

INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DE SANTA  
CATARINA  
CAMPUS JOINVILLE  
DEPARTAMENTO DE SAÚDE  
CURSO TÉCNICO DE ENFERMAGEM

**CONTRARIEDADES ENCONTRADAS PELA MÃE AO ALIMENTAR  
O RN COM LABIO LEPORINO E FENDA PALATAL.**

PROJETO INTEGRADOR

AMANDA MATÉ  
KAROLINE MARIANO

**CONTRARIEDADES ENCONTRADAS PELA MÃE AO ALIMENTAR  
O RN COM LABIO LEPORINO E FENDA PALATAL.**

JOINVILLE-2016

INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DE SANTA  
CATARINA  
CAMPUS JOINVILLE  
DEPARTAMENTO DE SAÚDE  
CURSO TÉCNICO DE ENFERMAGEM

AMANDA MATÉ  
KAROLINE MARIANO

**CONTRARIEDADES ENCONTRADAS PELA MÃE AO ALIMENTAR O  
RN COM LABIO LEPORINO E FENDA PALATAL.**

Trabalho submetido ao Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Santa Catarina com requisito para obtenção de conceito em projeto integrador. Orientadora Prof. Lúcia Helena Heineck.

JOINVILLE – 2016

**RESUMO**

Entende-se por fissura labial ou fenda palatal como sendo um conjunto de anormalidades na formação da face. Nos primeiros meses de vida, tais anormalidades labiais ou palatais irão fazer com que o RN enfrente dificuldades para ingerir os alimentos. O nascimento de um bebê saudável por si só traz muitas preocupações para mãe, já um RN com fissura labial ou palatal irá gerar muito mais. Este estudo tem por objetivo conhecer as dificuldades enfrentadas pela mãe do recém nascido portador de lábio leporino ou fenda palatal para amamentar seu filho. Primeiramente localizar as mães de RN's com lábio leporino ou fenda palatal por meio do Centrinho Prefeito Luiz Gomes- referência em

tratamento de lábio leporino de SC. A coleta de dados foi por meio de entrevista semi-estruturada com questões que pretendem responder os objetivos específicos. Foram gravadas e posteriormente transcritas e analisadas. Concluiu-se que no primeiro momento ao descobrir a mal formação em seu filho causa medo, insegurança e preocupação com a aceitação dos demais familiares. Com o passar do tempo e orientação dos profissionais envolvidos com o cuidado, aceitação e conhecimento da situação em tratamento os pais sentem-se capazes de enfrentar e cuidar de seu filho.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>04</b>
<b>1.1 Justificativa .....</b>	<b>05</b>
<b>1.2 Objetivo.....</b>	<b>06</b>
1.2.1 Objetivo geral.....	06
1.2.2 Objetivo específico.....	06
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>07</b>
<b>2.1 Definição.....</b>	<b>07</b>
<b>2.2 Classificação das fissuras.....</b>	<b>08</b>
<b>2.3 Causas.....</b>	<b>10</b>
2.3.1 Herança genética.....	10
2.3.2 Causas Ambientais.....	11
<b>2.4 Tratamento.....</b>	<b>11</b>
<b>2.5 Dificuldades do portador.....</b>	<b>12</b>
<b>2.6 Amamentação.....</b>	<b>12</b>
<b>3 METODOLOGIA .....</b>	<b>15</b>

3.1 TIPO DE ESTUDO.....	15
3.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	15
3.3 COLETA DE DADOS.....	15
3.4 ANÁLISE DE DADOS.....	15
3.5 QUESTÕES ÉTICAS.....	16
<b>4 RESULTADOS.....</b>	<b>17</b>
4.1 REAÇÃO DA MÃE.....	17
4.2 DIFICULDADES ENCONTRADAS PELA MÃE NA ALIMENTAÇÃO	18
4.2.1 MAIOR DIFICULDADE.....	19
4.3 ORIENTAÇÕES RECEBIDAS NA MATERNIDADE.....	20
CONCLUSÃO.....	22
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	23
APÊNDICE.....	25
Apêndice 1 - Questionário.....	25
Apêndice 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	26
Apêndice 3 - Figuras Ilustrativas .....	28

## 1 INTRODUÇÃO

A fissura labial e a fenda palatina, mais conhecidas como lábio leporino e goela de lobo, são malformações congênitas, que podem se apresentar de várias formas, elas ocorrem durante o desenvolvimento do embrião, no período dos três primeiros meses de gestação, respectivamente sendo a falta de junção dos processos frontonasal e maxilar, já a fissura palatina é derivado da falta de fusão das placas palatinas do processo maxilar. (VARELLA, D. sem ano)

No entanto, estudos de fatores genéticos evidenciam que a minoria dos casos pode estar relacionada a um gene mutante específico, e a maioria com as referidas anomalias apresentam padrão de herança que envolvem múltiplos fatores ambientais , tais como: idades dos pais, ainda controversa, doenças infecciosas , estresse, radiações medicamentos, alcoolismo, uso de drogas, agrotóxicos e fumo materno. Existem quatro categorias para

classificação de fissuras de forame incisivo, sendo: fissura pré-forame incisivo, fissura pós-forame incisivo, fissura trans-forame incisivo e fissuras raras da face. (SILVA, R. S. S. 1999).

As primeiras preocupações quando o bebê terá fenda palatina se relacionam a sobrevivência do bebê, sua alimentação e a deformidade estrutural. Infelizmente, a falta de informações para as mães e nem sempre adequadas amedrontam mais ainda a família. (ARARUNA, R. C. ; VENDRÚSCOLO, D.M.S. 2000). Sabe-se que o leite materno é importante para a criança, pelo seu próprio valor nutritivo e qualidade antibacteriana, auxiliando no combate de infecções, inclusive as de orelha média, que são comuns nos portadores de fissura. (PARADISE, J. L., ELSTER, B. A., TAN, L. 1994). Mas o aleitamento materno deve ser conduzido respeitando os aspectos emocionais e afetivos da relação da família com o bebê, além de considerar as limitações decorrentes da própria malformação. (ALMEIDA, H. 2002)

### **1.1 Justificativa**

Segundo os dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) a incidência de fissura de lábio ou palato é de um a cada 650 nascidos, isso significa que no Brasil, nasce em média 5000 portadores da malformação por ano. (VASCONCELOS, et al., 2002).

Além de problemas físicos enfrentado pelo fissurado nos sistemas respiratório, auditivo, digestivo, na dentição e fala o mesmo sente um forte impacto psicológico acentuado pelo preconceito, que se agravam quando não tratado no primeiro ano de vida do paciente. Quando uma pessoa leiga sobre o assunto se depara com a deformidade de fissura lábio palatina acaba tendo uma reação exagerada pelo fato de não ter informações e sim muitas dúvidas, inclusive quando gestantes descobrem no ultrassom que seu bebê terá esta anomalia craniofacial.

Isto ocorre por ser uma malformação pouco conhecida e abordada na sociedade, e a maioria desconhece seu tratamento, cuidados, causas, e se é possível amamentar o bebê fissurado.

A pergunta que se refere ao nosso trabalho é: *Quais as dificuldades enfrentadas pelas mães para alimentar seu filho com fenda palatal ou lábio leporino?*

## **2 Objetivos**

### 1.2.1 Objetivo geral

Conhecer as dificuldades enfrentadas pela mãe do recém nascido portador de lábio leporino ou fenda palatal para amamentar seu filho.

### 1.2.2 Objetivo específico

-Descrever as dificuldades encontradas pelas mães para amamentar o RN com lábio leporino ou fenda palatal.

- Relatar as percepção da mãe ao saber que seu filho apresentava uma mal formação.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 DEFINIÇÃO

As fissuras lábio palatinas fazem parte das anomalias faciais congênitas decorrentes da não junção dos processos faciais embrionários. Ocorre uma alteração da velocidade migratória das células da crista neural, encarregadas de comandar o fenômeno de fusão das proeminências faciais entre a 6ª e 9ª semana de vida embrionária. As fissuras labiais resultam da falta de fusão dos processos frontonasal e maxilar que ocorre por volta da 6ª semana. Já as fissuras palatinas são decorrentes da falta de fusão das placas palatinas do processo maxilar, fusão esta que ocorre por volta da 9ª semana. As estruturas faciais de um fissurado contêm potenciais de crescimento normais, tendo apenas a deformidade da falta de continuidade do complexo maxilar. As fissuras lábio palatinas são as deformidades faciais mais comuns em todas as raças e grupos étnicos. Nem sempre se manifestam isoladamente, podendo estar associadas a síndromes ou outras anomalias. São comuns e notáveis porque causam aparência facial e fala defeituosas. (SILVA, R. S. S., 1999)

Existem casos mais incomuns onde pode existir duas fissuras no palato, uma do lado direito e outra do lado esquerdo, nas fissuras mais freqüentes o lado esquerdo e o direito do lábio não se juntam, ficando uma linha vertical aberta.

Fissura labial, ou lábio leporino, é uma abertura que começa sempre na lateral do lábio superior, dividindo-o em dois segmentos. Essa falha no fechamento das



estruturas pode restringir-se ao lábio ou estender-se até o sulco entre os dentes incisivo lateral e canino, atingir a gengiva, o maxilar superior e alcançar o nariz. Na fenda palatina, a abertura pode atingir todo o céu da boca e a base do nariz, estabelecendo comunicação direta entre um e outro. Pode, ainda, ser responsável pela ocorrência de úvula bífida (a úvula, ou campainha da garganta, aparece dividida). No entanto, às vezes, essa variação de tamanho é pequena, o que gera algum atraso no diagnóstico.  
(VARELA,sem ano)

## 2.2 CLASSIFICAÇÃO DAS FISSURAS

Existem quatro categorias de fissuras de forame incisivo apresentada por Roberta Souza dos Santos Silva (1999):

- fissura pré-forame incisivo: fissura unicamente labial conseqüente da falta de junção dos processos maxilares com os processos nasais medianos. Pode ser unilateral, bilateral ou mediana e completa ou incompleta. É completa quando acontecem pequenos entalhes na mucosa do vermelhão e/ou pele do lábio e rompimento total do lábio e rebordo alveolar, passando pelo assoalho do nariz e acabando no forame incisivo. Não apresenta anomalias dentárias caso não envolva o rebordo alveolar. A ponta nasal é desviada para o lado não fissurado.

### Figura 1- Fissuras Pré- forame incisivo

· fissura pós-forame incisivo: são as fendas palatinas, derivadas da falta de fusão dos processos palatinos entre si e com o septo nasal. São medianas. Pode atingir somente úvula, palato mole (incompleta) ou envolver o palato duro (completa). Nesse tipo de fissura não existe o problema estético como nas demais, mas leva a um reflexo da fala devido à função inadequada do mecanismo velofaríngeo. É a fissura que mais se encontra associada a outros defeitos congênitos. Na forma mais suave dessa fissura encontra-se a úvula bífida, podendo não haver obrigação de tratamento terapêutica.



Figura 2- Pós- forame incisivo incompleta



Figura 3- Pós- forame incisivo completa

· fissura trans- forame incisivo: é consecutivo da não fusão do mesênquima dos processos palatinos laterais do palato e do septo nasal. Atinge lábio, arcada alveolar e todo o palato. Pode ser unilateral ou bilateral e completa ou incompleta (quando só o lábio não é afetado). É a forma mais grave de fissura.



Figura 4- Trans-forame incisivo unilateral

· fissuras raras da face: envolvem lábios, nariz, olhos e mandíbula.

Existem, ainda, as fissuras submucosas que possuem deficiência de tecido muscular (palato mole) ou ósseo (palato duro) embaixo da camada mucosa intacta, dando uma falsa idéia de normalidade. O sinal mais evidente localiza-se na linha média do palato que possuirá coloração bem mais clara que o restante da mucosa. Frequentemente, está associada a presença de úvula bífida. O indivíduo terá hipernasalidade da fala. O sintoma que o bebê com este tipo de fissura apresenta é o escape de leite pelo nariz. ( SILVA, R. S. S. 1999)

### 2.3 CAUSAS

As fissuras lábios-palatais são malformações congênitas, trazendo alterações como: comprometimento da estética, da fala e da posição dos dentes. Caracteriza-se por uma abertura na região do lábio e/ou do palato causada pelo não fechamento das mesmas. A incidência dessa anomalia é de 1:650 recém-nascidas no Brasil.

Estudos apresentam uma maior incidência de fissura de lábio leporino com ou sem palato relacionado a fendas palatinas isoladas, sendo que o lado esquerdo foi acometido duas vezes mais que o direito. ( VASCONCELOS et al, 2002)

Para as causas das fissuras labiopalatais existem várias hipóteses, destacando abaixo as mais evidências:

2.3.1 Herança genética: Os pais possuem chances de passar genes que causam fissura, sendo identificados vários genes que podem acarretar o mesmo.

Verificou-se que filhos de um pai com uma fissura tem uma chance de 4 a 6 por cento de nascer com fissuras. Se uma criança nasce com fissuras, mas nenhum dos pais tem uma fenda, o risco de fissuras em um irmão biológico é de 2 a 8 por cento.

O risco de fissuras em irmãos biológicos e futuros filhos aumenta para 15 a 20%, se os pais, bem como os dois primeiros filhos tem fissuras.

As crianças que não têm família histórico de fissuras são 0,14% risco de nascer com uma fissura de lábio e/ou palato.(MATOS, F. sem ano)

2.3.2 Causas ambientais :Há diversas causas ambientais apontadas, inclusive problemas de saúde, de gravidez precoce e exposição a diversas toxinas durante a gestação. Entre elas: Exposição ao álcool e o tabaco, medicamento para epilepsia e outros como: fenobarbital, sodium valproate, benzodiazepínicos, o metotrexato (para psoríase, artrite ou câncer) ou isotretinoína (para acne) , estresse, radiação, doenças infecciosas e idade dos pais. (MATOS, F. sem ano)

## 2.4 TRATAMENTO

As fissuras lábio palatinas não são apenas deformidades estéticas. Elas ocasionam disfunção na saúde que incluem a má nutrição, distúrbios respiratórios, de fala e da audição, infecções crônicas, alterações na dentição. Acarretando problemas emocionais, como de autoestima e socialização. Portanto, o tratamento carece de uma abordagem multidisciplinar, ou seja, a participação e cooperação de especialistas no ramo de cirurgia plástica, otorrinolaringologia, odontologia e fonoaudióloga. (FIGUEIREDO, 2010)

Ao oposto do que se indicava antigamente, hoje é recomendado corrigir a fissura labial através de cirurgia nas primeiras 24h a 72h após o nascimento para reconstituir o lábio superior e posicionar o nariz corretamente, pois não maioria dos casos ocorre o desabamento da asa do nariz, que por ausência de apoio do músculo fica solto do lado onde houve a deformidade. Nos casos de fissura palatina, por volta de um ou dois anos, o portador deve começar a reconstituir cirurgicamente o palato. A obstrução completa é realizada por pares, com o propósito de assegurar a integridade do arcabouço ósseo e a

função da musculatura de oclusão, de maneira que venha evitar a deformação de respiração e a voz anasalada. Geralmente é fechado primeiro o palato ósseo anterior para alongá-lo, para após dar sequência ao tratamento. É priorizado realizar a cirurgia não cedo demais para que não afete o crescimento do osso, e não tarde demais para não danificar a fala. Durante o tempo que aguardam pelo fim da reconstituição, as crianças fazem o uso de um aparelho ortodôntico que cobre a fenda palatina e auxilia para que as mesmas possam se alimentar. (FIGUEIREDO, 2010).

Aliás, o tratamento é extenso. Tem início desde o nascimento e termina quando todos os ossos da face estão formados, aos dezessete ou dezoito anos na maioria dos casos. Ao longo desse tempo, os portadores de fissuras oronasais devem ter acompanhamento com especialistas de diferentes áreas, principalmente com cirurgiões plásticos, fonoaudiólogos e ortodontistas. (FIGUEIREDO, 2010).

## **2.5 DIFICULDADES DO PORTADOR**

Quando ocorre o nascimento de uma criança com anomalia, pode haver um choque junto com um desestruturamento na família do mesmo. Muitas vezes a família não está preparada para receber um filho com tal deficiência, já que ele não segue o padrão normal da sociedade. A vida dos familiares sobre um abalo, que ficam ainda mais intensos com o convívio com o portador, gerando desentendimentos, desestabilidade emocional, causando alterações na vida do casal e até afastando alguns membros da família. (SILVA, 2013)

Embora o início das atividades escolares possa colaborar no desenvolvimento da criança e nos cuidados com a saúde, uma das primeiras situações vivenciadas diz respeito ao preconceito. O preconceito se expressa nas relações com as outras crianças que as discriminam de maneira agressiva ou mais discretamente, muitas vezes, aproximando-se pela curiosidade pela condição física diferente do outro. Esta situação gera, tanto as crianças com fissura quanto em suas mães, certa tristeza e desconforto. De modo geral, as mães entrevistadas já esperavam pelos possíveis questionamentos a respeito da anomalia advindos de crianças e de outras pessoas de convívio social. Demonstraram angústia diante das consequências e incertezas com relação ao futuro do filho. (SILVA, 2013)

Assim que a equipe de enfermagem recebe um paciente portador de lábio leporino e ou fenda palatina tem o importante papel no tratamento e na vida do portador e da família, tendo de oferecer a assistência necessária, acolhendo de forma humana e informando-os sobre a patologia. (SILVA, 2013)

## 2.6 AMAMENTAÇÃO

Mesmo que as fissuras lábio palatinas não mude a vida do recém nascido, fazem com que o mesmo, passe por dificuldades para ingerir alimentos, especialmente nos primeiros meses de vida durante a amamentação, causando muitas dúvidas e preocupações para as mães. (BRANCO, C. 2013).

Sabe-se que o leite materno é o melhor alimento para o bebê, prevenindo infecções, possuindo nutrientes que favorecem o crescimento e o desenvolvimento do sistema imunológico. ( CAMPIOTTO, A. R. ; CARRETA, V.C. 2003). Oferecendo vantagens adicionais para o bebê com fissura lábiopalatina, sendo a prevenção da inflamação da mucosa nasal devido ao reflexo nasal, já que o leite humano é um fluido natural e não irritativo (ALONSO, N. 2009). O aleitamento no seio materno é importante para o desenvolvimento e a maturidade da musculatura orofacial, facilitando a boa oclusão, melhor relação entre maxila e mandíbula, aumento dos seios maxilares, vedamentolabial, conservação da respiração nasal, posição lingual certa e diminuição da incidência de cáries. (VINHA, V. H. 1999)

O recém-nascido apresenta reflexos fundamentais para sua sobrevivência e dentre eles, três são essenciais para a amamentação:

- Reflexo de busca: quando a mãe toca a face do bebê com o bico da mama ou com o dedo, o bebê vira a cabeça para o lado de onde veio o estímulo e abre a boca;
- Reflexo de sucção: quando o bico da mama toca o palato, o bebê começa a sugar;
- Reflexo de deglutição: estando com a boca cheia de leite, o bebê deglute espontaneamente.(VINHA, V. H. 1999)

Surge após o nascimento a dificuldade de amamentar o bebê com fissura, devido ao agravo no mecanismo de sucção e deglutição. Nesta fase, a preferência é a nutrição do RN e o acompanhamento de seu ganho de peso por um profissional deve ser frequente. As orientações passadas aos pais devem ser dadas em relação as implicações da fissura, a importância de tratamento especializado, indicação de centros e profissionais. (DI NINNO, C. Q. M. S.2005).

As orientações quanto a alimentação, deve ser dada por fonoaudiólogas às mães para debater a importância do aleitamento materno direto ou, se necessário, ordenhado e oferecido em mamadeira, com bicos macios de látex e furo ligeiramente aumentado. Deve-se considerar que a mamada destes bebês é mais longa em virtude da menor força de

sucção; que o lado da fissura não deve ser evitado, a fim de estimular a musculatura, e que o bebê deve ser mantido em posição mais ereta, para evitar o refluxo nasal de leite e a penetração do mesmo no conduto auditivo. Além disso, devido à ingestão excessiva de ar no momento da alimentação, deve-se fazer mais pausas para propiciar a eructação ( SILVA, E. B. ; FURIA, C. L .B.; DI NINNO, C.Q. M.S. 2005)

Sendo assim, é necessário orientar as mães quanto as técnicas do aleitamento para auxiliar a alimentar seu bebê no seio: manter a criança na posição vertical no colo da mãe para melhor deglutição e evitar o refluxo de leite pelas mamas, a mãe deve colocar o mamilo e a aureola do seio na boca da criança. É preciso evitar o contato do seio com o nariz da criança, pois poderá dificultar o impedir a respiração. ( ARANHA, A. M .F. 2010).

Ferreira et al. (2011) apresentam para as mães as seguintes técnicas que favorecem a amamentação do bebê com fissura. São elas:

- a) Após as mamadas colocar a criança de lado para que não haja risco de sufocar,
- b) Fazer higiene da boca e do nariz com cotonetes molhados em água fervida antes e depois da alimentação,
- c) Fazer paradas durante a mamada para que a criança arrote,
- d) Lavar as mãos,
- e) Manter a criança em posição semi sentada ao oferecer alimentos ara evitar que elas voltem pelo nariz,
- f) Não evitar o lado da fissura ao contrario, estimulá-lo para exercitar a musculatura afetada,
- g) Ter tranquilidade pois cada mamada pode durar de 20 a 30 minutos,
- h) Verificar se a criança está limpa, trocá-la se necessário.

### **3 METODOLOGIA**

#### **3.1 TIPO DE ESTUDO**

A metodologia utilizada para realização do trabalho foi qualitativa descritiva por meio de entrevista.

#### **3.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA**

Foi realizado no Centrinho Prefeito Luiz Gomes – Joinville com dez mães de RN's portadores de fissuras palatais e que aceitaram participar das entrevistas.

#### **3.3 COLETA DE DADOS**

Como instrumento de coleta de dados, foi usado à entrevista com base em roteiro semi-estruturado (Apêndice I) composto por quatro questões que respondem os objetivos gerais e específicos desta pesquisa. As entrevistas foram gravadas em gravador digital e posteriormente transcritas. No primeiro momento foram coletados os dados de identificação do entrevistado. No segundo momento foram realizadas as perguntas acerca das dificuldades enfrentadas pela mãe para amamentar o recém-nascido portador de lábio leporino ou fenda palatal.

#### **3.4 ANÁLISE DE DADOS**

As entrevistas foram transcritas logo após a coleta de dados. O processo de análise foi à partir de conteúdo convencional sendo definida como um método de pesquisa para interpretação subjetivo do conteúdo do texto(HSIEH; SHANNON,2005).

O enfoque convencional colhe informações direto com o entrevistado sendo isso uma vantagem para quem analisa um conteúdo em estudo.

Inicialmente foram transcritas as dez entrevistas. As entrevistas foram compostas por quatro perguntas. A seguir realizou-se a leitura grifando as falas mais importantes e assinalando as primeiras análises iniciais. As perguntas foram grifadas a assinaladas com cores: Amarelo – quando soube; Verde - quando teve que alimentar quais foram suas dificuldades; Rosa – qual foi suas maior dificuldade; Azul – quais foram as orientações



recebidas quando o bebê nasceu. A partir desta análise foi realizado o estudo e emergiram três categorias.

### 3.5 QUESTÕES ÉTICAS

Esta pesquisa respeitou as questões ético-legais da resolução n.466/12(CNS,2012) que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil. Foi disponibilizado ao entrevistado o Termo de Consentimento livre e esclarecido (TCLE) para que participe voluntariamente do estudo se assim for sua vontade. Os participantes foram orientados sobre a finalidade da pesquisa. Projeto aprovado em 09 de julho de 2015 / número do parecer: 1.160.440

## 4 RESULTADOS

### 4.1 REAÇÃO DA MÃE

Durante a gestação muitas expectativas surgem em relação ao bebê, espera-se uma criança saudável e perfeita. Após o nascimento os pais se deparam com algumas surpresas.

O lábio leporino por ser uma má formação na face e por ser mais visível a ação de aceitação se torna mais complexa, nesta situação os pais precisam se desfazer desta ideia de bebê “perfeito, elaborados em seus sonhos” o bebê ideal e ver o seu filho com outro olhar (VANZ, Ana Paula, 2011).

Conforme identificamos nas entrevistas a reação das mães foram bem diversificadas:

*“Só na hora que eu tive ele mesmo, então foi **um susto**, pra família inteira foi um “bak”.(M1)*

*“Na hora eu fiquei com medo porque eu nem conhecia né, daí na verdade eu não fiquei por medo de mim eu fiquei por medo das outras pessoas ” (M2)*

*“Ah fiquei **chocada** assim na hora.” (M3)*

*“Eu fiquei **bem assustada**, porque eu não sabia, não conhecia, ouvir falar eu já tinha ouvido maseu nunca pesquisei, nem recebi explicações, então eu soube só na hora do parto mesmo... eu vi na hora, e eu não sabia o que era, e quando ele nasceu estava abertinho e também chorando então já abre mais, e aí foi meu susto. “ (M4)*

*“No início eu fiquei **muito assustada**, bastante... Porque eu nunca tinha ouvido falar nada sobre o assunto. Eu no início pensei que não tinha cura ou tratamento, no caso cirurgia... Eu pensei que ele não comeria, que seria totalmente dependente de mim, mais depois fui pesquisando, entrei em blogs que falavam, contavam história e relatos de mães que tinham seus filhos ...e eu vi que não era coisa de outro mundo, e fui me conformando, vendo que eu não era a única e nem a primeira mãe com um filho assim.” (M5)*

*“Bom... eu já conhecia, minha vizinha tem o lábio e o palato, e eu descobri só quando ela nasceu.. Vi na hora do parto, mais não fiquei chocada ou desesperada, reagi normal.” (M6)*

*“Foi complicado, no inicio eu não entendia, não sabia o que era, só de ouvir falar então eu fiquei com medo, **assustada** sem saber o que me esperava.” (M7)*

*“ Normal porque na família já tem casos assim, a minha irmã , a tia e dois primos.” (M9)*

*“Eu soube só no parto, e que na ultrassom não deu pra ver, aí... fiquei bem **assustada**, não sabia na verdade o que era, não conhecia , nunca tinha ouvido falar ‘ ‘ (M10)*

Percebeu-se que a primeira reação é de surpresa seguida de medo e frustração, entre tanto a preocupação maior foi em não saber lidar com a situação da mal formação frente a sociedade.

#### 4.2 DIFICULDADES ENCONTRADAS PELA MÃE NA ALIMENTAÇÃO

O aleitamento materno é fundamental para o bom desenvolvimento da criança, e para as que apresentam fissura lábiopalatina muito mais, por prevenir inflamações da mucosa nasal e promover o desenvolvimento da musculatura oro facial, além de gerar o vínculo mãe-filho que pode ficar ameaçado pela deformidade da criança. Muitas vezes o contato olho no olho entre mãe e filho é evitado consciente ou inconscientemente pela progenitora. (MENDES et al., 2009).

*“No começo foi bem difícil porque eu esgotava né, eu alimentei um mês só peito né, com leite materno ai eu esgotava colocava na sonda e fazia por método de gavagem. ‘ ‘ (M1)*

*“Foi só na mamadeira mesmo, por que ela não pega no peito e daí na mamadeira tinha que ter aquela xuquinha...no inicio foi difícil de encontrar mais depois tirei de letra.” (M2)*

*“Eu fiquei assim bem aborrecida, quando ela não pegava pra mamar, mais no inicio eles acharam que era porque não tinha pego na maternidade, mais um pouco foi disso ai mesmo. Eu tentei dar no seio, mais não deu certo e ela foi pra mamadeira.” (M3)*

*“Então, ele ficou 5 dias internado no hospital ate ele conseguir mamar na mamadeira, ele ficou na sonda 3 dias, e só no terceiro dia ele começou a mamar na mamadeira, mais no primeiro dia que ele começou ele já conseguiu, eles tentaram e ele já conseguiu.” (M4)*

*“Na verdade não posso dizer que tive dificuldades, porque eu já sabia muito depois de ter pesquisado... tudo eu dominava e compartilhava minhas dúvidas com outras mães”*(M5)

*“Olha no começo, a primeira porque ela não pegava o peito, aí até foi tentado, aí foi tentado a mamadeira mas ela não pegou aquela de bico de silicone, aí a única que ela conseguiu foi a “chuça” mas, no começo ela se afogava de mais com o leite, porque era leite humano, mas depois foi trocado parou de se afogar, mama sentadinha.”* (M7)

*“Pra alimentar foi no começo foi na sonda no hospital e depois foi passado pra “dederinha”. Depois foi utilizado a “chuquinha” com aquele bico mais amplo...”* (M9)

#### 4.2.1 MAIOR DIFICULDADE

É na maioria das vezes, muito difícil alimentação do fissurado labiopalatino, sendo ainda mais se a família não foi orientada e que os problemas mais comuns são:

- a) sucção inadequada por falta da pressão necessária para que a mesma ocorra com sucesso;
- b) tempo de mamada prolongada requerendo mais tempo e atenção;
- c) regurgitação.

*“A minha maior foi me adequar com a amamentação dele, que foi difícil. Tinha que, sempre tem que ter até hoje, tem que ter a posição certa porque ele se afoga de mais, porque é muito aberto então qualquer coisinha um pó, agora ele tá grande.”* (M1).

*“Foi a mamadeira mesmo, porque ela mamava só de um lado, porque um lado era mais abertinho que o outro e ela mamava no mais fechadinho mais foi só isso.”*(M2)

*“É quando sai de casa, que tem que estar indo tudo isso atrás, leite, água fervida.”* (M3)

*“Dificuldade na verdade eu não tive muita, mais por causa do peito..”* (M4)

*“Foi bem triste pra mim, porque eu sempre quis amamentar..e então eu tirava o leite e dava pra ele, porque no hospital ele ficou na sonda 2 dias, e depois tiraram a começaram a dar a mamadeira mesmo.. eu fiquei cansada e acho que apreensiva, como não estimei mais o leite secou.”* (M5)

*“Não tive, eu consegui amamentar com leite materno, porque como é só o lábio ela sugava bem, e mama até hoje...”* (M6)

*“Eu não consegui no caso dela, porque a fissura dela era bilateral, era toda aberta assim, então ela não tinha como segurar o mamilo, ela teve que usar um bico especial que ia até quase na garganta, então eu não tive como amamentar.” (M7)*

*“Pra nos não tem essa dificuldade porque é uma coisa que pra mim é normal.” (M9)*

*“Dificuldade, eu não tive nenhuma na verdade, ele mamou super bem.” (M10)*

É perceptível que a maior dificuldade das mães é relacionado a frustração de não poder amamentar seu bebê no seio, tendo em vista que é um momento especial e muito esperado pelas mesmas. Algumas mães, por receberem informações adequadas souberam lidar com a situação esperada ou então se adequar com as dificuldades.

### 4.3 ORIENTAÇÕES RECEBIDAS NA MATERNIDADE

As crianças com lábio leporino ou fenda palatina na maioria das vezes fazem o acompanhamento em centros de tratamento de malformações na face. O tratamento é longo, acompanha o portador da fissura até a fase adulta, e para isso é necessário uma equipe multidisciplinar, são necessários diversos reparos cirúrgicos operacionais e estéticos, com o cuidado intenso de profissionais médicos pediatras, cirurgiões plásticos, otorrinolaringologistas e geneticistas, enfermeira, fonoaudióloga, odontologista, psicólogo, assistente social, nutricionista, dentre outros. (VANZ, Ana Paula, 2011).

*“Eu fui orientada bem certinha do que é a fissura e como alimentar ele, do tratamento aqui mesmo, porque lá me traumatizaram, porque parecia assim tadinho, quem vê... coitado do piá. Hoje não, ele segura a mamadeira sozinho, agora ele tá mamando na colher porque vai fazer a cirurgia daí é uma mamadeirinha que tem uma colher na ponta.” (M1)*

*“Eles já me encaminharam pra cá, e daí só falaram que ela teria um cuidado todo especial, mais não era pra eu me preocupar que isso era um caso todo reversível. Sobre a alimentação foi com a xuquinha e que ela não poderia ficar com fome pra não perder peso ela só podia ganhar pra fazer a cirurgia.” (M2)*

*“As orientações que eu recebi foi que falaram pra vim aqui, e daí eu recebi as orientações... E também quanto ao bico da mamadeira, e a posição de amamentar.” (M3)*

*“Nenhuma, só me orientaram aqui no centrinho, só fui saber tudo aqui, na maternidade ninguém me disse nada... fui orientada quanto a cirurgia, a tudo só aqui.”*

*Mas a primeira consulta foi só com 3 meses, e já era pra ter sido antes né, mais como o posto da minha cidade tava em greve fui encaminhada só depois.” (M4)*

*”Bom aqui eu recebi todas e mais um pouco, o que me restava de duvidas foi tirado... já na maternidade né, como eu já sabia das coisas eu não recebi, mas também ninguém se prontificou a tirar caso tivesse sabe.” (M5)*

*”Recebi sim, tanto na maternidade como principalmente aqui no Centrinho, posso dizer que é espetacular, muito grata por tudo.” (M6) ”Sim, durante a gravidez eles fizeram todos os exames e descobriram que ela só tinha problema estético, então a partir daí foi a questão psicológica, foi os médicos cuidarem de mim na verdade, pra eu não trata-la diferente de outras crianças, porque na verdade ela não tem problema de saúde nenhum né, e saber lidar com as outras pessoas que como eu também não entendiam. Não me encaminharam, eu descobri através da internet, eu entrei em contato com eles e aí a gente passou a fazer o acompanhamento aqui.” (M7)*

*”Ah, deixar ela sempre bem sentadinha, é ficar cuidando, o horário que se afogar tirar a mamadeira da boca, é... da de três em três horas o mama, a quantidade certa.” (M8)*

*”Eles só me orientaram aqui, só fui sabe tudo certinho aqui, na maternidade eles não sabiam me falar nem a época da cirurgia quando ele ia fazer, quantas cirurgias, nem nada, só aqui mesmo.” (M10)*

Percebeu-se que boa parte das mães obtém as orientações sobre que é o lábio leporino e a fenda palatina, a respeito de como alimentar e como ocorre o tratamento apenas em centros especializados. Algumas demonstraram estar r traumatizadas devido as informações erronias recebidas.

No momento que a mãe ou gestante descobre que seu filho terá alguma fissura labial ou fenda palatal é importantíssimo que seja bem orientada, acerca de saber lidar com o bebê e com os olhares de pessoas curiosas e leigas no assunto.

## CONCLUSÃO

A realização deste estudo possibilitou conhecer sobre a reação, as dificuldades e orientações recebidas pelas mães de portadores de fissuras labiopalatais. Verificou-se a importância da equipe multiprofissional estar apta a prestar os primeiros cuidados a mãe e ao RN.

Devido à presença constante da equipe multidisciplinar junto à família e ao portador, a participação na orientação dos familiares, pais e/ou paciente, esclarecendo quanto à fissura, as expectativas futuras e auxílio para adotar uma atitude saudável com relação à situação.

Por isto este projeto teve grande importância, através de revisão bibliográfica, pesquisas e vivência com as mães, foi adquirido conhecimento e lucidez sobre este assunto para que possamos participar mais ativamente da assistência destes pacientes na vida profissional. Podemos compreender os problemas que precisam ser enfrentados por todos que tem histórico familiar e também da equipe de profissionais de saúde que estão envolvidos no tratamento, nas diferentes fases, para que se obtenha os melhores resultados possíveis.

Joinville e região estão privilegiadas por ter um centro de referência em fonoaudiologia, lábio leporino e fenda palatal.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALONSO, N. Fissuras labiopalatinas: protocolo de atendimento multidisciplinar e seguimento longitudinal em 91 pacientes consecutivos. Ver. Bras. Cir. Plást. v. 24 , n. 2, p. 81-176, 2009)

ARANHA, A.M . F. Amamentação em bebês portadores de fissuras congênitas labiopalatais, 2010. Disponível em: <http://abfissuraspalatinas.blogspot.com/2010/09/amamentacao-em-bebes-fissurados.html>. acesso em: 03/03/2015 às 21:34.

ARARUNA, R. C. ; VENDRÚSCOLO, D.M.S. . Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato: um estudo bibliográfico. Rev latino-am enfermagem v.8, n. 2, p. 99-105, 2000.

BRITO, L. B. Identificação de Genes de Predisposição às Fissuras Labiopalatinas na População Brasileira por Meio de Sequenciamento do Exoma e Estudo de Associação , Departamento de Genética e Biologia Evolutiva –IB/USP, abril/2011 [http://dc464.4shared.com/doc/dhVBGez\\_/preview.html](http://dc464.4shared.com/doc/dhVBGez_/preview.html) acesso em 13/10/2014 às 23:29

SILVA, R. S. S. Monografia de conclusão do curso de especialização em Motricidade Oral, Rio de Janeiro, 1999. <http://www.cefac.br/library/teses/5140194d8fd62046ca733a98281d160b.pdf> acesso em 13/10/2014 às 11:50

VASCONCELOS, B.C.E..et al. Incidências de malformações congênitas labiopalatais. Rev. Cir. Traumat. Buco - Maxilo-Facial, v.2, n.2, p. 42, jul/dez – 2002. <http://www.revistacirurgiabmf.com/2002/v2n2/pdf%20v2n2/v2n2.3.pdf> acesso em 13/10/2014 às 12:30

FERREIRA, K. F. F. et al. Fissura labiopalatina: Alimentação. Revista Gestão & Saúde. Curitiba, v. 2 , n. 2, p. 16-23, 2011.

MATOS, F. Fonte: [http://www.news-medical.net/health/Causes-of-cleft-lip-and-palate-\(Portuguese\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Causes-of-cleft-lip-and-palate-(Portuguese).aspx) acesso em 13/10/2014 as 12:19

SILVA, M. C ; et al,A ESCOLA NA PROMOÇÃO DA SAÚDE DE CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATAL, 2013 <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/21.pdf> acesso em 16/10/14 às 23: 32



VARELA, D. LÁBIOLEPORINO/FENDA PALATINA, <http://drauziovarella.com.br/crianca-2/labio-leporinofenda-palatina/> acesso em 14/10/14 às 13: 02

MINHA VIDA, LÁBIO LEPORINO, <http://www.minhavidacom.br/saude/temas/labio-leporino> acesso em 14/10/2014 as 13:18

BRANCO, L.L. ; CARDOSO, M.C. Alimentação do recém-nascido com fissuras labiopalatinas. Universitas: Ciências da Saúde. v. 11, n.1, p. 57-70, jan-jun. 2013.

CAMPIOTTO, A. R. ; CARRETTA, V. C. A influência do aleitamento materno e da alimentação sólida no padrão de mastigação. Fono Atual. v. 25, n. 6, p.8-13, 2003.

VINHA, V. H. O livro da amamentação. São Paulo: CLR Brasileiro; 1999.

DI NINNO, C. Q. Abordagem fonoaudiológica atual nas fissuras labiopalatina. In: Britto AT, organizador. Livro de fonoaudiologia. São José dos Campos: Pulso. p. 325-38. 2005.

SILVA, E. B. ; FURIA, C. L .B.; DI NINNO, C.Q. M.S. Aleitamento em recém nascidos portadores de fissuras labiopalatina: dificuldade e métodos utilizados. Rev CEFAC .v.7, n. 1, p. 4-50, 2005.

PARADISE, J. L., ELSTER, B. A., TAN, L. Evidence in infants with cleft palate that breast milk protects against otitis media. Pediatrics. p. 6-853, 1994.

ALMEIDA, H. Situações especiais no lactente. In: Carvalho MR, Tamez RN. Amamentação: bases científicas para a prática profissional. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. p.162-80, 2002

FIGUEIREDO, M. C. et al. Pacientes com fissura labiopalatina- acompanhamento de casos clínicos. ConScientiae Saúde, Porto Alegre, v. 9, n. 2, maio. 2010. Disponível em: <http://www4.uninove.br/ojs/index.php/saude/article/view/2256/1736> Acesso em: 03/03/2015 às 22:44

VANZ, Ana Paula. Escutando as mães de portadores de fissuras orais. 2011. Acesso em: 15/03/2016 às 15:00

MENDES, L. G. A.; LOPES, V. L. G. S.; Fenda de lábio e ou palato: recursos para alimentação antes da correção cirúrgica. Ver. Ciênc. Méd., Campinas, 15(5):437-448, set/.out., 2006. Acesso em: 15/03/2016 às 14:00

REBES (Pombal - PB, Brasil), v. 4, n. 2, p. 1-6, mai.-jun., 2014. Uma abordagem sobre as dificuldades enfrentadas por mães na amamentação de crianças portadoras de fissuras labiopalatinas Rosa Maria Rodrigues Oliveira Enfermeira, especialista em Saúde Pública, pelas Faculdades Integradas de Patos (FIP) Email: [madre-rosal@hotmail.com](mailto:madre-rosal@hotmail.com)

## **APÊNDICE**

### **Apêndice 1 - Questionário**

1- Quando soube que seu filho teria fenda palatal ou lábio leporino qual foi sua reação?

2-Quais foram suas dificuldades?

3- Quando foi sua maior dificuldade?

4- Quais foram as orientações recebidas?

## **Apêndice 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

SECRETARIA DE EDUCAÇÃO PROFISSIONAL E TECNOLÓGICA

INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DE SANTA CATARINA

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Convidamos o(a) Sr(a) para participar do estudo intitulado “CONTRARIEDADES ENCONTRADAS PELA MÃE AO ALIMENTAR O RN COM LABIO LEPORINO E FENDA PALATAL” que será coordenado pela Enfermeira Professora Mestre Lucia Helena Heineck, do Instituto Federal de Santa Catarina e realizado pelas alunas AMANDA MATÉ E KAROLINE MARIANO do Curso Técnico de Enfermagem do IFSC- Instituto Federal de Santa Catarina,

O estudo tem por objetivo conhecer as dificuldades encontradas pelas mães ao amamentar o RN com lábio leporino ou fenda palatal é descrever os problemas que as mesma enfrentou ao descobrir que seu bebê teria lábio leporino ou fenda palatal e as contrariedades encontradas pelas mesma. A coleta de dados será realizada através de uma

entrevista contendo perguntas relacionadas a reação da mãe ao descobrir da malformação do seu filho, as dificuldades enfrentadas no momento da alimentação, qual foi a maior dificuldade, quem lhe orientou sobre a alimentação e quais foram as orientações recebidas.

Garantimos que seu nome e qualquer outro dado pessoal serão mantidos em sigilo e que o (a) Sr (a) terá liberdade para desistir do estudo a qualquer momento, mesmo que já tenha assinado este termo de consentimento, não implicando em qualquer ônus ou prejuízo para a assistência que recebe. Os riscos a que você está sujeito pela participação são de cunho predominantemente emocionais, e serão mínimos e controlados terão a assistência necessária prestada pelas pesquisadoras, considerando benefícios e acompanhamentos posteriores ao encerramento ou a interrupção da pesquisa.

A pesquisa não trará nenhum ônus para o senhor (a) e garantimos indenização diante de eventuais danos ou custos decorrentes da pesquisa. Prestaremos assistência em caso de necessidades físicas, mentais ou emocionais, decorrentes da realização da pesquisa.

Garantimos que seu nome e qualquer outro dado que o (a) identifique não serão divulgados. As informações fornecidas serão somente utilizadas em publicações em livro, artigos científicos ou divulgação em eventos de caráter científico, mas sem que seu nome ou qualquer outra informação que o (a) identifique seja revelado.

Após ler o presente Termo de Consentimento e aceitar participar da pesquisa, pedimos que o assine. Qualquer informação adicional ou esclarecimento a respeito do trabalho poderá ser obtido junto às responsáveis:

- Endereço Mst. Lucia: Instituto Federal de Santa Catarina: Departamento Área de Saúde Serviço- Curso Técnico de Enfermagem. Bairro Costa e Silva, Joinville/SC, CEP: 89220-200. Telefone: (47) 3431- 5641. e-mail: luciah@ifsc.edu.br

- Contatos das alunas:

AMANDA MATÉ- Bairro Costa e Silva, Joinville/SC, CEP: 89220-840. Telefone: (47) 8903-0780. e-mail: amanda.mate@hotmail.com

KAROLINE MARIANO- Bairro Costa e Silva, Joinville/SC, CEP: 89220-200. Telefone: (47)9937-1017 e-mail: karolfranceschine@hotmail.com

- Contato do comitê de ética:

E-mail: cephijg@saude.sc.gov.br  
Endereço: Rui Barbosa, nº 152  
Bairro: Agrônômica CEP:88025-301  
Telefone: (48)3251-9092  
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS

Eu \_\_\_\_\_ abaixo  
assinado declaro através deste instrumento, meu consentimento para participar como

sujeito da pesquisa: “CONTRARIEDADES ENCONTRADAS PELA MÃE AO ALIMENTAR O RN COM LABIO LEPORINO E FENDA PALATAL” e que tenho uma via igual a esta, assinada pela pesquisadora. Declaro que estou ciente de seus objetivos, método, potenciais riscos, incômodos e benefícios que a pesquisa pode acarretar e bem como de meu direito de desistir a qualquer momento, sem penalização alguma e/ou prejuízo. Autorizo a coleta dos dados necessários para pesquisa em meu cadastro/prontuário junto ao Centrinho e uso de gravador para o registro da entrevista.

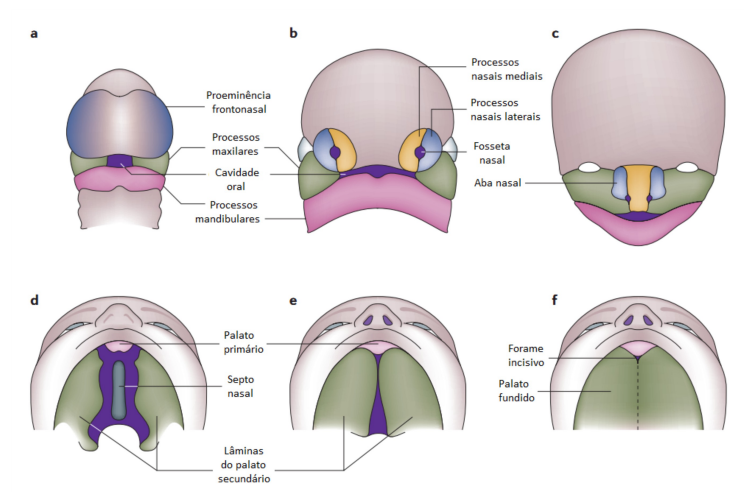
Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_ RG. \_\_\_\_\_

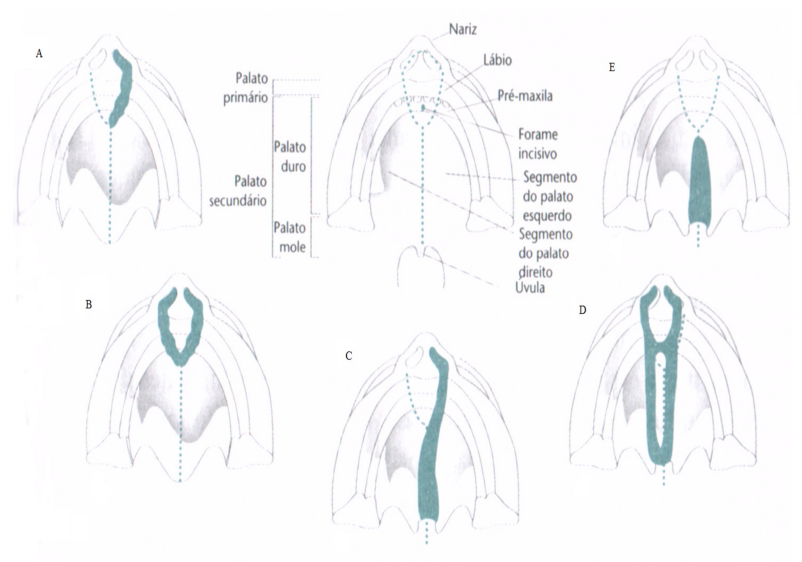
Joinville, de

de 2015

### Apêndice 3 – Figuras ilustrativas



ESQUEMA DA FORMAÇÃO DO PALATO (BRITO, Luciano Abreu ; 2011)



VARIABILIDADE DO TIPO DE FISSURA (BRITO, Luciano Abreu ; 2011)