa a glândula suprarrenal, que em sua porção medular produz adrenalina. A adrenalina cai na circulação potencializando a ação do simpático de forma generalizada.(46)

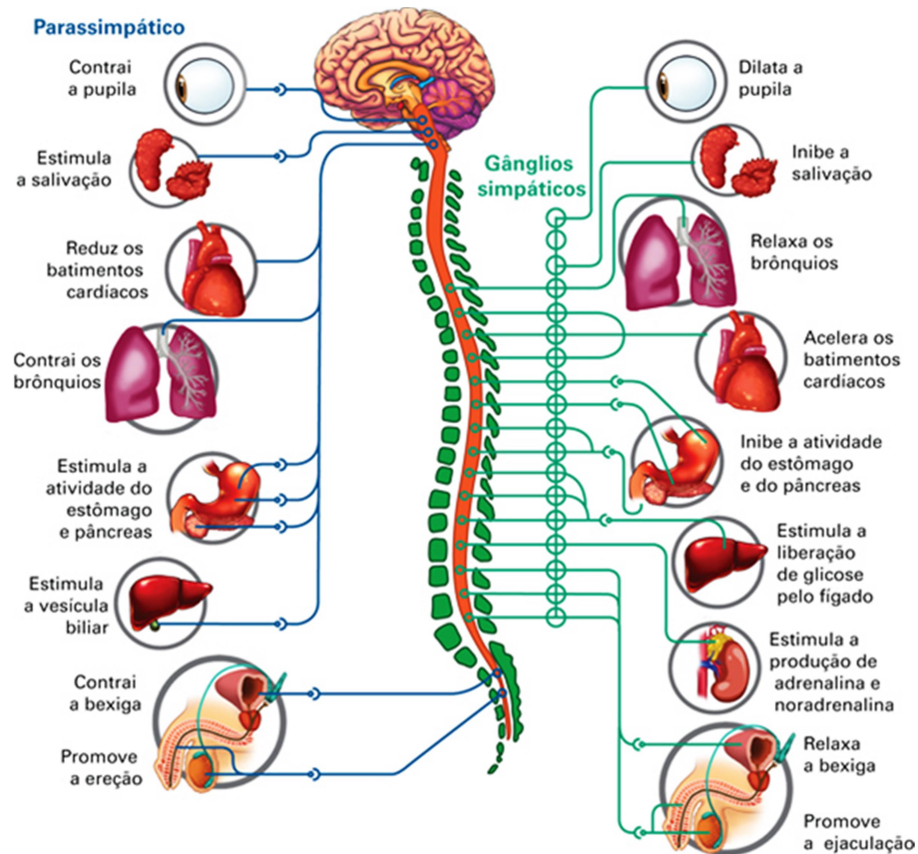


Figura 5. Ação dos sistemas Simpático e Parassimpático.

Fonte: Adaptado da imagem extraída de Cosenza RM. 2021.(46)

A amígdala, responsável pelo desencadeamento dessas reações, também age no hipotálamo, por intermédio da glândula hipófise, controla a secreção de muitos hormônios no organismo. O hipotálamo influencia a glândula suprarrenal que, na sua porção mais externa, ou córtex, secreta vários hormônios, um deles o cortisol, importante na “síndrome de emergência”, pois prepara o organismo para responder de forma mais eficiente e prolongada.(46)

Há um entendimento de que as sensações originadas em nosso corpo são essenciais para que nos sentíssemos emocionados. O corpo é o palco das emoções, e as modificações que nele ocorrem são fundamentais para que se tome consciência delas.(46)

Existem no sistema nervoso receptores e vias sensoriais que conduzem ao cérebro tanto as informações do mundo externo, que são chamadas de exteroceptivas, quanto aquelas originadas no interior do corpo, denominadas interoceptivas, que são informações recebidas e processadas em diferentes regiões do cérebro,

principalmente no córtex cerebral, onde podem se tornar conscientes. Informações com valor emocional são dirigidas à amígdala (Figura 7), que pode identificá-las e desencadear reações correspondentes, que se manifestam em todo o corpo, principalmente viscerais, dando origem a sensações interoceptivas que, uma vez conduzidas ao cérebro, são processadas sob a forma de sentimentos emocionais, informando ao indivíduo que uma emoção está se manifestando naquele momento.(46)

O neurologista português radicado nos Estados Unidos, Antônio Damasio, sugere que essa alça nervosa que retorna ao cérebro com informações corporais é extremamente importante, constituindo o que ele chama de “marcador somático”.(53) Segundo Damasio e col., esse marcador determina como percebemos as emoções e permite que as decisões necessárias sejam tomadas de forma rápida e automática. Os sentimentos são experiências mentais de estados corporais e que são percebidas permanentemente pelo cérebro ao mesmo tempo em que monitora o ambiente em relação aos aspectos que podem afetá-lo.(53) Assim, o cérebro elabora as respostas pertinentes à situação e dá origem aos processos mentais. Corpo e mente não são entidades separadas, pois os processos mentais estão unidos ao corpo.(46)

Muitas regiões do cérebro processam as informações que vêm do corpo e que sinalizam a presença das emoções, mas uma área particularmente importante é a ínsula, uma porção do córtex cerebral situada profundamente e, portanto, não visualizada na superfície dos hemisférios cerebrais (Figura 7). A ínsula é responsável pela interocepção consciente – a consciência que temos de diversas percepções corporais –, frequentemente com valor hedônico, ou seja, consideradas agradáveis ou desagradáveis. Os sentimentos emocionais são percebidos como bons, maus ou intermediários, mas nunca como indiferentes.(46)

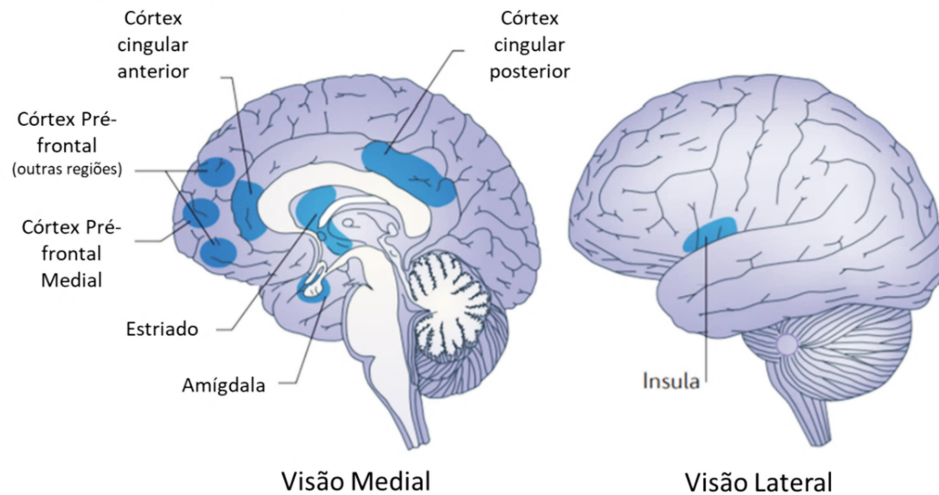


Figura 6. A alça corporal pela qual passam as informações relacionadas com as emoções.

Legenda: Duas estruturas cerebrais são particularmente importantes: a amígdala e a ínsula. Algumas regiões cerebrais que costumam ser modificadas pelas práticas de meditação.

Fonte: Adaptado da imagem extraída de Cosenza, 2021.(46)

A interocepção consciente, a capacidade de perceber e avaliar as sensações sutis geradas pelo corpo é variável entre as pessoas, mas pode ser intensificada por meio de intervenções voluntárias, como ocorre com as práticas contemplativas, possibilitando o aumento da autorregulação emocional e impulsiona a percepção das emoções, além de ser a base da empatia e da compaixão. Lesões localizadas na ínsula podem comprometer essas capacidades (Figura 7). Desse modo, pode-se afirmar que as emoções são estados afetivos desencadeados por estímulos externos ou internos, que se manifestam no corpo e também tomam conta do espaço mental. Aprender a regular as emoções é um atributo desejável, pois evita sofrimento, contrariedades e pode impulsionar a saúde física e sensação de bem-estar, além de fomentar as interações sociais. Destaca-se a importância de se aprender a lidar com o estresse no âmbito do desconforto emocional que ele pode trazer de algo que perturba, incomoda por fatores ambientais ou individuais em uma condição influenciada por uma doença. A prática da meditação, assim como outras práticas contemplativas, particularmente a atenção plena, ou mindfulness, atua efetivamente na promoção da autorregulação emocional e na indução de estados emocionais positivos (Figura 8).(46)

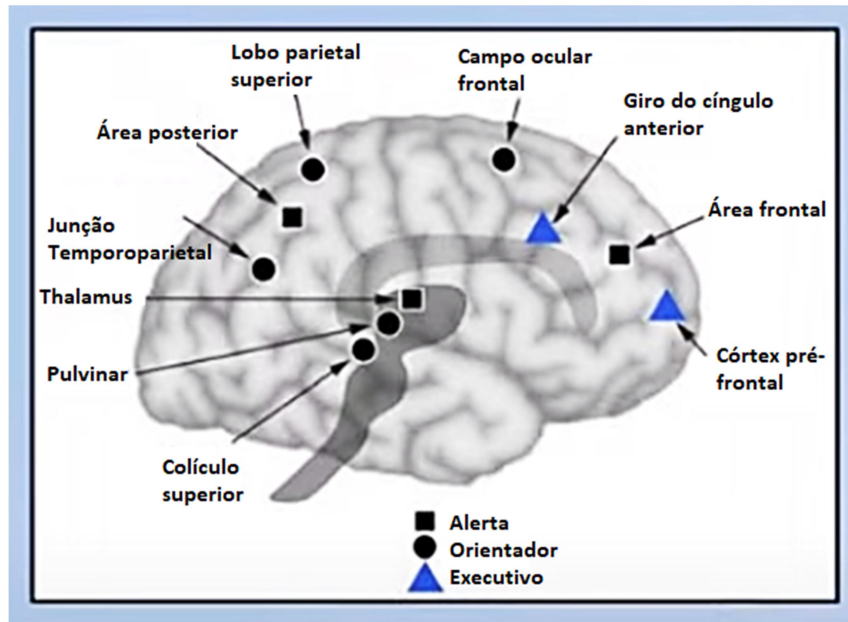


Figura 7. Atenção executiva coordena a autorregulação.

Fonte: Adaptado da imagem extraída de Cosenza, 2021.(46)

- ***Mindfulness*: atitudes e compromisso na prática da atenção plena**

Algumas atitudes e os compromisso com a prática são decisivos para se desenvolver atenção plena. Entre as atitudes, são fundamentais para a prática: ausência de julgamento, paciência, mente de principiante, confiança, não lutar, aceitação e deixar ir.(11,46)

1. Ausência de julgamento ou não julgamento – assumir postura de imparcialidade da própria experiência.
2. Paciência – deixar que as coisas aconteçam no seu próprio ritmo, sabendo que as coisas só acontecem no devido tempo. Exemplo: nascimento deve ocorrer quando o bebê está apto para respirar e viver fora do útero, nem antes, nem depois.
3. Mente de principiante – cultivar a disposição de ver como se fosse a primeira vez, com abertura para novas possibilidades, com clareza que cada momento é único.
4. Confiança – refere-se a confiar em si mesmo, assumir a responsabilidade de ser quem é, viver a própria vida.

5. Não lutar – não se esforçar no sentido de fazer algo para se chegar a um objetivo, significa ser apenas o que você é, como você estiver, a cada momento, com abertura e consciência. O foco no esforço para atingir um objetivo ou resultado leva para o futuro, impede de se viver o presente. “Se estiver tenso, apenas preste atenção na tensão. Se estiver sentindo dor, então esteja com a dor tanto quanto possível.”
6. Aceitação – reconhecer o que se apresenta, do jeito que é, sem tentar mudar. Aceitar-se como é antes de querer mudar. Isto não significa ser passivo, resignado, gostar de tudo ou abandonar valores e princípios. Propicia clareza interior para nos posicionarmos ou agirmos apropriadamente.
7. Soltar ou deixar ir – refere-se a desapegar das tendências que temos de controlar nossas experiências, ou seja, nos agarrar ao que é agradável e prazeroso, ou de querer evitar o que nos ameaça ou causa desprazer. A respiração é um bom exemplo de deixar ir: para uma nova inspiração, precisa-se expirar, deixar ir o ar da inspiração anterior.

Há ainda qualidades que contribuem com a prática da atenção plena como: não causar danos, generosidade, prática da gratidão, tolerância, perdão, bondade, compaixão, alegria empática e equanimidade.(11)

As atitudes propiciam o desenvolvimento da atenção plena e são fortalecidas pela prática. As qualidades potencializam o cultivo, ajudam a lidar com as adversidades que surgem na vida. Entretanto, é possível que aqui resida o grande desafio do cultivo da atenção plena: conseguir desprender-se dos eventos e estados mentais aos quais se está condicionado.(11,46)

- **Efeitos da meditação na mente e no corpo**

Os efeitos benéficos neurobiológicos da meditação ocorrem no córtex, principalmente na região pré-frontal e amígdala. A meditação estimula a neuroplasticidade cerebral aumentando a atividade pré-frontal e reduzindo a atividade da amígdala. Sabe-se que, quando meditamos, reforçamos as ligações do circuito cerebral (Figura 9), localizado principalmente na região pré-frontal, que regula a atenção executiva; ou seja, aprendemos a prestar atenção com proficiência,

tendendo a desviar menos o pensamento. Seguindo uma prática da meditação, a mente é treinada e tende a reduzir a divagação ou a distrair-se menos, o que reduz o gasto de energia por não ficar oscilando a atenção entre objetos distintos. Assim, pode-se dizer que meditar aumenta a capacidade de concentração, melhora o controle emocional, a autopercepção e reduz o estresse.(46,47,54)

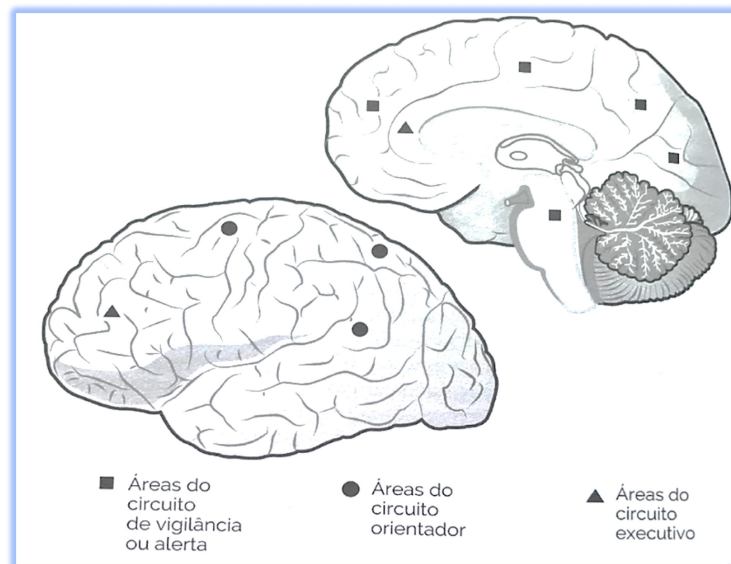


Figura 8. Circuitos neurais que sustentam a regulação da atenção.

Fonte: Imagem representativa de estudo de ressonância extraída de Cosenza, 2021.(46)

Há evidências sobre os benefícios do *mindfulness* na redução do estresse, ansiedade, depressão, da dor física, melhora da qualidade do sono, transtornos alimentares, doenças cardiovasculares, diabetes, entre outras etc.(48) Esses benefícios podem ser associados à regulação emocional, melhora das funções cognitivas como atenção executiva e da memória de trabalho. Além disso, revelam correlações com a ampliação do autoconhecimento através de consciência corporal, consciência dos eventos e estados mentais, percepção de automatismos, capacidade de aumento do relaxamento geral, desenvolvimento de autocompaixão, melhora com o autocuidado assim como com o relacionamento intra e interpessoal, satisfação com a vida e engajamento profissional.(47)

- **Gratidão**

A prática da gratidão integrada nas IBM pode agregar benefícios à IBM, como já descrito acima e tem sido estudada por muitos autores.(55-57) A experiência do agradecimento envolve perceber e valorizar o que é positivo na vida. Estudos apontam cultivar a gratidão tem efeitos na vitalidade, espiritualidade, associa-se a emoção positiva, otimismo, satisfação com a vida e reduz a depressão.(58) Pode-se dizer que a gratidão é um antídoto para as emoções negativas, promove a resiliência e reforça a resistência ao estresse, além de cultivar uma sensação de bem-estar emocional e social.(46) Como emoção positiva, a gratidão ativa o sistema nervoso autônomo parassimpático e promove aumento do tônus vagal. Ativa áreas do cérebro envolvidas em percepções de recompensa, moralidade e interações sociais positivas.(46)

Althaus e *col.*, explorando a gratidão entre pacientes em cuidados paliativos, observaram que a família e os amigos são um domínio de gratidão muito citado. Em sua análise, esses autores reconheceram que as relações interpessoais são cruciais para os pacientes em cuidados paliativos, pois contribuem para uma vida significativa.(59) Segundo Heekerens *et al.*, a prática de cultivar a gratidão também permite que os indivíduos estabeleçam conexões entre sua vida presente e sonhos futuros, bem como para refletir sobre suas relações com outras pessoas significativas, sejam familiares ou amigos.(56) Em uma revisão da literatura sobre MBIs realizados em indivíduos com esclerose múltipla, o “sentimento de pertencimento” também foi descrito, traduzindo-se em um sentimento de identidade compartilhada e solidariedade. Assim como no presente estudo, essa revisão mostrou que os pacientes citaram a importância de ouvir as experiências de outras pessoas que enfrentam desafios semelhantes, possibilitando o compartilhamento de ideias sobre como lidar com a doença.(60)

No cérebro humano, o desenvolvimento do córtex pré-frontal originou a capacidade de projetar as consequências dos atos no futuro, bem como de avaliar as alternativas disponíveis para a obtenção dos objetivos, inclusive aqueles de logo prazo. Funcionamos, então, como os processamentos primitivos, como os existentes no cérebro de outros vertebrados para a obtenção dos propósitos imediatos, e, ao mesmo tempo, possuímos um equipamento que permite raciocinar em função de

metas que se encontram no futuro mais distante. Entre as funções pré-frontais, inclui-se a capacidade de adiar a gratificação imediata em nome de objetivos maiores. Trata-se de um dos pilares da capacidade de autorregulação, que permite definir de forma deliberativa quais são as metas mais importantes e sustentar a conduta necessária para alcançá-las.(46) A atenção ao momento presente leva, além disso, ao aumento da capacidade de saborear e reconhecer as experiências positivas, o que impulsiona o sentimento de bem estar. Tudo isso conduz a um aumento da capacidade de perceber sentido na existência, impulsionando o engajamento na vida.(46)

3 JUSTIFICATIVA

Independente da etiologia, os principais sintomas associados às DPIs são dispneia progressiva que geralmente é acompanhada por fadiga e tosse crônica. Estes sintomas são também os que mais afetarão os pacientes no final da vida; levando a redução da qualidade de vida com consequentes implicações em níveis psicológico e emocional.(5) Os tratamentos farmacológicos específicos das DPIs não possuem efeito sobre a dispneia.(44) Outras estratégias são utilizadas para reduzir a dispneia nesses pacientes, incluindo suplementação de oxigênio, reabilitação pulmonar e uso de opioides em doses progressivas.(5) *Mindfulness* é um estado onde treinamos qualidades de atenção ao momento presente com práticas de experiências desafiadoras.(11) Nas últimas décadas o *Mindfulness* vem tendo especial destaque dentro de alguns ramos da ciência, particularmente da medicina, neurociências e psicologia.(46) As intervenções baseadas em *Mindfulness* (IBM), técnica de atenção plena, têm demonstrado a sua eficácia em diferentes contextos da clínica.(48) Estudo prévio mostrou que *Mindfulness* pode melhorar o humor, mas não conseguiu demonstrar efeito nos sintomas respiratórios.(17) Estratégias sobre o entendimento e manejo das DPIs de forma personalizada têm auxiliado os indivíduos e seus cuidadores na gestão dos sintomas e planejamento futuro.(5) A importância de investigar novas estratégias de manejo para melhorar a qualidade de vida em pacientes com fibrose pulmonar foram apontadas como prioridade de pesquisa por pacientes, cuidadores, profissionais e pesquisadores. Portanto, há necessidade de priorizar soluções que possam auxiliar no tratamento da dispneia de pacientes com DPI. Espera-se que, a partir do conhecimento obtido com esta pesquisa, possamos sugerir a IBM nas diretrizes que abordam as DPIs.

4 OBJETIVOS

4.1 *Objetivo geral*

Avaliar o efeito de um programa de Intervenção Baseada em *Mindfulness* online (eIBM) na redução da dispneia em pacientes afetados por diferentes DPIs.

4.2 *Objetivos específicos*

Avaliar o efeito de um programa de Intervenção Baseada em *Mindfulness* online (eIBM) na melhora da qualidade de vida, nos sintomas psicológicos (depressão, ansiedade e estresse) e na percepção da tosse.

5 METODOLOGIA

5.1 *Desenho do estudo e população*

Este estudo foi um ensaio clínico randomizado, controlado, aberto, unicêntrico, conduzido em um hospital público universitário no Brasil. Durante o período de dois meses (01/04/2021 a 30/05/2021), os indivíduos em acompanhamento no ambulatório de DPI foram orientados a respeito da pesquisa e, em seguida, convidados a participar das IBM. Em decorrência do distanciamento social imposto pela pandemia do Covid-19 no Brasil, optou-se por realizar a intervenção no formato online (eIBM). Aqueles que concordaram e aceitaram, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (**APÊNDICE A**) e realizaram a inscrição para participação. Os participantes foram randomizados em dois grupos, grupo intervenção baseado em *mindfulness* (eIBM)-GI e controle- GC.

5.2 *Critérios de inclusão*

Foram incluídos indivíduos maiores de 18 anos; com diagnóstico de DPI seguindo a classificação internacional multidisciplinar para pneumonia intersticial idiopática proposta por Travis e col.(2); que tivessem acesso a rede telefônica e internet; em acompanhamento e tratamento no ambulatório de DPI do HC-UFMG/EBSERH; e com dispneia ≥ 1 pela amplitude de representatividade dos sintomas na escala de dispneia modificada Medical Research Council (**mMRC**), (**ANEXO A**).(61) Todos os pacientes estavam com tratamento padrão otimizado e consolidado.

5.3 *Critérios de exclusão*

Foram excluídos os pacientes que estavam envolvidos em qualquer programa de reabilitação pulmonar; aqueles que praticavam outras modalidades de meditação; e os indivíduos com DPI que apresentassem dispneia por outras causas como insuficiência cardíaca, arritmia cardíaca, tromboembolismo pulmonar e sequela de tuberculose.

5.4 Instrumentos de medida

5.4.1 Avaliação da percepção subjetiva de esforço: escala de dispneia mMRC, (ANEXO A)(61)

Para a avaliação do nível de dispneia será utilizada a escala mMRC cuja pontuação varia de 0 a 4, sendo “0” a presença de dispneia aos esforços extenuantes e “4” a presença de dispneia para trocar de roupa, tomar banho ou que impede o paciente de sair de casa.

5.4.2 Avaliação da qualidade de vida

Questionário *King's Brief Interstitial Lung Disease* - K-BILD (ANEXO B).(62)

O K-BILD é instrumento específico para mensurar o estado de saúde em pacientes com DPI. É composto por 15 itens divididos em três domínios: psicológico, dispneia e atividade de vida e sintomas respiratórios (1,4,11 e 13). Cada item é avaliado numa escala de 0 a 7. O escore total do questionário varia de 0 a 100, sendo 100 considerado o melhor estado de saúde.

5.4.3 Avaliação da depressão, ansiedade e stress

Questionário *Depression, Anxiety and Stress Scale* - DASS - 21 (ANEXO C).(63)

O questionário é composto por 21 perguntas, divididas em três domínios: depressão (3,5,10,13,16,17,21), ansiedade (2,4,7,9,15,19,20) e estresse (1,6,8,11,17,14,18). As respostas são classificadas em uma escala de quatro pontos (0-3), sendo 0 não se aplicou de maneira alguma até 3, aplicou-se muito ou na maior parte do tempo. Considera sensações e sentimentos vivenciados pelas pessoas nos sete dias antecedentes à sua realização. Quanto maior o valor, maior a gravidade.

5.4.4 Avaliação da tosse

Questionário de Tosse Leicester (QTL)(ANEXO D)(64)

Composto por 19 itens subdivididos em três domínios: físico (1, 2, 3, 9, 10, 11, 14 e 15), psicológico (4, 5, 6, 12, 13, 16 e 17) e social (7, 8, 18 e 19). As respostas são quantificadas pelo paciente em uma escala *Likert* que varia de 1 a 7 pontos. Para o cálculo, deve-se realizar uma soma da pontuação das perguntas de cada domínio. Divide-se esse valor pelo número de perguntas do respectivo domínio. O escore

total é o resultado da adição dos escores de cada domínio e varia de 3 a 21, sendo que uma pontuação mais próxima de 21 indica um melhor estado de saúde ou uma menor influência da tosse na qualidade de vida do paciente.

Todos os questionários disponibilizados foram validados para o português do Brasil.

5.4.5 Formulário *Check in* (APÊNDICE B e C)

Formulário com perguntas fechadas sobre relato individual de percepção do bem-estar, autocuidado e prática de meditação (para os envolvidos no grupo IBM).

5.5 Procedimentos

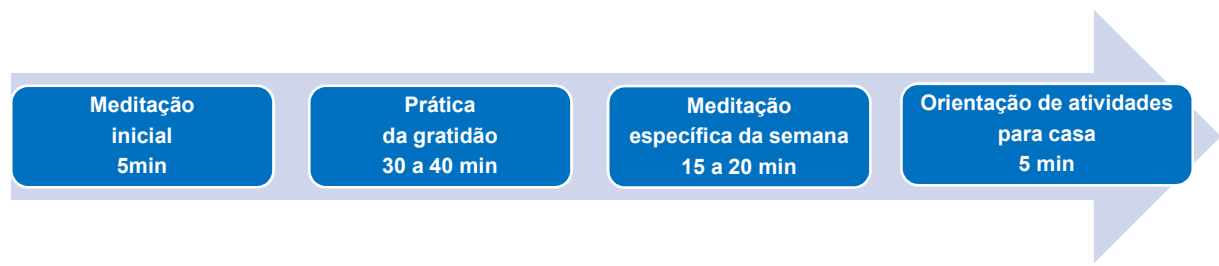
Os participantes foram alocados utilizando a função *aleatórioentre* do programa do Excel, na proporção de 1:1 para receber eIBM (Grupo Intervenção - GI) ou tratamento padrão (Grupo de Controle - GC) por 8 semanas - Etapa 1.(11) Os participantes do GC foram convidados a realizar a eIBM após a conclusão da Etapa 1 (Etapa 2)

5.5.1 Grupo de intervenção

Os participantes do GI compareceram coletivamente às sessões eIBM, uma vez por semana durante oito semanas consecutivas em 2021: 1º de junho a 19 de agosto e 26 de agosto a 28 de outubro. Todas as sessões foram realizadas virtualmente, em reuniões online, via *Google Meet*, e cada uma teve duração de uma hora. Os participantes foram estimulados a praticar uma das técnicas que seriam aprendidas semanalmente, em casa, pelo menos uma vez ao dia, durante a semana seguinte. Os contatos e a comunicação virtual foram realizados no decorrer da semana, por meio do grupo de *WhatsApp*, que foi criado separadamente do GC, sendo disponibilizado ao GI os links de preenchimento dos questionários iniciais e finais (*modified Medical Research Council dyspnea scale* (mMRC), questionário King's Brief Interstitial Lung Disease (K-BILD), o Questionário de Tosse de Leicester (QTL) e a Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21) que foram preenchidos na plataforma "*Google Forms*" (APÊNDICE D) e o check-in semanal (APÊNDICE B).

Na semana 1 foi realizada uma aula expositiva sobre fisiopatologia do estresse e introdução à IBM. Técnica: Meditação inicial - atenção plena. Os participantes foram

estimulados a praticar uma das técnicas que seriam aprendidas a cada semana, em seu domicílio, pelo menos uma vez ao dia, durante a semana. O formulário de “check-in” semanal (**APÊNDICE B**) teve início na segunda sessão e ocorreu até o último encontro. Neste formulário, cujo link era recebido via “Google Forms” os participantes registraram a frequência da prática de meditação, atividade física, alimentação conscientes, escrita no diário e registro de algum acontecimento com expressões de gratidão, no decorrer da semana que antecedia a próxima prática. Em todos os encontros as práticas foram realizadas com a estrutura de intervenção com a meditação *Mindfulness* inicial, um relato espontâneo do participante sobre um acontecimento que lhe tenha gerado gratidão na semana, (65) uma nova técnica temática de *Mindfulness* (Figura 10).



Semana 1	Semana 2	Semana 3	Semana 4	Semana 5	Semana 6	Semana 7	Semana 8
Atenção plena	Respiração	Lugar seguro	Visualização: explorando as dificuldades	Visualização: corpo forte e equilibrado	Escaneamento corporal (“Body scan”)	Meditação da mudança	Meditação da amizade

Figura 9. Distribuição dos temas e tempo de duração das sessões de intervenção baseada em *Mindfulness*, pelo cronograma das meditações.

Fonte: Elaborado pela autora.

- Semana 2: Meditação inicial + prática da gratidão + Meditação Foco respiração
- Semana 3: Meditação inicial + prática da gratidão + Visualização: Lugar seguro
- Semana 4: Meditação inicial + prática da gratidão + Visualização: Explorando as dificuldades
- Semana 5: Meditação inicial + prática da gratidão + Visualização: Corpo forte e equilibrado
- Semana 6: Meditação inicial + prática da gratidão + Escaneamento corporal (“Body Scan”)
- Semana 7: Meditação inicial + prática da gratidão + Meditação da mudança
- Semana 8: Meditação inicial + prática da gratidão + Meditação da amizade

5.5.2 Grupo controle

Os indivíduos que aceitaram ser incluídos no grupo controle receberam na semana 1 informações sobre estilo de vida saudável, alimentação consciente, sono adequado, responsabilidade sobre as medicações prescritas, tentar realizar alguma atividade física regular durante a semana, reservar um momento do dia para refletir sobre sua vida e fazer um registro de algum acontecimento agradável e positivo em um caderno ou diário. Os contatos e a comunicação foram realizados no decorrer da semana, por meio do grupo de *WhatsApp*, que foi criado separadamente do GI, restrito apenas ao envio dos formulários, sendo disponibilizado ao GC os links de preenchimento dos questionários iniciais e finais que foram preenchidos na plataforma “*Google Forms*” (**APÊNDICE D**) e o check-in semanal (**APÊNDICE C**).

5.5.3 Coletas

O atendimento clínico permaneceu sob a responsabilidade do coordenador médico do ambulatório. As intervenções eIBM foram realizadas por profissional com experiência de mais de 20 anos em práticas de IBM e pela aluna da pós-graduação, sob supervisão do profissional. A residente da pneumologia ficou responsável por gravar e transcrever, na íntegra, as falas referentes às gratidões de cada paciente. O eIBM efetivo foi considerado relevante para o desfecho na presença de pelo menos seis das oito sessões.(13)

As informações variáveis usuais independentes sociodemográficas, clínicas e funcionais como idade, sexo, tempo de diagnóstico, classificação da DPI, tratamento, uso de suplementação de oxigênio, saturação periférica de oxigênio (SaPO₂), CVF inicial (CVF) e difusão de monóxido de carbono (DCO) em valores absolutos e em porcentagem do previsto, grau de dispneia classificada de acordo com a escala mMRC, distância percorrida no teste de caminhada de seis minutos (DTC6M), foram coletadas do prontuário do paciente, na consulta mais próxima da entrevista, por meio de um formulário desenvolvido especificamente para esta pesquisa (**APÊNDICE E**).

5.5.4 Eventos adversos

Durante as práticas esperava-se a ocorrência de eventos leves como desconforto em não expor opiniões, choro durante as práticas da gratidão ou nas meditações,

mas não eram esperados eventos adversos moderados (desconforto com necessidade de avaliação médica) ou sérios (desconforto que precisasse de avaliação em serviço de emergência). (18)

5.6 Análise dos dados

As características sociodemográficas e clínicas da amostra, que foi dividida em dois grupos (Controle e Intervenção), foram expressas como média (mínimo – máximo), mediana (intervalo interquartil), ou frequência absoluta e relativa e as comparações entre os grupos foram realizadas via teste T-Student independente para as variáveis quantitativas ou teste do qui-quadrado para as categóricas.(66) As variáveis de desfecho do estudo foram analisadas via Equações de Estimativas Generalizadas (GEE - *Generalized Estimating Equations*).(67) Sendo elas: Questionário Leicester - domínios: Físico, Social, Psicológico e Total; K-BILD - domínios: Falta de ar, Sintomas Torácicos, Psicológico e Total; DASS21 - domínios: Depressão, Ansiedade e Estresse e o mMRC. Foram utilizadas as probabilidades de distribuição gama e normal, as funções de ligação *log* e identidade e a matriz de correlação independente, conforme a característica da variável. Para se determinar a melhor função de ligação e a melhor matriz de correlação dos modelos, foi utilizado o critério de quasi-verossimilhança sob o modelo de independência (QIC). Quanto menor o QIC, melhor o ajuste do modelo.(68) Os intervalos de confiança de 95% das comparações foram obtidos a partir do procedimento de Fisher de testes múltiplos da mínima diferença significativa - *LSD test*. Todas as análises foram conduzidas com base na análise de intenção de tratar. O nível de significância adotado foi alfa menor que 5%. Os dados foram analisados no software *Statistical Package for the Social Sciences* - SPSS (versão 20.0).

Para a avaliação das práticas de gratidão, foi utilizado o quadro de análise temática de Braun e Clarke (2006) com foco em temas latentes e incluiu seis etapas. Os autores preocuparam-se em manter o rigor metodológico durante todo o processo de pesquisa. Etapa 1: Imersão dos dados: após a realização das práticas de gratidão, as gravações foram transcritas na íntegra pela 1ª das pesquisadoras e, posteriormente, revisadas criteriosamente pelas outras 3 pesquisadoras (2ª, 3ª e 5ª) para garantir a digitação de todas as informações. Cada membro da equipe leu e releu o conjunto de dados antes de iniciar a codificação. Etapa 2: Criação do código:

após leitura e familiarização com os dados, uma lista inicial de ideias sobre as transcrições dos depoimentos de cada paciente foi gerada e codificada de forma independente pelas pesquisadoras, que tinham experiência na condução de estudos qualitativos (2ª e 5ª autoras). Etapa 3: Identificação do tema: a partir da codificação dos dados, foram identificados os temas, respectivamente. Etapa 4: Exploração do tema: os pesquisadores leram todos os extratos agrupados para cada tema e avaliaram se pareciam formar um padrão coerente. Etapa 5: Revisão, identificação e esclarecimento: os pesquisadores (1º, 2º, 3º e 5º autores) se reuniram regularmente para discutir os temas e as melhores frases que os exemplificam. Quaisquer diferenças foram resolvidas por meio de discussão para chegar a um consenso. Em seguida, Passo 6 Preenchimento do relatório: após seguir os passos acima os pesquisadores organizaram as informações consolidadas.(69)

5.7 Procedimentos éticos

Este estudo foi aprovado no Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais sob o número: 33842520.1.0000.5149 (**ANEXO E**) e submetido na plataforma do Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC), sob o número RBR-3s4mf9y. Todos os pacientes foram devidamente esclarecidos sobre os propósitos do estudo e, aqueles que concordaram em participar, assinaram o Termo de Conhecimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**APÊNDICE A**). Este estudo seguiu os princípios éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que regulamenta a pesquisa com seres humanos no Brasil. Em função dos riscos como desconforto durante as práticas da eIBM e cansaço ao final do preenchimento dos questionários foi oferecido acolhimento por meio da equipe médica envolvida. Todos os dados obtidos pela pesquisa estão mantidos em confidencialidade, anonimizados, armazenados durante a pesquisa e por mais 05 (cinco) anos, em um servidor *datacenter* *GOOGLE*. Ao final deste prazo, os dados serão excluídos definitivamente. Os participantes tem acesso aos resultados dos seus questionários.

5.8 Nota explicativa

Conforme deliberação do Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, os resultados dessa pesquisa serão apresentados sob a forma de dois artigos:

1. Eficácia da Intervenção Baseada em Mindfulness online (eIBM) na redução da dispneia, depressão, ansiedade e estresse de pacientes com doença pulmonar intersticial: um ensaio clínico randomizado controlado.

2. Perception of Gratitude During a Mindfulness-Based Intervention in Patients with Interstitial Lung Disease in Brazil

Sumetido ao Journal of Religion and Health, em sua primeira revisão.

6 ARTIGOS

6.1 Artigo 1

Eficácia da Intervenção Baseada em Mindfulness online (eIBM) na redução da dispneia, depressão, ansiedade e estresse de pacientes com doença pulmonar intersticial: um ensaio clínico randomizado controlado.

AUTORES

Siliana Maria Duarte Miranda¹; Sara de Pinho Cunha Paiva²; Gabriela Patrus Ananias de Assis Pires³; Andrew Nogueira Albuquerque Leal⁴; Eliane Viana Mancuzo⁵.

¹ Aluna do programa de pós-graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto-UFMG

² Professora Adjunto do departamento de Ginecologia e Obstetrícia da Faculdade de Medicina-UFMG

³ Médica do programa de residência em pneumologia do Hospital das Clínicas da UFMG

⁴ Acadêmico de medicina da Faculdade de Medicina-UFMG

⁵ Professora associada do departamento de Clínica da UFMG e médica pneumologista do laboratório de função pulmonar do Hospital das Clínicas-UFMG

RESUMO

Introdução: A dispneia e a tosse são sintomas frequentes em pacientes com doenças pulmonares intersticiais (DPIs) e responsáveis pela redução da qualidade de vida com consequentes implicações psicológicas e emocionais. O manejo desses sintomas são desafiadores e faltam terapias baseadas em evidências.

Objetivos: avaliar o efeito de um programa de Intervenção Baseada em *Mindfulness* online (eIBM) na redução da dispneia em pacientes afetados por diferentes DPIs.

Métodos: trata-se de estudo prospectivo, aberto, unicêntrico, randomizado controlado, que incluiu pacientes com diagnóstico de diferentes DPIs, maiores de 18 anos, com dispneia mMRC > 1. O grupo intervenção (GI) realizou a eIBM por 8 semanas (s) via plataforma *Google Meet* e o grupo controle (GC) recebeu na primeira semana informações sobre estilo de vida saudável e incentivo para registro de algum acontecimento positivo em um diário, por 8s. Os questionários de dispneia (mMRC), tosse Leicester (QTL), qualidade de vida para DPI (K-BILD) e ansiedade/depressão/estresse (DASS-21) foram preenchidos antes e ao final das 8s. As variáveis de desfecho foram analisadas via Equações de Estimativas Generalizadas. As comparações dos IC 95% foram analisadas pelo procedimento de Fisher de testes múltiplos da mínima diferença significativa. Todas as análises foram conduzidas com base na análise de intenção de tratar.

Resultados: 45 pacientes no Grupo eIBM e 23 GC completaram o desfecho principal. Os grupos foram semelhantes em relação às características clínicas e funcionais. Após a intervenção, observou-se uma redução na mediana da dispneia pela escala mMRC ($p = 0,003$). No grupo eIBM, observou-se uma melhora na

pontuação total do QTL após a intervenção ($p = 0,038$, IC95%, -1,61 a -0,05) e no domínio físico ($p = 0,006$, IC95%, -0,62 a -0,11). Adicionalmente foi evidenciada redução significativa nos domínios de depressão ($p = 0,029$, IC95%: 0,23 a 4,22); ansiedade ($p = 0,025$, IC95%: 0,14 a 2,12) e estresse ($p = 0,026$, IC95%: 0,17 a 2,64) e melhora na qualidade de vida (K-BILD) ($p = 0,036$, IC95%, -11,40 a -0,40) no grupo eIBM. Não foram observados eventos adversos.

Conclusão: a eIBM é uma abordagem viável e segura em pacientes com DPLs. Nossos resultados sugerem um efeito na redução da dispneia e da influência da tosse na qualidade de vida, redução da depressão, ansiedade e estresse.

Palavras-chaves: meditação; qualidade de vida; fibrose pulmonar; *mindfulness*.

ABSTRACT

Background: Dyspnea and cough are frequent symptoms in patients with interstitial lung diseases (ILDs) and are responsible for reducing quality of life with consequent psychological and emotional implications. Management of these symptoms is challenging and evidence-based therapies are lacking.

Objectives: To evaluate the effect of an online Mindfulness-Based Intervention (eMBI) in reducing dyspnea in patients affected by different ILDs.

Methods: this study was a prospective, open-label, single-center, randomized controlled trial, that included patients diagnosed with different ILDs, over 18 years old, with dyspnea mMRC > 1. The intervention group (IG) underwent the e MBI for 8 weeks (W) via the Google Meet platform and the control group (CG) received information about a healthy lifestyle in the first week and an incentive to record a positive event in a diary for 8W. Dyspnea (mMRC), Leicester cough (QTL), quality of life for ILD (K-BILD) and anxiety/depression/stress (DASS-21) questionnaires were completed before and at the end of the 8W. Outcome variables were analyzed using Generalized Estimating Equations. Comparisons of CI95% were analyzed using Fisher's procedure of multiple least significant difference tests. All analyzes were conducted on an intention-to-treat basis.

Results: 45 patients in the eIBM Group and 23 GC completed the main endpoint. The groups were similar in terms of clinical and functional characteristics. After the intervention, there was a reduction in the median of dyspnea according to the mMRC scale ($p = 0.003$). In the eMBI group, an improvement in the total QTL score was observed after the intervention and in the physical domain ($p = 0.006$, 95%CI, -0.62 to -0.11). Additionally, a significant reduction was evidenced in the domains of depression ($p = 0.029$, 95%CI: 0.23 to 4.22); anxiety ($p = 0.025$, 95%CI: 0.14 to 2.12) and stress ($p = 0.026$, 95%CI: 0.17 to 2.64) and improvement in quality of life (K-BILD) ($p = 0.036$, 95%CI, -11.40 to -0.40) in the eMBI group. No adverse events were observed.

Conclusion: eMBI is a viable and safe approach in patients with ILDs. Our results suggest an effect in reducing dyspnea and the influence of cough on quality of life, reducing depression, anxiety and stress.

Keywords: meditation; quality of life; pulmonary fibrosis; *mindfulness*.

INTRODUÇÃO

As doenças pulmonares intersticiais (DPIs) compreendem um grupo heterogêneo de doenças pulmonares difusas com características clínicas, tomográficas e histológicas variáveis que comumente resultam em fibrose pulmonar.(1) Entre as causas mais comuns destacam-se as doenças do tecido conjuntivo (DTC-DPI) e a pneumonite de hipersensibilidade fibrótica, que é causada por uma resposta imunológica inadequada a uma exposição a antígeno inalado.(2) A fibrose pulmonar idiopática (FPI) é responsável por mais de 50% dos casos idiopáticos e 20% de todos os casos de DPIs.(44) A FPI acomete geralmente os pacientes com mais de 60 anos de idade, caracterizando-se por curso clínico variável, com fibrose pulmonar progressiva, declínio funcional e alta mortalidade.(4)

Independente da etiologia, o principal sintoma associado às DPIs é a dispneia progressiva, geralmente acompanhada por fadiga e tosse crônica.(5) Estes sintomas são também os que mais afetarão os pacientes ao final da vida, levando a redução da qualidade de vida com consequentes implicações psicológicas e emocionais. Os tratamentos farmacológicos específicos para as DPIs usualmente têm pequeno efeito sobre a dispneia.(5) Em se tratando de FPI, os dois antifibróticos aprovados para tratamento (nintedanibe e pirfenidona) foram capazes de reduzir eventos respiratórios relacionados à hospitalização e exacerbação aguda.(6) Contudo, nenhum deles mostrou redução significativa da dispneia ou melhora na qualidade de vida.(7,8) Por estes motivos, várias estratégias são utilizadas para amenizar a dispneia nesses pacientes, incluindo a suplementação de oxigênio, a reabilitação pulmonar e o uso de opioides.(5) Entretanto, ainda necessitamos de maiores evidências relacionadas a esses tratamentos em pacientes com fibrose pulmonar.(9)

A Intervenção Baseada em *Mindfulness* (IBM) foi descrita como *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR) em 1979 por Jonh Kabat-Zinn.(10) Esta metodologia integra antigas práticas de meditação com métodos clínicos e psicológicos contemporâneos.(11) Inicialmente, foi desenvolvida de forma experimental para tratar grupos de pacientes que sofrem de dor crônica, mas após sua padronização, tem sido amplamente adotada para o tratamento de outros distúrbios na área médica e campos psicológicos.(12)

Mindfulness pode ser definido como a prática de atenção ao momento presente por meio de experiências desafiadoras. Através do treinamento de *mindfulness*, aprende-se a perceber pensamentos, sensações corporais e emoções no momento em que ocorrem, sem reagir de maneira automática ou habitual. Com isso, é possível fazer escolhas mais conscientes e funcionais, influenciando positivamente na maneira de enfrentar os desafios cotidianos.(13)

Nos últimos anos, influenciados pela necessidade de isolamento social durante a pandemia do Covid-19, desenvolveram-se estratégias online de IBM com resultados muito semelhantes ao modelo presencial.(14-16)

As DPLs comprometem a qualidade de vida à medida que progridem.(5) Sgalla e col. em um estudo prospectivo unicentrico, que incluiu 17 participantes, com diferentes DPLs, observaram melhora do humor e da percepção do estresse após um programa de IBM, por 8 semanas. Esses mesmos autores não encontraram diferença significativa na tolerância ao exercício e nos sintomas respiratórios.(17) Recentemente, Kahlmann e col. em um estudo prospectivo, aberto, multicêntrico, controlado e randomizado, com objetivo de avaliar a eficácia de uma intervenção online para os efeitos de uma terapia cognitiva baseada em *mindfulness* on-line (eMBCT) no tratamento da fadiga em pacientes com Sarcoidose (TIREd), por 12 semanas. Em seus resultados observou-se que a eMBCT melhora a fadiga, ansiedade, depressão, atenção plena e estado de saúde em pacientes com fadiga associada à sarcoidose e que facilmente pode ser integrado à prática diária. Porém, neste estudo, não avaliaram a dispneia.(18)

As estratégias sobre o entendimento e manejo das DPLs de forma personalizada têm auxiliado os indivíduos e seus cuidadores na gestão dos sintomas e planejamento futuro.(5) A importância de investigar novas estratégias de tratamento para melhorar a dispneia juntamente com a qualidade de vida dos pacientes com fibrose pulmonar foram apontadas como prioridade de pesquisa por pacientes, cuidadores, profissionais de saúde e pesquisadores.(19) Considerando-se os resultados promissores obtidos em outros estudos utilizando o programa de *Mindfulness* nos últimos anos, vê-se a necessidade imediata de evidências em terapias para controle da dispneia nos pacientes com DPL. (10, 12, 14 - 18)

Neste estudo de uma eIBM nosso objetivo foi avaliar o efeito de um programa de Intervenção Baseada em *Mindfulness* online (eIBM) na redução da dispneia em pacientes afetados por diferentes DPIs. E nossos objetivos secundários foram avaliar o efeito de um programa de Intervenção Baseada em *Mindfulness* online (eIBM) na melhora da qualidade de vida, nos sintomas psicológicos (depressão, ansiedade e estresse) e na percepção da tosse.

MÉTODOS

Desenho do estudo e população

Este estudo foi um ensaio clínico randomizado, controlado, aberto, unicêntrico, conduzido em um hospital público universitário no Brasil. Os participantes elegíveis eram adultos (>18 anos) diagnosticados com DPIs, de diferentes etiologias, de acordo com os critérios da American Thoracic Society, European Respiratory Society(2), ter acesso à rede telefônica e à internet; ter uma pontuação na escala de dispneia modificada do *Medical Research Council* (mMRC) ≥ 1 , definida pela amplitude de representatividade dos sintomas, (20) com tratamento otimizado e estável nas últimas oito semanas antes da inclusão, de acordo com a avaliação do médico assistente. Foram excluídos os pacientes em programa de reabilitação pulmonar, praticantes de outras modalidades de meditação ou com dispneia por outras causas, como insuficiência cardíaca, arritmia cardíaca, tromboembolismo pulmonar e sequelas de tuberculose.

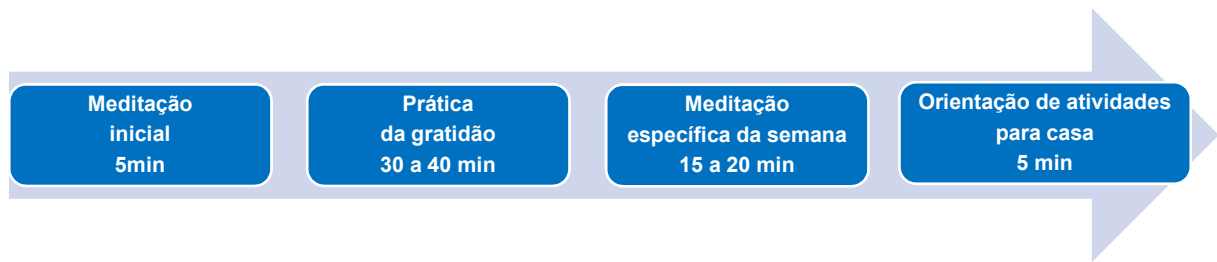
Durante um período de dois meses (de 1º de abril a 30 de maio de 2021), os pacientes elegíveis foram informados sobre os métodos e objetivos do estudo. Após foram convidados a participar do eIBM. A decisão sobre um programa de eIBM se fez em decorrência do distanciamento imposto pela pandemia do Covid-19 no Brasil nos anos de 2020 e 2021, e todos os participantes que consentiram assinaram o Termo de consentimento livre esclarecido. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais (33842520.1.0000.5149), está registrado no Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC) sob o número RBR-3s4mf9y, e seguiu os princípios éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que regulamenta a pesquisa com seres humanos no Brasil.

Os participantes foram alocados utilizando a função *aleatórioentre* do programa do Excel na proporção de 1:1 para receber eIBM (Grupo Intervenção - GI) ou tratamento padrão (Grupo de Controle - GC), ambos por 8 semanas - Etapa 1. Os participantes do GC foram convidados a realizar a eIBM após a conclusão da Etapa 1, na denominada Etapa 2, (Figura 1).

Procedimentos e instrumentos de avaliação de desfecho

Os participantes do GI compareceram coletivamente às sessões do eIBM uma vez por semana durante oito semanas consecutivas em 2021: 1º de junho a 19 de agosto (Etapa 1) e 26 de agosto a 28 de outubro (Etapa 2). Todas as sessões foram realizadas online, via *Google Meet*, e cada sessão teve duração de uma hora. Os participantes foram estimulados a praticar uma das técnicas que foram aprendidas semanalmente, em casa, pelo menos uma vez ao dia, durante a semana seguinte. A partir da segunda sessão, eles também preencheram um formulário de “*check in*” semanal, no qual registraram a frequência da prática de meditação, atividade física, alimentação consciente, escrita no diário e expressões de gratidão.

Na primeira sessão (semana 1), os participantes assistiram uma palestra sobre a fisiopatologia do estresse e uma introdução a eIBM. A primeira técnica ensinada foi a meditação da atenção plena. Em todas as outras sessões foram realizados: preenchimento do formulário semanal “*check in*”; intervenção inicial de meditação *mindfulness*; prática da gratidão (os participantes deveriam escolher algo pelo qual foram gratos naquela semana e falar sobre isso de forma espontânea); e a introdução e prática de um novo tema da técnica de *mindfulness* (Figura 2). Para os exercícios de atenção plena, os pacientes recebiam arquivos de áudio para orientá-los.



Semana 1	Semana 2	Semana 3	Semana 4	Semana 5	Semana 6	Semana 7	Semana 8
Atenção plena	Respiração	Lugar seguro	Visualização: explorando as dificuldades	Visualização: corpo forte e equilibrado	Escaneamento corporal ("Body scan")	Meditação da mudança	Meditação da amizade

Figura 2. Distribuição dos temas e tempo de duração das sessões de intervenção baseada em *Mindfulness*, pelo cronograma das meditações.

O instrutor da eIBM ouvia as experiências de gratidão e realizava um feedback personalizado para as experiências dos participantes por meio de declarações enfáticas, reforço positivo, sondagem de autorreflexão, informação, parafrasear, reforçar as tarefas e fortalecimento da aliança.(21)

Os indivíduos do GC receberam na semana-1 informações sobre estilo de vida saudável, alimentação consciente, sono adequado, responsabilidade sobre as medicações prescritas, incentivo para realizar alguma atividade física regular durante a semana, reservar um momento do dia para refletir sobre sua vida e fazer um registro de algum acontecimento agradável e positivo em um caderno ou diário, por oito semanas.

Na primeira e na última sessão, foram aplicados os questionários *modified Medical Research Council dyspnea scale* (mMRC)(20), o questionário King's Brief Interstitial Lung Disease (K-BILD)(22); o Questionário de Tosse de Leicester (QTL)(23); e a Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21)(24) utilizando a plataforma *Google Forms* para os dois grupos. Todos os campos foram marcados como obrigatórios, para que o participante pudesse avançar somente depois de responder a todas as perguntas. Não foi previsto período de consolidação de 3 ou 6 meses.

Durante todo o estudo, o atendimento clínico ficou a cargo do médico coordenador do ambulatório. As intervenções do eIBM foram realizadas por um profissional com mais de 20 anos de experiência na prática do eIBM e pela aluna da pós-graduação

trabalhando sob a supervisão desse profissional. Todos os eIBM foram conduzidos em português, este foi o único idioma de todos os participantes. O eIBM foi considerado efetivo com a participação de pelo menos seis das oito sessões.(12) Por meio de um formulário desenvolvido especificamente para este estudo, coletamos dados sociodemográficos, clínicos e funcionais dos prontuários dos pacientes.

Desfecho primário

O desfecho primário deste estudo foi a redução no escore de dispneia avaliado por meio da escala mMRC cuja pontuação varia de 0 a 4, sendo zero a presença de dispneia aos esforços extenuantes e quatro a presença de dispneia para trocar de roupa, tomar banho ou que impede o paciente de sair de casa.(20)

Desfechos secundários

Os desfechos secundários incluíram as mudanças entre os grupos nos questionários: K-BILD, QTL e DASS-21.

O **K-BILD** é um instrumento validado para mensurar o estado de saúde em pacientes com DPI. É composto por 15 itens divididos em três domínios: psicológico, dispneia e atividade de vida e sintomas respiratórios. Cada item é avaliado numa escala Likert de 0 a 7. O escore do questionário varia de 0 a 100, sendo cem considerado o melhor estado de saúde.(22)

O questionário **DASS-21** é composto por 21 perguntas, dividido em três domínios (depressão, ansiedade e estresse) sendo que o resultado é obtido pelo somatório das respostas aos itens que compõem cada um dos três domínios. As respostas são classificadas em uma escala Likert de quatro pontos (0-3), sendo zero não se aplicou de maneira alguma até 3, aplicou-se muito ou na maior parte do tempo. Considera sensações e sentimentos vivenciados pelas pessoas nos sete dias antecedentes à sua realização.(24)

O **QTL** é composto por 19 itens subdivididos em três domínios: físico, psicológico e social. As respostas são quantificadas pelo paciente em uma escala Likert que varia de 1 a 7 pontos. Para o cálculo, deve-se realizar uma soma da pontuação das perguntas de cada domínio. Divide-se esse valor pelo número de perguntas do

respectivo domínio. O escore total é o resultado da adição dos escores de cada domínio e varia de 3 a 21, sendo que uma pontuação mais próxima de 21 indica um melhor estado de saúde ou uma menor influência da tosse na qualidade de vida do paciente.(23)

Eventos adversos

Durante as práticas esperava-se a ocorrência de eventos leves como desconforto em não expor opiniões, choro durante as práticas da gratidão ou nas meditações, mas não eram esperados eventos adversos moderados (desconforto com necessidade de avaliação médica) ou sérios (desconforto que precisasse de avaliação em serviço de emergência). (18)

ANÁLISE ESTATÍSTICA

As características sociodemográficas e clínicas da amostra foram expressas como média (mínimo - máximo), mediana (intervalo interquartil), ou frequência absoluta e relativa e as comparações entre os grupos foram realizadas via teste *T-Student* independente para as variáveis quantitativas ou teste do qui-quadrado para as categóricas. As variáveis de desfecho do estudo foram analisadas via Equações de Estimativas Generalizadas (GEE - *Generalized Estimating Equations*).⁽²⁵⁾ Sendo elas: escala **mMRC**, **QTL** - domínios: Físico, Social, Psicológico e Total; **K-BILD** – domínios: Falta de ar, Sintomas Torácicos, Psicológico e Total e **DASS21** – domínios: Depressão, Ansiedade e Estresse. Foram utilizadas as probabilidades de distribuição gama e normal, as funções de ligação *log* e identidade e a matriz de correlação independente, conforme a característica da variável. Para se determinar a melhor função de ligação e a melhor matriz de correlação dos modelos, foi utilizado o critério de quasi-verossimilhança sob o modelo de independência (QIC). Quanto menor o QIC, melhor o ajuste do modelo. Os intervalos de confiança de 95% das comparações foram obtidos a partir do procedimento de Fisher de testes múltiplos da mínima diferença significativa - *LSD test*.⁽²⁶⁾ Todas as análises foram conduzidas com base na análise de intenção de tratar. O nível de significância adotado foi alfa menor que 5%. Os dados foram analisados no software *Statistical Package for the Social Sciences* - SPSS (versão 20.0).

RESULTADOS

Entre 1º de março de 2021 e 30 de maio de 2021, 77 pacientes foram avaliados quanto à elegibilidade (Figura 1). Entre os participantes elegíveis foram excluídos: 3 (3,9%) com doença muito grave, 13 (16,8%) que não preencheram os critérios de inclusão (insuficiência cardíaca ou hipertensão pulmonar associados), e 6 (7,8%) que se recusaram a participar. Foram incluídos no estudo 55 participantes, sendo 28 incluídos no grupo eIBM e 27 no grupo de controle (Etapa 1). Entre os participantes do GC, 4 (14,8%) não completaram pelo menos seis semanas. Os 23 participantes restantes do GC somados a cinco participantes novos elegíveis integraram a Etapa 2. No grupo eIBM (Etapa 1 e 2), 2 (3,4%) faleceram por progressão da doença e 9 (16,1%) não completaram pelo menos seis sessões. (Figura 1). Não se observou diferença significativa entre o número de pacientes que não completaram o GI e GC (p = 0,767).

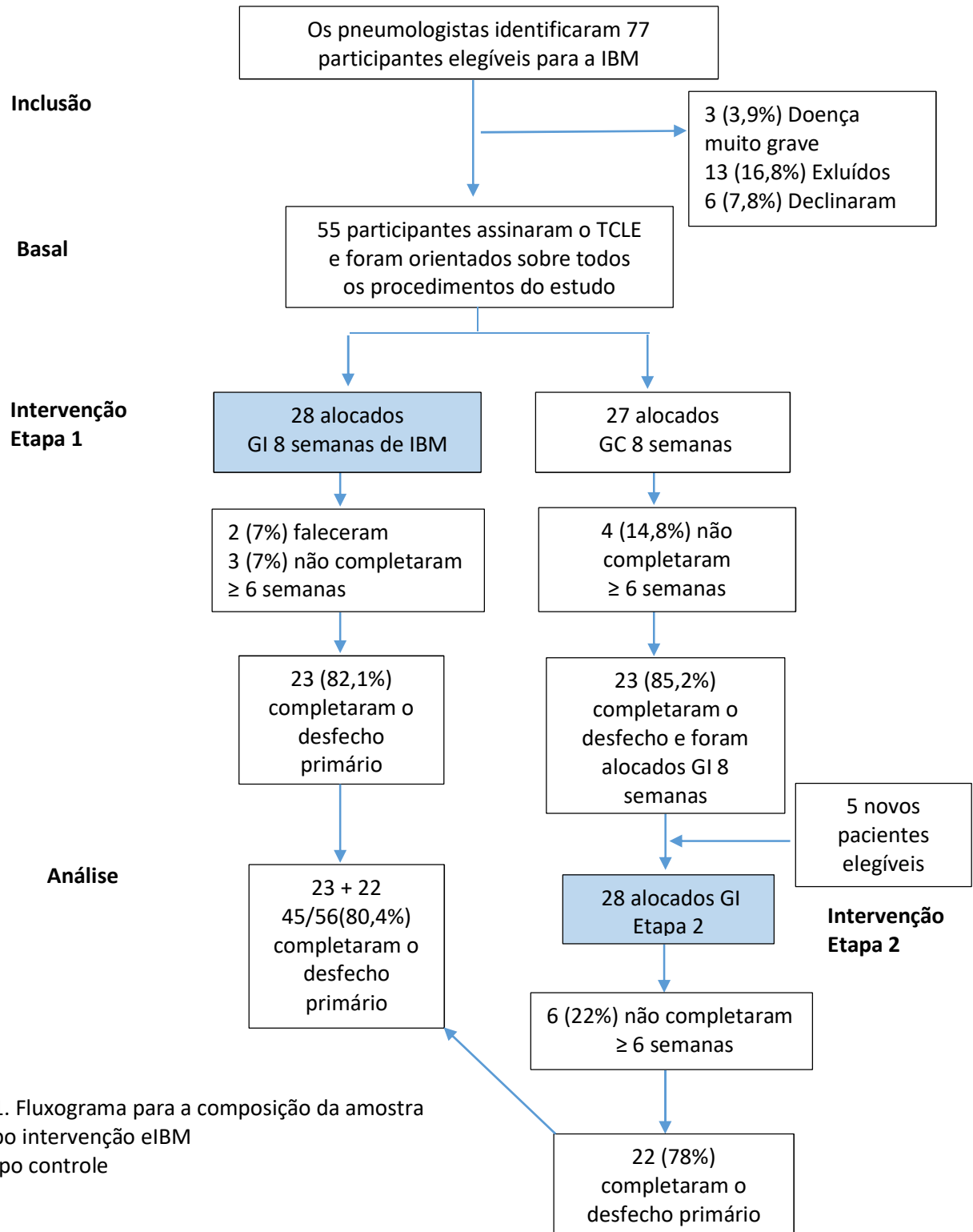


Figura 1. Fluxograma para a composição da amostra
GI: grupo intervenção eIBM
GC: grupo controle

As características sociodemográficas, clínicas e funcionais dos participantes do grupo intervenção e controle (Etapas 1 e 2) foram similares (Tabela1). As características sociodemográficas, clínicas e funcionais dos participantes do grupo intervenção e controle apenas Etapa 1, foram discriminados na Tabela Suplementar S1.

Tabela 1. Características sociodemográficas, clínicas e funcionais dos participantes do estudo.

Variáveis	Grupo Controle N 27	Grupo Intervenção N56	Valor de p
Idade	60,7 (32,0 – 83,0)	59,7 (23,0 – 83,0)	0,733
Sexo M (n / %)	13 / 48,1	16,0 / 28,6	0,091
IMC (kg/m ²)	26,6 (20,6 – 39,0)	26,4 (19,0 – 39,0)	0,834
mMRC 1	13/48,1	27/48,2	
mMRC 2	5/18,5	11/19,6	0,992
mMRC 3	5/18,5	11/19,6	
mMRC 4	4/14,9	7/12,6	
CVF (%)	64,2 (29,0 – 100,0)	67,7 (29,0 – 108,0)	0,394
VEF1 (%)	62,1 (36,0 – 95,0)	67,7 (33,0 – 105,0)	0,198
VEF ₁ /CVF (%)	80,2 (53,0 – 98,0)	83,1 (53,0 – 100,0)	0,325
DCO (%)	52,2 (12,0 – 119,0)	51,3 (10,0 – 119,0)	0,754
DTC6M	394,9 (150,0 – 520,0)	416,2 (150,0 – 580,0)	0,503
Uso de O ₂ (n / %)	10,0 / 37,0	15,0 / 26,8	0,444
Diagnóstico (n / %)			
FPI	5,0 / 18,5	11,0 / 19,6	
PHf	6,0 / 22,3	8,0 / 14,3	
PIF FPI	4,0 / 14,8	12,0 / 21,4	0,843
SS	4,0 / 14,8	7,0 / 12,5	
SAS	2,0 / 7,4	2,0 / 3,6	
Outros	6,0 / 22,2	16,0 / 28,6	
Tratamentos (n / %)			
Nintedanibe	7,0 / 25,9	13,0 / 23,2	
Pirfenidona	5,0 / 18,6	11,0 / 19,6	0,487
AZA	4,0 / 14,8	4,0 / 7,1	
Nenhum	6,0 / 22,2	7,0 / 12,5	
Outros	7,0 / 18,5	21,0 / 37,6	

Legenda: AZA: azatioprina; CVF: capacidade vital forçada; DCO: difusão de monóxido de carbono; DTC6M: distância percorrida no teste de caminhada de seis minutos; FPI: fibrose pulmonar idiopática; IMC: índice de massa corpórea; Outros diagnósticos: esclerose sistêmica, sarcoidose, linfangioleiomiomatose e linfangioleiomiomatose; Outros tratamentos: micofenolato, ciclofosfamida e rituximabe, prednisona e metotrexato ; PHf: pneumonia de hipersensibilidade fibrosante; sexo M: sexo masculino; SS: síndrome de sjogren; VEF1: volume expiratório forçado no primeiro segundo; Dados expressos como: média (mínimo – máximo) ou frequência absoluta / relativa.

O escore inicial da dispneia mMRC foi semelhante em ambos os grupos, sendo 2,00 [1,0 - 3,0] para o grupo de controle e 1,00 [1,0 - 3,0] para o grupo eIBM (Figura 3). Avaliando após a intervenção, os pacientes do grupo eIBM tiveram escores de dispneia significativamente menores ($^{\#}p = 0,045$). E quando se comparou a diferença entre os grupos após intervenção (GI e GC), observou-se diferença significativa ($^*p = 0,003$).

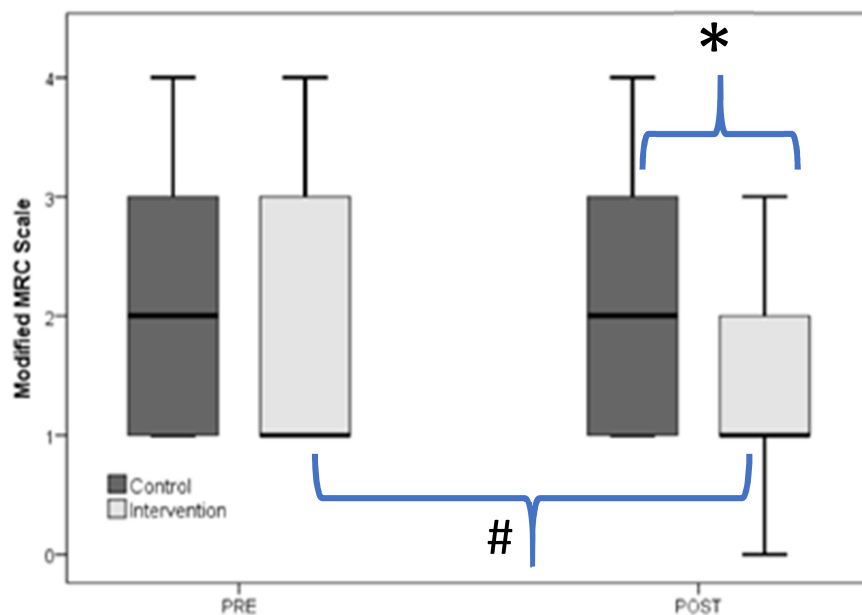


Figura 3. Mediana das mudanças no escore de dispneia mMRC.

Legenda:

$^{\#}p = 0,045$ diferença dentro do GI antes e após intervenção

$^*p = 0,003$ diferença entre os grupos após intervenção GI e GC

No grupo eIBM, observou-se uma melhora na pontuação total do QTL após a intervenção ($p = 0,038$, IC95%, -1,61 a -0,05) e no domínio físico ($p = 0,006$, IC95%, -0,62 a -0,11), refletindo uma menor influência da tosse na qualidade de vida do participante. (Tabela 2).

Após a intervenção, observou-se diferença no escore total do K-BILD nos grupos controle ($p = 0,027$, IC95%, -9,02 a -0,53) e eIBM ($p = 0,036$, IC95%, -11,40 a -0,40), porém, entre os domínios, houve melhora apenas domínio sintomas respiratórios do grupo eIBM ($p = 0,018$, IC95%, -1,81 a -0,17) (Tabela 2).

Pacientes do grupo eIBM melhoram significativamente a depressão ($p = 0,029$, IC95%, 0,23 a 4,22), a ansiedade ($p = 0,025$, IC95%, 0,14 a 2,12) e o estresse ($p = 0,026$, IC95%, 0,17 a 2,64). No GC, a depressão, a ansiedade e os sintomas depressivos permaneceram inalterados (Tabela 2), (Figura 4).

Quando se comparou a diferença entre os grupos pós intervenção (GI e GC), nos questionários QTL, K-BILD e DASS-21, não se observou-se diferença significativa nos diferentes domínios ou no escore total. (Tabela 2)

Tabela 2. Valores médios e IC95% das diferenças entre grupos e entre as medidas pré e pós Mindfulness.

Variáveis	Grupo controle (GC)			Grupo Intervenção (GI)			IC95% das diferenças entre grupos (p-valor)	
	Pré	Pós	IC95% (p-valor) Pré-Pós	Pré	Pós	IC95% (p-valor) Pré-Pós	Pré GC-GI	Pós GC-GI
QTL								
Físico	5,59 ± 1,19	5,05 ± 1,33	-0,21 a 1,09 (0,059)	4,98 ± 1,32	5,35 ± 1,37	-0,62 a -0,11 (0,006)	-0,07 a 1,28 (0,077)	-0,98 a 0,40 (0,407)
Psicológico	5,63 ± 1,63	5,15 ± 1,54	-0,17 a 1,15 (0,143)	5,04 ± 1,54	5,17 ± 1,54	-0,46 a 0,19 (0,421)	-0,16 a 1,37 (0,123)	-0,75 a 0,70 (0,955)
Social	5,61 ± 1,71	5,18 ± 1,52	-0,23 a 1,10 (0,203)	5,15 ± 1,53	5,42 ± 1,52	-0,61 a 0,08 (0,127)	-0,33 a 1,25 (0,258)	-0,95 a 0,47 (0,509)
Total	16,84 ± 4,36	15,38 ± 4,14	-0,34 a 3,26 (0,112)	15,04 ± 4,22	15,87 ± 4,10	-1,61 a -0,05 (0,038)	-0,51 a 3,26 (0,112)	-2,71 a 1,73 (0,666)
K-BILD								
Falta de ar	13,78 ± 7,17	13,93 ± 7,28	-2,24 a 1,95 (0,893)	14,50 ± 6,88	15,11 ± 7,69	-2,09 a 0,88 (0,423)	-4,09 a 2,66 (0,677)	-4,64 a 2,28 (0,504)
Sint. torácicos	14,87 ± 4,63	15,15 ± 4,68	-1,91 a 1,36 (0,738)	15,71 ± 4,01	16,70 ± 4,41	-1,81 a -0,17 (0,018)	-2,97 a 1,28 (0,436)	-3,69 a 0,58 (0,154)
Psicológico	32,78 ± 11,54	34,85 ± 10,50	-5,81 a 1,67 (0,278)	34,61 ± 11,03	35,36 ± 12,13	-3,25 a 1,74 (0,554)	-7,25 a 3,60 (0,510)	-5,69 a 4,67 (0,847)
Total	58,08 ± 14,14	62,86 ± 12,65	-9,02 a -0,53# (0,027)	65,66 ± 13,07	71,55 ± 15,02	-11,40 a -0,40 (0,036)	-18,00 a 2,85 (0,155)	-19,28 a 1,89 (0,108)
DASS-21								
Depressão	5,02 ± 3,57	4,21 ± 2,09	-0,57 a 2,19 (0,251)	8,52 ± 4,47	6,29 ± 4,12	0,23 a 4,22 (0,029)	-6,41 a -0,58* (0,019)	-4,44 a 0,28 (0,084)
Ansiedade	5,04 ± 3,77	5,15 ± 4,17	-1,53 a 1,32 (0,885)	6,11 ± 3,20	4,98 ± 4,54	0,14 a 2,12 (0,025)	-2,97 a 0,85 (0,275)	-1,84 a 2,18 (0,869)
Estresse	6,09 ± 5,42	6,30 ± 4,67	-2,02 a 1,60 (0,821)	8,00 ± 5,32	6,60 ± 4,56	0,17 a 2,64 (0,026)	-4,48 a 0,66 (0,144)	-2,46 a 1,86 (0,786)

Legenda: QTL - Questionário de Tosse de Leicester (23). K-BILD - Questionário King's Brief Interstitial Lung Disease (22). DASS-21 - Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (24).

Foram observados eventos leves como desconforto emocional nas opiniões comentadas durante as sessões de intervenção, que foram acolhidas pela equipe médica envolvida. Não foi observado nenhum evento adverso moderado ou grave em ambos os grupos que motivasse a procura de atendimento de emergência durante e fora da rotina das intervenções.

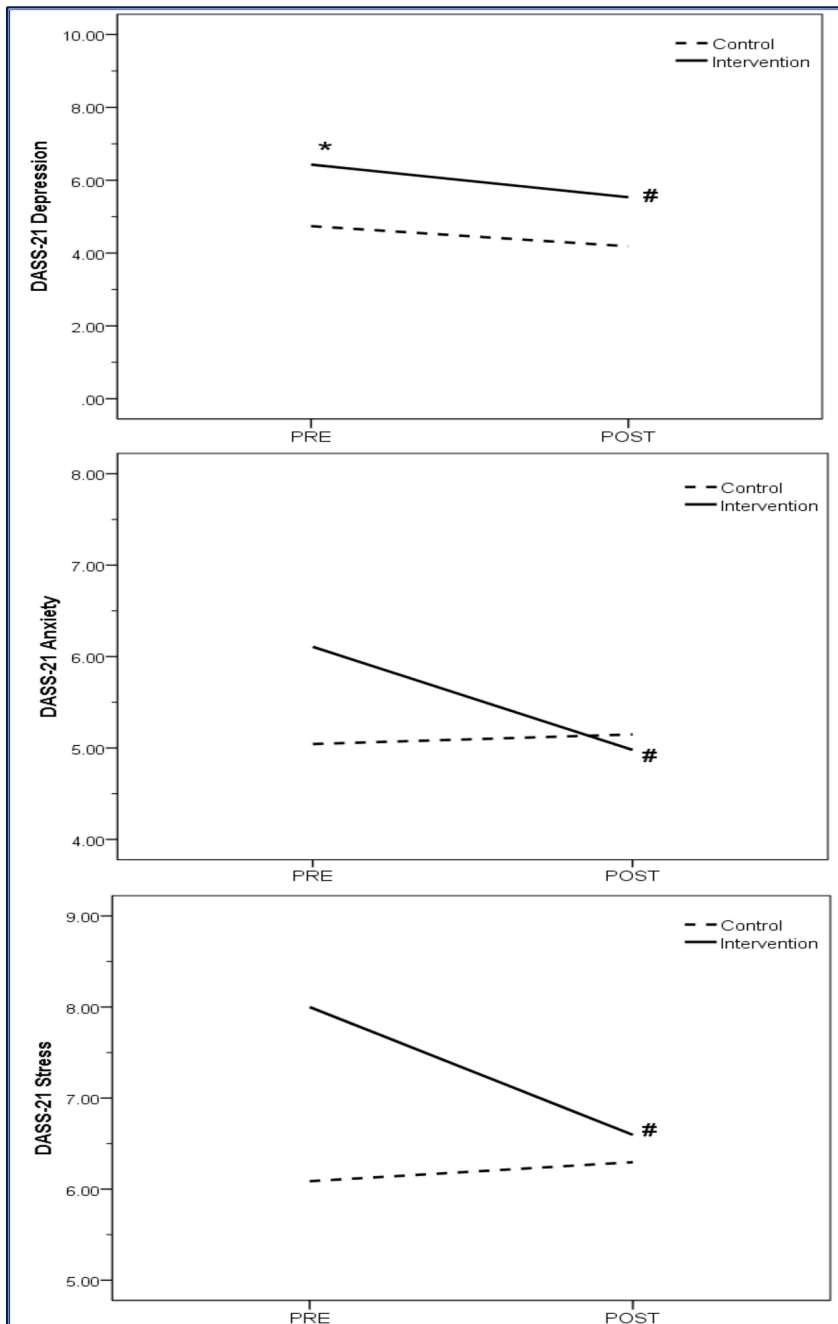


Figura 4. Escores médios do questionário DASS-21 (domínios: Depressão, Ansiedade e Estresse) nos momentos pré e pós dos grupos controle e intervenção.

Legenda: # $p < 0,05$ entre as medidas pré e pós. * $p < 0,05$ entre os grupos Controle e Intervenção.

DISCUSSÃO

Até onde sabemos, este estudo é o primeiro ensaio clínico randomizado (ECR) investigando o efeito da eIBM na dispneia associada à doença pulmonar intersticial. Um programa de eIBM de 08 semanas reduziu a dispneia, medida por meio da escala mMRC, em pacientes com DPI. Adicionalmente, observou-se também uma redução nos escores de depressão, ansiedade e estresse e na influência da tosse na qualidade de vida.

Nossos resultados mostraram que eIBM reduziu significativamente a dispneia em pacientes com DPI. Semelhantemente aos nossos resultados, Tan e col. utilizando IBM também observaram melhora da dispneia em pacientes com doenças respiratórias. Porém, o seu estudo envolveu pacientes com Asma, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e câncer de pulmão e a avaliação da intervenção foi com uma única sessão de respiração consciente por 20 minutos.(27) Estudos anteriores que utilizaram a reabilitação em pacientes com DPI também mostraram um efeito positivo sobre a dispneia.(28) No entanto, muitas modalidades físicas podem não ser viáveis em pacientes com DPI, sinalizando a necessidade de novas abordagens. A dispneia é um sintoma comum e angustiante nos pacientes com DPI podendo levar à inatividade, deterioração da massa muscular e descondiçãoamento que, por sua vez, resultam em aumento do seu estado e desconforto.(29) O que já é conhecido no campo terapêutico, na FPI, por exemplo, é que o uso dos antifibróticos não resultou em melhora da dispneia.(7,8) Assim, novas abordagens de cuidados são encorajadas como opção para redução do desconforto causado pela dispneia.

Os mecanismos pelos quais a eIBM reduziu a dispneia podem ser explicados pelo fato que algumas de suas técnicas e atividades terem como função principal o relaxamento muscular, que conduz a um estado físico de bem-estar. A resposta antiestresse tem como efeito fundamental a diminuição dos níveis de hormônios relacionados ao mecanismo de estresse conhecido como “luta ou fuga” (como por exemplo a noradrenalina e o cortisol), promovendo alterações fisiológicas tais como a diminuição dos batimentos cardíacos, diminuição da pressão arterial sistêmica, diminuição do ritmo respiratório e diminuição da tensão muscular.(13) Um outro mecanismo está relacionado com o desenvolvimento da atenção plena. Malpass e col. concluíram, após avaliação de 22 pacientes com asma e DPOC, que

Mindfulness envolve o desenvolvimento de três tipos de atenção consciente (ampla, informativa e redirecionada), que impactam sobre as percepções da dimensão sensorial de dispneia.(30)

Além disso, sabe-se que a dispneia, assim como a dor, compreende vários componentes que podem ser medidos como diferentes entidades. Também é descrito que a dispneia é o resultado de uma complexa interação de aspectos fisiológicos, psicossociais, sociais e fatores ambientais.(13) Estudos de imagem cerebral funcional sugerem uma neurofisiologia comum entre dispneia e a dor.(31) Assim, como na dor, especulamos que a eIBM pode não interromper a dispneia, mas pode mudar a relação com ela, reduzindo significativamente a intensidade da sua percepção e sensação. Por estes motivos aqueles que sofrem de dispneia relacionada com domínio físico podem se beneficiar mais de modalidades como reabilitação pulmonar, enquanto os pacientes com dispneia com predomínio do componente supratentorial podem se beneficiar mais de intervenções psicológicas e, em muitos pacientes, um tratamento combinado pode ser a melhor opção de tratamento.

A tosse implacável pode ser angustiante e um importante fator da perda da qualidade de vida em pacientes com DPI. Na prática, objetiva-se identificar e tratar as causas mais comuns como: hiperreatividade brônquica, rinosinusopatias, doença do refluxo gastroesofágico, infecções broncopulmonares e doenças com obstrução ao fluxo aéreo entre outras. As terapias disponíveis para redução da tosse devido a fibrose pulmonar como os opioides, a prednisolona em baixa dose e os neuromoduladores, como a gabapentina, a pregabalina e ou a amitriptilina têm eficácia discutível, que são baseadas em resultados de estudos com pequena casuística.(5) Em nossos resultados, observamos um aumento no escore total da tosse no grupo eIBM, o que reflete uma redução da mesma e influencia menos na piora da qualidade de vida dos pacientes. Embora não tenhamos encontrado na literatura explicações para estes resultados promissores, os mesmos podem estar relacionados com a melhora do bem estar-geral, qualidade de vida e da resposta ao estresse que são fatores de piora de sintomas crônicos como dor, dispneia e da própria tosse.

Os pacientes relataram melhora na qualidade de vida, de acordo com os resultados dos questionários K-BILD logo após o programa eIBM. O aumento significativo no escore total do K-BILD observado no grupo controle pode ser atribuído ao estímulo durante as semanas do estudo como: alimentação consciente, sono adequado, responsabilidade sobre as medicações prescritas, tentar realizar atividade física regular, reservar um momento do dia para refletir sobre sua vida e fazer um registro de algum acontecimento agradável e positivo em um caderno ou diário. Acreditamos que, mesmo no grupo controle, essa atenção poderia ter levado a maiores percepções e melhor autogestão. Outra possível explicação para a melhora no GC pode ser atribuída ao efeito *hawthorne*, fenômeno no qual indivíduos mudam ativamente seu comportamento quando sabem que estão sendo observados e monitorados.(32)

Os pacientes com DPI, principalmente aqueles com doença extensa, sofrem com ansiedade e depressão, que contribuem limitando as suas atividades de vida diárias e influenciam na qualidade de vida. Esta proporção indica a necessidade de triagem estrutural e um melhor cuidado destes sintomas. Sgalla e col., avaliando a segurança e eficácia de um programa de *Mindfulness* em pacientes com DPI observaram melhora do humor e estresse. Em sua avaliação, descreve que o compartilhamento de experiências com pessoas afetadas pelos mesmos problemas de saúde, em grupos de suporte, representa uma estratégia complementar para desenvolvimento de sinergias potenciais possibilitando aos pacientes adquirirem autoconsciência e sentirem-se mais fortalecidos.(17) Em sua análise, enfoca o papel de apoio e a empatia do instrutor de *Mindfulness* que pode atuar melhorando a adesão e resultados do programa.(17)

Segundo alguns pesquisadores os benefícios da IBM estão associados à regulação emocional, melhora das funções cognitivas como atenção executiva e da memória de trabalho. Além disso, revelam correlações com a ampliação do autoconhecimento através de consciência corporal, consciência dos eventos e estados mentais, percepção de automatismos, capacidade de aumento do relaxamento geral, desenvolvimento de autocompaixão e melhora com o autocuidado.(13)

Em nosso programa, apenas 8% dos pacientes convidados se recusaram a participar da pesquisa. As principais razões para a negativa foram justificadas por

que o programa consumia muito tempo ou que não iriam sentir-se confortáveis de exporem pessoalmente no programa online.

Entre pacientes que iniciaram o eIBM, 16,7% (9/56) não completaram o programa. Entretanto todas as análises foram conduzidas com base na análise de intenção de tratar. Estudo recentemente publicado que avaliou os benefícios do *Mindfulness* numa abordagem também online em pacientes com sarcoidose, esta taxa foi de 22%.⁽¹⁸⁾ Em sua discussão, os pesquisadores enfocam o maior efeito da intervenção sobre a fadiga no grupo que concluiu o programa.⁽¹⁸⁾

O nosso estudo possui algumas limitações. A primeira é o fato de ser realizado em apenas um centro, em um país de dimensões continentais como o Brasil. Estudos multicêntricos permitiriam incluir diferentes estágios de gravidade em condições específicas. No entanto, o nosso estudo além de ser inédito em nosso país, incluiu quase o mesmo número de indivíduos de estudo multicêntrico com formato semelhante.⁽¹⁸⁾ Outro ponto a se considerar é que, apesar de ser unicentrico, estes dados podem ser generalizados para serviços com o mesmo perfil de atendimento a pacientes com doenças pulmonares intersticiais.⁽³³⁾ Uma segunda limitação para este estudo foi por não ser duplo-cego. Porém, entendemos que os resultados e conclusões não foram influenciados, visto que os questionários foram preenchidos no domicílio pelos pacientes. Uma terceira limitação foi não ter obtido dados de um período de consolidação, mas que podem ser avaliados em estudo futuro. Além disso, nós optamos por um programa baseado em oito semanas, mas entendemos que a duração pode ser variável e outros estudos com quatro ou menos sessões também se mostraram eficazes^(27,34). E, por fim, estes dados não podem ser generalizados para avaliação da dispneia em exercício, pois não realizamos neste estudo medidas objetivas como teste de caminhada de seis minutos ou função pulmonar, justificado pelo distanciamento social imposto pela pandemia da Covid-19.

Este ensaio clínico demonstra que a eIBM é uma abordagem viável, eficaz e aplicável em pacientes com DPLs de diversas etiologias. Nossos resultados sugerem um efeito na redução da dispneia e da influência da tosse na qualidade de vida. Observou-se também que a eIBM influenciou positivamente na redução da depressão, ansiedade e estresse. E presumimos poder avaliar a consolidação destes resultados em estudos futuros.

Acreditamos que na medicina preventiva, preditiva, personalizada e participativa há espaço para as pesquisas investigarem os fatores que preveem o sucesso das estratégias eIBM em pacientes com DPis.

DECLARATION OF INTERESTS

All authors declare no competing interests.

DATA SHARING STATEMENT

The study protocol and metadata will be available up on reasonable request to the corresponding author.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors would like to thank the individuals for their participation.

CONTRIBUTOR SHIP STATEMENT

EVM, SMDM and SPCP contributed to the study design. EVM, SMDM, SPC, GPAAP and ANAL performed de IBM. EVM, SMDM LFFP and SPC analyzed the data. All authors contributed to data interpretation, and drafted, revised and approved the manuscript for publication.

FUNDING

The authors have not declared a specific grant for this research from any funding agency in the public, commercial or not-for-profit sectors.

ETHICS APPROVAL

Ethics approval was obtained by the Research Ethics Committee of the Universidade Federal de Minas Gerais (Reference nº); operational approval from the provincial health authority.

REFERÊNCIAS

1. Raghu G, Remy-Jardin M, Richeldi L, Thomson CC, Inoue Y, Johkoh T, et al. Idiopathic Pulmonary Fibrosis (an Update) and Progressive Pulmonary Fibrosis in Adults: An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2022 May 1;205(9):e18-e47. doi: 10.1164/rccm.202202-0399ST.
2. Travis WD, Costabel U, Hansell DM, King TE Jr, Lynch DA, Nicholson AG, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: Update of the international multidisciplinary classification of the idiopathic interstitial pneumonias. *Am J Respir Crit Care Med*. 2013 Sep 15;188(6):733-48. doi: 10.1164/rccm.201308-1483ST.
3. Raghu G, Collard HR, Egan JJ, Martinez FJ, Behr J, Brown KK, et al. An official ATS/ERS/JRS/ALAT statement: idiopathic pulmonary fibrosis: evidence-based guidelines for diagnosis and management. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011 Mar 15;183(6):788-824. doi: 10.1164/rccm.2009-040GL.
4. Lederer DJ, Martinez FJ. Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *N Engl J Med*. 2018 May 10;378(19):1811-23. doi: 10.1056/NEJMra1705751.
5. Kreuter M, Bendstrup E, Russell AM, Bajwah S, Lindell K, Adir Y, et al. Palliative care in interstitial lung disease: living well. *Lancet Respir Med*. 2017 Dec;5(12):968-80. doi: 10.1016/S2213-2600(17)30383-1.
6. Behr J, Prasse A, Wirtz H, Koschel D, Pittrow D, Held M, et al. Survival and course of lung function in the presence or absence of antifibrotic treatment in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: long-term results of the INSIGHTS-IPF registry. *Eur Respir J*. 2020 Aug 13;56(2):1902279. doi: 10.1183/13993003.02279-2019.
7. Richeldi L, du Bois RM, Raghu G, Azuma A, Brown KK, Costabel U, et al. Efficacy and safety of nintedanib in idiopathic pulmonary fibrosis. *N Engl J Med*. 2014 May 29;370(22):2071-82. doi: 10.1056/NEJMoa1402584.
8. King TE Jr, Bradford WZ, Castro-Bernardini S, Fagan EA, Glaspole I, Glassberg MK, et al. A phase 3 trial of pirfenidone in patients with idiopathic pulmonary

fibrosis. *N Engl J Med.* 2014 May 29;370(22):2083-92. doi: 10.1056/NEJMoa1402582.

9. Lee JYT, Tikellis G, Corte TJ, Goh NS, Keir GJ, Spencer L, et al. The supportive care needs of people living with pulmonary fibrosis and their caregivers: a systematic review. *Eur Respir Rev* 2020;29(156): 190125. doi: 10.1183/16000617.0125-2019.
10. Kabat-Zinn J, Massion AO, Kristeller J, Peterson LG, Fletcher KE, Pbert L, et al. Effectiveness of a meditation-based stress reduction program in the treatment of anxiety disorders. *Am J Psychiatry.* 1992 Jul;149(7):936-43. doi: 10.1176/ajp.149.7.936.
11. Kabat-Zinn J. *Viver a catástrofe total: como utilizar a sabedoria do corpo e da mente para enfrentar o estresse, a dor e a doença.* São Paulo: Palas Athena; 2017. 700p.
12. Kabat-Zinn J. An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: theoretical considerations and preliminary results. *Gen Hosp Psychiatry.* 1982 Apr;4(1):33-47. doi: 10.1016/0163-8343(82)90026-3.
13. Cosenza RM. *Neurociência e Mindfulness.* Porto Alegre: Artmed; 2021. 192 p.
14. Kwok JYY, Lee JJ, Choi EPH, Chau PH, Auyeung M. Stay mindfully active during the coronavirus pandemic: a feasibility study of mHealth-delivered mindfulness yoga program for people with Parkinson's disease. *BMC Complement Med Ther.* 2022 Feb 7;22(1):37. doi: 10.1186/s12906-022-03519-y.
15. Wan X, Huang H, Liang D, Jia RY, Chen CR. Effect of remote mindfulness-based interventions on symptoms of anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a protocol for systematic review and meta-analysis. *BMJ Open.* 2022 Feb 21;12(2):e055369. doi: 10.1136/bmjopen-2021-055369.

16. Castillo-Sánchez G, Sacristán-Martín O, Hernández MA, Muñoz I, de la Torre I, Franco-Martín M. Online Mindfulness Experience for Emotional Support to Healthcare staff in times of Covid-19. *J Med Syst*. 2022 Jan 26;46(3):14. doi: 10.1007/s10916-022-01799-y.
17. Sgalla G, Cerri S, Ferrari R, Ricchieri MP, Poletti S, Ori M, et al. Mindfulness-based stress reduction in patients with interstitial lung diseases: a pilot, single-centre observational study on safety and efficacy. *BMJ Open Respir Res*. 2015 Mar 10;2(1):e000065. doi: 10.1136/bmjresp-2014-000065.
18. Kahlmann V, Moor CC, van Helmond SJ, Mostard RLM, van der Lee ML, Grutters JC, et al. Online mindfulness-based cognitive therapy for fatigue in patients with sarcoidosis (TIRED): a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*. 2023 Mar;11(3):265-272. doi: 10.1016/S2213-2600(22)00387-3.
19. Tikellis G, Tong A, Lee JYT, Corte TJ, Hey-Cunningham AJ, Bartlett M, et al. Top 10 research priorities for people living with pulmonary fibrosis, their caregivers, healthcare professionals and researchers. *Thorax*. 2021 Jun;76(6):575-581. doi: 10.1136/thoraxjnl-2020-215731.
20. Ferrer M, Alonso J, Morera J, Marrades RM, Khalaf A, Aguar MC, et al. Chronic obstructive pulmonary disease stage and health-related quality of life. The Quality of Life of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Study Group. *Ann Intern Med*. 1997 Dec 15;127(12):1072-9. doi: 10.7326/0003-4819-127-12-199712150-00003.
21. Maas A, Schellekens MPJ, van Woezik RAM, van der Lee ML. Therapist behaviours in a web-based mindfulness-based cognitive therapy (eMBCT) for chronic cancer-related fatigue - Analyses of e-mail correspondence. *Internet Interv*. 2020 Dec 1;22:100355. doi: 10.1016/j.invent.2020.100355.
22. Silveira K, Steidle LJM, Matte DL, Tavares PH, Pincelli MP, Pizzichini MMM, et al. Translation and cultural adaptation of the King's Brief Interstitial Lung Disease health status questionnaire for use in Brazil. *J Bras Pneumol*. 2019 Sep 16;45(5):e20180194. doi: 10.1590/1806-3713/e20180194.
23. Felisbino MB, Steidle LJ, Gonçalves-Tavares M, Pizzichini MM, Pizzichini E. Leicester Cough Questionnaire: translation to Portuguese and cross-cultural

adaptation for use in Brazil. *J Bras Pneumol*. 2014 May-Jun;40(3):213-21. doi: 10.1590/s1806-37132014000300003.

24. Patias ND, Machado WL, Bandeira DR, Dell'Aglio DD. Depression Anxiety and Stress Scale (DASS-21) - Short Form: Adaptação e Validação para Adolescentes Brasileiros. *Psico-USF*. 2016 Dec;21(3):459-69. doi: 10.1590/1413-82712016210302.
25. Liang KY, Zeger SL. Longitudinal data analysis using generalized linear models. *Biometrika*. 1986 Apr.;73(1):13-22. doi: 10.1093/biomet/73.1.13.
26. Pan W. Akaike's information criterion in generalized estimating equations. *Biometrics*. 2001 Mar;57(1):120-5. doi: 10.1111/j.0006-341x.2001.00120.x.
27. Tan SB, Liam CK, Pang YK, Leh-Ching Ng D, Wong TS, Wei-Shen Khoo K, et al. The Effect of 20-Minute Mindful Breathing on the Rapid Reduction of Dyspnea at Rest in Patients With Lung Diseases: A Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Apr;57(4):802-808. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.01.009.
28. Dowman L, Hill CJ, May A, Holland AE. Pulmonary rehabilitation for interstitial lung disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2021 1;2(2):CD006322. doi: 10.1002/14651858.CD006322.pub4. PMID: 34559419; PMCID: PMC8094410.
29. O'Donnell DE, Ora J, Webb KA, Laveneziana P, Jensen D. Mechanisms of activity-related dyspnea in pulmonary diseases. *Respir Physiol Neurobiol*. 2009 May 30;167(1):116-32. doi: 10.1016/j.resp.2009.01.010.
30. Malpass A, Feder G, Dodd JW. Understanding changes in dyspnoea perception in obstructive lung disease after mindfulness training. *BMJ Open Respir Res*. 2018 Jun 23;5(1):e000309. doi: 10.1136/bmjresp-2018-000309.
31. Banzett RB, O'Donnell CR, Guilfoyle TE, Parshall MB, Schwartzstein RM, Meek PM, et al. Multidimensional Dyspnea Profile: an instrument for clinical and

laboratory research. *Eur Respir J*. 2015 Jun;45(6):1681-91. doi: 10.1183/09031936.00038914.

32. Caldarone CA. Commentary: In defense of the Hawthorne effect. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2021 Jun;161(6):2200-2201. doi: 10.1016/j.jtcvs.2020.06.116. Epub 2020 Jul 14. PMID: 32807557; PMCID: PMC9755683.
33. Pereira CA, Soares MR, A. B. Botelho AB, Gimenez A, Beraldo B, Fukuda CY, et al. Multicenter Registry of Interstitial Lung Diseases in Adults in Brazil. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020;201:A3352. doi: 10.1164/ajrccm-conference.2020.201.1_MeetingAbstracts.A3352
34. Strohmaier, S., Jones, F.W. & Cane, J.E. One-Session Mindfulness of the Breath Meditation Practice: a Randomized Controlled Study of the Effects on State Hope and State Gratitude in the General Population. *Mindfulness* **13**, 162–173 (2022). <https://doi.org/10.1007/s12671-021-01780-9>

Tabela S1. Características sociodemográficas, clínicas e funcionais dos participantes do estudo: Etapa 1

Variáveis	Grupo Controle N 27	Grupo Intervenção N28	Valor de p
Idade	60,7 (32,0 – 83,0)	57,7 (23,0-77,0)	0,293
Sexo M (n / %)	13 / 48,1	4/14,8	0,028
IMC (kg/m ²)	26,6 (20,6 – 39,0)	26,6 (19,0-36,0)	0,728
mMRC (n/%)			
mMRC 1	13/48,1	15/53,6	
mMRC 2	5/18,5	5/17,9	0,966
mMRC 3	5/18,5	5/17,9	
mMRC 4	4/14,9	4/10,6	
CVF (%)	64,2 (29,0 – 100,0)	68,6 (29,0-98,0)	0,088
VEF1 (%)	62,1 (36,0 – 95,0)	71,0 (33,0-105,0)	0,731
VEF ₁ /CVF (%)	80,2 (53,0 – 98,0)	84,7 (65,0-100,0)	0,848
DCO (%)	52,2 (12,0 – 89,0)	54,7 (12,0-75,0)	0,183
DTC6M	394,9 (150,0 – 520,0)	407,0 (150-580)	0,838
Uso de O ₂ (n / %)	10,0 / 37,0	5,0/17,9	0,045
Diagnóstico (n / %)			
FPI	5,0 / 18,5	6,0 / 21,4	
PHf	6,0 / 22,3	4,0 / 14,29	
PIF FPI	4,0 / 14,8	5,0 / 17,9	0,643
SS	4,0 / 14,8	3,0 / 10,7	
SAS	2,0 / 7,4	0,0 / 0,0	
Outros	6,0 / 22,2	10,0 / 35,71	
Tratamentos (n / %)			
Nintedanibe	7,0 / 25,9	6,0 / 21,4	
Pirfenidona	5,0 / 18,6	4,0 / 14,28	0,567
AZA	4,0 / 14,8	2,0 / 7,14	
Nenhum	6,0 / 22,2	4,0 / 14,28	
Outros	7,0 / 18,5	12,0 / 42,85	

Legenda: AZA: azatioprina; CVF: capacidade vital forçada; DCO: difusão de monóxido de carbono; DTC6M: distância percorrida no teste de caminhada de seis minutos; FPI: fibrose pulmonar idiopática; IMC: índice de massa corpórea; Outros diagnósticos: esclerose sistêmica, sarcoidose, linfangioleiomiomatose e linfangioleiomiomatose; Outros tratamentos: micofenolato, ciclofosfamida e rituximabe, prednisona e metotrexato ; PHf: pneumonia de hipersensibilidade fibrosante; sexo M: sexo masculino; SS: síndrome de sjogren; VEF1: volume expiratório forçado no primeiro segundo; Dados expressos como: média (mínimo – máximo) ou frequência absoluta / relativa.

6.2 Artigo 2

Perception of Gratitude During a Mindfulness-Based Intervention in Patients with Interstitial Lung Disease in Brazil

Siliana Maria Duarte Miranda¹, Gabriela Patrus Ananias de Assis Pires², Eliane Viana Mancuzo³, Andrew Nogueira Albuquerque Leal⁴, and Sara de Pinho Cunha Paiva⁵

¹ siliana.mdm@gmail.com: Graduate Program in Applied Adult Health Sciences, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

² gabrielapatrus@hotmail.com: Hospital das Clínicas of the Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

³ elianevmancuzo4@gmail.com: Department of Internal Medicine, School of Medicine, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

⁴ andrewnogleal@gmail.com: School of Medicine, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

⁵ sara.paiva.ufmg@gmail.com: Department of Gynecology and Obstetrics, School of Medicine, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

ABSTRACT

Background: Interstitial lung diseases (ILDs) have an impact on patient quality of life at some point. Alternatives such as pulmonary rehabilitation, oxygen supplementation, yoga, and mindfulness practices can help in the care of patients with ILD.

Objective: The current study was designed to explore the perceptions of gratitude by patients with various ILDs during a MBI.

Methodology: This was a qualitative study involving 50 patients with ILDs. Data were collected through transcription of expressions of gratitude during weekly sessions. For the qualitative evaluation of the data, a six-phase thematic analysis was used.

Results: The results obtained allowed the construction of five thematic categories of gratitude: recognition of the existence of a God, religious beliefs being evident in the statements of several patients, who relied on it as a strategy for coping with the disease; the possibility of autonomy, perceived in the importance placed upon being able to perform simple, routine tasks; the presence of family and friends; the assurance of treatment by the health care team and the treatment itself; and the changes achieved through the mindfulness training.

Conclusion: Despite the severity and limitations imposed by the disease, the participants were able to perceive the importance and meaning of the presence of family and friends, spirituality, the medical team, and mindfulness in their lives.

Keywords: meditation; pulmonary fibrosis; spirituality; religious beliefs; emotions; progressive disease.

INTRODUCTION

Interstitial lung diseases (ILDs) constitute a heterogeneous group of diffuse lung diseases with variable clinical, radiographic, and histological features that commonly result in pulmonary fibrosis.^{1,2} Regardless of the etiology, the main symptom associated with ILDs is progressive dyspnea, typically accompanied by fatigue and chronic cough.³ Those are the symptoms that will most affect patients at the end of life, leading to reduced quality of life with psychological and emotional implications.³ Specific pharmacological treatments for ILDs have no effect on dyspnea. The two antifibrotics approved for the treatment of IPF (nintedanib and pirfenidone) are able to reduce the number of respiratory events that lead to acute exacerbation and hospitalization. However, neither provides a significant reduction in dyspnea or a significant improvement in quality of life.³ A number of strategies have been employed to alleviate dyspnea in patients with ILDs, including oxygen supplementation, pulmonary rehabilitation, and the use of low doses of opioids.³ However, there is still limited data regarding the effectiveness of those treatments in patients with pulmonary fibrosis.³ Interventions to reduce dyspnea in patients with pulmonary fibrosis have been declared to be a priority by patients, caregivers, professionals, and researchers.⁴

Mindfulness can be defined as the practice of paying attention to the present moment through experiences that challenge us.⁵ The mindfulness-based stress reduction (MBSR) program was created in 1979 by Kabat-Zinn.⁶ The MBSR program integrates ancient meditation practices into contemporary clinical and psychological practice.⁶ Although MBSR was initially developed experimentally to treat groups of patients with chronic pain, it has, after being standardized, been widely adopted for the treatment of other disorders in both fields.⁷⁻⁹

The practice of examining feelings of gratitude, which is an integral part of the MBSR program implemented at the Hospital das Clínicas and School of Medicine of the Federal University of Minas Gerais, can have a positive impact on quality of life and reduce psychological distress in patients with serious illness.⁸ The practice of expressing gratitude is an intervention encouraged in mindfulness-based interventions (MBIs).⁶ According to Rashid and Seligman,¹⁰ as well as Seligman alone,¹¹ the experience of cultivating gratitude involves realizing and valuing what is

positive in life.^{10,11} It is recognized that the expression of gratitude has effects on vitality and spirituality, is associated with positive emotions, optimism, life satisfaction, and a reduction of depression.¹² In the first study of an MBI in patients with ILD, Sgalla et al.¹³ observed improvements in mood and in the perceived stress level after the intervention.

The aim of this study was to explore the perceptions of gratitude by patients living with various ILDs during an MBI.

MATERIALS AND METHODS

This was a qualitative study involving patients with various ILDs. All of the patients evaluated were being followed at the Interstitial Lung Disease Outpatient Clinic of the Federal University of Minas Gerais Hospital das Clínicas, in the city of Belo Horizonte, Brazil.

During a two-month period (from April 1 to May 30 of 2021), eligible patients were informed of the methods and objectives of the study, after which they were invited to participate in the MBI. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais (Reference no. 33842520.1.0000.5149), and all participating patients gave written informed consent. The participants were free to withdraw at any time before the start of data analysis and no incentives were offered for participation.

The following inclusion criteria were applied: being ≥ 18 years of age; having been diagnosed with ILD in accordance with the international multidisciplinary classification for idiopathic interstitial pneumonia proposed by Travis et al.¹⁴; having access to the telephone network and the internet; and having a modified Medical Research Council dyspnea scale score ≥ 1 .¹⁵ Patients who were enrolled in any pulmonary rehabilitation program were excluded, as were those who practiced other modalities of meditation and those who had dyspnea due to other causes, such as heart failure, cardiac arrhythmia, pulmonary thromboembolism, and sequelae of tuberculosis.

To improve acceptance, we divided the participants into two groups. Participants attended MBI sessions once a week for eight consecutive weeks in 2021: June 1 to August 19 and August 26 to October 28. All sessions were conducted online, via

Google Meet, and each lasted for 1 hour. Participants were encouraged to practice one of the techniques that would be learned each week, at home, at least once a day, during the following week. From the second session onward, they also completed a weekly “check-in” form, on which they recorded the frequency of the practice of meditation, physical activity, conscious eating, writing in the diary, and expressions of gratitude.

In the first session (week 1), the participants received a lecture on the pathophysiology of stress and an introduction to the MBI. The first technique taught was meditation. In all other sessions, the following were carried out (Figure 1): completion of the check-in form; initial mindfulness meditation intervention; gratitude practice (participants should choose something they were grateful for that week and speak about it spontaneously); and the introduction and practice of a new mindfulness technique. In the first and last sessions, the following quality of life questionnaires were administered: the King’s Brief Interstitial Lung Disease questionnaire¹⁶; the Leicester Cough Questionnaire¹⁷; and the Depression, Anxiety and Stress Scale.¹⁸



Figure 1. MBI Structure

Throughout the study, clinical care was the responsibility of the medical coordinator of the outpatient clinic. The MBI interventions were performed by a professional with more than 20 years of experience in MBI practice and by a graduate student working under the supervision of that professional. All MBI and gratitude practice were conducted in Portuguese, this was the only language of all participants. The other researchers were responsible for recording and transcribing the statements of each patient in reference to gratitude. The name of each interviewee has been replaced by the letter “I” and a number, in order to protect their privacy. The team agreed that

data saturation had occurred after the 8 MBI as the participant's experiences that were being shared were similar and no new information was being shared. Using a form developed specifically for this study, we collected sociodemographic, clinical, and functional data from patient medical records.

Data Analysis

For the evaluation of gratitude practices, Braun and Clarke's (2006) thematic analysis framework was used with a focus on latent themes and included six steps. The authors were concerned with maintaining methodological rigor throughout the research process. Step 1: Data immersion: after performing the gratitude practices, the recordings were transcribed in full by 1st of the researchers, and then carefully reviewed by the other 3 researchers (2nd, 3rd and 5th) to ensure that all information was typed. Each team member read and re-read the data set before starting coding. Step 2: Code creation: after reading and familiarizing with the data, an initial list of ideas about the transcripts of each patient's testimonies was generated and coded independently by the researchers, whom had experience in conducting qualitative studies (2nd and 5th authors). Step 3: Theme identification: based on data codification, the themes were respectively identified. Step 4: Theme exploration: researchers read all the grouped extracts for each theme and assessed whether they seemed to form a coherent pattern. Step 5: Review, identification, and clarification: the researchers (1st, 2nd, 3rd and 5th authors) met regularly to discuss the themes and the best phrases that exemplify them. Any differences were resolved through discussion to reach a consensus. Then, Step 6 Completing the report: after following the steps above researchers organized the consolidated information. (19)

RESULTS

Of the 55 patients invited, five declined to participate in the MBI. In addition, two patients with advanced disease died during the study period. The sociodemographic, clinical, and functional characteristics of the participants are shown in Table 1.

Table 1. Sociodemographic, clinical, and functional characteristics of the participants in a mindfulness-based intervention.

Characteristic	(N = 50)
Age (years), mean (SD)	58.6 (14.1)
Female, n (%)	36 (72)
Weight (kg), mean (SD)	69.3 (14.6)
BMI (kg/m ²), mean (SD)	26.4 (5.4)
Diagnosis, n (%)	
CTD	18 (36)
FPF	11 (22)
IPF	8 (16)
HP	6 (12)
LAM	2 (4)
Sarcoidosis	2 (4)
Other ILDs	3 (6)
Treatment, n (%)	
Nintedanib	13 (26)
Pirfenidone	7 (14)
Mycophenolate mofetil	7 (14)
Cyclophosphamide	6 (12)
Oral corticosteroid	4 (8)
Azathioprine	4 (8)
None	6 (12)
Other drugs	3(6)
Use of oxygen supplementation, n (%)	13 (26)
Death, n (%)	2 (4)
Lung function, mean (SD)	
FVC, L	2.2 (0.69)
FVC, % predicted	66.4 (17.6)
FEV ₁ , L	1.8 (0.6)
FEV ₁ , % predicted	66.3 (17.5)
FEV ₁ /FVC	83.0 (10.4)
DLCO, % predicted	51.2 (21.9)
6MWD, m	340 (182)

CTD: connective tissue disease; FIP: familial pulmonary fibrosis; IPF: idiopathic pulmonary fibrosis; HP: hypersensitivity pneumonitis; LAM: lymphangioleiomyomatosis; Other ILDs: pulmonary drug toxicity, pleuroparenchymal fibroelastosis, and bronchiolitis obliterans; Other drugs: rituximab, methotrexate, and sirolimus; FVC: forced vital capacity; FEV₁: forced expiratory volume in the first second; DLCO: diffusing capacity of the lung for carbon monoxide; 6MWD: distance covered on the six-minute walk test.

The results obtained from the participant reports during the MBI allowed the construction of five categories (Figure 2), as detailed below.

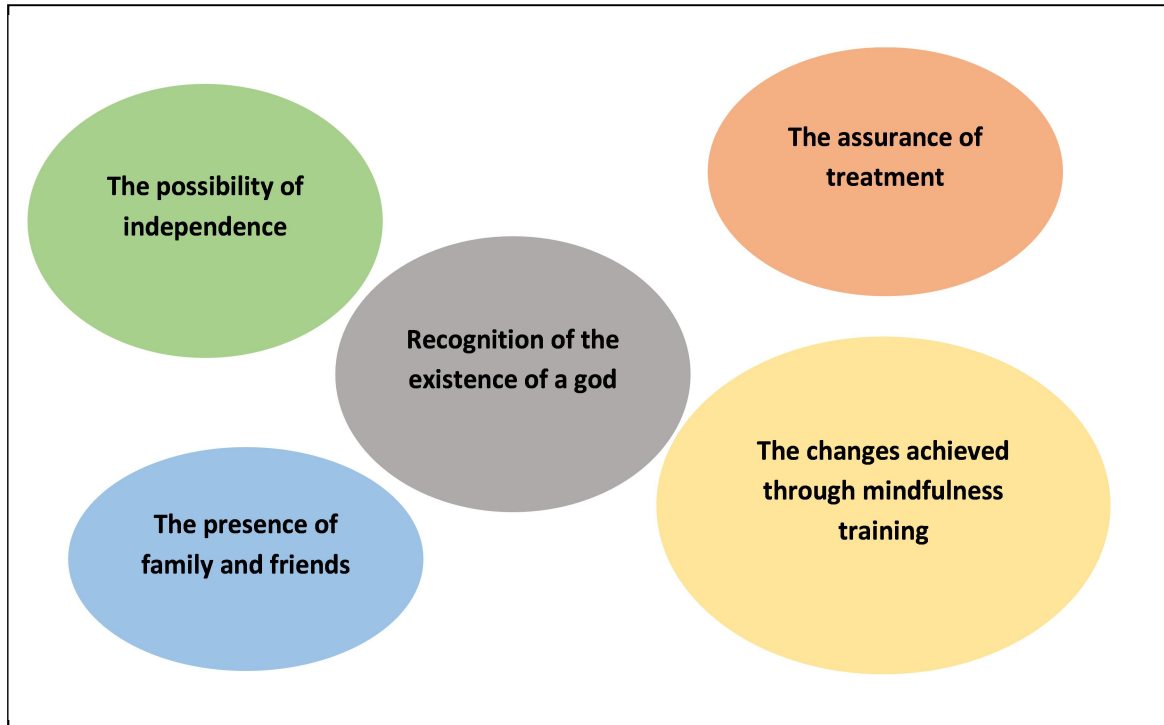


Figure 2. Gratitude domains.

Recognition of the Existence of a God

Many of the participants in our study referred to religiosity and faith as a way of maintaining hope in the face of adversity. Religious belief was evident in the statements of several patients, who professed to use it as a strategy for coping with the disease:

“I thank Him for everything, you know? In everything we should give thanks, right? For life, and for the good times and the bad too.” (I3)

“So, I’m grateful to God, I’m grateful to everyone who’s been helping me so much in this recovery.” (I12)

“I am grateful to God and for all the good things that happen. As difficult as things seem to be, in our lives there often appears someone to help us, a provision, a situation, something to cheer us up.” (I1)

“We don’t have to think about illness, we have to think about living. I thank God every day for this blessing.” (I37)

The Possibility of Independence

Some participants reported the importance of being able to perform simple, routine tasks.

“This week I managed to walk three times.” (I3)

“And yesterday I even managed to go to the supermarket, I went to the grocery store ... These are things I haven’t done because I get very tired.” (I4)
“Gratitude and acceptance for doing what you can do, without demanding too much there. Doing everything we do with joy, we forget what we wanted to do and we can’t handle it anymore.” (I1)

“Just getting out of bed and being able to do my things during the day is a reason for gratitude too. On days that I get to do my things, I’m happy. Happy with my life. Washing clothes, tidying up the yard, when I can, I’m happy.” (I44)

The Presence of Family and Friends

Some participants expressed gratitude for moments of coexistence with loved ones.

“A lot of good things happened. My children came to see me. I get very lonely, feeling very isolated.” (I47)
“And yesterday I spent a very good afternoon with a friend, we exchanged ideas about sewing, we both enjoyed it very much . . . My afternoon was very good.” (I41)

“My gratitude is the same I see in everyone, it is for my family. Family really is one of the most important things.” (I35)

“And I’m grateful, you know, that I’m able to stay in contact with all the people I like.” (I48)

In many participant statements, the value of the presence of loved ones was even greater due to the restrictions imposed during the COVID-19 pandemic, when the sessions were held: *“My son with two grandchildren came to spend the weekend*

here in this house with us. And it was a great joy because this grandson is a big boy now and it had been a long time since I was with him because of the pandemic.” (I18)

“Yesterday I visited a friend whom I hadn’t seen since the pandemic started (. . .) It was nice to visit with her. She was very happy and so was I.” (I41)

The Assurance of Treatment

The participants highlighted the importance of personalized, humanized consultation. Gratitude for the health care team and for the treatment received was identified in many of the statements:

“My gratitude today is for the team at Hospital das Clínicas. I won’t name names, but they are angels who helped me. At the time I was hospitalized, so as not to forget one or the other, I will thank them in general, for everything they did for me.” (I36)

“My gratitude goes to the medical team, for the work you do. (. . .) you are angels that improve the life of human beings, of us, providing happy moments and making us feel a little more alive again, more satisfied, removing the limitation and pain that bother us so much.” (I1)

“I was very depressed when I discovered my disease, I wanted to die, then I talked to Dr (. . .), I started in this group, and I’m doing very well, getting better every day.” (I42)

“Thank you very much. Many thanks to Dr. (. . .), everything she has done for me, the concern, you know? I got a message from her asking if I was doing well. Wow, how wonderful, a message from a doctor who takes care of us worried about us . . .” (I45)

There was also an emphasis on gratitude for access to medication, oxygen, examinations, and respiratory therapy:

“Well, my gratitude for the week is that I was able to undergo an exam that had been pending since March.” (I37)

“I’m taking a new medication, and I’m doing well.” (I35)

“I’m very grateful to God and to Dr. (. . .) that I got home oxygen therapy.” (I22)

The changes achieved through mindfulness

Many individuals expressed gratitude for the well-being provided by the MBI.

“My gratitude today goes out to the tranquility that mindfulness is providing me. I am very calm now.” (I10)

“This group is teaching us to be calmer, more patient. For me, it was very good. Because I was like that, very nervous, very agitated. (. . .) We even talk with other people about the group, you know, and they say, ‘Yes, we really noticed the improvement, the change.’” (I16)

“It’s been wonderful being with you, it has improved my concentration a lot; I’m a really anxious person, and now I’m able to concentrate very well.” (I30)

“I realized that after having this meeting with you, it seems that the problem I had was psychological, every little thing made me short of breath, my heart was racing, you know? I realized that I am very well, you know? So, I thank you here. (. . .) I saw that I improved a lot, even my self-esteem. ” (I23)

“And my greatest gratitude is for this group, right? Supporting each other, giving testimonials, and each one helping the other.” (I31)

“And so, thank you also for allowing me to be a part of this group. Knowing about everyone there. Knowing about other people’s victories is a victory for me.” (I37)

“Gratitude to everyone who shared a little of their stories, their gratitude inspires us.” (I38)

DISCUSSION

Being faced with a serious disease whose progression is inevitable and which imposes a loss of functionality proportional to increases in the severity of its

symptoms is quite challenging. Strategies to minimize physical and mental suffering can directly influence the quality of life and quality of death for such patients. As previously mentioned, specific treatments for fibrosing diseases have little effect on quality of life and dyspnea.³

The main perceptions recorded in the present study show that the expressions of gratitude during an MBI can be divided into five categories: religious belief; independence; family and friends; medical treatment; and mindfulness training itself. Those domains act as allies in attempts to balance efforts to continue coping with the disease.

It can be said that gratitude is an antidote to negative emotions, promotes resilience, and bolsters resistance to stress, as well as cultivating a feeling of emotional and social well-being.²⁰ As a positive emotion, gratitude activates the parasympathetic autonomic nervous system and promotes an increase in vagal tone. It activates areas of the brain involved in perceptions of reward, morality, and positive social interactions.²⁰

Religiosity and faith as a way of maintaining hope in the face of adversity was evident in the statements of several patients who professed as a strategy for coping with the disease. Religion is often cited as a positive touchstone to help with life's challenges.²¹ In a study that included patients with chronic obstructive pulmonary disease, 45% of the patients reported using religious strategies to deal with their disease.²² Positive religious coping methods are significantly associated with better mental health, general well-being,²¹⁻²⁴ lower perceived stress level,²¹ greater self-esteem, and the perception of a meaningful life.²³ In addition, religious individuals tend to have fewer pain symptoms, better immune system function,²² better adherence to treatment,²⁴ and lower suicide rates.^{21,23} The positive emotions that religious practices can generate tend to improve anxiety/depression and even have physiological effects (decreasing the heart rate and oxygen consumption).²⁴ In another analysis,²³ gratitude to God was found to reduce frustration with health care and to minimize the depression caused by financial difficulties, thus providing comfort, a sense of control, and hope during stressful life circumstances. In the last 30 years, psychiatry has adopted a more receptive attitude towards religion and

spirituality,²¹ with a significant increase in the number of scientific articles addressing this topic in the literature.²²

As research on gratitude gained more attention, the relationship between gratitude and religion began to be investigated. It is noteworthy that religious people express gratitude more often than nonreligious people.²³ Those findings may come from the belief that religious people tend to regard God as the source of all good things,²³ regardless of whether they are traditional religious practitioners who attend church regularly or affirm their spirituality in an alternative way.²³ In addition, religiosity significantly correlates with religious or spiritual coping strategies, which in turn are correlated with greater gratitude.²⁴

Another domain perceived in our analysis was gratitude for the treatment received. Patients associated medical care with feelings of hope and acceptance in the face of the diagnosis of fibrosis. They highlighted the importance of personalized, humanized consultation. The behavior of the physician and the care team, together with the quality of their interaction with patients, is fundamental to how patients perceive good care, no less so than the medical care itself.²⁵ There are some premises related to the medical team-patient relationship that must be strictly pursued²⁶: patients want to be heard; patients expect that the team will be interested in them as human beings, and not as their disease or body part; patients expect the team to be competent and well informed; and, most importantly, patients expect not to be abandoned. All of those aspects must be governed by the principles of bioethics: providing a benefit, acting without malice, preserving autonomy, and advocating justice.

In keeping with our results, Althaus et al.²⁷, exploring gratitude among patients in palliative care, found that family and friends are a very frequently cited domain of gratitude. In their analysis, those authors recognized that interpersonal relationships are crucial for patients in palliative care because they contribute to a meaningful life. Another aspect considered is that a person's gratitude for another underscores the magnitude of the feelings of social distress, commitment, and satisfaction with others.^{28,29} According to Heekerens et al.,³⁰ the practice of cultivating gratitude also allows individuals to establish connections between their present life and future dreams, as well as to reflect on their relationships with significant others, whether family or friends.

As for the references to independence in the participant reports of gratitude in the present study, it has been reported that people who continue to carry out their ADLs independently present better self-efficacy and general well-being than those who do not.³¹ In general, diseases that predispose to limitation and loss of function, which often occur in individuals with ILDs,² limit the ability to perform complex ADLs before limiting the ability to perform the simplest, most basic ones. Toledano-González et al.³¹ analyzed well-being in the elderly in terms of its association with optimism, self-esteem, and the performance of ADLs. The authors found that variables related to well-being showed moderate correlations with participation in social activities and activities outside the home.³¹

In addition to the benefits of mindfulness itself, our patients also reported gratitude for being in the group and felt supported by being able to spend time with others who were living with the same disease (pulmonary fibrosis). Some even reported being inspired by hearing expressions of gratitude from the other participants. In a review of the literature on MBIs performed in individuals with multiple sclerosis, the “feeling of belonging” was also described, translating to a sense of shared identity and solidarity.³² As in the present study, that review showed that patients cited the importance of listening to the experiences of others facing similar challenges, enabling the sharing of ideas on how to deal with the disease.³²

Our study has some limitations. The first is that we did not apply specific questionnaires such as the 6-item gratitude questionnaire, which is often cited in articles on the topic. However, that questionnaire has not been validated for use in Brazil and does not allow a complete understanding of the individual characteristics of gratitude (e.g., it does not consider the quality of the relationships). In addition, our study has all of the limitations inherent to its cross-sectional design. However, it is noteworthy that most of the published studies on this topic are of the same design.

In conclusion, the information explored during the gratitude practice made it possible to recognize that, despite the severity and limitations imposed by the disease, the participants supported themselves in the belief of a higher power. They were also able to perceive the importance and meaning of the presence of family members and friends in their lives, as well as express their gratitude for the medical staff and the mindfulness training.

Acknowledgments: The authors would like to thank the respondents for their participation and The Scientific Editing Team – Precise Editing (professional English language) by grammar, sense, and structure.

Declaration: a preprint has previously been published/ [33]

REFERENCES

1. Raghu G, Remy-Jardin M, Richeldi L, Thomson CC, Inoue Y, Johkoh T, Kreuter M, Idiopathic Pulmonary Fibrosis (an Update) and Progressive Pulmonary Fibrosis in Adults: An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2022;205(9):e18-e47. doi: 10.1164/rccm.202202-0399ST. PMID: 35486072.
2. Lederer DJ MF. Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *N Engl J Med*. 2018;378:1811–23.
3. Kreuter M et al. Palliative care in interstitial lung disease: living well. *Lancet Respir Med*. 2017;5(12):968–80. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S2213-2600\(17\)30383-1](http://dx.doi.org/10.1016/S2213-2600(17)30383-1)
4. Tikellis G, Tong A, Lee JYT, Corte TJ, Hey-Cunningham AJ, Bartlett M, Crawford T, Glaspole I, Price J, Maloney J, Holland AE. Top 10 research priorities for people living with pulmonary fibrosis, their caregivers, healthcare professionals, and researchers. *Thorax*. 2021;76(6):575-581.
5. Schuman-Olivier Z, Trombka M, Lovas DA, Brewer JA, Vago DR, Gawande R, Dunne JP, Lazar SW, Loucks EB, Fulwiler C. Mindfulness and Behavior Change. *Harv Rev Psychiatry*. 2020;28(6):371-394. doi: 10.1097/HRP.0000000000000277. PMID: 33156156; PMCID: PMC7647439.
6. Kabat-Zinn J. An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: theoretical considerations and preliminary results. *Gen Hosp Psychiatry*. 1982;4:33–47.
7. Kabat-Zinn J. Full catastrophe living: using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness. New York NDP, editor. 1990.

8. Paiva SPC, Nery SF, Magalhães EB, Couto BGM, Amaral CAV, Campos FMF. Impact of a short-term, mindfulness-based stress reduction program on the well-being of infertile women: a mixed- method study. *Journal of Endometriosis* 2015; 7(4):136- 40.
9. Bushell W, Castle R, Williams MA, Brouwer KC, Tanzi RE, Chopra D, Mills PJ. Meditation and Yoga Practices as Potential Adjunctive Treatment of SARS-CoV-2 Infection and COVID-19: A Brief Overview of Key Subjects. *J Altern Complement Med.* 2020 Jul;26(7):547-556. DOI: 10.1089/acm.2020.0177.
10. Rashid T, Seligman M. *Psicoterapia Positiva: manual do terapeuta.* Artmed, Porto Alegre, 2019.
11. Seligman M. *Florescer: uma nova compreensão sobre a natureza da felicidade e do bem-estar.* Objetiva; Rio de Janeiro; 2011.
12. Niemiec RM. *Intervenções com forças de caráter: um guia de campo para praticantes.* São Paulo: Hogrefe; 2019.
13. Sgalla G, Cerri S, Ferrari R, Ricchieri MP, Poletti S, Ori M, et al. Mindfulness based stress reduction in patients with interstitial lung diseases: A pilot, single-centre observational study on safety and efficacy. *BMJ Open Respir Res.* 2015;2(1):1–8.
14. Travis WD, Costabel U, Hansell DM, King TE, Lynch DA, Nicholson AG. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: Update of the international multidisciplinary classification of the idiopathic interstitial pneumonias. *Am J Respir Crit Care Med.* 2013;188(6):733–48.
15. Fletcher CM. Standardised questionnaire on respiratory symptoms: a statement prepared and approved by the MRC Committee on the Etiology of Chronic Bronchitis (MRC breathlessness score). *BMJ* 1960; 2: 1662.
16. Tavares PH et al. Tradução e adaptação cultural do King's Brief Interstitial Lung Disease health status. *J Bras Pneumol.* 2019;45(5):1–6.
17. Apóstolo JLA, Mendes AC, Azeredo ZA. Adaptação para a língua portuguesa da Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS). *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2006; 14(6): 863-871.

18. Gobetti A, Coelho V, Zamarioli LA, Martins C, Vidal P. Questionário de Leicester sobre tosse crônica: tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa falada no Brasil. *J Bras Pneumol*. 2008;34(11):1–5.
19. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77–101.
20. Cosenza RM. *Neurociência e Mindfulness*. Porto Alegre: Artmed; 2021. p.192.
21. Weber SR, Pargament KI. The role of religion and spirituality in mental health. *Curr Opin Psychiatry* 2014, 27:358–363 DOI:10.1097/YCO.0000000000000080
22. Duarte AAM, Lucchetti, G, Teixeira PJZ, Rigatoo K. Spirituality and Religiosity are Associated with Quality of Life in Patients with Lung Disease. *Journal of Religion and Health*, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10943-018-0735-7>.
23. Ferenczi A et al. Gratitude, religiousness and well-being. *Psychiatria Danubina*, 2021; Vol. 33, Suppl. 4 (part II), pp 827-832
24. Gergianaki I, Kampouraki M, Williams S e Tsiligianni I. Assessing spirituality: is there a beneficial role in the management of COPD? *Primary Care Respiratory Medicine* (2019) 29:23; <https://doi.org/10.1038/s41533-019-0134-x>.
25. Miron-Shatz T, Becker S, Zaromb F, Mertens A, Tsafrir A. "A Phenomenal Person and Doctor": Thank You Letters to Medical Care Providers. *Interact J Med Res*. 2017 Nov 2;6(2):e22. DOI: 10.2196/ijmr.7107. PMID: 29097353; PMCID: PMC5695918.
26. Balint M. *The doctor, his patient and the illness*. 2° Ed., London, Pitman Books Ltda. 1956.
27. Althaus B, Borasio GD, Bernard M. Gratitude at the End of Life: A Promising Lead for Palliative Care. *J Palliat Med*. 2018 Nov;21(11):1566-1572. doi: 10.1089/jpm.2018.0027. Epub 2018 Jul 25. PMID: 30044678.
28. Lambert NM et al.: Benefits of expressing gratitude: Expressing gratitude to a partner changes one's view of the relationship. *Psychol Sci* 2010; 21:574–580.
29. Lambert NM, Fincham FD: Expressing gratitude to a partner leads to more relationship maintenance behavior. *Emotion* 2011;11:52–60.

30. Heekerens JB, Eid M, Heinitz K, Merkle B. Cognitive-affective responses to online positive-psychological interventions: The effects of optimistic, grateful, and self-compassionate writing. *Appl Psychol Health Well Being*. 2022 Jan 9. doi: 10.1111/aphw.12326. Epub ahead of print. PMID: 35001547.
31. Toledano-González A, Labajos-Manzanares T, Romero-Ayusoc D. Well-Being. Self-Efficacy and Independence in older adults: A Randomized Trial of Occupational Therapy. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 83 (2019) 277-284. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.05.002>
32. Simpson R, Simpson S, Wasilewski M, Mercer S, Lawrence M. Mindfulness-based interventions for people with multiple sclerosis: a systematic review and meta-aggregation of qualitative research studies. *Disability and Rehabilitation*. 2021. DOI: 10.1080/09638288.2021.1964622
33. Miranda SMDP, Pires GPA, Mancuzo EV, Leal ANA, Paiva SPC. Perception of Gratitude During a Mindfulness-Based Intervention in Patients with Interstitial Lung Disease. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2524719/v1>

7 CONCLUSÃO

Considerando que a tosse e a dispneia, mas principalmente esta última, são sintomas frequentes e angustiantes que irão acometer os pacientes com doenças pulmonares intersticiais em algum momento da sua jornada e, ainda, serão responsáveis pela redução da qualidade de vida com consequentes implicações psicológicas e emocionais, que o manejo desses sintomas são desafiadores, com recursos limitados, objetivamos avaliar o efeito de um programa de Intervenção Baseada em *Mindfulness* online (eIBM) na redução principalmente da dispneia em pacientes afetados por diferentes DPIs.

Após a realização da intervenção, conseguimos, com valores significativos, mostrar que *Mindfulness* pode reduzir a dispneia em pacientes com DPI (desfecho primário), mas não conseguimos verificar um efeito ($p < 0,05$, com IC95% preciso) da intervenção na qualidade de vida (desfecho secundário) por meio dos questionários que aplicamos.

A necessidade de expressar a qualidade de vida em números, enquanto medida quantitativa que possa ser usada em ensaios clínicos e análises econômicas, motivou a realização de estudos voltados à construção e validação de questionários úteis para a mensuração objetiva desta variável. Porém, observamos que uma definição simples e prática sobre qualidade de vida é a diferença entre o que é desejado na vida e aquilo que é alcançado, como no caso dos nossos pacientes quando os conceitos de melhora são fundamentados também em acolhimento e conforto emocional. E, mesmo que sejam questionários de modelo universal, estruturados, que consideram expectativas e experiências vividas, e validados para a língua portuguesa do Brasil, muitas dessas variáveis não são consideradas, como por exemplo, o valor da família, Deus, amigos, etc. Contudo, estas variáveis foram observadas através das práticas de gratidão durante as eIBM, mesmo não sendo o objeto de análise nesta dissertação. Outra consideração foi não termos realizado análises de um período de consolidação, o que será objetivo de um estudo futuro.

Por fim, mesmo diante das limitações e ainda cercada de algumas incertezas, o sentimento é que, de alguma forma, somamos nas vidas desses pacientes e nas nossas também. Comprovamos o quanto podemos contribuir com este modelo terapêutico complementar para os pacientes com DPI. Abrimos caminhos para mais estudos. Aprendemos muito sobre a metodologia *Mindfulness*, fomos cercados de

acolhimento e apoio pela Profa. Sara e, certamente, terminamos esta etapa mais maduros e com uma perspectiva diferente.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Raghu G, Remy-Jardin M, Richeldi L, Thomson CC, Inoue Y, Johkoh T, et al. Idiopathic Pulmonary Fibrosis (an Update) and Progressive Pulmonary Fibrosis in Adults: An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2022 May 1;205(9):e18-e47. doi: 10.1164/rccm.202202-0399ST.
2. Travis WD, Costabel U, Hansell DM, King TE Jr, Lynch DA, Nicholson AG, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: Update of the international multidisciplinary classification of the idiopathic interstitial pneumonias. *Am J Respir Crit Care Med*. 2013 Sep 15;188(6):733-48. doi: 10.1164/rccm.201308-1483ST.
3. Raghu G, Collard HR, Egan JJ, Martinez FJ, Behr J, Brown KK, et al. An official ATS/ERS/JRS/ALAT statement: idiopathic pulmonary fibrosis: evidence-based guidelines for diagnosis and management. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011 Mar 15;183(6):788-824. doi: 10.1164/rccm.2009-040GL.
4. Lederer DJ, Martinez FJ. Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *N Engl J Med*. 2018 May 10;378(19):1811-23. doi: 10.1056/NEJMra1705751.
5. Kreuter M, Bendstrup E, Russell AM, Bajwah S, Lindell K, Adir Y, et al. Palliative care in interstitial lung disease: living well. *Lancet Respir Med*. 2017 Dec;5(12):968-80. doi: 10.1016/S2213-2600(17)30383-1.
6. Behr J, Prasse A, Wirtz H, Koschel D, Pittrow D, Held M, et al. Survival and course of lung function in the presence or absence of antifibrotic treatment in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: long-term results of the INSIGHTS-IPF registry. *Eur Respir J*. 2020 Aug 13;56(2):1902279. doi: 10.1183/13993003.02279-2019.
7. Richeldi L, du Bois RM, Raghu G, Azuma A, Brown KK, Costabel U, et al. Efficacy and safety of nintedanib in idiopathic pulmonary fibrosis. *N Engl J Med*. 2014 May 29;370(22):2071-82. doi: 10.1056/NEJMoa1402584.

8. King TE Jr, Bradford WZ, Castro-Bernardini S, Fagan EA, Glaspole I, Glassberg MK, et al. A phase 3 trial of pirfenidone in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *N Engl J Med*. 2014 May 29;370(22):2083-92. doi: 10.1056/NEJMoa1402582.
9. Lee JYT, Tikellis G, Corte TJ, Goh NS, Keir GJ, Spencer L, et al. The supportive care needs of people living with pulmonary fibrosis and their caregivers: a systematic review. *Eur Respir Rev* 2020;29(156): 190125. doi: 10.1183/16000617.0125-2019.
10. Tikellis G, Tong A, Lee JYT, Corte TJ, Hey-Cunningham AJ, Bartlett M, et al. Top 10 research priorities for people living with pulmonary fibrosis, their caregivers, healthcare professionals and researchers. *Thorax*. 2021 Jun;76(6):575-581. doi: 10.1136/thoraxjnl-2020-215731.
11. Kabat-Zinn J. *Viver a catástrofe total: como utilizar a sabedoria do corpo e da mente para enfrentar o estresse, a dor e a doença*. São Paulo: Palas Athena; 2017. 700p.
12. Kabat-Zinn J, Massion AO, Kristeller J, Peterson LG, Fletcher KE, Pbert L, et al. Effectiveness of a meditation-based stress reduction program in the treatment of anxiety disorders. *Am J Psychiatry*. 1992 Jul;149(7):936-43. doi: 10.1176/ajp.149.7.936.
13. Kabat-Zinn J. An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: theoretical considerations and preliminary results. *Gen Hosp Psychiatry*. 1982 Apr;4(1):33-47. doi: 10.1016/0163-8343(82)90026-3.
14. Kwok JYY, Lee JJ, Choi EPH, Chau PH, Auyeung M. Stay mindfully active during the coronavirus pandemic: a feasibility study of mHealth-delivered mindfulness yoga program for people with Parkinson's disease. *BMC Complement Med Ther*. 2022 Feb 7;22(1):37. doi: 10.1186/s12906-022-03519-y.
15. Wan X, Huang H, Liang D, Jia RY, Chen CR. Effect of remote mindfulness-based interventions on symptoms of anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a protocol for systematic review and

meta-analysis. *BMJ Open*. 2022 Feb 21;12(2):e055369. doi: 10.1136/bmjopen-2021-055369.

16. Castillo-Sánchez G, Sacristán-Martín O, Hernández MA, Muñoz I, de la Torre I, Franco-Martín M. Online Mindfulness Experience for Emotional Support to Healthcare staff in times of Covid-19. *J Med Syst*. 2022 Jan 26;46(3):14. doi: 10.1007/s10916-022-01799-y.
17. Sgalla G, Cerri S, Ferrari R, Ricchieri MP, Poletti S, Ori M, et al. Mindfulness-based stress reduction in patients with interstitial lung diseases: a pilot, single-centre observational study on safety and efficacy. *BMJ Open Respir Res*. 2015 Mar 10;2(1):e000065. doi: 10.1136/bmjresp-2014-000065.
18. Kahlmann V, Moor CC, van Helmond SJ, Mostard RLM, van der Lee ML, Grutters JC, et al. Online mindfulness-based cognitive therapy for fatigue in patients with sarcoidosis (TIRED): a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*. 2023 Mar;11(3):265-272. doi: 10.1016/S2213-2600(22)00387-3.
19. Wijsenbeek M, Cottin V. Spectrum of Fibrotic Lung Diseases. *N Engl J Med*. 2020 Sep 3;383(10):958-968. doi: 10.1056/NEJMra2005230.
20. Wuyts WA, Cottin V, Spagnolo P, Wells AU. Pulmonary Manifestations of Systemic Diseases. Norwich (UK): European Respiratory Society; Dec. 2019. (ERS Monographs)
21. Raghu G, Remy-Jardin M, Myers JL, Richeldi L, Ryerson CJ, Lederer DJ, et al. Diagnosis of Idiopathic Pulmonary Fibrosis. An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2018 Sep 1;198(5):e44-e68. doi: 10.1164/rccm.201807-1255ST.
22. Ley B, Collard HR, King TE Jr. Clinical course and prediction of survival in idiopathic pulmonary fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011 Feb 15;183(4):431-40. doi: 10.1164/rccm.201006-0894Cl.
23. Raghu G, Remy-Jardin M, Ryerson CJ, Myers JL, Kreuter M, Vasakova M, et al. Diagnosis of Hypersensitivity Pneumonitis in Adults. An Official

ATS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020 Aug 1;202(3):e36-e69. doi: 10.1164/rccm.202005-2032ST.

24. Barnes H, Morisset J, Molyneaux P, Westall G, Glaspole I, Collard HR, et al. A Systematically Derived Exposure Assessment Instrument for Chronic Hypersensitivity Pneumonitis. *Chest*. 2020 Jun;157(6):1506-1512. doi: 10.1016/j.chest.2019.
25. Pereira CA, Soares MR, A. B. Botelho AB, Gimenez A, Beraldo B, Fukuda CY, et al. Multicenter Registry of Interstitial Lung Diseases in Adults in Brazil. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020;201:A3352. doi: 10.1164/ajrccm-conference.2020.201.1_MeetingAbstracts.A3352
26. Gimenez A, Storrer K, Kuranishi L, Soares MR, Ferreira RG, Pereira CAC. Change in FVC and survival in chronic fibrotic hypersensitivity pneumonitis. *Thorax*. 2018 Apr;73(4):391-392. doi: 10.1136/thoraxjnl-2017-210035.
27. Salisbury ML, Myers JL, Belloli EA, Kazerooni EA, Martinez FJ, Flaherty KR. Diagnosis and Treatment of Fibrotic Hypersensitivity Pneumonia. Where We Stand and Where We Need to Go. *Am J Respir Crit Care Med*. 2017 Sep 15;196(6):690-699. doi: 10.1164/rccm.201608-1675PP.
28. Kawano-Dourado L, Lee JS. Management of Connective Tissue Disease-Associated Interstitial Lung Disease. *Clin Chest Med*. 2021 Jun;42(2):295-310. doi: 10.1016/j.ccm.2021.03.010.
29. Roofeh D, Lescoat A, Khanna D. Treatment for systemic sclerosis-associated interstitial lung disease. *Curr Opin Rheumatol*. 2021 May 1;33(3):240-248. doi: 10.1097/BOR.0000000000000795.
30. Distler O, Highland KB, Gahlemann M, Azuma A, Fischer A, Mayes MD, et al. Nintedanib for Systemic Sclerosis-Associated Interstitial Lung Disease. *N Engl J Med*. 2019 Jun 27;380(26):2518-2528. doi: 10.1056/NEJMoa1903076.
31. Flaherty KR, Wells AU, Cottin V, Devaraj A, Inoue Y, Richeldi L, et al. Nintedanib in progressive interstitial lung diseases: data from the whole

INBUILD trial. *Eur Respir J*. 2022 Mar 17;59(3):2004538. doi: 10.1183/13993003.04538-2020.

32. Morisset J, Johannson KA, Vittinghoff E, Aravena C, Elicker BM, Jones KD, et al. Use of Mycophenolate Mofetil or Azathioprine for the Management of Chronic Hypersensitivity Pneumonitis. *Chest*. 2017 Mar;151(3):619-625. doi: 10.1016/j.chest.2016.10.029.
33. Terras Alexandre A, Martins N, Raimundo S, Melo N, Catetano Mota P, Novais E Bastos H, et al. Impact of Azathioprine use in chronic hypersensitivity pneumonitis patients. *Pulm Pharmacol Ther*. 2020 Feb;60:101878. doi: 10.1016/j.pupt.2019.101878.
34. Adegunsoye A, Oldham JM, Fernández Pérez ER, Hamblin M, Patel N, Tener M, et al. Outcomes of immunosuppressive therapy in chronic hypersensitivity pneumonitis. *ERJ Open Res*. 2017 Aug 17;3(3):00016-2017. doi: 10.1183/23120541.00016-2017.
35. Shibata S, Furusawa H, Inase N. Pirfenidone in chronic hypersensitivity pneumonitis: a real-life experience. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis*. 2018;35(2):139-142. doi: 10.36141/svdlid.v35i2.6170.
36. Maher TM, Corte TJ, Fischer A, Kreuter M, Lederer DJ, Molina-Molina M, et al. Pirfenidone in patients with unclassifiable progressive fibrosing interstitial lung disease: a double-blind, randomised, placebo-controlled, phase 2 trial. *Lancet Respir Med*. 2020 Feb;8(2):147-157. doi: 10.1016/S2213-2600(19)30341-8.
37. Behr J, Prasse A, Kreuter M, Johow J, Rabe KF, Bonella F, et al. Pirfenidone in patients with progressive fibrotic interstitial lung diseases other than idiopathic pulmonary fibrosis (RELIEF): a double-blind, randomised, placebo-controlled, phase 2b trial. *Lancet Respir Med*. 2021 May;9(5):476-486. doi: 10.1016/S2213-2600(20)30554-3.
38. Wong AW, Danoff SK. Providing Patient-Centered Care in Interstitial Lung Disease. *Clin Chest Med*. 2021 Jun;42(2):337-346. doi: 10.1016/j.ccm.2021.03.003.

39. Sullivan DR, Chan B, Lapidus JA, Ganzini L, Hansen L, Carney PA, et al. Association of Early Palliative Care Use With Survival and Place of Death Among Patients With Advanced Lung Cancer Receiving Care in the Veterans Health Administration. *JAMA Oncol.* 2019 Dec 1;5(12):1702-1709. doi: 10.1001/jamaoncol.2019.3105.
40. Johannson KA, Pendharkar SR, Mathison K, Fell CD, Guenette JA, Kalluri M, et al. Supplemental Oxygen in Interstitial Lung Disease: An Art in Need of Science. *Ann Am Thorac Soc.* 2017 Sep;14(9):1373-1377. doi: 10.1513/AnnalsATS.201702-137OI.
41. Visca D, Mori L, Tsipouri V, Fleming S, Firouzi A, Bonini M, et al. Effect of ambulatory oxygen on quality of life for patients with fibrotic lung disease (AmbOx): a prospective, open-label, mixed-method, crossover randomised controlled trial. *Lancet Respir Med.* 2018 Oct;6(10):759-770. doi: 10.1016/S2213-2600(18)30289-3.
42. Ryerson CJ, Camp PG, Eves ND, Schaeffer M, Syed N, Dhillon S, et al. High Oxygen Delivery to Preserve Exercise Capacity in Patients with Idiopathic Pulmonary Fibrosis Treated with Nintedanib. Methodology of the HOPE-IPF Study. *Ann Am Thorac Soc.* 2016 Sep;13(9):1640-7. doi: 10.1513/AnnalsATS.201604-267OC.
43. Dowman L, Hill CJ, Holland AE. Pulmonary rehabilitation for interstitial lung disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014 Oct 6;(10):CD006322. doi: 10.1002/14651858.CD006322.pub3.
44. Raghu G, Rochwerg B, Zhang Y, Garcia CA, Azuma A, Behr J, et al. An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline: Treatment of Idiopathic Pulmonary Fibrosis. An Update of the 2011 Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med.* 2015 Jul 15;192(2):e3-19. doi: 10.1164/rccm.201506-1063ST.
45. Bodhi B. What does mindfulness really mean? A canonical perspective. *Contemporary Buddhism.* 2011 May;12(1):19-39.
46. Cosenza RM. *Neurociência e Mindfulness.* Porto Alegre: Artmed; 2021. 192 p.

47. Creswell JD, Lindsay EK, Villalba DK, Chin B. Mindfulness Training and Physical Health: Mechanisms and Outcomes. *Psychosom Med*. 2019 Apr;81(3):224-232. doi: 10.1097/PSY.0000000000000675.
48. Zhang D, Lee EKP, Mak ECW, Ho CY, Wong SYS. Mindfulness-based interventions: an overall review. *Br Med Bull*. 2021 Jun 10;138(1):41-57. doi: 10.1093/bmb/ldab005.
49. Teasdale JD, Segal ZV, Williams JM, Ridgeway VA, Soulsby JM, Lau MA. Prevention of relapse/recurrence in major depression by mindfulness-based cognitive therapy. *J Consult Clin Psychol*. 2000 Aug;68(4):615-23. doi: 10.1037//0022-006x.68.4.615.
50. Astin JA. Mind-body therapies for the management of pain. *Clin J Pain*. 2004 Jan-Feb;20(1):27-32. doi: 10.1097/00002508-200401000-00006.
51. Campayo J, Demarzo M. *Manual Prático de Mindfulness: Curiosidade e Aceitação*. São Paulo: Palas Athena, 2015.
52. Schuman-Olivier Z, Trombka M, Lovas DA, Brewer JA, Vago DR, Gawande R, Dunne JP, Lazar SW, Loucks EB, Fulwiler C. Mindfulness and Behavior Change. *Harv Rev Psychiatry*. 2020 Nov/Dec;28(6):371-394. doi: 10.1097/HRP.0000000000000277.
53. Damasio AR. The somatic marker hypothesis and the possible functions of the prefrontal cortex. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci*. 1996 Oct 29;351(1346):1413-20. doi: 10.1098/rstb.1996.0125.
54. Creswell JD, Way BM, Eisenberger NI, Lieberman MD. Neural correlates of dispositional mindfulness during affect labeling. *Psychosom Med*. 2007 Jul-Aug;69(6):560-5. doi: 10.1097/PSY.0b013e3180f6171f.
55. Ferenczi A, Tanyi Z, Mirnics Z, Kovács D, Mészáros V, Hübner A, et al. Gratitude, Religiousness and Well-Being. *Psychiatr Danub*. 2021 Spring-Summer;33(Suppl 4):827-832.

56. Heekerens JB, Eid M, Heinitz K, Merkle B. Cognitive-affective responses to online positive-psychological interventions: The effects of optimistic, grateful, and self-compassionate writing. *Appl Psychol Health Well Being*. 2022 Nov;14(4):1105-1128. doi: 10.1111/aphw.12326.
57. Cunha LF, Pellanda LC, Reppold CT. Positive Psychology and Gratitude Interventions: A Randomized Clinical Trial. *Front Psychol*. 2019 Mar 21;10:584. doi: 10.3389/fpsyg.2019.00584.
58. Tala Á. Gracias por todo: Una revisión sobre la gratitud desde la neurobiología a la clínica [Thanks for everything: a review on gratitude from neurobiology to clinic]. *Rev Med Chil*. 2019 Jun;147(6):755-761. Spanish. doi: 10.4067/S0034-98872019000600755.
59. Althaus B, Borasio GD, Bernard M. Gratitude at the End of Life: A Promising Lead for Palliative Care. *J Palliat Med*. 2018 Nov;21(11):1566-1572. doi: 10.1089/jpm.2018.0027.
60. Simpson R, Simpson S, Wasilewski M, Mercer S, Lawrence M. Mindfulness-based interventions for people with multiple sclerosis: a systematic review and meta-aggregation of qualitative research studies. *Disabil Rehabil*. 2022 Oct;44(21):6179-6193. doi: 10.1080/09638288.2021.1964622.
61. Ferrer M, Alonso J, Morera J, Marrades RM, Khalaf A, Aguar MC, et al. Chronic obstructive pulmonary disease stage and health-related quality of life. The Quality of Life of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Study Group. *Ann Intern Med*. 1997 Dec 15;127(12):1072-9. doi: 10.7326/0003-4819-127-12-199712150-00003.
62. Silveira K, Steidle LJM, Matte DL, Tavares PH, Pincelli MP, Pizzichini MMM, et al. Translation and cultural adaptation of the King's Brief Interstitial Lung Disease health status questionnaire for use in Brazil. *J Bras Pneumol*. 2019 Sep 16;45(5):e20180194. doi: 10.1590/1806-3713/e20180194.
63. Patias ND, Machado WL, Bandeira DR, Dell'Aglio DD. Depression Anxiety and Stress Scale (DASS-21) - Short Form: Adaptação e Validação para Adolescentes Brasileiros. *Psico-USF*. 2016 Dec;21(3):459-69. doi: 10.1590/1413-82712016210302.

64. Felisbino MB, Steidle LJ, Gonçalves-Tavares M, Pizzichini MM, Pizzichini E. Leicester Cough Questionnaire: translation to Portuguese and cross-cultural adaptation for use in Brazil. *J Bras Pneumol*. 2014 May-Jun;40(3):213-21. doi: 10.1590/s1806-37132014000300003.
65. VIANA MANCUZO, E; DUARTE MIRANDA, S M ; ASSIS PIRES, G ; FERREIRA PEREIRA, L F ; ALBUQUERQUE LEAL, A N ; CUNHA PAIVA, S . Gratitude perception during Mindfulness-Based Intervention (IBM) in patients with interstitial lung disease (ILD). In: ERS International Congress 2022 abstracts, 2022, Barcelona. 12.02 - ILD/DPLD of known origin, 2022. v. 60. p. 1750.
66. LaFleur BJ, Greevy RA. Introduction to permutation and resampling-based hypothesis tests. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2009 Mar;38(2):286-94. doi: 10.1080/15374410902740411.66.
67. Liang KY, Zeger SL. Longitudinal data analysis using generalized linear models. *Biometrika*, 1986 Apr.;73(1):13-22. doi: 10.1093/biomet/73.1.13.
68. Pan W. Akaike's information criterion in generalized estimating equations. *Biometrics*. 2001 Mar;57(1):120-5. doi: 10.1111/j.0006-341x.2001.00120.x.
69. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77–101.

APÊNDICE A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada “**Importância da técnica *Mindfulness* na diminuição dos níveis de dispneia e melhora na qualidade de vida de pacientes com doença pulmonar intersticial**”.

OBJETIVOS: Esta pesquisa objetiva avaliar o efeito de um programa de Intervenção Baseada em *Mindfulness* (IBM) na redução da dispneia em um grupo de pacientes afetados por diferentes doenças que provocam fibrose no pulmão.

O Programa de *Mindfulness* e Medicina Antiestresse (PMAE) foi criado em 1979, pelo médico Kabat-Zinn. Esta metodologia integra antigas práticas de meditação com métodos clínicos e psicológicos contemporâneos. Inicialmente, foi desenvolvido de forma experimental para tratar grupos de pacientes que sofrem de dor crônica, mas após sua padronização, tem sido amplamente adotado para o tratamento de outros distúrbios na área médica e campos psicológicos.

As doenças fibrosantes do pulmão caracterizam-se pelo comprometimento progressivo da qualidade de vida que pode estar relacionado a sintomas como cansaço, tosse, fadiga e depressão.

PROCEDIMENTOS: Caso aceite o convite, você poderá ser incluído na IBM com duração estimada de oito semanas, *online*, utilizando a plataforma *Google Meet*, por uma hora por semana, ou participará no grupo controle recebendo o cuidado habitual (neste grupo, receberá informações sobre estilo de vida saudável, alimentação consciente, sono adequado, responsabilidade sobre as medicações prescritas, tentar realizar alguma atividade física regular durante a semana e reservar um momento do dia para refletir sobre sua vida). Algumas informações relacionadas à você e à sua doença serão perguntadas no dia da consulta: idade, gênero, doenças que faz tratamento, quais medicamentos utiliza, duração dos sintomas até o diagnóstico da doença fibrosante, saturação periférica de oxigênio, uso de oxigênio suplementar, gravidade da dispneia à admissão no ambulatório e variáveis espirométricas (capacidade vital forçada (CVF), volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF1), razão VEF1/CVF e difusão de monóxido de carbono).

Você também responderá a cinco questionários: um relacionado à sua falta de ar/cansaço que se chama mMRC, um de como está a sua tosse - Leicester, um relacionado à sua qualidade de vida – K-BILD, um relacionado à depressão, estresse e ansiedade – DASS-21, e, por último, um relacionado às tarefas que deverá desempenhar durante a semana (Check in semanal). Apesar de serem cinco questionários, você irá gastar no máximo 30 minutos para responder. Todos os questionários serão disponibilizados por meio do “Google Forms” (formulário), via WhatsApp no seu telefone.

CONFIDENCIALIDADE: Todas as informações obtidas serão consideradas confidenciais e os relatórios e resultados deste estudo serão apresentados sem qualquer forma de identificação individual.

DESCONFORTO, RISCOS E BENEFÍCIOS: Um risco possível é o desconforto emocional diante das perguntas ou cansaço pela quantidade de itens a serem respondidos ou desencadeados pelas técnicas/vivências na IBM. Caso sinta necessidade, o participante poderá interromper as tarefas, bastando fechar o navegador no caso dos questionários ou durante as técnicas/vivências conversando com o instrutor. Não será realizado nenhum procedimento invasivo. A sua participação não é obrigatória e, a qualquer momento da pesquisa, você poderá desistir ou retirar seu consentimento. A recusa não trará nenhum prejuízo à sua relação com os pesquisadores ou com a Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Esta pesquisa não envolve qualquer tipo de despesas para você. Os riscos decorrentes da sua participação são mínimos. Você poderá sentir cansaço, constrangimento e/ou desconforto ao responder às perguntas dos questionários. Caso se sinta cansado, poderá fechar o navegador e continuar quando se sentir confortável. A qualquer momento, você poderá interromper ou não responder a alguma pergunta. Os pesquisadores são capacitados para lidar com esses possíveis riscos e acolhê-lo nestes momentos. Será garantido ainda o direito à assistência imediata, integral e gratuita em caso de danos decorrentes da participação na pesquisa, e pelo tempo que for necessário. É direito do participante da pesquisa buscar indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Os benefícios deste estudo referem-se a melhor compreensão de um programa de meditação na vida dos pacientes, o que poderá contribuir para o aprimoramento das intervenções. Caso haja benefícios diretos aos participantes que foram submetidos ao programa, ofereceremos aos participantes do grupo controle a possibilidade de realizar o programa.

Os resultados da entrevista serão sistematizados, e posteriormente poderão ser apresentados eventos científicos, como seminários e congressos, e publicados em periódicos nacionais e internacionais.

Caso você concorde em participar da pesquisa, por favor, rubrique todas as folhas e assine as duas vias deste termo, no espaço indicado abaixo, o que também será feito pelas pesquisadoras. Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e endereço de e-mail das pesquisadoras, podendo tirar dúvidas sobre a pesquisa e sua participação.

DÚVIDAS: Em caso de dúvidas relacionadas a aspectos éticos, você poderá contatar o comunique-se com a Professora Eliane Viana Mancuzo, coordenadora deste projeto na Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), na avenida Alfredo Balena, nº 190, sala 246 - Santa Efigênia - Belo Horizonte/MG. Telefone: (31) 99814-7691. Email: elianevmancuzo4@gmail.com. Caso haja dúvidas éticas sobre a pesquisa, pode-se consultar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFMG, pelo telefone: (31) 3409-4592.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 202__.

Declaro que entendi a forma de minha participação no estudo intitulada “Percepção do paciente com fibrose pulmonar idiopática em relação ao uso de anti-fibróticos no tratamento de sua doença”, os

objetivos, os riscos e benefícios da pesquisa e aceito o convite para participar. Autorizo a publicação dos resultados da pesquisa, a qual garante o anonimato e o sigilo referente à minha participação.

Nome do participante

Assinatura do participante

Data ____/____/____

Eliane Viana Mancuzo

Assinatura do pesquisador

Data ____/____/____

Contato do COEP/UFMG:

Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG

CEP 31270-901 Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala: 2005

Telefone: (31) 3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Horário de atendimento: 09:00 às 11:00/14:00 às 16:00

APÊNDICE B. Check in Grupo Intervenção

Check-in

Para que a experiência com o Mindfulness seja plena, necessitamos praticar.

Para tanto, elaboramos esse check-in que ajudará a lembrar das tarefas semanais. O preenchimento é importante para auxiliar na criação do hábito e na avaliação do seu processo. Desta forma, mesmo que não consiga executar as atividades propostas é importante preencher esse formulário. O intuito aqui não é julgar, mas sim lembrar da importância de tentarmos realizar as práticas.

Além disso, estará colaborando para que possamos aprimorar nosso programa através da observação da evolução de cada um no grupo.

Um abraço afetuoso!

***Obrigatório**

1. Endereço de e-mail *

2. Nome Completo do participante *

Sobre a experiência com Mindfulness Online

Instruções:

Não há respostas certas ou erradas. Por favor, seja sincero.

3. Você conseguiu realizar a meditação proposta durante o último encontro? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Parcialmente
 Não

Check-in

Não há resposta certa ou errada. Por favor, responda com sinceridade.

4. Nesta última semana, praticou exercício físico? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
 1 vez
 2 vezes
 Pelo menos 3 vezes
 Todos os dias

5. Nesta última semana, realizou Práticas Formais de Mindfulness? (exemplos: áudio encaminhado ou outras meditações guiadas) *

Marcar apenas uma oval.

- Não
 1 vez
 2 vezes
 Pelo menos 3 vezes
 Todos os dias

6. Nesta última semana, realizou Práticas Informais de Mindfulness? (exemplos: focar no momento presente seja no banho, lendo livro, trabalho, assistindo filme) *

Marcar apenas uma oval.

- Não
 1 vez
 2 vezes
 Pelo menos 3 vezes
 Todos os dias
-

7. Nesta última semana, Pensou ou Registrou um Acontecimento Bom (gratidão)? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
- 1 vez
- 2 vezes
- Pelo menos 3 vezes
- Todos os dias

8. Nesta última semana, escreveu no diário (caderno, celular, papel e jogar fora... Como preferirem)? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
- 1 vez
- 2 vezes
- Pelo menos 3 vezes
- Todos os dias

Mindfulness

Anote aqui sugestões, observações ou dúvidas.

9. Anotação livre.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

APÊNDICE C. Check in Grupo Controle

Check-in

Para que a experiência com o Mindfulness seja plena, precisamos praticar.

Para tanto, elaboramos esse check-in que ajudará a lembrar das tarefas semanais. O preenchimento é importante para auxiliar na criação do hábito e na avaliação do seu processo. Desta forma, mesmo que não consiga executar as atividades propostas é importante preencher esse formulário. O intuito aqui não é julgar, mas sim lembrar da importância de tentarmos realizar as práticas.

Além disso, estará colaborando para que possamos aprimorar nosso programa através da observação da evolução de cada um no grupo.

Um abraço afetuoso!

*Obrigatório

1. Endereço de e-mail *

2. Nome Completo do participante *

Sobre a experiência com Mindfulness Online

Instruções:

Não há respostas certas ou erradas. Por favor, seja sincero.

3. Nesta última semana, praticou exercício físico? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
- 1 vez
- 2 vezes
- Pelo menos 3 vezes
- Todos os dias

4. Nesta última semana, Pensou ou Registrou um Acontecimento Bom (gratidão)? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
- 1 vez
- 2 vezes
- Pelo menos 3 vezes

5. Nesta última semana, escreveu no diário (caderno, celular, papel e jogar fora... Como preferirem)? *

Marcar apenas uma oval.

- Não
- 1 vez
- 2 vezes
- Pelo menos 3 vezes
- Todos os dias

6. Anotação livre.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

APÊNDICE E. Formulário para coleta dos dados

Nome _____ RH _____

Telefone: (DDD) _____ e-mail _____

Sexo: Fem ___ Masc ___ Idade: _____ anos. Fumante: Não ___ atual ___ Ex ___

IMC kg/m²:

Tempo história: _____ meses Tosse ausente ___ presente ___

Uso de suplementação de oxigênio: sim ___ não ___

Comorbidades:

Tratamentos realizados para DPI:

Dispneia: mMRC _____

Tratamento: “ pirfenidona ” nintedanibe ” ciclofosfamida ” micofenolato de mofetila ” corticoide ” outros: _____

Comorbidades: _____

Prova funcional: 1: ao diagnóstico

CVF% _____ VEF₁% _____ VEF₁/CVF _____

SaPO₂%: _____

DCO %:

Diagnóstico: Data ___ / ___ / ___;

Qual _____

Data da última consulta: ___ / ___ / ___

ANEXO A. Escala de dispneia modificada *Medical Research Council*

Grau 0	Apresenta-se com dispneia somente com exercícios extenuantes.
Grau 1	Apresenta-se com dispneia quando anda mais rapidamente no plano ou quando anda em pequeno aclave.
Grau 2	Anda mais devagar em comparação com pessoa da mesma idade em função de dispneia, ou tem que parar para respirar quando ando no próprio passo e no plano.
Grau 3	Interrompe a caminhada para poder respirar após andar 100 metros ou poucos minutos, no plano.
Grau 4	Muita dispneia para sair de casa, sente dispneia ao vestir-se ou despir-se

ANEXO B. Questionário *King's Brief Interstitial Lung Disease (K-BILD)*

1. Nas duas últimas semanas, eu tenho sentido falta de ar ao subir escadas, rampas ou ladeiras.
1. Sempre 2. Na maioria das 3. Muitas vezes 4. Algumas vezes 5. De vez em 6. Raramente 7. Nunca
2. Nas duas últimas semanas, devido à minha doença pulmonar, tenho sentido aperto no peito.
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Algumas vezes 5. Poucas vezes 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
3. Nas duas últimas semanas, você se preocupou com a gravidade da sua doença pulmonar?
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Algumas vezes 5. Poucas vezes 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
4. Nas duas últimas semanas, você evitou fazer coisas que te deixam com falta de ar?
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Algumas vezes 5. Poucas vezes 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
5. Nas duas últimas semanas, você se sentiu no controle da sua doença pulmonar?
1. Nenhuma vez 2. Quase nunca 3. Poucas vezes 4. Algumas vezes 5. Boa parte do 6. Quase 7. O tempo todo
6. Nas duas últimas semanas, sua doença pulmonar fez você se sentir incomodado ou deprimido?
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Algumas vezes 5. Pouco tempo 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
7. Nas duas últimas semanas, eu senti urgência de respirar, também conhecido como "fome de ar".
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Algumas vezes 5. Pouco tempo 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
8. Nas duas últimas semanas, minha doença pulmonar me fez sentir ansioso.
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Algumas vezes 5. Poucas vezes 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
9. Nas duas últimas semanas, com que frequência você teve "chiados" ou sons de assobio do seu peito?
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Algumas vezes 5. Poucas vezes 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
10. Nas duas últimas semanas, quanto tempo você sentiu que sua doença pulmonar estava piorando?
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Alguma parte do tempo 5. 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
11. Nas duas últimas semanas, a sua doença pulmonar incomodou no seu trabalho ou em outras tarefas
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Algumas vezes 5. Poucas vezes 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
12. Nas duas últimas semanas, você esperava que sua doença pulmonar fosse piorar?
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Algumas vezes 5. Poucas vezes 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
13. Nas duas últimas semanas, quanto sua doença pulmonar limitou você de carregar coisas, por exemplo,
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Algumas vezes 5. Poucas vezes 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
14. Nas duas últimas semanas, sua doença pulmonar fez você pensar mais sobre o fim de sua vida?
1. O tempo todo 2. Quase sempre 3. Boa parte do tempo 4. Algumas vezes 5. Poucas vezes 6. Quase nunca 7. Nenhuma vez
15. A sua doença pulmonar piorou sua vida financeira / seu dinheiro / suas economias?
1. Em 2. Em grande 3. Em considerável 4. Em quantidade 5. Em pequena 6. Quase nada 7. Nada

Domínio Falta de ar e limitação para atividades: 1, 4, 11 e 13

Sintomas torácicos: 2, 7 e 9

Psicológicos: 3, 5, 6, 8, 10, 12, 14 e 15

**ANEXO C. Avaliação da depressão, ansiedade e stress: questionário
(Depression, Anxiety and Stress Scale) DASS - 21**

DASS – 21 Versão traduzida e validada para o português do Brasil
Autores: Vignola, R.C.B. & Tucci, A.M.

Instruções

Por favor, leia cuidadosamente cada uma das afirmações abaixo e circule o número apropriado **0,1,2 ou 3** que indique o quanto ela se aplicou a você durante a última semana, conforme a indicação a seguir:

- 0 Não se aplicou de maneira alguma
- 1 Aplicou-se em algum grau, ou por pouco de tempo
- 2 Aplicou-se em um grau considerável, ou por uma boa parte do tempo
- 3 Aplicou-se muito, ou na maioria do tempo

1	Achei difícil me acalmar	0 1 2 3
2	Senti minha boca seca	0 1 2 3
3	Não consegui vivenciar nenhum sentimento positivo	0 1 2 3
4	Tive dificuldade em respirar em alguns momentos (ex. respiração ofegante, falta de ar, sem ter feito nenhum esforço físico)	0 1 2 3
5	Achei difícil ter iniciativa para fazer as coisas	0 1 2 3
6	Tive a tendência de reagir de forma exagerada às situações	0 1 2 3
7	Senti tremores (ex. nas mãos)	0 1 2 3
8	Senti que estava sempre nervoso	0 1 2 3
9	Preocupei-me com situações em que eu pudesse entrar em pânico e parecesse ridículo (a)	0 1 2 3
10	Senti que não tinha nada a desejar	0 1 2 3
11	Senti-me agitado	0 1 2 3
12	Achei difícil relaxar	0 1 2 3
13	Senti-me depressivo (a) e sem ânimo	0 1 2 3
14	Fui intolerante com as coisas que me impediam de continuar o que eu estava fazendo	0 1 2 3
15	Senti que ia entrar em pânico	0 1 2 3
16	Não consegui me entusiasmar com nada	0 1 2 3
17	Senti que não tinha valor como pessoa	0 1 2 3
18	Senti que estava um pouco emotivo/sensível demais	0 1 2 3
19	Sabia que meu coração estava alterado mesmo não tendo feito nenhum esforço físico (ex. aumento da frequência cardíaca, disritmia cardíaca)	0 1 2 3
20	Senti medo sem motivo	0 1 2 3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0 1 2 3

Ao fim do questionário, serão informados os escores e sua interpretação:

Depressão – normal (0 a 4), leve (5 a 6), moderada (7 a 10), intensa (11 a 13), muito intensa (14 ou mais);

Ansiedade – normal (0 a 3), leve (4 a 5), moderada (6 a 7), intensa (8 a 9), muito intensa (10 ou mais);

Estresse – normal (0 a 7), leve (8 a 9), moderado (10 a 12), intenso (13 a 16), muito intenso (17 ou mais).

ANEXO D. Questionário Licester

Iniciais do Paciente: _____ Data: _____

Este questionário foi desenvolvido para avaliar o impacto da tosse sobre diversos aspectos da sua vida. Leia cada pergunta cuidadosamente e CIRCULE o número da resposta que melhor se aplica a você. Por favor, responda TODAS as perguntas, da maneira mais honesta possível.

1 – Nas últimas 2 semanas, você sentiu dor no peito ou no estômago em consequência da sua tosse?

1	2	3	4	5	6	7
0 tempo todo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouco tempo	Quase nenhum tempo	Nenhum tempo

2 – Nas últimas 2 semanas, você se incomodou pela produção de escarro (catarro) quando você tossiu?

1	2	3	4	5	6	7
Todas as vezes	A maior parte das vezes	Várias vezes	Algumas vezes	Ocasionalmente	Raramente	Nunca

3 – Nas últimas 2 semanas, você se cansou por causa da sua tosse?

1	2	3	4	5	6	7
0 tempo todo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouco tempo	Quase nenhum tempo	Nenhum tempo

4 – Nas últimas 2 semanas, você sentiu que tinha controle sobre sua tosse?

1	2	3	4	5	6	7
Nenhum tempo	Quase nenhum tempo	Pouco tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	0 tempo todo

5 – Com que frequência durante as últimas 2 semanas você se sentiu envergonhado por causa da sua tosse?

1	2	3	4	5	6	7
0 tempo todo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouco tempo	Quase nenhum tempo	Nenhum tempo

6 – Nas últimas 2 semanas, minha tosse me deixou ansioso.

1	2	3	4	5	6	7
0 tempo todo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouco tempo	Quase nenhum tempo	Nenhum tempo

7 – Nas últimas 2 semanas, minha tosse interferiu no meu trabalho, ou em outros afazeres diários.

1	2	3	4	5	6	7
0 tempo todo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouco tempo	Quase nenhum tempo	Nenhum tempo

8 – Nas últimas 2 semanas, eu senti que minha tosse interferiu no prazer de aproveitar minha vida.

1	2	3	4	5	6	7
0 tempo todo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouco tempo	Quase nenhum tempo	Nenhum tempo

É composto por 19 itens subdivididos em três domínios: físico (perguntas 1, 2, 3, 9, 10, 11, 14 e 15), psicológico (perguntas 4, 5, 6, 12, 13, 16 e 17) e social (perguntas 7, 8, 18 e 19). As respostas são quantificadas pelo paciente em uma escala Likert que varia de 1 a 7 pontos. Para o cálculo do LCQ, deve-se realizar uma soma da pontuação das perguntas de cada domínio. Divide-se esse valor pelo número de perguntas do respectivo domínio. O escore total é o resultado da adição dos escores de cada domínio e varia de 3 a 21, sendo que uma pontuação mais próxima de 21 indica um melhor estado de saúde ou uma menor influência da tosse na qualidade de vida do paciente.

ANEXO E. Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Importância da técnica Mindfulness na diminuição dos níveis de dispneia e melhora na qualidade de vida de pacientes com doença pulmonar intersticial.

Pesquisador: ELIANE VIANA MANCUZO

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 33842520.1.0000.5149

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da UFMG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.508.878

Apresentação do Projeto:

Esta emenda ao projeto de pesquisa intitulado “Importância da técnica Mindfulness na diminuição dos níveis de dispneia e melhora na qualidade de vida de pacientes com doença pulmonar intersticial”, registrado na Plataforma Brasil sob o número de CAAE 33842520.1.0000.5149, última versão aprovada por este CEP em 15/09/2020 apresenta os seguintes objetivos:

- 1) Modificação de metodologia: Os pesquisadores descreveram: “Por se tratar de pacientes com doença pulmonar intersticial e, muitos deles em uso de suplementação de oxigênio, e, por isso, com muita dificuldade para se deslocarem adicionado a resultados positivos utilizando a intervenção mindfulness, online, em outros grupos justificou a modificação da metodologia do estudo, que originalmente foi proposto presencial.”
- 2) Modificação foi relacionada ao n, atualmente proposto 40, anteriormente proposto 20 participantes.
- 3) Inclusão do termo de sessão do uso da imagem.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Avaliar o efeito de um Programa de Mindfulness e Medicina Anti-Estresse (PMAE) na redução da dispneia em um grupo de pacientes afetados por diferentes DPIs.

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar 2 Sala 2005 2 Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.508.878

Objetivos Secundários:

1- Avaliar o efeito de um Programa de Mindfulness e Medicina Anti-Estresse (PMAE) na redução da tosse e modificação na qualidade de vida em um grupo de pacientes afetados por diferentes DPLs.

2- Ensinar aos pacientes a lidarem com os fatores de estresse do dia-a-dia, assim como os fatores decorrentes da progressão da doença, através das técnicas do PMAE.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos apontados pelos pesquisadores em relação a nova metodologia foram: “Um risco possível é o desconforto emocional diante das perguntas ou cansaço pela quantidade de itens a serem respondidos ou desencadeados pelas técnicas/vivências na IBM. Caso sinta necessidade, o participante poderá interromper as tarefas, bastando fechar o navegador no caso dos questionários ou durante as técnicas/vivências conversando com o instrutor. Não será realizado nenhum procedimento invasivo.”

Os benefícios da pesquisa não se alteraram em relação a versão mais recente aprovada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os pesquisadores apresentaram as modificações na metodologia de forma que os procedimentos presenciais fossem modificados para o ambiente virtual.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os pesquisadores modificaram o TCLE, com a explicação de que a pesquisa será realizada em ambiente virtual (porém o TCLE, conforme consta no projeto será aplicado presencialmente).

Os pesquisadores ainda providenciaram um termo de uso de imagens para os participantes.

Recomendações:

Em relação as recomendações apresentadas no parecer anterior, cabe ressaltar as seguintes ponderações: Recomendação apresentada no parecer de número 4.278.110: “Os pesquisadores deveriam esclarecer no TCLE e no projeto em relação ao programa se a durante as 8 semanas os pacientes devem ir 1 vez (por 2 horas), em cada semana ao HC. No entanto, não fica claro se essa visita já faz parte do acompanhamento médico dos pacientes, ou se será uma atividade extra. Ou seja, os gastos com o deslocamento dos pacientes (passagem e alimentação), serão arcados pelos

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar 2 Sala 2005 2 Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS**



Continuação do Parecer: 5.508.878

participantes (grupo caso e controle) ou pesquisadores? Essas questões ainda não foram esclarecidas pelo pesquisador.". Tal recomendação não se aplica a versão atual, dado que os pesquisadores modificaram a metodologia para ambiente virtual.

Recomendação apresentada no parecer de número 4.278.110: "Informe sobre o armazenamento de dados da pesquisa: Pesquisadores responderam "os dados serão armazenados em um banco de dados do SPSS.". Cabe ressaltar que seria importante informar ao participante no TCLE o tempo que os dados pesquisados seriam guardados pelos pesquisadores.". Recomendação não modificada no TCLE atualmente modificado e submetido pelos pesquisadores

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Na condição de se atender as recomendações solicitadas, somos, S.M.J. favoráveis à aprovação da emenda.

Lista de inadequações

Informe sobre o armazenamento de dados da pesquisa: Pesquisadores responderam "os dados serão armazenados em um banco de dados do SPSS.". Cabe ressaltar que seria importante informar ao participante no TCLE o tempo que os dados pesquisados seriam guardados pelos pesquisadores.".

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1849329_E1.pdf	14/05/2022 11:33:41		Aceito
Outros	Carta_ao_CEP.pdf	14/05/2022 11:30:31	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar 2 Sala 2005 2 Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS**



Continuação do Parecer: 5.508.878

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Anexo_1_TCLE_29_04_22.pdf	14/05/2022 11:29:41	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Emenda1_29_04_22.pdf	14/05/2022 11:29:06	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	14/09/2020 11:20:02	Thâmara Silva	Aceito
Outros	Resposta.docx	03/09/2020 20:30:05	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	ANEXO7FORMULARIO.pdf	02/09/2020 09:45:59	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	ANEXO5_EscalaDAS21.pdf	02/09/2020 09:43:45	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	TCUD2.pdf	02/09/2020 09:41:13	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	TCUD1.pdf	02/09/2020 09:40:54	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	02/09/2020 09:40:11	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	02/09/2020 09:38:47	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_ROSTO.pdf	10/06/2020 10:36:35	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	PARECR_GEPE.pdf	22/05/2020 16:45:41	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	PARECER_SEDT.pdf	22/05/2020 16:45:19	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	PARECER_BIAS.pdf	22/05/2020 16:44:57	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	PARECER_CLM.pdf	22/05/2020 16:44:25	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	Anexo_6_Cronograma.pdf	22/05/2020 16:43:45	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	Anexo_4_QV.pdf	22/05/2020 16:43:21	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	ANEXO_3_Dispneia.pdf	22/05/2020 16:43:06	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito
Outros	Anexo_2_TOSSE.pdf	22/05/2020 16:42:41	ELIANE VIANA MANCUZO	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar Sala 2005 Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.508.878

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 04 de Julho de 2022

Assinado por:
Críssia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 à 2º. Andar à Sala 2005 à Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br