

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

TALITHA ULIANO MARTINS

**A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO À
CRIANÇA COM FISSURA LABIOPALATINA**

São Carlos

2013

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DAS CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

Talitha Uliano Martins

A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM FISSURA LABIOPALATINA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), como parte dos requisitos para obtenção do título de mestre.

Orientadora: Profª Drª Giselle Dupas

São Carlos

2013

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

M386ef

Martins, Talitha Uliano.

A experiência da família no cuidado à criança com fissura labiopalatina / Talitha Uliano Martins. -- São Carlos : UFSCar, 2013.

110 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2013.

1. Enfermagem. 2. Lábio fissurado. 3. Fissura palatina. 4. Crianças. 5. Família. I. Título.

CDD: 610.73 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: TALITHA ULIANO MARTINS

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 08/02/13
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

Profa. Dra. Giselle Dupas
(Orientadora – PPGENf/UFSCar)

Enf. Dra. Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini
(HRAC/USP)

Profa. Dra. Maria Isabel Ruiz Beretta
(PPGENF/UFSCar)

Presidente da Coordenação de Pós-Graduação
Profa. Dra. Anamaria Alves Napoleão

Dedico à família da criança com fissura labiopalatina que abriu a porta de sua casa e de seu coração, recebeu-me de braços abertos e compartilhou comigo sua experiência, permitindo que este trabalho dê voz à sua vivência.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a **Deus**, que me capacitou, sustentou e conduziu até aqui. “Porque Dele, por meio Dele e para Ele são todas as coisas. A Ele, pois a glória eternamente. Amém” (Carta de Paulo aos Romanos 11:36).

Aos meus pais **Paulo e Miriam**, pelo amor incondicional, pelo exemplo de luta, determinação e dedicação que me impulsiona a buscar novos horizontes e novas conquistas, pelo ensino precioso na Palavra e por todo o apoio.

Ao meu esposo **Túlio**, pelo amor, paciência, encorajamento, ajuda, compreensão, por estar ao meu lado segurando a minha mão e caminhando junto comigo em todos os momentos incondicionalmente, sem você eu não teria chegado até aqui.

Ao meu irmão **Filipe**, por ser um raio de luz que inunda e transforma a minha vida com sua energia, alegria, sensibilidade e amor. Amo você meu irmãozinho querido.

A minha orientadora **Profa. Dra. Giselle Dupas**, por ter acreditado e confiado em mim, por compartilhar comigo seus conhecimentos e vivências através dos quais tenho aprendido e crescido pessoal e profissionalmente.

Aos amigos mais chegados que irmãos **Etelvaldo e Eliane Sousa**, que me acompanham nesta jornada desde a graduação, caminhando junto comigo, compartilhando as alegrias e tristezas, as lutas e vitórias. Vocês são essenciais na minha vida.

Às minhas queridas **Amanda Borges e Karina Rumi** que tornaram esta difícil caminhada mais amena e suave com seu companheirismo e amizade.

À querida **Marina Silveira** pela amizade sincera, pelas risadas e por me ensinar despreendimento e bondade.

À **AA**, que abraçou o projeto desde o início e foi parceira no desenvolvimento, em especial a Dona Joana pela paciência e disponibilidade.

Vocês são presentes de Deus na minha vida! Esta conquista também é de vocês!

“Tocando em Frente”

Ando devagar
Porque já tive pressa
E levo esse sorriso
Porque já chorei demais

Hoje me sinto mais forte,
Mais feliz, quem sabe
Só levo a certeza
De que muito pouco sei,
Ou nada sei

Conhecer as manhas
E as manhãs
O sabor das massas
E das maçãs

É preciso amor
Pra poder pulsar
É preciso paz pra poder sorrir
É preciso a chuva para florir

Penso que cumprir a vida
Seja simplesmente
Compreender a marcha
E ir tocando em frente

Como um velho boiadeiro
Levando a boiada
Eu vou tocando os dias
Pela longa estrada, eu vou
Estrada eu sou

Conhecer as manhas
E as manhãs
O sabor das massas
E das maçãs

É preciso amor
Pra poder pulsar
É preciso paz pra poder sorrir
É preciso a chuva para florir

Todo mundo ama um dia,
Todo mundo chora
Um dia a gente chega
E no outro vai embora

Cada um de nós compõe a sua história
Cada ser em si
Carrega o dom de ser capaz
E ser feliz

Conhecer as manhas
E as manhãs
O sabor das massas
E das maçãs

É preciso amor
Pra poder pulsar
É preciso paz pra poder sorrir
É preciso a chuva para florir

Ando devagar
Porque já tive pressa
E levo esse sorriso
Porque já chorei demais

Cada um de nós compõe a sua história
Cada ser em si
Carrega o dom de ser capaz
E ser feliz

(Almir Sater)

RESUMO

MARTINS, Talitha Uliano. A experiência da família no cuidado à criança com fissura labioapaltina. São Carlos. 110f. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos. 2013.

As implicações da fissura labiopalatal na vida da criança vão além das estéticas e funcionais; podem acarretar problemas psicossociais não só a ela como para toda família. Um processo de adaptação satisfatório depende mais de como a família vai reagir e de suas atitudes, do que a presença da anomalia. O processo de reabilitação é vivenciado pela criança e família, e a atuação da Equipe de Enfermagem junto a eles acontece durante este percurso. A equipe de enfermagem participa da capacitação da família para o cuidado, visto que, sua formação é voltada também para a educação daqueles que assiste. Este trabalho visa compreender a experiência da família frente ao cuidado da criança com fissura labiopalatal. Trata-se de uma pesquisa clínico-qualitativa e para o trabalho com os dados utilizamos a pesquisa de narrativa. Constituem-se sujeitos do estudo famílias de crianças com fissura labiopalatal com até 3 anos de idade. A análise dos dados permitiu apreender quatro temas. Aceitar e afirmar a condição: a notícia da presença da fissura labiopalatal gera grande impacto e é um momento difícil que requer da família mobilização e adaptação de sentimentos que resultem na ação de acolher e aceitar a criança. Trilhar o processo de reabilitação: este processo se inicia logo após o nascimento da criança, estendendo-se conforme seu crescimento; é longo, gradual, desgastante, sofrido e implica em quebra da rotina, deslocamento até o centro especializado, gastos extras, procedimentos cirúrgicos, dietas, restrições e cuidados. Aprender, experimentar e adaptar o cuidar: o cuidado da criança com fissura é construído através do constante experimentar. Experimentar as posições para alimentar, as mamadeiras, a velocidade da alimentação, os leites artificiais. Nesse movimento a família vai adaptando e personalizando o cuidado de modo a suprir da melhor maneira possível às necessidades de sua criança, e assim, na dinâmica do dia a dia aprende a cuidar. Necessitar de Apoio Informacional e Emocional: em sua trajetória a família sofre as consequências da falta de informações de apoio por parte dos profissionais de saúde, de órgãos públicos e meios de comunicação, se sente sozinha ao precisar encontrar respostas por si mesmas. Espera-se que a discussão deste tema possa contribuir para a compreensão da vivência das famílias frente ao cuidado da criança com fissura, bem como possibilite conhecer suas necessidades, identificar demandas de orientação e acompanhamento com vistas ao aperfeiçoamento do cuidado prestado pelos profissionais de saúde à estas famílias.

Palavras-chave: Fissura Labial. Fissura Palatina. Criança. Família. Enfermagem.

ABSTRACT

MARTINS, Talitha Uliano. The family's experience in caring for children with cleft lip and palate. Sao Carlos. 110f. Masters Dissertation, Federal University of Sao Carlos. 2013.

The implications of cleft lip and palate in a child's life go beyond the aesthetic and functional, psychosocial problems may lead not only to her but for the whole family. A satisfactory fitting process depends more on how the family will react and their attitudes, than the presence of the anomaly. The rehabilitation process is experienced by the child and family, and the performance of the Nursing Team happens with them during this journey. The nursing staff participates in training the family for the care, since your formation is also focused on the education of those who attend. This study aims to understand the family's experience across the care of children with cleft lip and palate. This is a clinical-qualitative research and to work with the data used the research narrative. Constitute subjects of the study families of children with cleft lip and palate with up to 3 years old. The data analysis allowed apprehend four themes. Accept and affirm the condition: the news of the presence of cleft lip and palate generates big impact and is a difficult time that the family requires mobilization and adaptation of feelings that result in action to welcome and accept the child. Treading the rehabilitation process: this process begins soon after birth of the child, stretching as its growth, it is long, gradual, exhausting, and suffered implies breaking the routine, trip to the specialist center, extra expenses, surgical procedures, diets, restrictions and cautions. Learn, experiment and adapt care: care of the child with cleft is built through constant experiment. Try positions for feeding, the bottles, the speed of feeding, the formula. In this movement the family adapts and customizes the care to meet the best possible way the needs of your child, and thus the dynamics of everyday life learns to care. Require Informational and Emotional Support: in their trajectory family suffers from lack of supporting information by health professionals, the public and media, feels lonely when they need to find answers for themselves. It is hoped that the discussion of this topic may contribute to understanding the experience of families across the care of children with cleft and enables meet their needs, identify demands and accompanying guidance for the improvement of care provided by health professionals to these families.

Key words: Cleft Lip. Clet Palate. Child. Family. Nursing

LISTA DE QUADROS, FIGURAS E DIAGRAMA

Figura 1: Classificação das Fissuras Labiopalatinas segundo Spina (1972)	17
Quadro 1: Identificação e caracterização das famílias entrevistadas	34
Quadro 2: Categorias e subcategorias construídas e traçadas à partir das narrativas da vivência da família	36
Diagrama 1: Temas apreendidos da experiência da família no cuidado da criança com fissura	35

LISTA DE ABBREVIATURAS E SIGLAS

AA	Associação de Apoio aos Fissurados Lábio Palatais
FAMERP	Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

<u>1. INTRODUÇÃO</u>	14
<u>2. JUSTIFICATIVA</u>	22
<u>3. OBJETIVO</u>	24
<u>4. METODOLOGIA</u>	26
<u>4.1 Trajetória da pesquisa</u>	30
<u>4.1.1. Participantes do Estudo</u>	30
<u>4.1.2. Aspectos éticos</u>	31
<u>4.1.3. Coleta de dados</u>	31
<u>5. RESULTADOS</u>	33
<u>6. DISCUSSÃO</u>	81
<u>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	97
<u>8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	102
<u>9. ANEXOS</u>	109

Apresentação

Durante os quatro anos de graduação em Enfermagem na Universidade Federal de São Carlos, o contato com as famílias que vivenciavam o processo saúde-doença evidenciou o sofrimento e despertou-me para o cuidado das mesmas.

Assim, no estágio de interesse realizado no quarto ano do curso, tivemos a oportunidade de realizar atendimento familiar, na Unidade Saúde Escola da Universidade Federal de São Carlos, mais especificamente no Bloco da Criança, a pais de crianças com condições crônicas diversas que utilizavam o serviço. As famílias que estavam passando por momentos que demandavam enfrentamento foram encaminhadas para nós. Assim, o objetivo do nosso atendimento era ajudar a família a encontrar potencialidades e ferramentas internas para enfrentar a situação que estava vivendo. Iniciávamos nossa conversa com a família utilizando o genograma e o ecomapa como um quebra gelo, para que a família se sentisse mais a vontade para se abrir conosco.

Esta experiência aumentou meu interesse pela temática e levou-me a desejar estudar famílias de crianças em condição crônica.

Busquei no Departamento de Enfermagem uma professora que fosse experiente no trabalho com o tema, assim, me aproximei da Prof^a Dr^a Giselle Dupas. A princípio eu não tinha uma definição de qual seria a condição crônica específica com a qual eu gostaria de trabalhar. Coloquei para a professora minha certeza, que era a de que desejava trabalhar com famílias de crianças que estiverem vivenciando a condição crônica. Ao conversarmos, uma ideia já permeava sua mente: estudar famílias de crianças com fissura. Assim, decidimos fazer um breve levantamento bibliográfico sobre a temática.

Olhando para a literatura identificamos que os estudos sobre o assunto focam prioritariamente aspectos biológicos da malformação e psicossociais do indivíduo com fissura labiopalatina, e concentra-se nas áreas de psicologia, fonoaudiologia, odontologia e cirurgia. Poucos estudos têm sido produzidos sobre a experiência da família no cuidado a criança com fissura, bem como da participação da enfermagem junto a ela.

Assim, fechamos nossa pergunta de pesquisa: Qual a experiência da família ao cuidar da criança com fissura labiopalatina?

Abraçamos o tema, e desde então temos trabalhado, buscando compreender profundamente a experiência dessas famílias.

1. INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

A confirmação de uma gravidez é a possibilidade real da concretização do desejo de ter o primeiro filho ou ter mais um após outras experiências com a maternidade/paternidade (CAETANO; SCOCHI; ANGELO, 2005).

A relação família-criança tem seu início através das fantasias sobre um filho “perfeito”, ainda na gestação. Há então uma mobilização, preparação familiar para a chegada do novo ser. Diante do nascimento de uma criança com malformação a família vivencia um processo de luto da perda do seu bebê imaginário (NUSBAUM, 2008).

A família experimenta preocupações e angústias frente a responsabilidade que tem que assumir. A insegurança e as dúvidas surgem no decorrer do cuidar, não somente relacionadas com os cuidados exigidos por uma criança especial, mas também os cuidados básicos exigidos por um recém-nascido (GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2009).

Emoções negativas são descritas como resposta dos pais a esse acontecimento, sendo mais característico: ansiedade, confusão mental, depressão, choque, raiva, descrença, ressentimento e frustração. Pais que se culpam pela presença da fissura tem maior chance de apresentar níveis elevados dessas emoções negativas (NELSON; O’LEARY; WEINMAN, 2009).

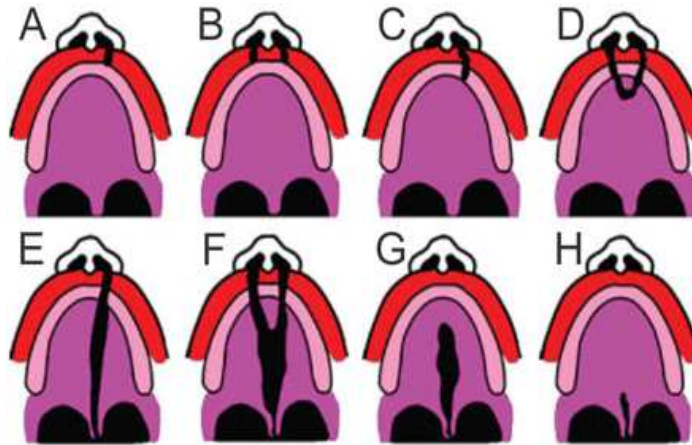
A situação de doença e os conflitos que se estabelecem na família são uma ameaça à sua autonomia, deixando-a vulnerável, pois lhe são retirados o poder e as possibilidades de escolha. Neste caso a vulnerabilidade é uma condição existencial humana, em razão do risco potencial para injúria, percebido na situação e que desafia a integridade da família. Entretanto chamamos atenção para o fato de que a experiência de vulnerabilidade não traz apenas consequências negativas à família; ao contrário, pode tornar-se uma força positiva que impulsiona a família na busca do resgate de sua autonomia (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

No presente estudo optou-se por priorizar, dentre as malformações gerais que acometem as crianças, as anomalias craniofaciais e mais especificamente as fissuras labiopalatais.

O conceito de anomalia craniofacial, de acordo com o Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio-Palatal, é amplo e engloba qualquer alteração que acomete as regiões do crânio e/ ou, da face. Entre as anomalias craniofaciais destacamos as fissuras labiopalatais. Estima-se que para cada 1.000 nascimentos no mundo, uma a criança apresente fissura labiopalatal (PARANÁ, 2010). No Brasil, a cada 650 crianças uma nasce com fissura labiopalatal (HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - HRAC-USP, 2010). Na cidade onde o estudo foi desenvolvido, a média não oficial estimada pela Associação de Apoio aos Fissurados Lábio Palatais – AA de um município do interior de São Paulo é de seis nascimentos de crianças com fissura labiopalatina por ano.

De acordo com a classificação de Spina et al (1972), adotada também nos dias atuais pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo - HRAC-USP, os tipos de fissuras baseiam-se na localização da lesão em relação ao forame incisivo: fissuras pré-forame incisivo acometem lábio e arcada alveolar, podendo ser unilateral (incompleta ou completa), bilateral (incompleta ou completa) e mediana (incompleta ou completa); fissuras transforame incisivo acometem ambas as regiões pré e pós-forame incisivo, podendo ser unilateral, bilateral e mediana; fissuras pós-forame incisivo acometem palato duro e palato mole, podendo ser incompleta e completa e fissuras raras da face.

Figura 1: Classificação das Fissuras Labiopalatinas segundo Spina (1972)¹



A - Fissura Labial Esquerda Pré-forame Incompleta

B - Fissura Labial Bilateral Pré-forame Incompleta

C - Fissura Labial Esquerda Pré-forame Completa

D - Fissura Labial Bilateral Pré-forame Completa

E - Fissura Labial Esquerda Transforame Completa

F - Fissura Labial Bilateral Transforame Completa

G - Fissura Palatina Pós-forame Completa

H - Fissura Palatina Pós-forame Incompleta

As implicações físicas das fissuras labiopalatais são estéticas e funcionais, variando o comprometimento de acordo com o tipo de fissura, podendo acarretar também problemas psicossociais. Entre as disfunções mais comuns relacionadas às fissuras labiopalatais estão a deglutição, mastigação, audição, respiração, arcada dentária e voz nasalizada. Outros fatores de risco para alterações psicossociais incluem a alta incidência de infecções precoces do ouvido médio, com consequente

¹ Fonte: <http://ctmc.lusiada.br/malformacoes-craniofaciais/>

flutuação de perda auditiva; frequentes hospitalizações e separações da família e dos amigos e desvios da fala (SILVA FILHO; FREITAS; OKADA, 2000).

Na maioria dos casos, as primeiras cirurgias de reabilitação acontecem aos 3 meses de idade, quando a fissura é de lábio e, aos 12 meses, quando é de palato. No decorrer do desenvolvimento outras cirurgias eletivas vão acontecendo com grandes benefícios funcionais e estéticos, tendo uma repercussão favorável no aspecto psicológico da criança e dos familiares (TROÍJO; TAVANO; RODRIGUES, 2006).

Assim, para iniciar o processo de reabilitação após o nascimento da criança e realizá-lo conforme seu crescimento, o que implica em várias situações de hospitalização, faz-se necessária a atuação de uma equipe interdisciplinar especializada, abrangendo os aspectos biopsicossociais do indivíduo com fissura prevendo a sua reintegração na sociedade (SPIRI; LEITE, 1999).

Esse longo processo de reabilitação é vivenciado pela criança e por sua família, que experienciam um significativo estresse crônico de ordem física, emocional e social (TOBIASEN, 1990).

As atitudes dos pais em relação à situação são cruciais para o ajustamento de crianças com fissura. Uma adaptação satisfatória depende mais da família e de suas atitudes, do que da própria presença do defeito (CECCIM; CARVALHO, 1997).

Ao trilhar o processo de reabilitação, a família sente que não tem sido assistida em todas as suas necessidades pela equipe de saúde. Mães de crianças com fissura que participaram de um estudo desenvolvido na Carolina do Norte relataram que suas crianças não estão tendo toda a assistência de saúde que precisam. Os principais déficits na assistência apontados por elas são: falta de qualificação dos profissionais de saúde para o tratamento da fissura labiopalatal, transporte, tempo de espera muito longo para conseguir consulta, dificuldade em conseguir encaminhamentos e custo (CASSELL.; MENDEZ; STRAUSS, 2012).

Um estudo brasileiro aponta que apesar de avanços, ainda há no Brasil, uma grande carência de equipes capacitadas para tratar fissuras labiopalatinas (RIBEIRO; SABÓIA; FONTELES, 2011).

Os pais relatam, em um estudo sueco, que apesar de terem sido assistidos e apoiados na maternidade por uma Equipe de Fissura Labiopalatina formada por um médico, um terapeuta de fala e um dentista, sentiram necessidade de ter assistência imediata de um psicólogo já na enfermaria de parto para apoiá-los emocionalmente (JOHANSSON; RINGSBERG, 2004).

Receber o apoio dos profissionais de saúde é muito importante para família, pois muitas vezes, este se torna o principal, quando não o único com o qual a família pode contar (NELMS; EGGENBERGER, 2010).

A atuação da equipe de Enfermagem junto ao paciente com fissura acontece durante todo o processo de reabilitação. Esta deve perceber/acolher os sentimentos demonstrados pelos pais, através da expectativa gerada com o nascimento e garantir uma assistência humanizada: aproximar-se, envolver-se, criar vínculo e apoiar a díade criança/família (SPIRI; LEITE, 1999).

A abertura da família é motivada pelas perguntas que o profissional formula e pela condição igualitária e empática que se coloca frente à família. Sente-se acolhida ao perceber que pode contar com os profissionais de saúde não só para o cuidado da criança, mas, também, que suas qualidades e possibilidades de ajuda se estendem às necessidades da família como um todo. Ao mesmo tempo em que se abre com o profissional, a família também capta novas perspectivas, que se configuram em diferentes possibilidades de enfrentar as dificuldades trazidas com o evento de doença e hospitalização (SILVEIRA; ANGELO, 2006).

Muitas vezes a equipe tem conhecimento da anomalia antes mesmo da mãe e da família, ficando sob sua responsabilidade dar a notícia e apresentar a criança. A falta de preparo e destreza dos profissionais em lidar com essa situação pode gerar constrangimentos e/ou dificuldades.

As primeiras informações e orientações que as famílias receberam imediatamente após o parto sobre a fissura foram feitas pelos seguintes profissionais: pelas parteira em 32% dos casos, pelo pediatra (25%), obstetra (21%), cirurgião (15%), consultor de amamentação (10%), equipe de enfermagem (6%) e outros (11%) (KUTTENBERGER; OHMER; POLSKA, 2010).

Ressaltamos a importância da abordagem e o preparo da equipe na hora de informar o diagnóstico dessa malformação, com a finalidade de minimizar o sofrimento dos pais. O cuidado especializado a essa família é imprescindível não somente na hora do diagnóstico, mas também nos primeiros dias dessa criança (através de procedimentos como alimentação, higienização, sondagem entre outros) e com os pais para que eles possam desenvolver o vínculo de forma saudável (VANZ; RIBEIRO, 2011).

A alta da criança representa o início de uma nova fase para família. Quando levam para casa o seu filho ou filha recém-nascido com uma anomalia, é que se tornam responsáveis por uma criança com características especiais. A família se depara com os cuidados àquela criança, zelando pelo seu bem-estar e sua saúde. Os pais não se sentem preparados para assumir essa responsabilidade, pois não tem certeza se eles serão capazes de continuar o tratamento iniciado no hospital (MARCON et al, 2009; GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2009).

A percepção das limitações impostas pela doença da criança acontece durante os cuidados diários. O preconceito que vivenciam ou percebem na sociedade com relação à anomalia traz grande sofrimento e o comprometimento estético dificulta a integração social (GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2009).

Segundo um estudo realizado na Suécia com famílias de crianças dependentes de ventilação mecânica, os pais participantes aprenderam a organizar a vida diária e como incorporar as necessidades da criança dentro das necessidades da família. E a maneira pela qual os profissionais de saúde demonstraram sua competência e disposição em se envolver na resolução do problema da família e segurança são de

grande importância para o bem-estar de toda a família (LINDAHL; LINDBLAD, 2011).

As orientações que receberam sobre os cuidados com a criança favorecem a convivência e a manutenção de uma condição saudável de vida, pois o domínio de algumas técnicas pode ser essencial para o estabelecimento de um atendimento eficiente e de uma relação familiar mais equilibrada. Assim, a enfermagem deve apresentar-se como profissão que participa da capacitação da família para o cuidado do doente crônico, visto que, sua formação é voltada também para a educação daqueles que assiste (MARCON et al, 2009).

Entretanto, estudos apontam a deficiência nas orientações que a família recebe logo após o nascimento da criança. Estas são insuficientes, muitas vezes até inadequadas e não levam em conta as suas necessidades; conseqüentemente dúvidas e/ou dificuldades relacionadas com o cuidado surgem depois, aumentando a ansiedade e amedrontando ainda mais a família (BACHEGA; THOMÉ; CAPELOZZA FILHO, 1985; NISSEL et al, 2003).

Tendo em vista o exposto, nossa proposta é compreender a experiência de famílias em cuidar de uma criança com fissura labiopalatal para conhecer suas necessidades e identificar demandas de orientação e acompanhamento.

2.JUSTIFICATIVA

JUSTIFICATIVA

A importância deste estudo fundamenta-se na complexidade da experiência vivenciada pela família, que ao deparar-se com a responsabilidade de assumir os cuidados de uma criança com fissura labiopalatina enfrenta inúmeras dificuldades. A produção literária sobre o assunto concentra-se nas áreas de psicologia, fonoaudiologia e odontologia, sendo que estes estudos direcionam-se para o aspecto biológico da malformação e para os aspectos psicossociais do indivíduo com fissura labiopalatina.

Segundo Nusbaum (2008) o foco das pesquisas craniofaciais está em identificar fatores genéticos que contribuem para a fissura de lábio e palato, não só para dar dicas sobre a etiologia da doença, mas também para desenvolver testes genéticos que melhoraram as estimativas de risco de recorrência.

Neumann e Romonath (2012) afirmam que as pesquisas sobre as crianças com fissura labiopalatina continuam com ênfase em estruturas e funções do corpo, percebe-se isso pela clara falta de evidências baseadas em estudos sobre fatores ambientais e fatores pessoais.

Pouco se tem estudado sobre dificuldades e desafios enfrentados pela família no cuidar destas crianças, bem como da participação da enfermagem junto a estas crianças com fissura labiopalatina e suas famílias. Assim, julgamos que o desvelar dessas lacunas de conhecimento permitirão melhorar a qualidade de vida dessas famílias e dar corpo a um conhecimento que a enfermagem coloca em prática e tem pouco documentado.

3.OBJETIVO

OBJETIVO

O presente estudo tem por objetivo compreender a experiência da família frente ao cuidado da criança com fissura labiopalatina.

4.METODOLOGIA

METODOLOGIA

Este projeto consiste de uma pesquisa qualitativa que parte 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).

No contexto da pesquisa qualitativa optou-se pelo método clínico-qualitativo, concebido como um meio científico de investigação, sendo uma particularização e refinamento dos métodos qualitativos genéricos das ciências humanas, que busca conhecer e interpretar as significações que os indivíduos dão aos fenômenos do campo do binômio saúde-doença. Mostra-se adequado para os casos em que tais fenômenos são complexos, por serem de foro pessoal, íntimo e/ou de verbalização emocionalmente difícil. Nesta abordagem metodológica o pesquisador deve procurar criar uma relação face a face, valorizando as trocas afetivas mobilizadas, escutando a fala do sujeito e observando globalmente a linguagem corporal e comportamental (TURATO, 2010).

O Método Clínico-qualitativo é concebido por três atitudes distintas básicas, são elas:

- Atitude Existencialista (Kierkegaardiana) que consiste na valorização consciente das angústias e ansiedades humanas; uma postura de querer entender as inquietações do ser humano como força motriz para a pesquisa.
- Atitude Clínica (Hipocrática) que consiste na inclinação da escuta e do olhar para o sofrimento do indivíduo sob estudo, movido pelo hábito da ajuda terapêutica, acolhendo e cuidando de quem sofre.

- Atitude Psicanalítica (Freudiana) que consiste na consideração da interação afetiva entrevistador-entrevistado e refinamento do ouvido para estar aberto a aceitar o que está nas entrelinhas daquilo que foi dito.

O conceito motriz é comum ao de toda pesquisa qualitativa: ocupar-se de interpretar os significados que os sujeitos dão aos fenômenos vivenciados. Assim, o pesquisador mantém seu olhar e suas sensibilidades em interação com seus conhecimentos teóricos direcionados àquela/as pessoas a quem quer conhecer e compreender melhor cientificamente, captando de forma sistematizada como os fenômenos são percebidos por ela/as (TURATO, 2010).

Utilizamos a pesquisa de narrativa para o trabalho com os dados oriundos das entrevistas realizadas com as famílias, pois a mesma vem sendo usada no campo da pesquisa como um instrumental de coleta de dados.

Nós, seres humanos, nos construímos e damos sentido a nossa vida através das histórias que contamos e compartilhamos uns com os outros (BEATTIE, 2005). Através delas podemos conhecer e compreender as maneiras únicas de cada um lidar com seus dilemas e desafios; são os referenciais através dos quais refletimos sobre nossas experiências e as reconstruímos baseados em novas percepções e reinterpretações.

A chave da pesquisa narrativa é então a 'experiência', sendo assim, apontada como um excelente método na captura da essência da vivência humana (CLANDININ; CONNELLY, 2000).

Barton (2004) observa que a exploração pode ser conduzida com a coparticipação dos envolvidos a fim de existir a coconstrução da história, em um processo circular de escutar, refletir e interpretar as histórias. A pesquisa de narrativa pauta-se no princípio de que o narrador seleciona, para a reconstrução da história, os componentes significativos, estruturando-os com o objetivo de alcançar a melhor retratação e tradução de sua experiência.

A experiência não é um estado mental, mas a interação e adaptação dos indivíduos aos seus ambientes, valendo-se dos princípios da continuidade e da interação. Em outras palavras, ao interagir com os outros e com o ambiente, o indivíduo não só molda, como também é moldado por essa interação (ELDRIDGE, 1998).

Dentre as diversas possibilidades de ler, interpretar e analisar as narrativas, duas dimensões independentes ganham destaque e determinam as quatro formas usuais de análise. A primeira dimensão é quanto à unidade de análise, que pode ser holística ou de categorias, o posicionamento mais holístico leva em conta o todo da história; já o posicionamento a partir de categorias cuja ênfase será em unidades menores e previamente selecionadas da história. A segunda dimensão caracteriza-se quanto ao que é valorizado na análise, podendo ser o conteúdo ou a forma, na análise que considera a forma, a estrutura é o foco de atenção do pesquisador, enquanto que na de conteúdo, as temáticas são o foco principal. A intersecção das dimensões traduz as possibilidades de leitura e tratamento das narrativas, ou seja, holística com ênfase na forma, holística com ênfase no conteúdo, de categorias com ênfase na forma, de categorias com ênfase no conteúdo (LIEBLICH; TUVAL-MASHIACH; ZILBER, 1998).

O presente estudo optou pela perspectiva de categorias com ênfase no conteúdo.

Os procedimentos metodológicos seguiram as recomendações de Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber (1998):

1º passo. Seleção do subtítulo - leitura reiterativa de forma empática do material coletado na tentativa de se estabelecer um núcleo central.

2º passo. Definição das categorias de conteúdo - apontamento das impressões iniciais.

3º passo. Classificação do material em categorias – elaboração e especificação dos conteúdos a serem seguidos e construção da história.

4º passo. Elaboração dos resultados – retomada da leitura reflexiva da história, destacando trechos da narrativa que retratam os temas especificados.

Para atender a amplitude do objetivo proposto neste estudo utilizamos a entrevista, que é a técnica mais usada no processo de trabalho de campo, pois possibilita a obtenção de dados tanto de natureza objetiva quanto subjetiva, não sendo simplesmente um trabalho de coleta de dados, mas sempre uma situação de interação nas quais as informações dadas pelos sujeitos podem ser profundamente afetadas pela natureza de suas relações com o entrevistador. Considerando a forma como se estrutura uma entrevista, utilizamos a classificada como entrevista semi-estruturada que combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador (MINAYO, 2010).

4.1 Trajetória da pesquisa

4.1.1. Participantes do estudo

Constituem-se sujeitos deste estudo famílias de crianças com fissura labiopalatina, cadastradas na AA de uma cidade do interior de São Paulo. A partir das fichas cadastrais fizemos uma lista de crianças e famílias que atendiam aos critérios de inclusão: famílias de crianças com fissura labiopalatina com até 3 anos de idade, que residissem na cidade de origem. Crianças com fissura somente labial, fora da faixa etária prevista, pessoas e famílias que se recusarem a participar, não fazem parte do estudo.

A lista contava com 18 crianças no total, sendo que: 9 famílias foram entrevistadas, 2 não aceitaram participar, 1 criança havia falecido, não conseguimos localizar 4 famílias por telefone e nem mesmo pelo endereço e 2 crianças já haviam saído da faixa etária. No decorrer da análise dos dados, julgamos que seria oportuno realizar mais uma entrevista, para ter certeza que havíamos chegado à saturação dos dados. Desta forma, optamos por contatar a família da criança que havia saído

da faixa etária a menos tempo, apenas 2 meses, e essa família foi entrevistada. Foram realizadas 10 entrevistas totalizando 15 sujeitos.

4.1.2. Aspectos éticos

Por tratar-se de uma pesquisa envolvendo seres humanos, foram observados e respeitados os aspectos éticos disciplinados pela Resolução 196/96 e regulamentados pelo Conselho Nacional de Saúde. O projeto de pesquisa foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP (Parecer nº 415/2011 de Novembro de 2011). Com os indivíduos que aceitaram participar do estudo foram compartilhadas informações sobre a ética da pesquisa, respaldada pela leitura conjunta e assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.

Foi esclarecido a cada uma das famílias os objetivos da pesquisa, anonimato dos entrevistados e sigilo das informações, bem como da possibilidade de deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem acarretar em danos ou prejuízos aos participantes. O consentimento para gravação de áudio das entrevistas e a divulgação científica dos dados também foram esclarecidos. Todos os membros autorizaram sua participação após a leitura e assinatura do TCLE, os quais ficaram com uma cópia.

4.1.3. Coleta de dados

A cada encontro com as famílias, foi feita uma breve apresentação pessoal e acadêmica, para que a família pudesse conhecer melhor a pesquisadora e se sentir mais a vontade para falar sobre o tema proposto.

Em seguida, foi apresentado e explicado o instrumento que foi utilizado para a coleta de dados - a entrevista semiestruturada. No caso da presente pesquisa, o elemento disparador para a entrevista com a família foi: "Contem-me como tem sido

para vocês a experiência de cuidar de uma criança com fissura labiopalatina”. Ao longo das falas, a pesquisadora utilizou perguntas e colocações para favorecer a exploração, clarificação e ampliação de núcleos relevantes expostos. Como por exemplo: Quais as maiores dificuldades? Você recebeu orientações de como cuidar? Onde? Quem deu as orientações?.

Cada entrevista foi gravada e transcrita na íntegra antes da realização da próxima, para facilitar o processo de análise dos dados emergentes e também para aprimorar e aprofundar a entrevista seguinte.

Todas as entrevistas aconteceram no domicílio dos participantes. A proposta foi de que a família escolhesse a melhor data e horário para ela, a fim de que mais membros pudessem estar presentes; mas houve muita dificuldade em agendar um horário em que outros membros da família além da mãe pudessem estar presentes. O tempo médio de duração das entrevistas foi de 60 minutos.

5. RESULTADOS

RESULTADOS

Caracterização das famílias participantes do estudo

QUADRO 1: Identificação e caracterização das famílias entrevistadas.

IDENTIFICAÇÃO DA FAMÍLIA	IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	COMPOSIÇÃO FAMILIAR	PARTICIPANTES DA ENTREVISTA	DATA DA ENTREVISTA
FAMÍLIA 1	SEXO MASCULINO 3 ANOS FISSURA LABIOPALATINA	CRIANÇA MÃE PAI	MÃE	dez/11
FAMÍLIA 2	SEXO FEMININO 3 ANOS FISSURA LABIAL E ALVEOLAR	CRIANÇA MÃE PAI IRMÃO	PAI E MÃE	jan/12
FAMÍLIA 3	SEXO MASCULINO 1 ANO FISSURA LABIOPALATINA	CRIANÇA MÃE PAI IRMÃO DUAS IRMÃS	MÃE	jan/12
FAMÍLIA 4	SEXO MASCULINO 2 MESES FISSURA LABIOPALATINA	CRIANÇA MÃE PAI IRMÃO IRMÃ	MÃE	mar/12
FAMÍLIA 5	SEXO MASCULINO 1 ANO FISSURA LABIOPALATINA	CRIANÇA MÃE PAI	PAI E MÃE	abr/12
FAMÍLIA 6	SEXO MASCULINO 3 MESES FISSURA PALATINA	CRIANÇA MÃE PAI	PAI E MÃE	ago/12
FAMÍLIA 7	SEXO FEMININO 1 ANO FISSURA PALATINA	CRIANÇA MÃE PAI IRMÃO	MÃE	ago/12
FAMÍLIA 8	SEXO MASCULINO 3 ANOS FISSURA LABIOPALATINA	CRIANÇA MÃE PAI DUAS IRMÃS	PAI E MÃE	ago/12
FAMÍLIA 9	SEXO MASCULINO 1 ANO FISSURA LABIAL E ALVEOLAR	CRIANÇA MÃE PAI IRMÃ	PAI E MÃE	ago/12
FAMÍLIA 10	SEXO MASCULINO 4 ANOS FISSURA LABIAL E ALVEOLAR	CRIANÇA MÃE DOIS IRMÃOS	MÃE	ago/12

5.2 Delineando a experiência da família no cuidado

A análise dos dados permitiu apreender quatro temas principais (Diagrama I), com suas respectivas categorias e subcategorias (Quadro II) que serão apresentadas a seguir.

Para elucidar as categorias e subcategorias, foram apresentadas as narrativas dos participantes, utilizando a seguinte padronização: cada uma delas vem acompanhada de quem a manifestou e o número da entrevista.

Por exemplo: (M, E2) significa a Mãe, Entrevista com a família dois. Para garantir o sigilo e anonimato dos participantes, optamos por substituir todos os nomes citados nas falas por uma letra do alfabeto, exemplo: A.

As falas sofreram correções gramaticais e trechos repetitivos foram retirados, para melhor compreensão do leitor, porém sem mudança no sentido das mesmas. Os parênteses (...) indicam recortes dentro da mesma fala.

DIAGRAMA 1: Temas apreendidos da experiência da família no cuidado da criança com fissura.



QUADRO 2: Categorias e subcategorias construídas e traçadas à partir das narrativas da vivência da família.

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
ACEITAR E AFIRMAR A FISSURA LABIOPALATINA	Descobrir a Criança com Fissura	Descobrir durante a Gestação
		Descobrir depois do parto
		Descobrir tempos depois
	Buscar explicar a fissura	
	Lidar com o Preconceito	Sentir o preconceito de outras pessoas
		Vivenciar o sentimento de preconceito
Vencer Etapas Iniciais		
TRILHAR O PROCESSO DE REABILITAÇÃO	Vivenciar Dificuldades na Assistência Prestada na Cidade de Origem	
	Confiar no Centro Especializado	Ser assistidos pela equipe multiprofissional
		Relacionar-se com outras famílias
		Deslocar-se para o Centro Especializado
	Passar pelas Cirurgias	Preparar-se para as Cirurgias
		Enfrentar o Pós-Cirúrgico
		Reconstruir a imagem da criança
		Perceber o Sofrimento da Criança com o Tratamento
	Preocupar-se com o Futuro	Como será o desenvolvimento
		Como será a reação da sociedade
Com contar para a criança		
APRENDER, EXPERIMENTAR E ADAPTAR O CUIDAR	Aprender a Cuidar	
	Adaptar-se a Rotina aos Cuidados	Depositar o cuidado nos ombros da mãe
		Sair do mercado de trabalho
	Sofrer na Alimentação	Ofertar o leite
		Descobrir maneiras de alimentar a criança
Viver constantemente com medo		
NECESSITAR DE APOIO EMOCIONAL E INFORMACIONAL	Precisar encontrar respostas por si mesmos	Sentir o despreparo dos profissionais de saúde
		Receber apoio no Centro Especializado
		Cobrar divulgação da mídia

1. ACEITAR E AFIRMAR A FISSURA LABIOPALATINA

A experiência da família em ter uma criança com fissura tem seu início no momento em que recebem a notícia da presença da anomalia e é intensificada a partir do primeiro contato da família com a criança. Essa nova realidade gera grande impacto, independente de quando a notícia é dada, seja ainda na gestação, logo após o nascimento do bebê, ou tempos depois do nascimento e é um momento difícil que requer da família mobilização e adaptação de sentimentos que resultem na ação de acolher e aceitar a criança e enfrentar o cuidado desconhecido.

Um processo de adaptação, para que seja satisfatório, depende mais de como a família vai reagir e de suas atitudes frente a essa nova situação, do que da própria presença da anomalia.

1.1. Descobrir a Criança com Fissura

O momento que a família recebe a notícia que a criança tem fissura labiopalatina é difícil e gera muito sofrimento. A descoberta mobilizou diferentes emoções nas famílias entrevistadas como tristeza, ansiedade, desespero, choque.

Esta notícia é um divisor de águas na vida familiar, os pais vivenciam a perda do bebê imaginário que haviam idealizado e a realidade agora torna-se assustadora, pois não sabem o que esperar e como agir.

O diagnóstico pode acontecer em três momentos distintos: durante a gestação, logo após o parto e tempos depois do parto. Em cada situação a notícia impacta diferentemente.

O primeiro contato da família com a criança é um momento delicado, com um emaranhado de emoções, que ao mesmo tempo que se confundem se opõem. A alegria se mistura com a tristeza, o (re)conhecimento se contrasta com o estranhamento, os padrões do bonito e feio são postos em cheque. Neste momento

o bebê imaginário ganha um rosto real, que apesar de alterado pela fissura é o rosto do seu filho (a), é quando a família descobre a criança com fissura.

1.1.1. Descobrir durante a Gestação

As famílias que recebem a notícia ainda durante a gestação têm menos dificuldade para aceitar e se adaptar a nova situação, pois no momento da descoberta a família ainda não se depara com o cuidado da criança, ela não precisa lidar com a situação imediatamente, tem um tempo maior para se organizar e se preparar para a chegada de um bebê que precisa de cuidados especiais. Apesar do impacto e choque com a notícia, quando a criança nasce, nos casos em que não há outras condições associadas, não há surpresa, pois a família já esperava uma criança com fissura labiopalatina.

Uma das famílias entrevistadas soube da presença da fissura durante a gestação, mas expressou o quanto isso gerou sofrimento.

“Eu fiquei sabendo quando eu tava grávida, no ultrassom, que ele ia nascer com esse problema. Então eu me conformava. (...). Se eu não soubesse, eu acho que eu ia levar um susto maior.(..) Pra mim foi mais fácil, na hora que ele nasceu”. M, E10.

“Como eu tinha tido três filhos, minha sogra falava que era menina e meu sogro falava que era homem, então eu peguei e fui tirar a dúvida pra ver o que era (...). Quando eu descobri foi assim no susto mesmo, porque eu nunca ouvi falar. Ainda minha menina tirou pela internet, pegou os casos mais feios do lábio leporino (...). O médico perguntou se meus outros filhos eram normais, se não tinha tido nenhum problema, aí na hora você assusta. Aí falou que ele ia nascer com lábio leporino. Só que não explicou o que era isso, nada. Aí você fica com a cabeça cheia, não sabe o que é isso, se é grave. Você pensa mil e

uma coisas. Aí depois quando ele nasceu não era nada daquilo, bicho de sete cabeças”. M, E3.

“Olha geralmente na gravidez o homem e a mulher curtem, pra nós foi sofrido a gravidez. Eu nem ia mais no ultrassom com ela, prefiro vê-lo quando nascer, porque cada vez que ia era um probleminha que falava, probleminha, eu falei: prefiro vê-lo no dia em que ele nascer, porque era mais sofrimento sabe”. P, E8.

1.1.2. Descobrir depois do parto

Quando a família só descobre a fissura após o parto, o impacto da notícia se mostra mais devastador e desesperador. A notícia pega a família de surpresa, pois até o momento do parto que é tão significativo, principalmente para o binômio mãe-criança, a família ainda espera o bebê ideal. Não há tempo para digerir os fatos, nem para se adaptar a nova realidade. Ao mesmo tempo em que recebe a notícia a família já precisa lidar com o fato de que são pais de uma criança com fissura e mais que isso, lidar com a responsabilidade de cuidar de uma criança com essa especificidade.

“Caiu o mundo. (...) Eu não esperava, eu achei eu iria lá, ter o filho, normal, como todo mundo. Foi um choque. Depois de todo o sofrimento, de ficar num quarto junto com todas as mulheres que tiveram filho e eu sem ele lá”. M, E5.

“Meu tempo todo foi pra chorar. Eu chorei muito, porque a hora que ela nasceu veio a pediatra e falou pra mim: ‘oh sua filha nasceu com lábio leporino’ e eu comecei a chorar muito, muito, muito e depois ela foi pro berçário, não ficou comigo porque ela ficou no berçário e eu fiquei no quarto. Aí dava o horário eu ia lá dar mamar pra ela e eu ia chorando, chorando”.M, E2.

1.1.3. Descobrir tempos depois

O diagnóstico tardio da fissura pode acontecer em alguns casos quando não há fissura de lábio. A fissura palatina da criança de uma das famílias entrevistadas só foi diagnosticada com 5 meses de idade; antes disso a mãe já havia relatado a pediatra que a criança apresentava com muita frequência episódios de escape de alimentos pelo nariz, tendo na época recebido o diagnóstico e tratamento para refluxo gastroesofágico. Neste caso receber o diagnóstico correto foi por um lado um alívio, pois a mãe estava fazendo o tratamento para refluxo há tempos e não obtinha sucesso, e por outro uma notícia inesperada que causou choque, tristeza e esperança de que o diagnóstico estivesse incorreto mais uma vez.

Independente de quando ocorre a comunicação da presença da fissura pelos profissionais de saúde à família, esta é percebida como sendo feita de modo inadequado. Os profissionais não sabem como dar a notícia à família e num ato de insensibilidade o fazem com um simples comunicado, não apresentam uma postura de disposição, para abrir um diálogo com família, saber o que eles sabem sobre o assunto, como se sentem, o que pensam e nem mesmo para esclarecer dúvidas. Assim, a notícia funciona como uma bomba, os profissionais de saúde a ativam, mantêm a distância e a família precisa lidar com a explosão e juntar os pedaços sozinha.

Assim, descobrir a presença da fissura ainda durante a gestação e serem orientados com informações básicas, diminui o sofrimento e a ansiedade da família e permite que a mesma aproprie-se da situação.

“Eu fiquei sabendo do problema dela, ela tinha cinco pra seis meses. Não fiquei sabendo na maternidade porque eles não falaram nada. (...) No começo a médica falava assim, que eu passava todo mês na pediatra e a pediatra falava que era refluxo, que saia tudo pelo nariz. Aí eu falei assim, ela deu um monte de remédio, eu falei: nossa que esquisito, eu nunca vi refluxo assim. E aí a hora que ela começou a

comer as coisas que eu vi que já saía automaticamente eu falei: não é refluxo isso daí. Aí ela encaminhou pros médicos e viu que não era. Mas nossa, eu levei um susto, fiquei chocada, fiquei passada. Só Deus pra consolar o coração da gente, porque é difícil viu, muito complicado. (...) Ainda agora esses tempos a gente falou assim: ah, acho que nem vai precisar fazer cirurgia, porque sai bem pouca coisa. Aí de repente saía um monte.” M,E7.

1.3. Buscar explicar a Fissura

Após o impacto da notícia a família depara-se com o desconhecido e busca explicações que justifiquem o acontecimento. Faz conjecturas sobre a causa e o porquê.

Sem as informações e orientações necessárias, as famílias buscam dar sentido e significado à ocorrência da fissura através do próprio conhecimento, pesquisas na internet, crença espiritual, outros casos relatados, investigação a outros membros da família, a fim de tentar descobrir algum parente com fissura.

O fato de não haver uma etiologia definida para as fissuras labiopalatinas deixa a família sem uma explicação científica na qual se ancorar; assim, cada família compreende e dá significado ao acontecimento a sua maneira e se apega a isso para se sentir esclarecida, e mais do que isso, para continuar vivendo.

“Uma das minhas perguntas era por que? E a minha surpresa foi que nem o pessoal do (nome do Centro Especializado) que é estudioso, não sabe a fundo o porquê. Tem uma série de suposições, mas realmente não tem nada definido do porquê de vir a criança, de nascer essa criança com fissura. Então eu falei: ah é por Deus mesmo, Deus que quis assim e a gente foi escolhido, não tem jeito”. M, E9.

“E você vê, que nem falei, meu primeiro filho não teve nada. E uma mãe no mesmo quarto que eu, quando minha filha operou, os dois filhos dela nasceram, os dois. Eu tive o meu primeiro e não teve nada, depois de quatorze anos eu tive ela e ela veio com lábio leporino. E a moça que estava junto comigo os dois dela tinha, é uma coisa que não dá nem pra entender”. M, E2.

“É isso aí é uma coisa de Deus mesmo, como é que vai saber?”. P, E2.

“Eles perguntaram lá em (cidade do Centro Especializado) se tinha alguém da família que teve esse problema, eu falei que meu sogro fala que ele teve uma prima, que naquele tempo, acho que não existia a cirurgia e ela tinha o lábio bem aberto, então falei: deve ser genético”. M, E3.

“Eles não falam o porquê, porque nasce criança com fissura. Eles não falam, não tem uma coisa do porquê. (...) Na família dele tem um lábio leporino. Também, as vezes nem é isso, que nem, eu fumo, bebia na gravidez, bebia assim... não bebia, nunca fui de beber assim, só nessas coisas, uma festinha, um churrasquinho, algum lugar assim a gente bebia, eu bebia, não tinha... já tive duas filhas, nunca aconteceu nada”. M, E8.

1.4. Lidar com o Preconceito

A questão do preconceito é complexa e delicada, algumas famílias nem chegam a nominá-lo preconceito, mas ao contar suas vivências falam do sofrimento e da preocupação que questões relacionadas à aceitação impõem a elas em seu dia-a-dia nas interações social.

Identificamos nas falas das famílias duas manifestações diferentes do preconceito. O sentimento dos outros em relação à criança e o sentimento da própria família em relação à criança.

1.4.1. Sentir o preconceito de outras pessoas

O preconceito vivenciado e sentido pela família procedente de pessoas ao redor, que tem algum contato com a criança é muito comum. Ao ver a presença da fissura na criança, as pessoas tem as mais variadas reações negativas, questionam a família sobre o que é, o porquê de ser, fazem afirmações equivocadas do porquê. Algumas chegam até a fazer cara de nojo, outras aconselham a família a esconder ou se desfazer de fotos e lembranças que mostrem a fissura. Ao vivenciar situações como essas, a família fica constrangida, se sente diminuída, questionada e até mesmo responsabilizada pela presença da fissura. Esses sentimentos geram estresse e a angustiam.

“Assim, da vez que eu estava com ele na maternidade quando ele nasceu uma mulher que estava no quarto da frente, veio e perguntou se eu tinha tomado varex: ‘ah mãe, você tomou varex, por isso que ele nasceu assim’, ‘ah, você tomou não sei o que pra ele nascer assim’, entendeu? Então eu fui muito assim maltratada. É, o preconceito das pessoas, eu saia com ele no corredor da maternidade, as pessoas vinham: ‘ai, que lindo!’, quando elas olhavam a sonda, e olhavam a boquinha dele, se afastam, olhavam com nojo, entendeu. Teve uma moça grávida de nove meses, eu me lembro, ela falou: ‘ai, que lindo!’, quando ela chegou perto e viu a fissura, ela pôs a mão assim na barriga e falou: ‘ai, que é isso na boca dele?’. Então assim, eu não xinguei, eu não ofendi, eu falei: não, ele nasceu assim, mas ele vai fazer a cirurgia e vai ficar tudo bem. Mas assim, eu senti ali muito preconceito das pessoas, entendeu?”. M, E5.

“Lá em (cidade do Centro Especializado) eles falam que a maioria esconde dos filhos que nasceu assim, por que motivo, então quando eles são mais pititinho que eles olham e não sabem por que. Eu falei:

eu não escondo, eu pra mim, quando ele entender bem mesmo eu tenho o cd eu vou mostrar como ele era, apesar que eu mostro, pelo celular mesmo eu mostro ele com o lábio aberto e depois ele com o lábio (...), ele olha normal sem susto sem nada, é que não entende também ainda. As pessoas perguntam se ele caiu, se ele machucou, aí eu falo: não, ele nasceu com lábio leporino. Os pontos também, porque de perto aparece bem a cirurgia mas de longe não(...). Hoje em dia a gente sabe quando a criança nasceu com o lábio ou quando não nasceu, porque a gente vê o da gente, quando vê o das outras pessoas já (...), se a gente não tem, nem sabe o que que é, pensa que caiu, machucou, pronto e acabou”. M, E3.

“Eu tenho foto dele desde quando ele nasceu, da maternidade que eu tirei bastante. Pra quando ele crescer eu vou mostrar pra ele, explicar pra ele, agora nem adianta que ele não entende, só quando ele crescer mais. (...) É eu falei: vou tirar. Teve uma colega minha que falou assim: ‘ai E., se eu fosse você, essa foto que você tirou, eu não guardava não, eu jogava fora’. Eu falei: acha que eu vou jogar! Maior ignorância isso daí. Eu tenho que mostrar pra ele, porque você sabe, criança cresce, eles tem umas brincadeiras que às vezes (...), então eu vou explicar pra ele o que aconteceu antes de alguém vir e tirar (...), porque sempre tem alguém que quer saber o que foi que aconteceu, porque está com o narizinho assim e a criança não vai saber explicar, então a gente tem que (...). Já tirei a foto, deixa quando ele crescer vou mostrar pra ele, se ele tiver entendendo, entendendo mesmo eu explico pra ele agora nem adianta. Porque quem não conhece, ninguém nem sabe que ele, que ele nasceu”. M, E1.

1.4.2. Vivenciar o sentimento de preconceito

A outra manifestação de preconceito expressa nas falas é relativa aos sentimentos e emoções mobilizadas nos próprios pais, bem em parentes, pela

notícia da presença da fissura labiopalatina na criança. Uma das famílias que só descobriu após o parto se questionou se aquele bebê era o seu bebê. O relato de outra família que tinha contato com um parente distante também fissurado revela o preconceito da própria família, que tem receio que a criança seja parecida com ele. Outra mãe relata que ficaria assustada se visse um bebê com fissura na rua.

Na vivência do cuidar da criança, no dia a dia é que a família começa a enxergar sua criança além do estereótipo, o preconceito dá lugar a empatia e mais do que isso, ao amor.

“Foi assim, eu saí, ela ficou no berçário. Eles acharam que ela não ia pegar o peito, ela pegou. Ela mamou o peito. Só que como eu fiquei muito assim, assustada de não ter visto e de não acreditar também que a minha filha nasceu daquele jeito eu fiquei na maternidade só chorava, só chorava”. M, E3.

“A gente tinha esse primo, hoje ele tem uns quarenta anos. E há quarenta anos, isso era horrível. A gente sempre (...), ele sempre foi o monstrinho da família, porque ele era muito feio assim, o dele foi tudo aberto. A gente sempre tirava (...), a família assim tirava um pouco de sarro dele, que ele era feio, que ele falava fanhoso e ele nunca fez um tratamento assim sabe. Ele fechou o básico e acabou. E até hoje ele é uma pessoa fechada, sabe, ele tem pavor que fala isso perto dele, ele não se aceita, sabe, ele é uma pessoa bem pra baixo. Então eu me assustei, falei nossa vai ser igual a ele”. M, E4.

*“A pediatra falou pra mim que quando os bebezinhos ficam com algum problema, da maternidade já encaminha pra lá (Centro Especializado), pras pessoas não levarem esse choque, porque já pensou uma pessoa andando na rua e vê um bebê daquele?! Com aquelas coisas assim...!”
M, E7.*

“Quando ele tinha 7 dias eu falei: não põe foto dele nesses negócios do Orkut. A cunhada pois. Aí eu encontrei umas amigas minha no posto de saúde e elas me falaram que a foto dele tava lá. Eu falei pra elas (cunhadas): vocês não podem passar por cima de mim. Ela falou: “se você tem preconceito e vergonha do seu filho, problema seu, eu não tenho vergonha e nem preconceito do meu sobrinho”. Eu falei: nossa, você está transformando a minha dor, o meu sentimento em vergonha e preconceito? Você não tem esse direito! você não vai passar por cima de mim, tira! Então, eu sofri muito morando lá”. M, E8.

1.5. Vencer Etapas Iniciais

A evidência da fissura gera questionamentos sobre a saúde global da criança. Essas incertezas sujeitam a família a viver a expectativa da realização de uma série de exames.

Assim, após o impacto e stress da descoberta, a família se engaja numa nova batalha: a busca por eliminar a dúvida sobre a existência ou não de outros problemas associados. A realização de cada exame gera ansiedade, medo e preocupação. A chegada de resultados negativos, ou o bom prognóstico quando uma outra anomalia é diagnosticada, é motivo de grande alegria e alívio.

Nesta busca por descartar outras possibilidades de doença, a família realiza um movimento de afirmação da presença da fissura como condição exclusiva. Assim, sua criança não apresenta nenhum outro problema, só a fissura labiopalatina, o que caracteriza alívio para a família.

“Eu fui passando com o médico, passei com o doutor X. a gestação inteira, ele falou que o caso dele é só estético mesmo, a cirurgia dele não vai ter nada, nenhum problema, ele fez exame da cabeça quando ele nasceu, fez exame de vista, fez exame de cabeça, fez exame de vista pra ver se enxergava bem, pra ver se não tinha mais nenhum

problema, aí o dele era mesmo só estético mesmo não tinha nenhum caso grave. (...) Ele não tinha nada, o único problema dele era a fissura e o lábio". M, E3.

"Aí foi doutor X. também que fez aquele, (...) é pra estudar os cromossomos dele, pra ver se ele tem alguma outra síndrome. Foi um desespero porque eu falei: meu Deus! Achei que era só a boquinha, atrás disso, veio tudo isso. E eu não sabia que afetava, que poderia estar vindo outras coisas também por trás, porque geralmente vem. Agora eu estou sabendo. Os dias na maternidade foram horríveis, porque aí a gente ficou sabendo de tudo, dessas outras coisas. Na hora que eu saí, eu fui ver o negocinho do coração, já viu que geralmente é um pouquinho normal nascer com um soprinho, que o dele é bem pouquinho, ela falou que é só ir acompanhando, então ela já descartou. Do olhinho a gente foi em outro oftalmo e ele chegou lá, falou: 'não, vamos cortar que é só uma coisa simples', já pegou o bisturi já cortou na hora, abriu o olhinho dele, viu que ele é perfeito, que enxerga perfeito, também descartou. Aí da orelhinha, lá na maternidade não conseguiram fazer da primeira vez. Passou uma semana eu voltei lá, moça conseguiu, também viu que ele escuta perfeito". M, E4.

2. TRILHAR O PROCESSO DE REABILITAÇÃO

O processo de reabilitação tem seu início logo após o nascimento da criança, estendendo-se com seu crescimento. Ele é longo, gradual, desgastante, sofrido e implica em: quebra da rotina, deslocamento até o centro de reabilitação que é distante da cidade de origem, gastos extras, procedimentos cirúrgicos, dietas, restrições, cuidados.

Ao trilhar este processo, a família e criança experienciam um significativo estresse crônico de ordem física, emocional e social.

O Centro Especializado é o lugar onde a família sente-se acolhida e segura. O atendimento realizado através da equipe multiprofissional é considerado eficaz e resolutivo. É no Centro que a família tem a oportunidade de trocar experiências com outras famílias de crianças com fissura, que tem vivências semelhantes à sua. Entretanto, o deslocamento até o Centro Especializado é tido como desgastante e difícil.

Na cidade de origem a família enfrenta dificuldades no atendimento de saúde. Ela se depara com profissionais despreparados e como consequência não confia a eles a saúde de sua criança. Em contraponto a família relata que recebeu amparo e suporte da AA, e que isso a ajudou no enfrentamento de situações que vão surgindo no decorrer do tratamento.

Nos primeiros anos de vida o tratamento da criança é centrado nos procedimentos cirúrgicos, que inspiram cuidados tanto pré como pós cirúrgicos.

2.1. Vivenciar Dificuldades na Assistência Prestada na Cidade de Origem

A assistência local, prestada a família e a criança, não tem respondido as necessidades das mesmas. Elas não recebem o atendimento e informações que buscam e conseqüentemente não confiam nos profissionais e instituições.

A família percebe nos serviços da cidade de origem a limitação de conhecimento técnico, cujos profissionais não demonstram saber lidar com a situação; não conseguem esclarecer as dúvidas, ficam assustados e acabam por assustar as famílias.

Apesar das críticas feitas pelas famílias ao atendimento em geral recebido na cidade de origem, as mesmas também apontam e reconhecem que em sua experiência encontraram alguns profissionais competentes que prestaram atendimento de qualidade.

“Ficaram mais de uma hora pra tirar o ponto dela aqui. Nossa aí ela saiu de lá de dentro da salinha de curativo em pingo de tanto gritar. Elas não conseguiam, duas enfermeiras não conseguiam tirar. (...) Pediatra eu a levo quando está com uma dor de garganta, quando ela tem alguma dor eu levo, mas do resto dela eu não confio em médico nenhum daqui, pra mim acho que nenhum acertou”. M, E2.

“Como tinha uma esponja entre o nariz dele, o médico não sabia da onde começava pra poder tirar os pontos (...). Eu fui (em uma instituição hospitalar, em outra), fui no postinho, ninguém quis por a mão de medo”. M, E3.

“Médico pediatra doutor Y aqui de (cidade de origem), atende aqui no postinho. Quase todo dia a gente ia lá, toda semana eu ia. Porque nossa, ele chorava muito e dói isso daí, depois que fez a cirurgia, tudo. Doutor como é um médico muito bom, ele é muito atencioso, ele nossa, você imagina uma pessoa tudo que é de bom aquele médico tem. Então a gente fazia muito acompanhamento com ele, ajudou muito a gente”. M, E1.

As famílias entrevistadas narraram que apesar das dificuldades enfrentadas na assistência prestada na cidade de origem a AA tem sido fonte amparo e apoio, o que as tem ajudado em momentos de fragilidade e necessidade. Existe um protocolo na maternidade local, que é de acionar um representante da AA por ocasião do nascimento de uma criança com fissura, que vai até lá conversa e tranquiliza a família, fala sobre o Centro Especializado e faz o encaminhamento e agendamento da criança para lá, não só para a consulta de avaliação inicial, mas para todo o tratamento. Duas famílias entrevistadas não receberam este apoio imediato da AA, mas todas as que receberam o consideraram de extrema importância.

“A X. (nome de pessoa da AA) deu muita força pra mãe e pra mim porque logo que ela nasceu a X já encaminhou deu uns telefonemas pra eles lá (Centro Especializado)”. P, E2.

“Dezessete dias dentro da maternidade pra resolver as coisas, e eles colocaram a sonda e em vez de tentar o peito, meteram a sonda e foram falando pra fazer desse jeito, até que a X. (nome de pessoa da AA) foi lá e falou: ‘já era pra estar mamando, ou no peito, ou na chuquinha!’ Aí ele pegou”. P, E5

“A X. (nome de pessoa da AA) foi lá, mas ela ficou o que uns 15, 10 minutos, deu pra conversar um pouco, ela levou a Y. que é mãe de uma garota que é fissurada, ela falou: ‘oh mãe, vai dar tudo certo, fica tranquila’”. M, E5.

“Nós tivemos apoio da X. (nome de pessoa da AA), bastante e até hoje, sabe, ela liga aqui pergunta, toda semana ela liga perguntando do menino pra ver como ele tá”. M, E1.

2.2. Confiar no Centro Especializado

O Centro Especializado é tido pelas famílias como um local em que se sentem muito seguros, onde encontram qualidade e resolutividade. A assistência, prestada pela equipe multiprofissional e interdisciplinar, consegue acolher as necessidades da criança e a maioria das necessidades da família.

Além do tratamento, é no Centro Especializado que as famílias têm a oportunidade de interagir com outras famílias de crianças com fissura; essa oportunidade de relacionar-se com outros que tem vivenciado a experiência de cuidar de uma criança com fissura é trazida como muito importante, positiva e de grande valor para o tratamento e trocas de informações sobre o cuidado da criança. Olhando a experiência de outros a família sente que a melhora é possível, que

superações vão ocorrendo e que a possibilidade de passar por períodos de menor tribulação é uma realidade palpável.

A maior dificuldade relacionada ao Centro Especializado é o deslocamento da cidade de origem até lá. As famílias, principalmente aquelas com dificuldades financeiras, relatam que a falta de recursos torna-se um obstáculo ao tratamento. Algumas apontaram fragilidades no atendimento do Centro Especializado, pois não consideram receber todo apoio quando vão sem a presença de outro familiar, que possa revezar por ocasião do atendimento de necessidades físicas pessoais do cuidador.

2.2.1. Ser assistidos pela equipe multiprofissional

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, Terapia Ocupacional. Os profissionais são qualificados para assistir a criança com fissura, tratando eficazmente não só a correção da fissura em si, mas também repercussões em outros âmbitos, como as psicológicas, sociais. Assim, a família relata satisfação em relação ao atendimento recebido, que tem como consequência a resolutividade de suas demandas.

“Ahhh, lá é 100%, o hospital. Por ser um hospital público é 100%. Eles tratam a gente muito bem, são muito atenciosos. A gente passa por uma equipe médica, por pediatra, por nutricionista, é fisioterapeuta, assistente social, tudo. E eles tratam a gente assim, com carinho sabe, tratam muito bem”. M, E4.

“O próprio hospital, eles orientam direitinho como é feito o procedimento da cirurgia. Desde que eles pegam a criança, levam no anestesista tudo, que não é uma injeção, eles aplicam na criança um

tipo de inalação, que enquanto está fazendo a criança está inalando. Quando vem, acorda (...), acabou de fazer a cirurgia, a criança já acorda. Então eles vem com dor, chorando, é uma cirurgia, bem difícil. Quando vem, tem as moças que tem lá, tem a psicóloga, tem bastante que vai lá, tem a nutricionista, tem a pediatra, tem o anestesista, tudo". M, E3.

"Nossa eles tem todo um cuidado sabe, eles estão preocupados com a criança, mas também com os pais. Eles estão o tempo todo perguntando: 'ah mãe, você está bem? como você está psicologicamente?' (...). Eles se preocupam com os pais, porque eles falam que se a mãe não está bem, como ela vai cuidar da criança?. Antes da cirurgia a psicóloga me chamou, falou: 'mãe, como que você está? 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, lá eu me senti totalmente perdida". M, E5.

2.2.2. Relacionar-se com outras famílias

É no Centro Especializado que a família encontra a compreensão dos pares. Lá ela tem a possibilidade relacionar-se com outras famílias que tem experienciado a mesma situação.

A empatia é o propulsor dessa relação que se estabelece e que proporciona às famílias reconhecerem-se através de suas vivências: falar e ser entendidos, ouvir e entender, ser confortados e confortar, ser encorajados e encorajar, ser apoiadas e apoiar, ajudar e ser ajudadas. O compartilhar experiências entre as famílias é uma ferramenta terapêutica valiosa para sucesso do tratamento.

“Eu lembro quando eu fui lá a primeira vez pra avaliação. Ia ter a avaliação, então eu cheguei lá, não sabia muito o que fazer. Quando eu encontrei outras mães com o mesmo problema, a gente fica no mesmo local ali do berçário, a gente trocava. (...) Quando eu cheguei, eu vi que eu estava 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, tem bebês lá de 2 meses, 3 meses, as mães choram com medo de engasgar, as 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. Então elas olham, assim, não acreditam, falam: ‘ah, ela tá falando porque (...)’. Não acreditam muito. A pessoa vem falar que já passou por isso, você fica imaginando: ah, será? Só você passando pra você acreditar, mas o que eu posso ajudar as mães que eu conheço, eu faço”. M, E5.

“Escutei relatos no próprio (Centro Especializado) de mães, porque a gente fica tudo mundo junto, a gente conversa. É confortante, eu falo que o coração da gente fica melhor. Porque aí elas contam as experiências delas, de crianças que tão chegando, de crianças que já estão lá há algum tempo fazendo tratamento e passando por uma série de cirurgias, então você vê as outras crianças, como foi a cirurgia, como ficou, como elas estão hoje”. M, E9.

2.2.3. Deslocar-se para o Centro Especializado

O Centro Especializado não se localiza na cidade de origem das famílias entrevistadas; assim, a cada consulta, procedimento, avaliações é necessário o

deslocamento até a cidade do Centro Especializado para que a criança possa ser atendida. Essa viagem é visto pela família como uma dificuldade, uma vez que gera gastos e cansaço.

A família tem a possibilidade de utilizar a 'Carona Amiga', a prefeitura disponibiliza um automóvel com motorista para ir até a cidade do Centro Especializado, mas somente mãe e criança podem ir e em condições questionadas pelas mesmas. Há também a possibilidade do reembolso dos gastos com combustível e pedágio. Quanto à estadia na cidade por alguns dias para tratamento, há a possibilidade da mãe e criança ficarem hospedadas sem custos em quartos coletivos, mas o pai não pode ficar junto. Assim muitas famílias acabam optando por até mesmo pedir dinheiro emprestado a outras pessoas para ficarem numa pousada, de modo que o pai também possa estar junto e porque acham que em quartos coletivos a chance da criança pegar alguma doença é grande. Nestes casos além dos gastos com alimentação, os relativos a hospedagem também ficam a por conta da família.

“Bom, aí é problema sério, que a prefeitura aqui, na primeira vez que a gente foi lá (...), pegou e colocou ambulância, a primeira vez que ela foi, foi com uma ambulância sem cinto de segurança, sem cadeirinha, sem nada, já foi o primeiro erro aí. Da segunda vez que a gente foi, que eu fui junto colocou aquela carona amiga, só que alimentação, pousada lá foi minha irmã que teve que me ajudar, até então, você volta tão anestesiado que você não (...), até agora eu ainda não corri atrás ver se eles vão me devolver o dinheiro ou não. Não ajudaram com nada e na carona amiga ele foi no meu colo a viagem inteira, porque não colocaram outro banco pra coloca-lo na cadeirinha, nem cinto de segurança não tinha, então quer dizer, pra você ver como é. Quando chegou lá, até ligar pra eles, pra eles virem, não sei o que, depois que você sai do lugar lá, você quer vir embora. Aí eu liguei pra minha irmã, e minha irmã foi lá buscar a gente a primeira vez. Agora, dessa vez, foi meu cunhado que levou, e minha irmã que foi buscar, mas foi tudo por

conta nossa. E ainda não posso falar nada não, porque graças a Deus a minha irmã ajudou, o pai dela (da esposa) também deu uma força, até eu estou com os negócios (comprovantes de pagamento), mas você fica com a cabeça tão assim que depois que você volta, você ter que correr ainda atrás disso, pra voltar a respirar, eu ainda não tive tempo ainda de ir lá na (nome de pessoa da AA), ela falou que quando voltasse era pra eu levar o xérox do papel que eu tenho que ir lá levar pra ela, e levar lá os negócios do combustível, os negócios da pousada, pra ver se vai conseguir ou não, porque eles falam que não, mas na verdade ela e ele tem direito. Então eles deveriam pelo menos uma parte dessa coisa aí reembolsar, mas agora que eu vou ver.” P, E5.

2.3. Passar pelas Cirurgias

Os procedimentos cirúrgicos aos quais a criança precisa ser submetida são fundamentais, etapas imprescindíveis do tratamento, trazem grandes benefícios funcionais e estéticos e repercutem favoravelmente no aspecto psicológico dos familiares. O procedimento cirúrgico em si inspira preocupações por sua natureza, mas não é a única apreensão da família. Para que a criança possa passar pelo procedimento é necessário preparação, e após o procedimento, a recuperação inspira cuidados.

A cada cirurgia a família fecha um ciclo: preparar-se para a cirurgia, passar por ela e enfrentar o pós-operatório. Para passar pela cirurgia a criança precisa estar saudável; assim a família se engaja em proteger aquela criança de tudo que possa deixá-la vulnerável e doente e busca alcançar todos os requisitos exigidos para que ela esteja apta para o procedimento. Esse tempo de preparação, enquanto a família espera pela cirurgia gera muita ansiedade, pois deseja que procedimento seja realizado o mais rápido possível, e o que depende dela, faz para que isso aconteça. Após a cirurgia os cuidados com a criança exigem muita paciência, tempo e dedicação.

2.3.1. Preparar-se para as Cirurgias

A preparação para a cirurgia começa desde os primeiros dias de vida da criança. As orientações, apesar de aparentemente simples, impõem restrições à família como um todo. A família se mobiliza para seguir as orientações a fim de que a criança esteja apta a passar pela cirurgia.

Para a primeira cirurgia, que acontece por volta dos três meses de idade, as recomendações são: a família deve evitar que criança saia muito de casa principalmente que vá a lugares fechados com aglomerados de pessoas, que receba muitas visitas, pois não pode estar doente, precisa estar com o peso ideal, a idade ideal, não pode ter qualquer processo infeccioso ou exposição a patógenos.

Antes da cirurgia a criança é examinada e passa por uma bateria de exames; se algum dos itens não estiver de acordo, a criança não é operada, e a cirurgia será remarcada.

Já para a segunda cirurgia, que acontecesse por volta dos doze meses de idade, algumas recomendações continuam como: não pode estar doente, precisa estar com o peso ideal, não apresentar infestação parasitária. Além disso, agora acrescenta-se não estar com cárie nos dentes.

“O doutor lá de (cidade do Centro Especializado) disse pra gente não está saindo com ele né. Eu queria passear, porque é duro, os outros dois (outros filhos) estão numa idade que eles querem passear, ir ao shopping. A gente vai aqui na igreja, vai na missa. Aí eu perguntei pro doutor de (cidade do Centro Especializado) se a gente podia sair com ele, ele falou que não, que é melhor deixar com a avó e eu sair com os outros dois. (...) Eu acho que é porque ele não pode pegar nada pra poder fazer a cirurgia, porque ele falou é melhor o bebê não sair, pra que fique bem pra fazer a cirurgia. (...) Nunca vi na rua nenê assim, no

shopping. A gente vai ao shopping, a gente vai na missa e a gente nunca vê criança assim na rua. Ainda comentei com a minha mãe, eu nunca vi um bebê assim por aí. Igual essa minha prima, nunca vi o nenê dela, já tem um aninho e eu nunca vi ela na rua com ele. Agora a gente entende o porquê”. M, E4.

“Não pode ficar doente antes da cirurgia, não pode ter cárie, não pode ter alergia em nada assim no corpo, quando tiver, assim, alergia é pra avisar antes porque aí não perde a consulta, eles remarcam, porque as vezes de medo a pessoa fala que não tem nada, chega na hora e dá um problema, é pior, então eles mandam avisar pra depois a próxima vez eles pegam e marcam de novo. E não pode ter piolho, não pode ter nenhum tipo de nada, se possível a criança tem que estar bem mesmo, sem nenhum problema”. M, E3

2.3.2. Enfrentar o Pós-Cirúrgico

Após a cirurgia a família se depara com os cuidados pós- cirúrgicos; eles estão centrados na alimentação, que deve ser totalmente líquida durante os 30 dias seguintes.

Os primeiros dentes decíduos começam a nascer a partir do 7º mês. Quando a cirurgia de palato é feita, com 12 meses de idade, a criança já é capaz de ingerir uma dieta sólida.

Alimentar uma criança que já pode mastigar com uma dieta líquida traz para a família um sentimento de retrocesso, como se a criança ainda fosse um recém-nascido.

Além da alimentação, também são necessários cuidados com os pontos e a cicatrização: limpeza do local da incisão com soro fisiológico (no caso da cirurgia do lábio), não sair ao sol, para evitar e hemorragia e mancha na pele no local da incisão, fazer massagens diárias no local da incisão depois da retirada dos pontos,

para evitar formação de quelóide, manter uma tala de contenção nos dois braços da criança para que ela não leve a mão à boca até que os pontos tenham sido retirados ou tenham caído.

“Aquilo foi um sofrimento, a tala foi um sofrimento. Quando eu saí do hospital eu já comprei lá, porque eles já tinham avisado que ela ia querer (levar a mão ao rosto). Muito bebê queria colocar a mão no rosto, então antes da gente sair do hospital eles já colocaram. Ninguém saiu sem aquela tala ali no braço, ninguém. Eles colocaram a tala e ela ficou até tirar os pontos, era muito triste, ela chorava muito por causa daquela tala no braço, as vezes eu tirava ficava perto segurava os bracinhos dela porque eu achava que estava doendo, então segurava os bracinhos dela pra ela não levar no rosto. Aquela tala é um sofrimento, aquela tala”. M, E2.

“Ali se estourasse um pontinho abria tudo. Ele não podia (...), tinha que evitar não deixar ele ficar chorando, ele não podia ficar chorando, ele gostava muito de dar risada, não podia fazer ele dar risada sabe. Era tudo ali na paciência. Evitar visita, sabe, porque é muito complicado todo mundo querendo ver ele sabe. (...) Tudo que eu dava pra ele (...), tinha que bater como se ele fosse ainda um bebezinho, um recém-nascido. (...) Ele ficou um mês sem comer, era tudo líquido tudo no copinho”. M, E1.

“Era tudo líquido nada em pedaço, tudo passado na peneira, bem líquida, tudo frio, nada quente, a mamadeira não podia dar, as crianças que mamavam não podiam, era tudo no copinho ou na colher, pra não pegar pedaço por causa dos pontos, ia parar comida, podia dá algum outro problema. (...) Teve que tomar bastante cuidado também com a cicatrização, com os pontos, pra não ficar aquela, aquela parte bem grossa, tinha a massagem que tinha que fazer, a limpeza também, aí

teve que deixar os bracinhos dele amarrados, onde que irritava mais ele porque ele queria por a mão na boca e não podia”. M, E3.

2.3.3. Reconstruir a imagem da criança

A fissura labial tem um impacto diferente para a família quando comparada a fissura somente palatal, pois a fissura labial é visível, impacta na estética, tendo repercussão na aparência da criança. Assim, a cirurgia corretiva da fissura de lábio (queiloplastia) é ansiada pelos pais que sonham que a fissura seja corrigida para que possam ver o rosto do filho restaurado.

“A hora que eu vi ele com a boquinha fechada... Tem foto, tudo dele, que eu tirei foto todos os meses dele. Ah, eu fiquei muito feliz de ver meu filho assim, sabe, recuperado, com a boquinha perfeita. É bom”. M, E10.

“O dele não é o lábio, não vai ficar nada físico depois da cirurgia, não é uma coisa que vai marcar assim. Daí a gente ficou mais tranquilo”. M, E6.

“Mesmo que ele nasceu com esses problemas, quando ele nasceu eu falei: ai, que lindo, ele é lindo. Eu achei ele lindo quando ele nasceu, eu achava ele lindo. Então quando ele operou a cara fica deste tamanho, inchado, o nariz fica baixinho assim. A gente: ai, meu Deus o que você fez com ele, o que você fez com o meu filho”. M, E8.

2.3.4. Perceber o Sofrimento da Criança com o Tratamento

A reabilitação da criança com fissura labiopalatina começa no nascimento e continua durante todo o período de crescimento até cerca de 20 anos de idade, em alguns casos além desta idade, deixando os pais com a sensação de infinitude.

O processo é sofrido e desgastante não só para a família como para a criança que é quem vivencia na pele os procedimentos.

Como as cirurgias, que são os procedimentos mais invasivos e dolorosos, pelas quais as crianças da faixa etária do presente estudo já passaram, que são as duas cirurgias de correção da fissura labial e palatal que ocorrem geralmente aos 3 e 12 meses de idade, na época da realização do procedimento as crianças ainda não tinham a capacidade de expressar a dor e os sentimentos com palavras, mas os pais percebem a dor do filhos.

O único consolo da família é que este é um sofrimento para o bem da criança, para que ela seja completamente reabilitada, acreditar nisso impulsiona a família a continuar o tratamento apesar do sofrimento que ele impõe à criança.

“Uns dos traumas que ficou do M. é que ninguém pode mexer na boca dele, ele tem pavor, então cada vez que eu vou ao pediatra, cada vez que ele está doente que o pediatra abre a boca dele pra examinar é um caos, porque ele chora de ficar inteirinho molhado mesmo de suar, porque eu acho que ele tem recordações, eu acho que está no subconsciente dele, então isso realmente pra ele é um sofrimento sem fim. (...) Eu falo que o trabalho com eles, acho que nunca termina, ainda falei isso pro meu marido, eu acho que é uma coisa contínua, porque a gente volta lá (Centro Especializado), o ano que vem a gente tem que voltar de novo, que eles mandam a cartinha chamando a gente. A gente vai e sempre tem uma coisa nova”. M, E9.

“Ele não deixa por a mão na boca dele, até hoje, de medo”. M, E3.

“No meu modo de pensar a minha filha vai ter mais sofrimento ainda, ela vai ter que fazer tratamento ainda, o tratamento é longo, prolongado e isso eu sei”. M, E2.

2.5. Preocupar-se com o Futuro

O futuro é incerto para todos, ninguém sabe o dia de amanhã, assim cada um de nós tem suas expectativas e anseios com relação a ele.

As famílias de crianças com fissura labiopalatina entrevistadas compartilham as mesmas preocupações com relação ao futuro. A primeira preocupação é com relação ao crescimento e desenvolvimento da criança, a segunda é como a sociedade receberá essa criança e a terceira está relacionada a como contar para a criança que ela nasceu com uma malformação congênita chamada fissura labiopalatina.

2.5.1. Como será o desenvolvimento

O crescimento e desenvolvimento da criança constituem-se em preocupação para a família, que se questiona se será um desenvolvimento normal, o que seria um desenvolvimento normal para uma criança com fissura, se ela vai conseguir andar, falar. Tudo se torna motivo de investigação.

“Ver se o desenvolvimento dele ia ser normal, porque até então, quando não andava, você fica apreensiva, será que vai andar direito, será não vai andar direito, você também fica apreensiva com a fala, será que ele vai falar tudo, será que ele não vai falar tudo, será que a fono tem razão que não precisar passar por uma fono. (...) Ele vai fazer dois anos mês que vem, até um ano atrás, por exemplo, eu tava apreensiva, porque tudo que ele fazia, pra gente é motivo sabe, de investigação mesmo, eu vou falar a verdade pra você, você fica mesmo: é normal? não é normal? o jeito que ele anda, e você fica apreensiva”. M, E9.

“A hora que a gente fechar esse ciclo do palato aí que virão outras dúvidas, outros medos, porque é a questão, se ele vai falar, se ele vai conseguir se desenvolver normal, aí já é um outro capítulo”. M, E5.

2.5.2. Como será a reação da sociedade

Nós humanos somos seres sociais, o tempo todo estamos interagindo com as pessoas ao nosso redor, influenciando-as e sendo influenciados. A aceitação da sociedade e principalmente dos pares é importante para nós, para nossa construção e afirmação como indivíduos e também no grupo social.

Assim, as famílias entrevistadas temem como será a reação da sociedade, pensam na inserção escolar da criança, nas relações que estabelecerá, antecipam o sofrimento por pensarem que o filho pode vir a sofrer algum tipo de rejeição, se será alvo de bullying.

“Como é que as outras crianças vão ver, porque ele vai ter essa aberturinha na boquinha, porque essa fenda (da gengiva) não vai fechar, ele vai ter que fazer uma cirurgia aos nove anos. Eu falo: meu Deus, será que essas outras crianças não vão excluí-lo?! Então, quer dizer, é uma preocupação minha de mãe, a parte da inclusão”. M, E9.

“Essa parte de bullying, (...) isso aí é preocupação, mas se a gente ficar se preocupando por tudo que tem agora, também a gente não vai viver, porque é passo a passo agora que a gente vai ter que ter pra poder encaminhar ele certo e fala pra ele: ‘oh, você passa por cima, porque a vida não é fácil, nunca foi, e nunca vai ser, e você tem assim um pequeno agravante, mas isso aí você tira de letra, não dá orelha e isola, sai fora’”. P, E5.

“Por enquanto não pode mexer, vai aparecer, ela ri aparece essa falha que ela tem ela vai pra escolinha os outros perguntam. (...) tenho medo dela ir pra escola, dos outros brincarem com ela e ela não querer ir mais a escola, meu medo é esse eu não sei se eu sou, se eu estou sendo errada, pensando de uma forma errada, então meu medo é esse, então o sofrimento é esse da minha filha. Até minha filha ir fazer tudo o que tem que fazer logo pra ela poder entender melhor e os outros não ficarem zoando ela, então o meu medo é esse da minha filha não querer ir mais a escola”.M, E2.

2.5.3. Como contar para a criança

No decorrer dos primeiros anos de vida da criança com fissura, a família começa a pensar e imaginar quando e como ela se dará conta, perceberá que é uma criança diferente, pois nasceu com fissura labiopalatina. Os pais se questionam se devem contar à criança, quando contar, como contar, o que contar (Contar que ele(a) passou uma cirurgia? Contar sobre a fissura?), se devem mostrar fotos anteriores as cirurgias corretivas e como será reação da criança frente a descoberta.

As famílias entrevistadas tiraram fotos da criança desde o nascimento e pretendem usá-las para contar aos filhos sua história, frisando o fato de que a fissura já foi corrigida. A criança de uma das famílias entrevistadas descobriu que alguma coisa nela era diferente brincando na rua.

“Ela brinca na rua, foi aí que ela descobriu que ela tinha a falhinha dela no dente, perguntaram, eu não sei quem perguntou, e foi que ela veio pra mim e falou pra mim ‘mãe por quê que eu não tenho um dentinho aqui?’, aí eu falei pra ela, vai nascer ainda, espera que vai. Eu falei esse risco que você tem aqui (aponta para o lábio) que é bem clarinho é uma cirurgia que você fez”. M, E2.

“Você fica desesperada, você já pensa pra frente, porque ele é nenê ele nem está pensando. Eu penso como que eu vou fazer, o que eu vou falar, quando ele falar: ‘mãe, porque eu sou (assim), porque eu falo assim?’, pra ele não sofrer”. M, E5.

“Eu tirei foto dele também no celular, vou ver se eu consigo passar pra umas fotos normais, pra guardar. Porque lá em (Cidade do Centro Especializado) eles falam que a maioria esconde dos filhos que nasceu assim, por que motivo, então quando eles são mais pequeninos eles olham e não sabem porque, eu falei: eu não escondo, eu pra mim, quando ele entender bem mesmo eu tenho o cd eu vou mostrar como ele era”. M, E3.

“E a nossa dúvida: contar ou não contar pra ele. Tem que contar porque ele vai viver um outro tipo de situação que, por exemplo, a irmã dele não vive, que é ir ao hospital, no (Centro Especializado) de dois em dois anos ou de seis em seis meses quando eles chamarem, então a gente vai contar, tanto que eu guardei as fotos dele bebezinho, pra mostrar pra ele, tudo. Porque eu acho que isso é fundamental, então ele tem saber que ele nasceu com um probleminha, que esse probleminha já foi corrigido, mas tem mais algumas etapas pela frente, que a gente já sabe que tem. Elas (profissionais do Centro Especializado) falam que tem que contar, que é uma coisa natural, que pra eles passa a ser parte da vida deles aquilo lá e é verdade”. M, E9.

3. APRENDER, EXPERIMENTAR E ADAPTAR O CUIDAR

A experiência da família em cuidar da criança com fissura é construída através do constante experimentar. Experimentar as posições para alimentar, experimentar os diferentes bicos de mamadeira, experimentar a velocidade da alimentação, experimentar os leites artificiais, experimentar, experimentar...

Nesse movimento a família vai adaptando e personalizando o cuidado de modo a suprir da melhor maneira possível as necessidades de sua criança, e assim, na dinâmica do dia a dia aprende a cuidar.

A responsabilidade pelos cuidados à criança tem sido colocada pela família nos ombros da mãe, que acaba precisando deixar o mercado de trabalho para se dedicar exclusivamente ao cuidado do filho.

Dentre os cuidados que uma criança com fissura necessita, a família aponta a alimentação como o mais importante e difícil. A diferença anatômica facilita engasgos e aspirações atemorizando a família.

3.1. Aprender a Cuidar

A alta da criança da maternidade representa o início de uma nova fase para família. Quando levam para casa o seu filho ou filha recém-nascido com uma anomalia, é que se tornam responsáveis por uma criança com características especiais.

A primeira sensação da família frente ao cuidado é de não saber o que fazer, como agir, a quem recorrer. Esse sentimento a angustia, pois percebe que não consegue suprir as necessidades da criança. Na dinâmica do dia a dia a família vai aprendendo a cuidar à sua maneira. Insegurança e dúvida surgem no decorrer do cuidar, algumas relacionadas aos cuidados exigidos por uma criança especial e outras aos os cuidados básicos exigidos por um recém-nascido.

“É no começo é bem difícil porque você não sabe como cuidar. Porque é mais fácil pra eles pegarem e (...), quando eles mamam é mais fácil de, como se diz, eles vomitam, mais fácil. Como ele veio com nove dias pra casa, eu ia dar mamadeira pra ele, eu dava de pouco, de medo, porque duas vezes lá na maternidade eu vi ele vomitar lá e era

perigoso também entrar pra dentro do pulmão. Meu medo de cuidar era isso, eu morria de medo de acontecer em casa e eu não ter como na hora correr e tal , então eu dava sempre de pouquinho a mamadeira pra ele, às vezes até fome ele passava porque em vez dele engordar ele começou a emagrecer porque eu não sabia ao certo a quantidade que dava na mamadeira certinho. (...) Era mais pegar prática mesmo, mas no começo foi bem difícil viu pra cuidar. (...)Tem que ser os cuidados bem certinho mesmo, cuidado, limpar direitinho, evitar ficar perto de sujeira, perto de animais, essas coisas que transmitem um pouco de sujeira, às vezes a criança vai, passa a mão em tudo isso e depois põe a mão na boca, então evitar bastante ter contato”. M, E3.

“Não foi fácil não, porque tem que ser tudo devagarzinho. Pra amamentar, meu leite secou. Tinha que dar na chucha pra ele, ele chorava muito e aquele desespero sabe. A gente levava ao médico todo dia. A gente não sabia. (...). Era tudo assim o maior cuidado, tudo limpinho, tudo organizadinho, não podia fazer uma coisinha, que ele tava com a cirurgia marcada, ele fez com três meses, então era aquela correria. Não foi fácil não, até a segunda cirurgia dele a gente tinha que ir pra (cidade do Centro Especializado) direto. (...) O médico pediatra doutor W. aqui de (cidade de origem), atende aqui no postinho. Quase todo dia a gente ia lá, toda semana eu ia. Porque nossa, ele chorava muito e isso aí dói”. M, E1.

3.2. Adaptar a Rotina aos Cuidados

As demandas geradas tanto pela presença de um bebê, como de um bebê com uma fissura, quanto pelo tratamento, requerem mudanças na rotina da família. Uma vez que a rotina já não pode mais ser a mesma, os membros precisam se adaptar a essa nova realidade. Nesse momento os papéis são firmados ou reafirmados, as tarefas são distribuídas ou redistribuídas e o dia a dia vai tomando forma novamente.

Nos primeiros anos de vida é que a criança exige mais cuidados, na criança com fissura, essa fase coincide com a época de concentração dos procedimentos cirúrgicos, assim, a dedicação integral de um membro da família ao cuidado da criança faz-se necessária. Em todas as famílias entrevistadas a mãe foi quem assumiu os cuidados da criança e abriu mão de sua vida profissional para isso.

3.2.1. Depositar o cuidado nos ombros da mãe

Ao se reorganizar para cuidar da criança, a mãe foi eleita pela família, e muitas vezes por ela mesma, como a responsável pelos cuidados. Assim, ela que se encarregou e se esforçou em aprender a melhor forma de cuidar, alimentar e suprir as necessidades da criança. O pai se justifica pelo medo de fazer errado para não se envolver em algumas atividades como a alimentação. Entretanto, isso não significa que a mãe não sentisse medo de cuidar, na verdade sentia, mas precisava vencê-lo para prover o cuidado à criança, pois se não fosse por ela não haveria quem o fizesse. Essa obrigação de responsabilizar-se sozinha é um grande peso nos ombros da mãe. Além disso, a maioria descreve essa dedicação integral como super cuidado, o que acaba por deixar a criança mimada.

“Quem mais cuidou foi ela”. P, E2.

“É a N. quando nasceu ela teve um cuidado especial. Porque a N. afogava, porque você ia dar mamá pra ela, ela afogava (...). Eu a colocava no alto porque eu tinha medo, ficava muito, o nariz ficava muito tampado. Então o cuidado da N. de recém-nascido era dobrado, você não dormia, não tinha tempo pra nada. O meu tempo era só pra cuidar dela. Só da N. (...) Ela é muito mimada sabe, ela é muito mimada, então a gente a mimou muito, ela ficou muito mimada, você grita com ela, você chama a atenção, ela chora que parece que você bateu nela, ela chora, ficou muito mimada.” M, E2

“Eu penso assim que a obrigação era minha de fazer e não deles (...). Agora essa (filha mais nova) me ajudou bastante, agora a outra (filha mais velha) nem fralda não trocava, nem perto chegava. Ela já não, ela já me ajudava bastante, então se eu precisar sair e o deixar ele com ela eu saio tranqüila porque ela cuida, ela dá banho, ela dá mamadeira, ela dá comida, ela cuida bem dele”. M, E3.

“No caso, quando eu tinha que sair, e eu tive todo um problema psicológico, ele (marido/pai da criança) não conseguia dar leite, tinha medo. A minha mãe que ainda ficava com ele, então ela era a única que conseguia sem medo dele engasgar (...). Mas ela tinha outros problemas também, não era sempre que ela podia ajudar. Então eu tive mesmo que me dedicar e abandonar o resto (...). Mas agora não dá mesmo porque ele acostumou a ser tratado diferente de uma criança normal, porque uma criança normal você dá a mamadeira, coloca ali pra brincar e ela fica. Ele, por todo o susto que passei, eu tratei diferente, meio, acabei mimando ele. Então eu ficava com ele no colo. Ele (marido) falava: ‘ah, fica segurando ele que você vai ver só’. Então, um chorinho e eu já pegava. Ele chora eu já pego, porque eu ficava desesperada. Então ele acostumou, eu não posso ir mais nem ali que ele já chora, então eu não tenho tempo mesmo. Assim, meu tempo é todo dele e cada vez que ele está crescendo está mais difícil tirar porque ele faz manha. M, E5.

“Ele (pai da criança) tem um pouco de medo de dar a mamadeira pra ele, (...) pra mamar, ele prefere não dar, ele prefere que eu dê, ele fica com medo que ele vai engasgar. Agora, o resto é normal, cuida normal. M, E4.

“As massagens foram fundamentais, que a gente tinha fazer, 6 meses de massagem depois da cirurgia, e era três vezes por dia, de manhã, à tarde e à noite. Um sufoco porque ninguém ficava perto de mim porque

esse moleque berrava, berrava, berrava, berrava, berrava! E eu tinha que fazer as massagens, não tinha jeito.” M, E9.

3.2.2. Sair do mercado de trabalho

Descreve o movimento realizado pela mãe ao sair do mercado de trabalho para poder se dedicar integralmente ao cuidado da criança. Este fenômeno ocorre devido a três fatores principais: primeiro porque o cuidado foi delegado a ela, não há outra coisa a fazer, a não ser assumi-lo; segundo porque ela não confia em deixar que outras pessoas cuidem e terceiro porque ela não conta com suporte institucional para poder deixar a criança. As creches municipais e/ou filantrópicas só aceitam criança fissurada após a realização das cirurgias corretivas, alegando que não tem pessoal capacitado pra cuidar de uma criança com essa especificidade.

Nos casos de fissura labial ou até mesmo labial e alveolar em que a cirurgia corretiva é realizada normalmente aos 3 meses de idade e não aos 12 meses ou mais como em fissuras palatais, há uma facilidade maior para que essas mães continuem no mercado de trabalho.

Das mães que trabalhavam antes da criança nascer (nove delas), apenas duas não deixaram seus empregos. Uma, cuja entrevista foi realizada ainda durante a licença maternidade, planejava tirar férias para continuar em casa cuidando da criança e outra teve seis meses de licença maternidade; neste tempo a criança passou pela cirurgia e já foi adaptada à creche.

Esse movimento afeta a família como um todo, uma vez que, a renda familiar diminui, o que acontece em um momento onde os gastos são maiores, gastos esses comuns à chegada de um novo membro familiar, o recém-nascido, mas também aqueles referentes ao tratamento. O desejo de voltar ao mercado de trabalho é manifestado, o que evidencia que ela sente falta da atividade profissional que desenvolvia antes.

“Eu já trabalhei. Eu trabalhava consertando PC, mas aí depois quando ele nasceu o meu tempo é todo dele mesmo (...). Então eu tive mesmo que me dedicar e abandonar o resto, assim que passar tudo eu pretendo voltar. Mas agora não dá mesmo”. M, E5.

“Eu faço faxina agora, uma vez só por semana, toda sexta-feira. Agora que eu voltei a trabalhar. (...) Eu parei quando ele nasceu. Até porque eu tinha medo também de deixá-lo assim, minha menina ajudava a cuidar bastante. Ela que ajuda a trocar, a dar banho. Só que não tinha como trabalhar por causa dele mesmo, bebezinho, tinha as consultas (...). Quando foi o ano passado no mês de junho eu voltei a fazer faxina. Só que eu peguei uma só pra não tá (...), por causa dele. (...) Antes eu ia três vezes por semana, três vezes por semana eu trabalhava”. M, E3.

“Minha licença acaba em setembro e aí eu vou pegar férias, mas eu vou voltar a trabalhar em outubro. Eu queria, eu ainda não sei o que vou fazer, onde eu vou deixar ele”. M, E6.

3.3. Sofrer na Alimentação

A alimentação de uma criança com fissura labiopalatina é o ponto mais crítico do cuidado à criança. Alimentar a criança que é natural e até instintivo, se torna um grande desafio para a família pela própria diferença anatômica: comunicação entre boca e nariz e dificuldade de sucção que a criança com fissura labiopalatina apresenta.

Sendo a alimentação a fonte através da qual obtemos os nutrientes necessários para o organismo, imprescindíveis à sobrevivência, necessidade básica do ser humano, as dificuldades a ela relacionadas se tornam uma grande preocupação para a família, que tem consciência de que uma alimentação saudável durante a infância e adolescência é essencial para o desenvolvimento e o crescimento, bem como para a prevenção de problemas de saúde. Além disso, o

fato de que para passar pelas cirurgias, importantes etapas do tratamento, a criança precisa ter o peso certo para a realização do procedimento, se a criança não está se alimentando direito ela não vai estar apta para prosseguir a reabilitação. Isso gera uma angústia bastante grande para a família.

A família não se sente segura quanto ao melhor modo de alimentar a criança e tem medo de fazê-lo, pois isso pode causar um engasgo e/ou aspiração, resultando numa infecção de vias aéreas ou até mesmo levar a criança a óbito.

3.3.1. Ofertar o leite

A oferta do leite à criança tem sido uma dificuldade para as famílias entrevistadas. Enquanto estiveram na maternidade as experiências foram diversas, algumas mães relatam que foram estimuladas a amamentar no peito, outras, vivenciaram a decisão profissional pela colocação de sonda nasogástrica no recém-nascido. Todas as mães, mesmo as que tiveram a possibilidade de tentar amamentar no peito, relatam que logo após a alta da maternidade o leite secou.

As famílias entrevistadas tiveram alta da maternidade sem saberem ao certo que leite dar, quanto dar e de com que frequência dar.

O *Nan* é o leite mais usado pelas famílias para alimentar a criança, mas segundo o relato das mesmas, o uso causa cólicas e constipação intestinal.

“O Nan mesmo porque lá (na maternidade) eles dão só o Nan. Só que aí lá eles davam pela sonda. Toda vez que eu ia lá pra vê-lo, porque ele não tinha nada, o único problema dele era a fissura e o lábio, então ele teve que ficar lá os nove dias pra aprender a mamar. Só que aí as enfermeiras da manhã, elas davam chuquinha pra ele, elas tinham os cuidados melhores. Na parte da noite quando mudava as enfermeiras, elas não ligavam, então elas colocavam a sonda que é coisa mais

rápida, era só pegar o leite e colocar lá dentro, pronto e acabou. E de manhã elas falaram que tinha que colocá-lo sentadinho, dar a chuquinha, deixá-lo mamar toda a chuquinha, bater nas costinhas dele, fazer ele arrotar, pra depois colocá-lo de lado lá no carrinho, ou na cama, onde fosse colocá-lo. As três enfermeiras que tinha na parte da manhã explicavam direitinho e elas não colocavam a sonda nele, até no horário que tinha (...), aí quando mudava o plantão, aí elas vinham por a sonda nele”. M, E3

“Lá na maternidade até que ele dava uma puxadinha tal, mas aí depois não conseguimos fazê-lo pegar, porque ele não pegava pressão, ele não conseguia sugar o bico, até entrava o bico, mas o mamilo inteiro não entrava, então ele não conseguiu mamar. Durante quinze dias, um mês eu tirava e dava na mamadeira, o leite do peito, mas depois foi secando também meu leite, porque não suga, aí parei. Lá em (cidade do Centro Especializado) também eles tentaram, viram como que ele estava sugando o peito, ela falou que realmente ele não estava sugando, ele estava perdendo energia, então era melhor mesmo entrar com o Aptamil; ele está tomando o Aptamil, está tomando já o ferro e o Ad-til, porque ele tem que ter cinco quilos pra fazer a primeira cirurgia”. M, E4.

“Ele só falou pra mim que era pra dar o Nan pra ela. Eu comecei dar o Nan começou a segurar o intestino dela. Ele não falou nem onde ela mamava, nem (...), só falou pra mim dá o Nan. A N. tinha ainda neste meio tempo, ela tinha consulta em (cidade do Centro Especializado). Aí eu passei com o pediatra de (cidade do Centro Especializado), eu falei doutor: só que a N. está tomando Nan, está segurando muito o intestino dela. Ele falou que: ‘não, mas não vai poder parar com o Nan, vai ter que continuar com o Nan’, ele falou então pra fazer o Nan com ameixa. Eu fazia o Nan com a ameixa e ela tomava. Foi quando resolveu o intestino dela”. M, E2.

3.3.2. Descobrir maneiras de alimentar a criança

A alimentação da criança demanda da família calma, paciência, e perseverança, sendo preciso investir tempo na mesma. A oferta dos alimentos precisa ser feita lentamente para que a família possa descobrir/encontrar o melhor jeito de alimentar a criança, qual a melhor posição para a alimentação, a melhor mamadeira, o melhor bico, bem como, o que fazer após as alimentações, como colocar pra arrotar, como e quando colocar a criança no berço.

Não há uma fórmula mágica, ou uma receita que sirva a todas as crianças. Algumas crianças das famílias entrevistadas se adaptaram bem com bicos ortodônticos, outras não, se adaptaram melhor com bicos comuns.

As famílias desvendam pouco a pouco a melhor maneira para atender às necessidades de sua criança, no dia-a-dia, ao cuidar, experimentando diferentes maneiras e observando qual delas se mostra mais efetiva para sua criança.

“No começo eu ficava toda tensa porque ele não mamava bem na chuquinha, a gente foi trocando os bicos, até ele pegar uma chuquinha com bico de látex, que era bem molinho. (...) A gente achou um bico desses mais compridinhos, é o tradicional, não é ortodôntico, o ortodôntico ele não pegou. Esse é bem molinho, então vai bem no fundo da garganta dele, ele faz um movimento e acaba saindo bastante, ele consegue mamar, ele acostumou já”. M, E6.

“Ele ficava sentadinho. E aí esperava (...) depois que ele mamava, esperar mais ou (...). Ele demorava 1h30min pra mamar, então era bem devagar, bem lento. Às vezes ele dormia, depois acordava. Depois que ele mamava normalmente eu esperava uns 40 a 50min pra ele arrotar, e às vezes ele não arrotava, depois que eu descobri que ele tinha refluxo. Então aí pra (...), no bercinho tem os dois tijolos, pra ficar,

pra facilitar o (...) ele dormir. Mas mesmo assim, muitas das vezes eu morria de medo dele (...) de voltar, ele engasgar, então assim, foi a pior fase”. M, E5:

“Engasgava, precisava segurá-la no alto, mais alto e dar o mamá pra ela e esperar arrotar, esperar um tempo, a noite também porque, sabe, vinha pelo nariz. Saía pela boca, saía pelo nariz. Então a gente dava o mama pra ela e esperava até ela arrotar (...). Colocava-a no travesseiro, colocava já com dois travesseiros, alto, não a deixava no baixo, porque ela se sentia melhor por causa do nariz, pra ela poder respirar melhor. Ela foi tudo assim”. M, E2

“Eu perco maior tempo de dar mamadeira pra ele, ainda mais agora que médico falou: ‘não, dá bem devagar’, porque antes eu dava mamadeira pra ele e dava banho nos outros, não dava aquela parada pra dar mamadeira. Agora que ele teve a pneumonia, eu tenho que sentar, dá devagarzinho, já vai um tempo que você perde. Enquanto isso os outros dois querem comer, querem tomar banho”. M, E4.

3.3.3. Viver constantemente com medo

Para as famílias entrevistadas a alimentação da criança com fissura configura-se uma experiência de medo constante. A diferença anatômica, comunicação entre boca e nariz, presente nessas crianças tem como consequência uma maior facilidade de erro no trajeto a ser percorrido pela comida, em vez de ir para do trato digestório, ir para as vias aéreas. A cada refeição e após as mesmas a família teme que a criança engasgue, ou aspire o alimento e isso resulte em infecção das vias aéreas ou até mesmo que não haja tempo de salvá-la e ela venha a óbito.

Esse sentimento domina, apavora e estressa a família. Uma das mães entrevistadas já precisou fazer mais de uma vez procedimentos de emergência quando seu filho estava com as vias aéreas obstruídas e não conseguia respirar.

“Porque além de você ver engasgar, tem que ter uma atitude, você tem que passar pelo susto e falar: eu tenho que fazer alguma coisa. E ainda bem que das vezes eu consegui resolver, porque se eu não tivesse resolvido, não tenho ideia, acho que eu ia sair gritando na rua, alguma coisa assim”. M, E5.

“O duro é a parte da alimentação, porque na verdade mesmo é a alimentação que é o mais complicado. Até ele aprender, até você pegar o jeito de como dar as coisas. Você fica com medo, porque como ele engasga e (...), você falando é uma coisa, na hora que você vê é diferente. Então quer dizer, você fala: se a sopa eu fiz e melhorou, se eu fizer arroz essas coisas e o arroz for lá, ou o feijão for lá e aí? Como que vai ser? É onde você fica meio com receio de dar essa papinha mais forte, (...), que já era pra estar comendo normal, igual elas falaram lá, mas você fica com medo, porque pelo menos enquanto é sopa você já sabe o que fazer. Agora quando é, no caso, quando era leite, que ele tomava leite que foi às vezes que engasgou, que deu a aspirativa (pneumonia aspirativa), era líquido, mas depois quando começou a dar sopa que ele engasgo, que o bicho foi feio mesmo. (...) Porque aí ficou com medo de dar. (...) É aí que você na verdade não vai aprender o que você tá falando, você vai aprender na prática mesmo, é ali que você vai ter a aula que tem que ter, são as horas que ele vai engasgar que você vai ter que se virar; ela mesma chupou o nariz dele várias de vezes e foi a única coisa que tinha que fazer na hora ali e é o que resolvia. Então quando ele engasgou da primeira vez foi onde que deu pneumonia que ela puxou, mas deu a pneumonia e deu mais uma outra vez”. P, E5.

“Quando eu vim, passados uns quatro dias, eu estava com ele dentro do quarto, só que eu não tinha dado mamadeira pra ele ainda, eu fui dar mamadeira pra ele, antes de eu dar a mamadeira eu o troquei, aí ele pegou e não conseguia respirar, ele não conseguia respirar. Eu comecei a dar tapa nas costas dele e virá-lo de bruço, foi quando ele soltou eu grito, ele soltou um grito, eu fiquei com medo de dar a mamadeira pra ele à noite. Eu achava que ele podia morrer a qualquer momento e eu não ia escutar. Ainda sorte que eu não tinha dado a mamadeira pra ele antes, porque se eu tivesse dado, tinha dado alguma coisa nele. Então, primeiro eu trocava, esperava, pra depois eu dar mamadeira pra ele”. M, E3.

4. NECESSITAR DE APOIO INFORMACIONAL E EMOCIONAL

O Apoio Emocional e Informacional delineou-se durante o decorrer da coleta e concomitante a análise dos dados como um tema central na experiência dessas famílias. Mostrou-se preponderante na temática, tem relação e influência sobre todas as categorias e capacidade de afetar a trajetória e experiência da família desde o descobrimento da presença da fissura, durante o todo o tratamento e até mesmo na relação da família e da criança com o mundo.

O Apoio Emocional configura-se como a expressão de carinho, compreensão, confiança, estima, afeto, escuta e interesse e o Apoio Informacional apresenta-se no forma de disponibilidade de pessoas para a obtenção de conselhos ou orientações, por meio do acesso a aconselhamentos, sugestões, orientações e informações.

As famílias entrevistadas narraram terem sofrido com a falta destes tipos de apoio por parte dos profissionais de saúde, falta de apoio informacional por parte de órgãos públicos e meios de comunicação.

4.1 Precisar encontrar respostas por si mesmos

Instantes após o recebimento da notícia sobre a fissura, a família inicia a busca por informações. Sozinha, desesperada e desinformada ela procura de todas as maneiras se munir de informações que respondam suas dúvidas, transformando-as em certezas, acalmando o coração e preparando-as para enfrentar a situação com propriedade.

As famílias entrevistadas relatam que se tivessem sido bem informadas assim que receberam a comunicação da situação, sua trajetória teria sido bem mais amena, pois consideram a falta de informação como a maior dificuldade para o enfrentamento.

O Apoio informacional acontece através das orientações dadas pelos profissionais. As famílias narraram não terem recebido esse apoio na forma de orientações sobre os cuidados com a criança com fissura na maternidade, mas tão somente no Centro Especializado.

4.1.1 Sentir o despreparo dos profissionais de saúde

A família percebe a falta de preparo dos profissionais de saúde, principalmente da maternidade para lidar com a presença da fissura labiopalatina. Primeiramente eles não sabem como comunicar a notícia, não tem conhecimento sobre o assunto para esclarecer as dúvidas da família e acabam por assustar as famílias com colocações infelizes e equivocadas.

“As profissionais totalmente despreparadas, com relação a essa informação, o lábio. Elas não tem orientação nenhuma, é zero, elas não sabem. (...) Como nós também não sabíamos como agir também naquele momento, nós achávamos que a enfermeira, ou as auxiliares tinham e não só uma, duas, três enfermeiras tinham algum

conhecimento, ou apareceu tal situação e teve o que fazer já que eu não conheço, e as informações tem que ser assim, tem que ser assim, não eram aquilo. Nós saímos de lá zero de informação”. P, E9.

“Foi a pura falta de informação”. M, E9

“Porque na maternidade não tem gente que entende. (...) Mas na hora que a pediatra viu que ele tinha (fissura palatal), eles nem tentaram pô-lo no peito, como faz com todas as crianças na primeira meia hora de vida. Porque o medo e a insegurança são muito grandes, eles não têm preparo pra isso, não têm. Então eu achei que faltou isso, preparo dessa parte. Eles não estão preparados para receber crianças com fissura, então falta gente preparada pra isso; porque assustou a gente na hora, a gente não sabia o que era.” M, E6.

“É, eles me assustaram bastante, todo o meu medo que eu passei foi da maternidade. Porque eles só sabiam falar: ‘toma cuidado porque ele vai aspirar e morrer, se ele aspirar agora não vai ter tempo de você chegar na esquina’. E não é assim, depois eu vi que ele aspirou, e deu tempo, que é só fazer o tratamento que retira o que está no pulmão, e tem tratamento, não é assim, a não ser que se ele tiver dormindo e regurgitar e acabar (...), aí é um caso mais grave, mas no caso da mamadeira com ele acordado, não é do jeito que eles falam. (...) Eles não tem informação, então eles te assusta; assustando eles acham que a mãe vai ter mais cuidado, mas não é assim, deixam a mãe em pânico, e ela não está calma pra cuidar da criança”. M, E5.

4.1.2. Receber apoio no Centro Especializado

Todas as famílias entrevistadas foram apoiadas informacional e emocionalmente no Centro especializado, tanto pelos profissionais de saúde da equipe multiprofissional como pelos pares. Receber este apoio é considerado pelas famílias de extrema importância, impactando positivamente na trajetória da mesma,

é um mecanismo de empoderamento através do qual a família se fortalece e se apropria da situação que está vivendo. É neste lugar que a família resgata a esperança, o otimismo, vê que é possível, com a ajuda desses profissionais, encontrar o caminho do equilíbrio para a vida da criança e conseqüentemente, da família.

“As enfermeiras de (cidade do Centro Especializado), quando a gente tem alta, elas vão lá, elas ensinam a gente limpar os pontos, elas ensinam todas nós a limpar os pontos, pra nós podermos vir pra cá. (...) Me ensinaram a fazer as massagens, depois que tirassem os pontos, como a gente já não ia já logo pra lá e tirar os pontos na cidade da gente, ensinaram a fazer uma massagem, pra não ficar (...), pra ficar perfeito o ponto, a cirurgia. Então era pra fazer massagem nos lábios. Tudo foi ensinado lá, tudo. Aqui eu não tive orientação de nada dela, nada, nada, nada. Foi tudo lá. M, E2.

“Depois que eu fui pra (cidade do Centro Especializado) que eu descobri, que eu vi que não era tudo aquilo que os outros viam, falavam pra mim, foi que eu descobri o que era. Lá eles explicam muito certinho, palestras, é muito bom, muito bom mesmo! Nossa bom demais lá!”. M, E10.

4.1.3. Cobrar divulgação da mídia

Apenas duas famílias entrevistadas já tinham um conhecimento prévio, embora mínimo, do que é uma fissura labiopalatina, as outras nunca tinham ouvido falar. Nenhuma das famílias entrevistadas sabia que havia um Hospital que é referência nacional no tratamento de fissuras.

Elas questionam a pouca divulgação da mídia sobre o tema, quando comparada à incidência da anomalia na população; reivindicam o compromisso dos meios de comunicação em informar a população.

“Então, mas eu achava assim que devia divulgar mais, assim na televisão, rádio, o que era o lábio leporino, essa fenda. Porque há muitas pessoas que não tem acesso a isso, não que é um bicho de sete cabeças, mas pelo menos as pessoas quando fazem o ultrassom e sabe que vai ter uma criança assim já não se assusta tanto. Já desde o começo ter uma orientação, na maternidade também falar: ‘olha, vai nascer assim, o cuidado vai ser assim; agora os outros processos a mais lá em (cidade do Centro Especializado) você vai, eles vão dar o cuidado’. E lá em (cidade do Centro Especializado) faz 150 anos o hospital, 150 anos e depois de quase 36 anos que eu vim saber o que era isso, porque a televisão, pra não dizer, até fizeram um comercial da Colgate puseram uma criança com lábio leporino só que colocaram daquele bem pequenininho, isso daí, bem dizer, não é uma divulgação boa. Então eu acho que devia ter mais. Nos postos de saúde mesmo podia ter fotos de crianças com o lábio aberto e com a cirurgia após, pras pessoas olharem, que nem hoje que tem a da hanseníase, lá tem as fotos de uma pessoa o que é, como que é os cuidados, outros tipos de doença. Eu acho que nessa parte deveria também divulgar, tanto na maternidade, como nos postos de saúde, porque não é uma coisa assim que é raro acontecer, que nem muitas doenças que existem. Que nem crianças que tem os ossos de vidro, isso é raro, de 1000 pessoas pode nascer 1, não é que nem (...), agora o lábio leporino se for ver nasce todos os dias, é que a gente não tem o acesso, não fica sabendo. Quando o J. nasceu a (nome de uma pessoa da AA) ligou, dali quatro dias tinha nascido uma criança também com lábio leporino, então a gente só fica sabendo assim através de outra pessoa, você mesmo não sabe. Fica tipo assim uma coisa, só sabe quando é importante, aí eles divulgam alguma coisa, se não, você fica sem saber de nada. Quem tem internet já é mais fácil, já entra, fica sabendo, a gente que não tem isso, nem sabe mexer, vai passar anos e anos, ficar velha e não vai saber o que é isso”. M, E3.

6. DISCUSSÃO

DISCUSSÃO

A análise dos resultados nos leva à experiência da família da criança com fissura labiopalatina, possibilitando compreender como o cuidado a esta criança tem impactado na dinâmica familiar e como tem sido a trajetória da família nos três primeiros anos de vida da criança.

Os três temas apreendidos das narrativas das famílias estão ligados entre si e acontecem num processo dinâmico e contínuo; em determinados momentos da trajetória um tema pode mostrar-se mais evidente que outro, sendo que o apoio emocional e informacional configura-se como tema que permeia toda a experiência da família, com a capacidade de influenciar os demais.

O princípio da caminhada da família é o recebimento da notícia da presença da fissura. A partir deste evento ela inicia o movimento de busca pela aceitação e afirmação da condição, o momento da descoberta da presença da fissura é delicado e pode acontecer durante a gestação, após o parto, ou até mesmo tempos depois.

Ao receber o diagnóstico a família vivencia a crise do impacto inicial. Segundo um estudo que analisou as reações emocionais das gestantes frente ao diagnóstico, as mais frequentes foram: choro, susto, culpa, preocupação e tristeza (FONTES et al, 2010).

Um outro estudo comparou famílias que haviam recebido o diagnóstico pré-natal, com famílias que haviam recebido o diagnóstico no pós-parto. As que receberam a notícia pós-parto, relataram que o nascimento de um bebê diferente do esperado deixou os pais se sentindo despreparados. Alguns pais falaram dos aspectos negativos de um diagnóstico pré-natal como rompimento emocional da gravidez. Assim a maioria dos participantes do grupo pós-natal afirmou que saber sobre a fissura durante ao longo da gravidez teria gerado muita ansiedade. Alguns desses pais afirmaram que o diagnóstico pré-natal da fissura seria útil, mas outros não concordaram. Alguns dos participantes do grupo pós-natal relatam choque e susto não só pelo fato de que seu bebê tinha fissura, como pelo fato de não ter sido diagnosticada pelos ultra-sons durante a gravidez.

Continuando com a análise, todas as famílias que receberam o diagnóstico pré-natal disseram estar satisfeitas em saber sobre a fissura do seu filho antes do nascimento. As principais vantagens citadas foram: a capacidade de lidar, se ajustar, se preparar e se acostumar com o diagnóstico antes do bebê nascer; sofrer com a perda de um bebê perfeito antes do nascimento da criança, planejar as necessidades do bebê, alimentação, cirurgias e outros desafios, e poder comunicar o diagnóstico de fenda para os membros da família e amigos antes da chegada de seu bebê. Apesar do impacto negativo emocional que o diagnóstico pré-natal pode ter sobre a gravidez, todos os participantes do grupo de pré-natal disseram que foi melhor saber antes do tempo, nenhum dos pais deste grupo preferiria um diagnóstico pós-natal (NUSBAUM et al, 2008).

Em ambas as situações os pais relataram choque na hora do diagnóstico. A diferença é que o choque de um diagnóstico pré-natal pode se dissipar antes do nascimento do bebê, pois o nascimento de um bebê com uma fissura está previsto, em vez de inesperado (JOHANSSON; RINGSBERG, 2004).

Faz-se necessário avaliar o estado psicológico dos pais e oferecer encaminhamentos adequados para o apoio após o diagnóstico de fissura labiopalatina, seja ele pré ou pós natal. Independentemente de quando o diagnóstico é dado à família, muitos pais expressaram insatisfação com a maneira como receberam a informação e frustração com a forma como os médicos lidaram com a situação (NUSBAUM et al, 2008).

Assim, desde o início de sua jornada a família necessita de apoio emocional e informacional, se sente sozinha ao precisar encontrar respostas por si mesma, pois experimenta o despreparo dos profissionais.

Zeytinoglu et al (2012) apontam a necessidade urgente de que os profissionais de saúde sejam capacitados sobre como se comunicar eficazmente com os pais e como oferecer apoio psicossocial contínuo durante o tratamento da fissura labiopalatina.

Em um estudo, famílias de crianças com fissura identificaram os fatores cruciais para a qualidade de vida. O primeiro fator destacado foi a necessidade de apoio imediato (incluindo grupos de apoio às famílias), a troca de informações confiáveis e conselhos para a vida diária nas diferentes fases da vida (STONE et al, 2010). Em outro estudo os pais relatam que apesar de terem sido assistidos na maternidade por uma equipe de fissura labiopalatina formada por um médico, um terapeuta de fala e um dentista para dar apoio aos pais, sentiram necessidade de ter assistência imediata de um psicólogo já na enfermaria de parto para apoiá-los emocionalmente (JOHANSSON; RINGSBERG, 2004).

A falta de orientações priva a família de apropriar-se da situação que está vivendo, aumenta o sofrimento e desespero; assim o apoio emocional e informacional atua de forma a modular a experiência da família. Quanto mais apoio, mais rápida e satisfatoriamente a família se adapta à situação resignificando-a.

Passado o impacto inicial do diagnóstico, a família começa a buscar compreender a fissura para dar sentido a vivência. Além de não saber ao certo como proceder, dúvidas de outras naturezas se somam, àquelas relacionadas à etiologia das fissuras labiopalatinas, deixando a família sem saber o que pensar, supondo causas, buscando por todos os meios possíveis encontrar respostas, e muitas vezes, se sentindo culpada. Neste momento a família também experimenta o vencer etapas iniciais que está relacionado a exames investigativos, para identificar se há outras condições de saúde associadas à fissura labiopalatina, como deficiência auditiva ou até mesmo outras síndromes mais graves e complexas.

Segundo Lippman² (1999) citado por Nusbaum et al (2008, p. 345) os pais procuram a causa da fissura de seu filho, incorporando o conhecimento biomédico nos conceitos pré-existentes de seus valores e experiências pessoais. Na busca por explicações, fazem uso da informação médica disponível, mas também incorporam seus próprios sentimentos, experiências e valores para a interpretação. Pais que

² LIPPMAN, A. Embodied knowledge and making sense of prenatal diagnosis. *Journal of Genetic Counseling*, v.8 ,p. 255–274, 1999.

tinham histórico familiar se davam por certos de que esta era a explicação. Nas famílias em que não havia história familiar de fissuras, os pais procuraram recordar o que eles fizeram durante a gravidez que pode ter influenciado o desenvolvimento da fissura, muitas vezes apontando o dedo para si mesmos. Sentimentos de culpa se mostraram intimamente ligados às explicações de causa. Este processo de procura de uma causa, sem respostas, tem um impacto negativo sobre o processo de enfrentamento.

Esta busca leva a família a fontes de informação diversas; muitas recorrem à internet e julgam úteis os conteúdos encontrados, enquanto para outras as informações e imagens encontradas pareceram assustadoras. As famílias de crianças com fissura labiopalatina concordaram que as fotos postadas na web são geralmente as que revelam as piores situações.

Além da insatisfação com a falta de apoio dos profissionais de saúde a família cobra divulgação na mídia, que em sua opinião, tem sido omissa.

Os pais sugerem o que teria um impacto positivo sobre a experiência: permitir que os pais vejam e segurem o seu filho imediatamente após o parto, proporcionar um encaminhamento para um centro multidisciplinar de fissura, oferecer um folheto com números de telefone ou web sites para ajudar os pais a encontrar mais informações, receber apoio de um médico, respeitoso e compassivo. (NUSBAUM et al, 2008).

Quando solicitadas a sugerir melhorias para a assistência prestada pela equipe multiprofissional, as famílias de crianças com fissura apontaram: criar e distribuir mais panfletos e outras informações escritas, oferecer mais informações sobre alimentação e dificuldades nos cuidados pós-cirúrgicos e usar um modelo para explicar como a fissura acontece e como será reparada. (KNAPKE et al, 2011).

Ao trilhar o processo de reabilitação que é longo e gradativo, desde o nascimento da criança, estendendo-se por muitos anos, família e criança vivenciam o passar pelas cirurgias, situações de hospitalização, quebra da rotina, deslocar-se até o centro especializado, custos extras.

Estudo realizado por Zeytinoglu e Davey (2012) corrobora com esse longo percurso de tratamento.

Nos primeiros dias de vida da criança a família dá início a jornada terapêutica através da tomada de decisões em relação ao futuro tratamento. Durante toda a infância e adolescência, as preocupações dos pais estão relacionadas à: cirurgias, ortodontia, terapia para os problemas de fala, perda auditiva, aparência facial, aparência dentária, respiração, dificuldades na alimentação (NELSON et al, 2012).

As cirurgias foram apontadas como principal fato que afeta a qualidade de vida, sendo que a satisfação não depende apenas dos resultados cirúrgicos, mas também do processo de interação que acontece nessas ocasiões, manifestado por comunicação, empatia, expectativas e cuidados pós-cirúrgicos; muitos pais atribuíram maior importância ao pré e pós cirúrgico, ao preparar-se para as cirurgias e enfrentar o pós-cirúrgico, do que a cirurgia em si.

Além disso, os pais apontaram também os momentos mais marcantes e importantes de sua experiência: momento do diagnóstico, a primeira cirurgia e expectativa da entrada na escola.

O estudo de Stone et al (2010) aponta para a importância das cirurgias no tratamento da criança com fissura, tendo um impacto positivo no aspecto psicológico da criança e dos familiares.

As expectativas iniciais são de que os reparos cirúrgicos ajudem na sobrevivência, alimentação, crescimento, desenvolvimento da linguagem e melhora do bem-estar emocional a longo prazo.

Os achados de Nelson et al (2012) também apontam para essas expectativas da famílias em relação ao tratamento. Evidenciam ainda, que a ideia de que as cirurgias exercem papel principal no ajustamento da criança deixa a família vulnerável a ver este tratamento como um "cura-tudo", e que os impactos emocionais da cirurgia na família foram agravados quando eventos adversos ocorreram. A ansiedade dos pais foi aumentada por não entenderem por que ou

como tais complicações podem ter ocorrido e se sentirem obrigados a passar por mais uma cirurgia para corrigir o dano. Conclui que os tratamentos físicos das fissuras labiopalatinas tem sido priorizados pelos pais, enquanto os não-físicos, como acompanhamento psicológico da criança, são muito menos presentes.

Além das expectativas discutidas acima, a busca dos pais por tratamentos cirúrgicos também é guiada pelo desejo de aceitação social de seus filhos; eles esperam que facilite a adaptação aos pares, a aceitação social e evitem experiências potencialmente estigmatizantes. Se preocupam em como será a reação da sociedade, pois eles lidam com o preconceito e não querem que a criança precise passar por isso também. Assim depositam toda esperança no poder da terapêutica, especialmente as cirurgias, para permitir que a criança se encaixe através da reabilitação da função e a aparência, sendo que a segunda é citada como um ganho particularmente vantajoso.

Para a família, a 'normalização' poderia proporcionar ao seu filho(a) um grau de proteção contra o estigma social previsto e essa ideia é sustentada durante o curso do tratamento. Assim as cirurgias teriam o poder de transformar, reforçar a confiança e sensação de bem-estar. Os pais temem que seus filhos (e, por extensão, toda a família) sejam socialmente isolados por causa da fissura e de suas repercussões em três aspectos principais: em primeiro lugar, os aspectos funcionais, como a fala e comunicação, com efeitos relacionados em fazer amigos e aprender; em segundo lugar, aparência visível com efeitos na autoestima da criança e do próprio bem-estar emocional; e em terceiro lugar, como essas consequências funcionais e estéticas podem influenciar a percepção dos outros sobre seu filho. No pano de fundo da vida familiar, tais preocupações podem estar presentes desde o período pré-natal, através do nascimento, infância, adolescência e início da vida adulta (NELSON et al, 2012).

A aparência física tem influencia não só na percepção dos outros em relação à criança, como também na da família.

Um estudo que avaliou as interações mãe-bebê com fissura labiopalatina comparando um grupo em que a reparação labial foi feita rapidamente aos dois meses de vida e outro grupo em que a reparação foi feita tardiamente, mostrou que o segundo grupo apresentou dificuldades. Ter um bebê com uma grave alteração na estética facial pode afetar negativamente a saúde mental materna, que por sua vez pode afetar as interações com a criança (MURRAY et al, 2008).

Ao nascer, a criança com fissura labial é vista pelos pais como feia e bonita ao mesmo tempo (JOHANSSON; RINGSBERG, 2004).

Com o passar do tempo a família habitua-se ao rosto daquela criança que se torna familiar. Assim, os pais relataram angústia após a criança ser submetida a reparação da fissura labial porque tinham se acostumado com a fissura e precisaram reconstruir a imagem da criança, readaptar ao bebê com novas características faciais e expressões.

Além de permitir que seu filho(a) sobreviva e se adapte aos padrões físicos socialmente aceitos, outro fator chave que influencia a decisão dos pais em prosseguir o tratamento é sua confiança no centro especializado que presta cuidado às crianças com fissuras labiopalatinas, pois são assistidos pela equipe multiprofissional que se mostra confiável não só por seu conhecimento especializado e experiência percebida, mas também por sua habilidade interpessoal.

O estudo de Nelson et al (2012) também aponta para a confiança da família no tratamento e nos profissionais do Centro Especializado.

Todas as famílias participantes do estudo de Kpnake et al (2011) sobre a avaliação de intervenções na assistência à saúde às crianças nascidas com fissuras labial e/ou palatal, na perspectiva de pais, afirmaram que estavam satisfeitas com os serviços que tinham recebido, descrevendo-o como excelente. Alguns pais mencionaram diferentes técnicas ou intervenções que os membros da equipe utilizaram e que foram particularmente úteis: repetição de informações, ver fotos de outras crianças (antes e após a cirurgia); orientação preventiva sobre como lidar com pessoas olhando, o procedimento cirúrgico, e de acompanhamento de

cirurgias e informações sobre como será o desenvolvimento da criança. Entretanto alguns pais queriam mais informações, especialmente informações por escrito da equipe, como por exemplo, através de panfletos sobre os temas: dificuldades com a alimentação, quantidade certa de calorias, conversões de calorias, orientações de enfermagem sobre problemas após a cirurgia, advertências sobre as dificuldades que as crianças podem ter com a alimentação depois da cirurgia e mais informações sobre o período de tempo envolvido neste reajuste. Além disso, sugeriram a criação de um recurso on-line para obter informações sobre alimentação, dificuldades na alimentação, cirurgias, cuidados e acompanhamento cirúrgico, etiologia das fissuras e outras dicas.

Aos pais também devem ser fornecidas informações sobre como contar para a criança, como se comunicar sobre fissura lábio palatina, cirurgias e procedimentos médicos futuros. Dramatizações podem ser uma forma eficaz de ensinar aos pais como se comunicar com seu filho sobre a fissura labiopalatina e como se comunicar com a equipe médica para obter informações e apoio adicional (Frain et al., 2007).

Os pais recomendaram que a equipe deve estabelecer um maior contato e comunicação entre as famílias. Uma mãe sugeriu que este suporte deve ser adicionado ao processo de tratamento através da criação de uma rede de pais para pais. Outra mãe sugeriu um folheto informativo escrito pelos pais, para os pais (KNAPKE et al, 2011).

É no centro especializado que as famílias tem a oportunidade de relacionar-se com outras famílias que tem experienciado a mesma situação; nesta interação a família encontra a compreensão dos pares e tanto apoia como é apoiada.

A importância de conhecer outros pais de criança com fissura labiopalatina está em trocar pensamentos e conselhos práticos. (JOHANSSON; RINGSBERG, 2004). Relacionar-se com outras famílias é um recurso único, pois oferece uma perspectiva diferente da de profissionais de saúde (NUSBAUM et al, 2008).

Apesar de estarem satisfeitos com o atendimento prestado no centro especializado, as famílias do nosso estudo relatam vivenciar dificuldades na

assistência prestada na cidade de origem. Elas não recebem o atendimento e informações que buscam e conseqüentemente não confiam nas instituições, nem nos profissionais, que demonstram pouco conhecimento técnico específico.

Mães de crianças com fissura que participaram de um outro estudo relataram que suas crianças não estão tendo toda a assistência de saúde que precisam e elencaram os déficits da assistência a: falta de qualificação dos profissionais de saúde para o tratamento da fissura labiopalatina, transporte, tempo de espera muito longo para conseguir consulta, dificuldade em conseguir encaminhamentos (CASSELL.; MENDEZ; STRAUSS, 2012).

Em uma pesquisa realizada na Suécia, os pais relataram que os profissionais de saúde da enfermagem da maternidade eram muito amáveis e prestativos, mas tinham pouco conhecimento sobre fissura labiopalatina e tiveram dificuldade em lidar com a situação e não sabiam como tratar os pais. Um maior conhecimento sobre fissura labiopalatina e informações aos pais sobre como cuidar poderiam reduzir as atitudes negativas e resultar em respostas mais positivas. O encorajamento pode proporcionar um reforço positivo e afetar o bem-estar e saúde como um todo. Os pais experimentam sentimentos intensos após o nascimento do seu bebê com fissura labiopalatina, os profissionais de saúde que trabalham na maternidade devem estar cientes de que a família fará muitas perguntas repetidamente, pois estão preocupados com a fissura de seu bebê e necessitam de mais informações. É importante ouvir as preocupações dos pais, dando-lhes tempo suficiente para falar, chorar, ou só para ficar em silêncio. Informações sobre a fissura labiopalatina e o tratamento devem ser dadas à família o mais cedo possível. O enfermeiro deve ser treinado, ter informações precisas sobre a fissura e compartilhar informações com a família de uma forma empática detalhada e clara; permitindo que os pais também tenham a oportunidade de controlar a conversa para que possam expressar seus sentimentos e preocupações, ajudando-os a se sentir mais confiantes em cuidar de seus bebês em casa (ZEYTINOGLU; DAVEY, 2012).

O cuidado à criança com fissura labiopalatina nos primeiros anos de vida ofertado pelas famílias participantes deste estudo se caracterizou pelo constate

aprender, experimentar e adaptar o cuidar. Na dinâmica do dia a dia os desafios foram surgindo e cada família buscou personalizar o cuidado de forma a melhor atender as necessidades da sua criança.

A demanda de cuidado impulsionou o movimento das mães de sair do mercado de trabalho para se dedicar exclusivamente à criança o que impacta na renda familiar.

Um estudo da University of Arkansas sobre cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde mostrou que 54% das famílias tiveram pelo menos um membro da família que deixou o trabalho para cuidar da criança. Problemas financeiros foram relatados por 56% e 48% referiram que no mínimo, uma necessidade familiar não foi atendida pelo serviço de saúde (KUO et al, 2011).

As principais barreiras percebidas por mães de crianças com fissura para persistir no tratamento: ter de cuidar de tarefas domésticas, ter que ter tempo fora do trabalho, satisfazer as necessidades de outros membros da família, necessidade de ter mais conhecimentos sobre os cuidados à criança com fissura (CASSELL.; MENDEZ; STRAUSS, 2012).

A alimentação da criança com fissura labiopalatina mostrou-se no presente estudo o ponto mais crítico do cuidado. A família sofre na busca por descobrir maneiras de alimentar a criança pois vive constantemente com medo de ela engasgue ou aspire o alimento e não haja tempo para salvá-la.

Estudo de Britton, McDonald e Welbury (2011) corrobora com estes achados ao abordar diversos aspectos relacionados a alimentação dessas crianças. O primeiro aspecto foi a prevalência de aleitamento materno que no primeiro dia foi de 64%. Após 1 semana tinha caído para 49% e de 6 semanas a 30%. Apenas 13% de todos os indivíduos foram amamentados por 6 meses ou mais. O segundo foi uma comparação da relação do tipo de fissura com a amamentação. Acharam a prevalência de aleitamento materno em crianças com fissura palatina foi significativamente menor do que a de crianças com fissura de lábio apenas. O terceiro foi a percepção dos pais em relação as dificuldade e peculiaridades em

alimentar a criança com fissura labiopalatina. Dos pais participantes do estudo apenas 10% não relataram nenhum problema durante a alimentação. 68% dos pais relataram problemas com a duração dos períodos de alimentação e 46% afirmaram que alimentar criança durava mais do que uma hora. 70% das crianças apresentaram escape de líquido pelo nariz e em 52% das crianças com fissura a ingestão excessiva do ar causou muita cólica. 29% foram alimentadas na maternidade através de uma sonda naso-gástrica (NGT). Crianças com fissura labiopalatina precisaram ser alimentadas através de sonda naso-gástrica com mais frequência do que crianças com fissura somente labial. 34% dos pais disseram que seus filhos sofriam de infecções de ouvido ou na vias aéreas e 19% acreditavam que estes tinham relação com a alimentação. Metade das crianças com fissura labiopalatina teve uma experiência precoce de infecções de ouvido ou nas vias aéreas, e às crianças com fissura labial, apenas 20%.

O quarto aspecto foi o padrão de alimentação: apenas 3% de todas as mães do presente estudo relataram que haviam estabelecido um padrão de alimentação regular após 48 horas. Cerca de 48% conseguiram estabelecer padrões de alimentação depois de um mês, 29% demoraram mais de um mês e 20% nunca estabeleceram um padrão de alimentação regular. 52% das mães decidiu mudar o método de alimentar por causa da fissura. 71% mudaram seu método após a alimentação inicial ou dentro de dias da primeira alimentação. 81% dessas mães passaram a usar leite em pó e mamadeira.

Os pais do presente estudo concluíram que a alimentação tornou-se menos desafiadora, uma vez que tinham encontrado as mamadeiras e bicos corretos, mas que a alimentação só se tornou realmente mais fácil após a cirurgia.

A despeito das dificuldades enfrentadas como resultado da fissura da criança os pais participantes de um estudo acreditavam que, em muitos aspectos seus filhos são como quaisquer outras crianças e não são significativamente diferentes, devido à fissura (O'HANLON; CAMIC; SHEARER, 2012).

Assim apesar do potencial de estigmatização social e do estresse associado aos vários procedimentos médicos, quando comparadas as diferenças psicossociais de crianças com e sem fissura labiopalatina, concluiu-se que eram mínimas, sugerindo que as famílias de crianças com fissuras orofaciais são resilientes e tem se adaptado satisfatoriamente (COLLETT et al, 2011).

De acordo com D'Alessandro e Dosa³ (2001) citado por Nusbaum (2008, p. 346) as famílias são incapazes de tomar decisões significativas de saúde quando há falta de informação adequada.

A idéia de que esse conhecimento proporciona uma sensação de empowerment é um tema potencial na experiência desses pais (NUSBAUM, 2008).

Assim, os profissionais de saúde devem investigar continuamente com as famílias sobre suas necessidades e sugestões para uma melhor interação e comunicação, pois dando aos pais a oportunidade de expressar suas preocupações, oferecer sugestões e compartilhar experiências com os profissionais de saúde que tratam seus filhos é uma maneira eficaz de capacitá-los e torná-los parte instrumental da Equipe de Fissura Labiopalatina (KNAPKE, 2010).

O pai de uma criança com fissura narra sua experiência com a equipe de saúde, referindo que esta excluiu sua família de contribuir para o tratamento da criança, o que fez com que se sentissem impotentes para prover as necessidades físicas e emocionais da mesma, como também da família como um todo. Ele reivindica que aos membros da família deve ser oferecida a chance de se tornar parceiros no tratamento. No caso da cirurgia, os membros da família podem ser instruídos a acompanhar a criança até a ocasião da anestesia, e podem estar presentes na sala de recuperação fazendo tarefas de rotina, tais como fazer uma avaliação preliminar o estado de consciência. Em uma proposta mais radical, um membro da família poderia até ser convidado a estar presente durante a cirurgia. O

³ D'ALESSANDRO, D. M.; DOSA, N. P. Empowering children and families with information technology. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, v.155, p.1131–1136, 2001.

poder de incluir ou excluir membros da família no tratamento do paciente está nas mãos dos profissionais de saúde. A exclusão deixa os membros da família se sentindo impotentes e alienados em relação àqueles que mais precisam de seu apoio. A inclusão acontecesse através da capacitação dos que estão intimamente envolvidos no atendimento global do paciente e cria, um ambiente mais propício para a cura holística, envolvendo membros da família e tratando-os como membros da equipe no cuidado ativo e cura do paciente (CUSTODIO, 2002).

Para avaliar os recursos para cuidadores de crianças nascidas com fissura labiopalatina, os pesquisadores examinaram redes de apoio social de famílias cujos filhos nasceram com anomalias craniofaciais e sua satisfação com estas redes, comparados com um grupo controle de famílias cujos filhos não tinham a anomalia. Os cuidadores de crianças com anomalias craniofaciais tendem a ter poucas redes de apoio social e se mostrarem insatisfeitos com suas redes atuais de apoio (BENSON⁴, et al 1991 citado por ZEYTINOGLU; DAVEY, 2012, p. 267).

Baker et al (2009) realizaram um estudo no Reino Unido que analisou a utilização de determinadas estratégias de enfrentamento e apoio social, relacionando em particular se a idade da criança, o tipo de fissura, e a presença de outros problemas médicos afetam ou não significativamente o funcionamento familiar. As famílias com crianças mais jovens ou cujos filhos tinham problemas médicos, além da fissura labiopalatina tendem a relatar o funcionamento da família como mais negativo. Famílias que evitavam estratégias de enfrentamento e as que relataram níveis mais baixos de apoio social de seus amigos e familiares tenderam a experimentar mais sofrimento psicológico. As famílias mais positivamente ajustadas ao nascimento de uma criança com fissura labiopalatina estavam usando uma abordagem orientada à estratégias de enfrentamento, tais como resolução de problemas, e também relataram níveis mais elevados de apoio social da família e dos amigos.

⁴ BENSON, B. A. et al. Social support networks among families of children with craniofacial anomalies. **Health Psychology**, v.10, p.252– 258, 1991.

A confiança profunda nos profissionais de saúde pode gerar dependência quando a família nutre expectativa de que eles podem resolver todos os desafios associados a presença da fissura labiopalatina. Entre mães e pais, sentimentos de dependência e expectativa em relação aos enfermeiros especialistas foram tão fortes no primeiro ano de vida da criança que a família sentia que na ausência do enfermeiro não poderia gerir o cuidado, pois precisavam dele para ajudar com a alimentação, informação e apoio emocional. Tais sentimentos também se estendem a toda a equipe ao longo do curso de tratamento, durante toda a infância e adolescência. Os pais mostram-se vulneráveis em sua relação com os profissionais de saúde considerando-os como a principal fonte de soluções para os problemas que enfrentam, pois sentem que não tem o conhecimento necessário para tomar decisões que têm consequências de longo prazo para a criança, deixando-as para os profissionais, assim evitam a carga emocional de sentirem-se responsáveis por uma decisão "errada" (NELSON et al, 2012).

Baseados no conceito de vulnerabilidade da família, descrito por Pettengill e Angelo (2005) observamos acima que fica evidente a perda de poder que a família da criança com fissura labiopalatina vivencia em determinadas ocasiões, sendo colocada à parte, sem direito de participar das tomadas de decisão, do cuidado e do tratamento como um todo. Ela sente-se ameaçada em sua autonomia, pois torna-se apenas uma coadjuvante de sua própria história. A relação que se estabelece com a equipe é percebida pela família como desigual, quando a equipe a coloca em uma posição inferior, à margem do processo. Como consequência, a família alterna momentos em que luta pelo resgate da autonomia, com outros em que não consegue fazer nada, oprimida pela desigualdade. Entretanto este sentimento é o que impulsiona a família no sentido oposto, a buscar retomar seu poder e força, prejudicados pelas interações que estabelecem. Os atributos definidores da vulnerabilidade da família são: *o contexto da doença*: incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior; *o contexto da família*: desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, desestrutura, distanciamento,

alteração na vida familiar e conflitos familiares; *o contexto hospitalar*: conflitos com a equipe, falta de diálogo, desrespeito e afastamento de seu papel.

Quando interage com a família no momento de crise, o enfermeiro é confrontado não somente com a experiência de vulnerabilidade da família, como também com a sua própria experiência de vulnerabilidade. Está em suas mãos escolher um relacionamento desigual de “poder sobre”, ou reconhecer a vulnerabilidade da família e a sua própria, com vistas a um cuidado autêntico numa relação de “poder com”, (DANIEL⁵, 1998 citado por PETTENGILL; ANGELO, 2005, p. 988).

Assim, os resultados e discussão deste estudo evidenciam a importância do apoio informacional e emocional na trajetória da família da criança com fissura e apontam para a carência do apoio necessitado, o que gera sofrimento.

Esses fatos nos levam a pensar que é nosso o papel capacitar a família para o cuidado, estabelecendo uma relação mais igualitária e promovendo o alívio do sofrimento.

O apoio empodera⁶ a família a apropriar-se da situação que está vivendo, diminuindo o sofrimento e desespero, exercendo função de modulador da experiência da família da criança com fissura labiopalatina: quanto mais apoio mais alívio a condição de vulnerabilidade e mais rápida e satisfatoriamente a família se adapta a situação resignificando-a.

⁵ DANIEL, L.E. Vulnerability as a key to authenticity. **Image J. Nurs Scholarsh**, v. 30, n.2, p.191-2, 1998.

⁶ Do inglês *empowerment*. LEITE, N.S.L.; CUNHA, S.R.; TAVARES, M. de F.L. *Empowerment* das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação críticoreflexiva freireana. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.19, n.1, p.152-6, jan./mar. 2011.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerações Finais

Estudar a vivência da família possibilitou o desvelar de sua trajetória desde o nascimento da criança até o terceiro ano de vida e o significado da experiência de ter e de cuidar de uma criança com fissura.

Experiência esta, que aponta para momentos importantes em que se faz essencial a atuação do enfermeiro, pois caracterizam as necessidades de cuidado destas famílias: o choque do diagnóstico, o movimento de aceitação da presença da fissura na criança, o desafio da alimentação que configurou-se como a maior dificuldade no cuidado à criança com fissura labiopalatina, o impacto na dinâmica e rotina familiar, a vivência do preconceito, o início do tratamento marcado pelas primeiras cirurgias, a busca contínua e incansável por informações e a solidão e sofrimento gerados pela falta de apoio que perpassa todos os momentos da trajetória da família.

O diagnóstico, seja ele pré ou pós natal, causa grande impacto e choque na família. Entretanto, apesar das diferenças em ter conhecimento nos distintos momentos, o fato mais marcante narrado pela família não é se o diagnóstico foi feito durante a gestação ou após o parto e sim a falta de preparo dos profissionais de saúde em comunicar o diagnóstico e as poucas informações que receberam na ocasião, sobre a anomalia, suas implicações e tratamento.

Ao sentir-se sozinha e despreparada sem as repostas para suas indagações a família não sabe o que pensar, supõe causas, busca por todos os meios possíveis encontrar respostas, recorrendo às mais diversas fontes de informação.

O sofrimento gerado pela falta de informações é amenizado quando a família começa a trilhar o processo de reabilitação e encontra no Centro Especializado profissionais que a orienta, nos quais confia e sente-se atendida em suas necessidades. Este apoio é fundamental para que a família possa caminhar com mais segurança e tranquilidade.

É também no Centro Especializado que a família é apoiada e apoia outras famílias de crianças com fissura labiopalatina. Esta relação de mão dupla se configura como uma ferramenta terapêutica valiosa, pois nela a família encontra a compreensão dos pares e através dela tem a possibilidade de compartilhar dúvidas, anseios, dificuldades, vitórias com aqueles que vivenciam a situação semelhante.

No domicílio, quando a família se depara com as necessidades de cuidado da criança e precisa realizá-lo sem a supervisão de um profissional de saúde, a falta de informações gera desespero, pois sente que não está preparada e não sabe qual a melhor maneira de cuidar da criança. A estratégia que a família adota para superar esta situação de despreparo é experimentando, testando e adaptando o cuidado à sua criança na dinâmica do dia a dia. Assim ela descobre qual a melhor mamadeira, qual o melhor bico, qual o melhor leite, qual a velocidade, qual a posição mais confortável para a criança ser alimentada e como fazer a higiene bucal, o constante experimentar gera sofrimento pois significa colocar a saúde da criança em risco em busca do melhor.

Na cidade de origem a família enfrenta dificuldades na assistência à saúde, percebe a falta de conhecimento técnico dos profissionais, não confia no atendimento prestado.

A família da criança com fissura labiopalatina necessita constantemente de apoio emocional e informacional durante sua trajetória e este estudo evidenciou a carência do apoio necessitado, o que gera sofrimento e deixa a família vulnerável.

O apoio empodera a família a apropriar-se da situação que está vivendo, diminuindo o sofrimento e desespero, sendo que através dele há alívio da condição de vulnerabilidade e mais rápida e satisfatoriamente a família se adapta a situação, resignificando-a.

Os profissionais de saúde, envolvidos no processo de reabilitação da criança tem papel preponderante na oferta de apoio. Nós, enfermeiros, conseguimos ser fonte deste apoio, quando identificamos dificuldades, intervimos para minimizá-las, valorizamos as potencialidades, atuando para fortalecê-las. Quando estabelecemos

com a família uma relação horizontal no que diz respeito ao cuidado, a empoderamos envolvendo seus membros no tratamento e reconhecendo-os como membros ativos do processo de recuperação.

As experiências narradas pelas famílias, a revisão bibliográfica para a discussão dos achados e a oportunidade de realizar uma visita técnica à Cleft Palate Clinic do Aberta Children's Hospital, nos levam a tecer algumas considerações aos profissionais de saúde para o atendimento à criança e a família:

- ✓ Capacitar-se para comunicar o diagnóstico à família, avaliando o local onde o diagnóstico vai ser revelado, como a notícia será comunicada, procurando dar a notícia aos pais e nunca à gestante ou puérpera desacompanhada, buscando uma abordagem que não assuste a família, que seja realista, que aborde as implicações, etiologia multifatorial e condução do tratamento, mas utilizando uma perspectiva que aponte para o bom prognóstico;
- ✓ Realizar o acompanhamento da gestante, prepará-la, bem como da família para a chegada de um bebê com fissura labiopalatina, orientar os cuidados ao bebê no domicílio antes da primeira cirurgia;
- ✓ Orientar a família para a alta da maternidade com informações sobre o cuidado à criança com fissura labiopalatina, principalmente com relação a alimentação: qual leite, qual mamadeira, qual bico, quantidade, qual posição, o que fazer em caso de cólica (que é muito frequente em crianças com fissura labiopalatina por causa do excesso de ar inalado e ingerido), como fazer a higiene bucal, como proceder em caso de aspiração;
- ✓ Acompanhar a família no decorrer do tratamento, identificando suas preocupações em cada fase do mesmo, atuando nos focos de maior preocupação;
- ✓ Identificar as potencialidades da família e atuar no fortalecimento;
- ✓ Orientar a família para as cirurgias, iniciando com a preparação, o procedimento cirúrgico em si, e principalmente sobre os cuidados pós-cirúrgicos que incluem aqueles relativos à alimentação e com a incisão cirúrgica;

- ✓ Promover o contato da família com outras famílias de crianças com fissura labiopalatina e participar do fortalecimento desta interação;
- ✓ Colocar a família como parceira e incluí-la no cuidado, capacitando-a para que seja um membro ativo da equipe de saúde;
- ✓ Efetivar e fortalecer o sistema de referência e contra-referência entre o Centro Especializado e serviços de saúde da cidade de origem da família;
- ✓ Buscar conhecer e importar tecnologias especializadas na assistência à criança com fissura labioapatina utilizadas em Centros de Referência Internacional que facilitem o cuidado domiciliar e melhorem a qualidade de vida da criança e sua família.

O presente estudo acrescenta à literatura a perspectiva da família no cuidado à criança com fissura evidenciando a falta de preparo dos profissionais em comunicar a notícia e apoiar a família, bem como a dificuldade em envolvê-la ativamente no processo terapêutico.

Consideramos importante o desenvolvimento de outras pesquisas que abranjam famílias de crianças com fissura de outras faixas etárias, com enfoque nas redes de apoio dessas famílias, bem como no papel do sistema de crenças e na atuação do enfermeiro junto à essas famílias.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BACHEGA, M. I.; THOMÉ, S.; CAPELOZZA FILHO, L. O uso de mamadeiras ortodônticas para a alimentação de crianças com fissuras lábio-palatais. **Pediatr. Mod.** v.20, p.3978, 1985.

BAKER, S. R. et al. Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. **Cleft Palate Craniofac J.**, v.46, p.229–236, 2009.

BARTON, S.S. Narrative Inquiry: locating aboriginal epistemology in a relational methodology. **J. Adv. Nursing**, v. 45, n. 5, p. 519-26, 2004.

BEATTIE, M. Narratives of professional learning: becoming a teacher in learning to teach. **J. Educ. Inquiry**, v.1, n.2, p. 1-23, 2000. Disponível em: <www.literacy.unisa.edu.au/Papers/JEEPaper6.pdf> . Acesso em: out. 2005.

BRITTON, K. F.M.; McDONALD, S. H.; WELBURY, R.R. An investigation into infant feeding in children born with a cleft lip and/or palate in the West of Scotland. **Eur Arch Paediatr Dent.**, v.12, n.5, p 250, 2011.

CAETANO, L. C.; SCOCHI, C. G. S.; ANGELO, M. Vivendo no método canguru a tríade mãe-filho-família. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v.13, n.4, p.562-8, 2005.

CASSELL, C.H.; MENDEZ, D.D.; STRAUSS, R.P. **Maternal Perspectives:** Qualitative Responses About Perceived Barriers to Care among Children with Orofacial Clefts in North Carolina. **Cleft Palate Craniofac J.**, v.49, n.3, p.262-9, 2012.

CECCIM, R.B.; CARVALHO, P.R.A. **A psicologia hospitalar na atenção à criança e à família.** Porto Alegre: Editora da Universidade, 1997.

CLANDININ, D.J.; CONNELLY, F.M. **Narrative inquiry**: experience and story in qualitative research. San Francisco: Jossey-Bass, 2000.

COLLETT, B.R., CLOONAN, Y.K., SPELTZ, M.L., ANDERKA, M. Psychosocial Functioning in Children with and without Orofacial Clefts and their Parents. **Cleft Palate Craniofac J.**, v.49, n.4, p.397-405, 2011.

ELDRIDGE, M. **Transforming experience**: John Dewey's cultural instrumentalism. Nashville: Vanderbilt University Press, 1998.

FONTES, C.M.B. et al. Assistência de Enfermagem a gestantes no HRAC/USP. **Salusvita**, Bauru, v.29, n. 3, p. 39-60, 2010.

FRAIN, M.P. et al. Use of resiliency model of family stress, adjustment and adaptation by rehabilitation counselors. **J Rehabil.**, v.73, p.18–25, 2007.

GULLER, C. A.; DUPAS, G.; PETTENGILL, M. A. M. Suffering eases over time: the experience of families in the care of children with congenital anomalies. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v.17 n.4, 2009.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - HRAC-USP. **Fissura labiopalatal**. Disponível em: <www.centrinho.usp.br/hospital/diversos/dest_fissura.html>. Acesso em: dez 2010.

JOHANSSON, B.; RINGSBERG, K. C.. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. **J Adv Nurs**, v.47, n.2, p.165–173, 2004.

KNAPKE, S.C. et al. Parental Perspectives of Children Born With Cleft Lip and/or Palate: A Qualitative Assessment of Suggestions for Healthcare Improvements and Interventions. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 47, n. 2, p.325-346, 2011.

KUO, D.Z. et al. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. **Arch Pediatr Adolesc Med.**, v.165, n.11, p.1020-6, 2011.

KUTTENBERGER, J.; OHMER, J. N.; POLSKA, E. Initial counselling for cleft lip and palate: Parents' evaluation, needs and expectations. **Int. J. Oral Maxillofac. Surg.** v 39, p.425-436, 2010.

LINDAHL, B.; LINDBLAD, B.. Family Members' Experiences of Everyday Life When a Child Is Dependent on a Ventilator: A Metasynthesis Study. **Journal of Family Nursing.**, v.17, n.2, p.241–269, 2011.

LIEBLICH, A.; TUVAL-MASHIACH, R.; ZILBER, T. Narrative research: reading, analysis and interpretation. Applied social research methods. Thousand Oaks: **SAGE.**, v. 47, 1998.

MARCON, S. S. et al. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. **Cienc. Cuid. Saude**, v.8, p.70-78, 2009.

MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 29.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MURRAY, L. et al. The effect of cleft lip and palate, and the timing of lip repair on mother–infant interactions and infant development. **Child Psychology and Psychiatry J.**, v.49, n.2, p.115–123, 2008.

NELMS, T.P; EGGENBERGER, S.K. The Essence of the Family Critical Illness Experience and Nurse-Family Meetings. **J Fam Nurs.**, v.16, n.4, p. 462-86, 2010.

NELSON, J.; O'LEARY, C.; WEINMAN, J. Causal Attributions in Parents of Babies With a Cleft Lip and/or Palate and Their Association With Psychological Well-Being. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 46, n. 4, p. 435-43, 2009.

NELSON, P. A.; CARESS, A.; GLENNY, A.; KIRK, S. A. 'Doing the "Right" Thing': How parents experience and manage decision-making for children's 'Normalising' surgeries. **Soc. Sci. Med.** v.74, n. 796, p.e804, 2012.

NEUMANN, S.; ROMONATH, R. Application of the International Classification of Functioning, Disability, and Health—Children and Youth Version (ICF-CY) to Cleft Lip and Palate. **Cleft Palate Craniofac J.** v. 49, n. 3, p.325-346, 2012.

NISSEL, M. et al. How a family is affected when a child is born with anorectal malformation: interviews with three patients and their parents. **J. Pediatric. Nursing**, v.18, n.6, p.423-32, 2003.

NUSBAUM, R. et al. A Qualitative Description of Receiving a Diagnosis of Clefting in the Prenatal or Postnatal Period. **J Genet Counsel.**, v.17, p.336–350, 2008.

O'HANLON, K.; CAMIC, P. M.; SHEARER, J. Factors Associated With Parental Adaptation to Having a Child With a Cleft Lip and/or Palate: The Impact of Parental Diagnosis. **Cleft Palate Craniofac J.**, v.49, n.6, p.718–729, 2012.

PARANÁ. Secretaria do Estado de Saúde. Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio-palatal - CAIF. **Informações sobre deformidades craniofaciais.** Disponível em: www.caif.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=105. Acesso em: dez 2010.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v.13, n.6, p.982-8, 2005.

RIBEIRO, T.R.; SABÓIA, V.P.; FONTELES, C.S.R.. Fissuras labiopalatais: abordagem multiprofissional. **Brasília Med.**, v.48, n.3, p.290-295, 2011.

SILVA FILHO, O.G.; FREITAS, J.A.S.; OKADA, T. Fissuras labiopalatais: diagnóstico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento In: PINTO, V.G. **Saúde bucal coletiva**, p. 481-527, 2000.

SILVEIRA, A. O.; ANGELO, M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v.14, n.6, 2006.

SPINA, V. et al. Classificação das fissuras lábio-palatinas: sugestões de modificação. **Rev. Hosp. Clín. Fac. Med. S. Paulo**, v.27, p.5-6, 1972.

SPIRI, W. C.; LEITE, M. M. J. Convivendo com o portador de fissura lábio-palatal: o vivencial da enfermeira. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.33, n.1, p. 81-94, 1999.

STONE, M. B. et al. Improving Quality of Life of Children With Oral Clefts: Perspectives of Parents. **J. Craniofac. Surg.**, v 21, n 5, p.1358-64, 2010.

TOBIASEN, J. M. Psychosocial adjustment to cleft lip and palate. In: BARDACH, J.; MORRIS, H. L. **Multidisciplinary management of cleft lip and palate**. Philadelphia: W. B. Saunders. 1990. p. 820-824.

TROÍJO, M.A.F.; TAVANO, L.D'A.; RODRIGUES, O.M.P.R. Enfrentamento de pais e mães de pacientes portadores de fissura labiopalatal durante à espera da cirurgia. **Pediatr. Mod.**, v.42,n.2, p.90-94, 2006.

TURATO, E.R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2010.

VANZ, A.P.; RIBEIRO, N.R.R. Escutando as mães de portadores de fissuras orais. **Rev Esc Enferm USP**. v.45, n.3, p.596-602, 2011.

ZEYTINOGLU, S.; DAVEY, M. P.. It's a Privilege to Smile: Impact of Cleft Lip Palate on Families. **Families, Systems, & Health**. v. 30, n. 3, p. 265–277, 2012.

Anexo 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos

**FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO**

Autarquia Estadual - Lei n.º 8899 de 27/09/94

Parecer n.º 415/2011

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Protocolo CEP n.º 5161/2011 sob a responsabilidade de **Talitha Uliano Martins** com o título "Fissura Labial e/ou Palatal: A experiência da família" está de acordo com a Resolução do CNS 196/96 e foi **aprovado por esse CEP.**

Lembramos ao senhor(a) pesquisador(a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) **deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos, com certeza para conhecimento deste Comitê. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.**

São José do Rio Preto, 08 de novembro de 2011.



Prof. Dr. Fernando Batigália
Presidente do CEP/FAMERP

Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) senhor(a):

Você está sendo convidado(a) a participar de um estudo com os objetivos de a finalidade de compreender a experiência vivenciada pela pessoa portadora de fissura labiopalatal e da família frente ao cuidado da criança portadora de fissura labiopalatal.

Nesse encontro, realizaremos uma entrevista com roteiro semi-estruturado, na qual solicitamos que você conte sua experiência em ser portador de fissura ou em cuidar de uma criança portadora de fissura labiopalatal. Tais entrevistas serão gravadas, a partir de seu consentimento, e transcritas para análise e interpretação dos dados. Sua participação trará importantes benefícios como uma melhor qualidade de vida para as famílias de crianças portadoras de fissura labiopalatal e para as pessoas portadoras de fissura labiopalatal de um modo global e dará corpo a um conhecimento que a enfermagem coloca em prática e não tem documentado, contribuindo para uma melhor assistência de enfermagem a essas pessoas.

Você participa se estiver de acordo. Os riscos são mínimos, podendo se consistir em cansaço durante a entrevista. Caso isso ocorra você poderá interrompê-la quando quiser. Não haverá gastos de qualquer natureza. Você poderá solicitar esclarecimentos quando sentir necessidade, antes e durante o curso da pesquisa, e poderá interromper sua participação quando quiser, sem penalização alguma e sem prejuízo. O que for dito, registrado e escrito será respeitosamente utilizado em publicações e apresentados em eventos científicos, assegurando seu anonimato. O telefone de contato com a pesquisadora (abaixo) estará à sua disposição para quaisquer esclarecimentos referentes à pesquisa. Se estiver de acordo este documento deverá ser assinado em duas vias, sendo que uma ficará em sua posse e outra com a pesquisadora.

Agradecemos desde já sua colaboração neste trabalho.

Pro^{fa} Dr^a Giselle Dupas

En^{fa} Talitha Uliano Martins

De acordo,

Nome:

Data:

Nome do Pesquisador Responsável: En^{fa} Talitha Uliano Martins
 (Endereço e telefone da pesquisadora)

Comitê de Ética em Pesquisa da FAMERP – telefone: (17) 3201-5813