



Itinerário terapêutico de crianças com fissura labiopalatina

Therapeutic itinerary of children with cleft lip and palate
Itinerario terapéutico del niño con labio y paladar hendido

Allana Martins Vitorino¹

Camila Moraes Garollo Piran²

Mariana Martire Mori¹

Roberta Tognollo Borotta Uema¹

Maria de Fátima Garcia Lopes Merino²

Marcela Demitto Furtado²

1. Universidade Estadual de Maringá,
Departamento de Enfermagem. Maringá, PR,
Brasil.

2. Universidade Estadual de Maringá,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
Maringá, PR, Brasil.

RESUMO

Objetivo: conhecer o itinerário terapêutico de crianças com fissuras de lábio e/ou palato. **Método:** estudo descritivo de natureza qualitativa realizado com famílias de crianças com fissura labiopalatina. A coleta de dados ocorreu entre junho e julho de 2022 por meio de entrevistas semiestruturadas, e aplicou-se a análise de conteúdo temática. **Resultados:** participaram oito famílias e emergiram três categorias: I) Enfrentando o desconhecido: diagnóstico de fissura labiopalatina na criança – notaram-se sentimentos de choque, medo e incerteza que permeiam durante o diagnóstico precoce ou tardio; II) Um caminho árduo: pausas e recomeços durante o itinerário terapêutico – observou-se que as famílias percorreram caminhos diferentes devido à especificidade da configuração familiar e da própria fissura; III) Tecendo a rede de apoio para o cuidado – mostrou-se ser de extrema necessidade o apoio dos amigos, família, profissionais e instituições de saúde. **Conclusões e implicações para prática:** o itinerário terapêutico de crianças com fissura labiopalatina é árduo e acompanhado de desafios, que se iniciam no diagnóstico e permanecem após o nascimento. Espera-se que os resultados deste estudo suscitem o diálogo entre os profissionais de saúde e se familiarizem com as necessidades dessa população e possam atuar nos diferentes pontos de atenção à saúde.

Palavras-chave: Criança; Família; Fenda Labial; Fissura Palatina; Serviços de Saúde.

ABSTRACT

Objective: to understand the therapeutic itinerary of children with cleft lip and/or palate. **Method:** a descriptive qualitative study carried out with families of children with cleft lip and palate. Data collection took place between June and July 2022 through semi-structured interviews, and thematic content analysis was applied. **Results:** eight families participated and three categories emerged: I) Facing the unknown: diagnosis of cleft lip and palate in children – feelings of shock, fear and uncertainty were noted that permeate during early or late diagnosis; II) An arduous path: pauses and beginnings during the therapeutic itinerary – it was observed that the families followed different paths due to the specificity of the family configuration and the cleft itself; III) Weaving the support network for care – support from friends, family, professionals and health institutions proved to be extremely necessary. **Conclusions and implications for practice:** the therapeutic itinerary of children with cleft lip and palate is arduous and followed by challenges, which begin at diagnosis and continue after birth. It is hoped that the results of this study will encourage dialogue among health professionals and become familiar with the needs of this population and be able to act at different points of health care.

Keywords: Child; Family; Lip Cleft; Cleft Palate; Health Services.

RESUMEN

Objetivo: conocer el itinerario terapéutico de los niños con labio hendido y/o paladar hendido. **Método:** estudio cualitativo descriptivo realizado con familias de niños con labio y paladar hendido. La recolección de datos se realizó entre junio y julio de 2022 mediante entrevistas semiestructuradas, y se aplicó análisis de contenido temático. **Resultados:** participaron ocho familias y surgieron tres categorías: I) Frente a lo desconocido: diagnóstico de labio y paladar hendido en niños: se observaron sentimientos de shock, miedo e incertidumbre que permean durante el diagnóstico temprano o tardío; II) Un camino arduo: pausas e inicios durante el itinerario terapéutico – se observó que las familias siguieron caminos diferentes debido a la especificidad de la configuración familiar y de la propia hendidura; III) Tejer la red de apoyo para la atención: el apoyo de amigos, familiares, profesionales e instituciones de salud resultó ser extremadamente necesario. **Conclusiones e implicaciones para la práctica:** el itinerario terapéutico de los niños con labio y paladar hendido es arduo y está acompañado de desafíos, que comienzan desde el diagnóstico y continúan después del nacimiento. Se espera que los resultados de este estudio fomenten el diálogo entre los profesionales de la salud y conozcan las necesidades de esta población y puedan actuar en los diferentes puntos de la atención en salud.

Palabras clave: Niño; Familia; Labio Leporino; Fisura del Paladar; Servicios de Salud.

Autor correspondente:

Mariana Martire Mori

E-mail: mari_mmori@hotmail.com

Recebido em 20/06/2023.

Aprovado em 04/01/2024.

DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2023-0090pt>

INTRODUÇÃO

As fissuras de lábio e/ou palato são consideradas malformações congênitas craniofaciais, cuja etiologia é bastante complexa por envolver fatores genéticos e ambientais.¹ As fissuras podem assumir diferentes localizações e extensão, acometendo a criança de forma isolada ou em associação a outras doenças.²

Estima-se que há um caso de recém-nascido com fenda labial e/ou fissura palatina a cada 700 nascidos vivos em todo mundo³. Enquanto isso, no Brasil, é um caso para cada 1.000.² A partir disso, estudo no Brasil com registros de nascimentos entre 2005 e 2016 identificou que as regiões Sul e Sudeste apresentaram taxas médias maiores, quando comparadas aos outros estados, sendo 0,72 e 0,54 a cada 1.000 nascidos vivos, respectivamente.⁴

O diagnóstico de fissura pode ser realizado a partir do exame de ultrassom entre a 28ª e a 33ª semana de gestação.² O tratamento é complexo e perpassa pelas diversas fases da vida, apresentando benefícios quando iniciado precocemente. Envolve acompanhamento multiprofissional com fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, médico, assistente social, enfermeiro e psicólogo.⁵

Em decorrência das distorções anatômicas, não somente na região labial, mas também na região do nariz e palato, tem sido indispensável a realização de procedimentos cirúrgicos no tratamento das fissuras. A queiloplastia (reparação dos lábios) geralmente é realizada por volta dos dois meses de idade, e a palatoplastia (reparação do palato) pode ocorrer até os dois anos de idade.⁵ Destaca-se que o peso é um fator importante para a indicação de cirurgia.⁶

Sabe-se que, diante do diagnóstico de fissura, a família de forma geral experiencia um sofrimento significativo, visto que a malformação do bebê produz rotura em relação à idealização do nascimento perfeito, gerando sentimentos de desespero, ansiedade, questionamentos, incertezas, incapacidade e não aceitação.⁷ Como uma maneira de amenizar esses sentimentos negativos, torna-se necessário que a criança e as famílias sejam acompanhadas por uma equipe multiprofissional que possa proporcionar uma assistência qualificada e eficaz para ambos⁸, com o intuito de diminuir ou impedir o surgimento de sequelas.⁹ Sendo assim, os pais devem ser orientados acerca dos cuidados e dos possíveis riscos envolvidos, seja pelas implicações funcionais e anatômicas da fissura e/ou em decorrência de outras anomalias identificadas e o tratamento a ser seguido.⁸

Sabendo dos diferentes percursos trilhados pelas famílias, o itinerário terapêutico tem como função descrever o caminho percorrido pela família em busca do diagnóstico, dos serviços de saúde para resolução das necessidades, além dos planos e ações que são traçados nessa trajetória para lidar com a enfermidade. Considerando todas as particularidades envolvidas na busca pelo cuidado, torna-se indispensável que cada família de crianças com fissura tenha uma atenção individual à saúde com a finalidade de garantir a resolutividade dentro dos serviços de saúde.¹⁰

Os estudos sobre itinerários terapêuticos voltados para as crianças com fissura labiopalatina ainda são recentes e pouco explorados, especialmente quando o interesse é a percepção da família acerca do tratamento.¹⁰ Tal investigação pode auxiliar na melhoria da qualidade de assistência ofertada, no fortalecimento

das redes sociais e de apoio, bem como no enfrentamento das dificuldades vivenciadas por famílias de crianças com fissuras labiopalatinas. Considerando o exposto, questiona-se: qual o caminho percorrido nas redes de atenção à saúde por famílias de crianças com fenda labial e/ou fissura palatina? Dessa forma, o estudo tem como objetivo conhecer o itinerário terapêutico de crianças com fissuras de lábio e/ou palato.

MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo de natureza qualitativa com famílias de crianças com fissura labiopalatina. A fim de conferir qualidade metodológica ao estudo, o mesmo foi realizado em consonância com as recomendações do *COnsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ).^{11,12}

O estudo foi realizado na Associação de Apoio ao Fissurado Lábio-Palatal de Maringá (AFIM), sendo essa uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos com sede própria, que conta com uma equipe multiprofissional. A AFIM proporciona o acompanhamento especializado e gratuito, a fim de que o tratamento cirúrgico possa ser realizado dentro de seu prazo e que o indivíduo alcance a reabilitação. Hoje, abrange cerca de 500 pacientes cadastrados provenientes de Maringá e 80 municípios da região. Atualmente, a instituição oferece atendimento clínico ambulatório nas áreas de serviço social, psicologia, nutrição, fonoaudiologia, odontologia e apoio pedagógico.¹³

Foram incluídos no estudo os familiares com laço sanguíneo ou não¹⁴, desde que fossem os responsáveis por acompanhar as crianças menores de cinco anos de idade com fissura labiopalatina nas consultas na AFIM. Optou-se por essa faixa de idade das crianças em decorrência de ser um período marcado por muitas demandas de saúde, bem como para facilitar o recordatório das famílias. Não houve desistência e nem necessidade de excluir participantes.

A coleta de dados ocorreu nos meses de junho e julho de 2022, mediante o contato prévio da equipe de pesquisa com as famílias na sala de espera com a finalidade de deixá-las mais tranquilas para as entrevistas. Na sequência, foram realizadas individualmente as entrevistas semiestruturadas em uma sala reservada na própria instituição, no dia em que as crianças compareciam para as consultas. Todas as entrevistas foram realizadas pela primeira autora, discente de enfermagem, e por uma enfermeira com título de doutorado. Ambas apresentavam experiência prévia com pesquisa, no entanto, por uma dinâmica do grupo de pesquisa, as entrevistas eram realizadas por uma graduanda e uma professora. Antes de iniciar as entrevistas, as pesquisadoras se apresentavam e explicavam os objetivos da pesquisa, bem como a importância para a realização do estudo. As entrevistas foram gravadas após aceite do participante e, posteriormente, transcritas na íntegra, realizando-se o registro fidedigno dos relatos.

Para a coleta de dados, foi utilizado roteiro semiestruturado, composto em sua primeira parte de questões voltadas à construção sociodemográfica da criança e seu familiar, seguido de questões referentes ao trajeto percorrido pelas famílias nos serviços de saúde, sobre os cuidados fornecidos e cirurgias realizadas, ou seja, aspectos que permitiriam traçar o itinerário terapêutico.

A pergunta norteadora da entrevista foi: qual foi e como foi o percurso de acompanhamento de saúde do(a) seu(sua) filho(a) desde o diagnóstico, tratamento e até os dias de hoje?

O término da coleta de dados se deu quando a pesquisadora observou repetição das respostas com a consequente saturação teórica dos dados. Isso ocorreu quando nenhum novo elemento encontra-se entre os dados e o acréscimo de informações novas não é necessário, uma vez que não alterará a compreensão sobre o objeto de estudo.¹⁵ A análise dos dados seguiu as etapas indicadas pela análise de conteúdo, modalidade temática. As etapas propostas são: a) pré-análise: no qual o material é organizado e preparado para identificação da ideia central; b) exploração do material: aprofundamento do estudo, mediante o uso de unidade de significações (recorte das falas), visando identificar os núcleos de sentidos; c) categorização dos dados: tais serão formadas reagrupando os conteúdos com significados semelhantes, onde há o tratamento dos resultados com inferências e interpretações. Desse modo, o pesquisador analisará os resultados e procurará torná-los válidos e relevantes.¹⁵

O estudo foi desenvolvido em consonância com as diretrizes disciplinadas pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, e seu projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (COPEP) da instituição signatária, sob Parecer nº 4.095.950, em junho de 2020 (CAAE: 31583720.3.0000.0104). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Com o propósito de preservar o anonimato, os entrevistados foram identificados por "F" de família e número de acordo com a sequência da entrevista.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa oito mães, e a duração média das entrevistas foi de 20 minutos. Quanto ao local de residência, quatro delas residiam em Maringá e as demais em cidades vizinhas. As mães eram as principais cuidadoras das crianças

e possuíam idade entre 18 e 38 anos, e uma das mães tinha dois filhos com fissura labiopalatina. Além disso, metade das mães era casada (quatro), com ensino médio completo (cinco) e sem vínculo empregatício (cinco), sendo denominadas do lar. A renda das famílias variou de um até seis salários mínimos, as quais subsidiam de três a seis pessoas com essa renda.

Foram incluídas nove crianças, considerando os gêmeos, ambos com a mesma condição. As idades variaram entre um e quatro anos, e cinco eram do sexo masculino e quatro do sexo feminino, todas nascidas no município de Maringá. Cinco haviam nascido em maternidades privadas e quatro na rede pública. Em relação ao diagnóstico de fissura labiopalatina, quatro casos foram descobertos durante a gestação, dois logo após o parto e três alguns dias após o nascimento.

Em relação aos casos de fissura, foram constatados quatro transforame unilateral e bilateral, dois pré-forame incompleto e cinco pós-forame incompleto e completo (gêmeos). Nenhuma criança do estudo apresentava comorbidades. Quanto ao histórico de cirurgias, sete crianças já haviam realizado de um a dois procedimentos cirúrgicos e apenas uma criança não havia realizado nenhum procedimento. A busca das mães por informações e por auxílio nos serviços de saúde se deu no momento em que receberam a confirmação do diagnóstico de fissura. A descoberta sobre o local de tratamento (AFIM) foi obtida de diversas maneiras, entre elas, destacou-se nas entrevistas, pelo Hospital Universitário de Maringá, Santa Casa de Maringá, familiares e amigos.

A partir da leitura em profundidade das entrevistas, identificou-se que o itinerário terapêutico das crianças com fissura labiopalatina tem sido repleto de experiências positivas e negativas, sendo permeado por diversos sentimentos. O Quadro 1 apresenta uma síntese de como se deu o processo analítico até a construção das categorias temáticas, as quais foram: I) Enfrentando o desconhecido: diagnóstico de fissura labiopalatina na criança; II) Um caminho árduo: de pausas e recomeços itinerário terapêutico; III) Tecendo a rede de apoio para o cuidado.

Quadro 1. Codificação e construção das categorias temáticas durante análise dos dados. Maringá, Paraná, Brasil, 2023.

Códigos iniciais	Códigos intermediários	Categorias temáticas
Ultrassonografia para o diagnóstico no pré-natal	Diagnóstico no pré-natal	Enfrentando o desconhecido: diagnóstico de fissura labiopalatina na criança
Descobrir o diagnóstico no parto	Diagnóstico no parto e tardio	
Diagnóstico tardio devido à fissura no palato	Sentimentos de medo, desespero, preocupação e	
Surpresa após a descoberta	antecipação ao desconhecido	
Primeiro contato com a fissura labiopalatina		Um caminho árduo: de pausas e recomeços itinerário terapêutico
Acompanhamentos com equipe		
Passagem gratuita	Facilidades durante a busca pelo cuidado	
Tratamento gratuito		
Necessidade de viajar		
Disponibilidade de tempo	Dificuldade que permeiam no itinerário	
Procedimento cirúrgico		
Recuperação da cirurgia		Tecendo a rede de apoio para o cuidado
Dificuldade de pega e sucção na amamentação		
Apoio da família	Rede familiar	
Suporte do serviço de saúde	Rede institucional e comunitária	
Associação de Apoio ao Fissurado Lábio-Palatal de Maringá		

ENFRENTANDO O DESCONHECIDO: DIAGNÓSTICO DE FISSURA LABIOPALATINA NA CRIANÇA

Observou-se que todas as mães se submeteram à ultrassonografia como parte dos exames de rotina solicitados para o acompanhamento do desenvolvimento do feto no período pré-natal. Algumas mães receberam o diagnóstico do seu filho nesse período, e grande parte delas não sabia o que era a malformação congênita, denominada fissura labiopalatina, até o momento do diagnóstico. Com essa notícia, elas tiveram a oportunidade de se informar sobre o assunto e tentar se preparar para a chegada de um bebê que provavelmente precisaria de cuidados especiais.

[...] a doutora falou: “Mãe, não sei se você já ouviu falar da fissura labiopalatina, não consigo te garantir se é só lábio, palato”. Ela me explicou certinho o que era, nisso passei a pesquisar para saber o que era e as causas [...] (F1)

[...] eu paguei a ultrassom e fui dentro da sala do doutor. Foi então que o doutor já me mostrou. Ele falou: “Sua filha vai nascer com lábio leporino e fenda palatina”. Na hora, eu não sabia o que era isso, eu só perguntei para ele qual era o sexo do bebê [...] (F2)

[...] no pré-natal, foi um ultrassom morfológico, o segundo importante, e ele deve ser entre 23, 24 semanas [...] eu nunca tinha visto uma pessoa com fenda, nunca tinha conhecimento [...] foi com uma médica que eu não conhecia e eu percebi que ela começou olhar e eu entendi que estava acontecendo alguma coisa. Ela começou a me fazer perguntas, até que veio a pergunta “você sabe o que é lábio leporino?” [...] (F6)

[...] então, eu descobri já estava de 4 meses, foi um susto enorme, sofri aceitar quando ele nasceu realmente [...] não sabia, não tinha conhecido ninguém [...] (F7)

[...] quando eu descobri, não tinha noção o que era, mas o doutor explicou e fomos muito bem acolhidos [...] (F8)

Já as mães que descobriram sobre a fissura apenas durante o parto ou logo após o mesmo, fato (ou notícia/informação) que surpreende as famílias, tiveram um sentimento diverso, sem tempo hábil para digeri-los e lidar com os sentimentos.

[...] eu descobri que ele tinha fissura quando ele nasceu [...] eu descobri no meio da cirurgia mesmo [...] (F3)

[...] foi surpresa para todo mundo [...] quando ela nasceu, nós levamos um susto, fiquei desesperada [...] (F4)

Algumas crianças apresentaram diagnóstico tardio de fissura, ou seja, quando não há fissura do lábio, somente do palato e essas apresentam pouca repercussão clínica.

[...] descobri com 10 dias na gemelar 1 e na 2 com 1 ano e 2 meses mais ou menos [...] (F8)

[...] quando ganhei, ela não pegava no peito, a fonoaudióloga viu a fissura quando ela chorou [...] foi na maternidade depois de nascer [...] (F5)

Independentemente do momento do diagnóstico de fissura, seja no pré-natal, logo após o nascimento ou mesmo alguns dias depois do parto, percebe-se nas falas das mães a presença de sentimentos de medo, desespero, preocupação e antecipação sobre os possíveis enfrentamentos ainda desconhecidos.

[...] eu apenas ficava preocupada e pensava: “Meu Deus, o que vou fazer agora?” [...] mas depois já fiquei mais calma, quando descobri que tinha acompanhamento, ainda não sabia que era na AFIM, fui descobrir quando estávamos dentro do hospital, quando ele nasceu [...] (F1)

[...] comecei a procurar o que era a fissura, foi quando entrei em desespero [...] eu entrei em pânico e desespero [...] no começo, foi um sentimento de medo, muito medo [...] (F2)

[...] o choque maior foi quando ela falou do palato [...] foi nessa hora que o buraco afundou, porque eu me desesperei [...] nesse momento, eu sai e comecei a chorar [...] (F6)

Notou-se que um diagnóstico precoce faz a diferença tanto na vida quanto nos sentimentos das famílias. Aquelas que tiveram conhecimento da anomalia antes do parto puderam ter melhor preparo, buscaram informação de como cuidar de seu filho, esclarecendo as dúvidas. Entretanto, vale ressaltar que a situação de gestar um bebê diferente do idealizado pode evoluir para sentimentos de choque, medo e incerteza, como apresentado nos relatos.

UM CAMINHO ÁRDUO: PAUSAS E RECOMEÇOS DURANTE O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

No decorrer da trajetória de acompanhamento de saúde, cada criança trilhou um caminho dependendo da especificidade do caso. No entanto, percebeu-se que, de forma geral, a caminhada foi bastante fastidiosa para as mesmas e suas famílias, marcada por pausas e recomeços. As mães relataram que seus filhos obtiveram acompanhamentos multiprofissionais tanto em Maringá quanto em Curitiba, e, dessa forma, necessitaram viajar mais de uma vez para o centro de referência, vivenciando diversos procedimentos cirúrgicos.

[...] aqui, o acompanhamento é com a nutricionista, com a fonoaudióloga, psicóloga, assistente social [...] tínhamos que voltar de 3 em 3 meses, 4 em 4 meses [...] a primeira cirurgia realizou com 7 meses, não tinha essa questão de peso, porque, como era só fechar o lábio, não perderia tanto sangue, mas agora, para mexer no palato, perde bastante sangue [...] (F1)

[...] ela passa por todos. Hoje, ela passa por dentista nutricionista, psicóloga e a fonoaudióloga. Lá em Curitiba, é pediatra, nutricionista, fonoaudióloga, todos os daqui, só que lá tem a otorrino, da genética [...] antes era todo mês; por conta da pandemia, agora nós vamos de 6 em 6 meses, de 3 em 3 meses ou às vezes 1 vez por ano, mas no começo era todo mês [...] a primeira foi com 6 meses, foi tudo bem, porque é um ponto que derrete e ele vai caindo. Agora a cirurgia do palato foi uma cirurgia mais complicada, onde ela já sabia o que era comida, já sabia se alimentar sozinha, então nessa cirurgia foi mais sofrimento [...] (F2)

[...] aqui nós viemos a última vez em janeiro, hoje a psicóloga já marcou daqui 3 meses [...] antes era de 15 em 15 dias, agora já diminuiu [...] aqui é dentista, fonoaudióloga, psicóloga, assistente social, nutricionista. São os mesmos de Curitiba, mas em Curitiba possui mais especialista, tem otorrino, cirurgião plástico, anestesista, lá tem bem mais coisas [...] dentro de 1 ano, fomos 13 vezes [...] (F3)

As unidades de significado mostraram que a trajetória da criança e da família foi permeada de momentos fáceis e difíceis. As facilidades foram a passagem gratuita para o centro de tratamento e o fato de a AFIM garantir acompanhamento de saúde gratuitamente.

[...] a facilidade é que não precisei pagar nenhuma passagem [...] (F3)

[...] então, entra a facilidade, ter esse lugar para ele vir, ter esse centro aqui em Maringá de referência e tem tantas cidades que não possuem [...] (F6)

As principais dificuldades encontradas durante o itinerário foram quanto à disponibilidade de tempo para viajar e recuperação da cirurgia. Sabe-se que cuidados com um recém-nascido demandam muita disponibilidade e, quando esse necessita de cuidados especiais, como é o caso de uma criança que nasce com fissura labiopalatina, a dedicação é ainda maior.

[...] a dificuldade é de precisar ficar se deslocando para Curitiba, é bem cansativo porque nós chegamos e queremos descansar [...] (F3)

[...] é difícil estar disponível pra viajar, é cansativo esse tempo que a gente gasta, assim como agora, estou aqui e tenho outras duas, deixei com minha família para estar aqui com ele [...] (F6)

Outra dificuldade levantada foi em relação à amamentação, devido às próprias alterações na cavidade oral ocasionadas pela fissura:

[...] até hoje, eu acho que o mais difícil foi a amamentação, porque eu fiz ordenha até os 7 meses, tinha que oferecer o leite, esquentar, congelar [...] (F1)

[...] a dificuldade principal foi a amamentação, se adaptar a dar mama para ela sentadinha, esperar ela arrotar, todo aquele processo [...] (F2)

[...] para a amamentação, ela teve dificuldade da sucção, ela mamava pouquinho, parecia que não tinha força [...] (F5)

A amamentação da criança nascida com fissura labiopalatina configura-se mais um desafio evidenciado nos relatos das famílias. A luta pela manutenção da oferta de leite materno acarreta algumas dificuldades extras, como a necessidade de ordenhar o leite, conseguir armazenar de forma adequada, congelar, descongelar e ofertar com os cuidados especiais em decorrência da fissura, fazendo-se constante na vida de tais famílias. Soma-se a isso o fato de que muitas vezes a sucção era prejudicada também em decorrência da alteração orofacial.

Ainda relacionado aos problemas vivenciados, tem-se que a realização de um procedimento cirúrgico nunca é fácil, independentemente da faixa etária, pois a recuperação nem sempre é simples, uma vez que podem existir complicações oriundas do processo. No caso da fissura labiopalatina, geralmente as crianças são submetidas a diversas cirurgias, as quais são necessárias para reparar a fenda e os demais problemas advindos da mesma. Pensando nisso, foi relatado que o momento pós-cirúrgico foi o período de maior dificuldade encontrado durante o percurso:

[...] na questão da cirurgia, porque ele sofreu muito, essa acho que foi minha maior dificuldade [...] (F7)

[...] dificuldade foi a cirurgia, que é algo muito difícil [...] (F8)

Nesta categoria, observou-se que as famílias passaram por um turbilhão de emoções referentes ao atendimento com as equipes de saúde, à necessidade dos retornos frequentes, ao sofrimento e aos cuidados especializados decorrentes dos procedimentos cirúrgicos. Notou-se que as famílias percorreram caminhos diferentes, devido à especificidade tanto da configuração familiar quanto também da própria fissura apresentada pela criança, tornando o itinerário repleto de sentimentos e experiências únicas.

TECENDO A REDE DE APOIO PARA O CUIDADO

Os dados apontaram que o suporte de familiares e dos serviços de saúde durante o enfrentamento vivenciado por ser mãe de um bebê com malformação não é algo fácil. E a rede de apoio familiar foi apontada como a mais significativa no âmbito de cuidado com a criança.

[...] minha mãe, meu pai, meus irmãos, meu esposo, os avós, todo mundo, as meninas daqui também, tudo que nos precisássemos podia vir aqui e conversar, tivemos uma rede de apoio muito grande, tem até hoje [...] (F1)

[...] a família sempre, minha sogra me ajudava muito, tanto com preparação e também financeiro, tudo. Eu tenho apoio da família em todos os aspectos, mas da minha família mesmo [...] (F6)

[...] sim, sempre, hoje quem está trazendo é meu pai, na outra vez foi o pai dela, mas sempre tem alguém disposto a ajudar, sim [...] (F4)

A AFIM também foi apontada como rede de apoio, uma vez que garante o suporte social e instrumental às crianças e suas famílias. Além disso, a AFIM instrui e encaminha as crianças para ter atendimento apropriado e eficiente, tanto no município de referência quanto em outros, sem que haja peregrinação pela busca de cuidados especializados durante a trajetória de tratamento.

[...] as meninas daqui também, tudo que a gente precisasse podia vir aqui e conversar [...] (F1)

[...] apoio começou a ter a partir do momento que eu conheci a AFIM, porque lá eu não tive. No posto de saúde, eles sabiam, eu levei a ultrassom mostrando, fiz duas ultrassons até antes dela nascer, e já constava e o posto tem psicóloga, e eles não conversaram, não auxiliaram, não fizeram papel que a AFIM fez [...] (F2)

A rede de apoio se mostrou ser de extrema necessidade nesse momento difícil para a família de criança com fissura labiopalatina, incluindo amigos, família, profissionais e instituições de saúde. Observa-se também a ausência de suporte de outras instituições de saúde, até mesmo no momento do nascimento, e que de certa forma dificultaram o processo de resiliência e luta pelo atendimento adequado da criança.

DISCUSSÃO

Conhecer o itinerário terapêutico das crianças com fenda labial e/ou fissura palatina permite a compreensão de como o cuidado a essa criança afeta a dinâmica familiar e toda a sua trajetória.

Assim, nota-se que o diagnóstico de fissura labiopalatina no pré-natal permite melhor aceitação e preparo para os futuros cuidados com o bebê. Posto isto, por intermédio da realização de exame de ultrassonografia durante o pré-natal, pode visualizar o nariz e lábios a partir da 15ª semana de vida intrauterina e a partir da 28ª e 33ª semana para visualizar o lábio/palato. Sendo assim, torna-se possível o diagnóstico da condição da criança, e essas mães podem ser encaminhadas a um centro de referência para avaliação pré-natal completa.¹⁶

As dificuldades no diagnóstico da fissura labial durante a gestação podem estar relacionadas à impossibilidade de as gestantes realizarem o exame de ultrassonografia. Segundo o Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento (PHPN), esse exame é complementar a outros exames no pré-natal e só pode ser recomendado como exame de rotina apenas nos locais onde esteja disponível.¹⁶

Após o diagnóstico, seja ele no pré-natal ou depois, suscita os mais diversos sentimentos, passando pela negação do diagnóstico, preocupação, choro, medo e aceitação de seus bebês fissurados, uma vez que a maneira que o diagnóstico é abordado afeta diretamente os sentimentos das famílias. Diante disso, a forma como vivenciam o diagnóstico é fundamental para a aceitação da condição da criança. Vale ressaltar que o despreparo de alguns profissionais de saúde ao informar o diagnóstico de fissura labial pode desencadear diferentes sentimentos nas famílias.^{16,17}

As preocupações dos pais são, em sua grande maioria, em decorrência da malformação que pode provocar dificuldades aos lactentes relacionadas à sucção e deglutição, acarretando um desafio para a mãe e o bebê em relação à amamentação.¹⁸ Além disso, os lactentes necessitam de uma alimentação mais prolongada, podendo ter fadiga durante as mamadas, refluxo esofágico e regurgitação nasal.¹⁹

Dependendo do grau da fenda, a dificuldade se torna maior ou menor para amamentar. No caso de lactentes com fenda apenas no lábio, tendem a apresentar menor complicação, uma vez que, apenas com o posicionamento correto da pega, torna-se possível a amamentação. Já lactentes com a fenda do palato em geral necessitam de maior apoio devido à presença da junção da cavidade nasal e oral, intensificando assim o risco de aspiração.²⁰ Portanto, o apoio nesse período é essencial para a continuidade do aleitamento materno, viabilizando o estreitamento de laços entre mãe e filho e uma vida mais saudável.²¹

Outra dificuldade apresentada foi em relação a amamentação, tornando o processo estressante e cansativo, tanto para a mãe quanto para a criança. Tem-se notado que, quando as mães têm ou irão ter uma criança com fissura, muitas famílias não são orientadas sobre o manejo da amamentação. Logo, a amamentação torna-se uma das principais preocupações dos pais tanto no período gestacional quanto no pós-natal.²²

Durante a busca pelo tratamento, as famílias se deparam com a falta de centros especializados em sua cidade. Dessa forma, em sua maioria, as mães, deslocam-se diversas vezes para os locais de atendimento que são os centros de referência ou em algumas situações acabam se mudando para mais próximo do local do acompanhamento para atender às necessidades das crianças.¹⁶ Além disso, percebe-se que, durante o deslocamento, perde-se um tempo na estrada e, muitas vezes, esse tempo poderia ser utilizado para outras atividades que estimulem o desenvolvimento da criança, convivência familiar, lazer e até mesmo o autocuidado da mãe.²³

Com isso, quando as mães conseguem algum tipo de ajuda, durante a busca de tratamento para seus filhos, as dificuldades se tornam menores. O acesso ao tratamento e as informações de forma adequada são indispensáveis no processo de tratamento, além de trazer conforto aos pais e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.^{16,24}

As mães, além de passarem por momentos difíceis no processo de cuidar, lidam com sentimentos e situações conflituosas e estressantes, provocando uma sobrecarga ao cuidador, que podem perpetuar até a vida adulta.²⁵ Assim como este estudo,

outro estudo sobre itinerário demonstra que as famílias tiveram dificuldades e facilidades durante o percurso de tratamento, seja ela o acesso aos serviços de saúde, serviço de assistência especializada, mudança na rotina familiar, a disponibilidade de transporte pela prefeitura, apoio de familiares e dos profissionais de saúde. Nos dois estudos, a trajetória dos familiares é apontada como um caminho árduo permeado de angústias e incertezas do desconhecido.²⁶

A trajetória percorrida para atender às necessidades de saúde de seus filhos é permeada por dificuldades que atuam como barreiras de acesso, fazendo com que percorra caminhos repetidos e sem sucesso muitas vezes. Sabendo disso, as redes de apoio social, sejam a família ou uma associação especializada contando com equipe multiprofissional, amenizam o sofrimento e o estresse enfrentados pelas famílias.¹⁶

O apoio familiar é de extrema relevância, principalmente em casos de enfermos, auxiliando na tomada de decisões de saúde. Os amigos e até desconhecidos tornam-se importantes no processo, colaborando para superação das dificuldades vivenciadas. Seja de quem for o apoio, as famílias ficam agradecidas por ajudarem a enfrentar esse caminho árduo.²⁷

O fato de as entrevistas terem sido realizadas após um tempo prolongado do momento do diagnóstico da malformação, uma vez que algumas crianças já possuíam quatro anos, pode contribuir para que exista um viés de memória das participantes, embora acredita-se que fatos como os apresentados são difíceis de serem apagados devido à relevância e ao impacto na vida das famílias.

As informações proporcionaram uma maior compreensão sobre os itinerários dessas famílias diante do diagnóstico de fissura labiopalatina. Além disso, podem proporcionar aos profissionais de saúde uma maior reflexão acerca da importância de valorizar a história do indivíduo, provocando mudanças nas práticas de cuidado, melhorando a qualidade dos serviços disponibilizados às crianças com fissura labiopalatina e a seus familiares.

Destaca-se como limitação do presente estudo o fato de ter sido realizado em uma única AFIM. Entretanto, acredita-se que os resultados encontrados possam subsidiar reflexões acerca dos elementos envolvidos, como itinerário terapêutico das famílias de crianças com fissura labiopalatina.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

A fissura labiopalatina vem acompanhada de diversos desafios, afetando questões físicas, psicológicas, emocionais, sociais e financeiras das famílias das crianças. O processo de cuidar da criança com fissura labiopalatina é complexo e permeado por situações difíceis e que demandam tempo das famílias, principalmente das mães. Além disso, o deslocamento para os grandes centros para o tratamento da criança também tem sido um desafio.

O estudo traz contribuições importantes, visto que o tema é pouco explorado dentro da enfermagem. Faz-se necessário que os enfermeiros se familiarizem com as necessidades dessa população, pois atuam nos diferentes pontos de atenção à saúde e podem se deparar com tais famílias em qualquer momento de

sua vida profissional. Logo, o estudo traz à tona a necessidade de pesquisas acerca da percepção dos profissionais de enfermagem, a fim de auxiliá-los no cuidado a essas crianças e suas famílias.

FINANCIAMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Código de Financiamento 001, Brasil.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo. Allana Martins Vitorino. Camila Moraes Garollo Piran. Marcela Demitto Furtado.

Coleta de dados. Allana Martins Vitorino. Camila Moraes Garollo Piran. Marcela Demitto Furtado.

Análise de dados. Allana Martins Vitorino. Camila Moraes Garollo Piran. Marcela Demitto Furtado. Mariana Martire Mori. Roberta Tognollo Borotta Uema. Maria de Fátima Garcia Lopes Merino.

Interpretação dos resultados. Allana Martins Vitorino. Camila Moraes Garollo Piran. Marcela Demitto Furtado. Mariana Martire Mori. Roberta Tognollo Borotta Uema. Maria de Fátima Garcia Lopes Merino.

Redação e revisão crítica do manuscrito. Allana Martins Vitorino. Camila Moraes Garollo Piran. Mariana Martire Mori. Roberta Tognollo Borotta Uema. Maria de Fátima Garcia Lopes Merino. Marcela Demitto Furtado.

Aprovação da versão final do artigo. Allana Martins Vitorino. Camila Moraes Garollo Piran. Mariana Martire Mori. Roberta Tognollo Borotta Uema. Maria de Fátima Garcia Lopes Merino. Marcela Demitto Furtado.

Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Allana Martins Vitorino. Camila Moraes Garollo Piran. Mariana Martire Mori. Roberta Tognollo Borotta Uema. Maria de Fátima Garcia Lopes Merino. Marcela Demitto Furtado.

EDITOR ASSOCIADO

Aline Cristiane Cavachilli Okido 

EDITOR CIENTÍFICO

Ivone Evangelista Cabral 

REFERÊNCIAS

- Henrique T, Banhara FL, Silva NF, Farinha FT, Manso MMFG, Trettene AS. Cirurgia ortognática: dúvidas de pacientes com fissuras orofaciais em relação ao pós-operatório imediato. *Rev Bras Enferm.* 2021;74(2):e20200089. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0089>. PMID:34037141.
- Cunha GFM, Manso MMFG, Villela MJCS, Bom GC, Mondini CCSD, Trettene AS. Religiosidade, espiritualidade e autoestima em adolescentes com fissura de lábio e palato: estudo correlacional. *Rev Esc Enferm USP.* 2021;55:e03782. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020030503782>.

3. Silva NF, Beluci ML, Banhara FL, Henrique T, Manso MMFG, Trettene AS. Patients and informal caregivers' questions about alveolar bone graft post-operative care. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(5):e20190403. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0403>. PMID:32667403.
4. Shibukawa BMC, Rissi GP, Higarashi IH, de Oliveira RR. Fatores associados à presença de fissura labial e/ou fissura palatina em recém-nascidos brasileiros. *Rev Bras Saúde Mater Infant.* 2019;19(4):947-56. <http://dx.doi.org/10.1590/1806-93042019000400012>.
5. Cavalcante PHN, Cavalcante GHS, Fonseca RRS, Carvalho TRB, Menezes SAF, Carneiro PMA et al. Avaliação das condições de saúde bucal de pessoas com fissuras labiopalatinas em Belém, norte do Brasil. *REAS.* 2021;13(4):e7064. <http://dx.doi.org/10.25248/reas.e7064.2021>.
6. Cunha GFM, Mondini CCSD, Almeida RJ, Bom GC. Pregnancy and babies' cleft lip and palate. *Rev Enferm UERJ.* 2019;27:e34127. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.34127>.
7. Melo CF, Morais JCC, Araújo No JL, Feitosa SM. A cicatriz invisível: o ser mãe de bebês com fissura labiopalatina. *Contextos Clín.* 2020;13(2):475-99. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2020.132.06>.
8. Silva HTD, Silva ID, Silva AC. Assistência multiprofissional à saúde na atenção materno infantil: relato de experiência. *Experiência.* 2022;8(2):97-104. <https://doi.org/10.5902/2447115168416>.
9. Neres JG, Sousa ALA, Ferraz M, Ângela AL. Fissuras labiopalatais: uma revisão acerca dos conceitos, etiologia, classificação e outros aspectos. *RECIMA21.* 2022;3(3):e331251. <http://dx.doi.org/10.47820/recima21.v3i3.1251>.
10. Luz RO, Pieszak GM, Arrué AM, Gomes GC, Neves ET, Rodrigues AP. Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Rene.* 2019;20:e33937. <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>.
11. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm.* 2021;34:eAPE02631. <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
12. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57. <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>. PMID:17872937.
13. Associação de Apoio ao Fissurado Lábio-Palatal de Maringá. A AFIM [Internet]. Maringá: AFIM; 2022 [citado 2023 mar 10]. Disponível em: <http://www.afim.org.br>
14. Bezerra STF, Lemos AM, Sousa SMC, Lima CCM, Fernandes AFC, Alves MDS. Promoção da Saúde: a qualidade de vida nas práticas da enfermagem. *Enfermaria Glob* [Internet]. 2013 [citado 2023 mar 10];32:270-9. Disponível em: https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n32/pt_ensayos2.pdf
15. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2016.
16. Silva SMC, Borba AM, Borges AH, Matos FZ, De Assis FS. Perfil das mães com filhos diagnosticados com fissura labiopalatal. *Rev Odontol Bras Central.* 2018;27(81):77-8. <http://dx.doi.org/10.36065/robrac.v27i81.1232>.
17. Osses VSM, Osorio XS. Vivências de pais de crianças com fissura labiopalatina quanto aos cuidados nas diferentes etapas do tratamento cirúrgico. *Enfermería.* 2021;10(1):44-59. <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v10i1.2411>.
18. Signor RCF. Abordagem fonoaudiológica nas fissuras orofaciais não síndrômicas: revisão de literatura. *Rev Ciênc Méd (Campinas).* 2019;28(1):49-67. <http://dx.doi.org/10.24220/2318-0897v28n1a4379>.
19. Boyce JO, Reilly S, Skeat J, Cahir P, Academy of Breastfeeding Medicine. ABM clinical protocol nº 17: guidelines for infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate - revised in 2019. *Breastfeed Med.* 2019;14(7):437-44. <http://dx.doi.org/10.1089/bfm.2019.29132.job>. PMID:31408356.
20. Ville APM, Staszczak L, Lopes L, Vivan JM. Os desafios e estratégias para amamentação no recém-nascido com fissura labiopalatina. *Resid Pediatr.* 2022;12(1):1-9. <http://dx.doi.org/10.25060/residpediatr-2022.v12n1-453>.
21. Viana RMS, Cassino L. Aleitamento materno fortalecedor do vínculo afetivo entre mãe e filho. *RBCV* [Internet]. 2017 [citado 2023 mar 10];5(2):1-25. Disponível em: <http://jornalold.faculadecienciasdavidada.com.br/index.php/RBCV/article/view/222/142>
22. Madhoun LL, Crerand CE, Keim S, Baylis AL. Breast milk feeding practices and barriers and supports experienced by mother-infant dyads with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2020;57(4):477-86. <http://dx.doi.org/10.1177/1055665619878972>. PMID:31597459.
23. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. *Esc Anna Nery.* 2020;24(3):e20190263. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0263>.
24. Signor RCF. Abordagem fonoaudiológica nas fissuras orofaciais não síndrômicas: revisão de literatura. *Rev Ciênc Méd (Campinas).* 2019;28(1):49-67. <http://dx.doi.org/10.24220/2318-0897v28n1a4379>.
25. Costa SLH, Augusta ABP, Primo PSJ. Fissura labiopalatina: revisão literária. *RSM* [Internet]. 2021 [citado 2023 mar 10];9(1):58-70. Disponível em: <http://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/172>
26. Girardo AC, Passos PMP, Chun RYS. Itinerários Terapêuticos de familiares de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika Vírus de uma cidade da região metropolitana de Salvador/Bahia. *Distúrb Comun.* 2022;34(1):e54103. <http://dx.doi.org/10.23925/2176-2724.2022v34i1e54103>.
27. Rodriguez JM, Cabeça LPF, Melo LL. Therapeutic itinerary of families of children with chronic diseases. *Physis.* 2021;31(4):e310416. <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312021310416>.