

**AJES- FACULDADE DO VALE DO JURUENA
BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

DANIELI VARGAS DOS SANTOS

**SENTIMENTOS FRENTE À VIVÊNCIA DE PAIS DE FILHOS COM FISSURAS
LABIOPALATINAS: Revisão sistemática de dados qualitativos**

Juína- MT

2018

AJES- FACULDADE DO VALE DO JURUENA

DANIELI VARGAS DOS SANTOS

**SENTIMENTOS FRENTE À VIVÊNCIA DE PAIS DE FILHOS COM FISSURAS
LABIOPALATINAS: Revisão sistemática de dados qualitativos**

Monografia apresentada ao Curso Bacharelado de Bacharelado em enfermagem, da AJES - Faculdade do Vale do Juruena, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem, sob a orientação do Prof. Me. Victor C. Lopes.

Juína- MT

2018

AJES- FACULDADE DO VALE DO JURUENA

BACHARELADO EM ENFERMAGEM

SANTOS, Danieli Vargas Dos. **SENTIMENTOS FRENTE À VIVÊNCIA DE PAIS DE FILHOS COM FISSURAS LABIOPALATINAS:** Revisão sistemática de dados qualitativos - (Trabalho de Conclusão de Curso). – AJES - Instituto Superior de Educação do Vale do Juruena, Juína – MT, 2018.

Data da defesa: 25/06/2018

Membros Componentes da Banca Examinadora:

Presidente e Orientador: Prof. M. Victor Cauê Lopes

FACULDADE DO VALE DO JURUENA - AJES

Membro Titular: Prof.M. Leila Jussara Berlet

FACULDADE DO VALE DO JURUENA - AJES

Membro Titular: Prof. M. Vinícius Antonio Hiroaki Sato

FACULDADE DO VALE DO JURUENA - AJES

Local: Associação Juinense de Ensino Superior.

AJES – Instituto Superior do Vale do Juruena.

AJES – Unidade Sede, Juína-MT.

DECLARAÇÃO DA AUTORA

*Eu, Danieli Vargas Dos Santos, portadora da Cédula de Identidade – RG nº 1947050-9 SSPMT, e inscrito no Cadastro de Pessoas Físicas do Ministério da Fazenda – CPF sob nº 03956599144, DECLARO e AUTORIZO, para fins de pesquisa acadêmica, didática ou técnica científica, que este Trabalho de Conclusão de Curso, **SENTIMENTOS FRENTE À VIVÊNCIA DE PAIS DE FILHOS COM FISSURAS LABIOPALATINAS: Revisão sistemática de dados qualitativos pode ser parcialmente autorizada, desde que faça referência à fonte e a autora.***

Autorizo, ainda, a sua publicação pela AJES, ou por quem dela receber a delegação, desde que também seja feita referência à fonte e a autora.

Juína, 25 Junho de 2018.

Danieli Vargas dos Santos

DEDICATÓRIA

Dedico primeiramente a DEUS, e obrigada SENHOR, pelas minhas vitórias e por todas as dificuldades do caminho, que passei, pois elas me fizeram ser forte, otimista, e determinada a crescer e ser quem hoje sou, me mantendo sempre alegre, confiante e perseverante. Dedico também a minha família e o Marcelo Eduardo pai do meu filho que sempre me apoiaram, e acreditaram nesta conquista.

“Escolhi os plantões, porque sei que
o escuro da noite amedronta os enfermos.
Escolhi estar presente na dor porque
já estive muito perto do sofrimento.
Escolhi servir ao próximo porque sei
que todos nós um dia precisamos de ajuda.
Escolhi o branco porque quero transmitir a paz.
Escolhi estudar métodos de trabalho por que
os livros são fontes do saber.
Escolhi ser ENFERMEIRA porque amo e respeito à
VIDA!”

Florence Nightingale

RESUMO

Introdução: As fissuras labiopalatinas constituem anomalias faciais congênitas e atinge a ocorrência de um caso para cada 650 nascimentos, causando uma série de implicações funcionais, estéticas e psicossociais, são anormalidades de ordem congênita, caracterizadas pela apresentação de espaçamento anormal no palato, alvéolo ou lábio, atingindo estruturas faciais como nariz, gengiva e dentes; as reações dos pais, diante do nascimento de crianças com essas fissuras indicam alguns comportamentos e reações que podem indicar a rejeição, tais como choque, negação do defeito, tristeza, ansiedade e culpa. E deparam com as dificuldades para adaptação à criança, aos cuidados especiais. **Objetivo:** Para realização deste estudo, optou-se pela pesquisa de revisão bibliográfica sistemática de dados qualitativos. Que objetivou conhecer as vivências de pais de recém-nascidos com fissura labiopalatinas, foram consideradas publicações em português e disponível na íntegra. **Resultados e discussão:** Os fatores que mais se destacaram foram os pontos negativos da assistência da equipe de saúde, principalmente no que se refere ao acolhimento, e a não preparação dos pais para lidarem com as especificidades apresentadas pelos recém-nascido portador da fissura labiopalatinas. Os estudos pesquisados demonstraram a reação de choque emocional dos pais, o fato de não estarem preparados para lidarem com a notícia, não compreendem totalmente as orientações da equipe de profissionais e não participam da tomada de decisões a respeito do tratamento. De forma especial, os pais deparam-se com dificuldades para a adaptação, cuidados especiais e a reorganização da vida. Com bases nesses dados, os pais vivenciam impacto do nascimento, apresentando desinformação e certa passividade diante do tratamento. **Conclusão:** Conclui-se que é de grande relevância que a enfermagem e demais membros da equipe de saúde, de estarem capacitados para prestarem uma assistência com qualidade a essa clientela, com acolhimento e amparo psicossocial, com interdisciplinaridade, objetivando a assistência nas suas diversas necessidades.

Palavras - chave: Fissura Labiopalatinas; Experiência; Família; Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: Labiopalatine fissures are congenital facial anomalies and reach one case for every 650 births, causing a series of functional, aesthetic and psychosocial implications. These are congenital abnormalities characterized by the presence of abnormal spacing on the palate, alveolus or lip, reaching facial structures like nose, gums and teeth; the parents' reactions to the birth of children with these fissures indicate some behaviors and reactions that may indicate rejection, such as shock, denial of the defect, sadness, anxiety and guilt. And they face difficulties in adapting to the child, in special care. **Objective:** To carry out this study, we opted for the systematic bibliographic review of qualitative data. The objective of this study was to know the experiences of parents of newborns with cleft lip and palate, were considered publications in Portuguese and available in full. **Results and discussion:** The most important factors were the negative aspects of health care assistance, especially regarding the reception, and the lack of preparation of the parents to deal with the specificities presented by the newborn with cleft lip and palate. The studies surveyed demonstrated the parents' emotional shock reaction, the fact that they were not prepared to deal with the news, did not fully understand the guidance of the professional staff, and did not participate in decision-making regarding treatment. In particular, parents find it difficult to adapt, to take special care and to reorganize their lives. Based on these data, parents experience the impact of birth, presenting disinformation and a certain passivity about the treatment. **Conclusion:** It is concluded that it is of great importance that nursing and other members of the health team be able to provide quality care to this clientele, with psychosocial support and support, with interdisciplinary, aiming at the assistance of their diverse needs.

Keyword: Cleft Lip And Palate; Child; Family; Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Os tipos de Fissuras.	18
Figura 2 – As malformações labiopalatinas de acordo com a sua classificação.....	21
Figura 03- Fluxograma de seleção de Pesquisas.	27
Figura 04 - Fluxo seleção de arquivos selecionado total.....	27
Figura 5 – Categoria identificadas no tema.....	33

LISTA DE TABELAS

- Tabela 01 - Apresentação dos artigos incluídos na revisão sistemática de dados, parte 01.26
- Tabela 02 - Apresentação dos artigos incluídos na revisão sistemática de dados, parte 02.29

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 - Representação do artigo 01	30
Quadro 02 - Representação do artigo 02	30
Quadro 03 - Representação do artigo 03	31
Quadro 04 - Representação do artigo 04	31
Quadro 05 - Representação do artigo 05	32

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1 OBJETIVO.....	16
2 JUSTIFICATIVA.....	17
3 REVISÃO DE LITERATURA	18
3.1 CONCEITO E TIPOS DE FISSURAS LABIOPALATINAS.....	18
3.2 CLASSIFICAÇÕES DE SPINA	21
4 MATEIRAL E MÉTODO.....	24
4.1 TIPOS DE ESTUDO	24
4.2 QUESTÃO NORTEADORA	24
4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	25
4.4 COLETA DE DADOS.....	25
4.4.1 Procedimento de coletas de dados	25
4.4.2 Buscas em portais e bancos de dados	26
4.4.3 Prática baseada em evidências.....	28
5 RESULTADO E DISCUSSÃO	29
5.1 CARACTERIZAÇÃO GERAL DOS ESTUDOS.....	29
5.2 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS.....	32
5.3 PRIMEIRAS IMPRESSÕES.....	34
5.4 CRENÇAS E CONHECIMENTO DE CAUSA	35
5.5 SENTIMENTOS VIVENCIADOS NO CONVÍVIO.....	36
5.6 RELAÇÃO PACIENTE-PROFISSIONAL DA SAÚDE	38
5.7 NÚCLEO FAMILIAR.....	40
5.8 GRUPOS DE APOIO E O ENFRETAMENTO	40
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	42
REFERÊNCIAS	43

INTRODUÇÃO

Anomalias craniofaciais são deformidades que acometem a região do crânio e da face. Dentre as características desta forma, destacam-se as fissuras labiopalatinas que ocorrem durante o desenvolvimento do embrião, ainda não se conhecem as causas que provocam, mas existem fatores que podem associar a má formação.

Esses fatores podem ser genéticos herdados pelos pais, que é a hereditariedade desempenha um importante papel para o surgimento das fissuras labiopalatinas. E, por fatores ambientais, ou uso de drogas como benzodiazepínicos, corticóides e antibióticos, mas não há estudos que confirmam a comprovação que pode influenciar, entretanto pode haver probabilidades da interferência dessas drogas com a má formação das fissuras labiopalatinas, e o uso de álcool ou cigarros pela mãe. E a falta de Insuficiências da vitamina B9, mais conhecida como, ácido fólico na gravidez está relacionada com o surgimento de fissuras (SOUZA;SOARES, 2012).

Alguns fatores ambientais envolvidos na etiologia da fissura lábio palatinas como vírus ou hipertermia, pesticidas, desnutrição, fumo, álcool, drogas como antagonistas do ácido fólico, valproato, difenil-hidantoína, fenobarbital, trimetadiona, corticóides, ácido retinóico e hipóxia têm sido identificados, porém para alguns agentes ainda há a necessidade de maiores estudos para comprovação da sua influência na susceptibilidade para fissura lábio palatina (MARQUES; CARVALHO, 2005).

Entretanto, se o recém-nascido tiver a fenda só no lábio é chamada de fenda labial ou fissura labial. Se for só no palato (palato duro e/ ou mole), então é fissura palatina. E, se atingir ambos, é fissura labiopalatina (VIER, 2010).

Essas aberturas resultam no desenvolvimento incompleto do lábio e/ ou palato, que ocorrem durante o desenvolvimento do embrião, se realizado o acompanhamento do pré-natal de maneira correta, permitira um prevenção e detecção precoce da patologia, reduzindo o risco durante a gestação e permitindo um desenvolvimento saudável do recém-nascido.

Segundos os autores Vanz e Ribeiro (2010), as fissuras orais podem ser diagnosticadas intraútero, através de ultra-som, a partir da 13ª semana de gestação nas fissuras de lábio, e a partir da 18ª semana para as fissuras de palato. A presença de fenda pode ser isolada ou sugestiva de outra malformação associada, o que reforça a importância da investigação

critérioria na hora da realização dos exames do pré-natal, o diagnóstico precoce é importante tanto para o preparo emocional dos pais quanto para a equipe de saúde que deve estar organizada e preparada ao realizar os primeiros atendimentos.

Carvano e Tavano (2001), afirmam que um em cada 650 bebês nasce com anomalia craniofacial no Brasil, causando uma série de implicações funcionais, estéticas e psicossociais.

Esse estudo será abordado à importância e a compreensão do enfermeiro com os pais e as condições psicossociais, e as repercussões desta realidade no âmbito familiar, identificar como a família lida com os cuidados em relação ao cotidiano. Despertando-se um interesse da necessidade do profissional humanizado de agir com respeito dando a assistência de enfermagem na prevenção e orientação aos familiares que possui filhos com necessidades especiais como a fissura labiopalatina.

O nascimento de uma criança é um acontecimento que traz para família, realizações emocionais, para a mãe e o pai, e criando expectativas para o nascimento e desejando para filho ou filha que seja saudável e perfeito. Quando ficam sabendo que o recém-nascido possui necessidades especiais, suas expectativas são quebradas e há um grande sofrimento, e fragilidade diante da situação e só conseguem identificar um intenso medo que irão enfrentar.

Dessa forma, acrescenta que as reações dos pais podem seguir uma sequência de sentimentos, tais como choque, negação do defeito, raiva, tristeza, ansiedade, angústia por não saber cuidar adequadamente do bebê e culpa que pode ser dirigida a eles mesmos, ao cônjuge ou à equipe médica. Deparam também com dificuldades para adaptação à criança, aos cuidados especiais e à reorganização de vida. Os profissionais, ao informarem os pais, devem identificar quais as emoções e dificuldades que os pais estão vivenciando, a fim de realizarem os atendimentos de forma mais adequada e eficaz (CARVALHO; TAVANO, 2001).

De acordo com Vanz e Ribeiro (2011), nas malformações craniofaciais, no caso a fissura de lábio/ palato, em que o defeito é na face, o processo de aceitação dos pais é mais difícil, por serem facilmente visualizados e identificados como anormalidade.

Diante disso, a aceitação do filho ou filha é um processo de vulnerabilidade e reajuste emocional, que requer tempo. E, qualquer alteração e mudança do comprometimento da saúde pode causar um estado de crise, que desorganiza o envolvimento familiar com sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e físico. Além, dessa situação

pode desencadear o estresse, depressão ou rejeição do filho, resultando a um risco do envolvimento familiar prejudicado, alterando a relações entre os seus membros.

Segundo Berberian; Tonocchi e Souza *et al.*,(2012), relata que 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 fissuras orais, bem como, para as tomadas de decisões necessárias por parte das mães e, ou, familiares.

Olhando para a literatura identificaram que os estudos sobre o assunto focam prioritariamente aspectos biológicos da malformação e psicossociais do individuo com fissura labiopalatinas, e concentram-se nas áreas de psicologia, fonoaudiologia, odontologia e cirurgias. Poucos estudos têm sido produzidos sobre as experiências da família no cuidado a criança com fissura, bem como a participação da enfermagem junto a ela. (MARTINS, 2013).

Portanto, a relevância deste estudo para o profissional enfermeiro diz respeito, principalmente, a maior compreensão a respeito do delicado tema. Compreender os sentimentos e vivências da família poderá promover a assistência mais humanizada, no cuidado integral, discurso esse conhecido na academia, porém pouco aplicado. A equipe de enfermagem tenha um grande papel na intervenção no envolvimento familiar, para que seja um mediador conduzindo para uma equipe capacitada e que seja humanizado para orientar esses pais, que estão em choque, abalados, frágeis, acarretando repercussões emocionais no universo familiar, o que pode prejudicar a qualidade de vida de todos os membros, e ocasionar tarefas e responsabilidades. Tendo esse papel importante o enfermeiro tem que estar habilitado para orientar os pais e a família durante o processo de reabilitação do recém-nascido, buscando qualidade de vida, dentro dos limites do que é exposto.

1 OBJETIVO

Identificar as experiências vividas por pais frente à descoberta de seu filho (a) com fissura labiopalatinas, através de evidências científicas publicadas.

2 JUSTIFICATIVA

O estudo se justifica pela importância de se conhecer a participação da equipe da saúde na assistência dessa clientela, e orientando os pais sobre os cuidados com filhos prestando uma assistência com qualidade e dando o amparo psicossocial, com a interdisciplinaridade, objetivando assistência nas suas diversas necessidades.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 CONCEITO E TIPOS DE FISSURAS LABIOPALATINAS

Fissura labiopalatina é considerada congênita caracterizada por uma falha tecidual ao nível do lábio palatina superior, podendo comprometer a arcada alveolar, o palato duro e o palato mole, causando deformidades na face do futuro bebê. (NETO, TOLEDO; SOUZA e KATUKURA *et al.*, 2015). Como é mostrado na figura 1.

Figura 1 - Os tipos de Fissuras.



Fonte: Rodrigues & Mituuti, 2009.

A formação do palato tem início ao final da quinta semana de vida intrauterina, mas, por volta da sexta semana, podem ocorrer falhas de fusão entre os processos fronto-nasal e maxilar, acarretando fissuras labiais, já a malformação do palato geralmente acontece na nona semana de gestação, por deficiências na união das placas palatinas que formarão o processo maxilar, (NETO, TOLEDO; SOUZA; KATUKURA *et al.*, 2015). Alguns autores propõem o diagnóstico mais precoce, ao redor da décima quarta semana de gestação, com o auxílio da ultrassonografia transvaginal. (BUNDUKI; RUANO; SAPIENZA *et al.*, 2001).

O palato se desenvolve em duas etapas: primário e secundário. O palato primário é uma massa mesênquima em forma de cunha entre as superfícies internas das saliências maxilares das maxilas em desenvolvimento, ou seja, ele forma a parte pré-maxilar da maxila (MOORE; PERSAUD, 2008).

O palato secundário é composto por partes duras e moles do palato, ele começa a se desenvolver a partir de duas projeções mesenquimais que se estendem das faces internas das saliências maxilares. (MOORE; PERSAUD, 2008).

Após o desenvolvimento da mandíbula, a língua desloca-se assumindo a posição inferior da boca. Em seguida os processos palatinos laterais se alongam e vão para uma posição horizontal superior à da língua. (MOORE; PERSAUD, 2008).

O pré-natal é 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 as gestantes. O 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, enfatizando a importância do diagnóstico antes do nascimento. (BERBERIAN; TONOCCHI; SOUZA *et al.*, 2012). Situação em que o diagnóstico tardio prejudica o aconselhamento do pré-natal. (BUNDUKI; RUANO; SAPIENZA *et al.*, 2001).

Os profissionais da área de saúde têm conhecimento restrito acerca das especificidades que caracterizam os quadros e o tratamento da fissura oral. Tal fato pode gerar informações e orientações inadequadas e, ou, insuficientes acerca do referido quadro. 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 fissuras orais e de seu tratamento para que possam sentir-se aptos a cuidar de seus filhos. (BERBERIAN; TONOCCHI; SOUZA *et al.*, 2012).

As crianças com fissuras orais são geralmente tratadas em centros de referência para malformações craniofaciais. Para tratá-las são necessárias várias correções cirúrgicas funcionais e estéticas, com a atenção constante de profissionais médicos pediatras, cirurgiões plásticos, otorrinolaringologistas e geneticistas, enfermeiro, fonoaudiólogo, odontólogo,

psicólogo, assistente social, nutricionista, entre outros. O tratamento, muitas vezes, torna-se um processo longo que inclui o acompanhamento dos pais por uma equipe multidisciplinar. (VANZ; RIBEIRO, 2010).

Segundo SILVA; Tunes; Dias (2002, apud D'AGOSTINO *et al.*, 1997), a fissura acarreta problemas de alimentação, de formação de arcada dentária, de audição, devido às alterações de palato mole e conseqüente alteração do funcionamento da tuba auditiva, de fala e linguagem. O desvio de aquisição de fala pode estar associado a alterações do vínculo com a mãe (superproteção ou rejeição) e de socialização associada a alterações de autoestima e reações da família e estranhos.

Dentre as maiores dificuldades dos bebês que apresentam esta anomalia está, sem dúvida, a alimentação e o ganho de peso. Ainda é comum entre as mães o mito de que bebês com fissuras orais não podem ser amamentados. Amamentar bebês com fissuras, quando possível, é a melhor forma de estimular a musculatura da face, além de fortalecer o vínculo mãe-filho e evitar as infecções. (SOUZA; SOARES, 2012)

O aleitamento natural, portanto, deve ser estimulado, desde que a criança consiga sugar e a mãe se sinta a vontade para fazê-lo. O tratamento odontológico e fonoaudiólogo precoce, iniciado na maternidade, têm com objetivo auxiliar nos estímulos sensoriais, adaptando a alimentação com segurança, facilitando a amamentação no peito materno ou na mamadeira e orientando sobre a melhor postura que deve ser adotada pela mãe, a fim de facilitar a sucção, deglutição e a amamentação levando ao crescimento adequado do esqueleto maxilar facial do bebê. (SOUZA; SOARES, 2012)

Na amamentação ela deve ser orientada que o tempo pode ser o dobro de uma criança sem fissura; que a criança pode regurgitar pelo nariz e que a posição da criança é fundamental para o sucesso da amamentação, que deve ser inclinada em situação quase vertical e com o mamilo ocluindo a fenda. (SOUZA; SOARES, 2012)

E quando afeta o palato a fissura pode comprometer a fala do paciente, o que é um dos estigmas do portador dessa anomalia. A presença de infecções do ouvido médio é frequente devido à aeração inadequada na trompa de auditiva (trompa eustáquio) que liga a cavidade oral ao ouvido médio. (SOUZA; SOARES, 2012).

Segundo MARQUES; CARVALHO (2005) há várias classificações que podem ser baseadas nos aspectos clínicos, anatômicos ou etiológicos. A classificação de Spina (1979) é a

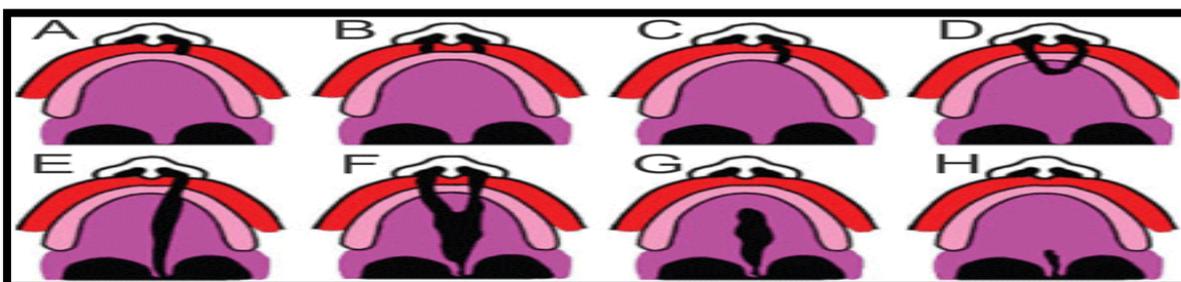
mais utilizada pelos fonoaudiólogos e também adotada também nos dias atuais pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo – HRAC-USP tem como ponto de referência principal o forame incisivo (junção do palato primário com o secundário) separando as fissuras em três tipos: Fissura pré-forame incisivo: lábio e arcada alveolar, até o forame incisivo, podendo ser bilateral ou unilateral, completa ou incompleta; Fissura pós-forame incisivo: palato duro e mole, podendo ser completa ou incompleta; Fissura transforame incisivo: lábio, arcada alveolar, palato duro e mole, podendo ser uni ou bilateral, e fissuras raras da face.

Baseado na literatura a classificação de Spina tem como a mais objetiva e de melhor terminologia. Trata-se de um sistema de classificação de base embriológica que usa como ponto de referência o forame incisivo que consiste no ponto de junção das estruturas que formam o lábio e o palato. Portanto, a fissura labiopalatinas pode variar, desde uma “simples” fissura no lábio até uma fenda que atravessa o lábio e se estende até o palato mole, comprometendo: labiopalatinas; nariz; arcada alveolar; palato duro e mole. (CAVALHERI, 1999).

3.2 CLASSIFICAÇÕES DE SPINA

A grande variabilidade clínica das fissura lábio e palato, que podem ir de bilaterais e completas a fissura palatal submucosas, fissura lateral e úvula bífida, faz com que alguns casos não sejam reconhecidos ao nascimento. O não reconhecimento da patologia ao nascimento pode ter como consequência um grande impacto psicológico na família, além de aumentar a morbidade do afetado, que pode como exemplo ter uma pneumonia aspirativa. (RIBEIRO; MOREIRA, 2004).

Figura 2 – As malformações labiopalatinas de acordo com a sua classificação.



Fonte: Cymort,; Sales; Teixeira; Teixeira Jr.; Cunho F.; Oliveira, 2010.

As malformações labiopalatinas estão representadas da esquerda para direita e de cima para baixo nesta ordem:

Fissura pré-forame unilateral incompleta (A);

Fissura pré-forame bilateral incompleta (B);

Fissura pré-forame unilateral completa (C);

Fissura pré- forame completa bilateral (D);

Fissura transforame unilateral (E);

Fissura transforame bilateral (F);

Fissura pós-forame completa (G);

Fissura pós-forame incompleta (H).

Para Santos; Silva (1999 citado CAPELOZZA; SILVA, 1992), que classificou as físsuras como:

- **FISSURA PRÉ-FORAME INCISIVO:** físsura exclusivamente labial decorrente da falta de fusão dos processos maxilares com os processos nasais medianos. Pode ser unilateral, bilateral ou mediana e completa ou incompleta. É completa quando ocorrem pequenos entalhes na mucosa do vermelhão e/ou pele do lábio e rompimento total do lábio e rebordo alveolar, passando pelo assoalho do nariz e acabando no forame incisivo. Esse tipo de físsura quando não envolve o rebordo alveolar não apresenta anomalias dentárias. A ponta nasal é desviada para o lado não fissurado.

- **FISSURA PÓS-FORAME INCISIVO:** são as fendas palatinas, resultantes da falta de fusão dos processos palatinos entre si e com o septo nasal. São medianas. Pode afetar somente úvula, palato mole (incompleta) ou envolver o palato duro (completa). Nesse tipo de físsura não existe o problema estético como nas demais, mas leva a uma ressonância nasal da fala devido à função inadequada do mecanismo velofaríngeo. É a físsura que mais se encontra associada a outros defeitos congênitos. Na forma mais suave dessa físsura encontra-se a úvula bífida e nem sempre há necessidade de abordagem terapêutica.

- **FISSURA TRANSFORAME INCISIVO:** é decorrente da não fusão do mesênquima dos processos palatinos laterais do palato e do septo nasal. Atinge lábio, arcada

alveolar e todo o palato. Pode ser unilateral ou bilateral e completa ou incompleta (quando só o lábio não é afetado). É a forma mais grave de fissura.

Considerando o exposto, o presente estudo objetivou analisar aspectos relacionados ao diagnóstico das fissuras orais, junto a mães de crianças com fissura orais, enfocando o período em que o mesmo ocorreu, o que foi abordado naquele momento, o profissional é responsável por transmitir a informação e as reações e os sentimentos gerados. (BERBERIAN; TONOCCHI; SOUZA *et al.*, 2012).

As implicações físicas das fissuras labiopalatais são estéticas e funcionais, variando o comprometimento de acordo com o tipo de fissura, podendo acarretar também os problemas psicossociais. Entre as disfunções mais comuns relacionadas às fissuras labiopalatais está à deglutição, mastigação, audição, respiração, arcada dentaria e voz nasalizada. Outros fatores de riscos para alteração psicossociais incluem a alta incidência de infecções precoces do ouvido médio, com conseqüente flutuação de perda auditiva; frequentes hospitalizações e separações da família e dos amigos e desvio da fala. (SILVA FILHO; FREITAS; OKADA, 2000).

4 MATEIRAL E MÉTODO

4.1 TIPOS DE ESTUDO

Para realização deste estudo, optou-se pela pesquisa de revisão bibliográfica sistemática de dados qualitativos. Cujo objetivo foi conhecer as vivências de pais de recém-nascidos com fissura labiopalatinas.

Este estudo consiste em investigação de evidências qualitativas que partem da realidade social dos sujeitos, trabalhando com o universo de significados, motivos, crenças e valores, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis quantitativas. A preocupação com o contexto se dá no sentido de que o comportamento das pessoas e a situação ligam-se intimamente na formação da experiência. (MINAYO, 2010).

O método Revisão Sistemática de Dados Qualitativo da literatura permite o acúmulo de conhecimento no tema em apreço, propicia também, a identificação das fronteiras do conhecimento no tema, permite refinar, hipóteses, estimar tamanho de amostras, além de analisar de maneira mais objetiva e criteriosa os resultados.

A Pesquisa bibliográfica é feita a partir do levantamento de referências teóricas já analisadas, e publicadas por meios escritos e eletrônicos, como livros, artigos científicos, páginas de web sites. (FONSECA, 2002, p. 32).

4.2 QUESTÃO NORTEADORA

Quais são evidências publicadas sobre as experiências vivenciadas por pais de recém-nascidos e crianças com fissuras labiopalatinas no Brasil?

4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

4.3.1 Critérios de inclusão

Os critérios estabelecidos para seleção do presente trabalho foram artigos nacionais publicados por meio eletrônico na íntegra; disponível em português; sem delimitação temporal; artigo original que abordam o tema em questão, artigos com abordagem qualitativa.

4.3.2 Critérios de exclusão

Foram considerados como critérios de exclusão, artigos que não atendem ao tema; artigos científicos pagos e escritos em outros idiomas.

4.4 COLETA DE DADOS

4.4.1 Procedimento de coletas de dados

Os termos DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) foram utilizados para realizar as buscas dos artigos que constituem um vocabulário estruturado, disponível em português, criado pela BVS (Biblioteca Virtual da Saúde). Como operadores de pesquisa (booleano) foram utilizados “and”. Os descritores foram utilizados com diferentes combinações, de acordo com a necessidade das buscas, expandindo ou restringindo os resultados para facilitar a captação como é mostrado na (TABELA 01). Os Descritores escolhidos foram: “Fenda Palatina”, “Fissura Labiopalatinas”, e a palavras-chave utilizadas foram “vivências” e “experiência” que foram utilizados para direcionar a coleta de dados.

Foram também utilizadas nesta pesquisa as bases de dados da área da saúde, acessadas através da Biblioteca Virtual da Saúde (BVS): LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde), BDENF (Bases de Dados da Enfermagem) e MEDLINE (Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica).

Tabela 01 - Apresentação dos artigos incluídos na revisão sistemática de dados, parte 01.

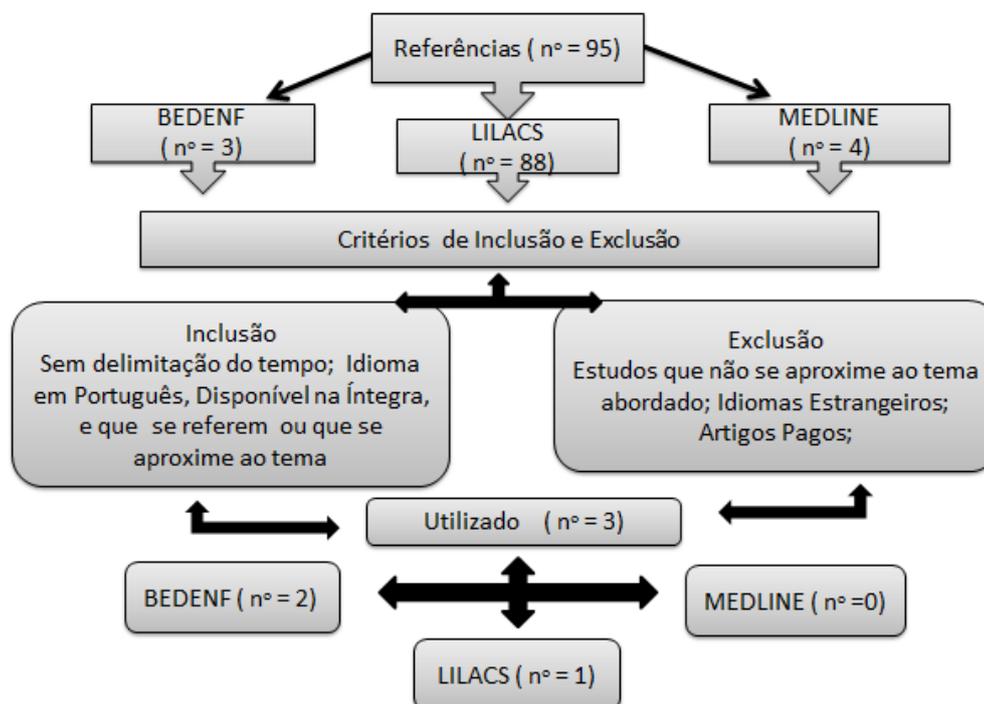
Termos Utilizados	Bases de Dados	Resultados	Selecionados
“Fissura Labiopalatinas” AND “Fenda Palatina”	LILACS	88	1
“Fissura Labiopalatinas” AND “Fenda Palatina”	MEDLINE	4	0
“Fissura Labiopalatinas” AND “Fenda Palatina”	BEDENF	3	2
TOTAL		95	3

Fonte: A autora, 2018.

4.4.2 Buscas em portais e bancos de dados

Foram incluídos os bancos e bases de dados para realizar as buscas do estudo de revisão bibliográfica sistemática de dados qualitativos, acessadas via portal da Biblioteca Virtual da Saúde (BVS), que permite acessar as principais bases e banco de dados via internet, como: LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde), e BDENF (Base de Dados da Enfermagem), MEDLINE (Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica), para buscas de complementação do trabalho apresentado na Figura - 3.

Figura 03- Fluxograma de seleção de Pesquisas.

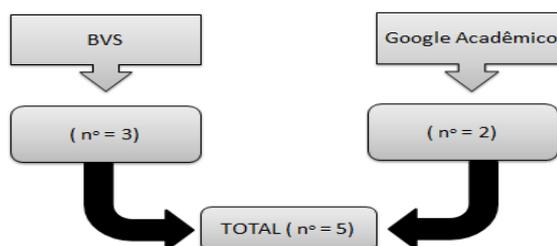


Fonte: A autora, 2018.

É importante destacar as dificuldades impostas pela própria limitação dos descritores, sendo necessária consulta complementar no Google Acadêmico, que objetivou captar o maior número possível de produção no tema. No entanto, é necessário considerar que há possibilidade de algum estudo não ter sido identificado e incluído na amostra, portanto os autores limitam-se a fazer especificamente a análise dos achados encontrados evitando generalizações quanto a produção científica existente.

Na figura 4, é apresentado o fluxograma dos artigos identificados nas bases de dados e no total foram selecionados 5 estudos da amostra que integram a presente revisão.

Figura 04 - Fluxo seleção de arquivos selecionado total.



Fonte: A autora, 2018.

As análises dos achados foram transcritas em documentos do *Microsoft Word* e armazenados em pastas e na base de dados foram analisados contendo as informações: bases de dados utilizados, a aproximação do tema das evidências dos artigos, títulos e resumos dos artigos utilizados, total dos artigos encontrados, total dos artigos selecionados e o resultado total da busca.

4.4.3 Prática baseada em evidências

Atualmente, devido a inúmeras inovações na área da saúde, a tomada de decisão dos enfermeiros necessita estar pautada em princípios científicos, a fim de selecionar a intervenção mais adequada para a situação específica de cuidado, uma vez que existem diferenças entre esperar que estes avanços tenham resultados positivos e verdadeiramente saber se eles funcionam. (SCHMIDT; DUNCAN, 2003, p. 193-227).

A implementação da prática baseada em evidências poderá melhorar a qualidade do cuidado prestado ao cliente e intensificar o julgamento clínico; os profissionais de saúde devem saber como obter, interpretar e integrar as evidências oriundas de pesquisas com os dados do paciente e as observações clínicas. (ROSSWURM; LARRABEE, 1999). Quando o cuidado é prestado tendo como eixo norteador essa abordagem, as intervenções tornam-se mais efetivas e seus resultados proporcionam a melhoria da assistência; os profissionais de saúde necessitam aprender a adquirir e interpretar dados para embasar sua prática na melhor evidência disponível. (GOODE; PIEDALUE, 1999).

Dessa forma, esse movimento surge como um elo que interliga os resultados da pesquisa e sua aplicação prática, uma vez que conduz a tomada de decisão no consenso das informações mais relevantes para o melhor cuidar, porém ainda não é difundida na prática do enfermeiro. Para tanto, objetiva-se refletir sobre a Prática Baseada em Evidências na prática profissional do enfermeiro. (PETROLO *et al.* 2009).

Portanto, este método promove a descoberta de evidências já existentes do tema em questão, fazendo com que os resultados a serem alcançados sejam mais precisos e esclarecendo dúvidas ainda existentes sobre o mesmo. (CONFORTO; AMARAL; SILVA, 2011).

5 RESULTADO E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO GERAL DOS ESTUDOS

No total foram identificados 05 artigos que atenderam aos critérios de inclusão apresentados a seguir na tabela 02. Que serão codificados com o nº crescente para a melhor compreensão do leito. Exemplo nº: 01 de acordo com o número de identificação de estudo, título, ano de publicação e periódico.

Tabela 02 - Apresentação dos artigos incluídos na revisão sistemática de dados, parte 02.

Nº	TÍTULO	ANO DE PUBLICAÇÃO	REVISTA
01	Escutando as mães de portadores de fissuras orais*	2011	Rev Esc Enferm USP
02	Mecanismos de <i>empowerment</i> utilizados pela família de uma Criança com fissura labiopalatina para uma trajetória Resiliente.	2013	Cienc Cuid Saude
03	Representações Sociais das Mães de Crianças Portadoras de Fissuras Labiopalatinas sobre Aleitamento	2008	Pesq Bras Odontoped Clin Integr
04	Fissuras orofaciais: aspectos Relacionados ao diagnóstico	2012	Artigos Distúrb Comum
05	Representações maternas cerca do Bebê portador de fissura labiopalatal	2002	Revista Brasileira de Educação Especial

Fonte: A autora, Apresentação dos artigos incluídos na revisão sistemática. Juína-MT, 2018

Nos quadros a seguir os artigos que compõem esta revisão correspondem a estudos observacionais e de abordagem qualitativa. Os estudos foram transcritos contemplando o título, o objetivo do estudo, método e, principais resultados, conforme quadro de 01 a 05.

Quadro 01 - Representação do artigo 01

Nº: 01	Título: Escutando as mães de portadores de fissuras orais*
Objetivo: Investigar os relatos ou vivências pelos pais ou familiares com filhos que tem a fissura labiopalatinas.	
Método: Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. A análise dos dados foi utilizada à análise de conteúdo, a qual trabalha categorias, ou seja, o agrupamento de falas que apresentem semelhanças ou aspectos em comum.	
Principais Resultados: Reação da mãe; Sentimento da mãe; Conhecimento da causa; Comportamento da equipe; e Crenças acerca da malformação.	
Fontes: VANZ, A.P; RIBEIRO, N.R.R. Escutando as mães de portadores de fissuras orais* . Rev Esc. Enferm USP 2011; 45(3): 596-602	

Fonte: A autora. Juína-MT, 2018

Quadro 02 - Representação do artigo 02

Nº: 02	Título: Mecanismos de <i>empowerment</i> utilizados pela família de uma Criança com fissura labiopalatina para uma trajetória Resiliente.
Objetivo: Investigar e conhecer mecanismos de empoderamento para família de crianças com fissura labiopalatinas tem desenvolvido para ser resiliente frente a presença dessa situação adversa.	
Método: Trata-se de uma pesquisa clínica- qualitativa foram utilizados analise de conteúdo para o tratamento de dados.	
Principais Resultados: Da analise emergiram duas categorias: “Vivendo um dia de cada vez: vencendo as etapas”, “Apoiando e sendo apoiado”, sendo essa última composta de duas subcategorias “pelos pares” e “pela equipe multiprofissional”. A falta de conhecimento priva o paciente e sua família da gestão da doença, impede-os de assumirem a responsabilidade, gera o sentimento de que sua vida está fora de controle,	

o que impacta negativamente na qualidade da vida da família.

Fonte: MARTINS, T.U; ZERBETTO, S.R; DUPAS, G. **Mecanismos de empowerment utilizados pela família de uma Criança com fissura labiopalatina para uma trajetória Resiliente.** Cienc Cuid Saude 2013 Jul/Set; 12(3):492-499.

Fonte: A autora. Juína-MT, 2018

Quadro 03 - Representação do artigo 03

Nº: 03	Título: Representações Sociais das Mães de Crianças Portadoras de Fissuras Labiopalatinas sobre Aleitamento
Objetivo: Revelar as representações sociais de mães de crianças portadoras de fissura labiopalatina em relação ao aleitamento materno.	
Método: Trata-se de entrevista não diretiva, com abordagem qualitativa como possibilidade de investigação científica em saúde coletiva. criando-se categorias a partir das falas das mães.	
Principais Resultados: Tipos de fissuras e as dimensões reveladas pelas mães: despreparo desconhecimento e práticas desumanizadas da equipe de saúde no momento do parto; preconceito e desconhecimento da sociedade; sentimento materno de culpa, susto ou negação no primeiro contato; reconhecimento da importância do aleitamento materno com prevalência dos aspectos biológicos; medo, frustração e constrangimento pelo insucesso no aleitamento; boas expectativas com o tratamento e valorização da recuperação da função e da estética; participação no âmbito familiar.	
Fontes: SILVEIRA, J. L. G. C; WEISE, C. M. Representações Sociais das Mães de Crianças Portadoras de Fissuras Labiopalatinas sobre Aleitamento. Pesq Bras Odontoped Clin Integr, João Pessoa, 8(2):215-221, maio/ago. 2008.	

Fonte: A autora. Juína-MT, 2018

Quadro 04 - Representação do artigo 04

Nº: 04	Título: Fissuras orofaciais: aspectos Relacionados ao diagnóstico
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.	
Método: Trata-se de pesquisa de campo exploratória quantitativa e qualitativa	

realizada entrevistas semi estruturadas com 28 mães de crianças com fissuras orofaciais
Principais Resultados: Reação do diagnóstico foram de choque, susto, preconceito, rejeição, desespero, tristeza, angústia e culpa.
Fontes: BERBERIAN, Ana Paula; TONOCCHI, Rita; SOUZA, Denise; MOLETA, Francisleine; LAGOS, Correia, Hellen Nataly; ZANATA; Izabel Lima. Fissuras orofaciais: aspectos Relacionados ao diagnóstico. Distúrb Comun, São Paulo, 24(1): 11-20, abril, 2012.

Fonte: A autora. Juína-MT, 2018

Quadro 05 - Representação do artigo 05

Nº: 05	Título: Representações maternas cerca do Bebê portador de fissura labiopalatal.
Objetivo: Realizar levantamento de representações maternas acerca do bebê portador de fissura labiopalatal.	
Método: Foram entrevistadas dez mães com idade média de 26 anos, cujos bebês apresentavam fissura labiopalatal. Após transcrição e análise das entrevistas, o seu conteúdo permitiu identificar uma dinâmica das percepções maternas acerca do problema do bebê. As representações, inicialmente carregadas de ansiedade e choque, passaram rapidamente para um estágio de busca de melhorias para, enfim, estabelecerem-se num estágio de serenidade frente à malformação.	
Principais Resultados: Ansiedade, choque, serenidade.	
Fontes: SILVA, Isabella Monteiro de Castro; TUNES, Elizabeth; DIAS, Adriana, Rezende. Representações maternas cerca do Bebê portador de fissura labiopalatal. Revista Brasileira de Educação Especial, v.8, n.1, 2002.	

Fonte: A autora. Juína-MT, 2018

5.2 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Para compor as categorias, foram apresentadas as narrativas dos 05 estudos incluídos, esses foram referenciados de acordo com o número de identificação estabelecida na Tabela 02. Ex. Artigo nº 01, artigo nº 02 e assim sucessivamente. Essa estratégia permite diferenciar os estudos que compõe a amostra da presente revisão dos outros estudos utilizados para discussão dos resultados

Os achados relacionados aos sentimentos vivenciados por pais de crianças com fissura labial e/ou palatina foram lidos criteriosamente e posteriormente foram criadas categorias baseadas nas evidências que emergiram dos estudos. Essa estratégia permitiu identificar diversos sentimentos que eram comuns as participantes de diferentes investigações detectadas na literatura. As categorias identificadas foram: Primeiras impressões; Crenças e Conhecimento de causa; Sentimentos vivenciados no convívio; Relação Paciente-Profissional da Saúde; Núcleo Familiar e, Grupos de apoio e o Enfretamento, que serão apresentados a seguir na Figura 05.

Figura 5 – Categoria identificadas no tema



Fonte: A autora,2018.

Esta revisão propiciou análise do discurso de 67 participantes que vivenciaram o tema em questão. A idade das crianças com fissura labial, fissura palatinas ou ambas, variou entre 01 mês a 05 anos de idade.

Com relação aos métodos utilizados nos estudos da amostra, todos eram observacionais e com recorte transversal, a abordagem qualitativa foi pré-requisito para a inclusão no presente protocolo de revisão.

5.3 PRIMEIRAS IMPRESSÕES

O impacto da notícia. Esteve presente na maior parte dos estudos analisados, sendo esse um momento crucial que gera variados sentimentos por vezes devastadores, como o choque, susto, culpa e negação. Esta notícia traz à família, nas maiorias das vezes, o sofrimento, pois os pais idealizam um bebê saudável, perfeito criam expectativas acerca de com quem será parecido (com mãe ou pai), e depara-se com algo do qual nas maiorias das vezes não tem conhecimento e o que força a despirem de suas ideias tornando a realidade assustadora, de não saber o que esperar e como agir.

“Foi difícil de aceitar. Me senti culpada, a gravidez foi muito boa por isso não me conformei”. (Artigo 03).

“Eu não queria nem ver ele, foi horrível. (...) Eu sabia que tinha algo errado, tomava anticoncepcional, antidepressivo, perdi líquido na gravidez, o médico quis interromper, mas ele nasceu de 8 meses. Me senti culpada e ainda me sinto culpada”. (Artigo 03).

“Eu não conhecia isso, foi um choque, um susto muito grande”. (Artigo 03).

“Eu não sabia com o que eu estava lidando. Levei um susto”. (Artigo 03).

Para as mães, geralmente, o momento de ver o filho pela primeira vez é tomado de emoções positivas, e elas não esperam que suas crianças sejam portadoras de algum problema, por exemplo, a malformação. E o momento deixa claro o despreparo e surpresa frente a situação. (VANZ; RIBEIRO, 2010).

“Para mim na verdade o G., que foi o primeiro, tinha sido uma surpresa. Nunca passava por minha cabeça, porque somos uma família de bastantes filhos. Na família de minha mãe também foi um choque [...]”. (Artigo 01).

“Quando ele nasceu me surpreendi um monte. O médico me disse que tinha sido uma malformação”. (Artigo 01).

“Quando eu ganhei, fiquei com vergonha. Hoje eu fico triste em saber que eu tive vergonha”. (Artigo 01).

“[...] Quando ele nasceu deu um desespero. Porque eu não sabia. Fiz várias ecografias e não apareceu. Na hora não fiquei assustada saber o porquê disso [...]”. (Artigo 01).

“Na hora, não queria que ninguém visse ela daquele jeito”. (Artigo 01).

Mesmo com todas as tecnologias de exames por imagem, muitas vezes, eles não são garantia de que todas as doenças congênitas sejam visualizadas e diagnosticadas. Há uma clara contradição no relato anterior, pois a mãe fala em desespero, mas diz não ter assustado. É provável que seja a negação de um sentimento muito forte vivenciado naquele momento. A negação também foi observada, na fala de outra mãe, ao relatar que não queria mostrar sua filha para ninguém. Este comportamento pode estar relacionado ao sentimento de constrangimento, culpa ou medo da reação dos outros. (VANZ; RIBEIRO, 2010).

Os pais devem ser encorajados a aceitar o bebê e enfrentar desenvolvendo de modo saudável o apego e os laços afetivos para que o bebê sinta-se acolhida.

Por isso a importância da realização do pré-natal seja na unidade básica de saúde ou no hospital para que possa orientar essas famílias enfatizando a importância do engajamento dos pais juntamente com os profissionais da saúde. A atuação da enfermagem para com as gestantes com bebês com fissuras orais, promover subsídios que caracterizam as necessidades de cuidados destas famílias, promovendo a capacitação para receberem o seu bebê, reforçando o vínculo e promovendo a qualidade de vida, pois o sofrimento gerado pela falta de informações é diminuído, quando são fornecidas informações no qual a família se sente acolhida em suas necessidades. Este apoio é fundamental para que família possa realizar tomadas decisões com mais segurança e responsivas.

5.4 CRENÇAS E CONHECIMENTO DE CAUSA

É possível, nessa categoria, identificar as crenças em saúde sobre as motivações que originaram a condição clínica segundo as percepções das entrevistadas como fator genético, metabólico ou mesmo algo que partiu do desconhecido.

“Mas eu realmente não sei dizer o que seria”. (Artigo 01).

“Não pensei em nada... Não tenho a mínima ideia”. (Artigo 01).

“Poderia ter sido falta de vitamina no corpo ou também puxado da genética da minha tia. Eu acredito que isso tenha sido uma falta de vitamina e pode ter ajudado um pouco (o fato da) minha tia ter nascido assim. Acredito que seja da genética”. (Artigo 01).

“Foi horrível. Eu sentia culpa, chorei muito. Eu não sabia... achava que eu tinha feito alguma coisa”. (Artigo 05).

As fissuras orais são determinadas por causas multifatoriais, ambientais e genéticas, assim é difícil aos pais entenderem que não há um fator único causador do problema e que não é facilmente identificado. Com frequência, preocupam-se em saber a causa exata do problema, frustrando-se por não encontrarem um fator determinante claro. Quando não há uma explicação médica aceitável para o defeito de nascimento da criança, a competência genética dos pais é questionada. Eles podem tentar encontrar uma causa não-genética específica para o problema, a fim de negarem o sentimento de culpa. Além disso, muitas vezes, os pais trocam de equipe ou não concluem o tratamento pelas necessidades de aliviarem a própria culpa e não por estarem insatisfeitos com os profissionais, (VANZ; RIBEIRO, 2010).

É importante salientar o importante papel da equipe de saúde nos processos de educação em saúde, sobretudo do profissional enfermeiro. O processo educacional é capaz de elucidar dúvidas e desmistificar a origem do problema, aliviar uma “culpa” indevida da mãe, como visto nos últimos relatos. Constitui um processo simples que apenas exige do profissional que se utilize de suas habilidades de educador desenvolvidas desde a graduação. No entanto, vemos esse papel constantemente dar lugar a um tecnicismo rotineiro, tornando a assistência distante do ideal e prejudicando o processo terapêutico em diversos ângulos.

5.5 SENTIMENTOS VIVENCIADOS NO CONVÍVIO

Existe, por parte da maioria da população, um desconhecimento acerca das fissuras orais. Costuma ser ignorada não apenas a sua existência, mas também sua etiologia, tratamento e repercussão na vida de uma pessoa. A partir daí, são geradas suposições e criados preconceitos que envolvem tanto a pessoa portadora de fissura quanto sua família, que acabam sofrendo as consequências não só fisicamente, mas também psicológicas e sociais. Podemos constatar isso através das falas mais expressivas de duas mães entrevistadas em nossa pesquisa (SILVEIRA; WEISE, 2008).

“Passo por muito preconceito das pessoas ao verem”. (Artigo 03).

“Um amiguinho do meu filho mais velho foi lá em casa e perguntou: Todo neném nasce monstro?”. (Artigo 03).

A partir desses relatos, podemos perceber que não há uma conscientização da população quanto a essa malformação, o que deveria ser mais difundido através dos meios de comunicação e serviços de saúde a fim de evitar tais constrangimentos para os portadores e seus familiares (SILVEIRA; WEISE, 2008).

“Eu só sabia chorar, eu pensava: não é essa aqui não é minha, trocaram ela. Eu até falei para as enfermeiras, falei: essa daqui você trocou, 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 menininha, não é minha essa daí”. (Artigo 04).

“Num primeiro momento, você acaba rejeitando mesmo, porque na verdade você não espera você quer saber por que 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”. (Artigo 04).

“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”. (Artigo 04).

“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?”. (Artigo 04).

“Complicado, tanto que eu demorei pra aceitar, eu não acreditava, eu não, assim, só contei pra minha mãe, e para o pai dela”. (Artigo 04).

“Nossa, eu não conseguia nem olhar pra ela. Não conseguia nem olhar”. (Artigo 04).

Dentro das preocupações de curto prazo, inseriu-se também o sentimento relacionado com a aceitação do bebê pela sociedade. Muitas mães relataram sentirem se mal com os olhares na rua e com as perguntas das pessoas, a quem caracterizavam de maldosas ou mal-educadas (SILVA; TUNES; DIAS, 2002).

“Mas o que mais me preocupava era o depois para ela. Porque vem esse negócio de colégio, as pessoas [...] Às vezes a gente saía e as pessoas ficavam olhando”. (Artigo 05).

“E vai melhorar a reação das pessoas. Que as pessoas são mal-educadas. Na lotação, na rua, elas ficam olhando e perguntam”. (Artigo 05).

A questão do preconceito é delicada, e algumas famílias preferem não aceitar, e tem reações diferentes, que é o sentimento dos outros em relação à criança, e o sentimento da própria família em relação à criança. Mas ao contar suas vivências experiências falam do sofrimento e da preocupação relacionadas à aceitação.

5.6 RELAÇÃO PACIENTE-PROFISSIONAL DA SAÚDE

Nessa categoria, foram reunidas as falas das entrevistas sobre a informação e atitudes dos profissionais desde o diagnóstico até o momento do nascimento, a pessoa responsável pelo comunicado revelou despreparo tanto técnico quanto psicológico por parte dos profissionais no momento em dar a notícia.

“As enfermeiras me falaram que o neném não pode ficar muito deitado. As enfermeiras me atenderam muito bem”. (Artigo 05).

“O médico não queria mostrar meu filho pra mim, mas quando eu vi fiquei assustada e comecei a chorar. O médico trouxe ele todo enrolado, daí abaixei o manto e vi que ele tinha a fissura. Não houve preparação pelos médicos”. (Artigo 03).

“Levaram meu filho para Florianópolis. Foi um choque, os médicos estavam despreparados, não souberam dar a notícia e também não sabiam o que fazer com a criança. Acabaram me assustando mais ainda quando mandaram ele pra Floripa”. (Artigo 03).

“O médico poderia ter me avisado no pré-natal, no 7º mês ele viu que o bebê ia nascer assim, mas não avisou nada”. (Artigo 03).

“O médico ficou meio apavorado e disse que ele tinha lábio rachado”. (Artigo 03).

“O pediatra me tratou mal no hospital em Indaial, não sabia explicar, não sabia falar e eu tinha um monte de coisas pra perguntar”. (Artigo 03).

“Quando ele nasceu ninguém viu. A pediatra não tinha visto e em uma nova avaliação foi visto. Não falaram do tratamento porque no hospital não tinham noção do que estava acontecendo. Eles não sabiam lidar com a situação”. (Artigo 03).

“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”. (Artigo 04).

Pode-se perceber na fala a seguir, que a mãe foi esclarecida de que a fissura seria corrigida mediante cirurgia, procedimento oferecido pelo hospital, e que o profissional que a

atendeu acrescentou informações relacionadas à alimentação e à fala, as quais a tranquilizaram, (VANZ; RIBEIRO, 2010).

“Quando ele nasceu, me disseram que ele tinha nascido com lábio leporino, mas que tinha tratamento, a cirurgia. Que ele iria receber o tratamento aqui. Ia ser resolvido, não era nada grave, e que isso não atrapalharia para mamar e nem para falar”. (Artigo 01).

O relato de uma mãe que não teve o direito de ver seu filho após o parto, tendo o primeiro contato com o bebê apenas dois dias após o nascimento, acrescido de informações vagas, revela quanto ficou insegura, (VANZ; RIBEIRO, 2010).

“Eu ganhei ele na quarta-feira, e não me deixaram ver. Deixaram ver só na sexta-feira. Até então, o médico foi falar comigo, mas não me diziam direito o que ele tinha”. (Artigo 01).

Uma das mães disse que a notícia da malformação do filho foi feita em tom de brincadeira. Pode – se deduzir que os profissionais não valorizaram o momento difícil pelo qual a mãe estava passando. (VANZ; RIBEIRO, 2010).

“Quando ele nasceu me disseram que ele nasceu com fissura, brincando, rindo”. (Artigo 01).

No Centro Especializado a família é atendida pela equipe multiprofissional, que conta com profissionais de várias áreas do conhecimento, como: Assistência Social, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Nutrição, Odontologia, Pedagogia, Psicologia e Terapia Ocupacional. Os profissionais recebem reconhecimento familiar pelo apoio emocional e informacional que têm lhe dado, (MARTINS *et al.* 2013).

“Nossa, eles têm todo um cuidado sabe, eles estão preocupados com a criança, mas também com os pais. Eles estão o tempo todo perguntando: ‘ah mãe, você tá bem? Como você tá psicologicamente?’ [...]. Eles se preocupam com os pais, porque eles falam que se a mãe não tá bem, como ela vai cuidar da criança? Antes da cirurgia a psicóloga me chamou, falou: ‘mãe, como que você tá? Porque depois que ele fizer a cirurgia você tem que estar bem, ele vai precisar de você’. Então lá eu me senti acolhida, de ver casos como o dele e até mais graves, de saber que lá eu estou segura

porque o que acontecer lá, eles tão lá pra orientar, então é o melhor lugar pra mim assim, até superou o atendimento daqui da maternidade, onde eu me senti totalmente perdida”. (Artigo 02).

5.7 NÚCLEO FAMILIAR

Os primeiros desafios são relativos ao cuidado com a criança recém-nascida com fissura. Emerge para os familiares a sensação inicial de não saberem o que fazer e surgem as dúvidas no decorrer do cuidar. Na dinâmica do dia a dia, a família vai aprendendo a cuidar de sua criança, personalizando esse cuidado, (MARTINS; ZERBETTO; DUPAS, 2013).

A (re)adaptação familiar desde o momento do diagnóstico, nascimento e em cada fase do tratamento da criança com fissura labiopalatina é um processo complexo enfrentado no dia a dia, requerendo e possibilitando um aprendizado à família, (MARTINS; ZERBETTO; DUPAS, 2013).

“Só eu mesma cuidava dele, porque o pai trabalhava fora. Só a mãe se adapta à alimentação do filho, o pai e a avó não conseguiam; O meu marido me ajudava”. (Artigo 3).

“Minha família não mora perto e meu marido trabalha fora, mas tirou férias nos primeiros 25 dias e consegue ajudar quando está em casa”. (Artigo 3).

“Meus parentes ficaram comigo. Minha irmã ficou quase dois meses pra me ajudar assim”.(Artigo 05).

Nas relações estáveis percebe-se a participação do pai, relatada pela mãe, porém o papel da mãe é insubstituível e reconhecido por elas próprias no ato de alimentar. Outros membros da família também aparecem com suporte no cuidado geral da criança, (SILVEIRA; WEISE, 2008).

5.8 GRUPOS DE APOIO E O ENFRETEAMENTO

A importância do apoio social é ressaltada pelas famílias, principalmente aquele associado a duas grandes dimensões: a emocional e a informacional. As famílias participantes têm intercambiado esses apoios com outras famílias, que também vivenciam a presença da fissura labiopalatinas na criança, (MARTINS; ZERBETTO; DUPAS, 2013).

“Quando eu encontrei outras mães com o mesmo problema, a gente fica no mesmo local ali do berçário, a gente trocava informação”. (Artigo 02).

“Quando eu cheguei, eu vi que eu tava em casa, todas as mães passando pelo que eu estava passando, a gente trocou informações, elas passaram pelos mesmos preconceitos. Foi muito importante saber que não era só a minha realidade aquilo que eu tava passando, que tinha outras pessoas também passando por isso e me ajudando, foi muito bom. [...] Quando eu vou agora, têm bebês lá de 2 meses, 3 meses, as mães choram com medo de engasgar, às vezes a vó que tem que cuidar porque a mãe tá tão angustiada, com depressão, do baque que levou, e eu falo: oh, não, não é assim. Eu faço o que eu gostaria que tivessem feito comigo, porque eu falo: oh, ele também, ele engasgava, ele não sei o que, fica calma”. (Artigo 02).

Quanto ao apoio social dos profissionais de saúde, os entrevistados relataram uma grande deficiência em vários serviços. A exceção é a equipe multiprofissional do Centro Especializado no Tratamento de Fissuras Labiopalatinas, onde os profissionais foram identificados como fortes fontes de apoio social, (MARTINS; ZERBETTO; DUPAS, 2013).

A família percebe a falta de preparo dos profissionais de saúde para lidar com a presença da fissura labiopalatinas. Eles não sabem como comunicar a notícia, não têm conhecimento sobre o assunto para esclarecer as dúvidas da família e acabam por assustar as famílias com colocações infelizes e equivocadas (MARTINS; ZERBETTO; DUPAS, 2013).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa propiciou à análise de 05 estudos de abordagem qualitativa, tendo como foco o tema em questão as experiências vividas pelas famílias entrevistadas que possui filhos com fissura labiopalatinas. Possibilitou identificar a trajetória de algumas realidades diferentes disponíveis na literatura científica, desde o momento da identificação da fissura labial e ou palatina, o enfrentamento e adaptação do convívio familiar e social. Dentre as implicações decorrentes destacaram-se a falta de preparo dos profissionais da equipe de saúde desde a notícia inicial, informações prestadas e orientações aos responsáveis e família, fator que dificultou o enfrentamento da situação nos aspectos emocionais e sociais.

Destaca-se a importância da atuação do enfermeiro, sobretudo no que concerne às medidas educativas. Sabe-se que a informação de qualidade, transmitida de maneira clara pelo profissional, é a chave para a adesão de atitudes que reforçam o manejo clínico desejável. Acompanhar a família desde a notícia, dispor informação sobre os problemas detectados e possíveis alternativas para a condução do problema evitarão uma série de sequelas indesejadas, desde as sequelas físicas, psicológicas e sociais para família e criança, garantindo um cuidado humanizado, integral e individualizado a uma condição clínica que, sobretudo nos primeiros momentos de descoberta, pode trazer desespero e dor a muitas famílias.

Diante dos fatos observados, conclui que há uma necessidade dos profissionais de saúde esteja capacitados para lidar com essas situações, envolvidos no cuidado a crianças e o apoio psicológico para os pais. Acredita-se que dessa forma é possível promover uma assistência com qualidade e humanizada e eficiente, que esteja preparado para realizar a escuta e o acolhimento desses pais, que mesmo com as dificuldades que enfrentarão o apoio empodera a família a realizar a tomadas de decisões responsáveis e com segurança, sobre os cuidados quando há dadas informações orientações.

REFERÊNCIAS

BERBERIAN, A.P, *et al*, TONOCCHI, R.; SOUZA, D; MOLETA, F; LAGOS, H.N.C; ZANATA, I.L. **Fissuras orofaciais: aspectos relacionados ao diagnóstico.** *Distúrb Comun, São Paulo*, 24(1): 11-20, abril, 2012. Disponível em: <<<https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/Article/view/9700/7205>>>. Acesso em 30 de Abr de 2017

BUNDUKI, V; *et al*, RUANO, R.; SAPIENZA A. D; HANAOKA, Y.B; ZUGAIB, M. **Diagnóstico Pré-Natal de Fenda Labial e Palatina:** Experiência de 40 Casos. *Trabalhos Originais. RBGO* - v. 23, nº 9, 2001. Disponível em: <<<http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v23n9/11278.pdf>>>. Acesso em 30 de Abr de 2017

CARAMANICA L; MALJANIAN R; MCDONALD D; TAYLOR SK; MACRAE JB; BELAND DK. **Evidence-based nursing practice, Part 1:** a hospital and university collaborative. *JONA* 2002 Jan;32(1):27-30. Acesso em 02 de Mar. de 2017

CARVALHO, B.A.P; TAVANO, A.D.L. “**Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo – Bauru**”. SP- Bauru. *Rev. Brasileira de Medicina*. Moreira Jr Editora. Disponível em: << www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id_materia=454&fase=imprime>>. Acesso em 02 de Mar. de 2017

CONFORTO, E. C.; AMARAL, D. C.; SILVA, S. L. D. Roteiro para revisão bibliográfica sistemática: aplicação no desenvolvimento de produtos e gerenciamento de projetos. **8o Congresso Brasileiro de Gestão de Desenvolvimento de Produto - CBGDP.** Anais. p.1-12,. Porto Alegre, 2011

CYMROT, M; SALES, F.C.D; TEIXEIRA, F.A.A; TEIXEIRA JR, F.A.A; TEIXEIRA, G.S.B; CUNHA FILHO, J.F; OLIVEIRA N.H. **Prevalência dos tipos de fissuras em pacientes com fissura labiopalatinas atendidos em um Hospital Pediátrico do Nordeste brasileiro.** *Rev. Bras. Cir. Plást.* 2010; 25(4): 648-51. Disponível em: << <http://www.scielo.br/pdf/rbcp/v25n4/15.pdf>>>. Acesso em 05 de Mar. de 2017

FONTELLES, M.J; SIMÕES, M.G; FARIAS, S.H; FONTELLES, R.G.S. **METODOLOGIA DA PESQUISA CIENTÍFICA: DIRETRIZES PARA A ELABORAÇÃO DE UM PROTOCOLO DE PESQUISA.** Belém – Pará. 2009. Disponível em: <<https://ciencia.saude.medicina.ufg.br/up/150/o/Anexo_C8_NONAME.pdf>>. Acesso em 22 de Mar de 2017

GALVÃO, C.M; SAWADA, N.O. **Prática baseada em evidências: estratégia para sua implementação na enfermagem.** Rev Bras Enferm, Brasília (DF) 2003; 56(1): 57-60. Disponível em: << <http://www.scielo.br/pdf/reben/v56n1/a12v56n1>>>. Acesso em 23 de Mar de 2018

GERHARDT, E.T; SILVEIRA, D.T. **Métodos de Pesquisa.** Coordenado pela Universidade Aberta do Brasil – UAB/UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica – Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS. – Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. Disponível em:<< <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/DownloadsSerie/derad005.pdf>>>. Acesso em 22 de Mar de 2017

GOODE CJ, PIEDALUE F. **Evidence-based clinical practice.** JONA 1999 Jun.; 29(6): 15-21. Acesso em 25 de Mar de 2018

MARQUES, R.E; CARVALHO G.M.A.S. **Atualização sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras labiais e palatinas.** Revista Brasileira em Promoção da Saúde, vol. 18, núm. 1, 2005, pp. 31-40. Universidade de Fortaleza. Fortaleza-Ceará, Brasil. Disponível em: << <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40818107>>>. Acesso em 03 de Mai de 2017

MARTINS, T.U. **A experiências da família no cuidado a criança com fissura labiopalatina /Talitha Uliano Martins.** São Carlos: UFSCar, 2013. 110 f. Acesso em 03 Mar. De 2017

MARTINS, T.U; ZERBETTO, S.R; DUPAS, G. **Mecanismos de empowerment utilizados pela família de uma Criança com fissura labiopalatina para uma trajetória Resiliente.** Cienc Cuid Saude 2013 Jul/Set; 12(3):492-499. Acesso em 22 de Mar. De 2018

MEDINA, E. U; PAILAQUILÉN, R. M. B. **A revisão sistemática e a sua relação com a prática baseada na evidência em saúde.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, p. 1- 8, jul./ago. 2010. Disponível em: Acesso em: 06 Mar. De 2018

MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** 29. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010. Acesso em 06 de Mar. De 2017

MOORE, K. L.; PERSAUD, T. V. N. **Embriologia clínica.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2008. Acesso em 18 de Mai. De 2017. Acesso em 18 de Maio. De 2017

NETO, TOLEDO, J. L.; SOUZA, M. C; KATAKURA, B. L. A. E; *et al.*, COSTA, V. T; PREZOTTO, H. k; FREITAS, B. T. **Conhecimento de enfermeiros sobre amamentação de recém-nascidos com fissura labiopalatinas.** Rev Rene. Jan-fev. 16(1): 21-8, 2015. Universidade Estadual Norte do Paraná, PR, Brasil. Disponível em: <<<http://www.revistarene.ufc.br/rEvista/index.php/revista/Article/viewFile/1763/pdf>>>. Acesso em 30 de Abr de 2017

PEDROLO, E; REICHEMBACH, M; DANSKI T.M,P; LAZZARI, L.S.M; MÉIER, M.J; CROZETA,K. **A PRÁTICA BASEADA EM EVIDÊNCIAS COMO FERRAMENTA PARA PRÁTICA PROFISSIONAL DO ENFERMEIRO.** Cogitare Enferm 2009 Out/Dez; 14(4): 760-3. Disponível em: <<https://grupos.moodle.ufsc.br/pluginfile.php/178267/mod_resource/content/1/A%20pr%C3%A1tica%20em%20evid%C3%Aancia%20como%20ferramenta%20para%20a%20Enfermagem.pdf>>. Acesso em 25 de Mar. De 2018.

RODRIGUES, C.W. **Metodologia Científica.** FAETEC/IST, Paracambi. 2007. Disponível em: <<http://s3.amazonaws.com/academia.edu/Documents/33851445/Metodologia_cientifica.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1490218656&Signature=612rinzVYckayWkj4C4orIlc02E%3D&responsecontentdisposition=inline%3B%20fileName%3DMetodologia_Cientifica_Conceitos_e_Defin.pdf>>. Acesso em 22 de Mar. De 2017

RODRIGUES, R; MITUUTI, C. **Assunto da Semana: Fissura Labiopalatina.** Fono Trata. Informações em Fonoaudiologia. Blog. 11 de Mai de 2009. Disponível em: << Fonte: <http://fonotrata.blogspot.com/2009/05/assunto-da-semana-fissuralabiopalatina.html> >>. Acesso em 05 de Maio de 2017

ROSSWURM MA, LARRABEE JH. **A model for change to evidence-based practice.** IMAGE: Journal of Nursing Scholarship 1999; 31(4):317-22. Acesso em 25 de Mai. De 2018

SAMPAIO, R. F.; MANCINI, M. C. **Systematic review studies: a guide for careful synthesis of the scientific evidence.** Revista Brasileira de Fisioterapia, São Carlos, v.11, n.1, p. 77-82, jan./fev. 2007. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552007000100013> . Disponível em: Acesso em: 06 Mar. 2018

SILVA, C.M.I; TUNES, E; DIAS, R..A. **REPRESENTAÇÕES MTERNAS ACERCA DO BEBÊ PORTADOR DE FISSURA LABIOPALATAL.** Relato de pesquisa. Revista Brasileira de Educação Especial, v.8, n.1, 2002. Disponível em: << http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/Artigos_em_pdf/revista8numero1pdf/8silva_tunes_dias.pdf>>. Acesso em 30 de Abr de 2017

SCHMIDT MI, DUNCAN BB. **Epidemiologia clínica e medicina baseada em evidências.** In: Rouquayrol MZ. Epidemiologia e saúde. Rio de Janeiro: Medsi; 2003. p. 193-227. Acesso em 18 de Maio. De 2017

SILVA, FILHO, O.G.; FREITAS, J.A.S.; OKADA, T. **Fissuras labiopalatais:** diagnostico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento. In: Pinto, V.G. Saúde Bucal coletiva, p.481- 527 2000. Acesso em 15 de Maio. De 2017

SILVA, S. S. Roberto. **Fissura Labiopalatinas.** Cefac centro de especialização em fonoaudiologia clínica motricidade oral. Monografia. Rio de Janeiro 1999. Acesso em 15 de Maio. De 2017

SILVEIRA, J. L. G. C; WEISE, C. M. **Representações Sociais das Mães de Crianças Portadoras de Fissuras Labiopalatinas sobre Aleitamento.** Pesq Bras Odontoped Clin Integr, João Pessoa, 8(2):215-221, maio/ago. 2008

SOUZA, L.C.M; SOARES, M.C. **Manual cuidados básicos aos portadores de fissuras labiopalatinas.** Secretaria da Saúde, Coordenação da Atenção Básica, Área Técnica de Saúde Bucal. - São Paulo: SMS, 2012. 18p. Disponível em:<<http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/Upload/saude/arquivos/saudebucal/manual_fissura_2012.pdf>>. Acesso em: 02 de Mar. De 2017

VANZ, A.P; RIBEIRO, N.R.R. **Escutando as mães de portadores de fissurais orais*.** Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Rev Esc Enferm USB.vol.45 no.3 São Paulo. June 2010. Disponível em:<<http://www.Scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S008062342011000300007>>. Acesso em 05 de Mar. De 2017

VIER, S. **A Casa do Sorriso.** Ed.RBA. Rede Brasil Atual, nº 43, Janeiro 2010. Disponível em: <<<http://www.redebrasilatual.com.br/revistas/43/a-casa-do-sorriso>>>. Acesso em 02 de Mar. De 2017