### UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO PROGRAMA DE POS-GRADUAÇAO EM SAÚDE COLETIVA

MARINA LIMA DALEPRANE BERNARDI

# EFEITOS DA INTERVENÇÃO HATHA-YOGA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

### MARINA LIMA DALEPRANE BERNARDI

# EFEITOS DA INTERVENÇÃO HATHA-YOGA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva, área de concentração Epidemiologia

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Eliana Zandonade

Coorientadora: Profa Dra Maria Helena Costa Amorim

### MARINA LIMA DALEPRANE BERNARDI

## EFEITOS DA INTERVENÇÃO HATHA-YOGA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito final para obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva na área de concentração Epidemiologia.

Avaliada em 19 de novembro de 2019.

### COMISSÃO EXAMINADORA:

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Eliana Zandonade - Orientadora Universidade Federal do Espírito Santo

Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Helena Costa Amorim – Coorientadora Universidade Federal de São Paulo

Prof. Dr. Túlio Alberto Martins de Figueiredo – Examinador interno Universidade Federal do Espírito Santo

Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Luciane Bresciani Salaroli – Examinadora interna Universidade Federal do Espírito Santo

Prof. Dr. Danilo Forghieri Santaella – Examinador externo Universidade de São Paulo

Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Rita Vieira de Novaes – Examinadora externa

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Marina Medici Loureiro Subtil - Suplente externo Faculdade Inspirar

Aos meus pais, meus incentivadores incondicionais, desde sempre acreditando no meu potencial neste e em todos os projetos da minha vida.

Ao meu marido Bruno e minhas filhas Valentina e Bruna... meu lar, minha rocha!

### **AGRADECIMENTOS**

Atuar neste hospital me possibilita todos os dias ver a dimensão do amor diante da dor.

Aqui é escola em cuidados, em ser mãe, em ser gente, é escola de vida!

Crianças, adolescentes, pais, mães, parentes, profissionais de fora e de dentro: o enredo ensina como reluzir esse amor em assistência com zelo, empatia e resiliência.

Trata-se de um mutirão de compaixão, e quem vem para doar acaba recebendo e transbordando.

Assim, assistentes e assistidos se alternam em ofícios: ora aprender, ora ensinar...e se integram em vivências de fraternidade com sentimento mútuo de união.

Reconhecer o yoga aqui é me sentir definitivamente parte desse todo.

São tantas as ferramentas para aprimorar o meu instrumento: verdade, estudo, disciplina, a cada dia, autoconhecimento.

Não é tão simples viver cada momento com respeito, desapego e contentamento. Portanto, o desafio é controlar o sentimento de impotência diante da dor, sem indiferença.

Respirar é a atitude norteadora, é esvaziar a mente da angústia.

Nesse cenário cada tem um seu ofício, cuja trajetória é única. Servir com devoção é a direção, um é com ele, outro é comigo.

Assim caminhamos construindo nossa felicidade.

Gratidão!

Agradeço a Deus pela oportunidade de aprimorar meus conhecimentos em tantos campos de aprendizado...de colaborar com a ciência, ampliar minha visão como profissional da saúde, como ser humano.

Antes de qualquer pessoa, reconheço que a maior beneficiada com essa experiência fui eu, agradeço ao Universo esse privilégio, uma vez que realizar este estudo clínico envolveu muito mais do que aplicar uma técnica a fim de beneficiar uma população. As circunstâncias em que ele foi realizado me ofereceram a possibilidade de vivenciar profundamente o Yoga em sua proposta filosófica e prática de autoconhecimento e transcendência.

O primeiro passo, sem dúvida, foi desenvolver empatia para então ter condições de convidar uma pessoa passando pela angústia de uma situação tão delicada, necessitando de equilíbrio para lidar com as próprias emoções e ter condições de compreender o diagnóstico de uma doença tão estigmatizada, acometida a um ente familiar sob sua responsabilidade, e ao mesmo tempo vivenciar seu prognóstico, garantindo-lhe cuidados e suporte emocional. Tudo isso em um local inóspito, muitas vezes distante de sua residência e dos demais vínculos afetivos.

A continuidade da trajetória tornou-se viável à medida que pude me desapegar de minhas convições e perspectivas pessoais acatando o desfecho de cada momento com contentamento e gratidão, embora as circunstâncias nem sempre fossem favoráveis, o que caracteriza frequentemente os ensaios clínicos.

Assim, a sustentação desse empenho e dessa disciplina ao longo dessa trajetória consolidou meu compromisso com a verdade e me trouxe a convicção de que os resultados das ações praticadas não estão nas minhas mãos. Tais ações pertencem ao universo, e essa compreensão despertou a minha consciência a enxergar algo melhor em mim.

Agradeço ao Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva (PPGASC) da universidade Federal do Espírito Santo (Ufes), por tornarem esse projeto possível. Agradeço a todas as pessoas que, de forma direta ou indireta, fizeram parte dessa trajetória com inspiração, com conhecimento técnico e cognitivo, com suporte emocional e afetivo.

A meus pais, que acreditaram em mim ao longo da vida, inclusive nos momentos em que nem eu acreditava, enchendo meu coração amor e confiança. A minha irmã, Lorena, pela amizade e por facilitar de tantas formas o processo.

Ao meu marido, Bruno, pelo amor, pelo companheirismo, pela cumplicidade e pelo empenho em preencher com tanto carinho e cuidado todas as lacunas advindas do doutorado em nosso lar.

Às minhas filhas, Valentina e Bruna, pela motivação constante em conhecer e oferecer o melhor de mim. Esse ofício, sem a presença de vocês na minha vida, ficaria aquém em sua qualidade. Que isso possa, de alguma forma, ter utilidade na vida de vocês.

Ao professor Hermógenes, primeira referência filosófica e prática que eu tive no Yoga, pelo empenho em apresentar o Yoga para todos, considerando a população de menor acesso e fazendo a diferença na vida das pessoas.

Aos meus queridos mestres e amigos inspiradores, colaboradores desta tese. Minha sincera gratidão por abraçarem minha causa e enriquecerem este trabalho com amor.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Eliana Zandonade, com sua assertividade e objetividade, tão racionais e carinhosas. Pela confiança, apoio, paciência, orientação e incentivo. Te admiro muito, muito!

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Helena Costa Amorim, com quem tudo começou! Pelas grandes oportunidades, confiança e credibilidade que me concedeu todos esses anos. Minha amizade e gratidão eternas!

Ao Prof. Dr. Túlio Alberto Martins de Figueiredo pela amizade, pelas sugestões e discussões construtivas que foram delineadas na construção do projeto. Gosto muito de você!

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Angélica Andrade, pelo intercâmbio de ideias e encorajamento na construção do estudo teórico, pela atenção afetuosa e sugestões na construção do estudo.

Ao Prof. Dr. Danilo, há uma década acreditando no meu potencial, apoiando-me, enriquecendo meus projetos. Um grande privilégio sua presença em minha vida, você me inspira a trabalhar pelo yoga.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Luciane Bresciani, renovando forças com prontidão e entusiasmo, concretizando objetivos. Pela empatia, pela cumplicidade e conselhos carinhosos. Você fez toda a diferença!

A todos os meus colegas de trabalho, fisioterapeutas e profissionais da oncologia (injusto mencionar nomes), os quais eu posso chamar de amigos. Em diferentes momentos, facilitaram direta e indiretamente a realização deste estudo. Vocês viabilizaram este estudo! Além disso, o apoio que recebi de vocês atenuou o peso do rigor e da disciplina que o processo exigiu.

Meus amigos e familiares, sem o carinho e a estrutura que vocês me proporcionaram em meu lar eu não conseguiria coletar dados, estudar e escrever.

"Tudo é uma questão de manter

A mente quieta,

A espinha ereta

E o coração tranquilo."

Walter Franco Música "Coração Tranquilo"

### **RESUMO**

**Introdução:** O yoga representa uma tradição indiana milenar que oportuniza o autoconhecimento dos praticantes, tornando-os mais autônomos na busca de bem-estar. No Ocidente, essa proposta prospera como prática em indivíduos com diferentes condições de saúde, sob a perspectiva ampliada, que consolida o Sistema Único de Saúde. Sua utilização em cuidadores de crianças e adolescentes com câncer ainda não foi investigada pela ciência, e necessita, portanto, ser explorada.

**Objetivos:** Avaliar os efeitos psíquicos da prática de Hatha-Yoga em cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, internados em um hospital público na cidade de Vitória, Espírito Santo, Brasil. Analisar a percepção desses cuidadores acerca de sua experiência, compreender o papel dessa intervenção como mecanismo de enfrentamento; e discorrer teoricamente sobre sua repercussão como prática de saúde.

**Método:** Na análise quantitativa realizou-se um ensaio clínico randomizado e controlado. Trinta e seis voluntários foram alocados nos grupos clínico (participaram de 4 a 6 práticas de Hatha-Yoga com 35 minutos de duração) ou controle (que não realizaram a atividade de yoga); e responderam aos instrumentos: Inventário de Ansiedade Traço-Estado, Escala de Bem-Estar Subjetivo, Escala de Atenção Plena e Consciência; antes e após o período correspondente à intervenção. A análise não paramétrica desses instrumentos foi realizada pelos testes de Mann-Whitney e Wilcoxon para comparar os grupos entre si e em momentos diferentes. Na análise qualitativa, 15 voluntários participaram de entrevistas semiestruturadas, gravadas em áudio, transcritas após o período da intervenção, e interpretadas pela análise de conteúdo.

**Resultados:** O estado de média ansiedade dos indivíduos diminuiu nos grupos: clínico (p = 0,001) e controle (p = 0,014) de modo que enquanto o controle permaneceu com média ansiedade, o clínico passou a apresentar baixa ansiedade. Os afetos positivos aumentaram e os negativos diminuíram no grupo clínico (p < 0,05). Não houve alterações relevantes nos níveis de satisfação com a vida e atenção nos 2 grupos (p > 0,05). A análise da proposta qualitativa identificou sensações positivas e melhoras na condição psicofísica dos participantes. Constatouse que a intervenção lhes oportunizou: aquisição de autoconhecimento; apreensão de aspectos filosóficos e práticos ao seu contexto de vida, repercussão dos benefícios aos seus assistidos e afins, e reconhecimento da sua relevância ao serviço de oncologia hospitalar.

Conclusão: O Hatha-Yoga é uma boa referência de cuidados integrais em saúde, útil aos profissionais de saúde e recomendável aos cuidadores em curto período de assistência hospitalar na redução da ansiedade e melhoria do bem-estar subjetivo. Sua apropriação como proposta de saúde deve se desenvolver sob o pilar da integralidade do Sistema Único de Saúde, em relações baseadas na tolerância e respeito à sua tradição.

**Palavras-chave:** Cuidadores; Câncer; Criança; Adolescente; Enfrentamento; Ioga; Ansiedade, Atenção Plena.

### **ABSTRACT**

**Introduction:** Yoga is a millenary Indian tradition that creates conditions for practitioners' self-knowledge, making them become more autonomous in the search for wellbeing. In the western world, this proposal has been prospering as a practice in different health conditions, under the expanded perspective, which consolidates the Brazilian National Health System. Its utilization in caregivers of children and adolescents with cancer has not been investigated by science yet and, therefore, needs to be explored.

**Objectives:** To assess psychological effects of the practice of Hatha Yoga in caregivers of children and adolescents with cancer admitted to a public hospital in the city of Vitória, State of Espírito Santo, Brazil. To analyze these caregivers' perception of their experience, to understand the role of this intervention as a coping mechanism, and to approach, theoretically, its repercussion as a health practice.

**Method:** In the quantitative analysis, a randomized controlled clinical trial was carried out. Thirty-six volunteers were allocated to clinical (participated in 4 to 6 Hatha Yoga practices, each lasting 35 minutes) or control groups (did not perform the yoga activity) and answered the instruments: State-Trait Anxiety Inventory, Subjective Well-being Scale and Mindfulness Attention Awareness Scale, before and after the period corresponding to the intervention. The nonparametric analysis of these instruments was performed by the Mann-Whitney and Wilcoxon tests to compare the groups to each other and at different moments. In the qualitative analysis, 15 volunteers participated in semi-structured interviews, recorded in audio, transcribed after the intervention period and interpreted by content analysis.

**Results:** The individuals' moderate anxiety state decreased in the clinical (p = 0.001) and control (p = 0.014) groups, so that while the control group continued to present moderate anxiety, the clinical group presented low anxiety after the intervention. Positive affects increased and negative affects decreased in the clinical group (p < 0.05). There were no relevant changes in life satisfaction and attention levels in the two groups (p > 0.05). The analysis of the qualitative proposal identified positive sensations and improvements in the participants' psychophysical condition. It was found that the intervention enabled the caregivers to acquire self-knowledge, integrate philosophical and practical aspects into their life context, and recognize their relevance to the hospital oncology service. Furthermore, the benefits extended to the individuals they assisted.

**Conclusion:** Hatha Yoga is a good reference of comprehensive healthcare, useful to health professionals and recommendable to caregivers in a short period of hospital assistance, to reduce anxiety and improve subjective well-being. Its appropriation as a health proposal should be developed under the pillar of comprehensive care, in relationships based on tolerance and respect for its tradition.

**Keywords:** Caregivers; Cancer; Child; Adolescent; Adaptación, psychological; Yoga, Anxiety; Mindfulness.