

UFRRJ
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO

**BEM-ESTAR PSICOLÓGICO DE CUIDADORES DE PESSOAS
COM DEMÊNCIA: AVALIAÇÃO DOS EFEITOS DE UMA
INTERVENÇÃO *ONLINE* BASEADA EM *MINDFULNESS***

Marcelo Leite Kodama

2024



UFRRJ

**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**BEM-ESTAR PSICOLÓGICO DE CUIDADORES DE PESSOAS COM
DEMÊNCIA: AVALIAÇÃO DOS EFEITOS DE UMA INTERVENÇÃO
*ONLINE BASEADA EM MINDFULNESS***

MARCELO LEITE KODAMA

Sob a orientação da Professora
Dr.^a Lilian Maria Borges

Dissertação submetida como requisito
parcial para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia, no Curso de
Pós-Graduação em Psicologia, Área de
Concentração Psicologia

Seropédica, RJ
Março de 2024

**Universidade Federal Rural do Rio de
Janeiro**
**Biblioteca Central / Seção de Processamento
Técnico**

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal
de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível
Superior – Brasil (CAPES) – Finance Code 001.

Ficha catalográfica elaborada
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)


L75b	<p>Kodama, Marcelo Leite, 1979- Bem-estar Psicológico de Cuidadores de Pessoas com Demência: Avaliação dos Efeitos de uma Intervenção Online Baseada em Mindfulness / Marcelo Leite Kodama. - Seropédica, 2024. 96 f.</p> <p>Orientadora: Lilian Maria Borges. Dissertação (Mestrado). -- Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Programa de Pós-graduação em Psicologia, 2024.</p> <p>1. Demência. 2. Cuidador. 3. Bem-estar psicológico. 4. Mindfulness. I. Borges, Lilian Maria, 1971-, orient. II Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Programa de Pós-graduação em Psicologia III. Título.</p>
------	---

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA


MARCELO LEITE KODAMA

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Psicologia**, no Curso de Pós-Graduação em Psicologia, área de Concentração em Psicologia.


DISSERTAÇÃO APROVADA EM 27/03/2024

Documento assinado digitalmente
 LILIAN MARIA BORGES
Data: 27/03/2024 10:54:01-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profa. Dra. Lilian Maria Borges. UFRRJ Orientadora

Documento assinado digitalmente
 WANDERSON FERNANDES DE SOUZA
Data: 27/03/2024 14:49:26-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Dr. Wanderson Fernandes de Souza. UFRRJ

Documento assinado digitalmente
 CYNTHIA DE FREITAS MELO LINS
Data: 27/03/2024 11:37:58-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profa. Dra. Cynthia de Freitas Melo Lins. UNIFOR

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, Ivonete Beserra Leite e Toshimassa Kodama, que me ensinam a importância do cuidar nos diferentes momentos da vida.

O incentivo, as orações e a determinação de minha mãe, acrescidos ao esforço, planejamento e detalhismo de meu pai contribuem para minha curiosidade sobre a vida e sobre o cuidar.

AGRADECIMENTOS

Ao universo de variáveis que me trouxe a este local, neste momento, realizando esta atividade.

À minha família, Toshimassa e Ivonete, Andrea e Michelle, que me incentivam ao longo de minha jornada profissional e acadêmica, e se mostram sempre presentes, mesmo que à distância, em cada etapa do processo.

Ao Ademir, meu namorado, pelo fundamental incentivo, apoio e auxílio, do início até a conclusão de minha pesquisa.

À minha orientadora, professora Lilian Maria Borges, que acreditou que este trabalho seria possível, sou grato pela enorme dedicação desempenhada em seu papel, que além da competência técnica, demonstra o cuidar como aspecto importante no processo.

Ao professor Wanderson Fernandes de Souza e à professora Cynthia de Freitas Melo Lins, por terem aceitado o convite para compor a banca examinadora, bem como pelas importantes contribuições feitas para que a pesquisa pudesse ser concluída.

A todos meus colegas de trabalho que contribuíram para que esta pesquisa passasse a existir, e em especial à professora de dança Márcia Abreu, fundamental ao início da pesquisa com cuidadores, à pedagoga Adriana Ceolin, às fonoaudiólogas Ana Paula Kusel e Carla Muniz, ao professor de dança Alexandre Franco, à geriatra Elisa Queiroz, aos enfermeiros Cláudio Mecone e Waneska Macedo, e à fisioterapeuta Márcia Braga, que me ensinam sobre como desempenhar o papel de cuidados além do aspecto profissional, e contribuíram com reflexões sobre a forma como desempenho minha atuação junto aos pacientes que atendo.

Ao estatístico Marcelo Anzanel, que me auxiliou na análise de dados da pesquisa.

Aos pacientes e familiares de pessoas com demência, que contribuem para o meu desenvolvimento profissional e pessoal, nesta jornada de desenvolvimento da intenção e prática do cuidar.

RESUMO

KODAMA, Marcelo Leite. **Bem-estar psicológico de cuidadores de pessoas com demência: avaliação dos efeitos de uma intervenção *online* baseada em *Mindfulness***. 2024. 96p. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Instituto de Educação, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, 2024.

A sobrecarga associada a cuidar de uma pessoa com doença crônico-degenerativa pode impactar a saúde e a qualidade de vida do cuidador familiar. Nesse sentido, o presente estudo teve o objetivo de delinear, implementar e avaliar os efeitos de uma intervenção multicomponente baseada em *Mindfulness*, realizada de modo grupal e *online*, com familiares que assumem os cuidados a pessoas diagnosticadas com demência, tendo como variáveis de interesse bem-estar psicológico, estresse e sintomas de ansiedade e depressão. Trata-se de um delineamento de pesquisa com grupos experimental (intervenção multicomponente) e de controle (intervenção psicoeducativa) e avaliações pré e pós-teste. Os cuidadores familiares responderam aos seguintes instrumentos antes e após o término de oito sessões grupais: Questionário de Contextualização do Cuidado, Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP), Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp - revisado (ISSL-R), Escala Filadélfia de Mindfulness (EFM) e Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS). Previamente às sessões, os participantes responderam ainda ao Questionário de Caracterização do Cuidador e, posteriormente, ao Questionário de Avaliação Final. Com base nos dados gerados, foram analisadas diferenças intragrupo e intergrupo, com uso de testes não paramétricos, bem como foram realizadas análises qualitativas adicionais. Os grupos foram compostos em sua maior parte por mulheres (86,7%), esposas do familiar com demência (66,7%), com idade média de 63,8 anos. Estas apresentaram medidas iniciais qualificáveis de ansiedade (73,3%), depressão (53,3%) e, em níveis moderados ou graves, de estresse (53,3%). Na análise de medidas objetivas de variáveis emocionais, estresse, bem-estar psicológico e *Mindfulness*, observou-se melhora estatisticamente significativa, no grupo experimental, apenas em medidas de ansiedade e distresse com base em análise intragrupo. Obteve-se, após a intervenção, relatos positivos quanto aos benefícios da participação nas sessões grupais, com valorização de ganhos em autorregulação emocional, no desenvolvimento de habilidade de autogerenciamento do estresse e nas trocas e apoio junto aos pares, evidenciando mudanças no autocuidado, no estado emocional e na forma de lidar com seus familiares. Este tipo de intervenção pode ser promissor para favorecer o bem-estar de cuidadores familiares, com potencial benefício também a seus familiares diagnosticados com demência.

Palavras-chave: Demência, Cuidador, Bem-estar psicológico, *Mindfulness*.

ABSTRACT

KODAMA, Marcelo Leite. **Psychological well-being of caregivers of people with dementia: evaluation of the effects of an online intervention based on Mindfulness**. 2024. 96p. Dissertation (Master Science in Psychology). Institute of Education, Federal Rural University of Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, 2024.

The burden associated with caring for a person with a chronic-degenerative disease can impact the health and quality of life of the family caregiver. The present study aimed to delineate, implement, and evaluate the effects of a multicomponent online group intervention based on Mindfulness, with family members who take care of people diagnosed with dementia, having psychological well-being, stress and symptoms of depression and anxiety as variables of interest. This is an research with experimental (intervention multicomponent) and control (psychoeducational intervention) groups and pre- and post-test evaluations. Family caregivers responded to the following instruments before and after the end of eight intervention sessions: Care Contextualization Questionnaire, Psychological Well-being Scale (EBEP), Lipp Stress Symptom Inventory for Adults – revised (ISSSL-R), Philadelphia Mindfulness Scale (EFM), and Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Prior to the group sessions, the participants also answered the Caregiver Characterization Questionnaire and, only after, the Final Evaluation Questionnaire. Based on the data generated, intragroup and intergroup differences were analyzed, using non-parametric tests, as well as additional qualitative analyses were performed. The groups were composed mostly of women (86,7%), wives of family members with dementia (66,7%), with a mean age of 63,8 years, and presenting initial qualifying measures of anxiety (73,3%), depression (53,3%) and moderated or severe levels of stress (53,3%). In the analysis of objective measures of emotional variables, stress, psychological well-being and Mindfulness, a statistically significant improvement was observed in the experimental group, only in measures of anxiety and distress based in intragroup analysis. Positive reports were obtained after the intervention regarding the benefits of participating in group sessions, with appreciation of gains in emotional self-regulation, in the development of stress self-management skills and in exchange and support with peers, evidencing changes in self-care, emotional state and the way of dealing with their families. This type of intervention may be promising to favor the well-being of family caregivers, with potential benefit also to their family members diagnosed with dementia.

Keywords: Dementia, Caregiver, Psychological Well-being, Mindfulness.

LISTA DE SIGLAS

ABN: Academia Brasileira de Neurologia

APA: *American Psychiatric Association*

BEP: Bem-estar psicológico

DA: Doença de *Alzheimer*

DCL: Demência com Corpos de *Lewy*

DFT: Demência Frontotemporal

DP: Desvio-padrão

DSM-5: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5ª edição)

DV: Demência vascular

EBEP: Escala de Bem-Estar Psicológico

EFM: Escala Filadélfia de *Mindfulness*

GC: Grupo controle

GE: Grupo experimental

HADS: *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Escala hospitalar de ansiedade e depressão)

HIV: *Human Immunodeficiency Virus* (vírus da imunodeficiência humana)

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ISSL-R: Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp - revisado

MBSR: *Mindfulness Based Stress Reduction* (Redução de estresse baseada em *Mindfulness*)

OMS: Organização Mundial de Saúde

PNSI: Política Nacional de Saúde do Idoso

SAG: Síndrome de Adaptação Geral

TNC: Transtorno Neurocognitivo

WHO: *World Health Organization*

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1 – Instrumentos utilizados.....	21
Quadro 2 - Estrutura dos encontros de intervenção grupal <i>online</i>	25
Quadro 3 – Descrição do planejamento das sessões.....	27
Figura 1 - Fluxograma do processo de recrutamento dos participantes do estudo.....	29
Tabela 1 - Distribuição de dados sociodemográficos dos participantes.....	31
Tabela 2 - Distribuição de dados de saúde dos participantes.....	32
Tabela 3 – Dados informados pelos participantes sobre dados sociodemográficos e clínicos dos familiares com demência.....	33
Tabela 4 – Caracterização da relação de cuidados ofertados pelos participantes aos familiares com demência	34
Tabela 5 - Caracterização da relação de cuidados ofertados pelos participantes aos familiares com demência.....	35
Tabela 6 – Estatística descritiva de variáveis analisadas dos grupos experimental e controle..	36
Tabela 7 - Estatística descritiva antes e depois de variáveis medidas em grupo experimental e controle.....	38
Tabela 8 - Teste estatístico antes e depois de variáveis medidas em cada grupo.....	39
Tabela 9 - Teste estatístico antes e depois de variáveis medidas em cada grupo.....	40
Tabela 10 - Teste estatístico da diferença de variáveis antes e depois nos dois grupos, segundo variável grupo.....	41
Figura 2 - Modelo conceitual de estresse de cuidadores de pessoas com doença de <i>Alzheimer</i>	52

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	01
2. INTRODUÇÃO	04
3. REFERENCIAL TEÓRICO	07
3.1 Demências: bases conceituais e clínicas	07
3.2 Cuidados a pessoas com demência: desafios e efeitos biopsicossociais	10
3.3 Intervenções psicológicas com cuidadores de pessoas com demências	16
4. MÉTODO	20
4.1. Participantes	20
4.2. Instrumentos	21
4.3. Procedimentos de coleta de dados	24
4.4. Intervenção multicomponente com base em <i>Mindfulness</i>	25
4.5. Análise dos dados	27
5. RESULTADOS	29
5.1. Caracterização dos participantes	29
5.2. Contextualização do cuidado	32
5.3. Padrão de variáveis analisadas: saúde emocional, estresse, bem-estar psicológico e <i>Mindfulness</i>	34
5.3.1 Análise intragrupo: antes e depois nas medidas de saúde emocional, estresse, bem-estar psicológico e <i>Mindfulness</i>	37
5.3.2 Análise intergrupo: antes e depois em saúde emocional, estresse, bem-estar psicológico e <i>Mindfulness</i>	39
5.4.1 Os resultados do programa de intervenção na avaliação das cuidadoras ..	41
5.4.2 Os resultados da psicoeducação na avaliação dos cuidadores do grupo controle	46
6. DISCUSSÃO	47
6.1. Caracterização da amostra e o impacto da tarefa de cuidar	47
6.2. Efeitos da participação de um programa multicomponente baseado em <i>Mindfulness</i>	53
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	59
REFERÊNCIAS	61
APÊNDICES.....	71
A – Questionário para Caracterização do Cuidador	71
B – Questionário para Contextualização do Cuidado	73
C – Questionário para Levantamento de Demandas e Expectativas	76
D – Questionário Final de Avaliação da Pesquisa	77
E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	79
ANEXOS.....	81
A - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)	81
B- Escala de Bem-estar Psicológico (EBEP)	83
C- Escala Filadélfia de <i>Mindfulness</i> (EFM)	85
D- Parecer de aprovação de pesquisa do Comitê de Ética em Pesquisa	87

1. APRESENTAÇÃO

Em minha atuação como psicólogo em um hospital público de reabilitação neurológica, situado no município do Rio de Janeiro, atendo pessoas com variados diagnósticos, dentre eles demência ou transtorno neurocognitivo maior, conforme nomeado na 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5 (*American Psychiatric Association* - APA, 2014). Entre minhas atribuições na assistência a este público-alvo, inclui-se a condução de avaliação neuropsicológica de casos suspeitos como procedimento complementar de investigação. Definido o diagnóstico pela equipe multiprofissional, orientações são fornecidas aos pacientes e seus acompanhantes, com vistas a compreensão do diagnóstico e ajustamento ao processo de adoecimento. Ademais, são disponibilizadas orientações a familiares sobre manejo de comportamentos, segurança em atividades de vida diária e medidas para diminuição da sobrecarga emocional do cuidado ao parente enfermo. Enfatiza-se ainda a importância da sistematização de uma rotina para os pacientes, valorizando sua participação, mesmo que mediada ou supervisionada.

Ao longo desta prática profissional, evidências de grau elevado de estresse nos cuidadores familiares tem me chamado a atenção, havendo indícios de variados estressores em seus cotidianos e queixas do impacto desta realidade em suas condições de saúde física e mental, com reflexos em seus níveis de qualidade de vida. A progressiva dependência e as alterações comportamentais dos pacientes conforme o quadro demencial avança, bem como a baixa colaboração de outros membros da família permeiam os relatos dos cuidadores, em sua maioria mulheres com suporte insuficiente e pouco acesso a recursos da comunidade.

Inicialmente, diversos acompanhantes evidenciaram, de modo individual, suas demandas de suporte psicológico para melhor lidarem com desafios relacionados à oferta cotidiana de cuidados. A partir daí, foram sendo observadas também necessidades de ordem emocional dos próprios cuidadores, que muitas vezes abdicam de seus interesses e aspirações pessoais para oferecerem cuidados diários aos parentes doentes. Muitos deles, sobretudo mulheres, relatam falta de apoio familiar e o fato de não terem com quem dividir atividades ou mesmo compartilhar suas preocupações, anseios e experiências.

Nesse contexto, notei a necessidade e os benefícios potenciais de realizar intervenções voltadas para o bem-estar destes cuidadores, ao invés de apenas ajudá-los a administrar sintomas de doenças e executar orientações dos tratamentos correspondentes. De tão atarefados nos cuidados aos pacientes e no atendimento a outras atribuições do cotidiano, muitas vezes

eles negligenciam a própria saúde física e mental, deixando de lado tanto exames clínicos e visitas médicas, quanto atividades sociais, de lazer e espirituais. Desse modo, a partir da minha experiência acumulada, incluindo as trocas com outros membros da equipe multiprofissional, nasceu a ideia de estruturar um grupo breve para cuidadores, com foco no bem-estar e proposição de atividades psicoeducativas ancoradas no desenvolvimento de estratégias de autocuidado, com partilha de experiências, além de práticas de *Mindfulness*, cujo termo pode ser traduzido como atenção plena.

O interesse em incluir práticas de atenção plena nessas intervenções grupais surgiu a partir do conhecimento por mim adquirido sobre os benefícios desta técnica em um curso de especialização em Neurociências voltadas para Reabilitação, realizado em 2017. Neste mesmo ano, iniciei minha experiência pessoal em *Mindfulness* após participar de um programa de oito semanas, tendo observado os efeitos em meu próprio bem-estar. Ademais, minha escolha pelo uso de atenção plena foi fortalecida frente ao contato com uma ampla literatura acerca do tema em populações clínicas, como em pacientes com depressão e transtorno de ansiedade, assim como em populações não clínicas, incluindo profissionais de saúde e estudantes (Hoge *et al.*, 2023; Tseng *et al.*, 2023; Zhang *et al.*, 2021).

Meu pressuposto é que intervenções baseadas em *Mindfulness* também podem ser viáveis e úteis para diminuição de sintomas psicológicos e melhoria da saúde mental de pessoas em situação de vulnerabilidade devido a cronicidade de um adoecimento pessoal ou de pessoas próximas. Nessa direção, passei a buscar estudos que relatassem estas práticas com cuidadores de pessoas com demência, valorizando ainda a abordagem de indicadores de promoção de saúde psicológica, como propósito de vida.

Os cuidadores integrantes dos grupos que já tenho coordenado têm demonstrado satisfação com a proposta, referindo observar benefícios da participação nos encontros, tanto no que se refere a diminuição de sintomas quanto a uma maior sensação geral de bem-estar. Noto o relato destes acompanhantes sobre se atentarem para aspectos até então negligenciados na própria saúde e começarem a buscar e apreciar experiências positivas que anteriormente passavam despercebidas no cotidiano.

Ao mesmo tempo, como proposta inovadora voltada para a saúde mental de cuidadores familiares, percebo a importância de aperfeiçoar a aplicação deste programa de intervenção grupal breve em contexto institucional com base em uma maior compreensão dos mecanismos associados às mudanças na vida das pessoas que assumem os cuidados a um parente enfermo, além de avaliar os seus efeitos de forma mais sistemática. Tal propósito me motivou a tomar

este direcionamento como escolha de investigação em meu trabalho em nível de mestrado, que busca colaborar para ampliar e aprofundar os estudos que abordam os efeitos de intervenções baseadas em *Mindfulness* com foco no bem-estar psicológico de acompanhantes de pessoas com demência.

2. INTRODUÇÃO

O transtorno neurocognitivo maior, usualmente chamado de demência, é uma síndrome clínica que, conforme a *American Psychiatric Association* (APA, 2014), cursa com deterioração dos domínios cognitivos, alterações de comportamento e prejuízos funcionais. Há inúmeras condições neurológicas que causam demência, sendo prevalentes a Doença de Alzheimer (DA), a Demência Vascular (DV), a Demência com Corpos de *Lewy* (DCL) e a Demência Frontotemporal (DFT). O diagnóstico diferencial depende das manifestações clínicas e de exames complementares, como exames laboratoriais e de neuroimagem, além da constatação de perfil neuropsicológico característico (Caramelli; Barbosa, 2002).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 55 milhões de pessoas ao redor do mundo apresentam diferentes tipos de demência, sendo esta, atualmente, a sétima causa de morte na população mundial, além de uma das principais causas de incapacidades e dependência entre os idosos quando comparada a outras doenças (*World Health Organization - WHO*, 2021). Pessoas idosas com demência têm mais admissões hospitalares que outras da mesma faixa de idade, inclusive para tratamento de doenças que são passíveis de serem gerenciadas em casa (Livingston *et al.*, 2020).

Este significativo perfil de morbimortalidade é observado também no Brasil. Embora os estudos epidemiológicos na área ainda sejam poucos no país, houve indicação estimada, em 2016, de cerca de 1.690.000 pessoas vivendo com demência (Melo *et al.*, 2020), com aumento de prevalência de 7,8% entre 2000 e 2016, correspondente a uma elevação de 961,7 para 1.036,9 por 100.000 habitantes. Em uma revisão sistemática em que se analisou a prevalência de demências ao longo de uma década (2008 a 2018), observou-se uma variação entre 4,9% e 50% em estudos brasileiros, provenientes principalmente da região Sudeste, em especial do estado de São Paulo, onde esteve concentrado quase metade dos estudos (Laginestra-Silva *et al.*, 2021).

Os quadros demenciais, de acordo com a OMS, acarretam impactos físicos, psicológicos, sociais e econômicos não apenas para as pessoas que vivenciam esta condição, mas também para seus familiares, sobretudo para aqueles que exercem cotidianamente a função de cuidadores (WHO, 2021). Cuidadores familiares geralmente são mulheres, sobretudo filhas ou esposas, como mostra Valente *et al.* (2013). Este estudo brasileiro indicou uma média de idade dos cuidadores de 54 anos e tempo de escolaridade de 8 a 11 anos.

Cuidar de uma pessoa com demência pode acarretar consequências individuais, levando a uma situação de vida nova, inesperada e indesejada, muitas vezes com os cuidadores tendo que se ajustar a novos papéis, tarefas e responsabilidades, o que tem sido designado como sobrecarga de cuidador (Steenfeldt *et al.*, 2021). Essa realidade tende a afetar negativamente a saúde e o bem-estar psicológico e social. A maior parte dos cuidadores apresenta queixas de agravos físicos e emocionais, sendo mais comum a queixa de dor. A ansiedade se apresenta como queixa emocional de maior frequência entre os cuidadores de pessoas com Doença de *Alzheimer* (50%) e demência mista (58%), bem como fadiga/desânimo mostra-se mais comum entre cuidadores daqueles com demência vascular (50%) (Valente *et al.*, 2013).

Conforme Steenfeldt *et al.* (2021), encargos e necessidades subsequentes dos cuidadores familiares são avassaladores, sendo que estes têm de se adaptar às circunstâncias e aprender novas competências numa situação de extrema tensão. Destaca-se, portanto, a necessidade urgente de se fortalecer, em nível nacional, o apoio às pessoas que prestam esses cuidados, seja em contextos formais ou informais, tanto em termos de orientação para os cuidados diretos que oferecem a indivíduos com demência como da atenção à saúde e qualidade de vida delas mesmas.

Entretanto, muitas vezes, ignora-se como os cuidadores familiares vivenciam seus próprios desafios e necessidades individuais. É importante escutá-los para favorecer o manejo e a diminuição de seus níveis de estresse e, conseqüentemente, levar a uma maior satisfação com a vida. Apoiar iniciativas voltadas para a saúde do cuidador e suas possibilidades de alcançar interesses pessoais é fundamental na manutenção de sua qualidade de vida e até mesmo para evitar ou retardar a institucionalização da pessoa com demência (Steenfeldt *et al.*, 2021).

Vale ressaltar que os níveis de estresse dos cuidadores frente às demandas relacionadas aos sintomas neuropsiquiátricos de pessoas com demência têm sido associados ao aumento do uso e dos custos dos serviços de saúde. Nesse sentido, o relatório da Comissão Lancet sobre prevenção, intervenção e assistência à demência destaca a necessidade de identificar, educar e apoiar de forma eficaz os cuidadores, principalmente aqueles que evidenciam dificuldades (Livingston *et al.*, 2020). Valente *et al.* (2013) também destaca a conscientização sobre a importância da atenção à saúde do cuidador familiar como parte do acompanhamento multiprofissional na demência.

Por conseguinte, a atenção aos cuidadores mostra-se necessária para além de instrumentalizá-los na oferta de cuidados competentes e seguros aos seus familiares com demência. Como apontam Santos *et al.* (2020), há necessidade de oferta de mais espaços de

orientação e apoio aos familiares cuidadores e estes devem estar embasados em estudos sobre demência e suas repercussões na vida dos familiares, de modo a auxiliar na construção de estratégias adequadas e eficazes de promoção à saúde voltadas para essa população. É preciso olhar de forma integral para a saúde destas pessoas e propor intervenções capazes de prevenir ou amenizar danos a estes em todas as dimensões de suas vidas, sejam disfunções físicas, comprometimentos cognitivos e emocionais ou prejuízos na identidade e nas relações interpessoais. Isto requer a realização de estudos que permitam compreender suas necessidades a partir da perspectiva deles próprios, bem como o planejamento e avaliação de intervenções psicossociais que sejam acolhedoras e sensíveis a suas reais demandas.

Nessa perspectiva, o presente estudo, de natureza experimental, objetivou delinear, implementar e analisar os efeitos de um programa de intervenção *online* multicomponente, baseado em *Mindfulness*, no bem-estar psicológico, e nos níveis de estresse, ansiedade e depressão de cuidadores de pessoas com demência em processo de neuroreabilitação. Para tanto, foram realizadas análises pré e pós-teste destas variáveis. As sessões grupais contaram com estratégias psicoeducativas e de introdução a *Mindfulness*.

Como objetivos específicos do estudo foram estabelecidos os seguintes: implementar um programa de intervenção grupal com uso de psicoeducação e práticas de *Mindfulness*; avaliar bem-estar psicológico (incluindo propósito de vida), medidas de *Mindfulness*, níveis de estresse, depressão e ansiedade em cuidadores de pessoas com demência antes e após a intervenção psicológica; analisar diferenças intergrupo, comparando medidas das médias dos grupos intervenção e controle nas variáveis psicológicas em estudo antes e após a intervenção; analisar diferenças intragrupo, comparando medidas dos participantes de cada condição nas variáveis psicológicas em estudo antes e após a intervenção; e verificar a satisfação dos cuidadores participantes com a intervenção e a percepção de seus benefícios.

Espera-se que estudos como este possam contribuir para alcançar os benefícios potenciais de intervenções psicossociais para cuidadores de pessoas com demência, ampliando seus efeitos no bem-estar psicológico e na redução dos seus níveis de estresse.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Demências: bases conceituais e clínicas

O termo demência deriva das palavras em latim “*de*” (diminuição/falta) e “*mentis*” (mente) e foi, inicialmente, utilizado para caracterizar pessoas que apresentavam deterioração em suas funções mentais, tanto cognitivas quanto comportamentais (Laginestra-Silva *et al.*, 2021). Ao longo da história, as demências têm passado por evoluções em aspectos conceituais e diagnósticos, bem como por mudanças epidemiológicas. Com a atualização do conceito no DSM-5, a demência foi incorporada à entidade transtorno neurocognitivo maior, que faz parte do grupo Transtorno Neurocognitivo (TNC), que também inclui *delirium* e transtorno neurocognitivo leve. Inclui ainda seus subtipos etiológicos, tais como TNC devido à doença de *Alzheimer*, TNC vascular, TNC com corpos de *Lewy*, TNC devido à doença de *Parkinson*, TNC Frontotemporal, TNC devido a lesão cerebral traumática e TNC devido a infecção por vírus da imunodeficiência humana (*Human Immunodeficiency Virus* - HIV) (APA, 2014).

Ainda de acordo com esta atualização de critérios do DSM-5, a demência ou TNC maior é diagnosticada a partir de um declínio cognitivo em relação a um nível de desempenho anterior, sendo, portanto, um transtorno adquirido com déficit clínico primário na função cognitiva, em um ou mais domínios. Os domínios cognitivos - junto a diretrizes para limiares clínicos - compõem a base sobre a qual os TNC podem ser diagnosticados, sendo eles atenção, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, habilidades perceptomotoras e cognição social.

A APA (2014) orienta documentar o desempenho do paciente através de testagem neuropsicológica padronizada, ou, em sua falta, por outra investigação clínica quantificada. No caso de transtorno neurocognitivo maior, o desempenho costuma evidenciar dois ou mais desvios-padrões aquém dos padrões normais. A perturbação cognitiva pode vir acompanhada de alterações comportamentais, tais como agitação, apatia, alterações de humor e sintomas psicóticos. Além disso, os déficits interferem na independência em atividades da vida diária, sendo que o paciente passa a necessitar, no mínimo, de assistências em atividades instrumentais complexas da vida diária, tais como pagamento de contas ou controle medicamentoso. Desta forma, a funcionalidade se torna comprometida no cotidiano, com necessidade de apoio para a rotina de cuidados diários que antes o indivíduo conseguia realizar por conta própria. Vale ressaltar que sintomas psicológicos e comportamentais de demência são associados com pior

prognóstico, maiores custos financeiros e maior morbidade entre os cuidadores de pessoas com este diagnóstico (Marim *et al.*, 2013).

A causa mais comum de demência é a Doença de *Alzheimer*, cujo primeiro caso foi descrito, em 1906, com base na identificação de sintomas comportamentais e psicológicos associados com avaliação neuropatológica. Até então chamada demência pré-senil, foi, posteriormente, renomeada por Kraepelin em homenagem ao médico alemão Alois Alzheimer, pioneiro nos estudos sobre a doença (Pessoa *et al.*, 2016). Destacada dentre as síndromes demenciais, a Doença de *Alzheimer* compreende entre 60 e 70% dos casos, seguida da demência vascular, demência por corpos de *Lewy* e demência Frontotemporal. Além destas, são observadas também anormalidades cerebrais associadas a mais de um tipo de demência, nomeadas de demência mista (Santos *et al.*, 2020).

Considera-se, atualmente, a existência de 12 fatores de risco potencialmente modificáveis para demência, sendo eles: baixa escolaridade, hipertensão arterial, déficit auditivo, fumo, obesidade, depressão, inatividade física, diabetes, contato social reduzido, consumo excessivo de álcool, traumatismo cranioencefálico e poluição do ar (Livingston *et al.*, 2020). Dentre os fatores de risco não modificáveis para TNC maior, a APA (2014) sinaliza que o mais forte é a idade, devido ao envelhecimento aumentar o risco de doença neurodegenerativa e cerebrovascular.

O curso da demência varia de acordo com os subtipos etiológicos, com alguns subtipos tendo início em momento específico e curso estático, como aqueles relacionados à lesão cerebral traumática ou à acidente vascular encefálico. Outros podem oscilar com o tempo ou são marcados por aparecimento insidioso e progressão gradativa, como os associados a doenças degenerativas, incluindo Doença de *Alzheimer* e degeneração lobar frontotemporal (APA, 2014). Atualmente, ainda não há cura para as demências neurodegenerativas ou vasculares, porém intervenções farmacológicas e não farmacológicas disponíveis possibilitam aliviar sintomas, retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida (Caramelli *et al.*, 2022).

Para tratamento de Doença de *Alzheimer*, os principais medicamentos indicados são inibidores da colinesterase e Memantina (Livingston *et al.*, 2020), disponíveis na maior parte dos países, para os quais há, segundo recomendações da Academia Brasileira de Neurologia (ABN), evidências de melhora dos sintomas da doença ou progressão mais lenta quando comparado a placebos, apesar de efeitos modestos (Caramelli *et al.*, 2022). Ainda de acordo com a ABN, sintomas neuropsiquiátricos como depressão, agressividade e agitação

psicomotora podem também ser abordados mediante o uso de medicações como antidepressivos e antipsicóticos atípicos, além de intervenções não farmacológicas.

No que concerne às intervenções não-farmacológicas em casos de demência, seu uso é indicado para manejo de sintomas comportamentais e psicológicos, bem como para melhorar a cognição (Marinho *et al.*, 2021). Meta-análises e revisões bibliográficas sobre treinamento cognitivo sugerem efeitos pequenos a moderados em cognição geral (Livingston *et al.*, 2020). Um estudo realizado no Brasil por Marinho *et al.* (2021) envolveu terapia de estimulação cognitiva para 47 pessoas com demência leve a moderada e, apesar de não observar efeitos significativos em cognição após a intervenção psicossocial, verificou-se melhora significativa em relação a humor e atividades de vida diária quando comparado ao grupo de tratamento usual.

O relatório da Comissão Lancet sobre demência, elaborado em 2020, alega que o bem-estar, como princípio de intervenção, é objetivo de grande parte dos cuidados em demência, e enfatiza que o suporte e qualquer intervenção deve considerar a pessoa como um todo, bem como seu contexto sociocultural e de cuidados familiares. Além de intervenções psicossociais para manejo de sintomas neuropsiquiátricos, este relatório também sinaliza que intervenções baseadas em evidências para cuidadores podem reduzir sintomas de depressão e ansiedade no decorrer de anos, com bom custo-benefício (Livingston *et al.*, 2020).

Além da equipe de saúde orientar os familiares acerca do diagnóstico, sintomas típicos, causas e prognóstico da demência, Dunkin e Anderson-Hanley (1998) mencionam ainda a importância de se educar os familiares quanto a estratégias de manejo de comportamento, recursos comunitários, planejamento legal, cuidado diário e serviço de apoio para descanso dos cuidadores. No estudo citado, 1998 é mencionado como o ano em que ocorreu o início sistemático de intervenções formais específicas com cuidadores, apesar de já existirem desde a década de 1970.

Desde então, estudos de intervenção com foco em cuidadores de pessoas com demência têm sido delineados e alcançado benefícios, tais como alívio de sobrecarga física e emocional e redução de sintomas depressivos (Frias *et al.*, 2020; Reis; Novelli; Guerra, 2018). Além dos ganhos para os próprios cuidadores, observa-se benefícios também para os pacientes, como diminuição de sintomas de depressão, diminuição de gastos com os mesmos (Livingston *et al.*, 2020) e postergação de institucionalização (Reis *et al.*, 2018). De fato, a OMS, ao mencionar suporte para cuidadores de pessoas com demência, salienta a necessidade de considerar este tipo de serviço como um investimento, relacionando seus resultados à melhora de saúde e bem-estar para as pessoas com demência, além dos próprios cuidadores (WHO, 2021).

Desta forma, ressalta-se a importância da realização de estudos que ajudem a compreender as demandas, características e os desafios vivenciados cotidianamente pelos cuidadores de pessoas com demência, especialmente aqueles que lidam com desafios típicos de países de baixa e média renda. Com base nesses conhecimentos, torna-se possível desenvolver intervenções mais adequadas às necessidades e anseios dos familiares que assumem informalmente funções de cuidado, auxiliando-os a se sentirem mais competentes na oferta dos cuidados, como também mais orientados e apoiados na busca do seu próprio bem-estar, com melhoria em suas condições de saúde e níveis de qualidade de vida.

3.2 Cuidados a pessoas com demência: desafios e efeitos biopsicossociais

Conforme a demência avança, é esperado um maior grau de dependência da pessoa, quando esta passa a necessitar de auxílio na realização das atividades de vida diária. Inicialmente, a necessidade de auxílio recai nas atividades de vida diária instrumentais e, posteriormente, tende a avançar para as atividades básicas, como alimentar-se, ir ao banheiro, vestir-se e tomar banho (Santos *et al.*, 2020). Assim, para uma pessoa com demência, torna-se cada vez mais imprescindível a presença de cuidadores para auxiliá-la nessas atividades.

Como consta na Política Nacional de Saúde do Idoso (PNSI), cuidador é definido como:

(...) a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades de vida diária, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano - por exemplo, ida a bancos ou farmácias -, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados como profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área de enfermagem (Brasil, 1999, p. 20).

Ao buscar um perfil dos cuidadores de pessoas com doenças crônico-degenerativas, resultados de diversos estudos brasileiros apontam que estes, em sua maioria, são mulheres, principalmente esposas ou filhas dos pacientes. Valente *et al.* (2011), em um estudo realizado no Rio de Janeiro com uma amostra de 137 díades de pacientes com demência e cuidadores familiares, encontraram, entre esses últimos, 80,3% de mulheres, com média de idade de 56,8 anos (Desvio-padrão - DP=14), sendo 81% filho/a ou esposo/a de paciente. Truzzi *et al.* (2008), em uma pesquisa realizada com uma amostra de 69 cuidadores - formais e informais - de pessoas com Doença de *Alzheimer* citam a maioria deles como sendo filhas casadas de meia

idade, com pelo menos ensino fundamental e tempo médio de 3,5 anos (DP= 2,7) de exercício da função de cuidado.

Santos *et al.* (2020) coletaram dados semelhantes em estudo com 17 cuidadores familiares de pacientes com demência de um ambulatório neurológico em Recife. Houve indicação de 94,11% de cuidadores do gênero feminino, sendo 64,7% filhas dos pacientes. Também foi observado que grande parte dos entrevistados não possuía trabalho ou outra fonte de renda, contando apenas com o benefício/aposentadoria recebido pelo paciente. Neste sentido, vale mencionar que muitos cuidadores abdicam de suas profissões/ocupações para cuidarem do familiar, o que acarreta ou agrava dificuldades financeiras que repercutem no suprimento das necessidades familiares, além de constituírem um importante fator estressor.

Neste estudo exploratório e descritivo conduzido por Santos *et al.* (2020), relatos dos cuidadores familiares, obtidos mediante entrevistas semiestruturadas, evidenciaram restrição social e níveis moderados de sobrecarga física e emocional atrelados à função de cuidar, principalmente nos estágios mais avançados da doença. O estresse foi observado frente a demandas relacionadas ao banho, à alimentação, à vestimenta, ao deslocamento, ao uso de medicamentos e a saídas de casa. Os participantes chamaram atenção ainda para a preocupação com riscos no ambiente doméstico, incluindo objetos que podem causar acidentes. Essa situação era agravada pela insuficiência de conhecimentos sobre a doença evidenciada pelos cuidadores, que demonstravam dúvidas sobre o tema e dados superficiais a respeito da demência e suas fases, sinais característicos e modos de tratamento.

A partir de uma meta-análise envolvendo diferenças entre familiares cuidadores e não cuidadores, Pinquart e Sörensen (2003) observaram que os primeiros apresentavam maiores níveis de estresse e depressão, menores níveis de bem-estar subjetivo e de senso de autoeficácia, além de pior saúde física comparado a não cuidadores. Também uma pesquisa realizada com 58 cuidadoras familiares de grupos de apoio na região de Belo Horizonte investigou a prevalência de transtornos mentais comuns e fatores associados a sobrecarga, e observou que 46,55% da amostra apresentava ansiedade/depressão, e 51,7% mostravam grau de sobrecarga de leve a moderado (Silva *et al.*, 2012).

Vale ressaltar que o estresse, ao ser crônico, pode ocasionar esgotamento e levar a implicações na saúde física e mental dos cuidadores (Leite *et al.*, 2017; Truzzi *et al.* 2012). Em uma amostra ambulatorial de um centro de referência psicogeriátrica no Brasil, Truzzi *et al.* (2008) observaram que, de 67 cuidadores formais e informais, 6% (n=4) experienciaram Síndrome de *Burnout*, definida como uma síndrome psicológica em resposta a estressores

interpessoais crônicos no ambiente de trabalho, conforme as seguintes dimensões: exaustão emocional, despersonalização e reduzida realização pessoal. A sobrecarga do cuidado foi o fator mais significativo associado ao *Burnout*, estando fortemente associada à exaustão emocional, presente em 47,8% da amostra (n=32).

Neste sentido, destaca-se a importância de se analisar a relação entre estresse e bem-estar nesta população. Estresse (ou *stress*, em inglês) tem sido definido como “*um conjunto de respostas fisiológicas e psicológicas eliciadas em função de eventos estressores*”, caracterizando-se como um fenômeno de caráter universal (Cool, Zappettim, 2019 *apud* Lipp, 2022, p. 17). Lipp (2022, p. 20) apresenta o estresse como:

(...) um estado de desequilíbrio do funcionamento desenvolvido frente a situações de desafio que levam o organismo a utilizar seus recursos psicobiológicos para lidar com eventos que exijam uma ação mobilizadora. É uma tendência de vencer um desafio, de sobreviver a uma ameaça, real ou imaginária. Essencialmente, possui, em sua gênese, a necessidade de o organismo lidar com algo que ameaça sua homeostase ou equilíbrio interno.

As pesquisas sobre estresse iniciaram-se a partir dos estudos de Walter Cannon e de Hans Selye. Este último descreveu três estágios referentes à sintomatologia do que chamou de “Síndrome de adaptação geral” (SAG), sendo estes: alarme, resistência e exaustão (Cavalcante *et al.*, 2021). Posteriormente, Lipp (2022) ampliou o modelo para quadrifásico ao acrescentar a quase-exaustão entre as fases de resistência e de exaustão, passando esta nova fase a ser considerada o limiar do adoecimento.

O conceito de estresse envolve uma resposta biológica ampla, apesar de, na literatura sobre estresse do cuidador, muitas vezes o termo ser usado como sinônimo de sobrecarga (Oliveira; Lucena; Alchieri, 2014). Em um estudo realizado por Cesário *et al.* (2017), analisou-se a relação entre estresse e qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doença de *Alzheimer* que frequentavam a Associação Brasileira de *Alzheimer*, na regional Recife. Observou-se que 62,8% dos participantes apresentavam quadro de estresse, sendo 51,2% em fase de resistência e 11,6% em quase-exaustão, com apresentação principalmente de sintomas psicológicos. Houve uma associação estatisticamente significativa entre os níveis de estresse e os domínios de qualidade de vida referentes a aspectos físicos ($p=0,034$), aspectos sociais ($p=0,022$) e aspectos emocionais ($p=0,001$).

Em busca de um modelo para compreender o processo de estresse relacionado à função de cuidador, Pearlin *et al.* (1990) desenvolveram uma pesquisa com 555 cuidadores informais vinculados à Associação de *Alzheimer* local (regiões de São Francisco e Los Angeles), sendo que, ao longo de um acompanhamento de dois anos, identificaram quatro categorias neste

processo: antecedentes e contexto do estresse, estressores, mediadores do estresse e resultados ou manifestações de estresse. O domínio antecedentes e contexto do estresse abarca as características do cuidador, tais como idade, gênero e etnia, além de seu contexto educacional, ocupacional e econômico. Inclui ainda, como importantes na compreensão do processo de estresse, o histórico de cuidado, a relação com a pessoa cuidada, a rede familiar e a disponibilidade de programas e recursos.

Quanto aos fatores estressores, estes tem sido classificados em primários e secundários. No primeiro grupo, estão condições relacionadas diretamente à natureza e exigências do cuidado, como alterações cognitivas e comportamentais do familiar com demência e, conseqüentemente, a quantidade de atividades do cotidiano em que este é dependente. As conseqüências destas demandas implicam em dificuldades vivenciadas subjetivamente pelos cuidadores, como sobrecarga ou esgotamento. Estas condições podem ser intensificadas com o tempo e promover outros estressores, chamados de secundários, relacionados a conflitos de papéis e a conflitos intrapsíquicos.

Questões familiares são centrais nos conflitos de papéis, com possibilidade de divergências quanto à necessidade e à qualidade da atenção dada ao paciente, bem como a ocupação do cuidador em outras atividades, seja de trabalho ou de lazer. Os conflitos intrapsíquicos estão relacionados às conseqüências de dificuldades duradouras na vida do cuidador familiar, envolvendo dimensões como autoconceito e estados psicológicos, o que pode abarcar, por exemplo, diminuição da percepção de elementos positivos em si mesmo e de competência. Neste sentido, no estudo de estresse do cuidador, mostra-se relevante compreender suas características dinâmicas a partir das mudanças na sua rotina e dos efeitos desta organização em seu próprio autojulgamento (Pearlin *et al.*, 1990).

Em relação às condições mediadoras, Pearlin *et al.* (1990) ressaltam a existência de variáveis que afetam os resultados finais deste processo, em especial o *coping* (enfrentamento, em português) e o suporte social. O constructo *coping* tem sido amplamente utilizado em estudos na área de saúde em sua relação com o estresse. Com base no modelo transacional, este é concebido como sendo os esforços cognitivos e comportamentais engendrados para gerenciar (reduzir, minimizar, dominar ou tolerar) as demandas internas e externas da transação pessoa-ambiente que é avaliada como impondo ou excedendo os recursos pessoais (Folkman *et al.*, 1986). Ou seja, *coping* está relacionado à forma como a pessoa lida com situações estressoras, valorizando aspectos da interação entre esta e seu ambiente.

Por fim, no que diz respeito aos resultados do estresse, as pesquisas destacam o bem-estar (saúde física e mental) e a habilidade do cuidador de se manter em seus papéis sociais. Em saúde mental, são exemplos as medidas de sintomas de depressão, ansiedade, irritabilidade e queixas cognitivas. Desta forma, Pearlin *et al.* (1990) sugerem o estresse do cuidador como um conjunto de circunstâncias, experiências, respostas e recursos que variam consideravelmente entre as pessoas que exercem essa função e que, conseqüentemente, variam em seu impacto tanto na saúde quanto no comportamento do cuidador.

Para além do estresse atrelado a atuar como cuidador de um familiar com demência, Santos *et al.* (2020) citam relatos de cuidadores que indicam emoções positivas, como prazer e satisfação pessoal, associadas à tarefa do cuidar. Esse dado sugere solidariedade no âmbito da assistência realizada e sinaliza o estabelecimento de vínculo afetivo e sentimentos de gratidão como mantenedores do compromisso de seguir ofertando cuidados.

Neste ponto, busca-se identificar aspectos positivos do ato de cuidar e fatores relacionados. Em uma revisão integrativa de literatura, Yu, Cheng e Wang (2017) verificaram que os aspectos positivos do cuidar entre familiares de pessoas com demência formam um constructo multidimensional de quatro domínios: (A) senso de realização e gratificação pessoal, (B) sentimentos de reciprocidade em um relacionamento diádico, (C) aumento de coesão e funcionalidade familiar, e (D) senso de crescimento pessoal e propósito de vida. Os autores defendem que os aspectos positivos podem oferecer uma resposta de avaliação positiva e ajudar os cuidadores a lidarem mais eficazmente com a situação desafiadora de cuidar de uma pessoa com demência. Desse modo, sugerem uma mudança de paradigma, que vai da redução de estresse para otimização de experiência positiva.

As pesquisas sobre bem-estar relacionam-se com a ampliação do conceito de saúde pela OMS, que passou a ser definida como “*um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades*” (WHO, 1946, p. 1). Neste sentido, bem-estar se torna um conceito chave na concepção de saúde (Siqueira; Padovam, 2008), a partir do qual surgem pesquisas sobre possíveis indicadores de bem-estar, como qualidade de vida, bem-estar subjetivo e bem-estar psicológico.

Bem-estar psicológico (BEP), também chamado de bem-estar eudaimônico, é definido como “*a capacidade do indivíduo de possuir uma visão positiva sobre si mesmo e sobre a vida, sensos de domínio e de autonomia, relações de qualidade com os outros, senso de propósito e de significado na vida e ter um desenvolvimento continuado na velhice*” (Irigaray; Schneider; Gomes, 2011, p. 811). O termo surgiu a partir da pesquisa de Ryff na década de 1980, como

uma forma de integrar concepções de diferentes teorias clássicas existentes em Psicologia, que se assentam em abordagens clínicas e do desenvolvimento humano. Seis dimensões do constructo foram elencadas: relações positivas com outros, autonomia, domínio sobre o ambiente, crescimento pessoal, propósito na vida e autoaceitação (Siqueira; Padovam, 2008).

Rossi *et al.* (2020) descrevem estas dimensões do bem-estar psicológico com base em Ryff, caracterizando-as da seguinte forma: (1) autoaceitação - atitude do indivíduo em relação a si, inclusive com aceitação de diferentes aspectos de sua vida; (2) relacionamento interpessoal - atitude receptiva em relação às outras pessoas, com crença positiva em relação aos outros, capacidade empática, afetividade e compreensão necessária nos relacionamentos; (3) autonomia - determinação e independência necessárias nos vários contextos de vida, incluindo a capacidade de buscar a própria evolução pessoal inspirada em modelos positivos; (4) domínio sobre o ambiente - maturidade que permite ao indivíduo autogerenciar o seu desenvolvimento, suas emoções e reações cotidianas, criando e identificando oportunidades para si, sendo capaz de fazer escolhas de acordo com suas necessidades; (5) propósito de vida - senso de direcionamento, assertividade, sentimento de que a vida atual e a passada têm significado, com objetivos e atividades que trazem um propósito maior para a vida; e (6) crescimento pessoal - senso de desenvolvimento, crescimento e expansão de conhecimentos, com abertura para novas experiências, senso de realização e preocupação em aperfeiçoar constantemente seu potencial e conhecimentos.

Estas seis dimensões estão relacionadas ao pleno funcionamento psicológico de uma pessoa, sendo capaz de proteger e reduzir riscos à saúde física e mental e, assim, de prolongar a vida (Rossi *et al.*, 2020). Estudos envolvendo este constructo indicam que altos níveis de BEP estão positivamente associados a julgamentos de satisfação com a vida, afetos positivos e *coping*, e negativamente associados a afetos negativos e sintomas de depressão (Machado; Bandeira, 2012; Machado; Bandeira; Pawlowski, 2013).

Machado e Bandeira (2012) evidenciam a correlação entre BEP e biomarcadores de saúde (neurobiológicos, imunológicos, cardiovasculares e qualidade do sono). Especificamente quanto à dimensão propósito na vida, pesquisas (por ex.: Lindfors; Lundberg, 2002; Ryff; Singer; Love, 2004) sugerem que altos escores nesta dimensão estão associados a níveis menores de marcadores inflamatórios e cortisol salivar, sugerindo uma melhor regulação neuroendócrina.

Assim, presume-se que intervenções capazes de promover aspectos positivos relacionados ao bem-estar psicológico têm potencial para minimizar impacto da tarefa de cuidar, além de promover maior adaptação e qualidade de vida desta população.

3.3 Intervenções psicológicas com cuidadores de pessoas com demências

A OMS ressalta a importância do acesso de cuidadores de pessoas com demência a serviços e suporte de saúde para que possam gerenciar as demandas físicas e psicossociais relacionadas ao papel que exercem (WHO, 2021). Também reforça, conforme o plano de ação global para a demência, a recomendação de que os países forneçam informações acessíveis e baseadas em evidências, programas de treinamento, serviços temporários e outros recursos adaptados às necessidades dos cuidadores. Diante desse panorama, Santos *et al.* (2020) salientam a urgência de se ampliar a oferta de treinamento e capacitação para os cuidadores, bem como de estudos para auxiliar na elaboração de estratégias de promoção à saúde direcionadas a esta população.

Os primeiros estudos voltados à avaliação de intervenções com cuidadores de pessoas com demência foram desenvolvidos no final da década de 1990, sendo que, nos últimos anos, vem ocorrendo um aumento no número e qualidade destes trabalhos. Neste sentido, Cheng *et al.* (2019) chamam a atenção para a ampliação de intervenções propostas com o objetivo de aumentar as habilidades dos cuidadores para manejo de comportamentos do paciente e outras dificuldades do cotidiano. Entretanto, evidenciam a menor ênfase em ações direcionadas ao bem-estar dos próprios cuidadores e sinalizam a importância da abordagem dos mecanismos psicológicos de mudança nos programas de intervenção.

Em uma revisão de estudos realizados no Brasil e nos Estados Unidos com foco em cuidadores familiares de idosos com Doença de *Alzheimer*, Dadalto e Cavalcante (2021) notaram uma tendência dos artigos brasileiros em descrever as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores, com poucos trabalhos de intervenção, ao passo que os estudos norte-americanos, em grande parte, buscam investigar a eficácia de diferentes intervenções para melhorar a saúde dos cuidadores. Observa-se, de fato, necessidade de uma maior quantidade de estudos brasileiros de avaliação de intervenções, não apenas para redução de sintomatologia, mas também para promoção de aspectos positivos de bem-estar, que contemplem mecanismos psicológicos.

Intervenções em grupo planejadas para reduzir sobrecarga de cuidadores foram analisadas por Santos *et al.* (2011), que dividiram tais intervenções nas modalidades psicoeducacional, psicossocial e psicoterapêutica. A intervenção psicoeducacional pode ser compreendida como a que tem o propósito de oferecer, em primeiro lugar, informações sobre a doença (no caso a síndrome demencial) e seu manejo, valorizando componentes educacionais, além de promover técnicas de enfrentamento de estressores associados ao cuidar e o apoio emocional. Intervenções psicossociais tem como objetivo, através de mecanismos de ação cognitiva, comportamental e/ou social, incentivar a mobilização do cuidador, de membros da família e da comunidade para a construção de uma rede de apoio, de forma a aliviar sobrecarga e tensão advindas da tarefa de cuidar de uma pessoa com demência.

Santos *et al.* (2011) observaram ainda estudos com modelos de intervenção envolvendo uma mescla de diversas técnicas, portanto com múltiplos componentes. O uso de intervenções psicoterapêuticas, como terapias de grupo de cuidadores familiares com abordagem cognitivo-comportamental inclui, por exemplo, o aperfeiçoamento de habilidades para o enfrentamento do estresse ou pode focalizar no luto do familiar diante das perdas acarretadas pelo adoecimento do paciente. Os autores do estudo sugeriram a ampliação de estudos rigorosos acerca dos efeitos das abordagens citadas, além de destacar o potencial destas para diminuir sobrecarga e aumentar a capacidade de resiliência do cuidador.

Em outro estudo de revisão sistemática e meta-análise, em que foram analisadas pesquisas de intervenções com cuidadores familiares tendo como medidas sobrecarga de cuidador, depressão, saúde geral e qualidade de vida, as intervenções foram classificadas em quatro tipos: multicomponente, psicoeducativo, aconselhamento e alternativo (Teahan *et al.*, 2020). De um modo geral, conforme Cheng *et al.* (2019), as intervenções respaldadas em elementos psicológicos incluem psicoeducação, aconselhamento e psicoterapia, intervenções multicomponentes e intervenções baseadas em *Mindfulness*.

Uma revisão sistemática realizada por Reis *et al.* (2018) objetivou identificar e analisar intervenções não farmacológicas realizadas com cuidadores informais de idosos com síndrome demencial, sendo que, dentre os 12 artigos selecionados, observou-se que 41,6% adotaram o modelo psicoeducacional, 33,4% tinham suas ações embasadas pela Terapia Cognitivo-Comportamental, 16,6% eram intervenções psicossociais e 8,4% utilizaram a terapia *mindfulness*. As intervenções relatadas nos artigos ocorreram, predominantemente, de forma multiprofissional. A maior parte dos estudos analisados mostrou resultados que evidenciaram a aquisição de habilidades e conhecimentos sobre a demência, além da redução de estresse e da

sobrecarga física e emocional de cuidadores. No caso das intervenções psicoeducativas, destaca-se, como benefícios observados, melhora no gerenciamento de comportamentos de difícil manejo e redução de sobrecarga, melhora na sensação de autoeficácia e da percepção de qualidade de vida.

Em um estudo conduzido no Rio de Janeiro, Santos *et al.* (2013) avaliaram os efeitos de uma intervenção psicoeducativa semanal, realizada ao longo de seis meses, junto a 18 cuidadores de pessoas com demência. Antes e após a intervenção, foram analisadas variáveis como sobrecarga e sintomas depressivos e ansiosos. A intervenção baseou-se no modelo psicoeducacional estruturado chamado STAR-Caregiver, que tem o objetivo de identificar, reduzir e manejar sintomas comportamentais de pessoas com demência, com escolha de temas pelos participantes e troca de experiências e expressão de emoções e sentimentos sobre o assunto. Como resultado, os autores observaram, num primeiro momento, correlação entre sobrecarga e sintomas depressivos nos cuidadores. Verificou-se ainda diminuição de sintomas depressivos ($p=0,011$), sugerindo a importância da avaliação de intervenções psicoeducativas para compreender aspectos objetivos e subjetivos que integram as dificuldades vivenciadas nos cuidados a pessoas com demência.

Cheng *et al.* (2019) destacam os benefícios de programas como Redução de Estresse baseada em *Mindfulness* (*Mindfulness Based Stress Reduction*, MBSR), bem como da combinação de intervenções baseadas em meditação de compaixão e yoga e para melhora de saúde mental, estresse e sintomas depressivos. Entretanto, os autores chamam a atenção para o fato de que o número de estudos nesta área é pequeno ainda e com número reduzido de participantes.

Mindfulness é definida por Kabat-zinn como “a consciência que surge ao prestar atenção intencionalmente no momento presente, sem julgamento” (2017, p. 26), e tem sido utilizada em programas psicoeducacionais com populações clínicas e não clínicas (Zhang *et al.*, 2021). No que se refere às intervenções baseadas em *Mindfulness* para a população de pessoas com demência e seus familiares, um programa dessa natureza foi desenvolvido e avaliado nos Estados Unidos da América por Paller *et al.* (2015) junto a 17 pacientes diagnosticados com demência ou comprometimento cognitivo leve e com 20 cuidadores, na maioria suas esposas. Foram realizadas oito sessões semanais em grupo que incluíram práticas de atenção plena voltadas à respiração, às sensações corporais e aos pensamentos com aceitação, sendo abrangidos temas como conexão mente-corpo, dor e sofrimento, integração do *Mindfulness* à vida diária, compaixão diante da dor, higiene do sono e abertura aos acontecimentos. Como

resultados, observou-se melhora na qualidade do sono, aumento na percepção da qualidade de vida e redução dos níveis de depressão tanto nos pacientes como nos seus cuidadores.

Em estudo brasileiro, realizado no interior do estado de São Paulo na forma de um ensaio clínico randomizado e controlado, Sanchez *et al.* (2020) analisaram os efeitos de uma intervenção em domicílio baseada em *Mindfulness* para 17 cuidadores de idosos com demência (grupo de intervenção), quando foram avaliados sintomas de sobrecarga, de depressão e de ansiedade. Os participantes do grupo controle ativo, composto por 18 pessoas, receberam orientações sobre demência no próprio domicílio, permanecendo em lista de espera para intervenção posterior. A pesquisa durou quatro meses, por meio de oito sessões domiciliares, sendo que, no período, houve a desistência de seis participantes do grupo de intervenção, justificadas tanto por óbito quanto por piora do quadro clínico do idoso acompanhado. Observou-se diferença estatística significativa na redução do nível médio de sintomas de depressão e ansiedade no grupo de intervenção, mensurados pela Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) ($p=0,048$), bem como se notou diferença nesta escala entre os grupos de intervenção e controle ativo ($p=0,021$), além de mudanças discretas em relação à melhora de sobrecarga, mensurada pela Escala de Sobrecarga de Zarit ($p=0,528$). As autoras destacaram a importância da intervenção baseada em *Mindfulness* para cuidadores de idosos com demência para amenizar sintomas de ansiedade e depressão, inclusive tendo em vista a sua aplicabilidade e baixo orçamento.

Assim, tem sido crescente o número de estudos que se propõe a analisar os benefícios de intervenções baseadas em *Mindfulness*, embora seja ressaltada a necessidade de novos estudos com delineamento metodológico experimentais e que, além da análise de sintomas, incluam em suas avaliações aspectos positivos relacionados à saúde. Pesquisas com análise pré e pós-teste são necessárias para avaliar o impacto deste tipo de intervenção, para comparar as mudanças nas variáveis analisadas antes e depois da intervenção (Lopes; Cachioni, 2012). Van Dam *et al.* (2018) também atentam para a necessidade de, tendo em vista a grande variedade de definições, práticas e experiências, estabelecer rigor para comunicar métodos e acurácia de seu uso, para diminuir erros de interpretação do público.

4. MÉTODO

O estudo realizado teve delineamento experimental, randomizado e controlado mediante avaliações pré e pós teste, com grupo controle. O grupo experimental participou de uma intervenção online, grupal e multicomponente, baseada em *Mindfulness*, voltada para cuidadores de pessoas com demência, enquanto os participantes do grupo controle participaram de um grupo psicoeducativo direcionado aos cuidados com a pessoa com demência, e fizeram parte de uma lista de espera, sendo ofertado a eles a mesma intervenção após a finalização da coleta de dados. Este tipo de estudo permite realizar análises intra e intergrupo, de modo a verificar possíveis mudanças na saúde emocional e no repertório comportamental dos participantes após a participação nas sessões grupais, bem como comparar os efeitos obtidos entre os grupos nas diferentes condições, o que favorece a análise do impacto da intervenção implementada.

4.1 Participantes

Os participantes foram recrutados entre cuidadores familiares informais que acompanham regularmente pessoas com diagnóstico de demência no ambulatório de neurocognição de um centro de reabilitação neurológica localizado no município do Rio de Janeiro, pertencente a uma rede pública de hospitais de reabilitação. No referido ambulatório, uma equipe formada por profissionais de diferentes áreas do saber (medicina, enfermagem, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia, dentre outras) atende pacientes em investigação diagnóstica ou com diagnóstico definido de síndrome demencial, por etiologias variadas como Doença de *Alzheimer*, Demência vascular, Demência na Doença de Parkinson, Demência Frontotemporal, dentre outras.

Os critérios de elegibilidade para participar da pesquisa foram: ser familiares cuidadores que colaborem na rotina diária de cuidados a esses pacientes com demência por, pelo menos, oito horas diárias cinco vezes por semana, há pelo menos um ano, com acesso à Internet, capacidade de preenchimento de formulário, e que tenham participado de consulta na instituição de reabilitação no último ano. Os critérios de exclusão foram: pacientes sem diagnóstico demencial definido, cuidadores eventuais (menos de oito horas diárias ou menos de cinco vezes por semana), que exercem essa função recentemente (menos de um ano), falta de familiaridade

ou acesso à Internet, não alfabetizados, e indisponibilidade ou apresentar mais que três faltas ao grupo de intervenção.

Os cuidadores foram divididos, aleatoriamente, em duas condições distintas, sendo um grupo experimental, inicialmente previsto com 20 cuidadores a participar da intervenção grupal proposta, e um grupo controle, com número equivalente de participantes que participaram de grupo psicoeducativo sobre cuidados com a pessoa com demência, e receberam a intervenção após findada a coleta de dados. Os integrantes dos dois grupos foram submetidos às mesmas avaliações no pré-teste e no pós-teste, com exceção de um questionário de participação de pesquisa, que foi diferenciado para os dois grupos.

4.2 Instrumentos

A avaliação dos participantes, antes e ao término da intervenção grupal, foi realizada através da aplicação de questionários e escalas autoadministráveis, de forma presencial e em grupo, com o apoio de uma dupla de pesquisadores para eventuais dúvidas, como relacionado a seguir, e apresentado conforme o Quadro 1.

Quadro 1 – Instrumentos utilizados.

Fase do Estudo	Instrumentos Utilizados	
	Grupo Experimental	Grupo Controle
Pré-intervenção	<ul style="list-style-type: none"> - Questionário de caracterização do cuidador - Questionário de contextualização do cuidado - Questionário de demandas e expectativas quanto à intervenção - Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS) - Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP) - Inventário de Sintomas de <i>Stress</i> para Adultos de Lipp - revisado (ISSL-R) - Escala Filadélfia de <i>Mindfulness</i> (EFM) 	<ul style="list-style-type: none"> - Questionário de caracterização do cuidador - Questionário de contextualização do cuidado - Questionário de demandas e expectativas quanto à intervenção - Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS) - Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP) - Inventário de Sintomas de <i>Stress</i> para Adultos de Lipp - revisado (ISSL-R) - Escala Filadélfia de <i>Mindfulness</i> (EFM)
Pós-intervenção	<ul style="list-style-type: none"> - Questionário de contextualização do cuidado - Questionário de avaliação final - Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS) - Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP) - Inventário de Sintomas de <i>Stress</i> para Adultos de Lipp - revisado (ISSL-R) - Escala Filadélfia de <i>Mindfulness</i> (EFM) 	<ul style="list-style-type: none"> - Questionário de contextualização do cuidado - Questionário de avaliação final - Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS) - Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP) - Inventário de Sintomas de <i>Stress</i> para Adultos de Lipp - revisado (ISSL-R) - Escala Filadélfia de <i>Mindfulness</i> (EFM)

Fonte: Elaboração própria.

- Questionário de caracterização do cuidador, elaborado pelo pesquisador para levantar dados sociodemográfico e de condições de saúde do(a) participante, contendo questões para obtenção de dados como grau de parentesco com o paciente, idade, sexo, grau de escolaridade e profissão (Apêndice A, apenas pré-intervenção)

- Questionário de contextualização do cuidado, também elaborado para as finalidades da pesquisa, composto por três partes, a saber: (1) dados da pessoa com demência, com foco em sua condição médico-clínica; (2) cotidiano de cuidados e (3) orientações e treinamentos recebidos para atuar como cuidador. Busca levantar dados relacionados aos cuidados realizados com a pessoa com demência, tais como tipos de cuidado dispensados, tempo diário de dedicação ao cuidado, desde quando cuida do paciente, suporte familiar, além de investigar a percepção do entrevistado acerca de experiências positivas e negativas relacionadas aos cuidados diários, indicando grau de satisfação ou estresse através de escala *Likert* (Apêndice B).

- Questionário de demandas e expectativas quanto à intervenção (Apêndice C) e questionário de avaliação final (Apêndice D), elaborados, respectivamente, para levantar as expectativas e a percepção dos resultados da participação no estudo. Estes questionários tiveram formulação semiestruturada, para possibilitar a análise de conteúdo, conforme proposta por Bardin (Mendes; Miskulin, 2017, p. 1052).

- Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), desenvolvida por Zigmond e Snaith (1983) para rastreio de sintomas de transtornos de ansiedade e/ou depressão em populações não-clínicas, tendo sido validado no Brasil por Botega *et al.* (1995). A HADS é considerada uma boa ferramenta de triagem hospitalar para transtorno depressivo e de ansiedade, apesar de não diagnosticar estes transtornos, sendo necessário uma avaliação complementar. Abarca 14 itens, sete deles que analisam sintomas de depressão e sete de ansiedade, com pontuação mínima de 0 e máxima de 21 pontos em cada item. Oito pontos em cada um dos itens de depressão e ansiedade indicam um possível transtorno e, a partir de 12 pontos, um provável quadro com maior sintomatologia. Faro (2015), em um estudo de análise fatorial confirmatória e normatização de pontos de corte em uma população não clínica, propôs mudanças de parâmetros diagnósticos para ansiedade (≥ 7), depressão (≥ 6), e sugeriu a introdução de um novo fator chamado distresse psicológico, que refletiria o nível de mal adaptação do indivíduo a adversidades, e com nota de corte dos valores totais ≥ 16 . Os resultados deste instrumento comporão a avaliação dos participantes, através de índices psicométricos (Anexo A).

- Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP), desenvolvida por Ryff e Essex, em 1992, originalmente com 84 itens. Um modelo de 36 itens foi validado no Brasil com estudantes universitários (Machado; Bandeira; Pawlowski, 2013), abarcando seis dimensões do construto bem-estar psicológico, cada um com seis itens com escala do tipo *Likert* de seis pontos (pontuação mínima de 6 e máxima de 36 em cada subescala), totalizando nota máxima de 108 pontos. Cada subescala apresenta uma média própria, conforme segue: relações positivas com outros (média: 28,65, DP: 5,77), autonomia (média: 26,42, DP: 5,42), domínio sobre o ambiente (média: 26,96, DP: 5,63), crescimento pessoal (média: 33,02, DP: 3,33), propósito na vida (média: 31,02, DP: 4,27) e autoaceitação (média: 31,20, DP: 4,65). Médias mais altas indicam maior nível de bem-estar psicológico, estando relacionadas positivamente a julgamento de satisfação com a vida e afetos positivos, e negativamente associadas a afetos negativos e sintomas de depressão. Segundo os autores, as subescalas podem ser utilizadas separadamente, de uma forma compreensível. Os resultados deste instrumento serviram como comparação antes e após a intervenção, tanto para o grupo experimental quanto para o controle, através de índices psicométricos (Anexo B).

- Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp - revisado (ISSL-R), que é estruturado em três partes, correspondentes a sintomas físicos e psicológicos típicos das diferentes fases do estresse: alerta, resistência, quase-exaustão e exaustão (Lipp, 2022; Lipp; Guevara, 1994). Conta com 53 itens que se agrupam unidimensionalmente, com aplicação de cerca de 8 minutos, e pontuação total entre 0 e 53 pontos. Conta com dados normativos apresentados em tabela geral, com divisão em percentil, podendo ser classificado desta forma em sintomas não qualificáveis (0 a 3 pontos), sintomas leves (4 a 8 pontos), sintomas moderados (9 a 17 pontos) e sintomas graves (acima de 17 pontos). O referido inventário foi recentemente revisado, estando aprovado pelo SATEPSI para uso de psicólogos. Os resultados deste instrumento serviram como comparação antes e após a intervenção, tanto para o grupo experimental quanto para o controle, através de índices psicométricos.

- Escala Filadélfia de *Mindfulness* (EFM), baseado na definição de *Mindfulness* de Kabat-zinn e operacionalização do constructo por Bishop, como processo psicológico sustentado em dois componentes principais: atenção sustentada para o momento presente e uma atitude de abertura, curiosidade de aceitação. Propõe avaliar duas dimensões como “*awareness*” (monitoramento da experiência interna ou externa no momento em que ocorrem), e aceitação (atitude de não-julgamento ou de abertura relativos à experiência). Conta com 20 itens em uma escala *Likert* de 5 pontos (de nada característico a extremamente característico. Há evidências

de validade e confiabilidade, com sugestão de versão brasileira para uso em pesquisa no Brasil (Silveira; Castro; Gomes, 2012). Os resultados deste instrumento serviram como comparação antes e após a intervenção, tanto para o grupo experimental quanto para o controle, através de índices psicométricos (Anexo C).

4.3 Procedimentos de coleta de dados

A pesquisa foi realizada em um hospital público de reabilitação neurológica, mais especificamente no contexto de atendimento ambulatorial a pacientes com síndromes demenciais. O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa do referido hospital e, após o parecer favorável no. 6.253.891 (CAAE: 71740323.7.0000.0022), realizou-se a captação de participantes. Foi assegurada aos potenciais participantes a não obrigatoriedade de colaboração na pesquisa, bem como a possibilidade de interrupção de sua participação a qualquer momento, sem prejuízo ao acompanhamento realizado na unidade. Além disso, foi garantido o sigilo das informações concedidas pelos participantes, bem como suporte psicológico para eventuais danos causados pelas atividades desenvolvidas.

Uma intervenção com cuidadores de pessoas com demência estava sendo realizada no serviço havia cerca de 16 meses, com impressões positivas obtidas informalmente na interação com seus participantes. Após reformulações realizadas a partir das primeiras experiências e das sugestões colhidas junto aos participantes, como levantamento de temas de maior interesse, o programa a ser analisado neste estudo foi redefinido e aperfeiçoado para avaliação.

Foi realizada a coleta de dados da pesquisa com a formação dos grupos experimental e controle. A seleção dos participantes foi feita a partir da divulgação do trabalho entre os acompanhantes dos pacientes que compareceram, no período, para atendimentos ambulatoriais com a equipe de reabilitação, composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos. A distribuição nas duas condições aconteceu de forma aleatorizada.

O primeiro e o último encontros foram realizados de modo presencial nas dependências do hospital, sendo que os participantes de ambos os grupos - experimental e controle - foram informados quanto aos objetivos e condições da pesquisa e, com sua concordância em participar, assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice E). Em seguida, responderam aos instrumentos padronizados, de modo autoadministrado, em aplicação coletiva com o apoio de um auxiliar de pesquisa, devidamente treinado para tal.

As sessões com o grupo experimental foram realizadas ao longo de oito encontros através de videoconferência, por plataforma eletrônica fornecida pelo hospital de reabilitação,

conduzida em uma sala com acesso à internet e condições adequadas de privacidade. A troca de informações e experiências entre os participantes foi valorizada no decorrer dos encontros e os temas foram abordados de modo interativo, de forma a fomentar a apresentação de dúvidas e comentários, além de estimular e reforçar práticas a serem realizadas em ambiente domiciliar.

Aos participantes do grupo controle foi apresentada uma palestra geral sobre cuidados com a pessoa com demência, além do tratamento usual, composto por acompanhamento em equipe multiprofissional, além de participação de familiares em grupos psicoeducativos para abordagem do diagnóstico de demência e seus sintomas e tratamento, manejo de alterações comportamentais, estímulo para uma rotina ativa e segura, além de segurança no cotidiano. Ao final das sessões do grupo experimental, também foi ofertada a esses cuidadores a participação na intervenção multicomponente baseada em *Mindfulness*.

4.4 Intervenção multicomponente com base em *Mindfulness*

A intervenção proposta foi desenvolvida e conduzida por um psicólogo e uma professora de Dança/Percepção Corporal, ambos com experiências na condução de práticas de *Mindfulness*, sendo o primeiro professor em formação pelo Modelo Neurocognitivo - *Body in Mind Training*. Na coordenação dos encontros, foi estimulada a troca de experiências entre os participantes, com relatos de suas experiências, como sensações corporais, pensamentos e emoções.

Ao todo, foi realizado a condução de oito sessões semanais de 90 minutos cada, sendo que, como estrutura básica, seguiu-se um roteiro pré-definido, que incluiu, como mostra o Quadro 2, uma prática breve de pausa ao início, psicoeducação sobre o tema norteador, prática de atenção plena/percepção corporal (educação somática), troca entre os participantes e direcionamento de tarefa de casa.

Quadro 2 - Estrutura dos encontros de intervenção grupal *online*.

Início	Desenvolvimento	Finalização
Prática inicial breve de pausa	Psicoeducação Prática de <i>Mindfulness</i> e educação somática. Troca de experiências	Esclarecimento de dúvidas. Avaliação do encontro Sugestão de tarefa de casa

Fonte: Elaboração própria.

As práticas breves tiveram duração de cerca de cinco minutos, em que os participantes foram direcionados a direcionarem nas primeiras semanas o foco da atenção para sensações corporais, como sensações dos pés, mãos, respiração, e no decorrer das práticas ampliadas para pensamentos e emoções.

A psicoeducação em cada encontro durou cerca de trinta minutos, com apresentação sobre o tema norteador do dia, conforme apresentado no Quadro 3. As práticas de Mindfulness/percepção corporal tiveram duração entre 10 e 25 minutos, e variavam de acordo com o tema abordado, passando de atenção focada em sensações do corpo (*body scan*), atenção focada em respiração, monitoramento aberto nas sensações do corpo, pensamentos e emoções, atenção focada em movimento, atenção focada em atividades de autocuidado, prática autocompassiva e movimento compassivo.

Posteriormente era feito uma discussão sobre a prática, de forma a acolher as experiências e incentivar a percepção sobre as sensações individuais, sem julgamento. Ao término da sessão era enviada para os participantes, através de contato telefônico, as tarefas de casa a serem realizadas ao longo da semana, sugerindo que fossem acrescentando as práticas em sua rotina.

Quadro 3 – Descrição do planejamento das sessões.

Encontro	Tema norteador	<i>Mindfulness</i> /percepção corporal (educação somática)	Tarefa de casa
1	<i>Mindfulness</i>	Pausa: Atenção ao corpo (10 minutos)	Três Práticas de pausa por dia (áudio de 5 minutos)
2	Bem-estar e autocuidado	Percepção corporal com ênfase no autocuidado (10 minutos)	Inserir atividades de autocuidado no cotidiano
3	Estresse e enfrentamento	Pausa: corpo, pensamentos e emoções (15 minutos)	Identificação de reações corporais, emocionais e comportamentais em momentos difíceis ao longo da semana
4	Piloto automático e intenção	Atenção com movimento e intenção (20 minutos)	Inserir práticas de pausa com intenção no cotidiano (em momentos importantes ou difíceis).
5	Atenção	Atenção plena em respiração (20 minutos)	Prática formal de Atenção plena na respiração (com áudio de 10 minutos), e prática informal de atenção plena em situações do cotidiano como alimentação e banho
6	Compaixão e autocompaixão	Pausa autocompassiva e movimento compassivo (25 minutos)	Prática informal de movimento compassivo
7	Propósito de vida	Atenção plena: o que surge ao pensar em atividades significativas para si (20 minutos)	Levantar temas importantes para si, e refletir sobre como aprimorar estas áreas (qualidade ou frequência).
8	Fechamento	Atenção plena em movimento (25 minutos)	Estímulo para continuidade das atividades em casa.

Fonte: Elaboração própria.

4.5 Análise de dados

Os dados coletados pelos instrumentos HADS, EBEP, ISSL-R e EFM foram analisados através do programa IBM SPSS® (versão 20), utilizando testes não paramétricos, tendo em vista o tamanho da amostra e sua não normalidade. Foram calculadas e analisadas as diferenças entre escores médios em medidas de depressão e ansiedade, estresse, bem-estar psicológico e *Mindfulness*, obtidas pelos participantes do grupo experimental antes e depois da intervenção

online, e as diferenças de escores nas mesmas medidas obtidas pelos participantes do grupo controle (análises intragrupo). Além disso, foram comparadas as diferenças destas medidas entre os dois grupos nas condições experimental e controle (análises intergrupos).

Como análises qualitativas adicionais, os dados coletados mediante questionários semiestruturados com os participantes, em momento pré-intervenção, foram categorizados e analisados de acordo com a Análise de Conteúdo de Bardin, que é definida como “*um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produções/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens*” (Mendes; Miskulin, 2017, p. 1052). Ademais, os dados do questionário foram ainda usados com a finalidade de favorecer uma maior adequação da intervenção proposta ao perfil, interesses e necessidades dos participantes.

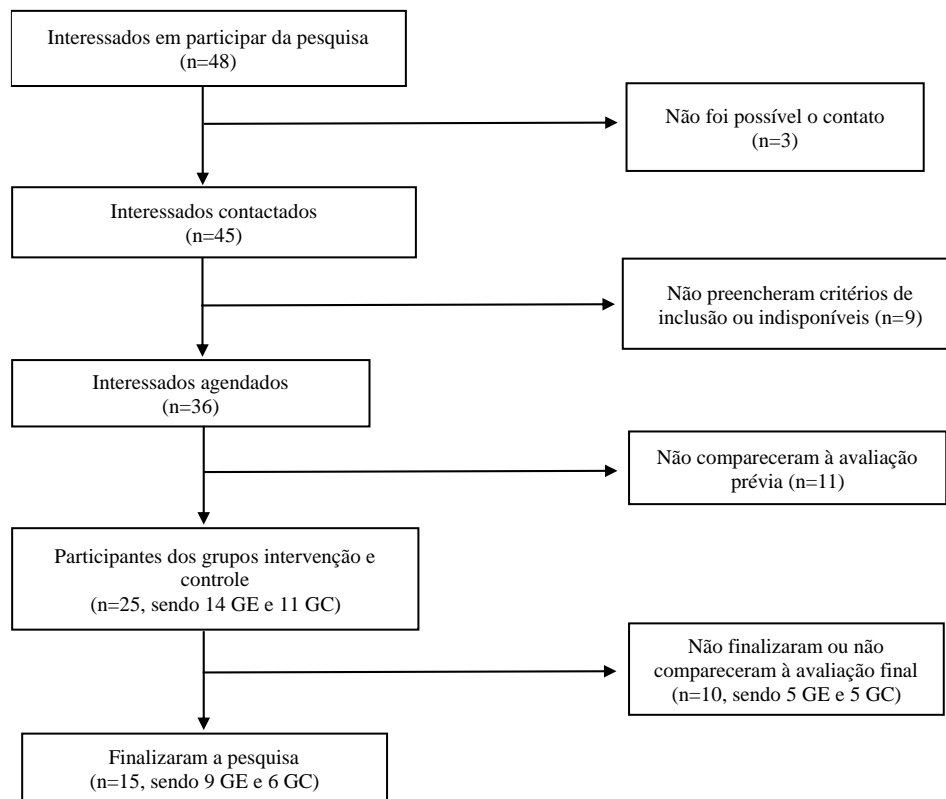
Posteriormente, também foram levantadas avaliações dos participantes do grupo experimental quanto ao grau de satisfação com o programa de intervenção e alcance de suas expectativas após findadas as sessões grupais, além de verificar possíveis mudanças, na percepção dos mesmos, quanto aos estressores e facilitadores vivenciados na função de cuidar.

5. RESULTADOS

5.1 Caracterização dos participantes

Conforme mostra a Figura 1, dos 48 cuidadores familiares que manifestaram interesse em participar da pesquisa, convidados por ocasião de consultas de rotina no hospital, não foi possível efetuar contato telefônico com três deles, após três tentativas em diferentes horários. No contato com os outros 45 familiares, verificou-se que um paciente havia falecido no período, dois não preencheram os critérios de inclusão (tempo menor que oito horas diárias de cuidado e tempo menor que um ano de cuidados) e dois relataram indisponibilidade por questões familiares de agravo à saúde. Além disso, quatro manifestaram indisponibilidade em comparecer nas datas disponibilizadas para os encontros. Tendo sido agendados 36 interessados, houve comparecimento de 25 acompanhantes, que foram divididos em grupo experimental (n=14) e grupo controle (n=11). Destes, dois participantes do grupo experimental apresentaram mais de três faltas às sessões e três não compareceram à avaliação final. Ademais, cinco participantes do grupo controle não compareceram à avaliação final.

Figura 1 - Fluxograma do processo de recrutamento dos participantes do estudo.



Fonte: Elaboração própria

Conforme mostra a Tabela 1, a maior parte dos participantes era do sexo feminino (86,7%), casados (80%), com pelo menos um filho (80%). A idade média foi de 63,8 anos (DP=10,2), sendo 63,6 no grupo experimental (DP=10,1) e 64,2 (DP=11,2) no grupo controle. Em relação à escolaridade, 46,7% dos cuidadores familiares tinham ensino médio completo, 33,3% ensino superior e 20% até o ensino fundamental. Cerca de 40% da amostra era constituída de aposentadas, mesma proporção de donas-de-casa, sendo que apenas 20% exerciam atividade laboral. A maior parte dos familiares era composta por cônjuges (66,7%) da pessoa com demência, seguido por filhas(os) (33,3%), sendo que, em maioria expressiva, os cuidadores residiam com os pacientes (86,7%). Em relação à religião, grande parte se declarou católico (60%), seguido por protestante/evangélico (20%) e kardecista/espírita (13,3%).

Em relação aos dados de agravos à saúde informados na ocasião da primeira avaliação, que podem ser observados na Tabela 2, a maior parte dos cuidadores participantes relatou apresentar hipertensão arterial sistêmica (66,6%), seguido de diabetes (20%) e artrite/artrose (20%), sendo também mencionado diabetes (13,3%) e depressão (13,3%). Uma das participantes informou estar em tratamento de leucemia linfocítica crônica e outro de Doença de Parkinson. Cerca de metade informou consulta com cardiologista (46,7%) nos últimos três anos. Apenas oito mulheres (53,2% da amostra total, ou 61,5% do total de mulheres) relataram acompanhamento com ginecologista no período. Também informaram acompanhamento com ortopedista, nutricionista, fisioterapeuta (26,6% cada) e neurologista (13,3%). Em relação a acompanhamento em serviços de saúde mental, verificou-se que um participante (6,7%) era assistido por psiquiatra e outro por psicólogo (6,7%).

Tabela 1 - Distribuição de dados sociodemográficos dos participantes.

Variável	Total n (%)	Grupo Experimental n (%)	Grupo Controle n (%)
Gênero			
Masculino	2 (13,3%)	0 (0%)	2 (33,3%)
Feminino	13 (86,7%)	9 (100%)	4 (66,7%)
Faixa de idade			
50 e 59 anos	6 (40%)	4 (44,4%)	2 (33,3%)
61 a 69 anos	4 (26,6%)	2 (22,2%)	2 (33,3%)
70 a 79 anos	4 (26,6%)	3 (33,3%)	1 (16,7%)
Acima de 80 anos	1 (6,7%)	0	1 (16,7%)
Estado civil			
Solteiro(a)	1 (6,7%)	1 (11,1%)	0 (0%)
Casado(a)/união estável	12 (80%)	7 (77,8%)	3 (50%)
Divorciado(a)	2 (13,3%)	1 (11,1%)	1 (16,7%)
Viúvo(a)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Escolaridade			
Até o ensino fundamental	3 (20%)	2 (22,2%)	1 (16,7%)
Ensino médio	7 (46,7%)	4 (44,4%)	3 (50%)
Ensino superior	5 (33,3%)	3 (33,3%)	2 (33,3%)
Ocupação			
Dona(o)-de-casa	6 (40%)	5 (55,6%)	1 (16,7%)
Aposentado(a)	6 (40%)	3 (33,3%)	3 (50%)
Pensionista	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Exerce atividade laboral	3 (20%)	1 (11,1%)	2 (33,3%)
Filhos			
Sim	12 (80%)	8 (88,9%)	4 (66,7%)
Não	3 (20%)	1 (11,1%)	2 (33,3%)
Relação com paciente			
Esposo(a)	10 (66,7%)	6 (66,7%)	4 (66,7%)
Filho(a)	5 (33,3%)	3 (33,3%)	2 (33,3%)
Com quem reside			
Paciente	13 (86,7%)	8 (88,9%)	5 (83,3%)
Não reside com paciente	2 (13,3%)	1 (11,1%)	1 (16,7%)
Religião			
Católico(a)	9 (60%)	5 (55,6%)	4 (66,7%)
Protestante/evangélico(a)	3 (20%)	2 (22,2%)	1 (16,7%)
Kardecista/espiritismo	2 (13,3)	1 (11,1%)	1 (16,7%)
Sem religião	1 (6,7%)	1 (11,1%)	0 (0%)

Fonte: Elaboração própria.

Tabela 2 - Distribuição de dados de saúde dos participantes.

Variável	Total n (%)	Grupo Experimental n (%)	Grupo Controle n (%)
Doenças			
Hipertensão arterial sistêmica	10 (66,7%)	6 (66,7%)	4 (66,7%)
Doença no coração	2 (13,3%)	0 (0%)	2 (33,3%)
Diabetes	3 (20%)	1 (11,1%)	2 (33,3%)
Depressão	2 (13,3%)	1 (11,1%)	1 (16,7%)
Artrite/Artrose	3 (20%)	2 (22,2%)	1 (16,7%)
Outros	7 (46,7%)	3 (33,3%)	4 (66,7%)
Acompanhamento em saúde			
Cardiologia	7 (46,7%)	5 (55,6%)	2 (33,3%)
Ginecologia	8 (53,2%)	6 (66,7%)	2 (33,3%)
Ortopedia	4 (26,7%)	3 (33,3%)	1 (16,7%)
Nutrição	4 (26,7%)	3 (33,3%)	1 (16,7%)
Neurologia	2 (13,3%)	1 (11,1%)	1 (16,7%)
Fisioterapia	4 (26,7%)	2 (22,2%)	2 (33,3%)
Psicologia	1 (6,7%)	1 (11,1%)	0 (0%)
Psiquiatria	1 (6,7%)	1 (11,1%)	0 (0%)
Outros	4 (26,7%)	2 (22,2%)	2 (33,3%)

5.2 Contextualização do cuidado

A idade média dos pacientes foi de 77,66 anos (DP= 6,8), sendo 77,4 (DP=6,2) no grupo experimental e 78 (DP=8,2) no grupo controle. Foi relatado que 26,7% deles tinham diagnóstico de Doença de *Alzheimer*, mesma proporção de Demência na Doença de Parkinson, além de 13,3% de Demência mista. 13,3% dos cuidadores relataram não saber o nome do diagnóstico de base dos pacientes. A média de tempo de diagnóstico foi de 6,7 anos (DP=4,5), sendo 6,1 (DP=4,9) no grupo experimental e 7,8 (DP=3,7) no grupo controle. A média de tempo de acompanhamento na instituição hospitalar em questão foi de 2,6 anos (DP=2,2), sendo que 66,7% dos participantes informaram acompanhamento há menos de dois anos (Tabela 3).

Dentre os cuidadores, 33,3% referiram sentir falta de maiores esclarecimentos sobre a síndrome demencial, sendo que o restante (66,7%) informou ter recebido esclarecimentos, sobretudo no hospital de acompanhamento, mas também de médicos externos, psicólogos, sendo citado ainda pesquisas em livros ou em páginas virtuais.

Tabela 3 – Dados informados pelos participantes sobre dados sociodemográficos e clínicos dos familiares com demência.

Variável	Total n (%)	Grupo Experimental n (%)	Grupo Controle n (%)
Faixa de idade			
61 a 69 anos	2 (13,3%)	1 (11,1%)	1 (16,7%)
70 a 79 anos	9 (60%)	6 (66,7%)	3 (50%)
Acima de 80 anos	4 (26,7%)	2 (22,2%)	2 (33,3%)
Diagnóstico do paciente			
Doença de Alzheimer	4 (26,7%)	1 (11,1%)	3 (50%)
Demência Vascular	2 (13,3%)	2 (22,2%)	0 (0%)
Demência de Parkinson	4 (26,7%)	3 (33,3%)	1 (16,7%)
Demência Frontotemporal	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Demência mista	1 (6,7%)	0 (0%)	1 (16,7%)
Demência após TCE	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Não sabia	2 (13,3%)	1 (11,1%)	1 (16,7%)
Outros	2 (13,3%)	2 (22,2%)	0 (0%)
Tempo de diagnóstico			
Até 2 anos	1 (6,7%)	1 (11,1%)	0
Entre 3 e 5 anos	5 (33,3%)	4 (44,4%)	2 (33,3%)
Entre 6 e 10 anos	4 (26,7%)	2 (22,2%)	2 (33,3%)
Acima de 10 anos	3 (20%)	2 (22,2%)	1 (16,7%)
Tempo de acompanhamento na instituição			
Até 2 anos	10 (66,7%)	7 (77,8%)	3 (50%)
Entre 3 e 5 anos	4 (26,7%)	2 (22,2%)	2 (33,3%)
Entre 6 e 10 anos	1 (6,7%)	0	1 (16,7%)
Esclarecimento sobre diagnóstico			
Falta esclarecimento	5 (33,3%)	2 (22,2%)	3 (50%)
Com esclarecimento	10 (66,7%)	7 (77,8%)	3 (50%)
Hospital	6 (40%)	5 (55,6%)	1 (16,7%)
Médicos	4 (26,7%)	3 (33,3%)	1 (16,7%)
Psicólogos	1 (6,7%)	1 (11,1%)	0 (0%)
Família	1 (6,7%)	1 (11,1%)	0 (0%)
Leitura/Internet	5 (33,3%)	4 (44,4%)	1 (16,7%)

Fonte: Elaboração própria.

Conforme observado na Tabela 4, cerca de 60% das participantes eram responsáveis pelos cuidados aos pacientes com demência em um tempo superior a 12 horas diárias, sendo que 20% informaram cuidar cerca de 12 horas por dia. A quase totalidade dos informantes relatou ser responsável pelos cuidados aos pacientes em atividades de vida diária instrumentais, como auxiliar em compromissos e saídas de casa (100%), no uso de medicações e em controle de finanças (93,3%), e no uso do telefone (80%). Alguns relataram ainda haver necessidade de

auxílio para o desempenho de atividades básicas, como vestuário (53,3%), banho e higiene (46,7%), além de alimentação e deslocamento dentro de casa (26,7%). Em relação a auxílio externo, 13,3% referiram não ter auxílio nos cuidados do paciente no cotidiano, e 86,7% referiu ter de familiares como filhos (46,7%), irmãos (20%), e pessoas contratadas como cuidadores formais (33,3%) e domésticas (6,7%).

Tabela 4 – Caracterização da relação de cuidados ofertados pelos participantes aos familiares com demência

Variável	Total (n=15) n (%)	Grupo Experimental n (%)	Grupo Controle n (%)
Tempo de cuidado diário			
Entre 8 a 11 horas por dia	1 (6,7%)	1 (11,1%)	0 (0%)
Cerca de 12 horas por dia	3 (20%)	2 (22,2%)	1 (16,7%)
Mais de 12 horas por dia	9 (60%)	4 (44,4%)	5 (83,3%)
Dependência do familiar para atividades de cuidado			
Comer	4 (26,7%)	2 (22,2%)	2 (33,3%)
Tomar banho	7 (46,7%)	4 (44,4%)	3 (50%)
Se vestir	8 (53,3%)	4 (44,4%)	4 (66,7%)
Usar o banheiro	7 (46,7%)	4 (44,4%)	3 (50%)
Se deslocar entre os ambientes	4 (26,7%)	2 (22,2%)	2 (33,3%)
Tomar remédios	14 (93,3%)	8 (88,9%)	6 (100%)
Cuidar das finanças	14 (93,3%)	9 (100%)	5 (83,3%)
Lembrar das consultas	15 (100%)	9 (100%)	6 (100%)
Usar o telefone	12 (80%)	8 (88,9%)	4 (66,7%)
Sair de casa	15 (100%)	9 (100%)	6 (100%)
Auxílio nos cuidados com familiar			
Não	2 (13,3%)	1 (11,1%)	1 (16,7%)
Sim	13 (86,7%)	8 (88,9%)	5 (83,3%)
Filhos	7 (46,7%)	6 (66,7%)	1 (16,7%)
Irmãos	3 (20%)	1 (11,1%)	2 (33,3%)
Mãe	1 (6,7%)	1 (11,1%)	0 (0%)
Neto	1 (6,7%)	1 (11,1%)	0 (0%)
Cuidador	5 (33,3%)	2 (22,2%)	3 (50%)
Empregada doméstica	1 (6,7%)	1 (11,1%)	0 (0%)

Fonte: Elaboração própria.

5.3 Padrão de variáveis analisadas: saúde emocional, estresse, bem-estar psicológico e *Mindfulness*

Em avaliação prévia à intervenção (*baseline*), analisando os indicativos de ansiedade e depressão através da proposta de normatização de Faro (2015), que sugere notas de corte para ansiedade (≥ 7), depressão (≥ 6), e distresse psicológico (HADS ≥ 16), observou-se (Tabela

5) que a maior parte da amostra apresentou indicativo de ansiedade (73,3%), depressão (53,3%) e distresse psicológico (53,3%). Através dos dados normativos de Lipp (2022), a quase totalidade da amostra (93,3%) apresentou sintomas qualificáveis de estresse, variando entre sintomas leves (40%), moderados (33,3%) e graves (20%).

Tabela 5 - Caracterização da relação de cuidados ofertados pelos participantes aos familiares com demência.

Nível dos Sintomas	Ansiedade (n=15)	Depressão (n=15)	Distresse (n=15)	Estresse (n=15)
Sintomas não qualificáveis	4 (26,7%)	7 (46,7%)	7 (46,7%)	1 (6,7%)
Sintomas qualificáveis	11 (73,3%)	8 (53,3%)	8 (53,3%)	14 (93,3%)
Sintomas leves				6 (40%)
Sintomas moderados				5 (33,3%)
Sintomas graves				3 (20%)

Fonte: Elaboração própria.

Em avaliação prévia à intervenção (*baseline*), através da Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS), conforme observado na tabela 6, os dois grupos - experimental e controle - apresentaram médias similares em níveis de ansiedade (GE com M=9,67, DP=5,12; GC com M=9,50, DP=5,30) e depressão (GE com M=7,11, DP=5,65; GC com 7,17, DP=4,79). Em relação às medidas de estresse, através do Inventário de Sintomas de *Stress* para adultos de Lipp – revisado, os grupos das duas condições apresentaram médias distintas em sinais de estresse, com o grupo controle apresentando maiores níveis, conforme a escala utilizada (GE com M=8,67, DP=4,96; e GC com M=16,17, DP=9,33).

Tabela 6 – Estatística descritiva de variáveis analisadas dos grupos experimental e controle.

Variável	Fase	Total (n=15) M(DP)	Grupo Experimental (n=9) M(DP)	Grupo Controle (n=6) M(DP)
HADS-Ansiedade	Pré	9,60 (5,04)	9,67 (5,12)	9,50 (5,39)
	Pós	8,27 (3,90)	7,78 (3,77)	9,0 (4,34)
HADS-Depressão	Pré	7,13 (4,53)	7,11 (4,65)	7,17 (4,79)
	Pós	6,07 (3,62)	6,22 (3,46)	5,83 (4,17)
HADS-Total	Pré	16,73 (9,06)	16,78 (9,44)	16,67 (9,33)
	Pós	14,33 (6,42)	14,00 (6,75)	14,83 (6,49)
ISSL-R	Pré	11,67 (7,72)	8,67 (4,96)	16,17 (9,33)
	Pós	10,27 (7,82)	8,33 (7,30)	13,17 (8,31)
EBEP-Relações positivas	Pré	28,13 (5,57)	29,33 (6,14)	26,33 (4,46)
	Pós	28,07 (5,37)	28,89 (6,60)	26,83 (2,79)
EBEP-Autonomia	Pré	26,20 (4,99)	25,11 (5,26)	27,83 (4,49)
	Pós	24,53 (5,45)	24,00 (6,16)	25,33 (4,59)
EBEP-Domínio ambiente	Pré	26,73 (4,92)	26,89 (5,26)	26,50 (4,85)
	Pós	28,40 (6,66)	28,22 (5,85)	28,67 (8,34)
EBEP-Cresc. Pessoal	Pré	33,53 (2,64)	33,78 (2,68)	33,17 (2,79)
	Pós	34,40 (2,10)	34,44 (2,35)	34,33 (1,86)
EBEP-Propósito de vida	Pré	29,87 (7,04)	30,56 (6,23)	28,83 (8,64)
	Pós	31,53 (5,30)	31,89 (4,73)	31,00 (6,51)
EBEP-Autoaceitação	Pré	29,40 (5,41)	30,00 (5,27)	28,50 (5,99)
	Pós	30,07 (4,67)	30,00 (4,58)	30,17 (5,23)
EBEP-Total	Pré	173,87 (22,32)	175,67 (19,74)	171,17 (27,51)
	Pós	177,00 (20,06)	177,44 (18,87)	176,33 (23,59)
EFM-Aceitação	Pré	33,53 (6,88)	33,78 (7,09)	33,17 (7,20)
	Pós	35,13 (5,08)	35,22 (5,52)	35 (5,52)
EFM-Awareness	Pré	9,73 (8,15)	9,33 (6,21)	10,33 (11,11)
	Pós	8,67 (9,28)	6,78 (7,98)	11,50 (11,10)
EFM-Total	Pré	43,27 (6,1)	43,11 (6,60)	43,50 (5,86)
	Pós	43,80 (9,84)	42 (8,76)	46,50 (11,57)

HADS: Escala Hospitalar de depressão e ansiedade. ISSL-R: Inventário de sintomas de *stress* para adultos de Lipp-revisado. EBEP: Escala de bem-estar psicológico. EFM: Escala Filadélfia de *Mindfulness*.

Fonte: Elaboração própria.

Na avaliação pós-intervenção, observou-se nos dois grupos diminuição de indicadores de níveis de ansiedade (GE: M=7,78, DP=3,77; GC: M=9, DP=4,34) e de depressão (GE: M=6,22, DP=3,46; GC: M=5,83, DP=4,17). Também se verificou, na avaliação pós-intervenção, diminuição de indicadores de sintomas de estresse para os dois grupos (GE: M=8,33, DP=7,30; GC: M=13,17, DP=8,31).

Em relação a medidas de bem-estar psicológico, obtidas através da Escala de Bem-estar Psicológico, ambos os grupos apresentaram medidas semelhantes em avaliação prévia, conforme Tabela 6. Observou-se na avaliação após intervenção que, no geral, houve aumento de níveis nas diferentes dimensões da escala, tanto para o grupo experimental quanto para o

grupo controle, além de pequena redução nos dois grupos quanto a autonomia, e redução apenas no grupo experimental no que se refere a relações positivas com os outros.

Em relação a medidas de *Mindfulness*, mensuradas através da Escala Filadélfia de *Mindfulness* (EFM), os grupos apresentaram médias similares em *baseline* em níveis de aceitação (GE: M=33,78, DP=7,09; e GC: M=33,17, DP=7,20), *awareness* (GE: M=9,33, DP=6,21; GC: 10,33, DP=11,11) e escore total da EFM (GE: M=43,11, DP=6,6; e GC: M=43,50, DP=5,86). Observou-se, na avaliação pós-intervenção, nos dois grupos, aumento nos indicadores de aceitação (GE: M=35,22, DP=5,52; e GC: M=35,0, DP=5,52). Mas, enquanto houve aumento de níveis de *awareness* e EFM total no grupo controle, houve diminuição destas medidas no grupo experimental no que se refere a *awareness* (GE: M=6,78, DP=7,98; e GC: M=11,50, DP=11,10) e no EFM total (GE: M=42, DP=8,76; e GC: M=46,50, DP=11,57).

5.3.1 Análise intragrupo: antes e depois nas medidas de saúde emocional, estresse, bem-estar psicológico e *Mindfulness*

Através da análise intragrupo (Tabela 7), apesar de os dois grupos apresentarem diminuição em todas as medidas de HADS (ansiedade, depressão e total), observou que o grupo experimental apresentou, através do teste de Wilcoxon, uma redução estatisticamente significativa em níveis de ansiedade ($z=-2,39$, $p=0,017$) e na medida total HADS ($z=-1,97$, $p=0,049$) após a intervenção (Tabela 8). O grupo controle não apresentou, através do mesmo teste, diferença significativamente estatística em nenhuma destas medidas no mesmo período intervenção.

Este tipo de análise também mostrou que, apesar de os dois grupos apresentarem diminuição de medidas de estresse, através do teste de Wilcoxon, não foi observado uma redução estatisticamente significativa nestas medidas em nenhum dos grupos (GE: $z=-4,91$, $p=0,623$, GC: $z=-1,472$, $p=0,141$) após a intervenção. Também não se observou diferença estatisticamente significativa para nenhuma das medidas utilizadas para avaliar bem-estar psicológico ou *Mindfulness*, em nenhum dos grupos, comparando o antes e depois da intervenção.

Tabela 7 - Estatística descritiva antes e depois de variáveis medidas em grupo experimental e controle.

Variável	Tempo	Grupo experimental								Grupo controle							
		N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Percentis			N	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Percentis		
							25th	50th (Mediana)	75th						25th	50th (Mediana)	75th
HADS-A	Pré	9	9,67	5,12	4	20	6,00	8,00	13,50	6	9,50	5,39	0	15	6,00	10,00	14,25
	Pós	9	7,78	3,77	4	14	4,00	8,00	11,00	6	9,00	4,34	2	14	5,00	10,00	12,50
HADS-D	Pré	9	7,11	4,65	1	15	3,00	8,00	10,50	6	7,17	4,79	1	14	3,25	6,50	11,75
	Pós	9	6,22	3,46	1	11	3,00	7,00	9,00	6	5,83	4,17	1	11	1,75	5,50	10,25
HADS-T	Pré	9	16,78	9,44	6	35	8,50	17,00	23,00	6	16,67	9,33	5	29	8,00	16,00	26,00
	Pós	9	14,00	6,75	5	25	7,50	14,00	19,50	6	14,83	6,49	4	22	10,75	14,50	21,25
ISSL-R	Pré	9	8,67	4,98	1	16	5,00	7,00	13,00	6	16,17	9,33	4	27	6,25	18,00	24,00
	Pós	9	8,33	7,30	1	25	2,50	9,00	10,50	6	13,17	8,31	2	23	3,50	16,00	19,25
EBEP-RP	Pré	9	29,33	6,14	21	36	22,00	30,00	35,00	6	26,33	4,46	20	31	22,25	26,50	31,00
	Pós	9	28,89	6,60	21	36	22,00	30,00	35,50	6	26,83	2,79	25	32	25,00	25,50	29,00
EBEP-AU	Pré	9	25,11	5,26	18	35	21,50	24,00	29,50	6	27,83	4,49	24	36	24,75	26,00	31,50
	Pós	9	24,00	6,16	13	36	21,00	24,00	26,00	6	25,33	4,59	20	33	22,25	24,00	29,25
EBEP-DA	Pré	9	26,89	5,26	20	36	22,00	27,00	30,50	6	26,50	4,85	20	32	20,75	28,50	29,75
	Pós	9	28,22	5,85	21	36	22,50	29,00	34,00	6	28,67	8,34	16	36	19,75	31,50	36,00
EBEP-CP	Pré	9	33,78	2,68	29	36	31,50	34,00	36,00	6	33,17	2,79	29	36	30,50	33,50	36,00
	Pós	9	34,44	2,35	30	36	32,50	36,00	36,00	6	34,33	1,86	32	36	32,00	35,00	36,00
EBEP-PV	Pré	9	30,56	6,23	16	36	29,00	31,00	35,50	6	28,83	8,64	16	36	19,00	32,50	36,00
	Pós	9	31,89	4,73	26	36	26,50	35,00	36,00	6	31,00	6,51	20	36	24,50	34,50	35,25
EBEP-AA	Pré	9	30,00	5,27	20	36	26,50	30,00	35,00	6	28,50	5,99	20	34	21,50	31,00	33,25
	Pós	9	30,00	4,58	24	36	26,00	30,00	35,00	6	30,17	5,23	24	36	25,50	29,50	36,00
EBEP-T	Pré	9	175,6	19,74	136	202	162,5	183,00	188,5	6	171,1	27,56	136	201	138,2	180,0	193,5
	Pós	9	177,4	18,87	153	203	156,5	178,00	196,0	6	176,3	23,59	142	197	149,5	186,0	195,5
EFM-AC	Pré	9	33,78	7,09	21	40	27,50	38,00	40,00	6	33,17	7,20	23	40	25,25	35,50	39,25
	Pós	9	35,22	5,52	27	40	29,00	38,00	40,00	6	35,00	4,86	29	40	30,50	35,50	39,25
EFM-AW	Pré	9	9,33	6,21	3	21	4,00	7,00	14,50	6	10,33	11,11	0	31	3,00	6,50	18,25
	Pós	9	6,78	7,98	1	24	1,50	2,00	12,50	6	11,50	11,10	2	32	4,25	7,00	20,00
EFM-T	Pré	9	43,11	6,60	30	51	39,00	44,00	48,50	6	43,50	5,86	38	54	39,50	41,50	48,00
	Pós	9	42,00	8,76	29	62	38,00	42,00	43,00	6	46,50	11,57	35	64	35,75	44,00	58,00

HADS: Escala Hospitalar de depressão e ansiedade. A: Ansiedade. D: depressão. T: total. ISSL-R: Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp-revisado. EBEP: Escala de bem-estar psicológico. RP: Relações positivas com os outros. AU: autonomia. DA: domínio sobre o ambiente. CP: crescimento pessoal. PV: propósito na vida. AA: autoaceitação. EFM: Escala Filadélfia de *Mindfulness*. AC: aceitação. AW: *awareness*.

Fonte: Elaboração própria.

Tabela 8 - Teste estatístico antes e depois de variáveis medidas em cada grupo^a

Instrumento / Fase	Grupo experimental		Grupo controle	
	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)
HADS-A – Pós-pré	-2,388 ^b	,017	-,211 ^b	,833
HADS-D – Pós-Pré	-1,111 ^b	,267	-1,857 ^b	,063
HADS-T – Pós-pré	-1,965 ^b	,049	-,949 ^b	,343
ISSL-R – Pós-pré	-,491 ^b	,623	-1,472 ^b	,141
EBEP-RP – Pós-pré	-,085 ^b	,932	-,271 ^c	,786
EBEP-AU – Pós-pré	-,179 ^b	,858	-1,363 ^b	,173
EBEP-DA – Pós-pré	-1,128 ^c	,259	-1,355 ^c	,176
EBEP-CP – Pós-pré	-,736 ^c	,461	-,948 ^c	,343
EBEP-PV – Pós-pré	-,736 ^c	,462	-1,289 ^c	,197
EBEP-AA – Pós-pré	,000 ^d	1,000	-1,166 ^c	,244
EBEP-T – Pós-pré	-,416 ^c	,677	-1,261 ^c	,207
EFM-AC – Pós-pré	-,916 ^c	,360	-,954 ^c	,340
EFM-AW – Pós-pré	-1,599 ^b	,110	-,530 ^c	,596
EFM-T – Pós-pré	-,831 ^b	,406	-,734 ^c	,463

- a. Wilcoxon Signed Ranks Test
b. Based on positive ranks.
c. Based on negative ranks.
d. The sum of negative ranks equals the sum of positive ranks.

HADS: Escala Hospitalar de depressão e ansiedade. A: Ansiedade. D: depressão. T: total. ISSL-R: Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp-revisado. EBEP: Escala de bem-estar psicológico. RP: Relações positivas com os outros. AU: autonomia. DA: domínio sobre o ambiente. CP: crescimento pessoal. PV: propósito na vida. AA: autoaceitação. EFM: Escala Filadélfia de *Mindfulness*. AC: aceitação. AW: *awareness*. Fonte: Elaboração própria.

5.3.2 Análise intergrupo: antes e depois em saúde emocional, estresse, bem-estar psicológico e *Mindfulness*

Ao se realizar análises intergrupos (Tabela 9), comparando a diferença de diminuição de medidas antes e depois entre os dois grupos, através do teste Mann-Whitney, não se observou diferença significativamente estatística do grupo experimental frente ao grupo controle no que se refere a medidas de ansiedade ($U=26,000$; $p>0,05$), depressão ($U=24,000$; $p>0,05$), escore total de HADS ($U=20,00$; $p>0,05$) ou estresse (Tabela 10). Também não foi observado diferença estatística frente aos aumentos obtidos em medidas de bem-estar psicológico ou *Mindfulness*, comparando o antes e depois da intervenção entre os dois grupos.

Tabela 9 - Estatística descritiva da diferença de variáveis antes e depois nos dois grupos.

Instrumentos	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo	Percentis		
						25th	50th (Mediana)	75th
Resultado HADS-A	15	-2,47	3,137	-7	5	-5,00	-3,00	-1,00
Resultado HADS-D	15	-2,20	3,913	-13	2	-4,00	-2,00	1,00
Resultado HADS-T	15	-1,73	4,803	-10	7	-5,00	-1,00	1,00
Resultado ISSL – R	15	-1,40	4,718	-9	10	-5,00	-2,00	1,00
Resultado EBEP-RP	15	-,07	4,448	-9	7	-3,00	,00	4,00
Resultado EBEP-AU	15	-1,67	4,065	-11	4	-4,00	-1,00	1,00
Resultado EBEP-DA	15	1,67	3,559	-4	7	-1,00	2,00	5,00
Resultado EBEP-CP	15	,87	2,924	-4	7	,00	,00	2,00
Resultado EBEP-PV	15	1,67	4,047	-3	11	,00	,00	3,00
Resultado EBEP-AA	15	,67	4,030	-7	7	-2,00	2,00	3,00
Resultado EBEP-T	15	3,13	11,173	-16	19	-5,00	4,00	13,00
Resultado EFM-AC	15	-1,07	6,660	-9	14	-6,00	-2,00	2,00
Resultado EFM-AW	15	1,60	4,085	-5	10	-1,00	1,00	3,00
Resultado EFM-T	15	,53	8,560	-11	20	-5,00	-1,00	5,00
GE ou GC	15	1,40	,507	1	2	1,00	1,00	2,00

HADS: Escala Hospitalar de depressão e ansiedade. A: Ansiedade. D: depressão. T: total. ISSL-R: Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp-revisado. EBEP: Escala de bem-estar psicológico. RP: Relações positivas com os outros. AU: autonomia. DA: domínio sobre o ambiente. CP: crescimento pessoal. PV: propósito na vida. AA: autoaceitação. EFM: Escala Filadélfia de *Mindfulness*. AC: aceitação. AW: *awareness*.

Fonte: Elaboração própria.

Tabela 10 - Teste estatístico da diferença de variáveis antes e depois nos dois grupos, segundo variável grupo.

Instrumentos	Mann-Whitney U	Wilcoxon W	Z	Asymp. Sig. (2- tailed)	Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]
Resultado HADS-A	26,000	47,000	-,120	,904	,955 ^a
Resultado HADS-D	24,000	45,000	-,357	,721	,776 ^a
Resultado HADS-T	20,000	65,000	-,829	,407	,456 ^a
Resultado ISSL – R	20,000	41,000	-,831	,406	,456 ^a
Resultado EBEP-RP	23,500	68,500	-,415	,678	,689 ^a
Resultado EBEP-AU	19,500	40,500	-,894	,372	,388 ^a
Resultado EBEP-DA	24,000	69,000	-,355	,722	,776 ^a
Resultado EBEP-CP	22,000	67,000	-,612	,540	,607 ^a
Resultado EBEP-PV	24,500	69,500	-,301	,764	,776 ^a
Resultado EBEP-AA	20,000	65,000	-,832	,405	,456 ^a
Resultado EBEP-T	23,000	68,000	-,473	,636	,689 ^a
Resultado EFM-AC	14,500	59,500	-1,476	,140	,145 ^a
Resultado EFM-AW	26,000	71,000	-,119	,906	,955 ^a
Resultado EFM-T	17,500	62,500	-1,125	,261	,272 ^a

a. Not corrected for ties.

HADS: Escala Hospitalar de depressão e ansiedade. A: Ansiedade. D: depressão. T: total. ISSL-R: Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp-revisado. EBEP: Escala de bem-estar psicológico. RP: Relações positivas com os outros. AU: autonomia. DA: domínio sobre o ambiente. CP: crescimento pessoal. PV: propósito na vida. AA: autoaceitação. EFM: Escala Filadélfia de Mindfulness. AC: aceitação. AW: awareness.

Fonte: Elaboração própria.

5.4.1 Os resultados do programa de intervenção na avaliação das cuidadoras

A partir das respostas dadas pelas integrantes do grupo experimental mediante preenchimento de um questionário aplicado com a finalidade de obter suas avaliações sobre os processos e resultados das sessões grupais, foi possível identificar e analisar os ganhos por elas percebidos ao longo da participação no programa de intervenção, bem como verificar algumas dificuldades encontradas. De modo complementar, no último encontro, promoveu-se um momento de troca entre as cuidadoras acerca de suas impressões relacionadas à intervenção.

As cuidadoras, em sua totalidade, reconheceram pontos positivos e ganhos em suas experiências nas sessões de intervenção. Em relação às suas expectativas iniciais, todas disseram que a intervenção promoveu benefícios, com a maioria afirmando que “ajudou muito”. Em relação à organização e à dinâmica dos encontros foram apontados aspectos positivos referentes a modalidade virtual, conteúdos apresentados, competência dos profissionais e

estratégias ensinadas. Nas palavras da Participante 1: *“Gostei de participar da forma virtual. Gostei de ver as apresentações, identificar os problemas e buscar estratégias”* (P1).

Apenas duas participantes sinalizaram pontos negativos ou limitações. Uma delas – também a participante 1 - referiu dificuldade em conciliar os encontros com suas tarefas rotineiras, o que a impossibilitou de participar da forma como gostaria. Segundo ela, *“Gostaria de ter participado melhor. Alguns dias estava envolvida em outros assuntos e não pude participar completamente. Apenas ouvi”* (P1); *“(...) horário inadequado em relação às minhas tarefas. Preferia que fosse à tarde”* (P1). Outra participante também mencionou, quando indagada sobre pontos negativos, sofrimento ao perceber-se necessitando de cuidados: *“Acho que estou doente, eu percebi que tenho que cuidar de mim”* (P3).

De um modo geral, as cuidadoras disseram ter percebido que as intervenções fizeram diferença em seus cotidianos após a participação nas sessões grupais, entretanto nem todas afirmaram mudanças em relação ao comportamento do familiar cuidado. Três indicaram que a intervenção não havia feito diferença no cotidiano do paciente e uma preferiu não responder a esta questão. Na última sessão, elas, sem exceção, avaliaram como bom ou muito bom o fato de terem participado do grupo.

A grande maioria referiu se lembrar das orientações recebidas no grupo e colocá-las em prática no cotidiano, principalmente frente a situações geradoras de estresse. Três disseram que isto ocorria uma vez ao dia (P2, P5, P7) e as outras não foram precisas, mas disseram ocorrer *“praticamente todos os dias”* (P6, P9), *“várias vezes”* (P3), *“o máximo possível”* (P4) e *“sim, mas não na frequência ideal”* (P1). Apenas a participante 7 ponderou que *“Foi bom, mas não consegui colocar em prática”* (P7).

Quando questionadas sobre o interesse em participar de novos encontros, todas sinalizaram motivação a respeito e inclusive solicitaram a possibilidade de continuidade do programa de intervenção. Entretanto, duas delas fizeram considerações quanto à possibilidade de seguirem participando de grupos semelhantes no futuro relacionadas a evolução do quadro de demência em seus familiares:

Dependendo como meu marido vai estar daqui para frente (P7).

Vai depender do estado de saúde de meu pai. Não temos cuidador particular. Eu ajudo minha mãe. E meu pai tá cada dia mais debilitado. Estou enxergando, bem próximo que ele pare de caminhar. E aí será pior. Sei que é um dia de cada vez. Então tudo é definido com o tempo e acontecimentos (P8).

Em termos qualitativos, o conjunto das respostas obtidas no preenchimento do questionário e registradas na última sessão foi submetido a análises temáticas, gerando categorias e subcategorias acerca dos benefícios ou ganhos de ter participado do programa de intervenção, as quais se encontram relacionadas e descritas a seguir.

- Melhora do estado emocional: calma e relaxamento

As participantes relataram que um dos benefícios da participação no grupo foi o fato de tê-las ajudado na autorregulação emocional, com elas se sentindo mais calmas, pacientes e relaxadas. Em suas palavras:

Consegui manter a calma (P2).

Quando eu fico nervosa, eu lembro de vocês e eu volto a ser eu, e eu fico mais calma (P3).

Grupo ajudou muito. Eu tava assim paranoica antes (P4).

(Tenho) mais paciência com ele (P5).

(...) melhorou meu controle emocional (P5).

Me ajudou muito, para me acalmar um pouco (P7).

(...) me acalmou a ponto de às vezes eu sentir sono (P7).

Foi importante (...) bem-estar para quem cuida, a gente precisa estar calmo, respirar, até para saber que decisões tomar (P8).

(Ajudou a) ter mais paciência com a minha mãe (P9).

A autorregulação emocional foi diretamente associada a aprendizagem de estratégias para lidar com situações adversas no cotidiano e, assim, reduzir seus níveis de estresse. Isso ocorria na medida em que colocavam em prática os exercícios treinados ou atendia as orientações e sugestões recebidas no grupo, principalmente diante de episódios de alteração comportamental do familiar com demência.

Procuo reagir com mais tranquilidade [às situações adversas] (P1).

Não estou tendo tempo em casa, mas faço meditação enquanto aguardo fisioterapia (P2).

Agora quando algo acontece eu sento, eu respiro, eu vou caminhar e quando volto eu estou melhor (P3).

Foi muito bom, aprender o relaxamento, porque no dia a dia você não consegue ter uma brecha para isso, tem que cuidar dos remédios, das coisas dele, e às vezes não busca brecha para cuidar de si (P5).

Quando estava estressada, procurava respirar da maneira que foi orientado (inspiração e expiração) (P6).

Quando eu me sentia nervosa, fazia os exercícios e me acalmava (P7).

Toda vez que eu me sentia mais agitada, fazia a respiração” (P8).

Muito bom! Durante a rotina do dia, as vezes não nos damos conta (da importância) de parar e respirar (P8).

Foi interessante notar que três participantes passaram a perceber uma associação entre a redução de seus sintomas de estresse e ansiedade e a dos familiares cuidados, que, segundo elas começaram a se mostrar também menos agitados ou agressivos.

(...) Percebo ele mais tranquilo (P1).

Porque quando eu me sentia calma, conseguia acalmar ele (P7).

(...) Ficando mais calma, até em falar, ele também não falava tão agressivo (P8).

Aprendi a me olhar melhor e me acalmou para que eu pudesse acalmar minha mãe e pai (P8).

- Aumento do autocuidado

As participantes relataram uma ampliação na percepção de suas próprias necessidades e uma maior reflexão sobre a importância de cuidarem também de si mesmas. Essa auto-observação criou um campo propício para o autoconhecimento e para mudanças na forma de tratarem a saúde pessoal e de acharem tempo para a realização de atividades prazerosas e promotoras de bem-estar, condizentes com seus desejos e aspirações, muitas vezes anteriormente negligenciadas.

Consegui parar um pouco e pensar mais em mim (P1).

Procuro fazer coisas para meu bem-estar (P1).

Acho que estou doente, eu percebi que tenho que cuidar de mim (P3).

O principal é que a gente precisa cuidar da gente (P9).

Foi bom, eu estava deixando de existir. Estou cuidando mais de mim agora, e minha filha me ajuda (P9).

(Me ajudou a) cuidar do meu bem-estar (P9).

O autocuidado, conforme relato das participantes, implicava, em grande parte, na busca por atendimentos em saúde, como também na adoção de hábitos mais saudáveis.

(...) Procurei ler mais, estou cuidando mais de mim, estou fazendo fisioterapia, acupuntura, estou indo à psicóloga (P4).

Lembro [das intervenções] todos os dias quando faço exercícios (hidroginástica, zumba e ginástica funcional) (P9).

Há que se destacar também o autocuidado com uso do tempo para realizar atividades vistas como produtoras de prazer e bem-estar, anteriormente relegadas a segundo plano, ou mesmo para se permitirem um tempo de descanso ou reflexão.

(...) Consegui parar um pouco e pensar mais em mim (P1).

(...) Tinha dois anos que eu não saía de casa. Agora estou saindo, passeando, caminhando, cuidando de mim, e estou cuidando dele (P3).

Eu estava mais de um ano sem sair de casa. Eu pude viajar, fui para São Paulo que não ia há dois anos, eu ganhei passagem do meu filho de criação e meu neto. (P3)

(Agora) eu faço muito caça-palavras, leio, mexo com minhas plantas. Eu faço fisioterapia (P4).

Olhei para mim, parei um tempo do meu dia, foi importante. (P8)

Diante deste novo cenário de cuidado pessoal, a Participante 3 afirmou ainda ter, em decorrência dos encontros, vivenciado mudanças na percepção sobre si mesma (autoconceito) e incrementado sua estima pessoal.

(...) eu voltei a fazer minhas coisas, ter autoestima maior. (P3)

Eu voltei a ser eu, eu não saía para lugar nenhum e depois eu pude viajar. Eu voltei a minha autoestima (P3)

- Ampliação de conhecimentos a partir de novas aprendizagens

As participantes afirmaram ter ganho novos conhecimentos sobre a demência (diagnóstico e sintomas, por exemplo) e sobre estratégias de autocuidado, além de terem aprendido estratégias de cuidado e de manejo comportamental para melhor lidarem com os familiares doentes. Por exemplo:

(...) Eu descobri que ele é doente, eu descobri que certas coisas que ele faz é da doença, porque achava que era maldade (P2).

Descobri muito sobre a doença (P2).

Abre a nossa mente para lidar com a situação (P2).

Me orientou em várias maneiras e procedimentos, a qual eu não estava sabendo como agir (P4).

Trouxe melhor esclarecimento (P5).

- Ampliação de trocas sociais

Seis participantes valorizaram a oportunidade da convivência com outros cuidadores durante as sessões grupais, referindo ganhos sociais a partir das interações estabelecidas e do benefício das trocas acerca de experiências comuns e apoio mútuo. Foi este o caso das participantes cujos relatos são apresentados a seguir.

(...) Ajudou, pois senti que não estou sozinha nesta luta (...) estamos no mesmo barco (P4).

(...) Essa troca é importante, uma dá ideia para a outra (P6).

(...) As pessoas estarem abertas a expor suas ansiedades (P6).

Ouvir relato de outras experiências (P6).

(...) Acredito que nós precisamos de apoio, constantemente (P6).

Até as conversas no grupo ajudaram (P8).

Mais que a terapia em grupo para relaxamento, [é importante] poder trocar, as pessoas querem falar, ouvir os outros falarem. Essa troca é muito boa. Foi super válido. E mais além, colocar de vez em quando reuniões em grupo, ter essa troca, nem que seja uma vez por mês. A demência mexe com a família, às vezes não sei o que fazer (P8).

5.4.2 Os resultados da psicoeducação na avaliação dos cuidadores do grupo controle

Os integrantes do grupo controle participaram, paralelamente, de um grupo psicoeducativo com o tema “Cuidar de uma pessoa com demência”. A partir das suas respostas, na ocasião do preenchimento de um questionário, foi possível analisar suas impressões acerca dos resultados desta participação. De modo análogo ao grupo experimental, os cuidadores desta outra condição manifestaram satisfação em receber a intervenção psicoeducativa, apresentando respostas como “*Muito boa*” (P10), “*Ótima*” (P11) e “*Positiva*” (P12, 14 e 15). Um dos participantes valorizou também o fato de colaborado com uma pesquisa, alegando que “*A pesquisa contribui para a melhoria dos profissionais e dos doentes*”. Houve uma resposta destoante, em que um cuidador afirmou: “*Dentro do contexto, achei bem amarrado, sobre o assunto Alzheimer*” (P13).

Os participantes do grupo controle valorizaram principalmente a psicoeducação relacionado ao tema demência e o processo de cuidar, conforme os relatos a seguir:

(...) é como um aprendizado do que não conhecemos (P10).

(...) o parente do paciente também precisa de acolhimento e orientações como lidar com o paciente (P11).

(...) ajudando no autoconhecimento e no conhecimento de ações e reações do paciente (P15).

Desta forma, os participantes do grupo controle com psicoeducação também valorizaram a intervenção realizada, sendo que um deles valorizou a pesquisa em seu objetivo de desenvolvimento profissional e para melhoria de pacientes.

6. DISCUSSÃO

A discussão dos dados obtidos ao longo do processo de investigação está organizada em dois eixos temáticos. O primeiro deles está voltado para a caracterização da amostra global no momento inicial do estudo, e, portanto, prévios à intervenção, abordando o impacto da tarefa de cuidar. Posteriormente, são discutidos os efeitos dos resultados alcançados com a intervenção multicomponente baseado em Mindfulness.

6.1 Caracterização da amostra e o impacto da tarefa de cuidar

A média de idade dos pacientes com demência cuidados pelos participantes da pesquisa foi de 77,7 anos (DP: 6,7), o que equivale a resultados de outros estudos na área, como aquele realizado por Valente *et al.* (2013) em unidade ambulatorial no Rio de Janeiro (75,5 anos, DP: 7,6). Uma maior idade está associada ao risco de desenvolvimento de síndrome demencial, no geral apresentando um início em idades mais avançadas do desenvolvimento.

A frequência de cuidadores cujos familiares apresentavam Doença de Alzheimer e Demência na Doença de Parkinson foi equivalente (26,7%), diferentemente da prevalência geralmente observada (Doença de Alzheimer, demência vascular, Demência por Corpos de Lewy e demência Frontotemporal, conforme Santos *et al.*, 2020). Tal prevalência nesta amostra pode estar relacionada ao fato do referido hospital ser referência em tratamento de Doença de Parkinson, com muitos pacientes em seu acompanhamento passando a apresentar sintomas cognitivos e comportamentais que evoluem para uma síndrome demencial associada.

O perfil de cuidadores familiares se mostrou esmagadoramente feminino (86,7%), dados semelhantes a estudos anteriores que também tem demonstrado um forte predomínio de mulheres assumindo função de cuidados a familiares adultos ou idosos adoecidos (81,6% em Valente *et al.*, 2013; e 81,6% em IPEDF, 2022). Autores como Silva *et al.* (2012) relacionam a proporção de cônjuges e filhas com uma espécie de hierarquia de rede de apoio de um idoso com demência. Primeiramente assume os cuidados a esposa e, em seguida, os descendentes diretos, principalmente a filha mais velha. Ao mesmo tempo, é possível que a necessidade de comparecimento presencial em dois encontros, além da participação de forma virtual também tenha influenciado uma maior presença de mulheres sem atividade laboral formal, como aposentadas e donas-de-casa.

Nesta amostra, a idade média dos cuidadores familiares foi mais elevada (63,8 anos) que a estudos prévios (54,7 anos em Valente et al, 2013 e 50,9 anos em IPEDF, 2022), o que pode estar relacionado com a maior proporção de cônjuges nesta pesquisa (66,7%), percentual também maior que as pesquisas anteriores (26,5% em Valente et al, 2013; e 9,2% em IPEDF, 2022). Também pesquisas envolvendo cuidadores de pessoas com demência em Doença de Parkinson costumam apresentar maior proporção de cônjuges nos cuidados do paciente (Rigby *et al.*, 2021; Nunes et al, 2020). Considerando que, nesta pesquisa, o número de pacientes com demência em Doença de Parkinson foi equivalente aos que apresentavam com Doença de Alzheimer, e desta forma maior que o de pessoas com demência vascular ou Frontotemporal, este achado pode sugerir diferença na população de cuidadores em relação às diferentes causas de demência, contribuindo também para atenção para as necessidades de cada grupo, incluindo aspectos como faixa etária e relação com a pessoa cuidada.

A faixa etária mais elevada das cuidadoras pode estar também associada ao relato de doenças associadas ao envelhecimento, como hipertensão arterial sistêmica (66,6%), diabetes (20%) e artrite/artrose (20%). Também se observou em questionário relato de depressão (20%). Observa-se também que apenas 61,5% das mulheres informaram consultas com ginecologista nos últimos três anos. Tais dados podem estar relacionados ao tempo dispendido aos cuidados dos pacientes, sendo que a maior parte (73,3%) dos familiares eram responsáveis pelos cuidados por mais de 12 horas diárias, o que diminui o tempo dispendido em atividades para si. Mesmo com relato de 86,7% ter auxílio de outros, principalmente familiares nos cuidados ofertados, ainda assim acompanhamento de saúde considerado essencial para a saúde das mulheres ao que parece estavam sendo negligenciados.

Neste sentido, em relação à necessidade de cuidados com o paciente em atividades diárias, os familiares informaram que os pacientes eram em quase sua totalidade dependentes em atividades instrumentais, como uso de medicações (93,3%), gerenciamento de finanças (93,3%), consultas (100%), uso de telefone (80%) e saídas de casa (100%), e cerca de metade para atividades básicas de autocuidado como banho (46,7%), vestuário (53,3%) e uso de toalete (46,7%). Estas respostas são condizentes com os critérios diagnósticos de síndrome demencial, tendo em vista a necessidade de impacto em atividades de vida diária, que, no geral, se inicia com prejuízos em atividades instrumentais.

Assim, a quantidade de tarefas que demanda auxílio do cuidador pode consumir o tempo disponível para outras atividades, como cuidados da casa, compras, e mesmo atividades para seu próprio autocuidado como ida a consultas médicas, lazer e atividades sociais ou espirituais.

Conforme sugere o relatório da OMS sobre estado global da resposta de saúde pública para demência (2021), apesar de nem sempre explicitada, em muitos contextos culturais é como se houvesse uma expectativa geral que a família tivesse a obrigação de prover o cuidado, o que às vezes pode representar uma barreira as intervenções, incluindo implantação de políticas de cuidado.

Os dados sobre quantidade de horas diárias nos cuidados prestados pelos participantes aos familiares com demência mostraram que 60% das cuidadoras ficavam responsáveis por mais de 12 horas diárias, corroborando pesquisa feita pelo Governo do Distrito Federal, que observou 63,7% dos participantes com mais de 12 horas diárias de cuidados (IPEDF, 2022).

Em relação à escolaridade, a grande maioria das participantes (80%) apresentavam pelo menos o ensino médio completo, dado superior à estimativa de 53,2% feita pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022), o que, além do critério de exclusão, também poderia ser explicado pelo interesse de participantes com maior escolaridade por temas como o desta pesquisa.

Sobre dados de religiosidade, esta pesquisa contou com maior proporção de pessoas que se declararam católicos (60%), seguidos de evangélicos (20%) e kardecistas (13,3%), o que está de acordo aos dados apresentados no último censo do IBGE a apresentar estes dados (2010), que também apresentou maior proporção de católicos (64,6%), evangélicos (22,2%), apresentando em nível nacional proporção menor apenas para espíritas (2%), o que pode estar relacionado a características da amostra.

Através da análise de dados no *baseline* de variáveis emocionais, seguindo nota de corte proposta para o instrumento utilizado por Faro (2015), observou-se um padrão elevado de sinais sugestivos de transtorno de ansiedade (73,3%) e de depressão (53,3%) entre os participantes. Os transtornos depressivos e o de ansiedade são doenças mentais consideradas comuns, devido à sua alta prevalência no mundo, e tem estimativa de afetar, no Brasil, 5,8% (depressão) e 9,3% (ansiedade) da população, segundo relatório da Organização Mundial de Saúde (2017). Os dados obtidos se mostram superiores à média nacional e, no caso de ansiedade, superior a pesquisa de Valente *et al.* (2013), que encontrou, em uma amostra de cuidadores familiares de pessoas com Doença de Alzheimer e Demência mista do Rio de Janeiro, a maior parte filhas mulheres, a prevalência de ansiedade em, respectivamente, 50 e 58,8%. Apesar de sinais destes transtornos em elevada proporção de participantes na presente pesquisa, apenas 20% da amostra mencionou diagnóstico de depressão, não havendo menção a transtorno de ansiedade, havendo a possibilidade de estes tipos de transtornos serem subdiagnosticados nesta população, inclusive

pela possibilidade de crenças de que estes sintomas fazem parte do papel de cuidar. Talvez pelo mesmo motivo, aliado a dificuldades de acesso, apenas 13,3% tinham acompanhamento em saúde mental, como psicólogo ou psiquiatra.

Flesch *et al.* (2020) sinalizam a dupla vulnerabilidade de idosos que cuidam de idosos, que além dos fatores estressores relacionados ao processo do cuidar, também se deparam com seu próprio risco de fragilidade relacionados à idade, se mostrando mais vulneráveis à piora de indicadores de qualidade de vida.

A média de tempo de diagnóstico de síndrome demencial foi de 6,7 anos, o que significa que os cuidadores exerciam esta função provavelmente por longos períodos. As consequências negativas para saúde decorrentes dos cuidados oferecidos ocorrem ao longo dos anos, afetando tanto a saúde física quanto mental. Cuidadores informais parecem ter um risco aumentado para transtornos psiquiátricos, segundo uma revisão sistemática e meta-análise de 2021 (Del-Pino-Casado *et al.*), principalmente em transtornos de ansiedade. Segundo este mesmo estudo, há uma forte associação positiva entre sobrecarga e sintomas de ansiedade, com estes mais fortemente associados em cuidadores cônjuges.

Neste sentido, sinais de estresse também se mostraram elevados, com 53,3% da amostra apresentando sinais compatíveis com estresse moderado a grave. Tais dados são compatíveis com estudo realizado com 43 cuidadores familiares de pessoas com Doença de Alzheimer que frequentavam grupos de apoios na região de Recife (Cesário *et al.*, 2017), em que foi observado a frequência de 62,8% de estresse, sendo 51,2% na fase de resistência e 11,6% em fase de quase exaustão, e, portanto, quadros moderados a graves. Na ocasião, os autores relacionaram sobrecarga de ações cotidianas a uma maior predisposição ao desenvolvimento de quadros de estresse, comprometimento de qualidade de vida e desenvolvimento de comorbidades. Uma pesquisa realizada com 58 cuidadoras familiares de grupos de apoio na região de Belo Horizonte (Silva *et al.*, 2012) investigou a prevalência de transtornos mentais comuns e fatores associados a sobrecarga, e observou que 46,55% da amostra apresentava ansiedade e/ou depressão, e 51,7% de grau de sobrecarga de leve a moderado.

Apesar de depressão e ansiedade representarem condições emocionais independentes do estresse, Lipp (2022) explica que a resposta de estresse desencadeia modificações físicas e reações em nível emocional, tais como desânimo, apatia, raiva, irritabilidade, ansiedade e depressão. Estes sintomas psicológicos podem atuar como potencializadores do risco de transtornos mentais como transtorno depressivo maior, transtorno bipolar, esquizofrenia, dentre outros. Além disso, pessoas com depressão ou transtorno de ansiedade podem apresentar

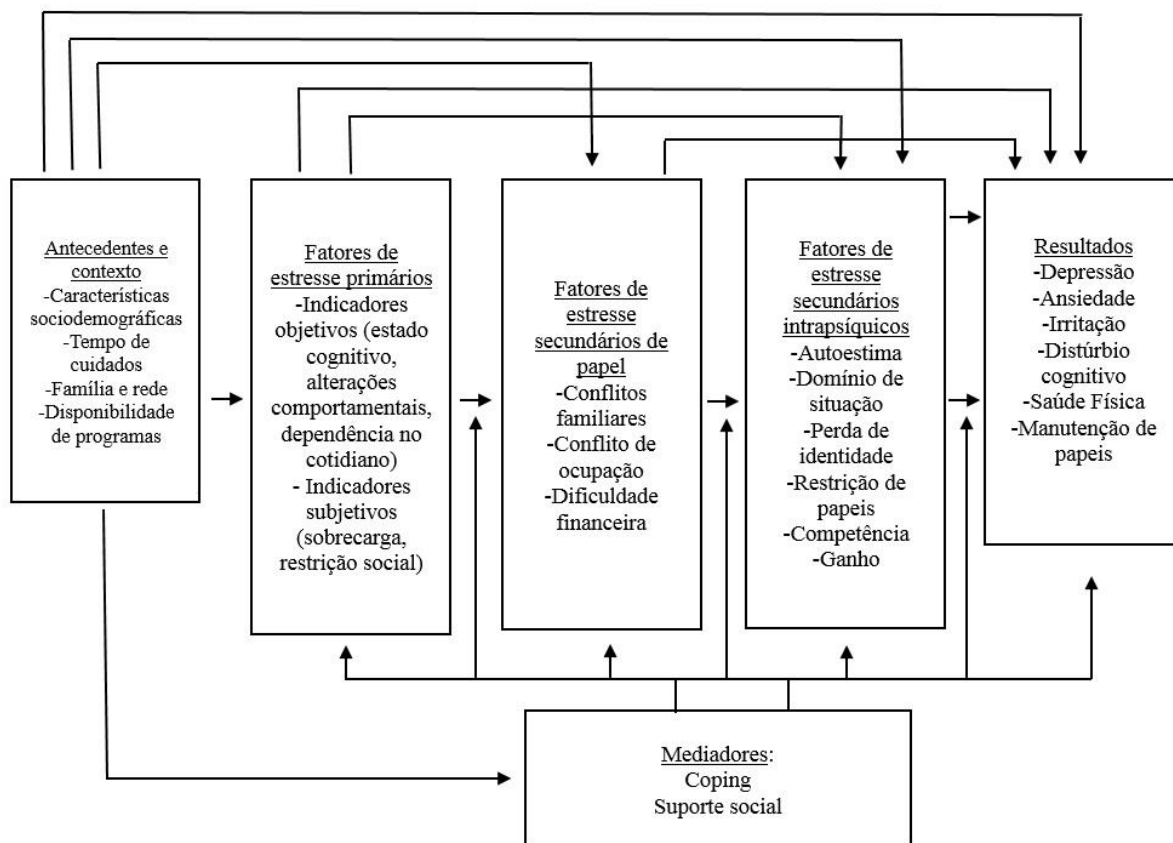
dificuldade em lidar de forma eficaz com os estressores externos, e estas condições podem inclusive agir como fontes internas de estresse tão influentes quanto eventos externos.

Quando analisamos os dados obtidos à luz do modelo de estresse de cuidadores de pessoas com demência proposta de Pearlin *et al.* (1990), conforme mostra a Figura 2, observamos dados de antecedentes e contexto que estão associados ao processo de estresse, inclusive para a possibilidade de maior risco de ocorrência de estresse e sintomas de depressão, como ser mulher, cônjuge com comorbidades, tempo longo de quadro demencial de seus familiares e maior dependência do paciente no cotidiano.

A pesquisa de Barbosa, Oliveira e Figueiredo (2012) com cuidadores informais de idosos indicou que os que exercem o papel principal nos cuidados (chamados cuidadores primários), ao mesmo tempo que relatam razões de natureza afetiva, como amor e ternura pela pessoa idosa dependente, para exercer esta função, também se sentem sobrecarregados em seus papéis, necessitando de desenvolvimento de intervenções de apoio focados nas necessidades específicas dos mesmos, tendo em vista a associação com um pior estado de saúde física e mental dos mesmos, bem como maior probabilidade de institucionalização do idoso.

Além de fatores e antecedentes de contexto, importantes fatores associados ao estresse atuam como estressores primários objetivos, incluindo maior dependência do paciente em atividades do cotidiano, alterações neuropsiquiátricas dos mesmos, ou mesmo estressores primários subjetivos como sobrecarga do papel e restrição social.

Figura 2 - Modelo conceitual de estresse de cuidadores de pessoas com doença de *Alzheimer* (tradução nossa de Pearlin *et al.*, 1990).



Os conflitos intrapsíquicos estão relacionados às consequências de dificuldades duradouras na vida do cuidador familiar, envolvendo dimensões como autoconceito e estados psicológicos, o que pode abarcar, por exemplo, diminuição da percepção de elementos positivos em si mesmo e de competência. Neste sentido, no estudo de estresse do cuidador, mostra-se relevante compreender suas características dinâmicas a partir das mudanças na sua rotina e dos efeitos desta organização em seu próprio autojulgamento (Pearlin *et al.*, 1990). Assim, para compreender os resultados do processo de estresse, é importante a análise destas variáveis relacionadas a cada cuidador familiar e seu parente com demência em seu contexto único.

A resposta de cada indivíduo frente a uma situação estressora depende, além da gravidade e frequência do evento de vida considerado estressor, de uma conjunção de fatores ambientais e genéticos (Margis *et al.*, 2003). Aspectos de bem-estar psicológicos têm sido relacionados como fatores de proteção para o estresse, e intervenções têm sido estudadas para favorecer a lida, inclusive com cuidadores de pessoas com demência.

6.2 Efeitos da participação em grupo multicomponente baseado em *Mindfulness*

Para realizar a análise dos efeitos da participação das cuidadoras familiares no grupo experimental de intervenção multicomponente baseadas em *Mindfulness*, é importante considerar alguns pontos de atenção. Em primeiro lugar, verifica-se o baixo comparecimento dos familiares cuidadores contactados por telefone, que receberam orientações sobre a proposta do estudo e manifestaram interesse e disponibilidade em participar da pesquisa. Dos cerca de 36 interessados e agendados, ocorreu perda de 30% (11) dos voluntários da amostra, e dentre os que iniciaram a pesquisa, houve desistência de 40% (10) dos participantes, tanto do grupo experimental (5) quanto do grupo controle (5). Dentre as causas de faltas, destaca-se dificuldade de ter alguém disponível para ficar com o paciente, tendo em vista que o atendimento seria apenas com o cuidador familiar, relato de intercorrências clínicas de paciente ou familiar cuidador, e outros compromissos como consultas médicas do paciente. Uma das participantes do grupo experimental justificou a falta em último encontro agendado por sintomas de COVID, apresentando indisposição para retomar agendamento em outra data, outra participante do grupo experimental e outra do grupo controle informou indisponibilidade de suporte para favorecer sua participação.

Neste sentido, o tamanho de amostra reduzida tornou-se uma limitação do estudo. Levantamos a hipótese de que a diminuição de rede de apoio pode impactar na participação de cuidadores familiares de atividades voltadas para seu bem-estar, e inclui-se aí a possibilidade de participar de pesquisas de intervenção com este fim. Em alguns momentos, conforme relatado por participantes do grupo experimental como pontos negativos da pesquisa, a própria participação pareceu ser um fator relacionado ao estresse, uma vez que os cuidadores precisavam se dividir entre a participação e os demais cuidados da rotina (casa e familiar cuidado, por exemplo). Steinfeldt *et al.* (2021), ao relatarem sobre os desafios da sobrecarga de cuidador, mencionam, além da implicação de uma responsabilidade em tempo integral que diminui o tempo de cuidado para si, outros fatores que impactam na possibilidade de aceitar apoio externo, como a dificuldade em confiar nos cuidados de outrem, possível embaraço por pedir ajuda ou mesmo de sentirem que é uma indicação de não serem capazes de cuidar do outro. Além disso, foi aventada a possibilidade de o estresse e sobrecarga estar relacionado a maior estresse quando longe dos familiares necessitando de cuidado, ao invés de aliviar esta carga. Neste sentido, é possível associar maiores níveis de estresse com maior dificuldade em

buscar atividades voltadas para si, inclusive de autocuidado, o que pode indicar um crescente ciclo de sobrecarga, estresse e menor possibilidade de autocuidado.

De forma geral, os participantes que concluíram sua participação tanto na condição experimental como de controle, que ofereceu uma reunião psicoeducativa sobre cuidados com pessoa com demência, destacaram ter sido positivo participar das intervenções propostas, valorizando tanto os efeitos benéficos vivenciados em sua participação, quanto da própria participação em um contexto de pesquisa para aprimoramento no tratamento de pessoas com demência. Foi valorizado a modalidade online, apesar de a mesma participante que mencionou os benefícios desta via de intervenção, também ter citado momentos em que estava menos disponível para sua participação por estar envolvida em outras atividades, sugerindo cautela com esta modalidade, pela possibilidade de intercorrências e dificuldades de conciliar outras funções concomitantes.

Quanto aos efeitos da intervenção para quadro emocional e estresse, apesar de se verificar diferença em diminuição de sintomas de ansiedade, depressão e estresse nos dois grupos, apenas no grupo experimental nota-se uma redução estatisticamente significativa em níveis de ansiedade ($z=-2,39$, $p=0,017$) e na medida total HADS, relacionada a distresse ($z=-1,97$, $p=0,049$) conforme sugerido por Faro (2015). Porém, quando analisado a diferença destas medidas entre os dois grupos, não se observa superioridade significativamente estatística deste grupo. Um estudo realizado em São Paulo (Sanchez *et al*, 2020) também obteve, através de uma intervenção baseada em *Mindfulness* em domicílio por quatro meses para grupo experimental ($n=11$), com grupo controle ($n=18$), diferença significativamente estatística para o grupo experimental em medida total de Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão, sugerindo benefícios deste tipo de intervenção em redução de sintomas de ansiedade e depressão para esta população.

Apesar do relato de melhora de autorregulação emocional, mencionada através de relatos de diversos participantes como “mais calma”, mais paciência”, “mais controle emocional” após sua participação em grupo experimental, não se observou diminuição significativa em nenhum dos dois grupos através da análise psicométrica em medidas de estresse. Tais dados poderiam estar relacionados ao fato de maior variação na amostra, inclusive tendo em vista que, apesar de dois participantes do grupo de intervenção apresentarem diminuição de sinais de estresse conforme medido pela escala, outros dois participantes apresentaram aumento de sinais de estresse após intervenção. Uma das participantes (P3) mencionou, ao término do estudo, tanto melhora de autoestima, de autocuidado, de aprendizado

e uso de estratégias para momentos mais estressores, com intenção de continuidade de participação caso possível, quanto angústia em se perceber necessitando de cuidados, e elevando seus indicadores de estresse no período. Há possibilidade de, no processo deste tipo de intervenção, surgir, através de aumento de autopercepção, a possibilidade de ocorrência de vulnerabilidade quando a pessoa se percebe distante de onde gostaria de estar.

Em relação às demais medidas - de bem-estar psicológico e *Mindfulness* - não se observou diferença significativamente estatística em nenhum dos grupos, comparando antes e depois da intervenção. Estudos prévios avaliando diferentes intervenções psicológicas para cuidadores de pessoas com demência, conforme revisão de Cheng e colegas (2019), identificaram que abordagens como redução do estresse baseada em *Mindfulness* (MBSR) e Terapia Cognitiva Baseada em *Mindfulness* (MBCT) tenderam a apresentar resultados positivos para sintomas de depressão, estresse e saúde mental, apesar de alguns estudos não demonstrarem efeitos significativos com estas abordagens para outras variáveis avaliadas, incluindo medidas de *Mindfulness*.

Uma meta-revisão abrangente de revisões sistemáticas e meta-análises de intervenções não-farmacológicas para cuidadores informais de pessoas com demência (Cheng & Zhang, 2020), apesar de considerar uma grande quantidade de estudos de baixa qualidade, analisou 60 estudos para meta-revisão, encontrando depressão como o fator mais modificável dos estudos, além de qualidade de vida, habilidades de comunicação. Por outro lado, encontraram resultados nulos ou fracos para ansiedade, suporte social e sobrecarga. Intervenções baseadas em *Mindfulness* se mostraram benéficas para diminuir sintomas de depressão e apresentaram potencial de benefícios para sobrecarga, qualidade de vida e sensação de autoeficácia e domínio, apesar de não demonstrarem efeitos para sintomas de ansiedade. As intervenções multicomponentes também se mostraram eficazes, através da análise dos estudos, para depressão, com diminuído respaldo para sobrecarga, ansiedade e qualidade de vida.

Neste sentido, apesar dos instrumentos não terem detectado diferenças, observou-se, de forma qualitativa, no relato de participantes, mudanças nestas áreas. Diversos participantes informaram melhora de autorregulação emocional após sua participação no grupo experimental, que associaram ao desenvolvimento de habilidades aprendidas no grupo para manejo de estresse, tais como práticas de *Mindfulness* e manejo de situações de alterações de comportamento do familiar cuidado. Também foi relatado desenvolvimento de autocuidado, com aumento de práticas associadas ao bem-estar, como acompanhamento em saúde e busca

de atividades sociais e de lazer. Destacaram ainda a troca entre os participantes como aspecto importante no grupo, valorizando os benefícios do apoio mútuo.

Em relação aos mecanismos psicológicos que poderiam estar associados aos benefícios mencionados a partir da análise qualitativa, utilizaremos a perspectiva de Pearlin (1990) para a análise, valorizando o estresse enquanto um processo com diferentes elementos considerados, como fatores contextuais, relacionados ao cuidador, ao familiar cuidado, objetivos e subjetivos envolvidos nas tensões e que influenciam os resultados.

No relato de algumas das participantes foi citado aprendizado de novas estratégias para lidar com o estresse, como a participante 3, que menciona utilizar uma das técnicas aprendidas nos momentos de maior tensão emocional, e também buscar atividades de autocuidado, notando melhora na autoestima, ao mesmo tempo com relato de angústia e piora de estado de estresse. Desta forma, a ampliação de estratégias de *coping* (como focada na emoção), a busca por atividades relacionadas ao seu bem-estar poderia impactar fatores de estresse secundário intrapsíquico, com melhora de autoestima, apesar de ainda apresentar impacto em sobrecarga e indicadores de estresse.

Uma das participantes do grupo experimental (P2) mencionou mudança de avaliação do comportamento do paciente, o que sugere que participar do programa ampliou sua compreensão sobre o diagnóstico e seus sintomas, passando a relacionar a alteração comportamental com o diagnóstico, e não apenas à vontade do familiar com demência. Neste sentido, a perspectiva de que a participação em grupos multicomponentes poderia influenciar a fonte de estresse subjetiva, através de mudanças cognitivas, favorecendo a aceitação de situações que não dependem de sua vontade, bem como sensação de autoeficácia em relação aos pensamentos disfuncionais relacionados a estes eventos, o que pode favorecer sua forma de lidar com o familiar nestes momentos.

Conforme apresentado pela participante 6 do grupo experimental, que mencionou valorizar a oportunidade de cada participantes expor suas angústias, a troca entre os participantes no contexto grupal, também demonstra potencial de apoio, inclusive como modelos possíveis para aceitar experiências aversivas, como episódios de raiva nas situações de estresse, para posteriormente ampliar a possibilidade de outras condutas com menor reatividade e com maior possibilidade de ajustamento. Neste sentido, pode-se considerar a possibilidade de que a participação em grupos que estimulam o apoio mútuo, através do suporte social e modelos diferentes de *coping*, podem influenciar os fatores estressores subjetivos e

conflitos secundários intrapsíquicos, através da nova perspectiva de análise da situação, ainda que não modifique os fatores estressores objetivos.

Assim, torna-se importante investigar estes mecanismos de mudanças para favorecer o desenvolvimento de novas pesquisas para cuidadores de pessoas com demência. Ao mesmo tempo, o uso de dados qualitativos aliado aos quantitativos pode favorecer a compreensão do mecanismo subjacente às mudanças relacionadas ao processo de estresse, inclusive tendo em vista as necessidades individuais de cada cuidador.

Uma hipótese levantada para os resultados atingidos seria que, apesar da melhora de autoregulação emocional, mudanças em estados depressivos e ansiosos podem necessitar de intervenções mais longas e individualizadas. Também aspectos de bem-estar psicológico podem estar relacionados a outras variáveis que este tipo de intervenção não realizou mudanças, como questões relacionadas ao processo de cuidar, bem como as questões associadas, como a dupla vulnerabilidade dos idosos.

A implantação de intervenções psicológicas para os cuidadores de pessoas com demência pode favorecer a qualidade de vida dos mesmos e também dos pacientes, com potencial de aliviar sinais de estresse, depressão e ansiedade, e com impacto direto para os familiares cuidados. Ao mesmo tempo, a dificuldade de comparecimento de participantes, justamente muitas vezes devido à falta de rede de apoio, inclusive pública, pode limitar o acesso a este tipo de intervenção. Daí a necessidade de políticas públicas específicas para favorecer o acesso desta parte da população, que chega a deixar de atentar para suas necessidades básicas de saúde para manter os cuidados necessários de seus familiares.

Além das intervenções propostas, segundo a OMS (2021), outros serviços se tornam necessários, tais como suporte psicossocial aos cuidadores primários, informações sobre seus direitos, benefícios financeiros ou de proteção social. Também a implantação de serviços de descanso tem sido utilizada em outros países como forma de contribuir para a saúde física e mental destes cuidadores. Este mesmo relatório aponta que, destes serviços, em países em desenvolvimento a grande maioria de serviços são oferecidos por entidades não governamentais (exceto proteção social ou benefícios financeiros, que são promovidos principalmente pelo setor público). Atualmente, no Brasil, não há uma política pública direcionada especificamente para esta população, com projetos de lei em andamento que incluem esta população como objeto de atenção (como Projeto de Lei n. 4364/2020).

Em relação a possíveis efeitos indesejados do grupo de intervenção, que se torna importante descrever para favorecer pesquisas que analisem estes efeitos, conforme sugerido

por Van Dam *et al.* (2018), destaca-se que, para uma das participantes, sua participação em um grupo de intervenção multicomponente baseado em *Mindfulness* também pode ter aumentado o estresse, aumentando a sensação de sobrecarga com as atividades do grupo e as necessidades do cotidiano. Também a autopercepção, incentivada no grupo, pode favorecer a tensão intrapsíquica secundária para pessoas que até então estavam totalmente dedicadas ao cuidado do familiar, sem tempo para pensar em si, necessitando de um acolhimento da equipe, bem como possibilidade de encaminhamento para dar continuidade ao desenvolvimento de habilidades de autocuidado para minimizar os efeitos de sobrecarga e estresse no cotidiano.

Analisando os dados obtidos nas escalas e os relatos trazidos nesta intervenção, sugere-se que os componentes de psicoeducação, *Mindfulness* e psicossocial estão relacionados aos efeitos observados, sendo interessante a ampliação de novas pesquisas, inclusive com uma amostra maior, para avaliar os efeitos de uma intervenção multicomponente baseada em *Mindfulness* nas variáveis analisadas.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho mostrou originalidade ao delinear, implementar e avaliar um programa online de intervenção multicomponente baseado em *Mindfulness* para cuidadores familiares de pessoas com demência. A princípio, observa-se uma carência de estudos brasileiros, de natureza experimental, que sejam desenvolvidos para avaliar o impacto de intervenções em grupo com cuidadores de pessoas com demência, sobretudo quando se trata de programas multicomponentes, conduzidos de modo online e que tenham por foco prioritário o bem-estar psicológico dos próprios cuidadores.

Mediante análises qualitativas dos dados obtidos, observou-se, de forma geral, efeitos positivos da intervenção no que concerne a mudanças de comportamento e percepções, bem como ao nível de satisfação dos cuidadores familiares de pessoas com demência que integraram a pesquisa. Obteve-se relatos positivos quanto aos benefícios da participação nas sessões grupais, com apontamento e valorização de ganhos em autorregulação emocional, no desenvolvimento de habilidade de gerenciamento do estresse e nas trocas e apoio junto aos pares. Tudo isso resultou em mudanças no autocuidado, no estado emocional e na forma de lidar com seus familiares.

Entretanto, ao se analisar efeitos em medidas objetivas de variáveis emocionais, estresse, bem-estar psicológico e *Mindfulness*, observou-se melhora significativamente estatística, no grupo experimental, apenas em medidas de ansiedade e distresse com base em análise intragrupo. Não se verificou resultado significantemente superior quando os dados foram submetidos à análise intergrupo, em comparação com os dados do grupo controle, que também recebeu uma intervenção com foco nos cuidados a pessoas com demência mediante a participação em palestra psicoeducativa, que também pode ter se constituído em uma intervenção com benefícios em variáveis psicológicas, na medida em que também possibilitou atenção aos cuidadores, trocas grupais e informações capazes de ajudá-los a se sentir mais seguros e preparados para o cuidado ao familiar com demência.

Este tipo de intervenção pode favorecer o bem-estar dos cuidadores familiares, diminuindo níveis de estresse, depressão e ansiedade, com potencial benefício ao paciente, inclusive quanto à diminuição de custos decorrentes de cuidados com saúde e à possibilidade de antecipar institucionalização devido ao adoecimento de seus cuidadores primários.

Torna-se importante, além dos aspectos objetivos relacionadas ao impacto de cuidar de uma pessoa com demência, como alterações cognitivas, comportamentais e sua dependência,

também relacionar os aspectos contextuais e subjetivos envolvidos, de forma a promover intervenções de acordo com as necessidades de cada cuidador. O estudo de mecanismos de mudanças pode favorecer o desenvolvimento de novas intervenções para esta população, inclusive focados em aspectos positivos de bem-estar.

Intervenções com psicoeducação sobre bem-estar, estresse e desenvolvimento de habilidades para favorecer autorregulação emocional, inclusive através de *Mindfulness*, podem ser promissoras para esta população. Também intervenções específicas para cada população de cuidados (por exemplo, familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer, ou Demência na Doença de Parkinson) pode ser indicado, tendo em vista as diferenças entre as populações de cuidadores e suas necessidades.

Novos estudos poderão dar continuidade à pesquisa deste tipo de intervenções para favorecer o cuidador de pessoas com demência, com possibilidade de avaliar intervenções com encontros presenciais, maior número de sessões, ou mesmo reforço de intervenções individuais.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - APA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BARBOSA, A. L.; OLIVEIRA, A. L.; FIGUEIREDO, D. Rede informal de apoio à pessoa idosa dependente: motivações e fatores de *stress* em cuidadores primários e secundários. **Rev. Tem. Kairós Geront.**, v. 15, n. 1, p. 11-29, 2012. DOI: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2012v15iEspecial11p11-29>. Acesso em: 04 mar. 2024.
- BOTEGA, N. J.; BIO, M. R.; ZOMIGNANI, M. A.; GARCIA JR., C.; PEREIRA, W. A. B. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Rer. Saúde Pública**, v. 29, n. 5, 1995. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/rsp/1995.v29n5/359-363/pt>. Acesso em: 03 abr. 2023.
- BRASIL. Portaria n. 1395 de 9 de dezembro de 1999. **Política Nacional de Saúde do Idoso**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 13 Dez. 1999, Seção I, n.237-E, p 20-24.
- CARAMELLI, P.; BARBOSA, M. T. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? **Braz. J. of Psychiatry**, v. 24, s.1, p. 7-10, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000500003>. Acesso em: 01 jun. 2022.
- CARAMELLI, P.; MARINHO, V.; LAKS, J.; COLETTA, M. V. D.; STELLA, F.; CAMARGOS, E. F.; SMID, J.; BARBOSA, B. J. A. P.; SCHILLING, L. P.; BALTHAZAR, M. L. F.; FROTA, N. A. F.; SOUZA, L. C.; VALE, F. A. C.; CHAVES, M. L. F.; VRUCKI, S. M. D.; NITRINI, R.; DURGANTE, H. B.; BERTOLUCCI, P. H. F. Tratamento da demência: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Dement. Neuropsychol.**, v. 16, s. 3, p. 88-100, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-S106PT>. Acesso em: dez. 2022.
- CAVALCANTE, A. L. S. R.; BAGAROLLO, M. F.; LIPP, M. E. N.; CONSTANTINI, A. C. Treino de Controle do stress de Lipp: Uma revisão integrativa de literatura. **Bol. Acad. Paul. Psicol.**, v. 41, n. 100, 2021. Versão eletrônica disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v41n100/a05v41n100.pdf>. Acesso em: jan. 2023.
- CESÁRIO, V. A. C.; LEAL, M. C. C.; MARQUES, A. P. O.; CLAUDINO, K. A. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde**

debate, v. 41, n. 112, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>. Acesso em: jan. 2023.

CHENG, S.; AU, A.; LOSADA, A.; THOMPSON, L. W.; GALLAGHER-THOMPSON, D. Psychological interventions for dementia caregivers: what we have achieved, what we have learned. **Curr. Psychiatry Rep.**, v. 21, n. 59, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>. Acesso em: jan. 2023.

CHENG, S.; ZHANG, F. A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. **BMC Geriatr.**, v. 20, n. 137, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01547-2>. Disponível em: Acesso em 05 mar. 2024.

DADALTO, E. V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados unidos. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 21, n. 01, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020>. Acesso em: jan. 2023.

DEL-PINO-CASADO, R.; PRIEGO-CUBERO, E.; LÓPEZ-MARTÍNEZ, C.; ORGETA, V. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. **PLoS ONE**, v. 16, n. 03, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>. Acesso em: 03 mar. 2024.

DUNKIN, J. J.; ANDERSON-HANLEY, C. Dementia caregiver burden. **Neurology**, v. 51, s. 1, 1998. DOI: https://doi.org/10.1212/WNL.51.1_Suppl_1.S53. Acesso em: jan. 2023.

FARO, A. Análise Fatorial Confirmatória e Normatização da Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). **Psic.: Teor. e Pesq.** v. 31, n. 3, p. 349-353, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-37722015032072349353>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/q74T36GQdGsK9tDrC9KhcxH/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 08 jul. 2022.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S.; GRUEN, R. J.; DELONGIS, A. Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. **J. Pers. Soc. Psychol.**, v. 50, n. 3, 571-579, 1986. DOI: 10.1037/0022-3514.50.3.571.

FRIAS, C. E., GARCIA-PASCUAL, M.; MONTORO, M.; RIBAS, N.; RISCO, E.; ZABALEGUI, A. Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of people

with dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. **J. Adv. Nurs.**, v. 76, n. 3, 2020. DOI: https://doi.org/10.1212/WNL.51.1_Suppl_1.S53.

HOGUE, E. A.; BUI, E.; METE, M.; DUTTON, M. A.; BAKER, A. W.; SIMON, N. M. Mindfulness-based stress reduction vs Escitalopram for the treatment of adults with anxiety disorders: a randomized clinical trial. **JAMA Psychiatry**, v. 80, n. 1, p. 13-21, 2023. DOI: 10.1001/jamapsychiatry.2022.3679. Acesso em: 26 jan. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. **Censo Demogr.**, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf. Acesso em 05 mar. 2024.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Pesquisa nacional por amostra de domicílios contínua. **Educação 2022**, 2022. Livro Informativo. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102002_informativo.pdf. Acesso em 04 mar. 2024.

IRIGARAY, T. Q.; SCHNEIDER, R. H.; GOMES, I. Efeitos de um treino cognitivo na qualidade de vida e no bem-estar psicológico de idosos. **Psicol. Reflex. Crít.**, v. 24, n. 4, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722011000400022>. Acesso em: jan. 2023.

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. Ed. Rev. e atual. São Paulo: Palas Athenas, 2017

LAGINESTRA-SILVA, A.; TUYAMA, F. L. G. P.; CERCEAU, V.; MARIANO, T. D. C. A. Prevalência de demências no Brasil: um estudo de revisão sistemática. **Rev. Neurociênc.**, v. 29, s. 1, p. 1–14, 2021. DOI: 10.34024/rnc.2021.v29.11377. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/11377>. Acesso em: 30 mai. 2022.

LEITE, B. S.; CAMACHO, A. C. L. F.; JOAQUIM, F. L.; GURGEL, J. L.; LIMA, T. R.; QUEIROZ, R. S. A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 70, n. 4, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/chtJwWjyZCvDth9b8Tm9VBr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: jan. 2023.

LINDFORS, P.; LUNDBERG, U. Is low cortisol release an indicator of positive health? **Stress Health**, v. 18, p. 153-160, 2002. DOI: 10.1002/smi.942.

LIPP, M. E. N.; GUEVARA, A. J. H. Validação empírica do Inventário de Sintomas de *Stress* (ISS). **Estud. de Psicol.**, v. 11, n. 3, p. 43-49, 1994. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/284507885_Validacao_empirica_do_inventario_de_sintomas_de_stress. Acesso em: 03 abr. 2023.

LIPP, M. E. N. **Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp: Revisado (ISSL-R) - Manual Técnico**. 1 ed. São Paulo: Editora Nila Press, 2022.

LIVINGSTON, G.; HUNTLEY, J.; SOMMERLAND, A.; AMES, D.; BALLARD, C.; BANERJEE, S.; BRAYNE, C.; BURNS, A.; COHEN-MANSFIELD, J.; COOPER, C.; COSTAFREDA, S.; DIAS, A.; FOX, N.; GITLIN, L. N.; HOWARD, R.; KALES, H. C.; KIVIMÄKI, M.; LARSON, E. B.; OGUNNIYI, A.; ORGETA, V.; RITCHIE, K.; ROCKWOOD, K.; SAMPSON, E. L.; SAMUS, Q.; SCHNEIDER, L. S.; SELBAEK, G.; TERI, L.; MUKADAM, N. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. **Lancet**, v. 396, p. 413-46, 2020. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6). Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2820%2930367-6>. Acesso em: 03 abr. 2023.

LOPES, L. O.; CACHIONI, M. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. **J. Bras. Psiquiatr.**, v. 61, n. 4, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0047-20852012000400009>. Acesso em: 09 jan. 2023.

LLOYD, J.; Muers, J.; Patterson, T. G.; Marczak, M. Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. **Clin. Gerontol.**, v. 42, n. 1, 2019. DOI: 10.1080/07317115.2018.1461162.

MACHADO, W. L.; BANDEIRA, D. R. Bem-estar psicológico: definição, avaliação e principais correlatos. **Estud. Psicol. (Campinas)**, v. 29, p. 4, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2012000400013>. Acesso em: jan. de 2023.

MACHADO, W. L.; BANDEIRA, D. R.; PAWLOWSKI, J. Validação de *Psychological Well-being Scale* em uma amostra de estudantes universitários. **Aval. Psicol.**, v. 12, n. 2, 2013.

Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v12n2/v12n2a17.pdf>. Acesso em 03 abr. 2023.

MARGIS, R.; PICON, P.; COSNER, A. F.; SILVEIRA, R. O. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. **Rev. Psiquiatr. Rio Gd. Sul**, v. 25, supl. 1, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rprs/a/Jfqm4RbzpJhbxskLSCzmgjb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 18 mar. 2024.

MARINHO, V.; BERTRAND, E.; NAYLOR, R.; BOMILCAR, I.; LAKS, J.; SPECTOR, A.; MOGRABI, D. C. Cognitive stimulation therapy for people with dementia in Brazil (CST-Brasil): Results from a single blind randomized controlled trial. **Int. J. Geriatr. Psychiatry**, v. 36, n. 2, p. 286-293, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1002/gps.5421>. Acesso em: 15 dez. 2022.

MARIM, C. M.; SILVA, V.; TAMINATO, M.; BARBOSA, D. A. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, p. 267-275, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832011000400009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/Zdd3Kqkf4PZnk6KwGhbSFvw/?lang=en>. Acesso em: 8 jan. 2023.

MELO, S. C.; CHAMPS, A. P. S.; GOULART, R. F.; MALTA, D. C.; PASSOS, D. C. Dementias in Brazil: increasing burden in the 2000-2016 period. Estimates from the Global Burden of Disease Study 2020. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, v. 78, n. 12, p. 762-771, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0004-282X20200059>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/rRww4hQB7DVnWSBLv86GFjv/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 31 mai. 2022.

MENDES, R. M.; MISKULIN, R. G. S. A análise de conteúdo como uma metodologia. **Cad. Pesqui.** V. 47, n. 165, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/198053143988>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cp/a/ttbmyGkhjNF3Rn8XNQ5X3mC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 4 abr. 2023.

NEFF, K. D. The Development and validation of a scale to measure self-compassion. **Self Identity**, v. 2, p. 223-250, 2003. DOI: 10.1080/15298860390209035. Disponível em: <https://self-compassion.org/wp-content/uploads/publications/empirical.article.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2023.

OLIVEIRA, K. S. A.; LUCENA, M. C. M. D.; ALCHIERI, J. C. Estresse em cuidadores de pacientes com Alzheimer: uma revisão de literatura. **Estud. pesquis. psicol.**, v. 14, n. 1, p. 47-64, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v14n1/v14n1a04.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2023.

PALLER, K. A.; CREERY, J. D.; FLORCZAK, S. M.; WEINTRAUB, S.; MESULAM, M-M.; REBER, P. J.; KIRAGU, J.; ROOKS, J.; SAFRON, A.; MORHARDT, D.; O'HARA, M.; GIGLER, K. L.; MOLONY, J. M.; MASLAR, M. Benefits of mindfulness training for patients with progressive cognitive decline and their caregivers. **Am. J. Alzheimers Dis. Other Demen.**, v. 30, n. 3, p. 257-267, 2015. DOI: 10.1177/1533317514545377. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4363074/pdf/nihms666975.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2023.

PESSOA, R. M. P.; DE FARIA, S. M.; DE MORAIS, D.; CHAGAS, M. H. N. Da demência ao Transtorno Neurocognitivo Maior: aspectos atuais. **Rev. Ciênc. Saúde**, v. 6, n. 4, 2016. Disponível em: https://portalrcs.hcitajuba.org.br/index.php/rcsfmit_zero/article/view/606/384. Acesso em: 04 abr. 2023.

PEARLIN, L. I.; MULLAN, J. T.; SEMPLER, S. J.; SKAFF, M. M. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. **Gerontologist**, v. 30, n. 5, 1990. DOI: 10.1093/geront/30.5.583.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. **Psychol. Aging**, v. 18, n. 2, p. 250-267, 2003. DOI: 10.1037/0882-7974.18.2.250.

REIS, E.; NOVELLI, M. M. P. C.; GUERRA, R. L. F. Intervenções realizadas com grupos de cuidadores de idosos com síndrome demencial: revisão sistemática. **Cad. Bras. Ter. Ocup**, v. 26, n. 3, p. 646-657, 2018. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR0981>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/kN5NFKrFrHGxBgbKccNQ6dC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 07 jan. 2023.

RIGBY, T.; JOHNSON, D. K.; TAYLOR, A.; GALVIN, J. E. Comparison of the caregiving experience of grief, burden, and quality of life in Dementia with Lewy Bodies, Alzheimer's disease, and Parkinson's disease dementia. **J. Alzheimer's Dis.**, v. 80, p. 421-432, 2021. DOI: 10.3233/JAD-201326. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8483604/pdf/nihms-1742098.pdf>. Acesso em 06 mar. 2024.

RYFF, C. D.; SINGER, B. H.; LOVE, G. D. Positive health: connecting well-being with biology. **Philos. Trans. R. Soc. Lond. B. Biol. Sci.**, v. 359, n. 1449, p.1383-1394, 2004. DOI: 10.1098/rstb.2004.1521. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1693417/pdf/15347530.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2023.

ROSSI, V. A.; MARTINS, M. C. F.; TASHIMA-CID, D. P.; DIAS, MAIANGO, D. Reflexões sobre bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. **Organ. Contexto**, v. 16, n. 31, 2020. DOI: <https://doi.org/10.15603/1982-8756/roc.v16n31p151-175>. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-metodista/index.php/OC/article/view/9535>. Acesso em: jan. 2023.

SANCHEZ, M. G. A. P.; CAPARROL, A. J. S.; MARTINS, G.; ALVES, L. C. S.; MONTEIRO, D. Q.; GRATÃO, A. C. M. Intervenção baseada em *Mindfulness* para cuidadores de idosos com demência. **Rev. Eletr. Saúde Mental Álcool Drog.**, v. 16, n. 3, 2020. DOI: 10.11606/issn.1806-6976.smad.2020.167674. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/smad/v16n3/v16n3a04.pdf>. Acesso em: jan. 2023.

SANTOS, J. G.; LIMA, M. D. C.; INÁCIO, A. S.; SILVA, E. M. O.; DA SILVA, R. A.; DA SILVA, F. P. Conhecimentos e sobrecarga do familiar cuidador frente ao paciente com demência. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v. 23, n. 3, 2020. DOI: Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200231>. Acesso em: 03 jun. 2022.

SANTOS, R. L.; DE SOUZA, M. F. B.; BRASIL, D.; DOURADO, M. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. **Arch. Clin. Psychiatry (São Paulo)**, v. 38, n. 4, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832011000400009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpc/a/XJH7vk6HWpnY3TKG5ZG5BpC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 07 jan. 2023.

SANTOS, R. L.; SOUZA, M. F. B.; ARCOVERDE, C.; DOURADO, M. C. N. Efficacy of a psychoeducational group with caregivers of patients with dementia. **Arch. Clin. Psychiatry (São Paulo)**, v. 40, n. 4, p. 162-164, 2013. DOI: 60832013000400007. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rpc/a/pgGn8LnQvLcX9Y4JBLbSrDv/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 05 jan. 2023.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, v. 15, n. 4, p. 707-731, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbgg/a/7Ydj3ySk8N4Fgcng74DBpzC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 02 mar. 2024.

SILVEIRA, A. C.; CASTRO, T. G.; GOMES, W. B. Adaptação e validação da Escala Filadélfia de Mindfulness para adultos brasileiros. *Psico-USF*, v. 17, n. 2, p. 215-223, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/dBPPfsBcqFnbFwwBws3jQxQ/>. Acesso em: 04 jul. 2023.

SIQUEIRA, M. M. M.; PADOVAM, V. A. R. Bases teóricas de bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. *Psic. Teor. e Pesq.*, v. 24, n. 2, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722008000200010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/ZkX7Q4gd9mLQXnH7xbMgbpM/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 04 abr. 2023.

STEENFELDT, V. O.; AAGERUP, L. C.; JACOBSON, A. H.; SKJODT, U. Becoming a family caregiver to a person with dementia: a literature review on the needs of family caregivers. *SAGE Open Nurs.*, v. 7, p. 1-14, 2021. DOI: 23779608211029073. Disponível em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8832314/pdf/10.1177_23779608211029073.pdf. Acesso em: 02 jun. 2022.

TEAHAN, A.; LAFFERTY, A.; MCAULIFFE, E.; PHELAN, A.; O'SULLIVAN, L.; O'SHEA, D.; NICHOLSON, E.; FEALY, G. Psychosocial Interventions for family carers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *J. Aging Health*, v. 32, n. 9, 1198-1213, 2020. DOI: 10.1177/0898264319899793.

TSENG, H.; CHOU, F.; CHEN, C.; CHANG, Y. Effects of Mindfulness-based cognitive therapy on major depressive disorder with multiple episodes: a systematic review and meta-analysis. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, v. 20, 2023. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph20021555>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9862388/pdf/ijerph-20-01555.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2023.

TRUZZI, A.; SOUZA, W.; BUCASIO, E.; BERGER, W.; FIGUEIRA, I.; ENGELHARDT, E.; LAKS, J. Burnout in a sample of Alzheimer's disease caregivers in Brazil. **Eur. J. Psychiat.**, v. 22, n. 3, 2008. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-61632008000300004&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 28 jan. 2023.

TRUZZI, A.; VALENTE, L.; ULSTEIN, ENGELHARDT, E.; LAKS, J.; ENGEDAL, K. Burnout in familial caregivers of patients with dementia. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v. 34, n. 4, p. 405-412, 2012. DOI: 10.1016/j.rbp.2012.02.006. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rbp/a/3MDvfnCP8nG67DGxnsQ9DYp/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: jan. 2023.

VALENTE, L. E.; TRUZZI, A.; SOUZA, W. F.; ALVES, G. S.; SUDO, F. K.; ALVEZ, C. E. O.; TIEL, C.; MOREIRA, D. M.; ENGELHARDT, E.; LAKS, J. Autopercepção de saúde em cuidadores familiares e o tipo de demência: resultados preliminares de uma amostra ambulatorial. **Rev. Bras. Neurol.**, v. 49, n. 1, p. 13-19, 2013. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2013/v49n1/a3590.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2023.

VALENTE, L. E.; TRUZZI, A.; SOUZA, W. F.; ALVES, G. S.; ALVES, C. E. O.; SUDO, F. K.; LANNA, M. E. O.; MOREIRA, D. M.; ENGELHARDT, E.; LAKS, J. Health self-perception by dementia family caregivers: Sociodemographic and clinical factors. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 69, n. 5, p. 739-744, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/cz9tzQhMZ56yVKJxxpdsQq/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 04 abr. 2023.

VAN DAM, N. T.; VAN VUGT, M. K.; VAGO, D. R.; SCHMALZL, L. SARON, C. D.; OLENDZKI, A.; MEISSNER, T.; LAZAR, S. W.; KERR, C. E.; GORCHOV, J.; FOX, K. C. R.; FIELD, B. A.; BRITTON, W. B.; BREFCZYNSKI-LEWIS, J. A.; MEYER, D. E. Mind the hype: a critical evaluation and prescriptive agenda for research on Mindfulness and Meditation. **Perspect. Psychol. Sci.**, v. 13, n. 1, p. 36-61. DOI: <https://doi.org/10.1177/1745691617709589>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Constitution of the World Health Organization**, 1946. Disponível em: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>. Acesso em: 04 abr. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Depression and other common mental disorders: Global health estimates**, 2017. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>. Acesso em: jan. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on the public health response to dementia**. Geneva, 2021. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf;jsessionid=D8C8CE1602C2CD3FDF586636D10ABA7F?sequence=1>. Acesso em: mar. 2024.

YU, D. S. F.; CHENG, S.; WANG, J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. **Int. J. Nurs. Stud.**, v. 79, n. 2018, p. 1-26, 2017. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008.

ZHANG, D.; LEE, E. K. P.; MAK, E. C. W.; HO, C. Y.; WONG, S. Y. S. Mindfulness-based interventions: an overall review. **Br. Med. Bull.**, v. 138, n. 1, p. 41-57, 2021. DOI: 10.1093/bmb/ldab005. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8083197/pdf/ldab005.pdf>. Acesso em: 07 jan. 2023.

ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiatr. Scand.**, v. 67, p. 361-370, 1983. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.

APÊNDICE A

CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR

Este formulário servirá para conhecermos um pouco mais sobre você.

1 Código de identificação (a ser preenchido pelo pesquisador, a fim de manter o anonimato do participante) _____

2 Qual a sua idade? _____

3 Qual o seu gênero?

☐ Masculino ☐ Feminino ☐ Outro: _____

4 Qual a sua escolaridade?

- ☐ Não frequentei escola formal / não alfabetizado
- ☐ Até a quarta série do ensino fundamental
- ☐ Até a oitava série do ensino fundamental
- ☐ Ensino médio completo
- ☐ Ensino superior completo
- ☐ Pós-graduação completa

5 Qual o seu estado civil?

- ☐ Casado(a) ou em união estável
- ☐ Solteiro(a)
- ☐ Divorciado(a)
- ☐ Viúvo(a)

6 Qual sua profissão/ocupação/fonte de renda? É possível marcar mais de uma opção

- ☐ Dona(o) de casa
- ☐ Aposentado(a)
- ☐ Pensionista
- ☐ Exerço atividade laboral: _____
- ☐ Exercia atividade laboral, porém interrompi para cuidar de meu familiar.

7 Quantos filho(a)s você tem?

- ☐ Nenhum
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4 ou mais

8 Com quem você reside? _____

9 Você tem uma religião? Se sim, qual?

- ☐ Católico(a)
- ☐ Protestante/Evangélico(a)
- ☐ Kardecista/Espiritismo
- ☐ Religiões afro-brasileiras
- ☐ Sem religião
- ☐ Ateu
- ☐ Outros

10 Você tem algum problema de saúde atualmente?

☐ Hipertensão arterial

☐ Diabetes

☐ Doença do coração

☐ Artrite

☐ Depressão

☐ Outro(a) Qual ou quais? _____

11 Que tipo(s) de especialistas você realiza ou realizou tratamento nos últimos três anos?

☐ Cardiologista

☐ Ginecologista

Colocar outras especialidades médicas

☐ Nutricionista

☐ Fisioterapeuta

☐ Psicólogos

☐ Outro(a) Qual ou quais? _____

APÊNDICE B

CONTEXTUALIZAÇÃO DO CUIDADO

A seguir, apresentaremos novas perguntas para conhecer melhor o contexto de cuidados que você oferece ao seu familiar.

1. Dados do paciente

1.1 O que você é do paciente?

- ☐ Sou esposo(a)
- ☐ Sou filho(a)
- ☐ Sou pai ou mãe
- ☐ Sou irmã(o)
- ☐ Outros: _____

1.2 Qual a idade do(a) paciente? _____

1.3 Você sabe o diagnóstico do paciente? Se sim, qual seria?

- ☐ Traumatismo crânio encefálico
- ☐ Acidente vascular encefálico
- ☐ Doença de Alzheimer
- ☐ Demência vascular
- ☐ Demência frontotemporal
- ☐ Demência mista
- ☐ Demência na Doença de Parkinson
- ☐ Não sei ou não está definido
- ☐ Outros: _____

1.4 Há quanto tempo ele(a) recebeu esse diagnóstico? _____

1.5 Há quanto tempo ele(a) é atendido nesta instituição? _____

2. Cotidiano de cuidados

2.1 Quanto tempo em média por dia você dedica aos cuidados do paciente

- ☐ Menos de 4 horas por dia
- ☐ Cerca de 4 a 7 horas por dia
- ☐ Cerca de 8 a 11 horas por dia
- ☐ Cerca de 12 horas por dia
- ☐ Mais de 12 horas por dia

2.2 Em quais atividades o paciente depende de você no cotidiano?

- ☐ Comer
- ☐ Tomar banho
- ☐ Se vestir
- ☐ Usar o banheiro
- ☐ Se deslocar entre os ambientes da casa
- ☐ Tomar remédio
- ☐ Cuidar de finanças
- ☐ Lembrar de consultas

- () Usar telefone
- () Sair de casa
- () Outras _____

2.3 Você tem alguém com quem divide os cuidados do paciente? Se sim, qual o grau de parentesco ou relação com o paciente, e que tipo de ajuda oferece?

2.4 Você tem alguém com quem contar nos seus momentos de dificuldade, como alguém para conversar sobre seus problemas práticos, com quem se distrai, que lhe orienta? Se sim, qual o grau de parentesco ou relação com você, e que tipo de ajuda oferece?

2.5 Quais são os momentos mais fáceis ou agradáveis nos cuidados com o paciente? Cite três deles:

A - _____
O quanto você sente que esta situação é agradável para você, de 0 a 10? _____

B - _____
O quanto você sente que esta situação é agradável para você, de 0 a 10? _____

C - _____
O quanto você sente que esta situação é agradável para você, de 0 a 10? _____

2.5 Quais são os momentos mais difíceis ou estressantes nos cuidados com o paciente? Cite três deles:

A - _____
O quanto você sente que esta situação é estressante para você, de 0 a 10? _____

B - _____
O quanto você sente que esta situação é estressante para você, de 0 a 10? _____

C - _____
O quanto você sente que esta situação é estressante para você, de 0 a 10? _____

2.6 Há comportamentos da(o) paciente que são fontes de estresse/irritabilidade para você? Se sim, quais?

2.7 Você sente que às vezes sua interação com o(a) paciente é fonte de estresse/irritabilidade para ele(a)? Se sim, em que momentos?

3. orientações e treinamentos recebidos para atuar como cuidador

3.1 Você sente que já foi esclarecido sobre o diagnóstico de síndrome demencial do paciente? Se sim, por quem?

3.2 Você sente que já foi esclarecido sobre as alterações cognitivas e comportamentais relacionadas ao diagnóstico? Se sim, por quem?

3.1 Você sente que recebeu alguma orientação sobre os cuidados com o paciente? Se sim, por quem?

APÊNDICE C

QUESTIONÁRIO DE DEMANDAS E EXPECTATIVAS QUANTO À PESQUISA

Gostaríamos de saber seus pontos de maior interesse e necessidades no trabalho em grupo que iremos realizar.

Lembre-se, não há certo ou errado para as perguntas apresentadas. Apenas queremos conhecer suas demandas para verificar como melhor atendê-las.

1 Você faz ou já fez os atendimentos abaixo?

- ☐ Psicoterapia individual
- ☐ Psicoterapia em grupo
- ☐ Grupo de apoio
- ☐ Práticas de meditação ou *Mindfulness*

2 O que você espera ao participar da pesquisa proposta?

3 O que você gostaria que fosse abordado em sua participação?

ANEXO D

QUESTIONÁRIO FINAL DE AVALIAÇÃO DA PESQUISA

Gostaríamos de conhecer sua avaliação sobre ter participado da pesquisa, para identificarmos pontos positivos e negativos em nosso trabalho.

Lembre-se, não há certo ou errado para as perguntas apresentadas. Sua opinião é importante para que possamos rever a qualidade de nosso trabalho, inclusive no sentido de possíveis mudanças neste formato.

1 Qual a sua avaliação em ter participado do grupo?

2 Foi possível participar do grupo da forma como foi realizado?

3 Foi possível lembrar das orientações e colocá-las em prática no cotidiano? Com qual frequência?

4 Sente que fez diferença em seu cotidiano? Cite exemplos.

5 Sente que fez diferença no cotidiano do paciente? Cite exemplos.

6 Em relação às suas expectativas iniciais, sente que o grupo ajudou?

7 Cite pontos positivos e negativos do grupo.

8 Caso tenhamos outros momentos de práticas com Mindfulness, você teria interesse em ter atendimento?

APÊNDICE E
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: Bem-estar psicológico de cuidadores de pessoas com demência: avaliação dos efeitos de uma intervenção online baseada em Mindfulness

Pesquisador responsável: Marcelo Leite Kodama

Prezado senhor(a),

Estamos realizando uma pesquisa com a finalidade de conhecer os efeitos em bem-estar psicológico de uma intervenção online, em que serão realizados oito encontros semanais em grupo voltados para a melhoria da saúde de cuidadores de pessoas com demência. Estes encontros terão duração aproximada de 90 minutos cada um, e neles serão abordados temas sobre bem-estar e desenvolvidas atividades de atenção plena/meditação. O estudo é desenvolvido como parte do Programa de pós-graduação em Psicologia da UFRRJ.

Você está sendo convidado porque é um cuidador familiar de paciente com diagnóstico de síndrome demencial acompanhado(a) nesta instituição (com última consulta realizada nos últimos 12 meses), e considerado o cuidador principal (pelo menos 8 horas diárias 5 vezes por semana), por, no mínimo, 12 meses, e relata ter condições de participar de teleatendimento por aplicativo de Internet e de responder aos formulários de resposta.

O(a) senhor(a) será solicitada a preencher sete questionários antes e seis após a realização da pesquisa, e poderá participar do grupo experimental ou controle, dividido de forma aleatória. Todos serão convidados a participar da intervenção, sendo que o grupo controle o realizará após a pesquisa.

A participação na pesquisa é voluntária, portanto, o(a) senhor poderá recusar a participação ou, mesmo que aceite, poderá desistir a qualquer momento deste estudo, sem implicar em quaisquer prejuízos ao atendimento do paciente na instituição.

Esperamos que os resultados desta pesquisa ajudem a compreender melhor os mecanismos psicológicos relacionados à função de cuidar de um familiar com demência, bem como a desenvolver intervenções eficazes em promoção de bem-estar psicológico desta população. No entanto, alguns riscos podem ocorrer, como risco de constrangimento ou mobilização emocional, decorrente das práticas realizadas ou da troca de experiência entre os participantes. De forma a minimizar estes danos, o pesquisador responsável ficará disponível para acolher os participantes com possibilidade de escuta após o mesmo, bem como direcionamento para atendimento clínico individual. Também se estima possíveis riscos de identificação de participantes quando da comunicação dos dados da pesquisa. Para tanto, os nomes e outros dados que possam identificar os participantes da pesquisa não serão divulgados, sendo garantido o anonimato, com acesso aos dados da pesquisa apenas aos pesquisadores participantes.

Rubrica do pesquisador

Rubrica do participante de pesquisa

Você não terá nenhum gasto e também não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo. Haverá a possibilidade de ressarcimento de despesas tidas pelos participantes relacionadas à pesquisa ou dela decorrentes, e garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Os resultados gerais da pesquisa serão apresentados na forma de uma dissertação de mestrado e poderão ser publicados posteriormente em alguma revista científica, garantindo o sigilo de dados que possam identificar os participantes.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o e-mail do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador responsável: Marcelo Leite Kodama, marceloleitekodama@gmail.com, telefone (21) 99713-1979.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou e-mail: Comiteeticapesquisa@sarah.br – horário de atendimento: 8h às 12h e das 13h às 17h.

Nome do participante (em letra de forma)

Assinatura do participante

Data

Nome e Assinatura do pesquisador

Data

ANEXO A

ESCALA HOSPITALAR DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO – HAD

Este questionário ajudará o profissional a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um X a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA.

Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito.

Escolha apenas uma resposta para cada pergunta.

A Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 ☐ A maior parte do tempo
- 2 ☐ Boa parte do tempo
- 1 ☐ De vez em quando
- 0 ☐ Nunca

D Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 ☐ Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 ☐ Não tanto quanto antes
- 2 ☐ Só um pouco
- 3 ☐ Já não consigo ter prazer em nada

A Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 ☐ Sim, e de jeito muito forte
- 2 ☐ Sim, mas não tão forte
- 1 ☐ Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 ☐ Não sinto nada disso

D Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 ☐ Do mesmo jeito que antes
- 1 ☐ Atualmente um pouco menos
- 2 ☐ Atualmente bem menos
- 3 ☐ Não consigo mais

A Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 ☐ A maior parte do tempo
- 2 ☐ Boa parte do tempo
- 1 ☐ De vez em quando
- 0 ☐ Raramente

D Eu me sinto alegre:

- 3 ☐ Nunca
- 2 ☐ Poucas vezes
- 1 ☐ Muitas vezes
- 0 ☐ A maior parte do tempo

A Consigo ficar sentada à vontade e me sentir relaxado:

- 0 ☐ Sim, quase sempre
- 1 ☐ Muitas vezes
- 2 ☐ Poucas vezes
- 3 ☐ Nunca

D Eu estou lento para pensar e fazer coisas:

- 3 ☐ Quase sempre
- 2 ☐ Muitas vezes
- 1 ☐ De vez em quando
- 0 ☐ Nunca

A Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 ☐ Nunca
- 1 ☐ De vez em quando
- 2 ☐ Muitas vezes
- 3 ☐ Quase sempre

D Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 ☐ Completamente
- 2 ☐ Não estou mais me cuidando como deveria
- 1 ☐ Talvez não tanto quanto antes
- 0 ☐ Me cuido do mesmo jeito que antes

A Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 ☐ Sim, demais
- 2 ☐ Bastante
- 1 ☐ Um pouco
- 0 ☐ Não me sinto assim

D Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 ☐ Do mesmo jeito que antes
- 1 ☐ Um pouco menos que antes
- 2 ☐ Bem menos do que antes
- 3 ☐ Quase nunca

A De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 ☐ A quase todo momento
- 2 ☐ Várias vezes
- 1 ☐ De vez em quando
- 0 ☐ Não senti isso

D Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa:

- 0 ☐ Quase sempre
- 1 ☐ Várias vezes
- 2 ☐ Poucas vezes
- 3 ☐ Quase nunca

ANEXO B

ESCALA DE BEM-ESTAR PSICOLÓGICO (EBEP)

As questões abaixo se referem à maneira como você lida consigo mesmo e com sua vida. Lembre-se, não há respostas certas ou erradas, apenas marque a alternativa que melhor descreve como você se sente, no momento, em relação a cada frase.

1 Discordo Totalmente	2 Discordo Parcialmente	3 Discordo Pouco	4 Concordo Pouco	5 Concordo Parcialmente	6 Concordo Totalmente
-----------------------------	-------------------------------	------------------------	------------------------	-------------------------------	-----------------------------

	1	2	3	4	5	6
1 - Frequentemente me sinto solitário porque tenho poucos amigos íntimos com quem eu possa compartilhar minhas preocupações						
2- Não tenho medo de expressar minhas opiniões, mesmo quando elas são contrárias às opiniões da maioria das pessoas						
3- Sinto que tenho controle sobre as situações do meu dia a dia						
4- Eu acredito que é importante ter experiências novas que desafiem o que você pensa sobre você mesmo e sobre o mundo						
5- Acredito possuir objetivos e propósitos na minha vida						
6- De forma geral me sinto confiante e positivo sobre mim mesmo						
7- Eu sinto que ganho muito com as minhas amizades						
8- Muitas vezes me preocupo com o que os outros pensam sobre mim						
9- Eu sou muito bom em gerenciar as diversas responsabilidades da minha vida diária						
10- Em minha opinião, pessoas de todas as idades são capazes de continuar crescendo e se desenvolvendo.						
11- Na maioria das vezes acho minhas atividades desinteressantes e banais.						
12- Gosto de ser do jeito que sou.						
13- Parece-me que a maioria das pessoas tem mais amigos do que eu.						
14- Estar feliz comigo mesmo é mais importante para mim do que a aprovação dos outros.						
15- Eu normalmente gerencio bem minhas finanças e negócios.						
16- Eu aprendi com a vida muitas coisas ao longo do tempo, o que me tornou uma pessoa forte e capaz.						

17- Eu gosto de fazer planos para o futuro e trabalhar para torná-los realidade.						
18- De um modo geral me sinto decepcionado com o que alcancei na vida.						
19- As pessoas me descreveriam como alguém disposta a compartilhar meu tempo com os outros.						
20- As pessoas dificilmente me convencem a fazer coisas que eu não queira.						
21- Consigo administrar bem meu tempo, desta maneira posso fazer tudo o que deve ser feito.						
22- Eu acredito que cresci muito como pessoa ao longo do tempo.						
23- Sou uma pessoa ativa para executar os planos que estipulei para mim mesmo.						
24- Em geral tenho orgulho de quem sou e da vida que levo.						
25- Em relação às amizades, eu geralmente me sinto deslocado.						
26- Muitas vezes, eu mudo de opinião se meus amigos ou familiares discordam das minhas decisões.						
27- Eu fico frustrado quando tento planejar minhas atividades diárias porque eu nunca consigo fazer as coisas que planejo.						
28- Para mim, a vida é um contínuo processo de aprendizado, mudança e crescimento.						
29- Meus objetivos de vida têm sido mais uma fonte de satisfação do que de frustração para mim.						
30- Quando eu me comparo a amigos e conhecidos, me sinto bem em relação a quem eu sou.						
31- Meus amigos e eu somos solidários aos problemas uns dos outros.						
32- Eu me preocupo com as avaliações dos outros sobre as escolhas que eu faço na minha vida.						
33- Eu tenho dificuldades para organizar minha vida de uma forma satisfatória para mim.						
34- Eu gosto de ver como minhas opiniões mudaram e amadureceram ao longo dos anos.						
35- Eu fico satisfeito quando penso no que eu já realizei na vida.						
36- Todos têm suas limitações, mas eu pareço ter mais que os outros.						

ANEXO C

ESCALA FILADÉLFIA DE *MINDFULNESS* - EFM

(Cardaciotto; Herbert; Forman; Moitra e Farrow, 2008, adaptada para o Brasil por Silveira; Castro e Gomes, 2012)

Você deve avaliar o quanto cada item corresponde a uma característica sua, marcando com um “X” ou circulando o número que melhor representa a sua opinião, de acordo com a chave de respostas apresentada. Responda rapidamente, sem parar muito tempo em cada questão, e não compare as respostas de uma questão com outra. Lembre-se, não existem respostas certas ou erradas, elas apenas refletem a sua opinião.

0	1	2	3	4
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Neutro	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

1. Eu estou ciente de quais pensamentos estão passando em minha mente	0	1	2	3	4
2. Eu tento me distrair quando sinto emoções desprazerosas.	0	1	2	3	4
3. Quando falo com outras pessoas, estou ciente de suas expressões corporais e faciais.	0	1	2	3	4
4. Há aspectos sobre mim mesmo sobre os quais eu não quero pensar.	0	1	2	3	4
5. Quando tomo banho, estou ciente de como a água corre sobre meu corpo.	0	1	2	3	4
6. Eu tento ficar ocupado para evitar que pensamentos e sentimentos me venham à mente.	0	1	2	3	4
7. Quando estou alarmado, percebo o que ocorre dentro de meu corpo.	0	1	2	3	4
8. Eu gostaria de poder controlar minhas emoções mais facilmente.	0	1	2	3	4
9. Quando ando pela rua, tenho consciência dos cheiros e do ar tocando meu rosto.	0	1	2	3	4
10. Eu digo pra mim mesmo que não deveria ter certos pensamentos.	0	1	2	3	4
11. Quando alguém me pergunta como estou me sentindo, posso identificar minhas emoções facilmente.	0	1	2	3	4
12. Há coisas sobre as quais eu tento não pensar.	0	1	2	3	4
13. Tenho consciência dos pensamentos que estou tendo quando meu	0	1	2	3	4

humor muda.					
14. Eu digo a mim mesmo que não deveria me sentir triste.	0	1	2	3	4
15. Eu percebo mudanças dentro de meu corpo, como meu coração batendo mais rápido ou meus músculos ficando tensos.	0	1	2	3	4
16. Se há algo que não quero pensar, eu tento fazer várias coisas para tirar isso da minha mente.	0	1	2	3	4
17. Sempre que minhas emoções mudam, imediatamente eu me torno consciente delas.	0	1	2	3	4
18. Eu tento deixar meus problemas fora da minha mente.	0	1	2	3	4
19. Quando falo com outras pessoas, estou consciente das emoções que experiencio.	0	1	2	3	4
20. Quando lembro de algo ruim, eu tento me distrair para fazer aquilo ir embora.	0	1	2	3	4

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Bem-estar psicológico de cuidadores de pessoas com demência: avaliação dos efeitos de uma intervenção online baseada em Mindfulness

Pesquisador: Marcelo Leite Kodama

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 71740323.7.0000.0022

Instituição Proponente: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.253.891

Apresentação do Projeto:

Cuidar de uma pessoa com demência pode impactar a saúde do cuidador familiar, com aumento de seus níveis de estresse, sobrecarga e apresentação de sintomas de depressão e ansiedade. Nesse sentido, o presente estudo tem o objetivo de avaliar os efeitos de uma intervenção multicomponente baseada em Mindfulness, a ser realizada de modo grupal e online, com cuidadores de pessoas diagnosticadas com demência, tendo como variáveis de interesse bem-estar psicológico, incluindo sua dimensão propósito de vida, estresse e estado emocional.

***METODOLOGIA:**

Trata-se de uma pesquisa experimental, com grupos de intervenção e de controle e avaliações pré e pós-teste.

Os participantes responderão os seguintes instrumentos antes do início e após o término de oito sessões previamente planejadas:

Instrumentos utilizados Experimental e Controle

Pré-intervenção - Questionário de caracterização do cuidador

- Questionário de contextualização do cuidado- Questionário de demandas e expectativas quanto à intervenção

- Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS)

- Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP)

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

Bairro: SMHS

CEP: 70.334-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3319-1494

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 6.253.891

- Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp - revisado (ISSL-R)
- Escala Filadélfia de Mindfulness (EFM)

Pós-intervenção - Questionário de contextualização do cuidado

- Questionário de avaliação final
- Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS)
- Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP)
- Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp - revisado (ISSL-R)
- Escala Filadélfia de Mindfulness (EFM)

As sessões com o grupo experimental serão realizadas ao longo de oito encontros através de videoconferência, por plataforma eletrônica fornecida pelo hospital de reabilitação, a ser conduzida em uma sala com acesso à internet e condições adequadas de privacidade. A troca de informações e experiências entre os participantes será valorizada no decorrer dos encontros e os temas serão abordados de modo interativo, de forma a fomentar a apresentação de dúvidas e comentários, além de estimular e reforçar práticas a serem realizadas em ambiente domiciliar.

Desse modo, pretende-se discutir os benefícios potenciais que uma proposta de intervenção dessa natureza pode oferecer para a melhoria da saúde e qualidade de vida desta população, tanto no sentido de minimizar sintomas como de promover bem-estar.

Os dados coletados pelos instrumentos HADS, EBEP, ISSL-R e EAC serão analisados através do programa IBM SPSS® (versão 20), utilizando testes não paramétricos, tendo em vista o tamanho da amostra e sua não normalidade.

Hipótese:

O presente estudo tem como hipótese que o grupo de experimental, que participará de uma intervenção online, multicomponente e em grupo para cuidadores de pessoas com demência em processo de neuroreabilitação, apresentará diferença de resultados em indicadores de níveis de estresse, depressão e ansiedade, bem como de bem-estar psicológico e indicadores de Mindfulness em momentos pré e pós teste. Hipótese suplementar é que, comparado ao grupo controle, o grupo experimental apresentará uma maior diferença entre estas medidas em comparação a níveis pré e pós-teste.

Critério de Inclusão:

Ser cuidador familiar de paciente com diagnóstico de síndrome demencial, com última consulta na instituição Rede SARAH no último ano. Ser o cuidador principal (pelo menos 8 horas diárias 5 vezes por semana) por, no mínimo, 12 meses. Ser capaz de fazer uso de aplicativo de Internet. Ser capaz de preencher formulário de resposta.

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

Bairro: SMHS

CEP: 70.334-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3319-1494

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

Página 02 de 18

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 6.253.891

Critério de Exclusão:

Cuidadores não familiares ou que não sejam os principais cuidadores do paciente (menos que 8 horas diárias ou que 5 dias por semana). Apresentar mais que 3 faltas ao grupo de intervenção. Falta de acesso ou familiaridade à Internet. Não alfabetizados.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

O objetivo geral do estudo será analisar os efeitos de um programa de intervenção multicomponente, baseado em Mindfulness, no bem-estar psicológico, indicadores de Mindfulness e nos níveis de estresse, depressão e ansiedade de cuidadores de pessoas com demência.

Objetivo Secundário:

- * Implementar um programa de intervenção grupal com uso de psicoeducação e práticas de Mindfulness.
- * Avaliar bem-estar psicológico (incluindo propósito de vida), Mindfulness, níveis de estresse, depressão e ansiedade em cuidadores de pessoas com demência antes e após a intervenção psicológica.
- * Analisar diferenças intergrupo, comparando medidas das médias dos grupos intervenção e controle nas variáveis psicológicas em estudo antes e após a intervenção.
- * Analisar diferenças intragrupo, comparando medidas dos participantes de cada condição nas variáveis psicológicas em estudo antes e após a intervenção.
- * Verificar a satisfação dos cuidadores participantes com a intervenção e a percepção de seus benefícios.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o pesquisador:

Riscos:

No decorrer das atividades pode haver mobilização emocional, decorrente das práticas realizadas ou da troca de experiências entre os participantes. Para tanto, o psicólogo pesquisador ficará disponível para acolher o participante, com possibilidade de escuta e direcionamento para atendimento clínico individual. Também se estima possíveis riscos de identificação de participantes quando da comunicação dos

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

Bairro: SMHS

CEP: 70.334-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3319-1494

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

Página 03 de 10

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 6.253.891

dados da pesquisa. No entanto, será tomado cuidado para não fornecer informações individuais que possam comprometer o anonimato, priorizando uma caracterização grupal dos participantes, de modo a preservar a privacidade.

Benefícios:

Aos participantes, os benefícios potenciais estão relacionados ao bem-estar psicológico, diminuição de estresse e de sintomas de depressão e ansiedade. Busca-se promover uma intervenção em que as práticas desenvolvidas auxiliem na diminuição de sinais de estresse e de sintomas de depressão e ansiedade, caso eles ocorram, e promova melhoria de bem-estar psicológico. Este estudo também pode contribuir para a literatura na área, e gerar um modelo de intervenção psicossocial com cuidadores com potencial para beneficiar pessoas com síndrome demencial.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa experimental, de perfil qualitativo, para avaliação de intervenções de apoio psicológico aos cuidadores de pessoas portadoras de doença demencial, com o objetivo de medir os resultados relacionados a melhoria de qualidade de vida e a percepção de bem-estar após a aplicação de um programa de intervenção multicomponente, baseado no método Mindfulness.

O projeto apresenta uma boa justificativa para aplicação da hipótese, já que há evidências de que o bem estar do paciente portador de doenças demenciais também envolve aspectos como dependência familiar e é de extrema importância o foco no bem estar de quem cuida do paciente com doenças demenciais. O projeto mostra-se de relevância clínica, já que apenas recentemente houve uma preocupação para ampliação do cuidado mais abrangente relacionado não apenas ao paciente portador da doença demencial, mas também de seu entorno social e todos os agentes envolvidos no apoio ao cuidado deste paciente. (Resol. CNS 466/12, Item III)

O trabalho apresenta-se bem estruturado metodologicamente, e no aspecto ético, apesar de apresentar um grupo experimental e um controle, haverá a oferta das intervenções ao grupo controle, de acordo com os princípios bioéticos da Beneficência, Não Maleficência, Autonomia e Justiça. (Resol. CNS 466/12, Item III) O projeto de pesquisa identifica lacunas para ofertas de serviços assistenciais no âmbito da reabilitação de pacientes portadores de doenças demenciais e seus cuidadores e familiares. (Resol. CNS 466/12, Item III) Quanto aos riscos e benefícios, o pesquisador identifica os riscos, principalmente relacionados a evocação de sofrimento por parte dos participantes, porém o mesmo apresenta estratégias de

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A, Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

Bairro: SMHS

CEP: 70.334-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3319-1494

E-mail: comiteetico@pesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 6.253.891

minimização.

Também identifica os riscos relacionados a coleta de dados sensíveis e também a importância do sigilo e cuidado com o tratamento destes dados. (Resol. CNS 466/12, Item V)

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto : preenchida e assinada. Vide OBS.

Projeto Básico: apresentado adequadamente;

Projeto Detalhado: apresentado adequadamente;

TCLE: apresentado;

Orçamento: apresentado;

Cronograma: apresentado.

OBSERVAÇÃO:

FOLHA DE ROSTO: a assinatura no campo "Instituição Proponente" será coletada ao final da análise ética, em virtude do fluxo institucional interno para análise de projetos de pesquisa. O CEP – APS orientará ao pesquisador responsável a postagem do documento assinado como notificação administrativa. Vide declaração em documento anexo ("decl1").

Recomendações:

Vide campo de pendências

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1) Ajustes do TCLE.

1.a) No primeiro parágrafo, utilizando uma linguagem de fácil entendimento, detalhar mais ao participante de pesquisa sobre as intervenções (... "atividades voltadas para saúde do cuidador"...) que serão desenvolvidas quando da participação do projeto. (Resol. CNS 466/12, Item IV.3, a.)

Conclusão. O pesquisador corrigiu a pendência, reelaborando o primeiro parágrafo do TCLE, constando agora de linguagem de fácil compreensão para o participante de pesquisa. (Resol. CNS 466/12, Item IV.3, a.)

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

Bairro: SMHS

CEP: 70.334-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3319-1494

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 6.253.891

Não há pendências de natureza ética no momento que impeça a aprovação AD REFERENDUM deste Projeto de Pesquisa.

APROVADO – ORIENTAÇÕES

ORIENTAÇÕES DO CEP – APS PARA CONDUÇÃO E ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 468/12), o CEP-APS recomenda aos Pesquisadores:

1. NOTIFICAR INÍCIO DA PESQUISA por meio de notificação administrativa na Plataforma Brasil;
2. NOTIFICAR INTERRUÇÃO DO ESTUDO na Plataforma Brasil;
3. NOTIFICAR IMEDIATAMENTE EFEITO ADVERSO relacionado à pesquisa via notificação na Plataforma Brasil e via documental ao CEP - APS.
4. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil;
3. Apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do projeto a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final) via Plataforma Brasil;
4. Realizar a guarda do material de pesquisa (dados, TCLE, formulário, questionário, entrevistas) por 05 anos após o término da mesma;
5. NOTIFICAR O TÉRMINO DA PESQUISA via notificação administrativa na Plataforma Brasil.

MODELO DE RELATÓRIO FINAL

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS CEP: 70.334-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3319-1494 E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 6.253.891

A) DADOS DO PROJETO

1. CAAE:
2. Pesquisador Responsável:
3. Pesquisadores Assistentes e/ou orientador (a), se houver
4. Título do projeto:

B) DADOS DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

1. Total de participantes recrutados em cada local e no total:
2. Total de participantes incluídos no estudo em cada local e no total:
3. Total de participantes retirados/descontinuados em cada local e no total:
4. Principais razões de retirada/descontinuação:
5. Total de participantes que concluíram o estudo em cada local e no total:
6. Total de eventos adversos graves ocorridos em cada local e no total:

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS CEP: 70.334-900
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 6.253.891

7. Condutas adotadas em relação aos eventos adversos graves:

8. Houve pedido de indenização por danos causados por este estudo por algum dos participantes?
(Se sim, favor descrever a ocorrência, ressaltando o motivo que a impulsionou e a conduta adotada).

C) RESULTADOS OBTIDOS

(Descreva resumidamente os resultados e os benefícios resultantes da pesquisa. Se necessário, anexar tabelas, quadros, figuras ou gráficos, para melhor entendimento dos resultados obtidos).

D) DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Ocorreu a divulgação dos resultados para a instituição na qual os dados foram coletados?

- () Sim. Qual a forma?
() Não. Especificar o motivo:

A pesquisa gerou apresentação de trabalhos? Publicações?

- () Sim. Qual a forma?
() Não. Especificar o motivo:

E) Ocorreu a divulgação dos resultados para a instituição na qual os dados foram coletados?

E) DIFICULDADES ENCONTRADAS

(Relatar as dificuldades encontradas na condução da pesquisa).

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS CEP: 70.334-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3319-1494 E-mail: comiteetico@pesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 6.253.821

F) SUGESTÕES

Apontar sugestões de medidas que poderiam ser adotadas no âmbito da Instituição, com vistas a dinamizar as atividades de pesquisa e as atividades do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Associação das Pioneiras Sociais.

Cidade (Estado) _____ de _____ de 20__.

Assinatura do Pesquisador Responsável

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_2141298.pdf	15/08/2023 11:56:13		Aceito
Outros	cartarespostapendencias.pdf	15/08/2023 11:55:24	Marcelo Leite Kodama	Aceito
Outros	cartarespostapendencias.doc	15/08/2023 11:54:44	Marcelo Leite Kodama	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	ProjetoMarceloKodama_modificado.doc x	15/08/2023 11:54:28	Marcelo Leite Kodama	Aceito

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS CEP: 70.334-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3319-1494 E-mail: comiteeticoapesquisa@sarah.br

**ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH**



Continuação do Parecer: 6.253.891

Investigador	ProjetoMarceloKodama_modificado.docx	15/08/2023 11:54:28	Marcelo Leite Kodama	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_modificadoversaolimpa.docx	15/08/2023 11:53:33	Marcelo Leite Kodama	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_modificado.docx	15/08/2023 11:53:26	Marcelo Leite Kodama	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMarceloKodama_modificadoversaolimpa.docx	15/08/2023 11:53:01	Marcelo Leite Kodama	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderostoassinada.pdf	27/07/2023 07:21:44	Marcelo Leite Kodama	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 22 de Agosto de 2023

Assinado por:
Valéria Baldassini
(Coordenador(a))

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS CEP: 70.334-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3319-1494 E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br