

Vivência dos cuidadores no manejo clínico de crianças com sequência de Robin

Experience of caregivers in the clinical management of children with Robin sequence

Experiencia de cuidadores en el manejo clínico de niños con secuencia de Robin

Recebido: 19/11/2022 | Revisado: 25/11/2022 | Aceitado: 26/11/2022 | Publicado: 03/12/2022

Gabriele da Silva Borges

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7708-9344>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: gabriele_borges7@hotmail.com

Aline Nardelli

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9523-1359>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: alinenardellibio@gmail.com

Raquel Guzella de Camargo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9066-1237>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: raquelgucamargo@gmail.com

Karollyne Silva Marques

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7290-0030>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: karollynemarkesilva@gmail.com

Larissa Valeria Laskoski

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8185-3790>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: lari_laskoski@hotmail.com

Fabiana Gonçalves de Oliveira Azevedo Matos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5283-5363>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: fabianamatos@hotmail.com

Luciana Paula Grégio D'Arce Rodrigues

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8428-5319>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: luciana.rodrigues@unioeste.br

Resumo

Objetivo: Avaliar o manejo clínico dos pacientes com Sequência de Robin pelos seus cuidadores a nível domiciliar. **Método:** Trata-se de pesquisa exploratório-descritiva, com análise quantitativa dos dados, desenvolvida com os cuidadores de pacientes com Sequência de Robin atendidos em um centro especializado de atendimento a pacientes com anomalias craniofaciais localizado no oeste paranaense. A coleta de dados foi realizada nos meses de junho e julho de 2022, por meio de entrevista individualizada. Os achados foram submetidos à análise de conteúdo. **Resultados e discussão:** A totalidade dos cuidadores entrevistados eram mães de pacientes com Sequência de Robin. A maioria tinha entre 20 e 40 anos de idade, formação de nível superior e não tinham trabalho formal. Nenhum paciente possuía síndromes associadas e todos eram provenientes da macrorregião oeste do Paraná. A cânula nasofaríngea e a sonda nasoenteral foram os dois tipos de dispositivos invasivos utilizados pelos pacientes, sendo que a maioria dos pacientes não fez uso de nenhum dispositivo invasivo. As respostas dos entrevistados foram analisadas e agrupadas em quatro categorias de respostas, sendo elas: Aspectos Fisiológicos, Aspectos Psicológicos, Aspectos Econômicos e Aspectos Espirituais. **Conclusão:** Conhecer os aspectos relacionados ao cuidado do paciente com Sequência de Robin a nível domiciliar subsidia a tomada de decisão e a escolha de ações assertivas da equipe de saúde.

Palavras-chave: Anormalidades craniofaciais; Síndrome de Pierre Robin; Cuidadores.

Abstract

Objective: To evaluate the clinical management of patients with Robin Sequence by their caregivers at home. **Method:** This is an exploratory-descriptive research, with quantitative and qualitative data analysis, developed with caregivers of patients with Robin Sequence treated at a specialized care center for patients with craniofacial anomalies located in western Paraná. Data collection was carried out in June and July 2022, through individualized interviews. The findings were submitted to content analysis. **Results and discussions:** All caregivers interviewed were mothers of patients with Robin Sequence. Most were between 20 and 40 years old, had higher education and had no formal job. None of the patients had associated syndromes and all were from the western macro-region of Paraná.

Nasopharyngeal cannula and nasogastric tube were the two types of invasive devices used by patients, and most patients did not use any invasive device. The respondents' responses were analyzed and grouped into four response categories, namely: Physiological Aspects, Psychological Aspects, Economic Aspects and Spiritual Aspects. *Conclusion:* Knowing aspects related to the care of patients with Robin Sequence at home supports decision-making and the choice of assertive actions by the health team.

Keywords: Craniofacial abnormalities; Pierre Robin syndrome; Caregivers.

Resumen

Objetivo: Evaluar el manejo clínico de pacientes con Secuencia de Robin por parte de sus cuidadores en el domicilio.

Método: Se trata de una investigación exploratoria-descriptiva, con análisis de datos cuantitativos y cualitativos, desarrollada con cuidadores de pacientes con Secuencia de Robin atendidos en un centro de atención especializado para pacientes con anomalías craneofaciales ubicado en el oeste de Paraná. La recolección de datos se realizó en junio y julio de 2022, a través de entrevistas individualizadas. Los hallazgos fueron sometidos al análisis de contenido.

Resultados y discusiones: Todos los cuidadores entrevistados eran madres de pacientes con Secuencia de Robin. La mayoría tenía entre 20 y 40 años, tenía estudios superiores y no tenía un trabajo formal. Ninguno de los pacientes tenía síndromes asociados y todos eran de la macrorregión occidental de Paraná. La cánula nasofaríngea y la sonda nasogástrica fueron los dos tipos de dispositivos invasivos utilizados por los pacientes, y la mayoría de los pacientes no utilizaron ningún dispositivo invasivo. Las respuestas de los encuestados fueron analizadas y agrupadas en cuatro categorías de respuesta, a saber: Aspectos Fisiológicos, Aspectos Psicológicos, Aspectos Económicos y Aspectos Espirituales. *Conclusión:* Conocer aspectos relacionados con el cuidado de pacientes con Secuencia de Robin en el domicilio apoya la toma de decisiones y la elección de acciones asertivas por parte del equipo de salud.

Palabras clave: Anomalías craneofaciales; Síndrome de Pierre Robin; Cuidadores.

1. Introdução

A Sequência de Robin (SR) consiste em uma anomalia craniofacial caracterizada pela presença de micrognatia (hipoplasia mandibular) e glossoptose (retrusão da língua para a via faríngea), podendo ou não estar associada com fissura de palato (Breugem, 2016; Guerra, 2021). Pode ocorrer de forma isolada, associada com outras anomalias ou associada a alguma síndrome (Breugem, 2016; Guerra, 2021). A referida anomalia é considerada uma “sequência” e não uma síndrome. É desenvolvida no período embrionário, anterior à décima semana gestacional (Guerra, 2021) e a incidência mundial de SR varia de um indivíduo para cada 8.500/14.000 nascidos vivos (Breugem, 2016; Guerra, 2021; Leão, 2018).

Devido os riscos de obstrução das vias aéreas superiores e aos prejuízos nutricionais ocasionados pela inadequada sucção e deglutição, o tratamento do paciente com SR baseia-se na multidisciplinaridade, requerendo ações de profissionais médicos, enfermeiros, geneticistas, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, odontólogos, nutricionistas e assistentes sociais (Miranda-Filho, 2020; Leão, 2018).

Dependendo da complexidade do caso, o paciente necessitará fazer uso de dispositivos invasivos tais como: sonda nasoenteral (SNE), cânula nasofaríngea (CNF) e cânula traqueal (CT) que demandam cuidados especializados para o seu manuseio (Leão, 2018; Guerra, 2021). Sem os devidos dispositivos, especialmente nos primeiros dias de vida, a criança pode desenvolver desnutrição ou insuficiência respiratória grave, que pode levá-la a óbito (Gómez, 2018). A SNE consiste em um tubo que pode ser introduzido tanto pela boca quanto pela narina do paciente e se estende até a região duodenal, tendo o objetivo de conduzir o alimento ao processo de digestão quando o paciente não apresenta boa sucção ou deglutição (Campos, 2022). A CNF promove o reposicionamento da língua do paciente com SR devido à glossoptose, diminuindo assim, a dificuldade respiratória do mesmo. A CNF é um dispositivo invasivo seguro que é introduzido em uma das narinas do paciente com extensão até a faringe, sendo indicada para pacientes que apresentem sinais de insuficiência respiratória (Bukvic, 2018). Para tanto, os cuidadores dos pacientes com SR necessitam ser treinados e mostrar-se capacitados para a realização de tais atividades.

A hipótese do presente estudo é que a complexidade dos casos dos pacientes com SR e as inúmeras demandas terapêuticas dificultam o processo de cuidado e exigem dos cuidadores um preparo técnico e biopsicossocial que muitos não possuem. Diante do contexto, a presente pesquisa objetivou avaliar o manejo clínico dos pacientes com Sequência de Robin

pelos seus cuidadores a nível domiciliar.

2. Metodologia

Trata-se de pesquisa exploratório-descritiva, com análise quantiqualitativa dos dados. O estudo foi desenvolvido por meio de entrevista individualizada junto aos cuidadores de pacientes portadores de SR atendidos em um centro especializado de atendimento a pacientes com anomalias craniofaciais localizado no interior do Paraná. A referida instituição atende toda a macrorregião oeste do estado, que abarca cerca de 51 municípios (Baltazar et al, 2019).

A coleta de dados foi realizada nos meses de junho e julho de 2022, por meio de entrevista individualizada ao cuidador principal dos pacientes com SR. Até o término do período estipulado para a coleta de dados o serviço possuía nove pacientes com SR cadastrados, sendo que a totalidade dos cuidadores fizeram parte da amostra de estudo, identificados de C1 a C9.

Os cuidadores que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O estudo faz parte de uma pesquisa mais ampla intitulada: Anomalias Craniofaciais sob a Ótica da Multidisciplinar, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, com Parecer nº 4.250.143 e CAAE nº 36452320.0.0000.0107.

As entrevistas foram realizadas em local privativo, de forma a favorecer a fidedignidade das respostas. A entrevista foi norteada pela seguinte pergunta de estudo: “Como tem sido a sua experiência como cuidador do paciente com SR?”

As respostas das entrevistas foram transcritas e submetidas ao método de análise de conteúdo de Bardin (Bardin, 2011). Os achados de pesquisa foram discutidos à luz da literatura científica.

3. Resultados e Discussão

A presente pesquisa analisou as falas de nove (100%) cuidadores de pacientes com SR. A Tabela 1 apresenta os dados de caracterização da amostra de estudo.

Tabela 1 - Caracterização da amostra de estudo (N=9). Cascavel, 2022.

Variáveis	Frequência Absoluta	Frequência Relativa
Grau de parentesco		
Mãe biológica	8	88,88%
Mãe adotiva	1	11,11%
Idade (anos)		
≤ 20	1	11,11%
21 a 30	2	22,22%
31 a 40	6	66,66%
Escolaridade		
Ensino fundamental	2	22,22%
Ensino Médio	3	33,33%
Ensino Superior	4	44,44%
Profissão		
Do lar	4	44,44%
Autônomo	3	33,33%
Agricultura	1	11,11%
Professor	1	11,11%
Procedência		
Cascavel	2	22,22%
Toledo	1	11,11%
Foz do Iguaçu	1	11,11%
Santa Tereza do Oeste	1	11,11%
Coronel Domingos Soares	1	11,11%
Cruzeiro do Oeste	1	11,11%
Três Barras do Paraná	1	11,11%
Santa Rita do Oeste	1	11,11%
Uso de dispositivos invasivos		
Sim*	4	44,44%
Não	5	55,55%
Tipo de dispositivos invasivos utilizado (n=4)*		
Sonda Nasoenteral (SNE)	1	25%
Cânula nasofaríngea (CNF)	3	75%

Fonte: Dados da pesquisa.

Com relação à caracterização dos sujeitos de estudo, a totalidade dos cuidadores eram mães (n=9;100%). A literatura aponta que é comum pessoas do sexo feminino assumirem o papel assistencial no núcleo familiar (Bertelli, 2021) e nesse mesmo sentido, estudos apontam que as mães costumam assumir o papel de cuidadora principal de pacientes com necessidades especiais (Fruhling, 2022; Pereira, 2022).

Quase a totalidade dos entrevistados (88,88%) possuía entre 20 e 40 anos de idade. Segundo Queiroz (2018), a idade do cuidador pode interferir na qualidade do cuidado prestado. Para o autor, a assistência prestada por adultos jovens tende a ser mais segura, visto que a disposição para o cuidado, a vitalidade e a força física do cuidador costuma ser maior nessa faixa etária.

Quase a metade dos entrevistados do estudo (44,44%) tinham formação acadêmica de nível superior, o que de certa forma, também contribui para a segurança da assistência prestada aos pacientes com SR. Estudo mineiro realizado com cuidadores de pacientes psiquiátricos identificou que quanto maior o nível de escolaridade do cuidador mais assertivo é o cuidado prestado (Lima, 2016).

A maioria dos entrevistados não possuíam trabalho remunerado e se autodenominavam como sendo “do lar” (44,44%). Apesar de ser um fator que corrobora para a diminuição na renda familiar, por outro lado, estar em casa em tempo

integral permite ao cuidador dispensar maior atenção ao indivíduo com necessidades especiais (Queiroz, 2018).

Todos os pacientes com SR assistidos no referido serviço de saúde eram provenientes da macrorregião Oeste do Paraná. Tal achado pode ser justificado pela localização do mesmo, visto que o estado possui três centros de atendimento especializado aos pacientes com de anomalias craniofaciais, sendo um localizado na região Leste do estado (alta complexidade), outro localizado na região Oeste (alta complexidade) e outro localizado na região Norte do Paraná (média complexidade) (Baltazar et al., 2019).

Nenhum dos pacientes com SR cujos cuidadores foram entrevistados possuía síndromes associadas. No entanto, a literatura aponta que de 9 a 17% dos casos de SR podem estar associados a outras anomalias e de 18 a 35% podem estar associados a outras síndromes (Guerra, 2021; Miranda-Filho, 2020). Importante destacar que quanto maior a necessidade de cuidado, maior deve ser o preparo técnico e emocional do cuidador (Queiroz, 2018).

A maioria dos pacientes com SR investigados (55,55%) não fazia uso de dispositivos invasivos. Quanto maior o número de dispositivos ou procedimentos invasivos realizados, maior o risco de o paciente desenvolver alguma iatrogenia ou complicação de saúde (Machado, 2022). A CNF (75%) e a SNE (25%) foram os dois tipos de dispositivos invasivos utilizados pelos pacientes com SR atendidos no serviço de saúde investigado. Quando bem indicados, tais recursos são imprescindíveis para a manutenção da vida do paciente com SR, visto que a CNF favorece o mecanismo ventilatório pelo reposicionamento da língua (Bukvic, 2018) e a SNE favorece o aporte calórico e nutricional necessário ao adequado desenvolvimento infantil (Campos, 2022). Risco de Infecção, Risco de Aspiração, Risco de Integridade da Pele Prejudicada são alguns diagnósticos de enfermagem comuns aos pacientes que fazem uso de tais dispositivos (Souza, 2018) e por conta disso, os cuidadores precisam estar aptos a manuseá-los no domicílio de forma segura.

Com relação aos achados provenientes das entrevistas, as falas foram analisadas e agrupadas em quatro categorias de respostas, sendo elas: “Aspectos Fisiológicos”, “Aspectos Psicológicos”, “Aspectos Econômicos” e “Aspectos Espirituais” envolvidos no processo de cuidar dos pacientes com SR.

Quanto aos “Aspectos fisiológicos” dos pacientes com SR, foi possível identificar que para garantir uma assistência segura aos pacientes com SR, é necessário adequado preparo tanto da equipe multidisciplinar, como dos seus cuidadores. Para tanto, o cuidador necessita ser capacitado pelos serviços de saúde para poder dar adequado seguimento ao tratamento do paciente a nível domiciliar (Demoro, 2018; Leão, 2018).

A totalidade dos entrevistados (n=9; 100%) relatou grande preocupação com a alimentação das crianças, desde a fase de aleitamento, perpassando a introdução alimentar e abarcando a primeira infância. A preocupação de que a criança pudesse “se afogar” e bronco aspirar o conteúdo alimentar foi unânime entre os entrevistados. No relato de um dos cuidadores (C8) ficou evidente a fragilidade do paciente com SR com relação à alimentação: “... e aí tinha aquele medo de dar o leite, quando ainda tava no hospital a enfermeira foi dar o mamã e ela se afogou, eles acudiram e tudo, foi um susto!”

Outro aspecto apontado pelos cuidadores foi o receio com relação à respiração da criança com SR. Todos os cuidadores de pacientes que fizeram uso de CNF (n=3; 100%) declararam que no primeiro momento foi difícil “aceitar” que a CNF pudesse auxiliar na respiração das crianças pois acreditavam que o referido dispositivo pudesse machucá-las. Ao constatar a imediata melhora no padrão respiratório da criança após a colocação da CNF, os cuidadores se mostraram mais receptivos e relataram ter se adaptado bem aos cuidados com a mesma: “A cânula me assustou muito no início, pensava que estava machucando ela e que a gente não ia saber mexer, mas com o tempo a gente aprendeu certinho como fazer” (C7).

O desconhecimento sobre as necessidades dos pacientes com SR e a inexperiência dos cuidadores podem fragilizar o cuidado, e para tanto, a capacitação dos mesmos torna-se fundamental para garantir o adequado manejo do paciente com SR (Leão, 2018). Importante destacar que os cuidadores dos pacientes que fizeram uso de dispositivos invasivos (SNE e CNF) relataram ter recebido informações suficientes da equipe multidisciplinar de saúde para que eles tivessem êxito no cuidado

domiciliar.

Com relação aos “Aspectos psicológicos” dos entrevistados, foi possível identificar que a complexidade de cuidados, o despreparo, a falta de apoio, a instabilidade do quadro clínico, o risco de complicações e o alto nível de dependência dos pacientes com SR geravam sofrimento psíquico e emocional dos cuidadores.

A totalidade dos entrevistados verbalizaram que se sentiram excessivamente cansados e desgastados principalmente nos primeiros meses de vida do paciente com SR. A alta demanda de cuidados gera sobrecarga de trabalho e pode desencadear perda do vínculo empregatício, isolamento social e tempo reduzido para o autocuidado dos próprios cuidadores (Dunbar et al., 2018).

A autculpabilização pela anomalia (C2), a frustração por não ter conseguido amamentar (C2, C8), o desgaste de ter que comparecer às inúmeras consultas (C2, C6, C7), a necessidade de “se dividir” entre o cuidado com outros filhos (C2, C4), o desapontamento por não conseguir participar das consultas por estar trabalhando (C2), a impossibilidade de conseguir descansar de forma satisfatória pelo medo da criança passar mal (C2, C4, C7), o fato de não conseguir ter tempo para cuidar de si mesmo (C2, C7) foram relatos que emergiram das falas dos cuidadores.

A saúde mental dos cuidadores precisa ser considerada pela equipe de saúde visto que o sucesso do cuidado a nível domiciliar do paciente com SR depende da condição de saúde dos mesmos (Queiroz, 2018).

Com relação aos “Aspectos econômicos”, as falas dos entrevistados apontaram que a preocupação com a manutenção financeira do lar era unânime. Quase a totalidade dos cuidadores (77,78%) vivenciaram diminuição da renda familiar após o nascimento da criança portadora de SR, visto que, para dar seguimento ao tratamento, muitos cuidadores tiveram que deixar de trabalhar fora (C5, C6, C9), reduzir a sua jornada de trabalho (C7) ou tiveram aumento dos gastos mensais (C2, C4, C5, C6, C7, C8, C9), como pode ser observado na fala de um dos entrevistados: “...e também custo né, custo pra vir pra Cascavel, tem que se locomover até aqui, né... gasolina...” (C7).

Importante destacar que a instituição pesquisada é integralmente vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS), mas mesmo recebendo todo o tratamento sem nenhum custo, a literatura aponta que a necessidade de comparecer às múltiplas consultas e terapias pode acabar desencadeando a perda do vínculo empregatício dos envolvidos (Dunbar et al., 2018), o que contribui para aumentar ainda mais o sofrimento psíquico dos cuidadores.

Com relação aos “Aspectos espirituais” envolvidos no processo de cuidar, as falas dos entrevistados apontaram que a fé é fundamental para auxiliar no tratamento do paciente com necessidades especiais (C2, C6, C7, C9). Quase a totalidade dos entrevistados relataram nunca ter perdido a esperança no sucesso do tratamento (C1, C2, C3, C4, C5, C7, C8, C9). A espiritualidade é um recurso importante para o enfrentamento das dificuldades de saúde vivenciadas, fornecendo ao indivíduo a resiliência e a esperança necessária frente às adversidades (Trindade, 2022). O bem-estar psíquico promovido pela crença em algo superior dá ânimo e fortalece os envolvidos nesse processo (Rossato, 2022).

O presente estudo revelou aspectos importantes relacionados à vivência dos cuidadores no manejo do paciente com SR a nível domiciliar. Como limitação do estudo, destacamos o fato de a pesquisa ter sido realizada com apenas um cuidador de cada paciente com SR cadastrado no referido serviço de saúde. Inferimos que se a coleta de dados fosse ampliada para demais cuidadores, poderiam ser identificadas outras categorias de resposta não exploradas no estudo.

4. Conclusão

Tendo em vista o estado atual de saúde dos pacientes com SR atendidos no serviço investigado, mesmo com as inúmeras dificuldades vivenciadas e verbalizadas durante as entrevistas, os cuidadores conseguiram prestar um adequado seguimento terapêutico a nível domiciliar.

Destaca-se que para obter tais resultados de saúde é necessário que os serviços de saúde estejam preparados para

também considerar as necessidades terapêuticas dos cuidadores dos pacientes com necessidades especiais.

Conhecer os aspectos relacionados ao cuidado domiciliar do paciente com SR instrumentaliza e favorece a correta tomada de decisão da equipe multiprofissional de saúde.

Para fins de entender toda a complexidade do cuidado às crianças com Sequência de Robin, destaca-se a importância de realização de novos estudos que possam abranger aspectos ainda não abordados na literatura atual.

Referências

- Baltazar, M. M. de M., et al. (2019). *Atenção à Saúde Bucal a Pacientes Fissurados Labiopalatais no Estado do Paraná*. Em: Dtterich, R. G, et al. Caminhos e Trajetórias da Saúde Bucal no Paraná. iNESCO.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. (7ª. ed.) Edições 70.
- Breugem C. C., et al. (2016). Best practices for the diagnosis and evaluation of infants with Robin sequence: a clinical consensus report. *JAMA pediatrics*. 170:894-902.
- Bertelli, E., et al. (2021). Famílias, mulheres e cuidados: efeitos da pandemia de covid-19 em Santa Catarina. *Oikos: Família e Sociedade em Debate*, 32(1), 35-54.
- Bukvic, L. S. (2018). *Habilidades do desenvolvimento de crianças com sequência de Robin isolada tratadas exclusivamente com intubação nasofaríngea*. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.
- Campos, A. C. S., et al. (2022). Alimentação por sonda nasoenteral um benefício a curto prazo: relato de experiência. *Simpósio Regional de Ciência, Tecnologia e Inovação da Amazônia Ocidental* (ISSN: 2763-552X), n. 4.
- Miranda-Filho, A. E. de F., et al. (2020). Aspectos multidisciplinares e manifestações clínicas secundárias da sequência de Pierre Robin: Uma revisão integrativa. *Revista de Atenção à Saúde*, 18(66).
- Demoro, C. C. S., et al. (2018). Aplicabilidade de Orem: capacitação do cuidador do lactente com Sequência de Robin. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 71, p. 1469-1473.
- Dunbar, S. B., et al. (2018). *Projected costs of informal caregiving for cardiovascular disease: 2015 to 2035: a policy statement from the American Heart Association*. *Circulation*, 137(19), e558-e577.
- Fruhling, M. T. de C., et al. (2022). Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais: Quality of life of mothers who have children with disabilities. *Revista de Saúde Coletiva da UFEFS*, 12(2).
- Gómez O. J., et al. (2018). Pierre Robin Sequence: An EvidenceBased Treatment Proposal. *J Craniofac Surg*. 29(2):332-8.
- Guerra, A. (2021). *Placa Palatina de Tübingen, tratamento precoce na Sequência de Pierre Robin: Uma revisão sistemática*. Dissertação de Mestrado. Instituto Universitário de Ciências da Saúde. Portugal.
- Leão, D., et al. (2018). Sequência de pierre-robin: abordagem multiprofissional. *Anais do Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão*, 10(3).
- Lima, D. C., et al. (2016). Fatores associados à assertividade de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Estud. pesqui. psicol.*, Rio de Janeiro , 16(2), 414-430.
- Machado, C. P., et al. (2022). Lesões associadas a dispositivos médicos em recém-nascidos e crianças em situação crítica. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 96(38), 2022.
- Pereira, D. de F., et al. (2022). Mudanças nos papéis ocupacionais de mães, pais e cuidadores após o nascimento de uma criança com deficiência. *Revista Ocupación Humana*, 22(1), 12-27.
- Queiroz, R. S., et al. (2018). Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, v. 21, p. 205-214.
- Souza, N. F. H., et al. (2018). Sequência de robin isolada: diagnósticos de enfermagem. *Texto & Contexto-Enfermagem*, v. 27.
- Rossato, L., et al. (2022). Religiosidade/espiritualidade e saúde na pandemia de COVID-19. *Revista Nufen: Phenomenology and interdisciplinarity*, 14(2).
- Trindade, K. A. et al. (2022). Espiritualidade e Saúde: um olhar por meio de diferentes atores sociais. *Research, Society and Development*, 11(2), e41311225874-e41311225874.