



Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM
AURORA DE AFONSO COSTA



Artigos Originais



Estratégias de enfrentamento de cuidadores de criança com doença crônica: estudo metodológico

Maria Francilene Leite¹, Isabelle Pimentel Gomes¹, Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro¹, Ulisses Umbelino dos Anjos¹, Ronei Marcos de Moraes¹, Neusa Collet¹

¹Universidade Federal da Paraíba

RESUMO

Objetivo: elaborar um modelo de apoio à decisão para identificar estratégias de enfrentamento dos cuidadores diante de uma doença crônica na infância.

Método: estudo metodológico realizado em duas etapas: detecção do problema e elaboração das regras para a tomada de decisões. Teve como base pesquisas realizadas com cuidadores de crianças com doença crônica.

Resultado: modelo lógico de apoio à decisão.

Discussão: as estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, na busca por suporte na religião e nas redes de apoio social atuam positivamente para a adaptação à doença crônica. Já as estratégias focalizadas na emoção atuam negativamente.

Conclusão: o modelo de apoio à decisão pode auxiliar os profissionais de saúde na identificação de estratégias de enfrentamento que facilitem ou dificultem a adaptação do cuidador diante de uma doença crônica na infância.

Descritores: Doença crônica; Criança; Família; Técnicas de apoio para decisão.

INTRODUÇÃO

Os avanços no processo científico de diagnóstico e de terapêutica são fatores que têm contribuído para mudança no paradigma de atenção à saúde que, anteriormente centrada no tratamento de doenças agudas graves, agora também se volta para o cuidado, busca o melhor prognóstico e qualidade de vida para os indivíduos com doença crônica. Essa nova característica está associada, entre outros aspectos, às melhorias na área da imunoterapia, bem como à identificação precoce dos casos de doenças crônicas⁽¹⁾. Nesse contexto, o trabalho em saúde precisa ampliar-se para a prática do cuidado singular e integral que proporcione o alcance do projeto de felicidade do indivíduo, já que a cura não é possível.

A doença crônica pode ser entendida pela variável tempo, pois apresenta um curso longo, podendo ser incurável⁽²⁻³⁾. A condição crônica na infância interfere no funcionamento do corpo da criança, exige seguimento e assistência por profissionais de saúde, repercute no processo de crescimento e desenvolvimento da criança e afeta o seu cotidiano e de sua família⁽⁴⁾.

Considerando este conceito, a família também se torna objeto de cuidado, pois sua estrutura sofre alterações para acolher a criança doente, havendo a redistribuição de papéis no microsistema familiar e mudanças na maneira de relacionar-se internamente e com a sociedade. Além das alterações no lar, a família precisa se adaptar a nova dinâmica de conviver com as constantes visitas ao serviço de saúde e as hospitalizações inerentes à condição crônica na infância, distanciando a criança e o seu cuidador dos outros membros, o que pode ocasionar sofrimento⁽⁴⁾.

Assim, a família precisa ser alvo de cuidados e de apoio no enfrentamento da nova situação que se apresenta⁽⁵⁾. Portanto, os profissionais de saúde necessitam estar capacitados para atender as demandas de cuidado da família numa perspectiva integral e que respeite a singularidade dos envolvidos nesse processo.

A responsabilidade pelos cuidados dispensados a criança com doença crônica é da família que, ao assumir esta incumbência, atua prevenindo complicações⁽³⁾. No entanto, a maior parte dos cuidados e apoio ao indivíduo doente é realizada por apenas um único membro da família – cuidador principal/familiar⁽³⁾. Este, mesmo que informalmente, presta

cuidados fundamentais de maneira parcial ou integral a um ente próximo que apresente algum tipo de dependência⁽⁶⁾.

Apesar do conceito de saúde reconhecer as influências psicossociais na instauração e manutenção da doença, a prática predominante em pediatria ainda está centrada no atendimento das necessidades biológicas da criança e o cuidador por não ser entendido como objeto de trabalho, fica a margem dos acontecimentos⁽⁶⁾. Com isso, a função do cuidador familiar e a implicação para a sua saúde precisam ser alvos de estudos científicos que apreendam os significados oriundos do cuidado contínuo à criança com doença crônica.

Busca-se, dessa maneira, pensar novas formas de organização do trabalho em saúde que apreendam a díade criança-família na sua singularidade. Para tanto, é necessário que os profissionais de saúde atendam as demandas específicas dos cuidadores, sejam elas físicas, emocionais, afetivas e sociais, ou seja, fatores subjetivos difíceis de serem percebidos na prática, pois exige disponibilidade para o diálogo horizontal e tempo de escuta qualificada. Estes são elementos indispensáveis para a ampliação do cuidado em saúde.

Reconhecendo que os profissionais de saúde, ao valorizarem a perfeição técnica, apresentam dificuldade em trabalhar na subjetividade e no que não pode ser totalmente medido, a elaboração de um modelo lógico que apoie a tomada de decisão em saúde torna-se de grande relevância. Assim, o modelo de apoio à decisão pode utilizar o conhecimento de especialistas para formulação de regras, o que proporciona a estruturação do conhecimento já existente e auxilia o profissional na sua tomada de decisão⁽⁷⁾.

A tomada de decisão em saúde é uma tarefa complexa, pois envolve o ser humano que não é, no seu normal, puramente racional. O seu comportamento não é intencional e calculista, mas é regido por emoções e valores potencialmente inconsistentes e de conflito, influenciado pela sua relação com o outro em sociedade⁽⁸⁾. Um fator que também pode dificultar a tomada de decisão em saúde é a singularidade dos sujeitos, pois a particularidade de cada paciente constitui obstáculo para generalizações.

Embora a racionalidade do ser humano seja limitada, é muito difícil para alguns indivíduos trabalhar no que é incerto e no que depende de percepção. Nesse sentido, o modelo de apoio à decisão baseado em regras é um método sistematizado que define bem os aspectos ou etapas a serem consideradas pelo decisor para obtenção de um resultado satisfatório, sendo de fácil aplicação e entendimento⁽⁹⁾.

Neste tipo de modelo, as regras não definem relações de causa-efeito, funcionando apenas como recursos para decisão que, quando testadas por meio do mecanismo de inferência, podem ser combinadas para se tomar uma decisão adequada com alta probabilidade⁽¹⁰⁾. Para tanto, o conhecimento representado por meio de regras deve ser organizado no computador em um formato de fácil compreensão, utilizando os operadores lógicos "SE" e "ENTÃO". O primeiro indica a condição para a regra ser ativada e o segundo mostra a conclusão, caso a condição tenha sido satisfeita⁽¹¹⁾. A utilização deste tipo de modelo permite que novas regras sejam adicionadas a base de conhecimento sem afetar as regras existentes⁽¹¹⁾ por meio dos conectivos "E" e "OU", o que possibilita a formulação de uma cadeia de regras.

Acreditando que a elaboração de um modelo de apoio à decisão baseado em regras pode assessorar a equipe de saúde a diferenciar as estratégias de enfrentamento, auxiliando os cuidadores no processo de adaptação à condição crônica na infância, o objetivo deste estudo foi elaborar um modelo de apoio à decisão para identificar estratégias de enfrentamento dos cuidadores diante de uma doença crônica na infância.

MÉTODO

Trata-se de um estudo metodológico que utiliza o Modelo de Apoio à Decisão baseado em regras para identificar as estratégias de enfrentamento dos cuidadores diante de uma doença crônica na infância. Para a formulação deste modelo algumas etapas precisam ser consideradas. A primeira consiste na detecção do problema⁽⁹⁾, ou seja, identifica-se a situação a ser resolvida e que exige uma tomada de decisão adequada. No caso deste estudo, identificou-se que as estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelo cuidador familiar nem sempre são positivas e que, por esta razão, podem acarretar prejuízos para a saúde do cuidador, adiando o processo de adaptação a condição crônica da criança⁽¹²⁾.

A segunda etapa para a construção do modelo de apoio à decisão consiste na elaboração do fluxo decisório, isto é, a formulação das regras que auxiliarão a tomada de decisão⁽⁹⁾. Para tanto, faz-se necessário coletar informações e analisá-las criteriosamente já identificando alternativas que assegurem a legitimidade da decisão. A elaboração deste modelo teve como base pesquisas^(2,12-13) realizadas com cuidadores familiares e que tratavam das estratégias de enfrentamento da doença crônica na infância. Assim, almejando a racionalidade da tomada de decisão, muitas vezes necessária no trabalho em saúde, os dados discutidos nos estudos acima citados servirão de ferramenta para elaboração, por meio de regras, de um modelo de apoio à decisão.

Embora seja conhecido que o acometimento de uma pessoa, em especial uma criança, por uma condição incurável repercute em todo microssistema familiar, neste estudo será enfocado a figura do cuidador principal, uma vez que o cuidado contínuo pode representar um ônus dado às suas exigências físicas, psicológicas e culturais⁽¹⁴⁾.

Nesse sentido, as falas dos cuidadores constituíram os dados para a formulação das regras do modelo aqui proposto, no qual serão utilizados os operadores lógicos "SE" (x) e "ENTÃO" (y), onde x representa o tipo de estratégia de enfrentamento desenvolvida pelo cuidador e y a característica positiva ou negativa da estratégia.

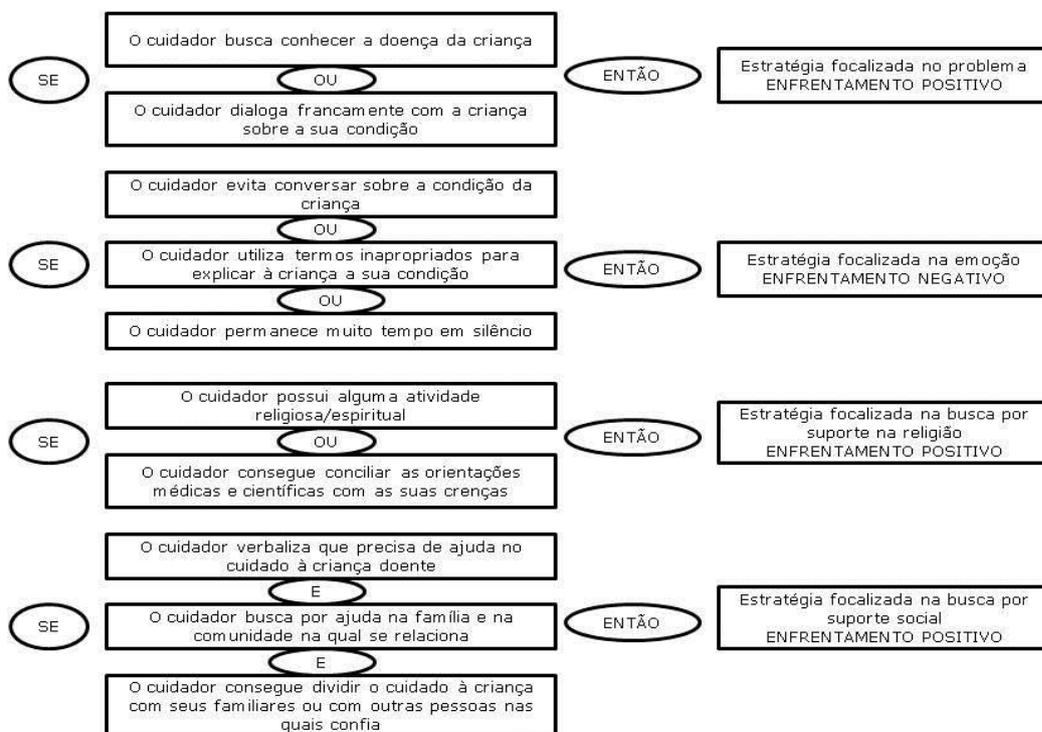
RESULTADOS

As estratégias de enfrentamento podem ser: a) focalizadas no problema, quando o cuidador aproxima-se da situação estressante, planejando ações para o controle da ameaça – a doença e suas repercussões⁽¹²⁻¹³⁾; b) focalizadas na emoção nas quais, ao contrário da primeira, o cuidador principal afasta-se da situação causadora de estresse e age segundo suas emoções, podendo representar falso controle em relação à fonte⁽¹²⁻¹³⁾; c) focalizadas na busca por suporte na religião, entendida como a ênfase dada aos pensamentos e atitudes que tragam paz espiritual, geralmente está relacionada a alguma prática religiosa⁽¹²⁻¹³⁾ e; diante da sobrecarga física e emocional oriundas do cuidado contínuo, os cuidadores principais podem buscar pelo d) suporte social. Este funciona como uma estratégia de enfrentamento e está associado com a procura por apoio familiar ou comunitário, apoio instrumental, emocional ou de informação⁽¹²⁾.

Os resultados apontam que a busca pelo conhecimento ou o diálogo aberto com a criança constituem estratégias de enfrentamento focalizadas no problema e que atuam positivamente para o processo de adaptação à doença crônica da criança (Figura 1). Outras estratégias de enfrentamento positivas são a busca por suporte na religião e a busca por suporte social. Nesta, percebe-se a ligação das regras pelo conectivo "E", o que significa que todas as regras precisam ser satisfeitas para que o enfrentamento seja positivo e facilite o manejo das situações causadoras de estresse.

As estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção são caracterizadas pelo silêncio do cuidador, pela utilização de termos inapropriados pelo cuidador para explicar a doença à criança ou pelo fato daquele não conversar sobre a condição da criança. Percebe-se que estas regras são ligadas pelo conectivo "OU", o que significa que a presença de apenas uma das condições já é suficiente para caracterizar o enfrentamento negativo.

Figura 1: Modelo de apoio à decisão para identificar estratégias de enfrentamento do cuidador familiar diante da doença crônica na infância. João Pessoa–PB, 2012



Fonte: elaboração dos autores

DISCUSSÃO

Estratégias de Enfrentamento desenvolvidas pelos cuidadores familiares de crianças com doença crônica

Enfrentamento pode ser definido como o conjunto de estratégias adotadas para lidar e adaptar-se a situações estressoras ou a algo que é percebido pelo indivíduo como uma ameaça iminente, inclui processos cognitivos, respostas comportamentais e emocionais que visam administrar a crise, reduzir ou tolerar as demandas criadas pela situação⁽¹²⁾.

O enfrentamento da doença crônica é um processo contínuo e necessário para conseguir adaptar-se a uma situação permanente que pode causar estresse ou constituir-se em uma ameaça⁽¹²⁾. O modo pelo qual os cuidadores lidam com a doença da criança é bastante diferenciado, havendo aqueles que se voltam para dentro de si, outros expressam abertamente seus sentimentos; alguns buscam por informações enquanto outros esperam que as pessoas em torno deles tomem a iniciativa da situação⁽⁵⁾. Assim, as estratégias elaboradas para o enfrentamento podem ser consideradas positivas ou negativas para o manejo da doença e estão relacionadas à maneira como os envolvidos entendem o mundo e se relacionam em sociedade.

A busca pelo conhecimento da doença é um passo importante para o processo de adaptação à condição crônica na infância, pois o cuidador satisfaz a sua necessidade de informação, compreende as causas, o prognóstico, bem como a sua responsabilidade quanto a essa situação⁽²⁾. Dessa maneira, buscar conhecer a doença é uma estratégia focalizada no problema⁽¹²⁾ e que possibilita o enfrentamento positivo da doença crônica (Figura 1).

Ao perceber que há algo errado com a sua criança, o cuidador busca conhecer o diagnóstico e enfrenta, muitas vezes, a falta de informação e o despreparo dos profissionais de saúde em fornecer o suporte que necessita, vivenciando dúvidas, incertezas e angústias⁽²⁾. Por conseguinte, procuram sozinhos por explicações em livros ou em sites da internet, numa busca insaciável⁽²⁾.

Assim, a equipe de saúde precisa atuar neste processo de busca esclarecendo dúvidas, fornecendo fontes de pesquisa e orientando quanto aos cuidados necessários no

domicílio. É importante que a linguagem utilizada pelos profissionais seja clara e de fácil compreensão, evitando informações superficiais ou estritamente técnicas. Assim, o cuidador poderá atender à criança com maior segurança e autonomia⁽¹⁵⁾, já que o cuidado à criança com doença crônica requer habilidades específicas, conhecer a enfermidade e seus sinais e sintomas, minimizando-os. Portanto, o conhecimento pode ajudar os cuidadores familiares no suprimento das demandas advindas do adoecimento na infância⁽¹⁵⁾.

Além disso, o conhecimento da doença fortalece o cuidador, pois ao inteirar-se do processo patológico, do prognóstico e do tratamento, ele passa a vivenciar a doença por meio do que surge em cada momento e não pelo que poderá acontecer. Isso pode contribuir para a diminuição da carga de estresse oriunda do cotidiano de cuidar de uma criança com doença crônica⁽¹²⁾.

Diante de uma situação de difícil manejo, o cuidador e sua família podem evitar dialogar com a criança na tentativa de poupá-la de preocupações e de algum tipo de sofrimento. Em um estudo sobre o impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar⁽¹⁶⁾, pode-se observar que a família tem dúvidas quanto a falar sobre a doença com a criança e preferem ficar em silêncio ou conversar somente entre adultos. Porém o cuidador que dialoga abertamente com a criança, explicando as características da sua doença, o seu tratamento e as repercussões para o seu crescimento e desenvolvimento está enfrentando a condição crônica de maneira positiva (Figura 1) por meio da estratégia focalizada no problema⁽¹²⁾.

No entanto, quando o cuidador familiar evita dialogar com a criança sobre a sua condição ou utiliza termos que mexem com o imaginário daquela, está focalizando o enfrentamento na emoção⁽¹¹⁾, o que repercute negativamente para o processo de adaptação à doença crônica na infância (Figura 1).

É na infância que alguns temas básicos da vida ganham significado⁽¹⁶⁾ e a presença de uma doença crônica aflora as percepções sobre o viver, adoecer e morrer. A maneira como essas temáticas são trabalhadas na infância definirá o significado e a importância que a criança atribui a estes temas⁽¹⁷⁾. Assim, torna-se essencial que a criança entenda o que acontece

com o seu corpo, a sua doença e o seu tratamento, pois, poderá, minimamente, posicionar-se com sujeito na situação que vivencia⁽¹⁷⁾.

Ressalta-se a importância de uma equipe multidisciplinar que trabalhe dialogicamente, orientando a família sobre a adequada comunicação com a criança, considerando a sua faixa etária e o seu desenvolvimento cognitivo, uma vez que esta poderá apresentar dificuldade de entender a doença, já que se trata de um assunto desagradável e que ela não exerce controle.

O fato de o cuidador familiar possuir alguma atividade religiosa ou espiritual sem deixar-se dominar por dogmas específicos de religião e sendo capaz de conciliar as orientações médicas com as suas crenças, mobiliza-o para um enfrentamento positivo da doença (Figura 1) por meio de uma estratégia caracterizada como busca por suporte na religião⁽¹²⁾. Esta, evita um desequilíbrio físico e mental mais intenso⁽¹⁸⁾.

Embora a espiritualidade e a religião possuam conceitos distintos e, muitas vezes, apareçam imbricadas, ambas fortalecem o cuidador, contribuindo para a formação de valores, de interações sociais, de comportamentos e de práticas saudáveis que ajudam no enfrentamento de situações causadoras de estresse⁽¹⁸⁾.

Os cuidadores familiares procuram na religião e na espiritualidade o conforto que o cientificismo nega. Enquanto este provoca incertezas devido a um prognóstico ameaçador, a espiritualidade encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença da criança⁽¹⁸⁾.

A equipe de saúde precisa conhecer as práticas religiosas e espirituais da família e incentivá-las desde que estas tragam conforto emocional. O entendimento de que o processo saúde-doença sofre interferência dos fatores biopsicossociais e espirituais exige que se reconheça a força de cura presente em gestos, palavras e na própria fé⁽¹²⁾.

As instituições religiosas podem fazer parte da rede social na qual os cuidadores estão inseridos, constituindo uma fonte de apoio social. Este pode ser entendido como um processo que se dá nas relações interpessoais e que, por meio dos vínculos construídos, possibilita o suporte material, emocional e afetivo, contribuindo para um bem estar recíproco entre os envolvidos⁽¹⁹⁾. Assim, a busca por apoio social constitui uma estratégia de

enfrentamento positiva^(2,12,19) para o cuidador diante da condição crônica da criança (Figura 1).

Esta estratégia é pouco praticada pelos cuidadores familiares, pois, embora o impacto emocional exista nas suas vidas, ele não pode ser reconhecido nem verbalizado já que, por aspectos culturais, é difícil para uma mãe ou outro membro da família admitir que a criança seja um peso, uma sobrecarga em sua vida⁽¹⁴⁾. Além disso, muitos cuidadores demonstram relutância em pedir ou aceitar ajuda, pois pode representar um sinal de fracasso ou ser uma oportunidade de amenizar, pelo cuidado excessivo, uma culpa inconsciente⁽³⁾.

Portanto, o fato de o cuidador familiar verbalizar a necessidade de ajuda não é suficiente para identificar a sua estratégia de enfrentamento, sendo necessário que o mesmo, além de verbalizar, busque ajuda na sua família ou na comunidade e aceite dividir as demandas do cuidado contínuo à criança (Figura 1).

Cabe à equipe de saúde atuar nesse processo estimulando os cuidadores a compartilharem suas experiências, bem como o cuidado à criança, mostrando-se disponível para auxiliar a família no enfrentamento da doença crônica da criança. Para tanto, a escuta qualificada e a construção ou fortalecimento de redes sociais que forneçam apoio constituem ferramentas que contribuem para minimizar a sobrecarga do cuidador devido ao exercício contínuo de sua função.

Os profissionais de saúde exercem um importante papel na rede social na qual os cuidadores estão inseridos, pois, além do apoio técnico, instrumental, emocional, moral e afetivo, podem atuar reativando os laços sociais ou estimulando a construção destes⁽²⁰⁾. Reconhecer a contribuição das relações estabelecidas no meio social para o bem estar dos cuidadores favorece o empoderamento dos atores comunitários que, embora sempre presentes, não eram valorizados enquanto sujeitos que pudessem auxiliar positivamente à adaptação familiar diante de uma condição crônica na infância⁽²⁰⁾.

CONCLUSÃO

Sabendo-se da dificuldade que alguns profissionais da saúde têm em apreender elementos subjetivos capazes de interferir na terapêutica, este modelo pode fornecer apoio na identificação das estratégias de enfrentamento positivas ou negativas.

O tipo de estratégia desenvolvida pelos cuidadores influencia no seu processo de adaptação à doença crônica na infância, podendo o cuidador perdurar o sofrimento devido à manutenção de práticas que interferem tanto nos aspectos físicos como nos emocionais em sua vida.

Profissionais que estejam aptos a perceberem as diferentes maneiras de o cuidador enfrentar a doença podem atuar desmitificando conceitos, fortalecendo as redes sociais que fornecem apoio, diminuindo a sobrecarga e o sofrimento inerentes a convivência com uma doença crônica na infância.

Ressalta-se a importância de uma equipe interdisciplinar, que atue articulando saberes e experiências, reconhecendo os processos biopsicossociais do adoecer, utilizando o diálogo horizontal como ferramenta indispensável para construir novas possibilidades de cuidado em pediatria.

Recomenda-se que outros modelos de apoio à decisão possam ser elaborados, conciliando a qualidade dos dados e a utilização de mecanismos lógicos de descoberta do conhecimento a fim de instrumentalizar a tomada de decisões dos profissionais de saúde no cuidado à criança com doença crônica. Este estudo foi realizado baseando-se em pesquisas qualitativas que representam a realidade do local onde foi realizado a coleta do material empírico, o que pode ser insuficiente para aplicar o modelo em outras realidades, uma vez que na pesquisa qualitativa os dados são referentes ao subjetivo dos sujeitos da pesquisa.

É importante destacar que o modelo de apoio à decisão baseado em regras não substitui a sabedoria prática, porém é capaz de aproximar-se da realidade por meio da utilização de dados já existentes para construção de regras. Assim, a presença do modelo não é suficiente para a qualidade da atenção em saúde aos cuidadores de crianças com doença crônica. O modelo lógico facilita a atuação dos profissionais, mas eles não devem se

limitar ao modelo, uma vez que os seres humanos são diferentes e devem ter suas individualidades respeitadas, sendo portanto uma fragilidade do modelo que visa generalizações. Práticas como o diálogo, escuta qualificada, aproximação confiante e o vínculo ainda são necessárias para a ampliação do cuidado ao binômio aqui estudado.

REFERÊNCIAS

1. Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatr.* 2007; 151(5): 6-10.
2. Andrade MB, Vieira SS, Dupas G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *Rev Min Enferm.* 2011; 15(1): 86-96.
3. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Estud Psicol.* 2009; 14(3): 603-7.
4. Leite MF, Gomes IP, Leite MF, Oliveira BRG, Rosin J, Collet N. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. *Cienc cuid saúde.* 2012;11(1):51-7.
5. Holanda ER, Collet N, Costa SFG. Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. [Online braz j nurs \[Internet\]](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1443/347). 2008 [Cited 2012 sep 12]; 7(2). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1443/347>
6. Rafacho M, Oliver FC. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a Estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. *Rev Ter Ocup.* 2010; 21(1): 41-50.
7. Uchôa CN, Pozza EA, Bassanezi RB, Spósito MB, Yamamoto PT, Barbosa JC, et al. Desenvolvimento de um sistema de apoio à decisão para a diagnose de doenças, pragas e distúrbios abióticos dos citros. *Summa Phytopathol.* 2010; 36(2): 155-7.
8. Sanderson C, Gruen R. Analytical models for decision marking: understanding public health. New York: Open University Press; 2006.
9. Lousada M, Valentim MLP. Modelos de tomada de decisão e sua relação com a informação orgânica. *Perspect ciênc inf.* 2011; 16(1): 147-64.
10. Souza JA, Almeida RA, Silva ATMC, Anjos UU, Moraes RM. Modelo baseado em regras como suporte à atuação da delegacia especializada de atendimento à mulher no encaminhamento de mulheres em situação de violência doméstica. *R Bras Ci Saúde.* 2012; 16(1): 71-8.
11. Turban E, Aronson JE, Liang T-P. Decision support systems and intelligent systems. Indiana: Prentice Hall; 2006.

12. Leite MF, Collet N, Gomes IP, Kumamoto LHMCC. Enfrentamento da condição crônica na infância pelo cuidador familiar: pesquisa qualitativa. Online Braz J Nurs [internet]. 2010 [Cited 2012 sep 12]; 9(3). Available from http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3147/html_1.
13. Kohlsdorf M, Costa Júnior AL. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. Estud psicol. 2008; 25(3):417-29.
14. Pontes-Fernandes AC, Petean EBL. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. Psic: Teor e Pesq. 2011; 27(4): 459-65.
15. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição Crônica. Texto Contexto Enferm. 2009; 18(3): 498-5.
16. Anton MC, Piccinini, CA. O Impacto do Transplante Hepático Infantil na Dinâmica Familiar. Psicol Refl Crít. 2010; 23(2):187-97.
17. Cardoso FT. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. Rev SBPH. 2007; 10(1): 25-52.
18. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. Rev Bras Enferm. 2009; 62(1): 100-6.
19. Araújo YB, Collet N, Gomes IP, Nóbrega RD. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. Rev Bras Enferm. 2011; 64(2): 281-6.
20. Ribeiro KSQS. A relevância das redes de apoio social no processo de reabilitação. R Bras Ci Saúde. 2009; 13(2): 69-78.

Autores

Maria Francilene Leite - A autora ajudou na elaboração do texto, construção do fluxo decisório, submissão do manuscrito e revisão do texto atendendo as solicitações dos pareceristas.

Isabelle Pimentel Gomes - A autora ajudou na elaboração do texto, submissão do manuscrito e revisão do texto atendendo as solicitações dos pareceristas.

Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro - A autora ajudou na elaboração do texto.

Ulisses Umbelino dos Anjos - O autor ajudou na elaboração do fluxo decisório.

Ronei Marcos de Moraes - O autor ajudou na elaboração do texto e do fluxo decisório.

Neusa Collet - A autora ajudou na elaboração do texto, construção do fluxo decisório e no processo de submissão do manuscrito.

Recebido: 20/09/2012

Aprovado: 14/05/2013