

FISSURA LABIOPALATINA: A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE E ORIENTAÇÕES INICIAIS ATRAVÉS DA EXPERIÊNCIA MATERNA

BINOTI, Gabrielly¹
HERBER, Vandriéle²

RESUMO

Introdução: Sabe-se que a presença de Fissura Labiopalatina pode originar diversas implicações envolvendo aspectos sociais, estéticos, funcionais e psicológicos, sendo necessária uma abordagem multiprofissional. A intervenção deve ser a mais precoce possível, desde a maternidade, sendo que a presença da Fonoaudiologia tão logo à constatação da malformação tem favorecido o manejo da família nos cuidados com o bebê. **Objetivo:** Levantar e analisar dados obtidos por meio de questionário sobre as experiências maternas diante do diagnóstico da Fissura Labiopalatina em relação às orientações fonoaudiológicas recebidas sobre a malformação ainda na gestação e/ou logo após o nascimento, e norteando também a prática multiprofissional, visando uma assistência familiar prévia e humanizada. **Metodologia:** Pesquisa de campo, transversal e descritiva, de abordagem qualitativa e quantitativa. A população será constituída por mães de crianças que nasceram com fissura labiopalatina que aceitem participar voluntariamente. Para atender aos requisitos da pesquisa, um instrumento de coleta de dados foi desenvolvido pelas pesquisadoras em forma de questionário online utilizando-se o programa disponibilizado pelo Google Docs®. **Resultados:** Participaram do presente estudo 61 mães de crianças com fissura labiopalatina. Observou-se proporções significativamente maiores de mães que relataram que quando receberam o diagnóstico de fissura labiopalatina, foram encaminhadas à algum centro de referência no atendimento de pessoas com fissura; de mães que relataram que as maiores dúvidas/preocupações em relação à fissura foram quanto a amamentação, cirurgias, fala, alimentação, engasgos e voz nasalada; **Conclusão:** Percebe-se o papel fundamental dos profissionais de saúde, principalmente da Fonoaudiologia nos cenários de maior impacto: o momento do diagnóstico, as consultas pré-natais, a busca por centro especializado e a amamentação.

Palavras-chave: Fissura Labial. Fissura Palatina. Família. Fonoaudiologia.

¹Acadêmica Gabrielly Binoti do Curso de Fonoaudiologia - Centro Universitário FAG - e-mail: gabriellybinoti17@gmail.com

²Docente Orientadora Vandriéle Herber do Curso de Fonoaudiologia - Centro Universitário FAG - e-mail: vandrieleherber@fga.edu.br

INTRODUÇÃO

O termo “fissura” significa fenda ou abertura, a fissura labiopalatina é uma condição congênita ocasionada pela fusão incompleta ou parcial dos processos nasomaxilares e palatinos durante o primeiro trimestre da gestação, sendo considerada uma das malformações mais frequentes e de elevada incidência (CARLSON, *et al.*,1996). A sua manifestação se dá na vida intrauterina, entre a quinta e décima segunda semana de gestação, e pode envolver qualquer região da face e do crânio, embora sejam mais comuns no lábio e/ou no palato (céu da boca); daí sua designação de Fissuras Labiopalatinas (FLP) (FILHO *et al.*,2007). De acordo com estudos epidemiológicos, até o momento, no Brasil, a incidência das FLP é de 01 para cada 673 nascidos vivos, e essa incidência cresce ainda mais na presença de fatores genéticos. (GARDENAL *et al.*,2011). A etiologia das FLP é considerada multifatorial, pois pode envolver fatores genéticos e ambientais, podendo ser isolada ou estar associada a síndromes. Entre os fatores de risco envolvidos com a patologia destaca-se o tabagismo materno, alcoolismo, infecções virais, medicamentos utilizados no controle da epilepsia, deficiência nutricional, carências alimentares, irradiação ionizante, tóxicos, estresse emocional, estilo de vida, suplementos minerais e multivitamínicos, drogas e medicamentos (MOSSEY *et al.*,2007).

As fissuras podem ser diagnosticadas a partir do primeiro trimestre de gestação por meio da ultrassonografia obstétrica, contudo, nem sempre são de fácil ou nítida visualização, a depender do posicionamento do feto no útero, qualidade do equipamento, experiência do profissional que realiza o exame e da localização da fissura na região da face. As FLP são classificadas de acordo com as estruturas acometidas e pelo grau de extensão, uma das classificações mais utilizadas até hoje é a de Spina (1979), que leva em consideração a região anatômica do forame incisivo para as suas classificações. Sendo assim classifica-se em pré-forame incisivo – em que houve falha na fusão do palato primário (parte central do lábio superior e pré-maxila), podendo ser unilateral, bilateral ou mediana. Fissura pós-forame incisivo – quando há falha na fusão do palato secundário, envolvendo palato duro, mole e úvula. Fissura transforame incisivo – seria a fissura completa, acometendo desde lábios, processos alveolares, palato e úvula, podendo ser uni ou bilateral e as Fissura raras de face – seriam aquelas que acometem outras estruturas como nariz, olhos, mandíbula, lábio inferior e da comissura labial e pode estender-se até região auricular (macrostomia). É importante ressaltar que embora a tecnologia esteja sempre a nosso favor e permita esse diagnóstico

precoce intrauterino, isso não prepara a família para lidar com os obstáculos que a FLP pode ocasionar após o nascimento (GRACIANO *et al.*, 2007).

Sabe-se que a presença de Fissura de lábio e/ou palato pode originar diversas implicações, bem como, a dificuldade na fala (ressonância e articulação), deglutição, mastigação, sucção, audição, voz e entre outras consequências que dificultam a integração social destas pessoas, sendo necessária uma abordagem multiprofissional, que os acompanhe desde o nascimento até o término do tratamento (BAHIA, *et al.*, 2009).

A intervenção deve ser a mais precoce possível, desde a maternidade, sendo que a presença da fonoaudiologia nas equipes de neonatologia tem favorecido a alimentação oral (D'AGOSTINO *et al.*, 2004), englobando a orientação aos familiares quanto a própria fissura em si – o que é, seus fatores etiológicos, consequências, como funciona o sistema estomatognático e a ênfase na intervenção e cooperação da família, utilizando-se de desenhos, ilustrações e demonstração (FREITAS, 1998).

A alimentação do bebê com FLP requer uma atenção diferenciada, pois as alterações orofaciais geradas pela má formação podem comprometer a nutrição do bebê e, assim, interferir na sua saúde geral (SILVA *et al.*, 2009). O aleitamento materno, embora envolva mais esforço para ser administrado na criança com FLP, quando comparado à mamadeira é o mais recomendado pelo seu valor nutritivo e qualidade antibacteriana, auxiliando na prevenção de infecções, especialmente a infecção do ouvido médio, comum na malformação, devido à alteração estrutural e funcional. A malformação pode comprometer a alimentação do lactante, tornando-se um desafio para a mãe e seu bebê. O grau de inabilidade de sucção está diretamente relacionado ao tipo de fissura e não há consenso sobre a melhor forma ou método de se alimentar o recém nascido (GARDENAL *et al.*, 2011). O leite materno é indicado como alimento ideal para recém-nascidos e lactentes, dentre os diversos benefícios do aleitamento, incluem-se o suporte nutricional, a facilidade de digestão e absorção, propriedades imunológicas, o efeito protetor sobre as alergias e a melhoria em relação à adaptação a outros alimentos. Ainda é econômico e possui menor risco de contaminação em relação ao uso de mamadeiras e bicos (BRASIL, 2015).

Os bebês que nascem com FLP, deveriam aproveitar tais benefícios do aleitamento materno exclusivo (AME) até os seis meses de idade, conforme preconiza o Ministério da Saúde, mantendo-se mais saudáveis e com isso podendo realizar os procedimentos cirúrgicos

corretivos no tempo preconizado. No entanto, a amamentação geralmente é uma das principais preocupações da mãe após o diagnóstico gestacional e um dos fatores que requer maior atenção nas primeiras horas após o nascimento, devendo esta, independente da classificação da fissura, ser estimulada no seio materno, analisando todos os fatores de nutrição e funcionamento do sistema estomatognático e complementando a amamentação com leite materno ordenhado e oferecido em outro utensílio sempre que necessário.

Entretanto, a amamentação em bebês com FLP também representa um delicado impasse funcional e emocional, que carece adaptações da mãe com o filho, logo nos primeiros contatos após o nascimento, em função da presença da má formação congênita, a qual, muitas vezes a mãe não estava preparada (SILVEIRA *et al.*, 2008). A mãe deve ser amparada no estabelecimento de vínculos com o bebê para poder contribuir efetivamente frente às dificuldades na amamentação. É complexo estimar o quanto a dificuldade é do bebê, ou da mãe, em amamentar um filho com FLP. A relação é muito delicada, sendo imprescindível saber lidar com a mãe, familiares e/ou cuidadores com segurança (D'AGOSTINO *et al.*, 2011).

Além dos fatores emocionais que interferem no processo de amamentação do bebê com FLP, as alterações funcionais e estruturais também geram grande impacto. Dentre as dificuldades mais comuns encontra-se: engasgos, sucção inadequada por falta de pressão oral, fadiga durante a amamentação, tempo de mamada prolongado, regurgitação nasal, ingestão insuficiente de leite e/ou excessiva de ar, que conseqüentemente interfere no crescimento, na carência nutricional e na saúde geral do recém-nascido (REILLY *et al.*, 2010). É recomendado que na fase inicial, e apenas nesta fase, quando o recém-nascido ainda apresenta alguma dificuldade para se adaptar à mamadeira, sejam realizadas manobras que facilitem o escoamento do leite na via oral do bebê e em contrapartida auxiliam e estimulam o bebê a desenvolver a sucção. Além da técnica da mamadeira com bico adequado, há outras técnicas de alimentação que são introduzidas a fim de garantir o desenvolvimento e crescimento normal da criança, e isso precisa ser observado pois a depender do grau de extensão e das estruturas acometidas pela fissura, o bebê não consegue realizar o vácuo e pressão adequados para a extração do leite no seio materno ou ainda do bico da mamadeira, quando esta não for bem adaptada, gerando gasto de energia para o bebê, estresse da díade mãe e filho e resultando na perda de peso, atraso para o tratamento cirúrgico ou demais problemas durante esse processo (GARDENAL *et al.*, 2011).

Observa-se, no entanto, que na prática, a Fonoaudiologia não está imediatamente presente na maternidade para auxiliar nesse processo complexo da amamentação, e na grande maioria das vezes isso ocorre devido à falta de orientação precoce aos pais sobre o auxílio desse profissional, principalmente por parte dos profissionais que dão o diagnóstico ainda na fase intrauterina, o que dificulta o acesso das famílias ao conhecimento em relação às dificuldades a serem enfrentadas logo após o nascimento.

Crianças com FLP ao nascer passam por alguns obstáculos devido à má formação congênita, sendo seu primeiro desafio a aceitação dos pais e o convívio entre a sociedade. Com a aceitação dos pais fica mais fácil o encorajamento de ajudar a mãe a executar a prática do aleitamento materno já que é essencial para o desenvolvimento do recém – nascido, e tem grande importância devido a proteínas existentes no alimento. Portanto as crianças que são amamentadas sofrem menos internações por conta de otites, pneumonias e infecções de vias aéreas superiores. Mas para obtermos sucesso no tratamento das crianças fissuradas é necessária uma equipe de profissionais multidisciplinares que façam com que o tratamento aconteça de forma sincronizada permitindo que a reabilitação chegue até o final. O apoio aos pais nessa fase de tratamento se torna primordial para uma boa recuperação após a cirurgia que será realizada assim que a criança alcançar o aporte nutricional necessário para a realização do procedimento.

Neste sentido, os profissionais de saúde, incluindo Fonoaudiólogos, além de orientar, buscar esclarecer dúvidas e estabelecer uma parceria no processo de reabilitação, devem colaborar para a aceitação da malformação e ressignificar as expectativas dos pais sobre a criança, garantindo uma orientação precoce logo após o diagnóstico gestacional, que seja contínua em todas as etapas do tratamento reabilitador, suprimindo ou minimizando os impactos que a malformação pode causar.

A importância deste estudo é fundamentada na diversidade e obscuridade da experiência vivenciada pela família, principalmente pela mãe, ao se deparar com o diagnóstico pós-natal e com a responsabilidade de assumir os cuidados de uma criança com fissura labiopalatina, que, somada à falta de conhecimento sobre a malformação, torna essa experiência desfavorável ao pleno desenvolvimento da criança, muitas vezes privando-a de uma assistência natural, acessível e descomplicada. A observação e levantamento dos dados obtidos através desta pesquisa, pode se tornar um direcionador no trabalho Fonoaudiológico permitindo a análise a partir das experiências maternas, norteando também a prática multiprofissional, visando uma assistência familiar prévia e humanizada. Considerando o

exposto, o objetivo deste trabalho foi o de analisar os dados obtidos, para trazer benefícios no trabalho Fonoaudiológico, auxiliando e melhorando a prática profissional, visando a melhor qualidade de vida do bebê com fissura labiopalatina e sua família.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de estudo de campo transversal de abordagem quantitativa e qualitativa, desenvolvido com mães de crianças que nasceram com fissura labiopalatina. A amostra foi considerada não probabilística por conveniência, sendo incluídas todas as mães de crianças que nasceram com fissura labiopalatina, de todas as faixas etárias, independentemente da classificação da fissura, da etnia, classe social e região de origem.

A busca por esta população específica ocorreu por meio da divulgação nas plataformas de interação social (Instagram, WhatsApp, Telegram, Facebook), por recomendações de outras mães e familiares de pessoas com fissura labiopalatina e do próprio algoritmo das redes sociais que nos direcionou aos grupos de interesse. As participantes foram recrutadas com base nos seguintes critérios de inclusão: Mães que tiveram filhos diagnosticados com FLP labiopalatina e que concordaram em participar da pesquisa por meio do aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para atender aos requisitos da pesquisa, um instrumento de coleta de dados foi desenvolvido pelas pesquisadoras em forma de questionário online utilizando-se o programa disponibilizado pelo Google Docs®, que pôde ser respondido a partir de qualquer dispositivo eletrônico com acesso à internet. O convite para participação da pesquisa foi realizado de 02 de agosto a 13 de agosto de 2022, por meio de mensagem onde o questionário foi enviado juntamente com as demais informações sobre a pesquisa e o prazo de devolução das respostas.

Após a finalização do período para recebimento das respostas, os dados foram consolidados e as informações analisadas de forma descritiva e inferencial utilizando-se o software SPSS 25.0. Foi considerado um nível de significância de 5% para as análises inferenciais ($p < 0,05$). Em obediência às normas de pesquisas com seres humanos, o projeto foi analisado e aprovado pelo do Comitê de Ética em Pesquisa pelo parecer de nº 5.483.780.

Ressalta-se que, antecedendo à coleta de dados foi realizado um projeto piloto, com o intuito de manter a qualidade da pesquisa, onde o questionário passou por um processo de pré-teste em um grupo populacional com as mesmas características e por 04 juízes

constituídos por profissionais com experiência no atendimento da pessoa com Fissura Labiopalatina. No entanto, esse grupo não foi inserido no estudo. As inconsistências e as dificuldades de interpretação identificadas nessa etapa foram corrigidas.

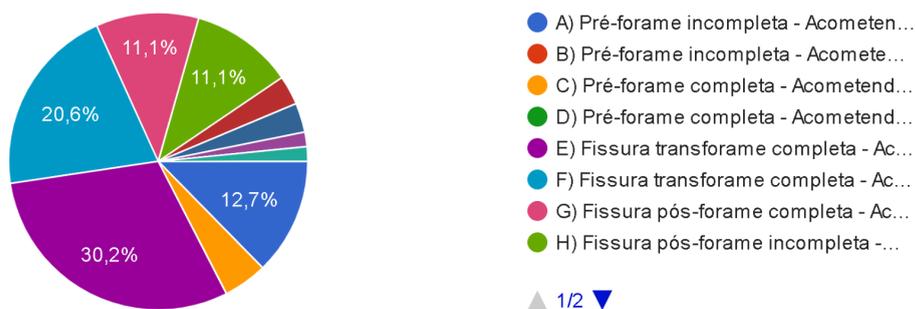
RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do presente estudo 61 mães de crianças com FLP, que tinham em média 28 anos de idade na gestação, sendo mais frequentes as com escolaridade de Ensino Médio completo (n=21; 34,43%). A idade atual dos filhos foi em média de 4 anos.

Com base nessa amostra, não é possível estabelecer relação entre a idade da mãe na gestação do filho com fissura labiopalatina com a classificação da Fissura ou com a presença de alguma Síndrome, ou seja, não é possível afirmar que a idade materna interfere diretamente na extensão da fissura ou não, ou na presença de síndromes. Diferente do encontrado neste trabalho, estudos, como o de SILVA e coautores (2018), apontam que, a idade materna tem relação com o aparecimento de fissura, no entanto, não foram encontrados estudos que afirmam a relação entre idade materna e classificação da fissura, a partir do documento importado.

Assim como evidenciado em outros estudos, observou-se proporções significativamente maiores de classificação da fissura transforame unilateral completa - em que a fissura ocorre desde os lábios até a úvula, à direita ou à esquerda (n=19; 30,2%) e da fissura transforame bilateral completa - em que a fissura ocorre desde os lábios até a úvula bilateralmente (n=13; 20,6%) (COUTINHO *et al.*, 2009; CYMROT *et al.*, 2010; REBOUÇAS *et al.*, 2014), conforme demonstra o gráfico abaixo (01).

Gráfico 01: Análise descritiva das classificações do tipo de fissura labiopalatina



As fissuras podem ser diagnosticadas a partir do primeiro trimestre de gestação por meio da ultrassonografia obstétrica, contudo, nem sempre são de fácil ou nítida visualização, a depender do posicionamento do feto no útero, qualidade do equipamento, experiência do profissional que realiza o exame e da localização da fissura na região da face. O diagnóstico pré-natal de FLP pode influir no futuro do feto, de maneira favorável ou não. A informação quanto à extensão do defeito e a ausência de anomalias deve ser realizada para que se possa traçar uma estratégia de orientação e aconselhamento aos pais baseado na experiência de programas de tratamento e sua equipe multidisciplinar. O aconselhamento e orientação dos pais pela equipe médica, simultâneo ao diagnóstico melhoram o aspecto psicológico do tratamento e leva a uma abordagem positiva da família frente ao neonato, o que melhora sua aceitação familiar. O diagnóstico pode se dar antes mesmo do nascimento através de exame de ultrassom morfológico, a partir da 22ª semana de gestação (por volta de 5 meses e meio). Após o diagnóstico pré-natal, a gestante deve ser encaminhada a uma equipe especializada que lhe dará orientações sobre o tratamento neonatal e atuação de cada profissional e especialidade para que estes promovam a reabilitação funcional e estética do bebê, embora seja classificada com melhor clareza após o nascimento (DI BERNARDO, *et al.*, 2017). Em relação ao diagnóstico, 33,3% (n=14) das mães que participaram deste estudo referiram que souberam da presença da fissura somente no momento do nascimento (Gráfico 2).

Gráfico 02: Distribuição percentual das respostas das mães em relação ao período (pré ou pós gestação) em que receberam o diagnóstico da FLP.



Fonte: Autoras 2022.

Outra informação relevante exposta neste estudo foi de que 18 das 61 mães que participaram da pesquisa relataram que elas mesmas avaliaram e constataram a presença da fissura em seu filho (a).

O diagnóstico das FLP pode ser estabelecido durante a gestação através do exame de ultrassonografia, porém a grande maioria dos nascidos somente é diagnosticada no pós-parto, e a forma como os pais recebem o diagnóstico, seja ele no período pré ou pós-natal tem consequências na adaptação individual e familiar (FRANCO *et al.*, 2013). Apesar de haver sinais característicos da FPSM - Fissura Palatina Submucosa ou Oculta, a dificuldade de sua perceptibilidade logo ao nascimento leva muitas vezes ao diagnóstico tardio, em geral realizado quando há o aparecimento de sintomas evidentes de disfunção velofaríngea (DVF) e outros sinais observados e referidos pela família (REITER *et al.*, 2010). De acordo com Silva e coautores (2018), a dificuldade do diagnóstico da fissura ainda na gestação pode estar relacionada com a falta de acesso das gestantes em realizar o exame de ultrassonografia, pois de acordo com o PHPN (Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento), este exame é complementar aos demais exames realizados durante o pré-natal, podendo ser recomendado como rotina apenas nos locais onde ele esteja disponível.

A identificação destas anomalias ainda na gestação é essencial para o aconselhamento pré-natal, planejamento obstétrico e neonatal. O aparelho de ultrassom é utilizado para determinar a idade gestacional, localização da placenta, viabilidade, número de fetos e números de anomalias congênitas intra-útero, sendo capaz de identificar a fissura labiopalatina durante a gestação. Pode mostrar imagens em tempo real e oferecer uma alternativa segura para ver o feto indiretamente sem nenhum risco aparente para mãe ou criança (KOBATA *et al.*, 2009). De acordo com o mesmo autor, a informação quanto à extensão do defeito e a determinação da presença de outras anomalias, deve ser realizada para que se possa traçar uma estratégia de orientação e aconselhamento aos pais baseado na experiência de programas de tratamento e sua equipe multidisciplinar. O aconselhamento e orientação dos pais pela equipe médica, simultâneo ao diagnóstico precoce melhoram o aspecto psicológico do tratamento e leva a uma abordagem positiva da família frente ao neonato, o que melhora sua aceitação familiar.

Para o Ministério da Saúde (MS) (2013), o momento ideal para identificar e informar à gestante e familiares sobre a existência de alguma malformação congênita é durante a realização do pré-natal. Estudos relatam sobre os benefícios do diagnóstico realizado no pré-natal, tais como: possibilidade de melhor preparo e capacitação dos pais para a prestação dos cuidados com o bebê e melhor adesão da família ao longo da reabilitação e estabelecimento de um plano terapêutico e de tratamento cirúrgico pelos profissionais de

saúde (VACCARI-MAZZETTI *et al.*, 2009; BERBERIAN *et al.*, 2012). Os profissionais, por sua vez, podem demorar em dar a notícia da malformação pela necessidade de uma investigação detalhada que permita um diagnóstico correto, ou mesmo podem não ter os conhecimentos necessários sobre a malformação para esclarecer com detalhes todas as dúvidas apresentadas pelos pais no momento do exame. A falta de paciência, a utilização de linguagem técnica e o despreparo no acolhimento emocional, por parte dos profissionais envolvidos, podem prejudicar também esse momento (GOMES *et al.*, 2007; MILBRATH *et al.*, 2011).

Por meio dos relatos obtidos, observou-se que uma vivência comum das mães, diante da notícia do diagnóstico de fissura labiopalatina, é a falta de esclarecimentos ou a recepção de informações e/ou encaminhamentos equivocados por parte dos profissionais quanto à malformação identificada (MACEDO *et al.*, 2021). A indignação ocasionada com a falta de esclarecimentos é também relatada em outros estudos realizados com mães de crianças que apresentam anormalidades diversas (GOMES & PICCININI, 2007; HSIEH, CHAO & SHIAO, 2013; MILBRATH *et al.*, 2011), alertando de que, independentemente da condição observada no bebê que acaba de nascer, este momento, que é cercado de expectativas em relação à criança, deve ser estudado e compreendido pelos profissionais da saúde, para que possam, assim, oferecer uma prática mais acolhedora e esclarecedora.

De acordo com Costa e colaboradores (2020), as áreas de cirurgia plástica, odontologia e fonoaudiologia são consideradas o tripé do tratamento da fissura. No entanto, a equipe de apoio (como pediatria, genética, otorrinolaringologia, psicologia, fisioterapia, enfermagem, nutrição, serviço social, dentre outras) é indispensável para a reabilitação. Dentre esses profissionais da saúde citados, os resultados deste estudo demonstraram que 37 (60,66%) das 61 mães receberam o diagnóstico através do médico pediatra, 35 (57,38%) referiram receber o diagnóstico através do médico obstetra. Também foram citados os profissionais da fonoaudiologia (54,10%=33), da enfermagem (34,43%=12) e da odontologia (29,51%=18).

Este estudo também revelou que, assim que receberam o diagnóstico, 65,57%=40 das mães foram encaminhadas para algum centro de referência no atendimento de crianças com fissura labiopalatina, a grande maioria (31,15%=19) pelo médico obstetra ou (18,03%=11) pediatra.

Durante a gestação, os pais sentem-se ansiosos para o nascimento do bebê, o que causa grandes expectativas e emoções aliadas à ansiedade por ver o rosto da criança. Entretanto, em casos de FLP, os pais são surpreendidos, o que por vezes leva a conflitos emocionais, tristeza ou até mesmo sentimento de negação, devido a não concretização daquela idealização do filho. Esses sentimentos podem gerar um rompimento de parte dos planos e anseios, bem como a culpabilização pelos pais sobre a impossibilidade de gerar o “filho perfeito”. Inicialmente, os pais devem ser orientados a procurar atendimento em centros especializados no tratamento de FLP, acompanhamento este que refletirá de forma eficaz na reabilitação da criança, além de resultar na melhor aceitação e consequente preparação para os cuidados futuros com o bebê (DI BERNARDO *et al.*, 2017).

A malformação pode comprometer a alimentação do lactante, tornando-se um desafio para a mãe e seu bebê. O grau de inabilidade de sucção está diretamente relacionado ao tipo de fissura e não há consenso sobre a melhor forma ou método de se alimentar o recém nascido (GARDENAL *et al.*, 2011). Relativo ao assunto, as mães que participaram deste estudo referiram preocupações e/ou dúvidas sobre a alimentação (90,16%=55), referente à voz nasalada (81,97%=50) e demonstraram por meio do questionário a preocupação com os engasgos (80,33%=49). Após conversar com profissionais da área, especializados no atendimento da pessoa com fissura labiopalatina, as mães relataram sentimentos de esperança em relação ao tratamento (88,52%=54), 44 (72,13%) delas referiram se sentir mais calmas após esclarecer suas dúvidas (Tabela 01).

Tabela 01: Distribuição percentual das variáveis relacionadas às dúvidas e/ou preocupação das mães em relação à fissura.

Quais eram suas maiores dúvidas/preocupações em relação à fissura?				
Variável	Resposta	n	%	p-valor
Amamentação	Não	5	8,2	<0,001
	Sim	56	91,8	
Fala	Não	3	4,92	<0,001
	Sim	58	95,08	
Alimentação	Não	6	9,84	<0,001
	Sim	55	90,16	
Voz nasalada	Não	11	18,03	<0,001
	Sim	50	81,97	

Fonte: Autoras 2022.

No que diz respeito à busca por informações sobre a malformação, os resultados desta pesquisa apontaram que, das 61 mães que responderam ao questionário, 98,36%=60 delas procurou se informar sobre o assunto após receber o diagnóstico da fissura. As principais fontes de informação referidas por elas foram por meio da internet (Google), através da experiência de outras mães que também passaram ou estão passando pela mesma situação e por meio de sites de instituições especializadas. As principais dúvidas e/ou preocupações referente à malformação foram em relação à cirurgia (60=100%), em relação à fala (95,08%=58) e sobre a amamentação (91,80%=56). Esses resultados nos remetem à necessidade de ter uma equipe coesa que acolha as suas demandas diante da quantidade de informações que acessam a fim de esclarecer suas dúvidas sobre a malformação.

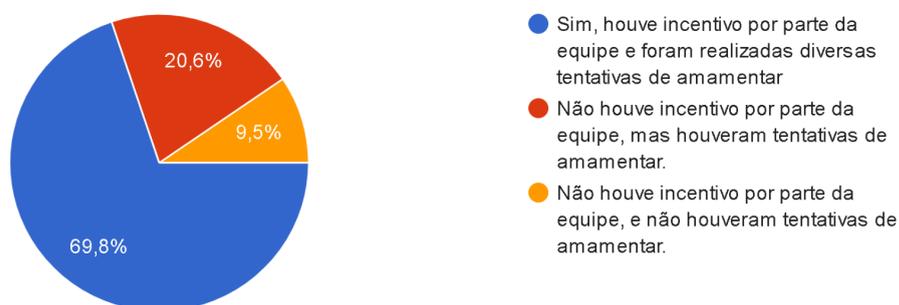
Conforme Andrade Junior e colaboradores (2009), os pais do indivíduo com FLP ficam desorientados quanto aos procedimentos necessários ao estabelecimento do bem-estar da criança. Assim, após o nascimento ou no pré-natal, surgem dúvidas de como cuidar do bebê e de como será seu tratamento reabilitador. Os pais que descobrem seu filho com fissura labiopalatina procuram por todos os tipos de orientações e informações disponíveis para possibilitar a total reabilitação do seu filho.

Bebês com fissura de lábio e/ou palato podem apresentar um desenvolvimento bem próximo ao de outros bebês sem a FLP, em relação à amamentação, e à fala, se receberem diagnóstico precoce e intervenção adequada desde o nascimento (ALTMANN *et al.*, 1997) No entanto, isso nem sempre acontece, pois o desconhecimento de muitos profissionais da área da saúde em relação às fissuras de lábio e/ou palato impossibilita que vários bebês usufruam dos benefícios da intervenção precoce. Após o nascimento de um bebê com fissura de lábio e/ou palato é preciso traçar estratégias de tratamento e fazer a escolha da abordagem alimentar mais adequada à sua capacidade. É indiscutível o valor do aleitamento materno, uma vez que este leite possui características nutritivas e antibacterianas que auxiliam no combate a infecções comuns em crianças com FLP. Se não for possível o aleitamento materno de forma direta, recomenda-se que o leite materno seja ordenhado e ministrado em outro recipiente, ou então que seja introduzido outro tipo de leite indicado pelo pediatra ou nutricionista (PARADISE *et al.*, 1994). A mesma autora refere ainda que, a amamentação via oral deve ser estimulada logo após o nascimento, sob a orientação de equipe especializada e treinada. Esses cuidados aumentam as chances de se alcançar melhores condições de saúde do bebê, possibilitando as intervenções cirúrgicas na idade ideal e evitando, com isso, futuras

complicações (AMSTALDEN-MENDES *et al.*, 2007). Ainda na maternidade, se possível, deve ocorrer o primeiro contato entre o fonoaudiólogo, o bebê com fissura e sua família (ALTMANN *et al.*, 1997), este profissional irá esclarecer e indicar métodos e técnicas que promovem e/ou facilitam o aleitamento em seio materno, e quando esta não for possível, a alimentação via mamadeira de modo adequado (SANTOS, 2019). É neste momento que os pais precisam, além do apoio emocional, esclarecer suas dúvidas e receber orientações sobre como proceder em relação à alimentação do bebê (NINNO *et al.*, 2006).

Bebês com fissura de lábio e/ou palato, nascidos a termo e sem qualquer outra alteração associada, podem e devem ser alimentados da forma mais próxima possível do normal, desde as primeiras horas de vida. A malformação pode comprometer a alimentação do lactante, tornando-se um desafio para a mãe e seu bebê. O grau de inabilidade de sucção está diretamente relacionado ao tipo de fissura e não há consenso sobre a melhor forma ou método de se alimentar o recém-nascido. Os problemas mais comuns são trauma mamilar, ingurgitamento mamário, pouco leite, sucção inadequada por falta de pressão intraoral, aerofagia durante as mamadas, alimentação prolongada, regurgitação nasal, perda de peso e consequente comprometimento do crescimento e nutrição do bebê. E quanto a isso, este estudo revelou que foi significativamente maior (69,8%=44) a proporção das mães que tiveram apoio por parte da equipe do hospital no incentivo à amamentação no seio materno e foram realizadas diversas tentativas de amamentar no seio, conforme demonstra o gráfico 03).

Gráfico 02: Distribuição percentual das respostas das mães em relação ao incentivo ao aleitamento materno no hospital.



Fonte: Autoras 2022

Apesar da dificuldade de sucção presente nas crianças com fissuras em razão da impossibilidade anatômica de isolar a cavidade oral, da falta de apoio e de estabilização do

bico do peito, bem como da posteriorização da língua, o aleitamento materno, durante os seis primeiros meses de vida, deve ser estimulado, principalmente no lado da fissura (GARDENAL *et al.*, 2011). Isso corrobora para fortalecer o vínculo materno-infantil, assegurar o crescimento das bases ósseas, uma relação maxilomandibular adequada e o correto desenvolvimento da articulação temporomandibular, além de servir como exercício muscular prévio à queiloplastia, favorecendo a cicatrização da área corrigida cirurgicamente, e auxiliar na prevenção de infecções. Segundo Bueno e colaboradores (2004), o apoio da equipe de saúde é fundamental, com orientações sobre as possibilidades e limitações do aleitamento materno para que o momento da alimentação, natural ou artificial, seja uma experiência gratificante, proporcionando vínculo entre a díade, sem frustrações ou culpa caso não se consiga estabelecer ou manter o aleitamento natural por muito tempo. O desejo de amamentar ou não, bem como as dificuldades tanto da mãe como do recém-nascido devem sempre ser respeitados.

O desconhecimento de profissionais da área de saúde, associado ao medo por parte dos pais em razão dos engasgos frequentes durante as mamadas, tem levado à falsa concepção que se deve alimentar os bebês com fissuras por meio de conta-gotas, copos e colheres, privando-os dos grandiosos benefícios trazidos pelo aleitamento em seio materno. A falta de preparo dos profissionais da maternidade em casos de fissura foi também observada em outros estudos. Silva e coautores (2005) pesquisaram 50 mães de filhos recém-nascidos com fissura labiopalatina: 26% das participantes afirmaram não ter recebido orientações quanto à amamentação durante a internação e 24 % das participantes relataram que as dificuldades com a alimentação resultaram em prolongamento da internação hospitalar. Em outra pesquisa de Ninno e colaboradores (2004), os profissionais participantes não tinham informações como etiologia, alimentação, uso ou não de chupeta/bico e cronologia cirúrgica.

De acordo com Toledo *et al.*, (2015), atualmente, existem protocolos de Centros de Referências no tratamento de FLP brasileiros que preconizam alguns cuidados que podem favorecer a amamentação da criança com fissura labiopalatina, como a limpeza da área da fissura com cotonetes embebidos em água morna, antes e após as mamadas, bem como ajustes no posicionamento do bebê, o mais vertical possível ou semissentado durante as mamadas, para evitar refluxo de leite pelas narinas. Após as mamadas, devem ser colocados no colo para eructar e depois deitados em decúbito dorsal ou de lado. Tais dificuldades na alimentação podem ainda ser minimizadas com realização de algumas manobras, como a extração manual

do leite para amaciar o mamilo e a aréola; a oclusão da fenda com o dedo da mãe durante a mamada; a aplicação de compressas mornas nas mamas para facilitar a saída do leite; e o posicionamento do mamilo em direção ao lado oposto à fenda.

No que se refere ainda à amamentação, das 61 mães que participaram do estudo, 58 (95,8%) referiram que sempre tiveram o desejo de amamentar. O ato de amamentar aparenta ser simples e um instinto nato, mas para seu sucesso, requer ensinamentos e um complexo conjunto de condições interacionais no contexto social da mulher e do filho (BASTOS *et al.*, 2004). E dentre as mães que amamentaram ou ainda estão amamentando, a média de tempo foi de 11,41 meses. O leite ordenhado e a complementação com fórmula ofertados em mamadeira ou outro recipiente foi a opção mais referida pelas mães (39,34% = 24) na amamentação. Somente 5 (8,20%) das mães referiram o aleitamento em seio materno exclusivo.

Uma das questões levantadas por grande parte das mães que participaram do estudo de Macedo *et al.*, (2021) foi referente ao não conhecimento da equipe da maternidade quanto ao diagnóstico pré-natal da fissura labiopalatina do bebê. Tal desconhecimento aparentemente gerava nos profissionais uma conduta diferenciada para noticiar a mãe da descoberta, como o adiamento do contato da mãe com o bebê ou o incentivo à amamentação em seio materno. Essa conduta as induzia a pensar em complicações com o filho.

Ainda sobre essa questão, 69,8% das mães que responderam à esta pesquisa, relataram que houve incentivo no hospital por parte da equipe para a efetivação da amamentação em seio materno e que foram realizadas várias tentativas. 20,6% confirmam o incentivo do hospital em relação à amamentação, no entanto, segundo elas, não houve tentativas suficientes.

Em conformidade com Oliveira e coautores (2015), independente da alimentação oferecida ao bebê com fissura labiopalatina, o ato de mamar deve ser assimilado como uma troca de carinhos, aconchego e nutrição. Quando um bebê não puder se alimentar ao seio materno em decorrência das disfunções da malformação, ele ainda assim merece sentir o corpo da mãe e compreender esse momento como tão especial quanto à alimentação ao seio materno. É importante que profissionais e familiares considerem que o próprio RN se adapta às condições anatômicas, de forma reflexa, visando suprir uma necessidade vital de obtenção do alimento. A inobservância das alterações que a fissura pode causar nas funções orais do

bebê, por parte dos profissionais de saúde, pode prolongar a internação de maneira desnecessária e dificultar o processo de amamentação.

A presença de um fonoaudiólogo avaliando e orientando de maneira rápida e adequada pode evitar prolongamento nas internações ou a utilização inadequada de sonda e outros métodos de alimentação pouco convencionais (SILVA *et al.*, 2005). Em concordância com Thomé (1990), as primeiras horas de vida representam um período importante para adaptação do reflexo da alimentação. Assim, se a criança fissurada for privada no desenvolvimento dos reflexos orais, devido ao uso de sonda de alimentação após o nascimento, os seus mecanismos próprios para realizar os movimentos de sucção e deglutição serão prejudicados. A presença de FLP isolada, por si só, não justifica a indicação de via alternativa de alimentação (sonda nasoenteral, sonda oro/nasogástrica e gastrostomia). A sonda é recomendada, em geral, para RNs com histórico de prematuridade, desconforto respiratório, síndromes ou anomalias associadas e outras comorbidades juntamente ao risco de disfagia, entre outros (THOMÉ, 1990).

Ao analisar os resultados deste estudo, percebe-se o papel fundamental dos profissionais de saúde, principalmente da Fonoaudiologia nos cenários de maior impacto: o momento do diagnóstico, as consultas pré-natais, a busca por centro especializado e a amamentação. O conhecimento dessas experiências alerta sobre como o atendimento fonoaudiológico e multidisciplinar na assistência materno-infantil tem um papel determinante e pode contribuir ou prejudicar na experiência das mães frente a um diagnóstico de anormalidade com o bebê. Este estudo revela o quanto a descoberta precoce da má formação e as orientações individuais pertinentes a cada caso, é significativa e ajuda no manejo com o recém-nascido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa evidenciou a importância da presença do fonoaudiólogo no acolhimento à gestante, bem como da consulta fonoaudiológica pré-natal, no caso de bebê com diagnóstico de alguma anomalia craniofacial, ressaltando a relevância das orientações fornecidas para a

construção do conhecimento junto à família melhor manejo do bebê desde o nascimento e durante todo o processo reabilitador.

REFERÊNCIAS

ALTMANN E. B. C.; VAZ A. C. N.; PAULA M. B. S. F.; KHOURY R. B. F. **Tratamento precoce. In: Altmann EBC. Fissuras labiopalatinas.** Barueri: PróFono; 1997.

AMSTALDEN, M. L.G.; MAGNA L. G. S. L. **Neonatal care of infants with cleft lip and/or palate: feeding orientation and evolution of weight gain in a nonspecialized Brazilian hospital.** Cleft Palate Craniofac. 2007. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17477748/>> Acesso em: 17 mar. 2021.

BACHEGA, M. I. **Manual de instrução alimentar para crianças portadora de fissura labio-palatal. Bauru: Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Láblio Palatais/ Universidade de São Paulo,** 1983.

Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=500914&indexSearch=ID>>. Acesso em 05/07/2021.

BAHIA, C. J. A.; ABUJAMRA, A. C. P. **Do direito à alimentação adequada da família e a pessoa com deficiência labiopalatal: realidade social. Revista do Curso de Direito da FSG,** Caxias do Sul, v. 3, n.5, p. 55-69, 2009. Disponível em: <<http://ojs.fsg.br/index.php/direito/article/view/236>>. Acesso em 05/07/2021.

BUENO, L. G. S.; TERUYA, K. M. **Aconselhamento em amamentação e sua prática. J Pediatría,** Rio De Janeiro, 2004.

CAMPILLAY, P. L. DELGADO, S. E.; BRESCIVICI. S. M. **Avaliação da alimentação em crianças com fissura de lábio e/ou palato atendidas em um hospital de Porto Alegre.** Rev. CEFAC. 2010; Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462010000200012&lang=pt>. Acesso em 12/07/2021.

CARREIRÃO, S. LESSA, S. ZANINI, S. **Tratamento das fissuras labiopalatais.** 2.^a ed. Rio de Janeiro: Ed. Revinter; 1996.

CARVALHO, A. P. B.; TAVANO, L. A. **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.** *Pediatria Moderna*. 2000.

COSTA, N. F.; BORGES, A. L.; ALMEIDA, S. A. **FISSURAS PALATINAS, INOVAÇÕES E NOVOS MEIOS DE TRATAMENTO: Um Estudo Introdutório.** *Facit Business And Technology Journal*, v. 2, n. 14, p. 129- 141, 2020. Disponível em: <<http://revistas.faculdefacit.edu.br/index.php/JNT/article/view/530>>. Acesso em: 17 mar. 2021.

COUTINHO, A. L. F. **Fissuras orofaciais :frequência e fatores associados / André Luiz de Figueiredo Coutinho.** – Recife: O Autor, 2007.

DI NINNO C. Q. M.S. **Informações que os pais de bebês com fissura labiopalatina gostariam de receber no período neonatal.** *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2006.

DI, B. B. **FISSURAS LÁBIO-PALATINAS: Tipos de Tratamento-Revisão de Literatura.** *Conversas Interdisciplinares*, v. 13, n. 3, 2017. Disponível em: <<http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/ci/article/view/3984>>. Acesso em 15 abr. 2021.

FERNANDES R, D. M. **Importance of a multidisciplinary team in the treatment and follow-up of labial-palatal clefts.** *Rev. Saúde e Pesquisa*. 2013.

FERREIRAD. F.; OLIVEIRAC, R. V.; GONÇALVESM, H. A.; REISB, C. C. **A gestante tardia e os riscos para Síndrome de Down: uma revisão de literatura.** *Revista Eletrônica Acervo Médico*. 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.25248/reamed.e10005.2022>>. Acesso em: 17 mar. 2021.

FRANCO, D.; FRANCO. T. IAN. M. PEIXOTO, F. R. J. **The importance of pre-natal diagnosis of facial congenital malformations.** *J Plast Reconstr Aesthet Surg*. 2013.

GARDENAL M, B. P.; ERJC, B. D. **Prevalência das fissuras orofaciais diagnosticadas em um serviço de referência em casos residentes no Estado de Mato Grosso do Sul.** 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/aio/a/P3kKfMGq5QXPxSXLzbvFYbD/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 17 mar. 2021.

GRACIANO, M. I. G.. TAVANO, L. D.; BACHEGA, M. I. TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O. G. **Fissuras Labiopalatinas - Uma abordagem interdisciplinar**. SP: Santos 2007. p.311-333. Acesso em 20/08/2021.

LAURENCE, R. A. FILHO, E. M. R. **Breast feeding a guide for the medical professional**. **Saint Louis: Mosby**, 1980. p. 187-220. Acesso em 21/08/2021.

MACEDO, M. C., SILVA, R. B. P. E. **Vivência de Mães Após o Diagnóstico Pré-Natal de Fissura Labiopalatina**. *Revista Psicologia e Saúde*. 2021. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=609869110005>>. Acesso em: 17 mar. 2021.

MOSSEY, P. A. LITTLE, J. MUNGER, R. G. DIXON, M.J. SHAW, W. C. **Cleft lip and palate**. 2009. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19747722>>. Acesso em 01/09/2021.

PACHI P.R. **Aspectos pediátricos**. In: **Altmann EBC. Fissuras labiopalatinas**. 4a ed. Barueri: Pró-Fono; p. 283-8.1997.

PARADISE, J. L.; ELSTER, B. A. **Evidence in infants with cleft palate that breast milk protects against otitis media**. *Pediatrics*. 1994. Disponível em: <<https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/94/6/853/60915/Evidence-in-Infants-With-Cleft-Palate-That-Breast>>. Acesso em: 17 mar. 2021.

PEREIRA, G. B. **A multidisciplinaridade em fissuras labiopalatinas**. *Revista Científica Multidisciplinar UNIFLU*, v. 4, n. 2, p. 207-225, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbcp/a/Q3vrGVkcbFzKxRfJqmj8qJG/?lang=pt&format=html>>. Acesso em 26/04/2021.

PRADO, O. R. **Disfagia Orofaríngea em bebês com anomalias craniofaciais e síndromes genéticas**. In: **48º Curso de Anomalias Congênitas Labiopalatinas HRAC-USP**, Bauru. 2015.

REILLY, S. REID, J. SKEAT, J. CAHIR, P. MEI, C. BUNIK, M. **Guidelines for breastfeeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate**, Revised 2013. ABM Protocol. 2013. Acesso em

REITER, R. HAASE, S. BROSCH, S. **Submucous cleft palate often late diagnosed malformation. Laryngorhinootologie.** 29-33. German. 2010.

ROSA, R. F. M. **Trissomia 18: revisão dos aspectos clínicos, etiológicos, prognósticos e éticos. Revista Paulista de Pediatria.**, v. 31, n. 1. 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-05822013000100018>>. Acesso em: 17 mar. 2021.

SILVA, E. B.; ROCHA, C. M. G.; LAGE, R. R. **Fissura labiopalatina em bebês: intervenção interdisciplinar. Fissura labiopalatina: fundamentos para prática fonoaudiológica.** São Paulo: Editora Roca, 2009. cap. 2, p. 10-28. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342009000100024>. Acesso em 01/09/2021.

SILVA, F.; OMAR, G.; FREITAS, J. A. S. **Caracterização morfológica e origem embriológica. In: Fissuras labiopalatais: uma abordagem interdisciplinar** 2007. Disponível em: <<https://bdpi.usp.br/item/001631425>>. Acesso em 02/09/2021.

SILVEIRA, J. L. G.; WEISE, C. **Representações sociais das mães de crianças portadoras de fissuras labiopalatinas sobre aleitamento. Pesquisa Brasileira em Odontopediatria Clínica Integrada. João Pessoa**, 2008; 8(2): 215-21. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=521931&indexSearch=ID>>. Acesso em 05/09//2021.

THOMÉ, S. **Estudo da prática do aleitamento materno em crianças portadoras de malformação congênita de lábio e/ou palato. (Dissertação de Mestrado). Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 1990** Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=150473&indexSearch=ID>>. Acesso em 10/09/2021.

THOMÉ, S. **Reabilitação de lesões lábiopalatais: “uma experiência de enfermagem”.** Rev. Bras. Enfermagem, Distrito Federal, v. 33, p. 242-252, 1980. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v33n2/0034-7167-reben-33-02-0242.pdf>>. Acesso em 10/09/2021.

THOMÉ, Sandra. **Estudo da prática do aleitamento materno em crianças portadoras de malformação congênita de lábio e/ou palato.** (Dissertação de Mestrado). Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 1990.

TOLEDO Neto JL, Souza CM, Katakura EALB, Costa TV, Prezotto KH, Freitas TB. **Conhecimento de enfermeiros sobre amamentação de recém-nascidos com fissura labiopalatina.** *Rev Rene.* 2015;16(1):21-8.