

# Fissuras orofaciais: aspectos relacionados ao diagnóstico

## Orofacial clefts: aspects related to the diagnosis

## Hendiduras orofaciales: aspectos relacionados con el diagnóstico

Ana Paula Berberian\*  
Rita Tonocchi\*\*  
Denise Souza\*\*\*  
Francisleine Moleta\*\*\*\*  
Hellen Nataly Correia-Lagos\*\*\*\*\*  
Izabel Lima Zanata\*\*\*\*\*

### Resumo

**Objetivo:** analisar aspectos relacionados ao diagnóstico das fissuras orofaciais, enfocando o período em que ocorreu, o que foi abordado; o profissional responsável por transmitir a informação e as reações e os sentimentos gerados. **Métodos:** pesquisa de campo exploratória quantitativa e qualitativa realizada no Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal – CAIF/AFISSUR. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 28 mães de crianças com fissuras orofaciais (FO). Os dados quantitativos foram analisados a partir do método descritivo e os qualitativos por meio da análise de conteúdo. **Resultados:** a maioria das entrevistadas recebeu a notícia pelo médico no momento do nascimento da criança, ou após o mesmo. A notícia privilegiou informações acerca de sintomatologia, prognóstico positivo, tratamento cirúrgico, etiologia e comparação com outros problemas. As reações diante do diagnóstico foram de choque/susto, preconceito/rejeição, desespero, contato com o desconhecido, angústia/tristeza, culpa. **Conclusão:** Os resultados deste estudo condizem com os achados na literatura, a qual aponta o momento tardio em que malformações congênicas são detectadas e informadas à mãe. Pode-se apreender que o desconhecimento ou o conhecimento limitado acerca das FO estão implicados com experiências de sofrimento vivenciadas pelas mães após a notícia do diagnóstico. Este estudo reitera a necessidade de ampliar dispositivos tecnológicos e recursos humanos envolvidos em programas de assistência integral a gestantes, especialmente, no contexto da saúde coletiva.

**Palavras-chave:** diagnóstico, cuidado pré-natal, educação em saúde, família.

\* Programa de Mestrado e Doutorado em Distúrbios da Comunicação - Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, PR, Brasil. \*\* Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal – CAIF/AFISSUR, Curitiba, PR, Brasil. \*\*\* Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal – CAIF/AFISSUR, Curitiba, PR, Brasil. \*\*\*\* Programa de Mestrado e Doutorado em Distúrbios da Comunicação - Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, PR, Brasil. \*\*\*\*\* Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, PR, Brasil. \*\*\*\*\* Programa de Mestrado e Doutorado em Distúrbios da Comunicação - Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, PR, Brasil.

**Abstract**

**Purpose:** to examine aspects related to the diagnosis of oral clefts, focusing on the period in which it occurred, what was discussed, the professional responsible for transmitting information and the reactions and feelings generated. **Methods:** an exploratory study, both quantitative and qualitative, held at a Center for Integral Assistance on Orofacial Cleft. Semi-structured interviews were conducted with 28 mothers of children presenting the problem. Quantitative data were analyzed by the descriptive method and the qualitative by content analysis. **Results:** most of the mothers received the information from a doctor at the moment of birth or soon after. The main content of the information was about symptoms, positive prognosis, surgical treatment, etiology and comparison with other problems. The reactions to the diagnosis were shock/fright, prejudice/rejection, despair, contact with the unknown, grief/sadness, guilt. **Conclusion:** the results of this study are consistent with findings in the literature, which points to the late time at which congenital defects are detected and reported to the mother. One can understand that ignorance or limited knowledge about the orofacial clefts are concerned with experiences of suffering experienced by mothers after the news of the diagnosis. This study reiterates the need to expand technological devices and human resources involved in programs of comprehensive care to pregnant women, especially in the context of public health.

**Key-words:** diagnosis; prenatal care; health education, family.

**Resumen**

**Objetivo:** Analizar los aspectos relacionados con el diagnóstico de las fisuras orofaciales con foco en el periodo en que ocurrió; lo que se discutió; el profesional responsable por la transmisión de información y las reacciones y los sentimientos generados. **Métodos:** Investigación de campo, exploratoria, cuantitativa y cualitativa realizada en el Centro de Atención Integral as Fisurado Labiopalatal - CAIF / AFISSUR. Hemos llevado a cabo entrevistas semi-estructuradas con 28 madres de niños con hendiduras orofaciales (HO). Los datos cuantitativos se analizaron a partir del método descriptivo y los cualitativo por medio del análisis de contenido. **Resultados:** La mayoría de las entrevistadas recibió la noticia del médico en el momento del nacimiento del niño, o después de ello. La noticia privilegió informaciones sobre los síntomas, el pronóstico positivo, el tratamiento quirúrgico, la etiología y la comparación con otros problemas. Las reacciones al diagnóstico fueron: choque / susto, prejuicio / rechazo, desesperación, contacto con lo desconocido, ansiedad / tristeza, culpa. **Conclusión:** Los resultados de este estudio son consistentes con los hallazgos en la literatura, los cuales muestran el momento tardío en que las malformaciones congénitas son detectadas y notificadas a la madre. Se puede aprender que el desconocimiento o el conocimiento limitado acerca de la HO están implicados con las experiencias de sufrimiento experimentado por las madres después de la noticia del diagnóstico. Este estudio reitera la necesidad de ampliar dispositivos tecnológicos y recursos humanos involucrados en programas de atención integral a las mujeres embarazadas, especialmente en el contexto de la salud colectiva.

**Palabras-claves:** diagnóstico, atención prenatal, educación en salud, familia.

## Introdução

As fissuras orofaciais (FO) decorrem de uma alteração na fusão dos processos faciais embrionários e são caracterizadas por uma malformação facial congênita devido a uma interrupção, total ou parcial, na continuidade dos tecidos do lábio e, ou, palato.

As FO, no Brasil, acometem cerca de um indivíduo a cada 650 nascidos vivos<sup>1</sup> e assumem importância por dois aspectos: - a sua acentuada incidência, representando uma das mais frequentes anomalias faciais e responsável por 25% de todos os defeitos congênitos<sup>2</sup> - a complexidade e diversidade de comprometimentos que acarreta no indivíduo.

Os aspectos epidemiológicos a respeito das FO apresentam incidência que varia com a raça e com o sexo. As fendas labiopalatais são as mais frequentes no sexo masculino e as fendas palatais isoladas, nas mulheres. Dentre os indivíduos acometidos, as fendas labiais representam 21%, as palatais 33% e as labiopalatais correspondem a 46% dos casos. As fissuras unilaterais são duas vezes mais recorrentes no lado esquerdo e nove vezes mais comuns do que as bilaterais<sup>3</sup>.

Acerca das implicações decorrentes das FO, vários estudos apontam problemas funcionais, estéticos e psíquicos. Dentre os problemas funcionais estão dificuldades relacionadas à mastigação, deglutição, audição, respiração; às intercorrências otorrinolaringológicas e, ainda, no caso de fissura de palato, às inadequações de fala e de voz<sup>3</sup>.

Atreladas aos problemas físicos e funcionais associados às FO, destacam-se implicações psicossociais. Decorrente das dificuldades de comunicação oral e da aparência física diferenciada (comum aos quadros de fissuras), indivíduos com FO têm sido alvo de preconceitos<sup>4</sup>.

Além de lidar com estigmas e com a exclusão social que tendem a recair sobre os sujeitos com FO e as suas famílias, tal problemática demanda uma série de cuidados, tratamentos e ações que determinam, por um longo período, o cotidiano da criança e da sua família. A necessidade de intervenções de diferentes naturezas voltadas ao tratamento e a superação de possíveis limitações e alterações associadas às FO, tende a determinar parte das experiências de vida do sujeito envolvendo o período da infância e, podendo se estender até a adolescência<sup>4</sup>.

O nascimento de uma criança com FO faz com que os pais e o restante da família tenham que lidar com uma situação inesperada e indesejada, o que pode ocorrer de maneira mais ou menos adequada, dependendo de como se dá o processo de elaboração e aceitação de tal problemática por parte dos mesmos. Acerca desse processo, estudos apontam que, dentre outros aspectos, a possibilidade de elaboração está relacionada à forma como o diagnóstico é conduzido. O que é informado a respeito da criança e da patologia que a acomete, os profissionais envolvidos com a informação do diagnóstico, o momento em que é realizado são aspectos que fazem parte desse processo<sup>5, 6</sup>.

Estudos formulados no campo da psicologia contribuem para o entendimento da importância dos primeiros momentos em que a mãe e a família passam a ter contato com uma nova realidade que se apresenta, em geral, de forma desconhecida e assustadora<sup>7</sup>. Tais estudos apontam para o fato de que no período de gestação a mãe vive um estado narcísico e funcional, a partir do qual o bebê é vivido psiquicamente como parte do seu corpo. As expectativas maternas dão origem a um bebê imaginário com todas as características de um bebê perfeito e durante os nove meses de gestação essa expectativa vai se intensificando<sup>7</sup>.

Corroborando com a posição acima, entende-se que o nascimento, por si só, já trás à mãe a marca de uma perda, tendo em vista que o bebê real difere do bebê imaginário<sup>8</sup>. Ou seja, a criança que nasce é diferente da criança que a mãe carregou e esperou psiquicamente. Sendo assim, as mães que se deparam, no nascimento, com bebês com FO, terão, além da perda imaginária, uma perda real e, portanto, uma série de implicações psíquicas e sociais decorrentes dessa situação<sup>7, 8</sup>.

Quanto ao momento do diagnóstico das FO, pesquisas nacionais apontam que este ocorre, geralmente, durante ou após o parto<sup>7</sup>, contrariando orientações estabelecidas pelo Ministério da Saúde<sup>8</sup>, que define o período pré-natal como indicado para que informações sobre o desenvolvimento do bebê sejam compartilhadas com a mãe e, ou, com os familiares. Pesquisa revela que a maior parte das gestantes inicia o pré-natal após o primeiro trimestre gestacional, razão pela qual sugere a implantação de protocolos, para acompanhamento do período pré-natal, como forma de antecipar a adesão da gestante aos programas de assistência à saúde<sup>9</sup>.

Em consonância a esta pesquisa, outros estudos<sup>10</sup> concebem o pré-natal como um dos principais indicadores de qualidade da atenção básica em saúde e, portanto, consideram seu início tardio como indicativo do despreparo dos serviços de saúde para atuar precocemente e de forma integral com gestantes.

Em um estudo multicêntrico sobre a época do diagnóstico de fendas orais, pode-se verificar que 75,3 % dos 215 pais entrevistados receberam o diagnóstico da fenda na maternidade e 10,2% dos casos foram diagnosticados após a alta da maternidade, principalmente aqueles com fenda apenas palatal. Chama atenção, neste estudo, que 85,5% receberam a informação durante o parto ou após o nascimento da criança<sup>7,9</sup>.

Apesar dos dados acima descritos, a coordenação da Saúde da Mulher do Ministério da Saúde<sup>8</sup> enfatiza o pré-natal como um direito da gestante a partir do qual a mulher deverá ter acesso a informações que permitam compreender e lidar com a sua saúde e a de seu bebê.

É importante frisar ainda que o diagnóstico pré-natal de bebês com deformidades congênitas, como as FO, pode possibilitar um direcionamento das gestantes para Centros de Referência aptos a fornecer esclarecimentos sobre aspectos que caracterizam tais quadros, bem como contribuir para o planejamento de ações futuras e a adoção de providências clínicas que favoreçam o prognóstico da criança. Portanto, o diagnóstico precoce das FO e o acesso a informações relativas ao mesmo, garantem um segmento adequado para o tratamento da gestante e do bebê, cumprindo com as orientações das políticas de saúde quanto ao acesso aos diferentes níveis de assistência à saúde de ambos.

Ressalta-se o fato de que a realização do diagnóstico das FO no pré-natal exerce influência positiva sobre as famílias, uma vez que permite o aconselhamento dos pais e o planejamento cirúrgico, alimentar e terapêutico pós-natal de forma mais adequada e efetiva<sup>11</sup>.

Enfatizando a importância do diagnóstico antes do nascimento, estudos evidenciam, dentre os recursos disponíveis na atualidade, a ultrassonografia, considerada um método de imagem que une efetividade (capacidade de se promover resultados pretendidos), eficiência (competência para se produzir resultados com dispêndio mínimo de recursos e esforços) e eficácia (capacidade de alcançar as metas definidas para uma ação ou experimento)

Os resultados obtidos a partir de tal recurso são capazes de interferir na representação materna do bebê, podendo contribuir para o enfrentamento de medos e inseguranças gerados por possíveis acometimentos.

Contudo, a não realização da ultrassonografia, no período preconizado pela política de assistência integral à gestante, compromete um dos princípios do pré-natal que é observação da saúde do bebê e o diagnóstico precoce de possíveis doenças e, portanto, das FO<sup>10</sup>.

Somado ao fato do acesso tardio ao diagnóstico das FO gerar limitações no entendimento e nas possibilidades de elaboração das mães e familiares, pode-se acompanhar que profissionais da área de saúde têm conhecimento restrito acerca das especificidades que caracterizam os quadros e o tratamento das FO. Tal fato pode gerar informações e orientações inadequadas e, ou, insuficientes acerca do referido quadro<sup>5</sup>.

De qualquer forma, sabe-se que no momento do diagnóstico é importante que o profissional responsável ofereça informações e orientações que proporcionem condições para a adoção de cuidados adequados, bem como a aproximação e interação entre pais e recém-nascidos. Os pais precisam ter acesso a informações sobre as condições gerais do bebê, bem como a explicações sobre os aspectos específicos relativos às FO e de seu tratamento para que possam sentir-se aptos a cuidar de seus filhos<sup>12</sup>.

Embora a pesquisa aponte ser o médico o profissional que, na maioria dos casos, informa os familiares da presença das FO, seguido pelo enfermeiro<sup>7</sup>, estudos ressaltam a necessidade de orientação pré-natal conduzida por uma equipe composta por profissionais de diferentes áreas, a fim de abarcar as dimensões que podem ser comprometidas no desenvolvimento de crianças com fissura. Conhecimentos relativos a diferentes áreas/profissões serão convocados para dar conta das demandas relacionadas aos aspectos orgânicos, emocionais, sociais e relativos à fala envolvidos com a problemática em questão<sup>7,12</sup>.

Considerando o exposto, o presente estudo objetivou analisar aspectos relacionados ao diagnóstico das FO, junto a mães de crianças com FO, enfocando o período em que o mesmo ocorreu, o que foi abordado naquele momento, o profissional responsável por transmitir a informação e as reações e os sentimentos gerados.

## Métodos

Pesquisa de campo exploratória quantitativa e qualitativa realizada no Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal (CAIF/AFISSUR). O seu projeto foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa, conforme Protocolo de Registro, sob o Of. CEP-UTP no. 000059/2009, por estar de acordo com a Resolução N° 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre a pesquisa com seres humanos.

O Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal - CAIF, localizado em Curitiba, é um centro voltado para o tratamento das deformidades craniofaciais, entre as quais se incluem as FO. Criado em abril de 1992, é um órgão da Secretaria de Estado da Saúde do Paraná (SESA) conveniado com a Associação de Reabilitação e Promoção Social do Fissurado Labiopalatal - AFISSUR, razão pela qual também é denominado como CAIF/AFISSUR. Devido à complexidade de problemas que podem acometer os indivíduos com malformação craniofacial, o CAIF/AFISSUR possui uma equipe composta por profissionais nas áreas de: Cirurgia Plástica, Neurocirurgia, Otorrinolaringologia, Pediatria, Anestesiologia, Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Pedagogia, Genética, Odontologia e Fonoaudiologia. Atualmente, o CAIF/AFISSUR recebe, mensalmente, em torno de 50 pacientes novos.

Os sujeitos foram vinte e oito mães de crianças portadoras de FO atendidas no CAIF/AFISSUR. Entrevistas foram aplicadas, oral e individualmente às mães, num período de seis meses, nas dependências do CAIF/AFISSUR, com tempo médio de duração de 40 minutos. As entrevistas foram conduzidas por quatro questões: - duas fechadas, relacionadas ao momento e ao profissional responsável pelo diagnóstico; - duas abertas, acerca do que foi dito no momento do diagnóstico e às reações e aos sentimentos das mães após esse momento. Os discursos coletados foram gravados e transcritos, ortograficamente, em sua íntegra.

Os sujeitos da pesquisa foram abordados para a realização das entrevistas durante o atendimento ambulatorial. As mesmas ocorreram após esclarecimento sobre os objetivos da pesquisa, a verificação da disponibilidade das mães em participar do estudo e a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelas mesmas.

Os dados referentes à renda mensal da família, idade da criança e o tipo de fissura apresentado pela criança, bem como, ao momento e ao profissional que transmitiu a informação foram analisados a partir do método descritivo (frequências absolutas, relativas e médias).

Para a análise dos dados obtidos a partir das perguntas abertas, foi utilizada a análise temática, enquanto uma modalidade de análise de conteúdo<sup>13</sup>. A análise incluiu os seguintes passos: 1- atribuição de um código a cada uma das mães, constituído da letra S e um número cardinal de 1 a 28; 2- leitura inicial minuciosa e exaustiva do conteúdo das respostas dos sujeitos; 3- identificação dos dados relevantes que guardavam pertinência às categorias e ao objetivo de pesquisa; 4- descoberta dos núcleos de sentido e definição das idéias-chaves, 5- distribuição quantitativa a partir das categorias estabelecidas; 7- seleção de respostas representativas dos conteúdos veiculados; 6- análise e discussão.

## Resultados

Quanto à condição econômica, das 28 mães entrevistadas, 85% (24) relataram ter renda média mensal entre um e três salários mínimos e 14% (4) entre três e cinco salários.

A média de idade das crianças foi de cinco anos, variando de recém nascidos a adolescentes. Destas, 75% (21) apresentam fissura de lábio e palato, 18% (5) fissura de palato e 7% (2) fissura de lábio.

Quanto ao profissional que informou a família sobre a presença de fenda estão apresentados na Tabela 1.

A Tabela 2, apresenta os achados relativos ao momento em que o diagnóstico foi transmitido.

Dentre os temas abordados junto às mães, no momento em que lhes foi transmitido o diagnóstico, conforme Tabela 3, pode-se acompanhar que o número de sujeitos e o percentual apresentados na Tabela 3, extrapolam 28 e 100%, respectivamente, pois se referem aos sujeitos que veicularam em suas respostas uma ou mais de uma das categorias mencionadas. Os dados distribuídos na Tabela 3 apresentam, ainda, respostas completas ou fragmentos de respostas fornecidas pelas participantes da pesquisa acerca dos aspectos abordados no momento em que o diagnóstico da fissura foi transmitido.

**Tabela 1 – Distribuição dos profissionais que informaram o diagnóstico**

Respostas / categorias	N	%
Médico	24	85,71
Enfermagem	3	10,71
Sem resposta	1	3,57

Fonte: os autores

Nota: N = número de sujeitos; % = porcentagem por sujeitos

**Tabela 2 – Distribuição do momento em que foi transmitido o diagnóstico**

Respostas / categorias	N	%
Durante a gestação	6	21,42
No parto	17	60,71
Após o nascimento	5	17,85

Fonte: os autores

Nota: N = número de sujeitos; % = porcentagem por sujeitos

**Tabela 3 – Distribuição dos temas abordados no momento da transmissão do diagnóstico**

Categorias	% (N)	Respostas Representativas
Sintomatologia	46,42 (13)	<i>Ele tem uma fissura, ele tem lábio leporino, daí na ecografia dava pra ver certinho um risquinho assim no lábio, foi isso que ele disse. (S 6) [...]que ele não conseguia mamar no peito (S 11).</i>
Prognóstico Positivo	46,42 (13)	<i>Foi dito a respeito dele pra mim, que não era um bicho de 7 cabeças, que era uma coisa simples que podia ser resolvida. (S4). Ele(o médico) falou que ele tinha nascido com uma fissura, que era um pequeno defeito no lábio que isso tinha correção (...) (S14). [...] ele (o médico) dizia que era só no lábio do lado direito, e era só no lábio... Daí eu dizia, mas é no nariz também, porque eu via também, então ele dizia que era só no lábio, que era só uma fissurinha no lábio. Me assustei só por causa disso, porque eu não esperava [...] (S1).</i>
Comparação com outros problemas/negação	35,71 (10)	<i>Ele falou que ele tinha nascido com uma fissura, que era um pequeno defeito no lábio que isso tinha correção, que pior seria se ele tivesse vindo sem uma perninha, sem um braço que seriam coisas piores, muito mais difíceis(S14). Ela só falou pra mim assim "Oh mãe, ele nasceu com um probleminha na boca", só isso (S15). Não, na hora que o nenê nasceu, ele (médico) tentou esconder né, na sala de cirurgia tentou esconder, eu vi que não tava certo, que tinha alguma coisa errada, porque ali os enfermeiros esconderam ele, eles fizeram tipo um cordão, um encostando no outro e tamparam ele pra mim não ver, daí eu vi que tinha problema, daí eu perguntei o que ele tinha e falaram que não tinha nada. (S10).</i>
Tratamento Cirúrgico	28,57 (8)	<i>Ele falou que a criança era uma criança normal, tudo, só ia ter que fazer várias cirurgias. Mas com o tempo ele ia ficar normal (S13).</i>
Etiologia	7,14 (2)	<i>Ele (médico) falou assim: "Você tomou algum remédio pra abortar a criança?" Daí eu falei: Não. "Tem alguém na família que tem algum problema de saúde, no lábio alguma coisa?" Eu falei: não, porque?(S17).</i>

Fonte: os autores

Nota: N = número de sujeitos; % = porcentagem por sujeitos

É possível observar, na Tabela 4, reações/sentimentos vivenciados pelas mães no momento em que lhes foi transmitido o diagnóstico. Observa-se que o número de sujeitos e o percentual apresentados na Tabela 4, extrapolam 28 e 100%, respectivamente, pois se referem aos sujeitos que veicularam em suas respostas uma ou mais de uma das categorias mencionadas. Na Tabela 4 pode-se verificar, ainda, respostas completas ou fragmentos de respostas fornecidas pelas mães a respeito das reações que tiveram diante do diagnóstico da fissura.

## Discussão

Desenvolvido a partir da parceria estabelecida entre pesquisadores do CAIF/AFISSUR e o Programa de Pós Graduação em Distúrbios da Comunicação da Universidade Tuiuti do Paraná, este estudo faz parte de pesquisas, realizadas por esse grupo, que objetivam contribuir para o aperfeiçoamento de propostas de atuação interdisciplinar com famílias de crianças com anomalias craniofaciais.

Quanto ao momento em que o diagnóstico de FO foi transmitido aos sujeitos da pesquisa, em consonância a estudos realizados<sup>7</sup>, pode-se observar que para, aproximadamente 78% das mães, o mesmo ocorreu durante ou após o parto. Tais dados revelam limitações relativas aos recursos humanos e tecnológicos que caracterizam, de forma significativa, centros de atendimento às gestantes. Pode-se apreender um descompasso entre os avanços científicos e tecnológicos disponíveis na atualidade, que permitem detectar e intervir, antes do nascimento, sobre as anomalias que possam colocar em risco a saúde do feto e da gestante, e o acesso da população a tais avanços, especialmente, nos serviços públicos de saúde<sup>14</sup>.

Contudo, ressalta-se a importância do diagnóstico precoce das FO no encaminhamento de assistência pré-natal envolvendo os impactos de tal problemática sob aspectos psíquicos, linguísticos e sociais, bem como no acompanhamento pós-natal que viabilize o planejamento cirúrgico, alimentar e terapêutico<sup>3</sup>. Nesse sentido, estudos apontam que mães que tiveram acesso a informação de suspeitas de problemas congênitos do feto, puderam redimensionar suas expectativas e avançar no processo de enfrentamento das mudanças inerentes à má-formação do filho esperado<sup>14</sup>.

Da mesma forma que o acesso ao diagnóstico precoce é apontado como favorável para que mães e familiares passem a elaborar de forma mais positiva o nascimento de uma criança com os referidos problemas, cabe destacar a necessidade do implemento, concomitante, de abordagens voltadas à educação em saúde como uma das estratégias para que a família promova, de forma ativa e consciente, ações de cuidado destinadas a essa criança.

Como uma das principais abordagens que orienta as políticas nacionais de saúde, a educação em saúde pressupõe o apoderamento do sujeito que necessita de cuidados, e/ou de seus familiares acerca dos determinantes e das implicações que estão envolvidos com suas condições de saúde/doença<sup>15</sup>.

Propostas de ações interdisciplinares que objetivem o educar-cuidar estão assentadas nas concepções, por um lado, dos pacientes e das famílias como protagonistas e não meros expectadores de suas condições de saúde e, por outro, dos profissionais como facilitadores das experiências de aprendizagem e de cuidados e não como únicos detentores do saber<sup>16</sup>.

Com base nessas concepções, entende-se que prática educativa destinada a familiares de pessoas acometidas por malformações pode promover, para além da transmissão de informações, a análise da realidade envolvida com esse fato, o desenvolvimento da consciência acerca da complexidade que o confere e, especialmente, a possibilidade de intervir criticamente nessa realidade de forma a transformá-la. Ressalta-se, ainda, que a efetividade de tal prática pressupõe que a mesma esteja assentada numa conduta ética que viabilize a escuta e o acolhimento dos familiares e, portanto, que a mesma se realize a partir dos princípios de uma educação dialógica e participativa. Enfim, parte-se do pressuposto de que nessa educação não há um que sabe e outro que não sabe, mas pessoas que sabem coisas distintas. Dessa maneira, por reconhecer o familiar como detentor de um saber, abordagens voltadas à educação em saúde tendem a favorecer a tomada de posição responsiva dos familiares sobre os cuidados de seus filhos.

Ressalta-se, contudo, que o desenvolvimento dessa perspectiva de educação em saúde junto a mães e/ou familiares pressupõe um trabalho de mudança de paradigma e de formação dos profissionais da saúde, os quais, tradicionalmente, atuam a partir de educação/orientação pautado

**Tabela 4 – Distribuição das reações das mães diante do diagnóstico**

<b>Categorias</b>	<b>% (N)</b>	<b>Respostas Representativas</b>
Choque/susto	46,42 (13)	<i>Foi surpresa na hora, esse probleminha. Na hora foi um susto, porque eu nem conhecia isso aí, nunca tinha ouvido falar disso aí (S8). Foi chocante. É difícil, eu acho que por um momento eu paralisei, e quando ela nasceu tudo que eu mais queria era ver minha filha, daí quando o médico deu a notícia, porque de imediato, eu não sabia o que era, me mostraram a menina, sei lá, eu calei minha boca (S26).</i>
Preconceito/rejeição	46,42 (13)	<i>Eu só sabia chorar, eu pensava: não é, essa aqui não é minha, trocaram ela. Eu até falei para as enfermeiras, falei: "essa daqui vocês trocaram, porque essa daqui não é minha, não pode, não pode nascer com isso daí, não pode". As enfermeiras garantiam que era ela, daí eu falei: "não, não quero essa meninazinha, não é minha essa daí"(S2). Num primeiro momento, você acaba rejeitando mesmo, porque na verdade você não espera, você quer saber porque com você, e foi bem assim, muito preconceito, principalmente no início, porque você não sabe, acha que é uma doença, você vê ali principalmente porque está nítido na aparência (S22). Assustador, terrível. Pra mim era um bicho de 7 cabeças, porque até então eu até me trato com psicólogo por causa disso sabe. Então é uma coisa muito pessoal que vou falar, até entanto que pra mim, eu tinha um preconceito que eu não sabia. Eu fui descobrir agora no último bebê, que o bebê também tem a mesma coisa, só que o dele foi até externa, então todo mundo fica olhando, de ficar reparando, eu tinha vergonha de mostrar, então eu fui descobrir que eu mesma tinha preconceito com meus filhos (S9). Eu particularmente, eu não me importei muito, eu fiquei com medo na verdade do que as pessoas iam pensar dele, porque daí assim, eu ganho nenê, daí eu tenho um monte de amiga. Ai eu ficava pensando assim "Meu Deus do céu, como será que elas vão olhar pra ele? Como que elas vão olhar pra mim?" (S11). Complicado, tanto que eu demorei pra aceitar, eu não acreditava, eu não, assim, só contei pra minha mãe, e para o pai dela [...] (S 1). Nossa, eu não conseguia nem olhar pra ela. Não conseguia nem olhar (S3).</i>
Desespero	28,57 (8)	<i>Quando ele nasceu, pra mim eu não me conformava, isso não podia acontecer. Tinha vez que eu pensava até de largar eles e até sumir no mundo[...]ter que olhar,desespera, eu não me conformava com aquilo (S10) Foi bem difícil assim. Estava eu e o pai dele, daí eu saí da sala e comecei a chorar. Até então eu conhecia da doença, mas daí eu não, tipo, não sei se pode se dizer doença, conhecia a fissura, mas eu não, não sabia, se ia ser grave, se não ia. Até então a gente ainda tem até uma esperança, pensa: ah, não pode ser. Mas na verdade, você fica nervosa, desesperada" (S 5).</i>
Contato com desconhecido	28,57 (8)	<i>Nossa, eu chorei muito, mas eu não tinha noção como que era, nunca tinha visto, então eu não sabia como que era, daí eu falei, ah então pode ser que seja só um cortezinho no lábio, não sabia que tinha todo um processo, que era tudo isso, que tinha por dentro da boca tudo (S 6). Eu fiquei pensando:"de que jeito será que é, será que é só o lábio". Ruim, por causa que a gente não está esperando. (S 23).</i>
Angústia/tristeza	21,42 (6)	<i>Eu fiquei muito nervosa, quando tava internada no hospital, 10 dias que fiquei internada, nossa, agonia [...]Jera só chorar, chorar (S 13). Foi terrível, nossa, parece que o mundo tinha desabado em cima de mim, fiquei muito triste [...] (S 27).</i>
Culpa	17,85 (5)	<i>Foi difícil, foi difícil porque no momento você se acha culpada, eu achava que a culpa dele ter nascido daquele jeito era minha, então foi bem difícil, bem dolorido, porque você pensa: puxa, porque não em você? Porque não em mim no caso e não no meu filho! Uma criança que não tem culpa, não tem nada assim, daí isso dói em você[...] (S 14). Tudo, a gente acha que a culpa é da gente, que aconteceu isso porque a gente não se cuidou. Porque eu fui saber da gravidez muito tarde, então parecia que passava um filme na minha cabeça de tudo (S15).</i>

Fonte: os autores

Nota: N = número de sujeitos; % = porcentagem por sujeitos

na verticalidade e na hierarquização das relações: o educador é o profissional que transmite a informação e ensina e, o educando, os familiares que recebem a informação e aprende<sup>16</sup>.

Conforme apontam os dados da Tabela 4, o diagnóstico de uma malformação congênita tende a desencadear reações e sentimentos identificados como susto, choque, preconceito, rejeição, desespero, angústia, tristeza e culpa. As reações iniciais dos pais, marcadas por um estado de sofrimento, tem sido verificadas e abordadas em várias pesquisas como uma problemática que merece cuidados, razão pela qual se pode acompanhar um aumento de estudos acerca do vínculo mãe/filho<sup>17</sup>; bem como o reconhecimento da necessidade do implemento de ações que objetivem o acolhimento e a preparação das mães e, ou, familiares logo após ao diagnóstico da malformação fetal<sup>17, 14</sup>.

Para que experiências e reações de sofrimento sejam enfrentadas e, se possível, superadas, as mães precisam de esclarecimentos e cuidados, enfim, de uma assistência contínua conduzida por profissionais de diferentes campos do saber que estejam preparados para realizar a escuta e o acolhimento desses pais.

Nas respostas das mães, a surpresa e o susto, desencadeados pelo fato de receber a notícia de ter gerado um filho com FO no momento ou após o parto, bem como a falta ou o conhecimento restrito acerca de tal quadro, permeiam as reações e os sentimentos de sofrimento manifestos pelas mães de diferentes formas.

Contudo, o momento tardio do diagnóstico e a falta de equipe multidisciplinar no pré-natal justificam os achados deste estudo o fato de ser, predominantemente, apenas o médico o profissional que transmitiu o diagnóstico e forneceu às mães as primeiras informações relativas ao quadro em questão.

O fato de 85,71% dos sujeitos terem tido acesso ao diagnóstico a partir do médico pode estar associado ao fato das mães referirem, quando indagadas acerca do que lhes foi transmitido na ocasião do diagnóstico, aspectos relacionados aos sintomas orgânicos e funcionais, bem como ao tratamento cirúrgico. Os dados evidenciam que a falta de acesso, por parte das mães acerca de informações e conhecimentos relativos ao impacto de tal acometimento sob as dimensões psicológicas, linguísticas, sociais, orgânicas ocorre de forma recorrente. Estudos que focam os impactos do diagnóstico de

malformação congênita junto às gestantes, ressaltam a necessidade e os benefícios de uma equipe composta por profissionais de diferentes áreas na abordagem do diagnóstico junto à família, especialmente, em função da diversidade de dimensões implicadas após o diagnóstico das FO<sup>14</sup>.

Contrariando tal posição, os dados levantados em nossa pesquisa apontam para a necessidade de superação das limitações relativas, especialmente, aos recursos humanos que comprometem, de forma significativa, o diagnóstico de crianças com fissura e a assistência integral a elas e às suas famílias. Para tanto, observa-se a necessidade da ampliação de recursos que viabilizem a formação de equipes compostas por diferentes profissionais que atuam com pessoas acometidas por fissuras; bem como, a urgência de ações destinadas à formação continuada desses profissionais.

Ressalta-se a necessidade de uma formação profissional continuada que objetive a participação de todos os atores sociais envolvidos na promoção da saúde. Enfim, defende-se uma educação profissional continuada que assuma como eixo norteador a interdisciplinaridade e objetive a superação do tecnicismo a partir de abordagens que articulem as diferentes dimensões e implicações envolvidas com os cuidados à saúde /doença<sup>15</sup>.

Nessa direção, o investimento na formação permanente de recursos humanos implica numa ação coletiva de reflexão/ação por parte dos profissionais da saúde que viabilize o compartilhar de conhecimentos teóricos e práticos, produzidos nos diversos campos em que estão inseridos, como condição para o entendimento e o enfrentamento dos problemas de saúde em geral, e no caso específico, dos quadros de fissura.

Contrariando tal perspectiva, ressaltam-se que a ausência de diferentes profissionais e/ou a falta de conhecimento por parte dos mesmos acerca da complexidade envolvida com os referidos quadros, bem como, a participação tardia em programas de atendimento pré e pós-natal por parte de mães de crianças com FO podem restringir: - a compreensão dos diferentes aspectos envolvidos numa realidade desconhecida que se impõe em função do referido quadro; - a adoção de cuidados adequados que favoreçam o desenvolvimento global da criança; - a elaboração e o enfrentamento de preconceitos que recaem de forma contundente sobre a criança com fissura e sobre seus familiares; o planejamento de



ações relativas ao tratamento cirúrgico e terapêutico necessários após o nascimento da criança.

Neste estudo pode-se evidenciar a importância do implemento de estudos e ações que contribuam para o enfrentamento das diferentes formas de sofrimento envolvidas com o diagnóstico das FO, bem como, para as tomadas de decisões necessárias por parte das mães e, ou, familiares. O direito à assistência pré-natal prevê a acessibilidade, incluindo a oferta de serviços de saúde, ao acesso a exames laboratoriais, à existência de mecanismos de referência e contra referência entre os níveis de atenção. Ressalta-se a necessidade de ampliar dispositivos tecnológicos e recursos humanos envolvidos em programas de assistência a gestantes, especialmente, no contexto da saúde coletiva.

## Conclusão

Os resultados deste estudo, focado no diagnóstico das FO, condizem com os achados na literatura, quanto ao momento tardio em que malformações congênitas são detectadas e informadas à mãe. Dentre as implicações decorrentes dessa situação e do fato de estar restrita ao médico a transmissão da notícia e de informações/orientações acerca do referido quadro, pode-se apreender que o desconhecimento ou o conhecimento limitado das mães estão implicados com experiências de sofrimento vivenciadas pelas mesmas após o diagnóstico. Ressalta-se a necessidade de ampliar dispositivos tecnológicos e recursos humanos envolvidos em programas de assistência a gestantes e bebês que, de forma integral, possam atender às diversificadas demandas decorrentes, dentre outros acometimentos, as específicas aos quadros de FO.

## Referências

1. Capelozza Filho, L.; Silva Filho, O. G. Abordagem interdisciplinar no tratamento das fissuras labiopalatais. In: Mélega, J. C. (Org.) *Cirurgia plástica fundamentos e arte: cirurgia reparadora de cabeça e pescoço*. Rio de Janeiro: MEDSI, 2002: 59-88.
2. Poerner F. Levantamento epidemiológico das fissuras lábio-palatais FL (P) e estudo de associação entre antígenos HLA E FL (P) sem recorrência familiar [dissertação]. Curitiba: Setor de Ciências Biológicas, Universidade Federal do Paraná; 2000.
3. Genaro KF, Fukushiro AP, Suguimoto MLFCP, Avaliação e tratamento dos distúrbios da fala. In: Trindade IEK, Filho OGS. *Fissuras Labiopalatinas: Uma Abordagem Interdisciplinar*. Livraria Santos Editora Ltda; 2007. p. 109-22

4. Robbins JM, Damiano P, Druschel CM, Hobbs CA, Romitti PA, Austin AA, et al. Prenatal diagnosis of orofacial clefts: Association with maternal satisfaction, team care, and treatment outcomes. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2010; 47: 476-81.
5. Sampaio MA, Falbo AR, Camarotti MC, Vasconcelos MGL. Resultados preliminares de um estudo qualitativo sobre a interação entre mãe e criança desnutrida grave, no contexto de hospitalização. *Rev Bras Saude Mater Infant*. 2007; 7(1):529-536.
6. Battikha EC, Faria MCC, Kopelman BI. As Representações Maternas acerca do Bebê que Nasce com Doenças Orgânicas Graves. *Psic Teor e Pesq*. 2007; 23:17-24.
7. Amstalden - Mendes LG, Xavier AC, Antunes DK, Ferreira AC, Tonocchi R, Conte AC. Time of diagnosis of oral clefts: a multicenter study. *J Pediatr*. 2011; 87(3):225-30.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Saúde para você. Saúde da Mulher [acesso em: 14 abril 2011]. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=152](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=152)
9. Di Ninno CQMS, Santos PG, Bueno MG, Syrio IMF. A influência da época do diagnóstico das fissuras labiopalatinas. *Rev Bras Fonoaudiol*. 2006; 11:75-81.
10. Carvalho VCP, Araujo TVB. Adequação da assistência pré-natal em gestantes atendidas em dois hospitais de alto risco no sistema único de saúde, na cidade de Recife, Estado de Pernambuco. *Rev Bras Saude Mater Infant*. 2007; 7:309-17.
11. Offerdal K, Jebens N, Syvertsen T, Blaas HG, Johansen OJ, Eik-Nes SH. Prenatal ultrasound detection of facial clefts: a prospective study of 49,314 deliveries in a non-selected population in Norway. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2008; 31: 639-46.
12. Vasconcelos L, Petean EBL. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. *Psic Saude & Doencas*. 2009;10:69-81.
13. Minayo. MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 10ª ed. São Paulo: Hucitec. 2007
14. Perosa GB, Canavez IC, Silveira FCP, Padovani FHP, Peracoli JC. Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém nascidos com e sem malformações Rev Bras Gineco/Obstet. 2009; 31:433-9.
15. Barroso, MGT, Vieira NFC, Varela ZMV. Ensino de Educação em Saúde, interdisciplinaridade e políticas públicas. *Bras Psico*. 2006; 19(3):182-7.
16. Almim, NAT, Ferreira, MA. Perspectiva problematizadora da educação popular em saúde e enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2007; 16(2): 315-9
17. Antunes MSC, Patrocínio C. A malformação do bebê: Vivências psicológicas do casal, *Psic, Saude & Doencas*. 2007; 8(2):239-51.

**Recebido em novembro/11; aprovado em março/12.**

### Endereço para correspondência

Ana Paula Berberian  
Rua Alfredo Muraro, 7 – Curitiba, PR  
CEP: 82020230

**E-mail:** [asilva@utp.br](mailto:asilva@utp.br)

