



OBJN
Online Brazilian Journal of Nursing

Español

Universidad Federal Fluminense

uff

Artículos Originales

ESCUELA DE ENFERMERÍA
AURORA DE AFONSO COSTA



Estrategias de enfrentamiento de los cuidadores de niños con enfermedad crónica: estudio metodológico

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

¹Universidad Federal de Paraíba

RESUMEN

Objetivo: Elaborar un modelo que apoye la decisión para identificar estrategias de enfrentamiento de los cuidadores delante de una enfermedad crónica en la infancia.

Método: Estudio metodológico realizado en dos etapas: detección del problema y elaboración de normas para tomar decisiones. Tuvo como base investigaciones realizadas con cuidadores de niños con enfermedad crónica.

Resultado: Modelo lógico de apoyo a la decisión.

Discusión: Las estrategias de enfrentamiento focalizadas en el problema, en la búsqueda de soporte religioso y en las redes de apoyo social actúan positivamente para adaptarse a la enfermedad crónica. Sin embargo las estrategias focalizadas en la emoción actúan negativamente.

Conclusión: El modelo de apoyo a la decisión puede auxiliar a los profesionales de salud en la identificación de estrategias de enfrentamiento que faciliten o dificulten la adaptación del cuidador delante de una enfermedad crónica en la infancia.

Descriptor: Enfermedad crónica; Niño; Familia; Técnicas de apoyo para la decisión.

INTRODUCCIÓN

Los avances en el proceso científico de diagnóstico y de terapéutica son factores que han contribuido en el cambio del paradigma de atención a la salud. Esta era anteriormente centralizada en el tratamiento de enfermedades agudas graves y ahora también se vuelca para el cuidado, la búsqueda por el mejor pronóstico y para la calidad de vida de los individuos con enfermedad crónica. Esta nueva característica está asociada, entre otros aspectos, a las mejorías en el área de la inmunoterapia, y a la identificación precoz de los casos de enfermedades crónicas⁽¹⁾. En este contexto, el trabajo en la salud necesita extenderse a la práctica del cuidado singular e integral para que proporcione el alcance del proyecto de felicidad del individuo, ya que la cura es imposible.

La enfermedad crónica puede ser entendida por la variable tiempo, pues presenta un curso grande de duración, pudiendo ser incurable⁽²⁻³⁾. La condición crónica en la infancia interfiere en el funcionamiento del cuerpo del niño, exige seguimiento y asistencia por profesionales de la salud, repercute en el proceso de crecimiento y desarrollo del niño y afecta su cotidiano y el de su familia⁽⁴⁾.

Considerando este concepto, la familia también se convierte en objeto de cuidado, pues su estructura sufre alteraciones para acoger al niño enfermo, ocurriendo una redistribución de papeles en el microsistema familiar y cambios en la manera de relacionarse internamente y con la sociedad. Además de las alteraciones en el hogar, la familia necesita adaptar la nueva dinámica de convivir a las constantes visitas al servicio de salud y a las hospitalizaciones inherentes de la condición crónica en la infancia, distanciando al niño y a su cuidador de los otros miembros, lo que puede ocasionar sufrimiento⁽⁴⁾.

De esta manera la familia necesita ser diana de cuidados y de apoyo para que enfrente la nueva situación que se le presenta⁽⁵⁾. Por tanto, los profesionales de salud necesitan estar capacitados para atender las demandas de cuidado de la familia en una perspectiva integral y que respete la singularidad de los que están envueltos en el proceso.

La responsabilidad por los cuidados dispensados al niño con enfermedad crónica es de la familia que, al asumir esta incumbencia, actúa previniendo complicaciones⁽³⁾. No obstante, la mayor parte de los cuidados y apoyo al individuo enfermo es realizada por un único miembro de la familia – cuidador principal/familiar⁽³⁾. Este, aunque informalmente, da cuidados fundamentales de manera parcial o integral a un ente próximo que presente algún tipo de dependencia⁽⁶⁾.

A pesar de que el concepto de salud reconoce las influencias psicosociales en la instauración y manutención de la enfermedad, la práctica predominante en pediatría todavía es centralizada en la atención de las necesidades biológicas del niño y el cuidador por no ser entendido como objeto de trabajo, se queda al margen de los acontecimientos⁽⁶⁾. Con esto, la función del cuidador familiar y la implicación para su salud necesitan ser objeto de estudios científicos para aprender los significados oriundos del cuidado continuo dado al niño con enfermedad crónica.

Se busca, de esta manera, pensar nuevas formas de organización del trabajo en la salud que aprendan el conjunto niño-familia en su singularidad. Para esto, es necesario que los profesionales de salud atiendan las demandas específicas de los cuidadores, sean ellas físicas, emocionales, afectivas y sociales, o sea, factores subjetivos difíciles de ser notados en la práctica, pues exige disponibilidad para el diálogo horizontal y tiempo de calidad para escuchar. Estos son elementos indispensables para ampliar el cuidado en la salud.

Reconociendo que los profesionales de salud, al valorizar la perfección técnica, presentan dificultad para trabajar subjetivamente y en lo que no puede ser totalmente medido, la elaboración de un modelo lógico que apoye la tomada de decisión en la salud se vuelve de gran relevancia. Entonces, el modelo de apoyo a la decisión puede utilizar el conocimiento de especialistas para formular normas, lo que proporciona la estructuración del conocimiento ya existente y auxilia al profesional a tomar su decisión⁽⁷⁾.

Tomar una decisión en la salud es una tarea compleja, pues envuelve al ser humano que no es, en su normal, puramente racional. Su comportamiento no es intencional y calculista, pero es regido por emociones y valores potencialmente inconsistentes y de

conflicto, influyendo por su relación con el otro en la sociedad⁽⁸⁾. Un factor que también puede dificultar al tomar una decisión en la salud es la singularidad de los sujetos, pues la particularidad de cada paciente constituye un obstáculo para generalizaciones.

Aunque la racionalidad del ser humano sea limitada, es muy difícil para algunos individuos trabajar en lo que es incierto y en lo que depende de la percepción. En este sentido, el modelo de apoyo a la decisión basado en reglas es un método sistematizado que define bien los aspectos o etapas que serán consideradas por el decisor para obtener un resultado satisfactorio, siendo de fácil aplicación y entendimiento⁽⁹⁾.

En este tipo de modelo, las reglas no definen relaciones de causa-efecto, funcionando sólo como recursos para la decisión y cuando se llevan a prueba por medio de mecanismo de inferencia, pueden ser combinadas para tomar una decisión adecuada con alta probabilidad⁽¹⁰⁾. Para tanto, el conocimiento representado por medio de reglas debe ser organizado en el ordenador en un formato de fácil comprensión, utilizando los operadores lógicos "SI" y "ENTONCES". El primero indica la condición para que la regla sea activada y el segundo muestra la conclusión, en caso que la condición haya sido satisfecha⁽¹¹⁾. La utilización de este tipo de modelo permite que nuevas reglas sean adicionadas a la base del conocimiento sin afectar las reglas existentes⁽¹¹⁾ por medio de los conectores "Y" y "O", lo que posibilita la formulación de una cadena de reglas.

Creyéndose que la elaboración de un modelo de apoyo a la decisión, basado en reglas puede asesorar el equipo de salud a diferenciar las estrategias de enfrentamiento, auxiliando a los cuidadores en el proceso de adaptación a la condición crónica en la infancia, el objetivo de este estudio fue elaborar un modelo que apoye la decisión para identificar estrategias de enfrentamiento de los cuidadores delante de una enfermedad crónica en la infancia

MÉTODO

Se trata de un estudio metodológico que utiliza el Modelo de Apoyo a la Decisión basado en reglas para identificar las estrategias de enfrentamiento de los cuidadores delante de

una enfermedad crónica en la infancia. Para la formulación de este modelo algunas etapas necesitan ser consideradas. La primera consiste en la detección del problema⁽⁹⁾, o sea, se identifica la situación que será resuelta y que exige una decisión adecuada. En el caso de este estudio, se identificó que las estrategias de enfrentamiento desarrolladas por el cuidador familiar, no siempre son positivas y que, por esta razón, pueden acarrear perjuicios para la salud del cuidador, retrasando el proceso de adaptación a la condición crónica del niño⁽¹²⁾.

La segunda etapa para construir el modelo de apoyo a la decisión consiste en la elaboración del flujo decisorio, esto es, la formulación de las reglas que auxiliarán la toma de decisión⁽⁹⁾. Para esto, se hace necesario recolectar informaciones y analizarlas criteriosamente, identificando alternativas que aseguren la legitimidad de la decisión. La elaboración de este modelo tuvo como base investigaciones^(2,12-13) realizadas con cuidadores familiares, las cuales trataban sobre las estrategias de enfrentamiento a la enfermedad crónica en la infancia. De esta manera, anhelando la racionalidad de la toma de decisión, muchas veces necesaria en el trabajo en la salud, los datos discutidos en los estudios citados servirán de herramienta para elaborar, por medio de reglas, un modelo de apoyo a la decisión.

Aunque sea conocido que el acometimiento de una persona, en especial un niño, por una condición incurable repercute en todo el microsistema familiar, en este estudio será enfocado la figura del cuidador principal, ya que el cuidado continuo puede representar una carga pesada debido a sus exigencias físicas, psicológicas y culturales⁽¹⁴⁾.

En ese sentido, las declaraciones de los cuidadores constituyeron los datos para formular las reglas del modelo aquí propuesto, en el que serán utilizados los operadores lógicos "SI" (x) y "ENTONCES" (y), donde la x representa el tipo de estrategia de enfrentamiento desarrolladas por el cuidador y la y, la característica positiva o negativa de la estrategia.

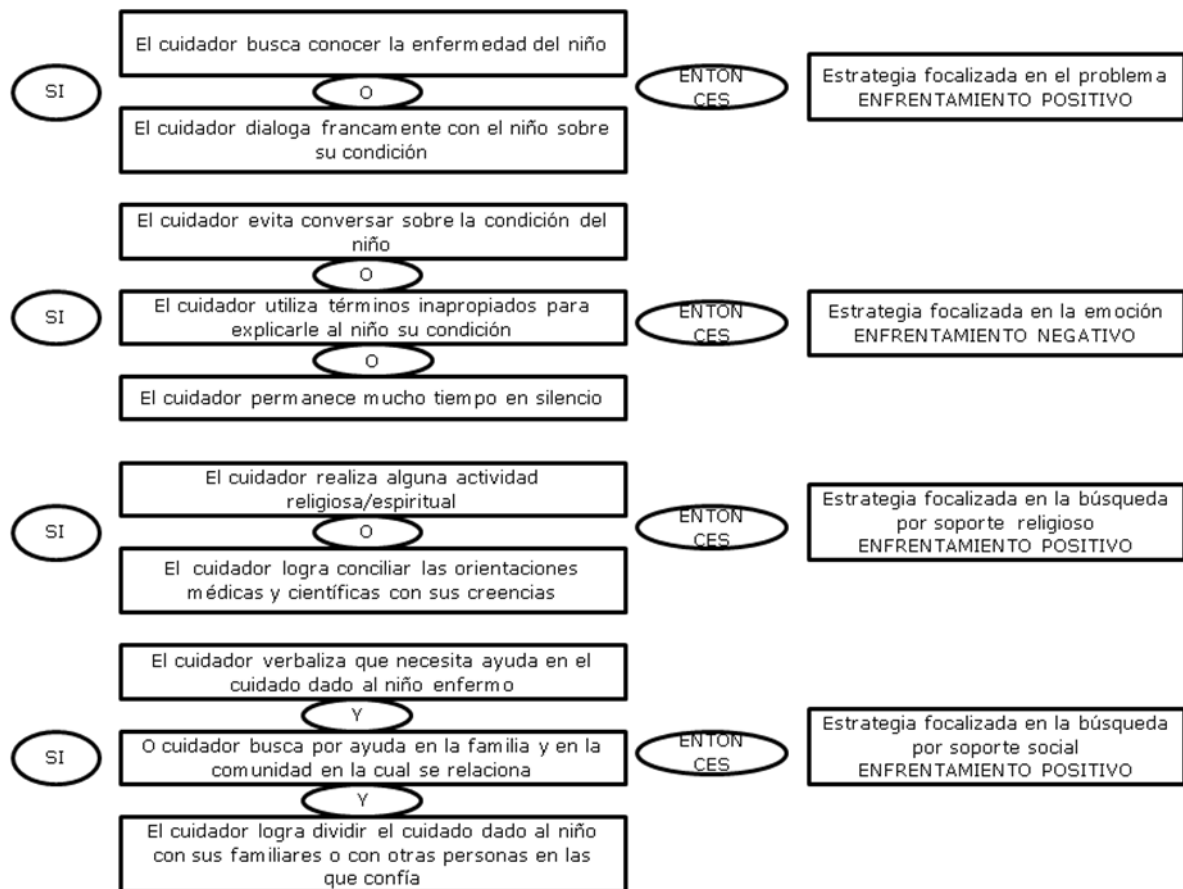
RESULTADOS

Las estrategias de enfrentamiento pueden ser: a) focalizadas en el problema, cuando el cuidador se aproxima de la situación estresante, planificando las acciones para controlar la amenaza – la enfermedad y sus repercusiones⁽¹²⁻¹³⁾; b) focalizadas en la emoción donde al contrario de la primera, el cuidador principal se aleja de la situación causadora de estrés y actúa según sus emociones, pudiendo representar un falso control en relación a la fuente⁽¹²⁻¹³⁾; c) focalizadas en la búsqueda por soporte religioso, entendida como el énfasis dado a los pensamientos y actitudes que traen paz espiritual, generalmente está relacionada a alguna práctica religiosa⁽¹²⁻¹³⁾ y; frente a la sobrecarga física y emocional oriundas del cuidado continuo, los cuidadores principales pueden buscar por el d) soporte social. Este funciona como una estrategia de enfrentamiento y está asociado a la búsqueda por el apoyo familiar o comunitario, apoyo instrumental, emocional o de información⁽¹²⁾.

Los resultados apuntan que la búsqueda por el conocimiento o el diálogo abierto con el niño constituyen estrategias de enfrentamiento focalizadas en el problema y actúan positivamente en el proceso de adaptarse a la enfermedad crónica del niño (Figura 1). Otras estrategias de enfrentamiento positivas son la búsqueda por soporte religioso y la búsqueda por soporte social. En esta, se nota la ligación de las reglas por el conector “Y”, lo que significa que todas las reglas necesitan ser satisfechas para que el enfrentamiento sea positivo y facilite el manejo de las situaciones causadoras de estrés.

Las estrategias de enfrentamiento focalizadas en la emoción son caracterizadas por el silencio del cuidador, por la utilización de términos inapropiados por el cuidador para explicarle la enfermedad al niño o por el hecho de él conversar sobre la condición del niño. Se nota que estas reglas son ligadas por el conector “O”, lo que significa que la presencia de una de las condiciones ya es suficiente para caracterizar el enfrentamiento negativo.

Figura 1: Modelo de apoyo a la decisión para identificar estrategias de enfrentamiento del cuidador familiar frente a la enfermedad crónica en la infancia. João Pessoa-PB, 2012



Fuente: elaboración de los autores

DISCUSIÓN

Estrategias de Enfrentamiento desarrolladas por los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica

El enfrentamiento puede ser definido como el conjunto de estrategias adoptadas para lidiar y adaptarse a situaciones estresantes o a algo que es notado por el individuo como una amenaza inminente, incluye procesos cognitivos, respuestas comportamentales y emocionales que objetivan administrar la crisis, reducir o tolerar las demandas creadas por la situación⁽¹²⁾.

El enfrentamiento a la enfermedad crónica es un proceso continuo y necesario para conseguir adaptarse a una situación permanente que puede causar estrés o constituir una amenaza⁽¹²⁾. El modo por el cual los cuidadores lidian con la enfermedad del niño es bastante diferenciado, habiendo aquellos que se vuelcan para dentro de sí, otros

expresan abiertamente sus sentimientos; algunos buscan por informaciones mientras que otros esperan que las personas a su alrededor tomen la iniciativa de la situación⁽⁵⁾. De esta forma, las estrategias elaboradas para el enfrentamiento pueden ser consideradas positivas o negativas para el manejo de la enfermedad y están relacionadas a la manera como los envueltos entienden el mundo y se relacionan en la sociedad.

La búsqueda por conocimiento sobre la enfermedad es un paso importante para el proceso de adaptación a la condición crónica en la infancia, pues el cuidador satisface su necesidad de información, comprende las causas, el pronóstico, así como su responsabilidad en esa situación⁽²⁾. De esta manera, buscar conocer acerca de la enfermedad es una estrategia focalizada en el problema⁽¹²⁾ y posibilita el enfrentamiento positivo a la enfermedad crónica (Figura 1).

Al darse cuenta de que hay algo malo con su niño, el cuidador busca conocer el diagnóstico y enfrenta, muchas veces, la falta de información y la falta de preparación de los profesionales de la salud para que estos proporcionen el soporte que necesita, vivenciando dudas, incertezas y angustias⁽²⁾. Por consiguiente, buscan individual e insaciablemente, explicaciones en libros o en sitios de internet⁽²⁾.

Por eso, el equipo de salud necesita actuar en este proceso de búsqueda, aclarando dudas, suministrando fuentes de investigación y orientando sobre los cuidados necesarios en el domicilio. Es importante que el lenguaje utilizado por los profesionales sea claro y de fácil comprensión, evitando informaciones superficiales o estrictamente técnicas. De esta manera, el cuidador podrá atender al niño con mayor seguridad y autonomía⁽¹⁵⁾, ya que el cuidado del niño con enfermedad crónica requiere habilidades específicas, conocimiento de la enfermedad, sus señales y síntomas para minimizarlos. Por tanto, el conocimiento puede ayudar a los cuidadores familiares en el suministro de las demandas advenidas de una enfermedad en la infancia⁽¹⁵⁾.

Además de eso, el conocimiento de la enfermedad fortalece al cuidador, pues al enterarse del proceso patológico, del pronóstico y del tratamiento, él pasa a vivenciar la enfermedad por medio de lo que surge en cada momento y no por lo que podrá acontecer. Esto puede contribuir para disminuir la carga de estrés oriunda del cuidado cotidiano dado a un niño con enfermedad crónica⁽¹²⁾.

Delante de una situación de difícil manejo, el cuidador y su familia pueden evitar dialogar con el niño en la tentativa de ahorrarle preocupaciones y algún tipo de sufrimiento. En un estudio sobre el impacto del trasplante hepático infantil en la dinámica familiar⁽¹⁶⁾, se puede observar que la familia tiene dudas acerca de si hablar o no sobre la enfermedad con el niño y prefieren quedarse en silencio o conversar solamente entre adultos. Sin embargo el cuidador que dialoga abiertamente con el niño, explicándole las características de su enfermedad, su tratamiento y las repercusiones en su crecimiento y desarrollo está enfrentando la condición crónica de manera positiva (Figura 1) por medio de la estrategia focalizada en el problema⁽¹²⁾.

Por lo contrario, cuando el cuidador familiar evita dialogar con el niño sobre su condición o utiliza términos que intervienen en la imaginación de este, está focalizando el enfrentamiento en la emoción⁽¹¹⁾, lo que repercute negativamente en el proceso de adaptación a la enfermedad crónica en la infancia (Figura 1).

Es en la niñez que algunos temas básicos de la vida ganan significado⁽¹⁶⁾ y la presencia de una enfermedad crónica aflora las percepciones sobre el vivir, enfermar y morir. La manera como estas temáticas son trabajadas en la infancia definirá el significado y la importancia que el niño le atribuye a estos temas⁽¹⁷⁾. Por lo que se vuelve esencial que el niño entienda lo que acontece con su cuerpo, su enfermedad y su tratamiento, pues, así podrá, mínimamente, posicionarse en la situación que vivencia⁽¹⁷⁾.

Se resalta la importancia de un equipo multidisciplinar que trabaje dialógicamente, orientando a la familia sobre la adecuada comunicación, considerando la edad y el desarrollo cognitivo del niño, ya que éste podrá presentar dificultad para entender la enfermedad, porque se trata de un asunto desagradable en el que él no tiene control.

El hecho del cuidador familiar realizar alguna actividad religiosa o espiritual sin dejarse dominar por dogmas específicos de la religión y ser capaz de conciliar las orientaciones médicas con sus creencias, moviliza el enfrentamiento positivo de la enfermedad (Figura 1) por medio de una estrategia caracterizada como búsqueda por soporte en la religión⁽¹²⁾. Esta evita un desequilibrio físico y mental más intenso⁽¹⁸⁾.

Aunque la espiritualidad y la religión tengan conceptos distintos y muchas veces, aparezcan imbricadas, ambas fortalecen al cuidador y contribuyen en la formación de valores, de

interacciones sociales, de comportamientos y de prácticas saludables que ayudan en el enfrentamiento de situaciones causadoras de estrés⁽¹⁸⁾.

Los cuidadores familiares buscan en la religión y en la espiritualidad el bienestar que el cientificismo niega. Mientras este provoca incertezas debido a un pronóstico amenazador, la espiritualidad encoraja a la familia y produce sentimientos de esperanza o de aceptación de la condición impuesta por la enfermedad del niño⁽¹⁸⁾.

El equipo de salud necesita conocer las prácticas religiosas y espirituales de la familia e incentivarlas, siempre que estas traigan bienestar emocional. El entendimiento de que el proceso salud-enfermedad sufre interferencia de los factores biopsicosociales y espirituales exige que se reconozca la fuerza de cura presente en los gestos, palabras y en la propia fe⁽¹²⁾.

Las instituciones religiosas pueden hacer parte de la red social en la cual los cuidadores están inseridos, convirtiéndose en una fuente de apoyo social. Este puede ser entendido como un proceso que se da en las relaciones interpersonales y que, por medio de los vínculos construidos, posibilita el soporte material, emocional y afectivo, contribuyendo para un bienestar recíproco entre los envueltos⁽¹⁹⁾. De esta manera, la búsqueda por apoyo social constituye una estrategia de enfrentamiento positiva^(2,12,19) para el cuidador frente a la condición crónica del niño (Figura 1).

Esta estrategia es poco practicada por los cuidadores familiares, pues, aunque el impacto emocional exista en sus vidas, éste no puede ser reconocido ni verbalizado ya que, por aspectos culturales, es difícil para una madre u otro miembro de la familia admitir que el niño es un peso, una sobrecarga en su vida⁽¹⁴⁾. Además de esto, muchos cuidadores demuestran reluctancia para pedir o aceptar ayuda, porque puede representar una señal de fracaso o ser una oportunidad de amenazar, por el cuidado excesivo, una culpa inconsciente⁽³⁾.

Por lo tanto, el hecho del cuidador familiar verbalizar la necesidad de ayuda no es suficiente para identificar su estrategia de enfrentamiento, siendo necesario que él, además de verbalizar, busque ayuda en su familia o en la comunidad y acepte las demandas del cuidado continuo dado al niño (Figura 1).

Le corresponde al equipo de salud actuar en este proceso, estimulando a los cuidadores para que compartan sus experiencias sobre el cuidado dado al niño, mostrándose disponible para auxiliar a la familia en el enfrentamiento de la enfermedad crónica del niño. Para esto, una escucha de calidad y la construcción o fortalecimiento de las redes sociales que fornezan apoyo constituyen herramientas que contribuyen para minimizar la sobrecarga del cuidador debido al ejercicio continuo de su función.

Los profesionales de la salud ejercen un importante papel en la red social en la que los cuidadores están inseridos, porque además del apoyo técnico, instrumental, emocional, moral y afectivo, pueden actuar reactivando los lazos sociales o estimular su construcción⁽²⁰⁾. Reconocer la contribución de las relaciones establecidas en el medio social para el bienestar de los cuidadores favorece el empoderamiento de los actores comunitarios que, aunque siempre presentes, no eran valorizados como sujetos que pudiesen auxiliar positivamente en la adaptación familiar, delante de una condición crónica en la infancia⁽²⁰⁾.

CONCLUSION

Conociéndose la dificultad que algunos profesionales de la salud tienen para aprender elementos subjetivos capaces de interferir en la terapéutica, este modelo puede suministrar apoyo para identificar las estrategias de enfrentamiento positivas o negativas.

El tipo de estrategia desarrollada por los cuidadores influye en su proceso de adaptación a la enfermedad crónica en la infancia, pudiendo el cuidador perdurar el sufrimiento debido a la manutención de prácticas que interfieren tanto en los aspectos físicos como en los emocionales de su vida.

Los profesionales que estén preparados para notar las diferentes maneras del cuidador enfrentar la enfermedad pueden actuar desmitificando conceptos, fortaleciendo las redes sociales que fornecen apoyo, disminuyendo la sobrecarga y el sufrimiento inherentes a la convivencia con una enfermedad crónica en la infancia.

Se resalta la importancia de un equipo interdisciplinar, que actúe articulando saberes y experiencias, que reconozcan los procesos biopsicosociales de enfermarse, que utilicen el

diálogo horizontal como herramienta indispensable para construir nuevas posibilidades de cuidado en pediatría.

Se recomienda que otros modelos de apoyo a la decisión puedan ser elaborados, conciliando la calidad de los datos y la utilización de mecanismos lógicos de descubierta del conocimiento con el objeto de instrumentalizar la toma de decisiones de los profesionales de la salud en el cuidado dado al niño con enfermedad crónica. Este estudio fue realizado basado en investigaciones cualitativas que representan la realidad del local donde fue realizada la colecta del material empírico, lo que puede ser insuficiente para aplicar el modelo en otras realidades, ya que en la investigación cualitativa los datos son referentes al subjetivo de los sujetos que la forman.

Es importante destacar que el modelo de apoyo a la decisión basado en reglas no substituye la sabiduría práctica, sin embargo, es capaz de aproximarse a la realidad por medio de la utilización de datos ya existentes para la construcción de normas. Entonces, la presencia del modelo no es suficiente para la calidad de la atención de la salud de los cuidadores de niños con enfermedad crónica. El modelo lógico facilita la actuación de los profesionales, pero ellos no deben limitarse a éste, ya que los seres humanos son diferentes y deben tener sus individualidades respetadas, siendo por lo tanto una fragilidad del modelo que objetiva generalizaciones. Prácticas como el diálogo, la escucha calificada, la aproximación confiada y el vínculo, todavía son necesarias para ampliar el cuidado al binomio aquí estudiado.

CITAS

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 - La autora ayudó en la elaboración del texto, construcción del flujo decisorio, sumisión del manuscrito y la revisión del texto atendiendo a las solicitudes de los árbitros.

Isabelle Pimentel Gomes - La autora ayudó en la elaboración del texto, sumisión del manuscrito y la revisión del texto atendiendo a las solicitudes de los árbitros.

Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro - La autora ayudó en la elaboración del texto.

Ulisses Umbelino dos Anjos - El autor ayudó en la elaboración del flujo decisorio.

Ronei Marcos de Moraes - El autor ayudó en la elaboración del flujo decisorio.

Neusa Collet - La autora ayudó en la elaboración del texto, construcción del flujo decisorio y en el proceso de sumisión del manuscrito.

Recibido: 20/09/2012

Aprobado: 14/05/2013