

## Regulação emocional e conjugalidade: vivência de pais com filhos internados em Unidade de Terapia Intensiva

Emotion regulation and conjugality: the experience from the perspective of parents of children admitted to a Pediatric ICU

Jessica Brignol Vaz Barreto e Mariana Gonçalves Boeckel

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre. Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Saúde. Rua Sarmento Leite, 245 - Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil - CEP 90050-170. Porto Alegre, RS, Brasil. jessicabvazbarreto@gmail.com; marianagb@ufcspa.edu.br

---

**Resumo:** O diagnóstico de uma doença grave e a hospitalização de uma criança é um evento estressor que mobiliza a família. Partindo disso, o presente estudo objetivou conhecer as estratégias cognitivas de regulação emocional (REC) de pais de pacientes cardiopatas internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIp) e investigar as repercussões do adoecimento e internação em sua conjugalidade. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, da qual participaram cinco casais de pais de pacientes cardiopatas em UTIp. Foram aplicados individualmente uma Ficha de Dados Pessoais e Sociodemográficos, o Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ) e uma Entrevista Semiestruturada. Os dados obtidos foram submetidos à Análise de Conteúdo. Dentre os resultados concernentes às estratégias de REC, pode-se destacar que, nos relatos paternos, evidenciou-se a tendência em silenciar seus temores às mães, assim como de não compartilhar emoções negativas, com a ressalva de estarem mais preparados para lidar com a situação. Quanto às repercussões da hospitalização, não houve consenso, sendo que alguns se percebem mais unidos, outros não notam modificações e alguns descrevem o impacto do distanciamento físico. No entanto, observa-se que, mesmo quando negativo, o impacto da hospitalização na conjugalidade não ganha importância, estando as preocupações dos pais centradas na criança.

**Palavras-chave:** regulação emocional; enfrentamento; conjugalidade.

**Abstract:** The diagnosis of serious illnesses and a child's hospitalization can be a stressful event for the entire family. The objective of this study was to evaluate the cognitive emotion regulation (CER) strategies used by parents of patients with a heart disease admitted to a Pediatric Intensive Care Unit (ICU) and investigate the implications of the illness and hospitalization on their conjugality. From a qualitative research perspective, data was collected from five pairs of parents of patients with a heart disease admitted to the Pediatric ICU. A Sociodemographic Questionnaire, the Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ) and a Semi-Structured Interview were applied individually. The data obtained was analyzed by Content Analysis. Among the results concerning CER strategies, we highlight the results regarding the fathers, who show a tendency to silence their fears related to the child, as well as not sharing negative emotions with their peers, with the idea that they were better prepared to deal with the situation. Regarding the repercussions of hospitalization,

there was no consensus: some of them perceived the couple as more united, others did not notice any changes, and others describe the impact of physical detachment. However, even when adverse, the impact of hospitalization on conjugality is not the primary concern, and therefore the parents' concerns have shown to be related to their child's health.

**Keywords:** emotional regulation; confrontation; conjugality.

---

## Introdução

É sabido que o ambiente hospitalar, especialmente o de uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) é tido como gerador de estresse e carregado de intensa carga emocional para os pacientes e seus familiares. Além da situação de vulnerabilidade física vinculada ao adoecimento, a complexidade do atendimento prestado neste espaço, bem como a estrutura, os equipamentos e a movimentação de pessoas são fatores que contribuem para intensas reações psicológicas que permeiam a experiência dos pacientes admitidos em UTI e seus familiares, que experimentam das mais diversas manifestações emocionais em reação a estes estressores, como medo, ansiedade, angústia e contato com a possibilidade da perda de um membro da família (Bitencourt *et al.*, 2007).

O diagnóstico de uma doença grave é um estressor que atinge de forma importante todo o sistema familiar, especialmente quando o enfermo é uma criança, podendo envolver sentimentos de incertezas, solidão e medo (Lopes e Valle, 2001; Santos *et al.*, 2018). Assim, a vivência de adoecimento de uma criança tende a ser uma experiência dolorosa permeada por sensações de perda de diversas ordens, uma vez que, além da constante ameaça da continuidade à vida (Silva, 2009), pode acarretar repercussões negativas importantes na relação conjugal (Gaither *et al.*, 2000; Long e Marsland, 2011). Em contrapartida, ressalta-se o fato de que cada casal reagirá à sua maneira, sendo que aspectos como a sua coesão pode facilitar o enfrentamento às adversidades impostas pela situação (Rech *et al.*, 2013). Dessa forma, enfatiza-se que a vivência e os impactos da hospitalização e adoecimento de um filho são muito particulares e perpassa as formas como cada indivíduo enfrentará e reagirá aos desafios

confrontados pela situação, destacando-se, assim, para o processo de ajustamento emocional (Gudmundsdottir *et al.*, 2011).

As emoções representam um papel essencial na vida dos indivíduos, na medida em que possuem o potencial de facilitar a adaptação a diversos aspectos da vida cotidiana, sendo inegável sua capacidade de influenciar as vivências das pessoas (Braunstein *et al.*, 2017). Ainda, possuem papel importante como orientadoras das interações interpessoais (Gross e Muñoz, 1995). Compreendidas como respostas subjetivas a eventos avaliados pelos indivíduos como importantes compreende-se, a partir de uma perspectiva teórica cognitiva, que as emoções são influenciadas por avaliações cognitivas capazes de moldar a nossa experiência emocional (Prosen e Vitulic, 2014), sendo interativas e integradas (Izard, 2011).

A Regulação Emocional (RE) teve suas primeiras definições na literatura desenvolvimental (Aldão, 2013; Tamir, 2011), popularizando-se aproximadamente nos anos de 1990, com os postulados de James Gross (Aldão, 2013; Gross, 1998). Com a influência dos estudos sobre defesas psicológicas, estudos de estresse e *coping* e dos conceitos de apego e autorregulação, o conceito de regulação emocional já foi alvo de diferentes abordagens teóricas e definições.

Gross (1998) compreende a Regulação Emocional como o processo pelo qual as pessoas influenciam a dinâmica das emoções, contando com um conjunto dos sistemas biológico, social, comportamental e cognitivo, orquestrados através de seus processos regulatórios (Garnefski e Kraaij, 2007). A RE é entendida como um processo de iniciação, manutenção e modelação da ocorrência, intensidade e duração dos estados sentimentais internos e dos processos fisiológicos relacionados com as emoções (Thompson, 1994). Assim, o objetivo *sine qua non* da RE é produzir respostas adequadas aos eventos ambientais experimentados, ainda que estes desencadeiem uma intensa experiência emocional (Aldão, 2013; Aldão *et al.*, 2010), permitindo que o sujeito interaja com seu ambiente de maneira adaptativa (Gross, 2013).

As estratégias de regulação emocional, meio através do qual as emoções podem ser moduladas, envolvem processos psicológicos, com o objetivo primeiro de regular a resposta emocional do indivíduo de acordo com o contexto e suas demandas (Aldão, 2013). Ou seja, diminuir emoções negativas e aumentar emoções positivas, assim como diminuir emoções positivas e aumentar emoções negativas, caso o contexto assim o exigir. Essas estratégias podem, ou não, ser apropriadas. Considera-se que uma estratégia de regulação emocional é apropriada para o contexto quando são empregadas de forma flexível e atingem comportamentos que vão ao encontro dos objetivos do indivíduo, sem lhe causar prejuízo. Assim sendo, tem-se, então, um processo de regulação emocional adaptativo. Por outro lado, quando o indivíduo se utiliza de estratégias de regulação emocional que não modificam a resposta emocional de maneira desejada, o processo de regulação emocional é considerado desadaptativo (Bryan *et al.*, 2015). Ou seja, a função das estratégias de regulação emocional é permitir um funcionamento mais eficaz da resposta emocional frente às situações e estas são consideradas adaptativas, ou não, conforme seus efeitos nas emoções, em consonância às exigências do contexto e bem-estar do indivíduo (Aldão *et al.*, 2010; Bryan *et al.*, 2015).

A Regulação Emocional desadaptativa está associada à sintomatologia depressiva e ansiosa, a transtornos de personalidade, à dependência química, a transtornos alimentares e a experiências traumáticas (Aldão *et al.*, 2010; Berking e Wupperman, 2012; Jazaieri *et al.*, 2013; Seligowski *et al.*, 2014). Ainda, sabe-se que a regulação emocional desadaptativa tem efeitos negativos na autonomia do indivíduo, no seu apoio social e na formação de díades sociais (Butler *et al.*, 2003). Em contrapartida, a capacidade de regular as emoções efetivamente está associada a um bom desempenho na profissão, diminuição da experiência de emoções negativas, aumento da tolerância à frustração, melhor percepção do bem-estar e maior satisfação nos relacionamentos interpessoais (Gross e Muaoz, 1995). Dessa forma, a habilidade de regular emoções é de fundamental importância quando se trata de saúde e adaptação e, da mesma forma, para lidar com situações estressoras e emoções negativas. Uma vez que a RE

desadaptativa esteja associada ao desenvolvimento de psicopatologias, o construto se torna de grande relevância no estudo da saúde mental.

Devido à grande variedade de modelos que se dedicam no estudo de estratégias de regulação emocional, o presente estudo dará especial ênfase ao grupo de estratégias que compõem o que é considerado Regulação Emocional Cognitiva (REC). A REC se refere à forma consciente de lidar com informações ativadoras de emoções, considerando a atividade cognitiva no processo de regular as emoções (Garnefski e Kraaij, 2007). Assim, se entende que o processo cognitivo gera e molda a intensidade e a qualidade de uma emoção, as quais, por sua vez, influenciam a seleção de estratégias de RE a serem utilizadas (Garnefski e Kraaij, 2007; Schmidt *et al.*, 2010). A partir dessa perspectiva, entende-se que as estratégias cognitivas de RE buscam modificar a magnitude e o tipo de experiência emocional, através de respostas cognitivas a eventos que ativam emoções.

Conforme exposto acima, torna-se relevante compreender como ocorre tal fenômeno em pais de pacientes gravemente enfermos e hospitalizados. Mais especificamente, este estudo buscou compreender tal fenômeno em pais de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita. Tal malformação caracteriza-se como uma anormalidade estrutural do coração e representa uma das anomalias mais frequentes ao nascimento, com alta prevalência. Dos recém-nascidos afetados por alguma malformação cardíaca, um terço apresenta malformações críticas, ou seja, que precisarão de tratamento imediato ou que levarão ao óbito no primeiro ano de vida (Amorim *et al.*, 2008). Ainda, após o nascimento de uma criança com malformação cardíaca, os pais são confrontados por um bebê que exige cuidados, podendo envolver sentimentos intensos em resposta às dificuldades desta vivência (Klaus *et al.*, apud Kruel, 2008), como medo da perda e resignação (Santos, 2016).

Assim, faz-se relevante o estudo das estratégias de regulação emocional associadas à conjugalidade de pais que acompanham um filho em uma UTI pediátrica. Notadamente, a hospitalização traz repercussões significativas na vida conjugal de pais

inseridos neste contexto, que, ao se depararem com a enfermidade de um filho, necessitam lançar mão de estratégias para lidar com a situação e com a miscelânea de emoções as quais são confrontados diariamente. Assim, o objetivo principal desta pesquisa foi conhecer estratégias cognitivas de regulação emocional utilizadas por pais de pacientes cardiopatas internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIp) e investigar as repercussões do adoecimento e internação em sua relação conjugal.

## **Método**

### ***Delineamento***

Trata-se de um estudo qualitativo exploratório-descritivo e transversal.

### ***Participantes***

Participaram do estudo cinco casais, pais e mães de pacientes com o diagnóstico de cardiopatia congênita. A amostragem respeitou o critério de saturação teórica, ou seja, a coleta de dados foi interrompida quando as informações transmitidas passaram a apresentar certa redundância e não acrescentaram conteúdo de forma significativa ao material já obtido (Fontanella *et al.*, 2011).

Todos os participantes da pesquisa eram mães e pais de pacientes diagnosticados com cardiopatia congênita e internados em Unidade de Terapia Intensiva pediátrica (UTIp) em um Hospital Pediátrico na cidade de Porto Alegre, referência nacional no tratamento de cardiopatias congênitas. Como critérios de inclusão, os participantes/casais deveriam ser pai e mãe do paciente com diagnóstico de cardiopatia congênita e internado em UTip e viver em coabitação, possuir união estável ou matrimônio. Ainda, foram considerados elegíveis para o estudo, os pais daqueles pacientes com idade de 0 a 12 meses e atuar como cuidadores do paciente durante sua hospitalização. Por outro lado, pais não alfabetizados e com diagnóstico prévio de Transtornos Psicóticos ou Neurológicos realizado por profissional da saúde foram

excluídos do estudo. Tais dados foram verificados através do questionário de dados sociodemográficos. Cabe ressaltar que estes critérios de exclusão descritos foram elencados de acordo com condições mínimas necessárias para responder aos instrumentos da pesquisa.

Neste trabalho, os participantes variaram quanto ao tempo de união, idade, nível socioeconômico, escolaridade e cidade de procedência. A idade dos participantes variou de 23 a 44 anos e o tempo de união dos casais de um ano e 11 meses a 14 anos. Apenas um casal residia no Rio Grande do Sul, sendo que três eram procedentes do estado de Santa Catarina e um de Alagoas. A escolaridade dos participantes variou de Ensino Fundamental Incompleto a Pós-Graduação. A idade dos filhos internados foi de 10 a 89 dias (aproximadamente 3 meses) e o tempo de internação de 10 a 82 dias. Cabe ressaltar que apenas um paciente foi para casa antes da hospitalização, os demais foram internados logo após o nascimento. Dos cinco casais, em apenas um deles, ambos os participantes não possuíam outros filhos, sendo fruto do relacionamento atual ou prévio e vivenciavam a experiência da paternidade pela primeira vez.

### ***Instrumentos***

1. Ficha de Dados Pessoais e Sociodemográficos, a fim de caracterizar o perfil dos participantes e avaliar critérios de inclusão e exclusão. Incluiu perguntas relativas à idade, sexo, escolaridade, situação ocupacional, histórico de saúde, renda, composição do núcleo familiar, entre outras, elaborada para o presente estudo.

2. *Cognitive Emotion Regulation Questionnaire* (CERQ; Garnefski *et al.*, 2001), utilizado para compreender estratégias de regulação emocional utilizadas pelos participantes. É composto por 36 itens, os quais mensuram nove estratégias cognitivas de regulação emocional que se referem à forma como as pessoas pensam e lidam cognitivamente com o que sentem após a vivência de eventos estressores ou ameaçadores de uma maneira geral ou específica (Garnefski *et al.*, 2001), que podem ser divididas em dois grupos. O primeiro se refere às estratégias consideradas desadaptativas ou disfuncionais que são:

Autoculpabilização (pensamentos colocando a culpa do que ocorreu em si mesmo), Culpabilização dos outros (pensamentos colocando a culpa do que ocorreu em outras pessoas ou no ambiente), Ruminação (foco excessivo em pensamentos sobre sentimentos e pensamentos associados com o evento negativo) e Catastrofização (pensamentos que explicitamente enfatizam o terror do que uma pessoa vivenciou). E o segundo se refere às estratégias consideradas adaptativas ou funcionais: Colocar em perspectiva (pensamentos que deixam de lado a seriedade do evento enfatizando a relatividade dele quando comparado a outros eventos), Focar em aspectos positivos (pensamento com foco em coisas alegres e agradáveis, ao invés de pensamentos sobre o evento em si), Reavaliação cognitiva positiva (pensamentos que criam um significado positivo ao evento em termos de crescimento pessoal), Aceitação (pensamentos de aceitação da experiência e conformação com o que aconteceu) e Focar no planejamento (pensamentos sobre quais passos precisam ser dados e como lidar com o evento negativo). A versão original do instrumento apresenta boas propriedades psicométricas, sendo os Alphas de Cronbach das nove dimensões variando entre .75 e .86 em uma primeira avaliação e .75 e .87 em uma avaliação de *follow up* (Garnefski e Kraaij, 2007). O estudo de tradução e adaptação do inglês para o português do CERQ foi realizado por Schafer (2017) e envolveu as etapas (Beaton *et al.*, 2000): (1) tradução e adaptação semântica; (2) validação de conteúdo por profissionais da área (juízes); (3) teste da versão final na população alvo e (4) validação do construto do instrumento. Após, Schafer *et al* avaliaram a consistência interna e verificaram o Alpha de Cronbach das nove dimensões variando entre .71 e .88.

3. Entrevista Semiestruturada, construída para esta pesquisa, contendo questões norteadoras com a finalidade de conhecer, do ponto de vista dos entrevistados, sua percepção acerca da experiência de acompanhar um filho em uma UTIp. Tal entrevista buscava explorar o enfrentamento – individual e do casal – à situação de adoecimento e hospitalização do paciente, bem como repercussões e impacto desse momento na conjugalidade dos pais.



### *Procedimentos éticos e de coleta de dados*

O estudo seguiu as recomendações éticas para a realização de pesquisas com seres humanos, de acordo com as orientações das Resoluções nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Além disso, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre e da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, sob o número de parecer 2.173.574. Os nomes dos participantes deste estudo são todos fictícios, a fim de preservar a sua identidade.

Realizou-se o contato com os pais dos pacientes internados na UTIp, por conveniência, e foi questionado o interesse em colaborar com a pesquisa, bem como o parentesco com o paciente e o tipo de relação com o outro progenitor. Em caso de aceite, os familiares foram encaminhados a uma sala de entrevista anexa à UTIp, momento em que eram apresentados o objetivo e os procedimentos implicados na coleta de dados, seguidos da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os encontros foram realizados individualmente com cada cônjuge, com duração de aproximadamente uma hora. Cabe ressaltar que a opção por entrevistar os cônjuges individualmente justificou-se pelo interesse em compreender a experiência de enfrentamento às situações estressoras individualmente para cada cônjuge. Aplicou-se, então, a Ficha de Dados Pessoais e Sociodemográficos e, em seguida, o CERQ. Por último, foi realizada uma entrevista semiestruturada. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas na íntegra para análise. Ao final da entrevista, realizou-se uma acolhida aos sentimentos mobilizados durante a coleta de dados, proporcionando aos participantes um espaço de escuta empática e validação das emoções despertadas.

### *Procedimentos de análise de dados*

O CERQ foi levantado conforme instrução dos autores para mensurar a utilização de nove estratégias cognitivas de regulação emocional que dizem respeito à forma como os participantes da pesquisa pensam e lidam cognitivamente com o que

sentem ao vivenciar a descoberta de uma doença grave – cardiopatia – e internação em UTIp. Os dados obtidos por meio das entrevistas foram submetidos à Análise de Conteúdo (Laville e Dionne, 1999; Bardin, 2011), técnica de investigação pela qual se sistematiza, a partir do processo de categorização, o conteúdo obtido na coleta de dados. Operacionalmente, se desenvolve em três fases: (a) pré-análise (b) exploração do material e (c) tratamento dos resultados e interpretações. Para este estudo, as categorias temáticas foram definidas a posteriori, isto é, a partir da leitura repetida do material obtido na coleta de dados. Realizou-se, então, o recorte de falas expressivas e, posteriormente, identificou-se a emergência de três categorias de análise, a partir das quais se explorou os dados.

## Resultados e Discussão

Primeiramente são descritos os resultados concernentes ao CERQ. A Tabela 1 apresenta a pontuação dos participantes em cada uma das estratégias cognitivas de Regulação Emocional.

**Tabela 1.** Resultados CERQ

**Table 1.** CERQ results

Estratégias de RE	Participantes									
	CASAL 1		CASAL 2		CASAL 3		CASAL 4		CASAL 5	
	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai
Auto-culpabilização	9	5	6	4	4	7	7	4	6	8
Aceitação	18	13	12	17	20	8	20	20	9	19
Ruminação	6	15	20	7	18	7	12	10	16	15
Focar em aspectos positivos	19	10	7	17	13	13	17	14	16	7
Focar no planejamento	10	17	8	18	12	9	11	20	13	19
Reavaliação cognitiva positiva	13	17	8	18	19	12	20	20	18	20
Colocar em perspectiva	17	15	10	18	16	7	20	18	18	10
Catastrofização	4	15	20	12	8	9	4	5	11	13
Culpabilização do outro	4	4	8	13	4	4	4	4	4	4

O levantamento do instrumento permite identificar a utilização de estratégias cognitivas de RE através dos escores dos nove fatores, além de ser possível também obter escores totais referentes ao uso de estratégias consideradas funcionais e disfuncionais. Em relação ao uso da estratégia de autculpabilização, verifica-se que,

ainda que os participantes referissem culpa, essa estratégia não apareceu de forma proeminente. Cabe ressaltar que os casais que descobriram o diagnóstico de cardiopatia congênita durante a gravidez apresentaram menor pontuação no fator de autculpabilização. Portanto, pode-se inferir que quanto mais precocemente for realizado o diagnóstico, possivelmente menor será o sentimento de culpa associado.

Corroborando com esse achado, um estudo realizado por Sklansky *et al.* (2002) que investigou o impacto psicológico deste exame em mães, em situação de normalidade e anormalidade cardíaca do bebê, do qual participaram 213 mulheres que realizaram ecocardiografia fetal, sendo que 29 delas receberam o diagnóstico de anormalidade cardíaca da criança. Os resultados indicaram que, embora o resultado desfavorável, as mães que receberam o diagnóstico de cardiopatia de seus bebês durante a gestação demonstraram menores níveis de culpabilização pela malformação em comparação às aquelas que receberam o diagnóstico após o nascimento de seus filhos.

Ainda neste sentido, no presente estudo, os casais cujo diagnóstico de malformação cardíaca foi realizado antes do nascimento do bebê, apresentaram níveis maiores de Aceitação quando comparados aos casais que descobriram a cardiopatia no período pós-natal. Acredita-se que tal achado está relacionado ao fato de que os casais que descobriram o diagnóstico no período gestacional tiveram mais tempo para elaborar a condição de seu bebê e preparar-se emocionalmente para o que estava por vir.

Na avaliação da estratégia de Ruminação, as mulheres pontuaram mais do que os homens, de uma maneira geral. Esse achado vai ao encontro da literatura sobre as diferenças entre homens e mulheres quanto aos níveis de ruminação, que mostram que mulheres ruminam mais que homens (Broderick e Kortnerland, 2002; Jose e Brown, 2008; Nolen-Hoeksema e Jackson, 2001). De forma aparentemente contraditória, neste estudo, as mulheres também apresentaram maiores pontuações no que se refere ao uso da estratégia de Focar em Aspectos Positivos. Pode-se pensar que tal relação está associada ao fato de que, uma vez que mulheres ruminam mais, isso pode suscitar a necessidade de alívio à tensão através da estratégia de focar em aspectos positivos.

Observa-se, pelos relatos paternos, que estes utilizam mais da estratégia Focar no Planejamento comparado às mulheres, de maneira que apresentam pontuação maior nesse item de avaliação. Quanto à estratégia Culpabilização dos outros, os participantes pontuaram baixo, sendo que quatro dos cinco casais participantes da pesquisa apresentaram pontuação mínima.

Em relação à adaptabilidade e desadaptabilidade das estratégias utilizadas pelos participantes, em sua totalidade, os casais apresentaram pontuações mais elevadas na soma de estratégias adaptativas quando comparadas às desadaptativas, resultado que demonstra que mães e pais de pacientes internados e com doenças que ameaçam a vida, apesar do sofrimento intenso desencadeado por tais vivências, buscam recursos emocionais para lidar com a situação. Assim, a doença de um filho parece potencializar os recursos positivos de enfrentamento de pais inseridos nesse contexto adverso. A conjugalidade e o apoio mútuo entre os pais surgem como um importante fator para encorajá-los no enfrentamento da situação (Silva, 2009).

Os resultados referentes ao CERQ corroboram os conteúdos analisados nas entrevistas. Por intermédio da Análise de Conteúdo, três categorias temáticas emergiram das informações coletadas: Impacto do diagnóstico e do contexto de hospitalização, Estratégias de Enfrentamento e Reverberações na Conjugalidade. Tais categorias e suas respectivas subcategorias são apresentadas a seguir.

A primeira categoria de análise diz respeito ao *Impacto do diagnóstico e do contexto de hospitalização* sentido pelos participantes. Tal categoria dividiu-se em três subcategorias: (a) Impacto da notícia e do contexto, (b) Repercussões após a notícia e (c) Crenças sobre a causa da doença. Nos discursos dos participantes, destacam-se o momento em que souberam do diagnóstico do filho, crenças e sentimentos experimentados após a descoberta que este havia sido acometido por uma doença grave. Ressalta-se a sensação de impotência frente às incertezas quanto ao curso da doença e futuro do paciente, considerando a necessidade de tratamentos intensivos e gravidade do diagnóstico. Reações iniciais de choque e negação da realidade ficaram em destaque,

em alguns depoimentos: *“No começo, aqui ali não estava encaixando... como eu posso dizer, eu não estava acreditando que era verdade, sabe? Não era realidade o que eu estava passando”* (Oswaldo, casal 5).

Ainda, fica evidente o contato constante com a ameaça da perda e o medo da morte em decorrência da doença, especialmente por se tratar da perda de um filho e o que se espera do ciclo vital natural: *“A pior coisa que pode acontecer para um pai é o risco ou a perda de um filho. Seria a pior coisa que poderia acontecer na minha vida, perder um filho”* (Leonardo, casal 3). As incertezas quanto ao prognóstico também ficam em destaque na fala de Carlos (casal 1): *“E os médicos nunca dando uma certeza, sempre na incerteza, dizendo que a qualquer momento ele poderia reagir e a qualquer momento ele poderia não reagir”*. A literatura aponta que a vivência de adoecimento e internação hospitalar, sobretudo, de crianças é um processo complexo que afeta significativamente a família (Silva, 2009). Quando se revela o diagnóstico de uma doença também se iniciam mudanças afetivas e práticas na família (Rolland, 2016) e, durante essa fase inicial, há várias tarefas para o grupo familiar, que incluem entristecer-se pela perda da identidade familiar pré-enfermidade, buscar uma posição de aceitação das mudanças impostas pela doença e unir-se no intuito de reorganizar-se frente à crise (Rolland, 1995). As crenças sobre a vida são confrontadas e desafiadas pela possibilidade da perda. A ameaça da morte de uma criança, especialmente aos pais, representa intenso sofrimento, considerando-se a importância deste vínculo e o rompimento com a lógica natural do ciclo vital (Bromberg, 2000). Assim, compreende-se que a vivência de acompanhar um filho em sua hospitalização somado à ameaça constante de sua morte pode ser um dos acontecimentos mais difíceis de enfrentar (Bromberg, 2000).

Eliane (casal 3) menciona acerca da descoberta do diagnóstico de cardiopatia congênita ainda na gestação: *“Cada exame era um baque. Cada mês que eu ia... bom, pra tu ter uma noção, eu tenho aversão à ultrassom, porque cada ultrassom que eu fazia, meu Deus, eu despencava”*. Gomes e Piccinini (2005) revisaram os principais achados da literatura a respeito das repercussões psicológicas da ultrassonografia obstétrica na relação mãe-

bebê em situações de normalidade e anormalidade fetal e destacam que os estudos são unânimes em reconhecer o impacto emocional desse momento especialmente em casos de anormalidade. Os resultados deste estudo demonstram que o momento da descoberta do diagnóstico caracteriza-se como bastante estressante, uma vez que no decorrer da gravidez os pais desenvolvem expectativas em relação ao filho que está sendo gerado, dentre elas a de que o filho será saudável (Machado, 2012).

Embora seja evidente o impacto emocional do diagnóstico pré-natal de uma malformação congênita, em contrapartida, o conhecimento antecipado a respeito de sua existência possibilita aos pais e mães lançarem mão de defesas para adaptar-se e ajustar-se à situação. Resultado que vai ao encontro à estratégia de Aceitação do CERQ quando o diagnóstico foi mais precoce, já referido acima. Tal aspecto aparece no discurso de Júlia (casal 1), que descobriu a cardiopatia congênita do filho após o seu nascimento: *“Eu comecei a fazer o pré-natal muito tarde [...], daí eu fiz menos [exames] do que deveria ter feito. Eu não fiz a morfológica e isso poderia... não poderia ter evitado o problema dele, mas a gente poderia ter se preparado melhor para o que ia acontecer”*

Mesmo que dolorosa a experiência de descoberta do diagnóstico de cardiopatia de um filho, percebe-se, nos relatos de alguns participantes, a ambivalência de sentimentos atravessada pela experiência da maternidade e paternidade e pelo fato de estar gerando um filho ou pelo seu nascimento, ilustrada na fala de Eliane (casal 3): *“Às vezes o meu marido fala: ‘Ah, porque essa gravidez foi horrível’, e eu fico pensando: mas não foi assim.... Eu não consigo ver assim. Apesar que sim, foi difícil, foi muito chorado, foi de muita ansiedade, também, mas não consigo ter tanto pensamento ruim assim, sabe?”. Leonardo, esposo de Eliane (casal 3), traz uma percepção semelhante: “A coisa {doença e internação da filha} realmente é ruim, mas, o que eu vou te dizer? É porque é meio junto com a chegada do bebê, então, a chegada não é ruim”.*

A segunda subcategoria, (b) repercussões pós-notícia, compreende as mudanças decorrentes do adoecimento do filho de natureza mais existencial, relativas à redefinição de valores, prioridades de vida e planos para o futuro. Observou-se que, além do

impacto negativo gerado pela situação de ter um filho hospitalizado e conviver com o medo constante da perda, os participantes também viram na adversidade uma oportunidade de repensar e dar um novo significado a aspectos importantes da própria vida. Ademais, pode-se pensar que tal experiência apresentou um efeito transformador na forma como os participantes enxergam o mundo: *“Depois que tu passa por uma situação dessas, muita coisa começa a deixar de ser necessária, entende? Tu começa a pensar muita coisa, que precisa de muito pouco pra ser feliz....Tu dá valor até para a rotina quando tu está fora dela”* (Eliane, casal 3).

É sabido que a vivência de um acontecimento adverso muitas vezes gera consequências psicológicas negativas (Vásquez *et al.*, 2001), no entanto, a literatura também tem revelado as repercussões positivas decorrentes de experiências estressoras destacando um redimensionamento da vida e valorização do momento presente (Ho *et al.*, 2004; Rossi e Santos, 2003). Antônio (casal 2), corroborando com esses achados, pondera a respeito de como vivia sua vida e faz planos de mudança no intuito de valorizar pessoas importantes e curtir mais o momento a partir da vivência de adoecimento de sua filha: *“Muitas vezes a gente pensa em dinheiro, sabe? E eu era muito. Eu trabalhei praticamente oito anos direto na empresa ... ano novo, natal.... E agora que a Joana passou por essa cirurgia, esquece. Eu quero viver a minha vida com a minha família”*. Portanto, é comprovado que pessoas que vivenciaram eventos adversos percebem mudanças positivas como consequência a um acontecimento potencialmente traumático, que promovem benefícios importantes a nível psicológico e, ainda, existencial (Resende *et al.*, 2008).

A subcategoria (c) crenças sobre a causa da doença abrange as atribuições dos participantes referentes ao motivo do adoecimento de seus filhos. Diante do diagnóstico de cardiopatia do filho, os participantes demonstraram em suas falas esforços a fim de atribuir uma explicação causal à doença dos filhos, que incluem punição por atitudes anteriores, crenças religiosas e defeitos genéticos, conforme mencionou Vivian (casal 4):

*“Eu acho que Deus permitiu isso talvez até pelo meu jeito, de ser muito explosiva, muito impaciente”.*

Alguns participantes, na busca por uma explicação, trazem em seus relatos a sensação de injustiça: *“Eu não sei, sabe? Ela fica lá, sofrendo. Eu penso assim: tem tanta gente ruim, sabe, que está aí, numa boa e ela recém nasceu, não fez nada pra ninguém e tem que passar por isso.... Eu não consigo aceitar”* (Michele, casal 2). Já Osvaldo (casal 5) relata acreditar na predisposição genética do filho transmitida por ele devido à doença cardíaca de familiares próximos: *“Sou eu mesmo o culpado. Sou eu. Meu falecido pai tinha problema no coração, até o meu irmão ele sente umas coisas no coração, minha avó...”*

Na maioria dos discursos dos participantes observou-se que as crenças a respeito do motivo da doença eram quase irrefutáveis, permanecendo rígidas, apesar das explicações médicas as contestarem, fenômeno que pode ser visto no relato de Vivian (casal 4) ao relatar um diálogo com a médica pediatra de seu filho: *“Eu perguntei: ‘Será que isso tem a ver?’ A médica disse que não, que é uma má formação, uma síndrome rara, é raro acontecer, mas é porque a gente sempre acha que é da gente”*. Segundo Rolland (2016), ao vivenciar um problema de saúde significativo, há uma tentativa de construir uma explicação ou história que tem como principal função a organização dessa experiência. As narrativas familiares ideais estão relacionadas ao uso flexível de múltiplas explicações sobre o que causou a doença, em contrapartida, atribuições causais que invocam acusações, vergonha ou culpa podem influenciar negativamente o enfrentamento e adaptação familiar subsequente. Dessa forma, destaca-se que a flexibilidade do sistema de crenças da família atua como uma variável importante em seu bom funcionamento. Portanto, faz-se necessário uma investigação apreciativa para entender os sistemas de crenças familiares (Wright e Bell, 2009).

A segunda categoria refere-se às *Estratégias de Enfrentamento*, ou seja, ao conjunto de esforços dos participantes, tanto cognitivos como comportamentais, para lidar com a situação de adoecimento e hospitalização do filho. Desmembraram-se dessa categoria, as seguintes subcategorias: (a) futuro otimista e “ser forte”, (b) evitação emocional e



supressão de expressão emocional, (c) diferenças entre homens e mulheres e (d) religiosidade.

Quanto à primeira subcategoria (a) futuro otimista e “ser forte”, os participantes manifestaram a necessidade de vislumbrar o futuro da criança e da família desconsiderando, ou tornando menos evidente, aspectos da doença. Ainda esta subcategoria contemplou as percepções e reações positivas dos participantes frente ao adoecimento e tratamento dos filhos. Fica evidente a tentativa de visitar o futuro e ausentar-se do cenário atual, como pode ser observado em um trecho da entrevista com Júlia (Casal 1): *“Eu penso em sair com ele daqui {hospital}, assim.... Eu não fico pensando muito no problema dele, porque isso já foi resolvido.... Eu meio que já planejo mais o futuro do que o momento que a gente está aqui”*. Observou-se que, para além da tentativa de visitar o futuro de maneira a enxergá-lo de forma positiva, chama atenção o relato de Eliane (casal 3), em que traz a percepção de que o fato de pensar em um futuro longe do contexto hospitalar e dos cuidados intensivos despendidos à filha é, como ela mesmo atribui, um “escape”, quase que uma estratégia de sobrevivência frente à experiência atual: *“Às vezes é um escape. De tu ficar imaginando como vai ser daqui para frente. Algo bom. Visualizar coisas boas, né, porque hoje eu tenho uma filha entubada, então eu quero visualizar ela, daqui a pouco mamando, entendeu?”*. Neste mesmo sentido, Júlia (casal 1) refere: *“Foi ruim? Óbvio, mas eu sempre soube que seria tudo bem. Eu nunca consegui pensar que aconteceria o pior”* e Vivian (casal 4): *“Então eu procuro pensar sempre em coisas boas... só tenho procurado pensar no lado bom, que ele vai conseguir”*. Observou-se que, além de mostrarem-se otimistas apesar de reconhecer os riscos inerentes à condição clínica dos filhos, a maioria dos participantes também manifestou em seus relatos a necessidade de ser forte. Pode-se pensar que o fato de serem otimistas está relacionado à necessidade de transmitirem força ao filho e mascarar suas fragilidades com a premissa de que somente assim conseguiriam oferecer suporte a eles.

O fato de permanecerem fortes frente às adversidades mostrou-se relacionado à crença de que a melhora dos filhos depende disso, de maneira a reprimir

comportamentos percebidos como negativos: *“Então eu evito chorar perto dele.... É que ele sente. A gente tem que estar ali e tem que ser forte junto com ele”* (Júlia, casal 1). Na fala relatada por Antônio (casal 2), percebe-se o quanto ser forte e ser otimista estão associados: *“No momento que eu entrei lá e chorei, ela começou a chorar. Ela sente isso. Então, nós temos que ser forte, temos que ser felizes, alegres com ela para ela ter força e o mesmo espírito de alegria para superar tudo isso”*.

Os achados desta categoria corroboram as estratégias de enfrentamento do CERQ no que tange às mães focarem nos aspectos positivos e os pais no planejamento, evidenciando a necessidade de vislumbrar uma realidade atual difícil por intermédio de uma perspectiva otimista. Estudos sobre o otimismo evidenciam associações com melhoras nos índices de bem-estar subjetivo (Khoo e Bishop, 1997), menores índices de depressão (Marshall e Lang, 1990; Botelho e Pereira, 2015; Ramirez-Maestre *et al.*, 2012), menores índices de agravamento de determinadas doenças (Taylor *et al.*, 2000; Peterson, 2000) e melhor qualidade de vida (Wrosch e Scheier, 2003; Botelho e Pereira, 2015). Em contrapartida, atenta-se para o fenômeno descrito por Holland e Lewis (2000) de “tirania do pensamento positivo”. Tal fenômeno, conforme os autores, exige do paciente que este reprima sentimentos negativos e somente experimente emoções positivas, sustentado pelo argumento do senso comum de que ele precisa ser forte todo o tempo.

Uma pesquisa realizada com pais de crianças com doenças crônicas que objetivou avaliar estratégias de enfrentamento associadas à sua percepção da doença destacou que uma das estratégias mais utilizadas por eles foi a reavaliação positiva (Coletto e Câmara, 2009), ou seja, os cuidadores têm esperança e pensamento positivo frente à situação de doença da criança. Além disso, os resultados mostraram que os participantes, de uma maneira geral, evitam experimentar emoções negativas, assim como suprimem pensamentos e preocupações que lhe despertem sentimentos indesejáveis, o que concerne a segunda subcategoria, nomeada (b) evitação emocional e supressão de expressão emocional. Pode-se perceber tal movimento no relato de Márcia (casal 5): *“Tento pensar em coisa melhor pra tirar as coisas ruins da cabeça da gente, né”*. O fato de não

desejarem experimentar emoções negativas está associado à dificuldade em reviver acontecimentos mais mobilizadores e parece refletir na ausência de busca por suporte emocional à rede de apoio, o que pode ser observado na resposta de Eliane quanto à comunicação a respeito dos sentimentos despertados pela vivência de adoecimento e hospitalização da filha: *“É, eu converso pouco, porque eu fico lembrando de tudo o que aconteceu de novo, aí passa um filme na minha cabeça.... Guardo [os sentimentos] pra mim”*. Tal comportamento pode se estender à rede de apoio constituída no hospital por outros familiares que também vivenciam a internação de um filho, conforme relato de Júlia (casal 1): *“Quando eu vou comer aqui em cima, as pessoas ficam o tempo todo falando sobre a doença dos bebês delas [...], então eu até subo de fone pra ficar na minha e ninguém ficar falando da doença dos outros bebês. Tem um momento que tem que parar um pouco de pensar nisso, senão não tem condições de tu passar por tudo isso”*.

Observou-se, ainda, que a esquivia em experimentar sentimentos negativos está associada à sobrevivência num contexto permeado por acontecimentos mobilizadores a todo instante. As estratégias de *coping* nomeadas de fuga e esquivia têm o objetivo de adiar e amenizar o impacto das situações que geram estresse, o que traz certo conforto emocional à medida que alivia a intensidade afetiva, mostrando ser útil quando se trata de uma situação cujas consequências não estão sob controle do cuidador (Folkman e Lazarus, 1985). A supressão emocional é uma das estratégias de modelagem emocional mais estudada, a qual consiste nas tentativas para diminuir o comportamento de expressão emocional (Gross, 2008). Um estudo realizado demonstrou que os indivíduos que utilizam a supressão de emoções negativas como estratégia de regulação emocional de forma intensa apresentam maior probabilidade de experienciar mais emoções negativas que os participantes que não a utilizam, sendo, então, uma estratégia de regulação emocional desadaptativa (Vaz, 2009). Tal estratégia pode ter consequências sociais negativas, à medida que impede o indivíduo de partilhar suas emoções (Vaz, 2009), resultando em um baixo suporte social (Butler *et al.*, 2003), corroborando com os

achados do estudo no que diz respeito ao impacto na rede de apoio dos participantes quando se utilizam da supressão emocional.

Ainda neste sentido, mais especificamente sobre as diferenças entre os cônjuges, na subcategoria (c) diferenças entre homens e mulheres, observou-se nos discursos dos participantes a tendência das esposas expressarem mais suas emoções aos cônjuges e verbalizarem satisfação quanto ao suporte emocional prestado por seus maridos, enquanto estes guardavam suas preocupações e anseios para si, com a intenção de protegê-las do sofrimento, o que fica elucidado através da fala de Antônio (casal 2), referindo-se a um momento em que o quadro clínico da filha se agravou: *“Eu tinha muito medo de perder minha filha, mas isso é lógico que eu não falava com ela [esposa]. Eu guardava pra mim. Eu tinha que tentar conformar ela de que não era assim, apesar de ser. Eu pensava bem pelo contrário... mas eu não falava pra ela, ficava tudo pra mim”*.

Ainda, verificou-se que os homens referiram sentirem-se mais preparados emocionalmente para lidar com aspectos negativos referentes à hospitalização do filho, ao passo que as esposas estariam mais fragilizadas. Aspecto que confirma os resultados do CERQ no que tange às diferenças entre as mulheres e os homens do estudo, já referidos anteriormente. Como demonstra a fala de Antônio (casal 2): *“A Michele [esposa] ela é mais assim... não sabe enfrentar a situação. Ela começa a chorar, chorar e entra em desespero. Eu já sou mais tranquilo, sabe?”*. Tal fala chama atenção também para o fato de que emoções percebidas como negativas, não são bem aceitas, mesmo que em um contexto estressor; chorar denota uma inabilidade em lidar com a situação. Além disso, uma vez que as esposas são vistas pelos cônjuges como mais vulneráveis emocionalmente, estes mantiveram sua postura de não compartilhar preocupações e emoções negativas com a crença de que, caso não o fizessem, as preservariam de um sofrimento ainda maior. A literatura aponta o quanto à mulher é permitido e esperado que expresse suas dores intensamente, ao passo que do homem é exigido que cuide da mulher, não chore e que mantenha o controle, geralmente ficando responsável por providências práticas quando da morte de um filho (Tavares, 2001).

Quando questionado do porquê ocultava o medo de perder a filha de sua esposa, Antônio (casal 2) justifica: *“A Michele já é muito apavorada e se eu falasse isso [medo de perder a filha], meu Deus, né”*. Percebe-se, assim, o padrão de complementaridade no sistema, em que cada cônjuge assume características diferentes, de maneira que há uma complementaridade das necessidades da vida a dois (Minuchin e Fishman, 1990), aspecto que evidencia a tentativa de homeostase do sistema. Leandro (pai do casal 4), de forma semelhante, traz em sua fala: *“Eu também sou um pouco emotivo, né, mas aí... na frente dela eu procuro me segurar bastante, mas quando está eu e Deus, eu choro bastante”*.

Silva (2009) aponta para a existência de um pacto de silêncio, no qual casais que perdem seus filhos não falam sobre a perda e sobre a saudade, com receio de acentuar a tristeza do outro, defendendo que, quando o silêncio é rompido, o casal sente-se aliviado, à medida que possibilita falar sobre o que estão vivendo. Apesar de não haver uma morte propriamente dita, esse fenômeno também pode ser observado nesse estudo, no que diz respeito ao temor em compartilhar dores intensas e no incremento da coesão do casal quando conversa a respeito do que sente.

A religiosidade, quarta subcategoria elencada (d), aparece como uma crença para explicar a doença e também como um auxílio para lidar com a situação, sendo um importante recurso de enfrentamento às famílias, à medida que parece as fortalecer emocionalmente. A religiosidade representa uma fonte poderosa de apoio. Acredita-se em um ser superior, capaz de tomar decisões justas e com base no que é melhor para o paciente e sua família e não somente em relação à cura. Pelos discursos dos participantes, observa-se a expressão de maior aceitação da condição da doença, de suas implicações e possibilidade de desfecho desfavorável quando associadas a crenças religiosas. Quando evidenciada no discurso dos pais, é trazida como fonte de conforto à dúvida da continuidade da vida de seus filhos, conforme relato de Leandro (casal 4) em um diálogo com a esposa: *“Se a gente veio parar aqui é porque Deus já tinha preparado isso pra gente... pode ser qualquer médico que for fazer a cirurgia nele [filho], se Deus quiser ele vai melhorar, a gente só tem que confiar”*. Com o crescente interesse de pesquisadores em

estudar a religiosidade e sua relação com a saúde, modelos teóricos que defendem a concepção de que crenças e práticas religiosas são mediadoras no processo saúde-doença ganham força, estando associadas ao incremento da sensação de controle e da autoestima (Siegel *et al.*, 2001). Além disso, pesquisas ressaltam as funções diversas da religião, tais como alívio, conforto, consolo e busca da compreensão de si, permitindo à pessoa atribuir significados a suas experiências, podendo promover efeitos benéficos ao ajustamento à doença, além de demonstrar ser um meio de auxílio na aceitação de condições crônicas (Alves *et al.*, 2016; MacConville, 2006; Rafferty *et al.*, 2015), o que vai ao encontro dos resultados deste estudo.

Por fim, a categoria *Reverberações na conjugalidade* trata sobre as repercussões da doença e da hospitalização do filho no que se refere à relação íntima estabelecida entre os cônjuges neste contexto. As subcategorias resultantes são: (a) maior aproximação, (b) maior distanciamento, (c) qualidade conjugal anterior potencializada e (d) comunicação sobre a doença.

Leandro (casal 4) traz em sua fala a percepção de que a crise instalada pelo diagnóstico da doença e necessidade de internação do filho aproximou o casal (subcategoria a), além de promover mudanças importantes em outros âmbitos de suas vidas: *“Aproximou muito mais a gente... como fez com que a gente refletisse como a gente estava vivendo antes.”*. Sua esposa, Vivian (casal 4) menciona a maior união do casal como consequência das adversidades vivenciadas neste período e faz uma atribuição positiva a este fato: *“Eu acho que a gente se uniu ainda mais, né. Tem ficado bem mais próximos, mais unidos”*.

Pesquisas que buscam investigar como os cuidadores lidam com situações de enfermidade pediátrica destacam a exposição a estressores de diferentes tipos, o que afeta significativamente a dinâmica familiar. Nascimento *et al.* (2005) postulam que o diagnóstico e tratamento do câncer na infância podem ter como impacto a modificação das relações conjugais, ocasionado por um conjunto de fatores como interrupções de atividades diárias, desajuste financeiro e a vivência de longos períodos de

hospitalização. Segundo Walsh (2006), a união e o sentimento de receber suporte do outro são aspectos que favorecem o bom funcionamento familiar diante de situações estressoras.

Por outro lado, o casal 2 destacou o distanciamento físico como um dos impactos da situação de hospitalização à conjugalidade (subcategoria b). Michele (casal 2) menciona o fato de não ser permitido a entrada de ambos os pais, simultaneamente, na UTIp e a necessidade do revezamento para prestar cuidados de forma integral à filha. Logo, aponta para a dificuldade em lidar com a saudade da família e da convivência no contexto familiar: *“Desde que ela está aqui, a gente quase não se vê, né”*. Antônio complementa e traz a perspectiva de que em breve o casal retomará a sua rotina, o que lhe conforta. Há nitidamente repercussões impostas pela situação vivenciada, que interferem no contato e comunicação com a esposa, mas tais dificuldades conjugais parecem ficar em segundo plano, já que as preocupações estão voltadas ao tratamento e recuperação da criança: *“Nesse tempo a gente se distanciou [...] a gente entende que está afastados, mas a gente está juntos para o que é para a pequena. É difícil”*. Tal achado vai ao encontro dos resultados encontrados por Silva *et al.* (2011), que apontaram a tendência dos pais de deixar de lado seus problemas conjugais em prol dos cuidados ao filho, o que pode trazer consequências ao casal, à medida que impede que suas dificuldades sejam manejadas. De forma semelhante, Walker *et al.* (1992) postulam que, em função da grande exigência do cuidado em um contexto de doença, o subsistema parental acaba por absorver o conjugal, já que sua função não está sendo tão necessária no momento.

Por outro lado, algumas pessoas salientaram a qualidade da vida conjugal anterior como um fator importante para potencializar recursos no momento vivido (subcategoria b), como mencionado por Julia (casal 1): *“A gente está lidando bem. A gente sempre foi muito unido e continua bastante”*. Tal resultado corrobora com os achados de Long e Marsland (2011), que dentre os elementos que permitem auxiliar na compreensão de como cada casal reagirá ao impacto dessa experiência, encontram-se a qualidade da relação conjugal anterior ao diagnóstico.

Ainda nesse sentido, a subcategoria (d) comunicação sobre a doença, evidencia que os casais passaram a conversar a respeito de questões relativas à saúde da criança em detrimento a outros assuntos, as mudanças na condição clínica e informações que se referiam, sobretudo, a assuntos médicos passaram a ser o centro de interesse do casal. É compreensível que este assunto seja o foco do casal; no entanto, questões de ordem emocional dificilmente eram abordadas, o que evidencia a dificuldade em comunicar o sofrimento. Esta subcategoria mostra-se associada aos outros resultados, tanto em relação aos impactos da doença quanto às estratégias de enfrentamento resultantes da Análise de Conteúdo e do CERQ.

Diante do exposto, cabe destacar a importância da união da família nesse contexto, que demonstra ser um aspecto favorecedor de seu bom funcionamento e relevante para a preservação de sua integridade frente à crise instalada pelo adoecimento (Walsh, 2006). É evidente a multiplicidade de aspectos implicados na experiência dos participantes deste estudo, porém destaca-se, ainda, o apoio social como um dos fatores primordiais, ambos – união e apoio – podendo ser considerados aspectos de grande relevância no enfrentamento aos estressores que perpassam a vivência de ter um filho hospitalizado (Pagung *et al.*, 2017; Beltrão *et al.*, 2007).

Primeiramente são descritos os resultados concernentes ao CERQ. A Tabela 1 apresenta a pontuação dos participantes em cada uma das estratégias cognitivas de Regulação Emocional.

### **Considerações Finais**

Neste estudo, buscou-se investigar as repercussões da hospitalização e da doença grave de um filho na relação conjugal dos pais, assim como identificar estratégias de Regulação Emocional utilizadas por estes indivíduos neste contexto. Os resultados encontrados evidenciaram as mudanças na relação conjugal produzidas pelo acometimento da doença grave de um filho e sua internação, revelando repercussões positivas, como a aproximação em decorrência do enfrentamento da situação, como



também impactos negativos, como o distanciamento físico em consequência da necessidade do acompanhamento constante ao filho em momentos distintos. Ainda assim, prevaleceu a sensação de apoio mútuo entre os cônjuges e fortalecimento da relação conjugal como resultantes da experiência. Com o surgimento do estressor, identificou-se nos relatos paternos a tendência em silenciar seus temores no que se refere à possibilidade da perda com a ressalva de que estariam mais preparados emocionalmente para lidar com as adversidades que a situação impõe, enquanto suas esposas mais fragilizadas e precisando de seu apoio. Ressalta-se que tal movimento está atravessado também por questões culturais. Neste sentido, verificou-se a existência de uma espécie de pacto do silêncio por parte do homem, mostrando suprimir suas emoções com o receio de acentuar as tristezas de suas esposas. Em contrapartida, constatou-se que a totalidade dos participantes conversava com o seu cônjuge a respeito das informações sobre o estado de saúde de seus bebês, apesar das questões de ordem emocional ficarem em segundo plano. Ainda, observou-se que as preocupações estão direcionadas inteiramente à criança enferma e a suprir suas necessidades, de modo que mesmo quando percebido como negativo, o impacto da vivência de hospitalização de adoecimento do filho na conjugalidade não ganha importância, estando os pais centrados na criança. Compreendem-se esses achados como inerentes ao processo e esperados, já que é uma vivência de grande intensidade emocional.

Sendo assim, as informações coletadas neste estudo evidenciam a relevância de pesquisas acerca das repercussões da internação hospitalar nos familiares. Tais achados aqui descritos podem auxiliar no desenvolvimento intervenções com base na escuta acolhedora com o intuito de amenizar o sofrimento mobilizado por tais vivências, possibilitar e auxiliar na condução de um enfrentamento mais adaptativo e que promova maior qualidade de vida dos casais neste cenário. Destaca-se para o importante papel dos profissionais da saúde, os quais por meio de uma assistência à saúde integral e humanizada podem auxiliar na expressão de sentimentos negativos, entendendo-os como parte de um processo normativo que envolve intensa dor. Apesar

de sua originalidade, o presente estudo também apresenta limitações. Uma das mais evidentes é o fato da coleta ter sido realizada em um único momento, o que pode impossibilita compreender as repercussões e o enfrentamento dos participantes em outros momentos dessa experiência, mais ou menos críticos. Assim, para futuros estudos sugere-se o desenvolvimento de pesquisas com delineamento longitudinal a fim de apreender diferentes etapas dessa vivência.

## Referências

- ALDAO, A. 2013. The future of emotion regulation research: Capturing context. *Perspectives on Psychological Science*, 8(2):155-172.
- ALDAO, A.; NOLEN-HOEKSEMA, S.; SCHWEIZER, S. 2010. Emotion-regulation strategies across psychopathology: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 30(2):217-237.
- ALVES, D.A.; SILVA, L.G.; DELMONDES, G.A.; LEMOS, I.C.S.; KERNTOPF, M.R.; ALBUQUERQUE, G.A. 2016. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista Cuidarte*, 7(2):1318-1324.
- AMORIM, L.F.; PIRES, C.A.; LANA, A.M.A.; CAMPOS, A.S.; AGUIAR, R.A.L.P.; TIBÚRCIO, J.D.; SIQUEIRA, A.L.; MOTA, C.C.; AGUIAR, M.J. 2008. Apresentação das cardiopatias congênitas diagnosticadas ao nascimento: Análise de 29.770 recém-nascidos. *Jornal de Pediatria*, 84(1):83-90.
- BALBINOTTI, A.A.; BENETTI, C., TERRA, R.S. 2007. Translation and validation of the Graham-Harvey survey for the Brazilian context. *International Journal of Managerial Finance*, 3(1):26-48.
- BARDIN, L. 2011. *Análise de conteúdo*. São Paulo, Edições 70, 229p.
- BELTRÃO, M.R.L.R.; VASCONCELOS, M.G.L.; PONTES, C.M.; ALBUQUERQUE, M.C. 2007. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6):562-566.
- BERKING, M.; WUPPERMAN, P. 2012. Emotion regulation and mental health. *Current Opinion in Psychiatry*, 25(2):128-134
- BEATON, D.E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M.B. 2000. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine*, 25(24):3186-3191.
- BITENCOURT, A.G.V.; NEVES, F.B.C.S.; DANTAS, M.P.; ALBUQUERQUE, L.C. MELO, R.M.V.; de ALMEIRA, A. de M.; AGARENO, S.; TELES, J.M.; FARIAS, A.M.; MESSEDER, O.H. 2007. Análise de estressores para o paciente em Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 19(1):53-59.

- BOTELHO, A.S.C.; PEREIRA, M.G. 2015. Qualidade de vida, otimismo, enfrentamento, morbidade psicológica e estresse familiar em pacientes com câncer colorrectal em quimioterapia. *Estudos de Psicologia (Natal)*, **20**(1):50-60.
- BRAUNSTEIN, L. M.; GROSS, J.J.; OCHSNER, K. N. 2017. Explicit and implicit emotion regulation: a multi-level framework, *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, **12**(10):1545–1557.
- BRODERICK, P.C.; KORTELAND, C. 2002. Coping style and depression in early adolescence: relationships to gender, gender role and implicit beliefs. *Sex Roles*, **46**(7-8):201-213.
- BROMBERG, M.H.P.F. 2000. *A psicoterapia em situações de perdas e luto*. Campinas, Livro Pleno, 168 p.
- BRYAN, E.M.; MCLEISH, A.C.; KRAEMER, K.M.; FLEMING, J.B. 2015. Emotion regulation difficulties and posttraumatic stress disorder symptom cluster severity among trauma-exposed college students. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, **7**(2):131-137.
- BUTLER, E.A.; EGLOFF, B.; WILHELM, F.H.; SMITH, N.C.; ERICKSON, E.A.; GROSS, J.J. 2003. The social consequences of expressive suppression. *Emotion*, **3**(1):48-67.
- COLETTI, M.; CAMARA, S. 2009. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: O contexto do cuidador. *Diversitas: Perspectivas em Psicologia*, **5**(1):97-110.
- FOLKMAN, S.; LAZARUS, R.S. 1985. If it changes, it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, **48**(1):150-170.
- FONTANELLA, B.J.B.; LUCHESI, B.S.; SAIDEL, M.G.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R.; MELO, D.G. 2011. Amostragem em pesquisas qualitativas: Proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cadernos de Saúde Pública*, **27**(2): 388-394.
- GAITHER, R.; BINGEN, K.; HOPKINS, J. 2000. When the bough breaks: The relationship between chronic illness in children and couple functioning. In: K. SCHMALING; T. SHER. (eds.), *The psychology of couples and illness: Theory, research, & practice*. Washington, American Psychological Association, p. 337-365.
- GARNEFSKI, N.; KRAAIJ, V. 2007. The cognitive emotion regulation questionnaire: Psychometric features and prospective relationships with depression and anxiety in adults. *European Journal of Psychological Assessment*, **23**(3):141-149.
- GARNEFSKI, N.; KRAAIJ, V.; SPINHOVEN, P. 2001. Negative life events, cognitive emotion regulation and emotional problems. *Personality and Individual Differences*, **30**(8):1311-1327.
- GOMES, A.G.; PICCININI, C.A. 2005. A ultra-sonografia obstétrica e a relação materno-fetal em situações de normalidade e anormalidade fetal. *Estudos de Psicologia*, **22**(4):381-393.

- GRATZ, K.L.; ROEMER, L. 2004. Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, **26**(1):41-54.
- GROSS, J.J. 1998. Antecedent- and response-focused emotion regulation: Divergent consequences for experience, expression, and physiology. *Journal of Personality and Social Psychology*, **74**(1):224-237.
- GROSS, J.J. 2010. Emotion regulation. In: M. LEWIS, J. M. HAVILAND-JONES; L. F. BARRETT. (eds.), *Handbook of emotions*. New York, The Guildford Press, p. 497-512.
- GROSS, J.J.; MUÑOZ, R.F. 1995. Emotion regulation and mental health. *Clinical Psychology: Science and Practice*, **2**(2):151-164.
- GUDMUNDSDOTTIR, E.; SCHIRREN, M.; BOMAN, K.K. 2011. Psychological resilience and long-term distress in Swedish and Icelandic parents' adjustment to childhood cancer. *Acta Oncologica*, **50**(3):373-380.
- GROSS, J.J. 2013. Emotion regulation: taking stock and moving forward. *Emotion*, **13**(3):359-365.
- HO, S.M.Y.; CHAN, C.L.W.; HO, R.T.H. 2004. Posttraumatic growth in Chinese cancer survivors. *Psycho-Oncology*, **13**(6):377-389.
- HOLLAND, J.C.; LEWIS, S. 2000. *The human side of cancer: Living with hope, coping with uncertainty*. New York, Harper Collins, 368 p.
- IZARD, C.E. 2011. Forms and functions of emotions: Matters of emotion-cognition interactions. *Emotion Review*, **3**(4):371-378.
- JAZAIERI, H.; URRY, H.; GROSS, J. 2013. Affective Disturbance and Psychopathology: An Emotion Regulation Perspective. *Journal of Experimental Psychopathology*, **4**(5):1-16.
- JOSE, P.E.; BROWN, I. 2008. When does the gender difference in rumination begin? Gender and age differences in the use of rumination by adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, **37**(2):180-192.
- KAHNEMAN, D.; DIENER, E.; SCHWARZ, N. 2003. *Well-being: The foundations of hedonic psychology*. New York, Russell Sage Foundation, 605 p.
- KHOO, S.A.; BISHOP, G.D. 1997. Stress and optimism: Relationships to coping and well-being. *Psychologia: An International Journal of Psychology in the Orient*, **40**(1):29-40.
- KOKKONEN, M.; PULKKINEN, L. 1999. Emotion regulation strategies in relation to personality characteristics indicating low and high self-control of emotions. *Personality and Individual Differences*, **27**(5):913-932.
- KRUEL, C.S. 2008. *Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê*. Porto Alegre, RS. Dissertação de mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, 139 p.
- LAVILLE, C.; DIONNE, J. 1999. *A construção do saber: Manual de metodologia da pesquisa em Ciências Humanas*. Porto Alegre, Artmed, 340 p.

- LONG, K.A.; MARSLAND, A.L. 2011. Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, **14**(1):57-88.
- LOPES, D.P.L.; VALLE, E.R.M. 2001. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: E. R. M. VALLE. (eds), *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo, Casa do Psicólogo, p. 13-74.
- MACCONVILLE, U. 2006. Mapping religion and spirituality in an Irish palliative care setting. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, **53**(1):137-152.
- MACHADO, M.E.C. 2012. Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal: Uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, **15**(2):85-95.
- MARSHALL, G.N.; LANG, E.L. 1990. Optimism, self-mastery, and symptoms of depression in women professionals. *Journal of Personality and Social Psychology*, **59**(1):132-139.
- MINUCHIN, S. 1990. *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre, Artmed, 240 p.
- NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M.; HAYES, V.H.; LIMA, R.A.G. de. 2005. Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, **39**(4):469-474.
- NOLEN-HOEKSEMA, S.; JACKSON, B. 2001. Mediators of the gender difference in rumination. *Psychology of Women Quarterly*, **25**(1):37-47.
- PAGUNG, L.B.; CANA, C.P.P.; MISSAWA, D.D.A.; MOTTA, A.B. 2017. Estratégias de enfrentamento e otimismo de crianças com câncer e crianças sem câncer. *Revista Psicologia e Saúde*, **9**(3):33-46.
- PETERSON, C. 2000. The future of optimism. *American Psychologist*, **55**(1):44-55.
- PETERSON, C.; SELIGMAN, M.E.P. 2004. *Character strengths and virtues: a handbook and classification*. New York, Oxford University Press, 816 p.
- PROSEN, S.; VITULIC, H.S. 2014. Different perspectives on emotion regulation and its efficiency. *Psihologijske Teme*, **23**(3):389-405.
- RAFFERTY, K.A.; BILLIG, A.K.; MOSACK, K.E. 2015. Spirituality, religion, and health: the role of communication, appraisals, and coping for individuals living with chronic illness. *Journal of Religion and Health*, **54**(5):1870-1885.
- RAMIREZ-MAESTRE, C.; ESTEVE, R.; LÓPEZ, A.E. 2012. The role of optimism and pessimism in chronic pain patient's adjustment. *The Spanish Journal of Psychology*, **15**(1):286-94.
- RECH, B.S. da SILVA, I.M.; LOPES, R.D.C.S. 2013. Repercussões do câncer infantil sobre a relação conjugal. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, **29**(3):257-265.
- RESENDE, C.; SENDAS, S.; MAIA, A. 2008. Estudo das características psicométricas do PosttraumaticGrowthInventory – PTGI – (Inventário de Crescimento Pós-Traumático) para a população portuguesa. In: A. NORONHA; C. MACHADO; L. ALMEIDA; M. GONÇALVES; S. MARTINS; V. RAMALHO. (coords.), *Actas da XIII Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos*. Braga, Psiquilibrios Edições, p. 1-16.

- ROLLAND, J.S. 1995. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: B. CARTER; M. MCGOLDRICK. (orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre, Artmed, p. 373-392.
- ROLLAND, J.S. 2016. Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In: F. WALSH. (org.), *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade*. Porto Alegre, Artmed, p. 452-482.
- ROSSI, L.M.; SANTOS, M.A. dos. 2003. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia: Ciência e Profissão*, **23**(4):32-41.
- SANTOS, S. 2016. Experiência paterna diante ao diagnóstico de malformação fetal. Porto Alegre, RS. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, 54 p.
- SANTOS, A.F.; GUEDES, M.S.; TAVARES, R.C.; SILVA, J.M.B.; NETO, W.B.; SANTANA, J.B.; MONTEIRO, E.M.L.M. 2018. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual de Costa Rica*, **34**:38-52.
- SCHAFER, J. 2017. *Cognitive Emotion Regulation Affect and Posttraumatic Stress Symptoms: Psychometric Properties of the CERQ and a Double Mediation Study*. Porto Alegre, RS. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS, 56 p.
- SCHMIDT, S., TINTI, C., LEVINE, L. J., & TESTA, S. 2010. Appraisals, emotions and emotion regulation: An integrative approach. *Motivation and Emotion*, **34**(1):63-72.
- SELIGOWSKI, A.V.; LEE, D. J; BARDEEN, J.R.; ORCUTT, H.K. 2015. Emotion regulation and posttraumatic stress symptoms: A meta-analysis. *Cognitive Behaviour Therapy*, **44**(2):87-102.
- SIEGEL, K. ANDERMAN, S.J.; SCHRISMASHAW, E.W. 2001. Religion and coping with health-related stress. *Psychology & Health*, **16**(6):631-653.
- SILVA, D.R. e. 2009. Famílias e situações de luto. In: L. C. OSORIO; M. E. P. do VALLE. (orgs.), *Manual da terapia familiar*. Porto Alegre, Artmed, p. 376-400.
- SILVA, F. M. da; JACOB, E.; NASCIMENTO, L.C. 2011. Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, **42**(3):250-261.
- SKLANSKY, M.; TANG, A.; LEVY, D.; GROSSFELD, P. KASHANI, I.; SHAUGHNESSY, R.; ROTHMAN, A. 2002. Maternal psychological impact of fetal echocardiography. *Journal of the American Society of Echocardiography*, **15**(2):159-166.
- TAMIR, M. 2011. The maturing field of emotion regulation. *Emotion Review*, **3**(1):3-7.
- TAVARES, G.R. 2001. *Do luto à luta*. Belo Horizonte, Casa de Minas, 207 p.
- TAYLOR, S.E.; KEMENY, M. E.; REED, G.M.; BOWER, J.E.; GRUENEWALD, T.L. 2000. Psychological resources, positive illusions, and health. *American Psychologist*, **55**(1):99-109.
- THOMPSON, R.A. 1994. Emotion regulation: a theme in search of definition. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, **59**(2-3):25-52.

- VÁSQUEZ, C.; CERVELLÓN, P.; PÉREZ, SALES, P.; VIDALES, D.; GABORIT, M. 2001. Positive emotions in earthquake survivors in El Salvador. *Journal of Anxiety Disorders*, **19**(3):313-328.
- VAZ, F.J.D.S.M. 2009. *Diferenciação e regulação emocional na idade adulta: Tradução e validação de dois instrumentos de avaliação para a população portuguesa*. Braga, POR. Dissertação de Mestrado. Universidade do Minho, 134 p.
- WALKER, J.G.; MANION, I.G.; CLOUTIER, P.F.; JOHNSON, S.M. 1992. Measuring marital distress in couples with chronically ill children: the Dyadic Adjustment Scale. *Journal of Pediatric Psychology*, **17**(3):345-357.
- WALSH, F. 2006. *Strengthening family resilience*. New York, The Guildford Press, 384 p.
- WRIGHT, L.M.; BELL, J.M. 2009. *Beliefs and illness: A model for healing*. Calgary, 4th Floor Press, 400 p.
- WROSCH, C.; SCHEIER, M.F. 2003. Personality and quality of life: the importance of optimism and goal adjustment. *Quality of Life Research*, **12**(1):59-72.

Submetido em: 20.02.2018

Aceito em: 08.06.2018