

Capa

MANUAL DE CUIDADOS A PACIENTES COM FISSURAS LABIOPALATINAS

Versão para profissionais de Saúde

MANUAL

GRUPO DE TRABALHO TÉCNICO

AUTORES

Coordenadores

Samuel Trezena

Daniella Reis Barbosa Martelli

Hercílio Martelli Júnior

Verônica Oliveira Dias

Equipe Técnica

Andrielly Gonçalves Nobre de Oliveira

Bárbara de Quadros Tonelli

Denise Maria Mendes Lúcio da Silveira

Everton Barroso Rios

Fabício Emanuel Soares de Oliveira

Keyla Marinho de Paiva

Maria Isabel Gandra Oliva

Nélia Cristiane Almeida Caldeira

Priscila Antunes de Oliveira

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAS	Ácido acetil-salicílico
APS	Atenção Primária à Saúde
BA	Bahia
CE	Ceará
CENTRARE	Centro de Tratamento e Reabilitação de Fissura Labiopalatal e Deformidade Craniofacial
CF	Consciência fonológica
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
DFC	Deformidade craniofacial
DF	Distrito Federal
DnV	Declaração de nascidos vivos
ESF	Estratégia Saúde da Família
FL	Fissura de lábio/ Fissura labial
FL/P	Fissura de lábio e/ou palato
FL/PNS	Fissura de lábio e/ou palato não sindrômica
FLP	Fissura de lábio e palato
FO	Fissuras orais
FP	Fissura de Palato/ Fissura palatina
LM	Leite materno
MG	Minas Gerais
MS	Mato Grosso do Sul
MT	Mato Gross
OM	Otite média
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Pará
PB	Paraíba
PE	Pernambuco
PPGCPS	Programa de Pós-Graduação em Cuidado Primário em Saúde
PR	Paraná
RJ	Rio de Janeiro
RN	Recém-nascido
RS	Rio Grande do Sul
SC	Santa Catarina

SCNES	Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TO	Tocantins
Unimontes	Universidade Estadual de Montes Claros

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Figura 1	Esquema dos tipos de Fissuras de Lábio e/ou Palato.
Figura 2	Diferentes posições para aleitamento materno do recém-nascido com fissura de lábio e/ou palato.
Figura 3	Higienização oral (gengiva e anexos) com uso de gaze embebida em soro fisiológico/água filtrada.
Figura 4	Higienização da fissura oral com uso de haste flexível de algodão embebida em soro fisiológico/água filtrada.
Quadro 1	Estabelecimentos e Centros de tratamento da má-formação lábio palatal, cadastrados no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e reconhecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), 2023.
Quadro 2	Macrorregiões de Saúde, municípios sede para assistência à deformidade craniofacial (DCF), Hospital de referência pactuados e orientações para o agendamento.
Quadro 3	Fluxo para atendimento de assistência do componente DFC para usuários da região Macronorte de Saúde de Minas Gerais.

SUMÁRIO

Apresentação.....	8
As fissuras de lábio e/ou palato (FL/P).....	9
a) Conceito.....	9
b) Classificação.....	9
c) Diagnóstico.....	10
d) Acompanhamento multiprofissional dos pacientes com FL/P e seus familiares.....	11
Atenção fonoaudiológica e auditiva.....	12
a) Fonoterapia.....	14
Orientações pré e pós-cirúrgicas.....	16
a) Cuidados pré-operatórios.....	16
b) Cuidados e recomendações pós-operatórias.....	17
Amamentação e alimentação da criança com FL/P.....	21
a) A importância do leite materno para o lactentes com FL/P.....	21
b) Doenças ou condições comumente associados à amamentação dos lactentes com fissuras orais.....	21
c) Promovendo e incentivando a amamentação.....	22
d) Estratégias para o sucesso do aleitamento materno.....	24
e) Quando o bebê não pode ser alimentado no peito.....	25
f) Armazenamento do leite materno.....	25
g) Alimentação com o copo.....	26
h) Alimentação complementar.....	27
Higienização bucal da criança com FL/P.....	28
Atenção em Saúde Mental ao fissurado e sua família.....	29
a) Aceitação dos pais.....	29
b) Autoestima da criança com FL/P.....	30
c) Transtornos mentais.....	32
Rede de atenção SUS para o tratamento do paciente com FL/P.....	35
Considerações finais.....	38
REFERÊNCIAS.....	39

APRESENTAÇÃO

Este material destina-se a auxiliar profissionais de saúde, de todos os pontos de atenção, que possam lidar com o diagnóstico e/ou assistência à criança com fissura de lábio e/ou palato (FL/P). Os anos iniciais de uma criança com FL/P requer atenção e cuidado pelos seus responsáveis e pela equipe de saúde, para que o processo terapêutico e cirúrgico seja efetivo e que o desenvolvimento da criança esteja no nível adequado para a sua fase. Com esse intuito, o presente material foi elaborado pelo Programa de Pós-Graduação em Cuidado Primário em Saúde (PPGCPS) da Universidade Estadual de Montes Claros (Unimontes) e tem a função de divulgar informações essenciais quanto ao cuidado dessas crianças.

As FL/P são anomalias craniofaciais congênitas que apresentam etiologia múltipla e complexa e que necessitam de acompanhamento contínuo e multiprofissional nas primeiras décadas de vida do indivíduo acometido. O Sistema Único de Saúde (SUS) é o serviço público brasileiro e oferta assistência às pessoas acometidas, desde o diagnóstico até a cirurgia plástica reconstrutiva de fissuras labiais e de palato, por meio de hospitais habilitados, que têm estrutura física e recursos humanos para dar assistência em saúde para com esses indivíduos de forma gratuita. Segundo o Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), há no Brasil, trinta e dois Centros de Tratamento de Malformação Labiopalatina habilitados pelo SUS e garantem a reabilitação e cuidado a estes indivíduos, desde o nascimento até a fase adulta.

Cabe ressaltar a importância de informar aos profissionais da APS, principalmente equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), sobre os cuidados aos pacientes com FL/P, devido à manutenção, continuidade e integralidade do cuidado que eles devem ofertar à população adscrita em seus territórios. E, mesmo que os pacientes com FL/P não sejam assistidos diretamente pela equipe da ESF, em relação a presença da fissura, os profissionais devem ter ciência sobre tal condição e o correto manejo, além de amparo à toda a família.

AS FISSURAS DE LÁBIO E/OU PALATO (FL/P)

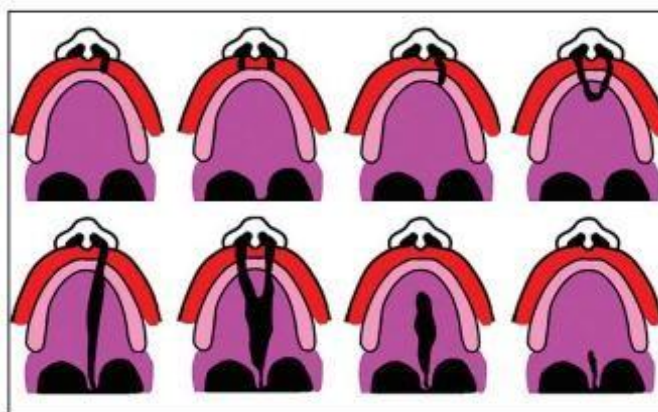
Conceito

As FL/P são más-formações congênicas decorrentes do não fechamento das estruturas anatômicas faciais acometidas, principalmente, o lábio e o palato e é a anomalia craniofacial mais prevalente no mundo. A estimativa é que a cada 650 crianças, uma nasce com FL/P. As FL/P são um problema de saúde pública global, que influencia diretamente na qualidade de vida de crianças e familiares, sendo que em países de maiores vulnerabilidades pode ser associada à mortalidade infantil.

Classificação

São classificadas de acordo com a localização do defeito estrutural podendo ser no lábio, no palato (—céu da boca), concomitante no lábio e no palato e fissuras mais raras. Na figura 1 estão dispostos os tipos de fissuras.

Figura 1 – Esquema dos tipos de Fissuras de Lábio e/ou Palato.



Da esquerda para a direita e de cima para baixo: a) fissura labial unilateral b) fissura labial bilateral c) fissura labial unilateral completa d) fissura labial bilateral completa f) fissura labiopalatina unilateral g) fissura labiopalatina bilateral h) fissura palatina completa i) fissura palatina incompleta.

Fonte: CYMROT *et al.*, 2010

As fissuras labiais incompletas podem ser pequenos —cortes| que envolvem o vermelhão do lábio e as completas quando a fissura pode acometer toda a extensão do palato primário, sendo que, as fissuras de lábio (FL) ocorrem em região anterior ao forame incisivo. As FL podem ser uni ou bilateral, mas pode também ser mediana (no meio do lábio). Quanto às fissuras palatinas (FP) incompletas a falta de continuidade da fissura é somente no palato mole, e nas completas, quando acomete palato mole e duro. É denominada fissura labiopalatina aquela em que a presença da fissura se estende do lábio até o palato (FLP).

As FL/P causam problemas estéticos e na saúde geral das crianças, podendo interferir na fala, na audição, na nutrição, nos dentes, na mordida e no desenvolvimento facial. Além dos

componentes biológicos, a presença de fissuras podem causar problemas psicológicos e sociais, tanto na criança acometida quanto no seu ciclo familiar de convívio. Inúmeras síndromes são associadas com FL/P, sendo denominadas fissuras orais sindrômicas, mas importante destacar que a maioria das FL/P são não sindrômicas.

Diagnóstico

O diagnóstico prévio é fundamental na assistência que o futuro recém-nascido receberá, bem como, no preparo da família sobre a condição e reabilitação de seu filho. Por isso, a equipe da ESF, responsável pelo pré-natal, deve enfatizar a importância da adesão da gestante às consultas periódicas e realização de exames.

As FL/P podem ser diagnosticadas, por volta da 26ª semana de vida intrauterina através de exame de ultrassonografia, entretanto a partir da 15ª já pode ser observada a presença de algum tipo de fissura. na maioria das vezes, o diagnóstico da fissura é logo após o nascimento, por meio de exame clínico de visualização e palpação. Além disso, cabe a todos os profissionais de saúde uma anamnese que possa englobar pontos que são cruciais no rastreio das s FL/P.

Pontos importantes a serem levantados durante as consultas de pré-natal:

- a) Antecedentes familiares: Perguntar se há parentes com FL/P ou síndromes genéticas e casos familiares positivos para vários tipos de câncer.
- b) Idade dos pais: Pais e mães mais velhos, mães acima de 35 anos e pais acima de 40 anos, podem ter mais chances de terem filhos com algum tipo de fissura, principalmente se for a primeira gestação.
- c) Saúde da gestante: Investigar doenças e uso de medicações prévias. Principalmente doenças crônicas como a hipertensão arterial e diabetes mellitus, bem como, uso de medicações de controle, principalmente anticonvulsivantes.
- d) Características sócio-demográficas: Mesmo não havendo evidências que moradores de zona rural podem apresentar mais chance de terem filhos com FL/P é interessante questionar na anamnese se os pais já foram expostos ou manipulam agrotóxicos e/ou pesticidas.
- e) Consanguinidade: Questionar sobre a parentalidade do casal, uma vez que, há estudos que encontraram que casamento entre primos de primeiro grau pode ser um fator de risco para o desenvolvimento de FL/P não sindrômica (FL/PNS).
- f) Exposição à agentes teratogênicos e químicos: Questionar a mãe se durante o primeiro trimestre ela consumiu álcool, tabaco e/ou outras drogas ilícitas. Nesse ponto também entra a discussão do uso de medicamentos e exposição à agrotóxicos e/ou pesticidas.
- g) Importância de suplementação durante a gestação: É preconizado durante a gestação a prescrição de ácido fólico e sulfato ferroso. Estudos enfatizam que a deficiência de ácido fólico pode ser um dos fatores para desenvolvimento de FL/P.

Acompanhamento multiprofissional dos pacientes com FL/P e seus familiares

O cuidado em saúde de pacientes com FL/P é complexo e requer a necessidade de uma equipe multiprofissional.

Os profissionais de saúde devem estar preparados e capacitados na realização de exame oral com intuito do diagnóstico e encaminhamento eficiente e oportuno, bem como, instruídos em notificar o evento na Declaração de Nascidos Vivos (DnV). O Ministério da Saúde, recentemente divulgou um manual que informa sobre o correto preenchimento desta declaração, e pode ser encontrado no presente link: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes-svs/vigilancia/declaracao-de-nascido-vivo-manual-de-instrucoes-para-preenchimento>.

O tratamento das deformidades craniofaciais/ fissuras lábiopalatinas no Brasil é um direito garantido pelo cidadão através do SUS por meio da publicação da Portaria nº 62, de 19 de abril de 1994, que estabeleceu as normas para o cadastramento de hospitais que realizam procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional das FL/P. Até o ano de 2022, de acordo com o SCNES, no Brasil há 32 Centros Especializados que prestam assistência à pessoa com FL/P e seus familiares.

É necessário que todos os profissionais da rede de saúde devem ter conhecimento sobre a referência e possibilidades de encaminhamento de pacientes com essas condições no âmbito do SUS. Bem como, cuidados primários e orientações que devem ser ofertados aos familiares.

ATENÇÃO FONOAUDIOLÓGICA E AUDITIVA

Os portadores de FL/P podem apresentar diversas dificuldades e complicações simples pela ausência de integridade estrutural e anatômica, que podem afetar dentre outras, a audição, sucção, deglutição, mastigação, fonação e respiração. Como exemplo, as alterações estruturais craniofaciais podem ocasionar desordens na articulação e na ressonância dos sons verbais, comprometendo assim, o desenvolvimento da fala no fissurado. Se não realizada uma intervenção precoce, a gravidade das alterações de fala apresenta grande variedade, podendo alcançar um nível de inteligibilidade que comprometa a interação social do sujeito.

Para a produção da fala normal é necessário a integridade da função velovaríngea, que necessita sincronia dos movimentos das estruturas do mecanismo velovaríngeo, que é uma válvula muscular que se estende do palato duro à parede posterior da faringe, sendo responsável pela distribuição e direcionamento do fluxo de ar expiratório e das vibrações acústicas. A FL/P pode causar alterações neste mecanismo, originando a disfunção velovaríngea, que é caracterizada pela falta de tecido do palato mole para completar o fechamento velovaríngeo, devido a fissura. Grande parte das alterações de fala nos portadores de FLP está direta ou indiretamente relacionada à esta disfunção no mecanismo velovaríngeo, originando assim, os distúrbios de comunicação e afetando a articulação, ressonância, voz e linguagem. De modo geral, as desordens fonoaudiológicas em pessoas com FLP incluem os seguintes distúrbios de fala:

- a) Distúrbios articulatorios compensatórios, que podem resultar de aprendizagem inadequada da articulação dos fonemas em razão das alterações estruturais (fissura do palato). Representam desvios importantes na articulação da fala, que se estabelecem na fase de aquisição fonológica em crianças com fissura palatina, como um mecanismo de compensação da disfunção velofaríngea ou em função de perda de ar decorrente de fístula oronasal, tornando a fala ininteligível, o que acaba por comprometer a qualidade de vida da criança, uma vez que traz prejuízos para suas relações sociais, minimizando as possibilidades de aprendizagem.
- b) Distúrbios obrigatórios, que são os que ocorrem em função da disfunção velofaríngea, sendo os mais frequentes a hipernasalidade, a emissão de ar nasal, o ronco nasal, a mímica facial e os contatos articulatorios leves.
- c) Adaptações compensatórias, que são distorções na produção dos fonemas que ocorrem em função de alterações estruturais (deformidades dento-oclusais), sendo as mais encontradas o ceceo anterior e lateral.
- d) Distúrbios articulatorios do desenvolvimento, que ocorrem na fase de aquisição da linguagem.

Um dos fatores que podem afetar a aquisição dos sons da fala é a diminuição da acuidade auditiva, que interfere no processo de organização e categorização das informações acústicas. Crianças com FL/P apresentam predisposição para perda auditiva condutiva, uma vez que, o músculo responsável pela abertura da tuba auditiva apresenta um funcionamento inadequado.

A presença de perda auditiva pode afetar a percepção adequada das informações acústicas, sendo assim as crianças com FLP podem apresentar dificuldades no desenvolvimento das

competências linguísticas, dentre elas, a consciência fonológica (CF). A CF é uma habilidade que permite associar os sons da fala aos sons da escrita, sendo assim ela se torna um dos pré-requisitos para a aprendizagem da leitura e da escrita.

O fonoaudiólogo é membro fundamental na equipe multidisciplinar de tratamento voltado às FL/P. Seu trabalho se volta sobremaneira para o cuidado direcionado ao desenvolvimento dos aspectos oromiofuncionais; das estruturas e funções do sistema estomatognático (sucção; deglutição, respiração e fala); da linguagem (oral e escrita) e sua aprendizagem; ressonância; voz e audição. Os comprometimentos da linguagem em crianças com essa malformação são associados à falta de estimulação adequada e às suas alterações de fala, que acometem, principalmente, a ressonância vocal e a articulação das palavras, envolvendo tanto os aspectos fonéticos quanto os fonológicos. O distúrbio auditivo necessita ser tratado pelo médico otorrinolaringologista e contar com orientações, triagens, avaliações, e monitoramento periódico de fonoaudiólogos audiológicos, visando a intervenção precoce e redução de danos.

A atuação fonoaudiológica dirigida a sujeitos com FL/P deve ter início no período gestacional, a partir do diagnóstico intrauterino, e se estender durante outras fases do desenvolvimento: recém-nascido (0-28 dias); lactente (1 mês a 2 anos de idade); pré-escolar (2-5), escolar (6-11) e adolescente (12-18 anos). Em muitos casos, há a necessidade de atendimento na fase adulta, especialmente quando a intervenção interdisciplinar não ocorreu de forma efetiva durante a infância e adolescência. Como o descobrimento da malformação acontece normalmente durante as consultas de pré-natal, é importante que os familiares já recebam orientações sobre a importância deste acompanhamento fonoaudiológico ao longo das fases de desenvolvimento.

O tratamento fonoaudiológico precoce, que deve ser iniciado na maternidade, tem como objetivo auxiliar nos estímulos sensoriais, adaptando a alimentação com segurança, através da amamentação no peito ou na mamadeira e orientando sobre a melhor postura que deve ser adotada pela mãe, a fim de facilitar a sucção e a deglutição. Uma vez que a alimentação desses bebês é de suma importância já que eles dependem do ganho de peso para a realização dos procedimentos cirúrgicos. Além disso, amamentar bebês com fissuras, quando possível, é a melhor forma de estimular o crescimento adequado dos ossos maxilares, promover o fortalecimento dos músculos faciais e consequentemente, desenvolver a articulação dos sons da fala.

Esta atuação fonoaudiológica deve ser continuada ao longo de todo o desenvolvimento da fala no fissurado, principalmente com os cuidados pós- cirúrgicos. Depois de detectada a disfunção velovaríngea é traçado o plano terapêutico, que pode envolver além da fonoterapia, cirurgias (palatoplastia), a depender da causa da disfunção, ou, na impossibilidade de correção cirúrgica, utilização de prótese de palato.

Fonoterapia

A fonoterapia que deve ser iniciado com o bebê com FL/P, tem como objetivos:

- a) Não estimular a produção de sons de pressão até que o palato seja reparado.

- b) Realizar oclusão das narinas durante a vocalização do bebê, que deve ocorrer de forma rápida (e lúdica) e até antes da palatoplastia.
- c) Oferecer estímulos sensoriais para a região anterior da cavidade bucal para evitar que os movimentos compensatórios sejam adquiridos, por meio da colocação do ponto articulatorio correto e direcionando o fluxo aéreo para a cavidade oral.

As estratégias terapêuticas feitas nessa área abrangem três níveis de sensibilidade (tátil, térmica e gustativa) e atuam também no fortalecimento da musculatura oral, por meio da colocação dos fonemas. A sensibilidade pode ser trabalhada com materiais, entre eles algodão, estimulador térmico, hastes flexíveis com ponta de algodão, dedeira, escova massageadora, entre outros.

Neste processo, destaca-se a importância de envolver a família, no sentido de orientá-los de como estimular a fala e a linguagem do bebê, com ações como:

- a) Conversar com o bebê; contar histórias; cantar;
- b) Nomear partes do corpo e objetos;
- c) Usar sempre o padrão correto da fala;
- d) Não antecipar desejos da criança, deixando que ela se expresse;
- e) Evitar uso excessivo de gestos e de diminutivos, dentre outras;
- f) É importante orientar a família que fale mais alto e de frente à criança para que ela possa melhor apreender/entender o que está sendo dito e ter melhores possibilidades de desenvolver a fala e a linguagem.

O tratamento fonoaudiológico sistemático (semanal) é iniciado tão logo se identifiquem alterações no desenvolvimento da fala, linguagem (oral e escrita), ressonância, voz e/ou motricidade orofacial. A avaliação da fala e linguagem em crianças menores de 4 anos de idade pode ocorrer por meio de observação (o brincar com a mães/ cuidadores) e interação do profissional com a criança. Além da linguagem avalia-se a qualidade da fala. Esse tratamento tem o objetivo de permitir que a criança tenha uma maturação adequada das estruturas orofaciais, com prevenção de problemas musculares e reabilitação. Possíveis fístulas em região de palato, palato curto, palato não operado, alterações dentárias, entre outras condições podem alterar a qualidade da fala e requerem a assistência de outros profissionais. A escola também deve receber orientações.

É importante destacar que o tratamento/ acompanhamento com fonoaudiólogo /otorrinolaringologista no tratamento das FL/P é complexa e processual, sendo necessário ser realizada ao longo de todo o desenvolvimento do indivíduo, exigindo o envolvimento da escola e assiduidade da família no tratamento, colaboração do paciente, cirurgias e a atuação efetiva de cada membro da equipe multidisciplinar. O resultado final do tratamento deve refletir na qualidade de vida e desenvolvimento geral do paciente.

ORIENTAÇÕES PRÉ E PÓS-CIRURGICAS

As cirurgias primárias para a reparação do lábio (queiloplastia) e do palato (palatoplastia) acontecem normalmente nos primeiros meses de vida e as demais cirurgias nasais, funcionais ou estéticas após a definição do crescimento, entre 16 e 18 anos. São as cirurgias reparadoras mais comuns realizadas no decorrer do complexo tratamento de reabilitação. Há a necessidade de um acompanhamento precoce e especializado desde o diagnóstico até o término do tratamento, o qual ocorre na idade adulta.

As cirurgias realizadas nos primeiros meses de vida são necessárias e, ao mesmo tempo em que garantem a correção e o fechamento do lábio e/ou palato, representam um enorme desafio aos pais/cuidadores, uma vez que precisam compreender acerca de diversos procedimentos e encaminhamentos que tornam o tratamento eficaz. O enfrentamento de situações desafiadoras também pode acarretar a mobilização de sentimentos difíceis e consequentemente a alteração significativa da saúde psicológica, com mais ansiedade e estresse. O surgimento destes sintomas está associado e pode aumentar nos casos em que há dúvidas e receios relacionados ao risco operatório. O manejo cirúrgico direciona-se ao fechamento da fissura, prevenção de complicações e estimulação de um crescimento e desenvolvimento adequados para a criança.

O avanço nas técnicas cirúrgicas minimizou a retração da cicatriz e, na ausência de infecção ou trauma, a cura ocorre com pequena formação de cicatriz. Entretanto, qualquer cirurgia para correção de fissuras pode levar o paciente a ter problemas no desenvolvimento ósseo maxilar, por isso a importância da intervenção cirúrgica em sua época oportuna, para se evitar possíveis deformações ósseas.

A avaliação do resultado cirúrgico e a programação das demais cirurgias reparadoras devem ser realizadas conforme necessidade e quando o paciente apresentar condições clínicas e odontológicas para ser submetido a outro procedimento. Revisões adicionais podem ser necessárias em uma idade mais avançada.

Os cuidados pré-operatórios da criança ou do adolescente incluem um levantamento das condições gerais do paciente, com o objetivo de identificar alterações físicas ou psíquicas que possam interferir no curso normal do período pós-operatório.

Cuidados pré-operatórios

- a) Solicitação de exames laboratoriais: Tipagem sanguínea e fator Rh, glicemia, dosagem de uréia, creatinina, sódio, potássio, exame de urina, hemoglobina (valor mínimo 9,5g/dl), leucograma, coagulograma, eletrocardiograma e parasitológico de fezes (contra-indicação absoluta: ascaridíase, ancilostomíase, strongiloidíase).
- b) Avaliação pré-internação pela equipe multiprofissional: Pediatria, Cirurgia Plástica, Otorrinolaringologia, Enfermagem, Psicologia e Odontopediatria. A avaliação odontológica tem o objetivo de avaliar presença de cárie ou outra infecção bucal, pois estas situações impedem a cirurgia. A equipe de saúde mental realiza o acompanhamento psicológico durante o processo de internação – tanto do paciente quanto dos acompanhantes.

- c) Estado nutricional: É importante que a criança esteja com bom estado nutricional no pré-operatório, a fim de facilitar a cicatrização da ferida cirúrgica. Caso a criança ainda amamente, deve-se recomendar à mãe que armazene leite ordenhado para utilizá-lo no período pós-operatório.
- d) Moldagem: É realizado procedimento de moldagem para documentação do arco superior e registro fotográfico.
- e) Outros exames complementares: Solicita-se também exames de imagem complementares como radiografias de face, panorâmicas, intra orais, oclusal superior e periapical de incisivos superiores. A radiografia panorâmica é utilizada no pré-operatório para determinar a posição dos caninos inferiores e verificar uma possível remoção do tecido ósseo da área mentoniana para o enxerto. Os procedimentos para realizar uma cirurgia são muito variados, dependendo da malformação.
- f) As recomendações fonoaudiológicas nesse período incluem também a orientação sobre a necessidade de retirada da chupeta e mamadeira, uma vez que após a palatoplastia a criança não deverá sugar por um período de três semanas (critério estabelecido pelo cirurgião a depender do caso). Sugere-se à família que a retirada da chupeta e da mamadeira se dê de forma gradativa, já no período que antecede a cirurgia, a fim de evitar sofrimento e estranhamento em relação ao copo e colher.

Cuidados e recomendações pós-operatórios

A manutenção dos resultados potencialmente estará assegurada se os cuidados pós – cirúrgicos forem adequados, tais quais a prevenção de sangramento, o controle da dor, a alimentação, a hidratação e os cuidados com a ferida operatória.

Os esforços maiores no período pós-operatório são direcionados a proteger o local da cirurgia. Para a FL, os pais podem ser aconselhados a aplicar medicamentos tópicos por vários dias. É comum que a criança fique irritada no pós-operatório. Como o processo de cicatrização resulta em coceira e dor, geralmente as crianças tentam colocar a mão no rosto. Os imobilizadores de cotovelo devem ser usados para prevenir o lactente de manipular a linha de sutura; eles são aplicados imediatamente após a cirurgia e podem ser utilizados de 7 a 15 dias. A dor pós-operatória é uma intercorrência comum nos procedimentos de queiloplastia e palatoplastia, por isso os cuidadores devem ser orientados quanto à ocorrência de expressão facial, postura, choro e gemido, já que no período em que normalmente estas cirurgias são realizadas (antes dos 12 meses), a comunicação verbal ainda não é efetiva. O manejo da dor requer uma analgesia adequada para aliviar a dor e o desconforto. Deve ser feito o uso de analgésicos nas primeiras 24 horas de pós-cirúrgico e após este período, conforme a necessidade. Uma atenção especial deve ser dada a analgésicos que induzem à depressão respiratória.

Outra dúvida prevalente entre os cuidadores quanto aos cuidados pós-operatórios relaciona-se à alimentação, incluindo os alimentos a serem ofertados, a sua consistência e a forma de administração. A preocupação com a alimentação da criança com fissura labiopalatina está presente desde o nascimento, devido ao comprometimento da cavidade oral. Uma aceitação alimentar adequada interfere significativamente na recuperação pós-operatória e influencia no

processo de cicatrização e prevenção de infecção. A alimentação deve ser administrada assim que a criança se apresentar desperta do processo anestésico-cirúrgico, momento em que deve ser checada a ausência de complicações pós-operatórias. Se indicada neste momento a alimentação deve ser líquida e fria; preparada com alimentos em conformidade com a idade da criança; incluir frutas batidas com leite, água ou suco, vitaminas e sopas; e ser oferecida no copo ou colher.

Apesar da alimentação após a queiloplastia utilizando a mamadeira seja amplamente aceita, seu uso após a palatoplastia é contraditório, pelo fato do procedimento cirúrgico ser mais invasivo neste caso. Pode ser que a criança não aceite através da mamadeira satisfatoriamente, o que pode ocasionar perda de peso. Além da mamadeira, devem ser evitados utensílios que requerem sucção, tais como chupetas, bicos e canudos, visando evitar ferimento na ferida cirúrgica. Assim, tanto o copo quanto a colher constituem alternativas muito viáveis, por serem de baixo custo, de fácil manuseio e higiene.

Em relação à higienização da ferida operatória, em ambas as cirurgias a higiene bucal é a principal medida preventiva de infecção. No caso da queiloplastia, além da escovação dos dentes e de bochechos com enxaguantes à base de água, é de extrema importância limpar a ferida cirúrgica antes e após as refeições e sempre que houver secreção e restos alimentares no local da ferida cirúrgica. Para isso podem ser utilizados cotonetes embebidos em soro fisiológico ou água filtrada. Em relação à palatoplastia, a higiene oral deve ser feita através de escovação dentária, tendo o cuidado de não ferir o local da ferida cirúrgica, e com bochechos com antissépticos bucais depois de cada refeição e também antes de dormir. Quando a criança não sabe fazer o bochecho, podem ser oferecidos água, chá ou suco após cada refeição.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES

- Avaliação da capacidade de autocuidado da mãe ou responsável pela criança.
- O aleitamento materno ou mamadeira podem ser liberados a partir do pós-operatório imediato. Alguns centros recomendam o uso de uma seringa para alimentação por 7 a 10 dias após a reparação.
- A posição ereta ou sentada do lactente ajuda no período pós-operatório imediato. Deve-se evitar o uso de sucção ou outros objetos na boca, como depressores da língua, chupetas, colheres e canudo.
- Para crianças maiores de 3 anos recomenda-se uma dieta líquida ou pastosa homogeneizada (batida no liquidificador). Os pais são instruídos a continuar a dieta até que o cirurgião os oriente de outra maneira e advertidos a não permitir que a criança consuma alimentos duros (como torrada, biscoitos e batatas chips), capazes de danificar o palato reparado.
- Higiene do local da cirurgia com soro fisiológico ou água filtrada.
- Observação de sinais de infecção da ferida cirúrgica, sangramento, crostas ou irritação.

- A retirada dos pontos cirúrgicos da queiloplastia deve ser feita conforme indicado pelo cirurgião, em um intervalo geralmente entre 7 e 10 dias após a cirurgia. Quanto à palatoplastia, os pontos da cirurgia e/ou tampões caem de forma espontânea, por volta do 20º ao 30º dia, sendo desnecessária a remoção dos mesmos.
- A exposição direta à luz solar deve ser evitada por 6 meses após a cirurgia, pois interfere no processo de cicatrização. Está indicado o uso de protetor solar.
- Em relação à prevenção de infecção, além da intensificação da higiene oral e do uso de antibiótico profilático no trans e no pós-operatório imediato, o cuidador deve estar atento aos sinais de infecção (presença de dor, odor, febre e deiscência da ferida).
- O controle de sangramento é outro fator preocupante, pois as regiões anatômicas abordadas na cirurgia são muito vascularizadas e o risco está sempre presente. A utilização de braceletes para conter os membros superiores é recomendada principalmente durante o sono, quando a criança pode levar a mão à boca acidentalmente ou não, podendo ocorrer um evento traumático que ocasione uma hemorragia. Em situações desta natureza é fundamental orientar os cuidadores para procurar um serviço médico imediatamente, devido à repercussão hemodinâmica associada ao sangramento. É normal apresentar nos primeiros dias uma baba sanguinolenta em pequena quantidade.
- A visita domiciliar pode ser eficaz no reforço da capacitação de cuidadores, isso pode fazer com que as famílias se sintam respaldadas e mais seguras para realizar os cuidados pós-operatórios.
- Exames de imagem complementares também serão necessários no pós-cirúrgico.
- Cerca de um mês após a realização da queiloplastia, ou a critério do cirurgião, as massagens (pós-cirúrgicas) na região do lábio favorecem a cicatrização e estimulam a musculatura labial que foi reconstituída. As massagens são indicadas para todos os tipos de cicatrização e devem ser efetuadas durante pelo menos três meses a fim de ativar a maturação cicatricial. A cicatriz normal leva em torno de 12 meses para a remodelagem das fibras colágenas. A cicatriz hipertrófica (quelóide) exige maior tempo para a remodelagem do colágeno, que se dá em até 36 meses.
- É importante proteger a lateral do berço da criança com cobertor, almofadas ou protetor de berço para prevenir lesão no local da cirurgia associada a queda acidental ou evento traumático.
- Manutenção da cabeceira do berço em posição elevada visando facilitar a respiração.
- Evitar brinquedos e objetos duros e pontiagudos, o uso de bicicleta, de bolas e outros que podem aumentar os riscos no pós-operatório.
- Evitar visitas e locais que sejam tumultuados por pelo menos 30 dias.
- Caso seja necessário, utilizar medicamento analgésico com orientação pediátrica, exceto medicações com ácido acetil-salicílico (AAS).
- Se a criança tiver alguma vacina pendente ou que deva ser tomada nos 30 dias após a cirurgia, aguardar e providenciar a administração após este prazo.
- Na presença de sangramento labial, aplicar compressão com gaze ou pano limpo com gelo no local e procurar o serviço de saúde. Se o sangramento for no palato, realizar bochecho com água gelada ou fazer compressão com gaze umedecida em água gelada e procurar o serviço de saúde.

As crianças com FL/P em geral requerem o acesso a uma variedade de serviços durante a recuperação. Os membros da família necessitam de suporte e encorajamento por profissionais da saúde e orientação nas atividades que facilitem um desenvolvimento adequado da criança. Com os esforços combinados da família e da equipe de saúde, a maioria das crianças alcança um resultado satisfatório.

Muitas crianças com FL/P têm correção cirúrgica que cria um lábio com aparência próxima do normal e permite boa função do palato para a fala e a alimentação. Os pais precisam entender a função da fonoaudiologia e a finalidade de todos os utensílios ortodônticos, bem como a importância de estabelecer bons cuidados da boca e hábitos de escovação apropriados. Por todo o desenvolvimento da criança, um objetivo importante é o desenvolvimento de autoestima e personalidade saudável, a fim de proporcionar uma boa qualidade de vida para estes pacientes.

AMAMENTAÇÃO E ALIMENTAÇÃO DA CRIANÇA COM FL/P

A importância do leite materno para lactentes com FL/P

O leite materno (LM) é o alimento ideal para o bebê. Bebês doentes e com necessidades especiais, incluindo FL/P precisam de leite materno tanto, ou até mais, do que bebês saudáveis. O LM contém fatores imunológicos protetores, que ajudam a prevenir infecções, possui micronutrientes responsáveis pelo crescimento e desenvolvimento da criança, assim como bioativos como oligossacarídeos, proteínas e peptídeos. Ele é composto de enzimas que facilitam a digestão e absorção do leite e contém ácidos graxos essenciais especiais que ajudam o desenvolvimento cerebral.

A amamentação pode ser um processo desafiador, mas é o método preferível de alimentação, mesmo nos bebês com presença da fissura. Estudos evidenciam que o aleitamento materno é possível mesmo em casos extremos de FL/P. Como bebês com fissuras têm maior risco de apresentar otite média e infecções do trato respiratório superior, o LM é especialmente importante na redução da otite média (OM).

O LM oferecido no seio também é um importante estímulo mecânico para a musculatura da face, língua e mandíbula. O ato de amamentar fortalece os músculos e favorece a formação facial normal e melhoria da fala. Além disso, o aleitamento materno acalma o bebê, reduz o estresse e a dor relacionada à doença e proporciona à mãe um papel importante no cuidado com seu bebê, favorecendo o vínculo com a família. Assim, a ingestão do LM deve ser sempre estimulada pela amamentação ou quando isso não for possível ou suficiente, pelo leite materno ordenhado.

Doenças ou condições comumente associadas à amamentação dos lactentes com fissura

O bebê com fissura apresenta alterações nas funções de sucção e deglutição que podem levar a problemas como refluxo nasal de leite, redução da efetividade do reflexo de deglutição (por fraca pressão intraoral), fadiga, menor ingestão, tosse, engasgo, vômitos, escape do mamilo, deglutição de ar, entre outros fatores que na maioria das vezes são impeditivos do aleitamento materno.

Evidencia-se ainda que os lactentes com fissura palatina apresentem rajadas de sucção mais curtas e rápidas e maior taxa de deglutição, gerando aumento de pressão positiva. Em razão disso, tendem a consumir menos leite e ganhar menos peso. Persistentes problemas nessa área podem acarretar implicações como atraso no desenvolvimento motor, de linguagem e dificuldade de aprendizagem.

São também comuns as infecções de ouvido. As infecções de ouvido têm alta incidência e podem desencadear a disfunção da trompa de Eustáquio. Além disso, a qualidade da nutrição influencia a frequência de otites, sendo a não oferta do leite humano um fator de risco para aumento da sua incidência. Daí, a necessidade e importância do acompanhamento de uma equipe multiprofissional, incluindo um médico otorrinolaringologista.

Os familiares dos bebês com fissuras devem ser orientados sobre o notável regurgitamento ou sinais de aspiração. Nesses casos, deve-se orientar a procura de um médico pediatra ou fonoaudiólogo, com urgência, para avaliação e acompanhamento.

Problemas odontológicos, como cáries dentárias, são comumente relatados devido à dificuldade de limpeza dos dentes incisivos superiores, pela anatomia anormal da cavidade orofacial.

Promovendo e incentivando a amamentação

Na literatura encontramos diferentes posições para favorecer o aleitamento materno do recém-nascido (RN) com FL/P:

- a) Convencional, com o bebê semi-sentado;
- b) Invertida;
- c) Cavaleiro (ou cavalinho).

A escolha de uma delas dependerá do conforto da díade e da promoção de uma alimentação funcional. No momento da oferta do LM o RN deve permanecer elevado, minimizando o refluxo nasal de alimentos durante a deglutição.

Figura 2 – Diferentes posições para aleitamento materno do recém-nascido com fissura de lábio e/ou palato.



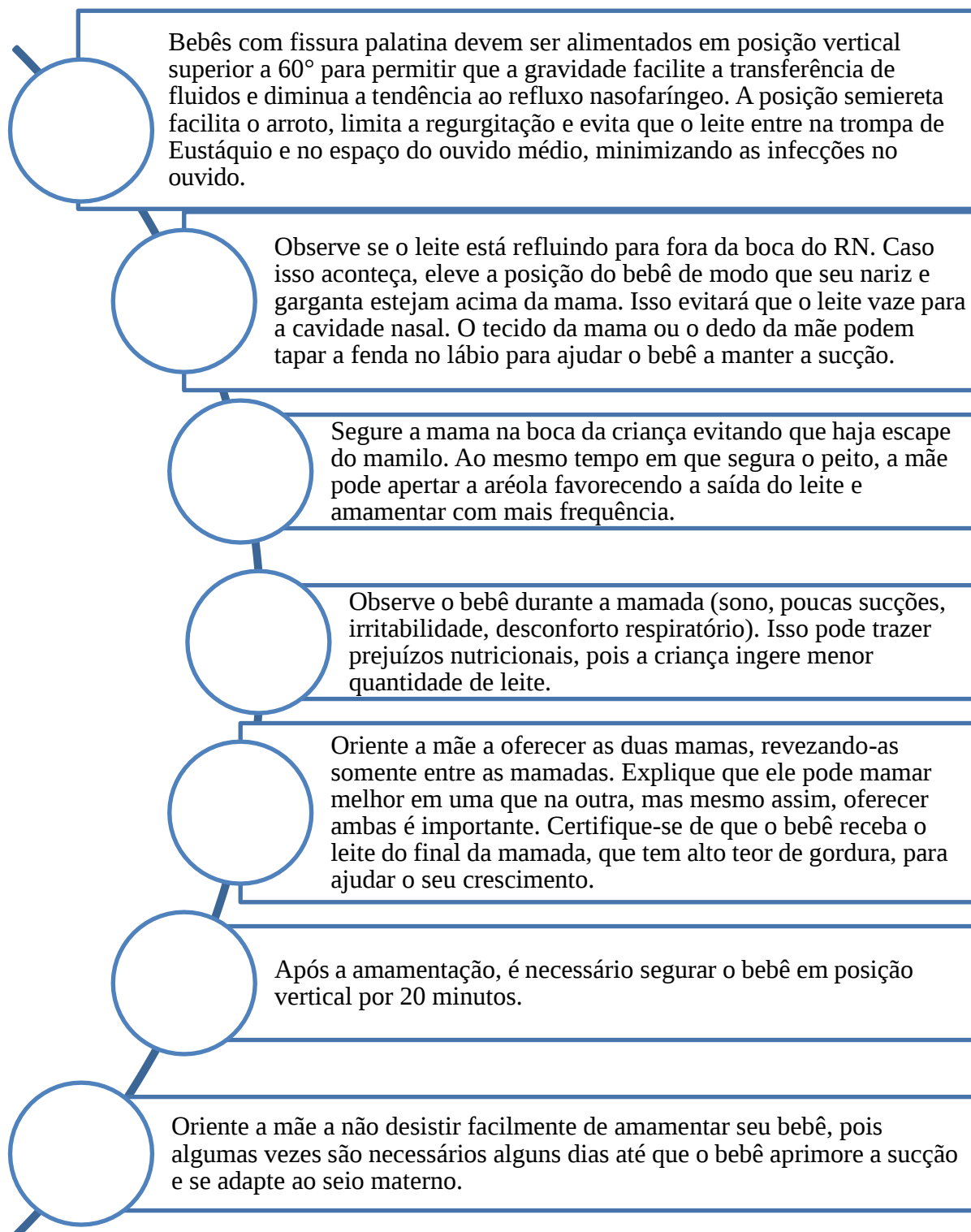
Da esquerda para a direita: posição convencional, posição invertida e posição cavaleiro, ou cavalinho. **Fonte:** Weyand e Barbora, 2017.

Explique às mães o que devem esperar numa mamada:

- a) O bebê provavelmente vai mamar durante um longo tempo e fará pausas frequentes para descansar durante uma mamada. Planeje mamadas um pouco longas (cerca de quarenta minutos a uma hora para cada mamada). Incentive a mãe a ser paciente, já que o bebê se cansa com facilidade e precisa descansar.
- b) Haverá um pouco de engasgo porque o tônus muscular do bebê está baixo e sua sucção não é coordenada.
- c) Não tente amamentar se o bebê estiver sonolento ou agitado demais. A mãe pode continuar a segurar o bebê contra a mama sem tentar iniciar a sucção.

- d) Realize a mamada o mais tranquilamente possível. Evite barulho, luzes intensas, carícias, balanço ou conversas com o bebê durante as tentativas de amamentação.
- e) Observe se o leite está refluindo para fora da boca. Caso isso aconteça, eleve a posição do bebê para tentar melhorar a pega.

Estratégias para o sucesso do aleitamento materno



Quando não houver a possibilidade de ofertar o leite materno para o bebê, deve-se procurar o pediatra ou nutricionista para orientação sobre a fórmula láctea adequada para substituição, não devendo ser oferecido leite de vaca, cabra ou outro de origem animal.

Quando o bebê não pode ser amamentado no peito

A avaliação dos bebês com FL/P deve ser feita já nas primeiras horas de vida de forma individualizada, com determinação da capacidade de sucção para decisão de adaptações alimentares. Mesmo que existam fatores que impossibilitem a amamentação, é recomendado o uso do leite materno, através de sonda, mamadeira, copinho, colher dosadora ou chuquinha, visto que há nutrientes que só ele pode oferecer ao RN.

Dispositivos especiais de alimentação podem ser úteis para a prática da amamentação ou para a oferta de leite materno a bebês com FL/P. As intervenções alimentares devem reduzir o estresse vivenciado pelo bebê e pela família, promover crescimento e desenvolvimento e facilitar um padrão alimentar normal.

A escolha do método é feita pelo pediatra e fonoaudiólogo, juntamente com a mãe. E dependerá do bebê e de sua condição de saúde. De modo geral, os cuidados podem ser divididos em categorias segundo a condição do bebê:

- ❖ O bebê não pode ser alimentado no seio materno.
- ❖ O bebê consegue sugar, mas não durante uma mamada inteira.
- ❖ O bebê pode ser alimentado por via oral, mas não consegue sugar.

Armazenamento do leite materno

O leite materno após ser retirado do seio pode ser armazenado para consumo do bebê. Para o armazenamento, deve-se seguir alguns cuidados para garantir a qualidade do leite humano, evitando assim problemas para a saúde do bebê:

- Utilizar um frasco de vidro com tampa plástica para o armazenamento.
- Ferver o frasco com a tampa por 20 minutos.
- Colocar a vasilha para escorrer (não devendo secar).
- Coloque uma etiqueta de identificação no frasco contendo a data, horário do início da ordenha e a validade (duração para consumo).
- Antes de iniciar a ordenha, recomenda-se prender os cabelos, lavar as mãos, usar uma máscara ou evitar conversar, para prevenir a contaminação do leite.
- Na geladeira, o leite materno pode ficar armazenado por 12 horas e no congelador ou freezer por no máximo 15 dias. Se o leite for pasteurizado (em banco de leite), ele tem validade de 06 meses no congelador ou freezer.
- Antes de oferecer ao bebê, o leite materno congelado deve ser descongelado e aquecido em banho-maria até a temperatura ambiente.
- O leite materno não pode ser descongelado em micro-ondas e não deve ser fervido.
- A sobra do leite oferecido ao bebê não pode ser reaproveitada.

Os cuidados com o armazenamento do leite materno devem ser repassados aos familiares quando houver a necessidade de realizar a ordenha do leite. Vale ressaltar que para estimular

a descida do leite, a mãe deverá colocar o bebê em contato pele a pele. O enfermeiro pode orientar e esclarecer dúvidas acerca da técnica de ordenha do leite materno.

Alimentação com o copo

O aleitamento por copo é definido como um método de alimentação com leite materno utilizando-se um copo pequeno ou uma xícara, sem que o bebê seja colocado na mama. Este método é realizado com a inclinação do copo de modo que o leite toque somente os lábios do bebê, fazendo com que a estimulação sensorial ocorra primeiramente no lábio inferior.

A alimentação com copo é recomendada e tem algumas vantagens em relação a outros métodos de alimentação: encoraja a coordenação de respiração/sucção/deglutição e permite que o bebê controle a quantidade e a velocidade da alimentação.

Esta técnica pode ser usada para bebês capazes de engolir, mas que (ainda) não conseguem sugar bem o suficiente para se alimentarem completamente na mama, sendo utilizado na complementação da dieta após as mamadas ou nos períodos de internação ou doença e quando afastados da mãe. Pode ser vista ainda como método de transição até o aleitamento materno efetivo e não como ‘fracasso’ do aleitamento materno.

Se as mães não estiverem acostumadas com a alimentação com copo, precisam receber informações e observar bebês sendo alimentados dessa maneira. O método precisa ser ensinado de forma a deixá-las confiantes de que conseguem fazer sozinhas.

- **PASSO A PASSO DA ALIMENTAÇÃO COM O COPO**

1. Aquecer o leite materno previamente ordenhado e refrigerado.
2. Posicionar o bebê confortavelmente, cuidando para que seus braços não derrubem o copo. O bebê deve estar tranquilo e não deve estar chorando.
3. Coloque o bebê parcialmente recostado ou sentado no seu colo; apoie as costas, a cabeça e o pescoço do bebê. Pode ser útil enrolar o bebê com firmeza com uma manta para apoiar suas costas e tirar suas mãos da frente. Segurar o bebê no colo em posição elevada e encostar delicadamente um copo pequeno com leite próximo aos lábios do bebê.
4. Inclinar o copo com cuidado até que o leite toque o lábio. Nunca se deve jogar o leite na cavidade oral do bebê. Ele colocará a língua para fora e realizará movimentos de —lamber o leite. Os bebês a termo podem chegar a —sorver o leite.
5. Deixar o bebê sugar em seu próprio ritmo e sempre retirar a inclinação do copo nos momentos de pausa.
6. Colocar o bebê para eructar da mesma forma como se faz na alimentação por meio de outros métodos.

Alimentação complementar

A partir dos 06 meses de idade, além do leite materno, novos alimentos devem ser oferecidos à criança, apresentando-a um novo universo de sabores, texturas, cores e cheiros. O leite materno deve continuar a ser oferecido para a criança, sempre que ela quiser, até completar 02 anos de idade ou mais. Destaca-se que o atraso na introdução dos alimentos sólidos pode resultar na aceitação tardia de alimentos de consistência aumentada.

A introdução da alimentação complementar para o bebê com fissura segue as mesmas regras da alimentação para os bebês não fissurados, com alguns cuidados a mais com a textura e tempo de evolução. Para que a consistência dos alimentos seja ideal para a estimulação da propriocepção da cavidade bucal, orienta-se à família amassar ou peneirar os alimentos, evitando liquidificá-los.

No caso da papa salgada, pede-se que os ingredientes sejam amassados separadamente para que a criança perceba os diferentes sabores e texturas, funcionando também como estímulo proprioceptivo. Os purês com pequenos pedaços podem ser introduzidos por volta do 7º mês e os sólidos por volta de um ano, desde que o bebê tenha alguns dentes.

Para crianças maiores, as funções de mastigação e deglutição são avaliadas com alimentos. Observa-se, assim, a incisão do alimento, a trituração, padrão mastigatório, posição dos lábios, ruídos e tempo mastigatório. A análise da deglutição envolve considerar a posição dos lábios, da língua, a contenção do alimento, a contração do orbicular e do mento, movimento de cabeça, ruído, coordenação e resíduos após a deglutição. Essa análise deve ser completada por meio de observação dos aspectos respiratórios (tipo e modo). Em adição, observa-se a mobilidade de lábios, língua, véu, bochechas e mandíbula, possível dor à palpação e tônus muscular.

Os hábitos alimentares devem ser investigados, pois podem ser decorrentes de dificuldades mastigatórias. Algumas vezes os lactentes com fissuras preferem alimentos com consistência amolecida (sólido macio) em virtude de falta de orientação adequada à família ou ainda em função de alterações dentárias e oclusais.

A análise das funções oromiofuncionais compreende ainda a investigação sobre as possíveis intercorrências que podem acontecer durante a alimentação, como engasgos, tosse, refluxo nasal, escape extraoral de alimentos, entre outras. Destaca-se, que os profissionais de saúde envolvidos no cuidado da criança com FL/P deverá, de acordo com a avaliação clínica, adaptar as orientações expostas, para cada situação específica.

HIGIENIZAÇÃO BUCAL DA CRIANÇA COM FL/P

Para os pacientes com fissuras é importante estabelecer precocemente uma boa higiene oral, uma vez que a cavidade bucal saudável representa fator essencial para a realização de procedimentos cirúrgicos em idades precoces e garantir um desenvolvimento maxilomandibular adequado.

O ato de higienizar a boca da criança precisa se tornar um hábito, sendo feita sua limpeza diariamente removendo resíduos alimentares e criando um condicionamento infantil através do manuseio da cavidade oral, especialmente na região de fissura. A gengiva, bochecha, língua, palato e demais anexos devem ser limpos com uso de dedeira, gaze ou fralda envolta no dedo, embebida em água filtrada/fervida, ou em soro fisiológico. A limpeza das regiões da fissura e narinas além de evitar infecções, auxilia na amamentação efetiva, já que evita obstruções e permite melhor respiração do bebê. A higienização dessas estruturas deverá ser feita com hastes flexíveis de algodão embebidas em água filtrada/fervida, ou em soro fisiológico.

Figura 3 - Higienização oral (gengiva e anexos) com uso de gaze embebida em soro fisiológico/água filtrada.



Fonte: Elaborado pelos autores

Figura 4 - Higienização da fissura oral com uso de haste flexível de algodão embebida em soro fisiológico/água filtrada



Fonte: Elaborado pelos autores

Ambos os procedimentos devem ser realizados após cada mamada. Outra dica importante é a utilização de óleo mineral na hidratação labial da criança, pois durante a manipulação oral os lábios podem ficar ressecados.

ATENÇÃO EM SAÚDE MENTAL AO FISSURADO E SUA FAMÍLIA

As FL/P podem causar problemas estéticos, dificuldades funcionais e psicossociais. As alterações estéticas levam a diminuição da autoestima, maior dependência dos pais, comportamento de esquiva e evitação de interações sociais, fatores que impactam negativamente a qualidade de vida dos pacientes com fissuras e consequentemente de seus familiares.

Durante a gestação, os pais têm a expectativa de perfeição do filho e no caso do nascimento de crianças com fissuras geralmente ocorre uma crise na qual dependendo da resiliência, experiências anteriores, capacidade para lidar com a frustração e crenças dos pais podem, inicialmente, levar a uma dificuldade de aceitação da criança. Principalmente as mães devido ao papel social de cuidadora, às alterações hormonais e emocionais da gestação, parto e puerpério, passam por um período de maior vulnerabilidade que pode prejudicar a aceitação, interação e cuidados com a criança com fissura. No entanto, este desafio nos primeiros meses de vida da criança com fissuras costuma ser superado logo, na maioria dos casos.

Com o desenvolvimento da criança surge a necessidade de acompanhamento multiprofissional em saúde, sendo comum hospitalizações e cirurgias frequentes. Para a criança, as hospitalizações são vivências estressantes, que podem ser minimizadas pela presença e apoio da família, além de humanização, disponibilidade afetiva e emocional por parte dos profissionais de saúde. Neste cenário é comum os pais apresentarem alterações em seu estado emocional elevando os níveis de estresse, principalmente antes e durante os procedimentos cirúrgicos. No pós-operatório os níveis de estresse tendem a diminuir.

Assim, considerando o impacto que as FL/P causam na saúde mental, tanto dos fissurados quanto dos seus pais e familiares, estão descritas nos próximos tópicos deste manual os principais impactos e cuidados em relação à saúde mental de crianças com fissuras e seus pais:

Aceitação dos pais

A aceitação dos pais frente ao nascimento de filhos acometidos por FL/P pode variar de acordo com alguns fatores, dentre eles destacam-se as expectativas familiares e barreiras emocionais que podem ser criadas diante deste diagnóstico, bem como o nível de informação em relação as opções de tratamento e acompanhamentos existentes. É comum que, ao receberem a notícia da gravidez, os pais comecem a projetar expectativas e também a idealizarem o filho e o seu futuro.

Neste sentido, diante da notícia de que o filho irá nascer com alguma deficiência ou em alguns casos, quando a descoberta da deficiência ocorre após o nascimento, a família, especialmente os pais experienciam uma vivência muito similar ao luto. No primeiro momento os pais costumam procurar explicações e também um culpado, muitas vezes chegam a assumir para si a culpa, pensando que fizeram algo errado em relação aos cuidados com a gestação e por isso o filho não se formou da maneira como deveria.

Sentimentos de que foram castigados por alguma divindade ou algum deus, também podem ocorrer, haja vista que está culturalmente arraigada em nossa sociedade a crença de que diante de algum pecado ou erro nós ou nossos filhos poderemos sofrer algum tipo de punição divina. É importante entender que estes sentimentos num primeiro momento são normais, é esperado também que, com o passar do tempo de acordo com acesso às informações referentes ao tratamento e prognóstico de evolução positiva da condição, estes sentimentos sejam ressignificados, dando lugar a aceitação e adesão ao acompanhamento necessário.

Importante ressaltar que a maneira como a família lida e aceita o diagnóstico é crucial para desenvolvimento da aceitação e da autoestima da própria criança, que percebe os sentimentos e comportamentos familiares, e por meio desta percepção baseia os seus próprios pensamentos, ações e sentimentos. É imprescindível que os pais superem o quanto antes a frustração advinda do diagnóstico, para que possam atuar como encorajadores e estimuladores em relação aos filhos. Algumas iniciativas podem facilitar a aceitação da família em relação a condição do filho, sendo estas:

- a) Procurar entender sobre a condição da criança: esta ação pode acontecer por conta própria por meio de pesquisas livres, leituras de textos, visualização de documentários e depoimentos de outras famílias que passam pela mesma situação.
- b) Participação de rodas de conversas ou grupos de famílias que vivenciam ou já vivenciaram uma situação similar: deste modo existe a possibilidade de expressão e troca real de experiências e saberes.
- c) Se ater as informações passadas nas consultas médicas e diante de alguma dúvida não ter vergonha de expô-la, a desinformação pode provocar entendimento e manejo inadequado.
- d) Manter diálogo no meio familiar: a fim de esclarecer a todos os membros sobre as reais limitações, expectativas futuras, possibilidades de tratamento e prognóstico. Assim, além de favorecer a aceitação familiar, o acesso à informação promoverá também o engajamento de todos os membros na oferta de suporte físico/emocional ao membro acometido pela FL/P.

Autoestima da criança com FL/P

Um dos principais impactos das FL/Ps é o aspecto estético. A alteração estética causada pelas fissuras pode levar a uma dificuldade de aceitação dos colegas, preconceito e *bullying*, devido à falta de conhecimento e orientação por parte dos agressores.

As crianças nascem sem o senso de si mesma. Esse senso ou autoimagem vai sendo construído a partir da interação com as pessoas ao seu redor, inicialmente com os pais, com quem o bebê tem os primeiros contatos durante os primeiros meses de vida, e depois as interações com outras pessoas vão aumentando. A forma como as outras pessoas (familiares, amigos, professores, colegas de escola) se expressam em relação à criança vão moldando a sua autoimagem, de modo que se a criança ouvir com frequência características negativas e

depreciativas construirá a sua autoimagem incorporando essas características, tornando-se uma pessoa insegura com pouco apreço por si mesma, ou seja, baixa autoestima.

No caso de crianças com fissuras, quando há a aceitação da família, até por volta dos quatro a cinco anos, a percepção do aspecto estético da fissura não traz grande incômodo para a criança. A partir dessa idade, e com o aumento do contato com outras crianças, a diferença começa a ser notada. A aceitação e forma de lidar com a aparência da criança por parte de todos que convivem com ela terá forte impacto no desenvolvimento da autoestima e personalidade. Para que a criança com fissura tenha uma autoestima adequada podem ser adotados alguns cuidados, como descrito a seguir:

- a) O primeiro passo é a aceitação dos pais, que é importante que aconteça tão logo seja possível.
- b) É importante que desde os primeiros meses de vida seja construída uma autoimagem positiva da criança. Para isso sempre estimule a sua criança atribuindo-lhe características positivas, ex: você é inteligente, você é capaz, você é bonito(a), você consegue...
- c) Os pais devem ser presentes na vida das crianças, tendo equilíbrio entre momentos de afeto, carinho, lazer e imposição de limites e regras, dando autonomia para a criança de acordo com a sua faixa etária para melhorar a sua independência e autoconfiança.
- d) O convívio com outras crianças é muito importante para a socialização na infância. Os pais devem estar atentos à forma como a criança interage com as outras, evitando focar na alteração causada pela fissura, mas reforçando que cada criança tem características físicas diferentes.
- e) À medida que a criança for crescendo e melhorando a sua capacidade de entendimento, é importante trazer informações, sempre considerando a sua faixa etária, sobre as fissuras e sobre o seu processo de acompanhamento e procedimentos, isso pode facilitar a aceitação da sua condição.
- f) Caso seja percebidas situações de *bullying*, os pais devem articular com a escola, pais de outras crianças e outros possíveis envolvidos, estratégias para que esse tipo de violência não ocorra.
- g) Se for percebido alterações na autoestima da criança ou adolescente com fissuras sempre busque apoio profissional de psicólogos.

Transtornos Mentais

Os transtornos mentais que mais afetam a população geral são os transtornos ansiosos e depressivos. Outro fator que atualmente, devido às mudanças no estilo de vida, rotina de trabalho, cobranças excessivas, etc; tem causado preocupação em relação à saúde mental é o estresse. Para facilitar a compreensão desses termos, abaixo está uma breve definição de cada um:

Transtornos de Ansiedade

- São caracterizados por preocupações excessivas e sensação constante que algo ruim irá acontecer. Os principais sintomas presentes em casos de ansiedade são: taquicardia, respiração superficial, alterações do humor e do apetite, tensão muscular, preocupações em excesso, medos irracionais, sensação de estar à beira de um ataque de nervos, tontura, sudorese e alterações do sono.

Transtornos Depressivos

- Referem-se a sintomas físicos e comportamentais como tristeza persistente e sem motivo, choro frequente, perda de interesse em atividades diárias que outrora eram prazerosas, desânimo, isolamento social, alterações no sono, perda de apetite, diminuição da concentração, e pode levar a pensamentos suicidas, principalmente se não tratado da forma adequada.

Estresse

- Diz respeito a resposta fisiológica do organismo a determinados estímulos como situações súbitas, ameaçadoras ou situações desconfortáveis que ocorrem com frequência. Para se adaptar à nova situação, o corpo desencadeia reações que ativam a produção de hormônios, entre eles a adrenalina, noradrenalina e cortisol que afetam negativamente o nosso organismo quando produzidos em excesso. Os sintomas mais comuns incluem dor de cabeça, distúrbios do sono, dificuldade de concentração e temperamento explosivo.

• SINTOMAS DE TRANSTORNOS MENTAIS NA CRIANÇA COM FISSURA

Em geral, sintomas de transtornos mentais são mais comuns na idade adulta, alguns com início na adolescência, sendo menos frequente na infância. No entanto, alguns fatores como violência, falta de afeto familiar, distanciamento social, falta de regras e limites, situações de vulnerabilidade social, *bullying* e superproteção podem favorecer o surgimento desse tipo de sintoma. Atualmente tem se dado maior atenção à saúde mental de crianças.

Nas crianças com FL/P, a fissura em si não está diretamente relacionada ao surgimento de sintomas de transtornos mentais, mas o fato de ter uma fissura tem um impacto psicossocial que pode levar à manifestação dos sintomas. É importante lembrar que até os quatro ou cinco anos de idade a fissura não terá grande impacto psicossocial na vida da criança, mas a partir dessa idade pode começar a afetar a forma como a criança interage socialmente, podendo apresentar timidez excessiva ou isolar-se; a formação da sua autoimagem que irá influenciar a sua autoestima; a forma como expressa seus sentimentos; o desempenho escolar; e a sua aceitação pelos colegas. Esses fatores, se não forem administrados de maneira adequada, podem fazer com que a criança experimente sintomas ansiosos, depressivos, agressividade, retraimento social e até mesmo dificuldades escolares.

Ressalta-se que as fissuras em si não causam transtornos mentais, então, com o cuidado adequado em relação aos possíveis problemas psicossociais que podem estar associados, uma criança com fissura terá a mesma chance de desenvolver transtornos mentais do que uma criança sem fissura, podendo desenvolver todo o seu potencial. Para que a criança tenha uma saúde mental adequada recomenda-se:

- a) A criança com fissura não deve ser vista com pena ou ser superprotegida, esses fatores podem prejudicar a sua independência e torná-la insegura. É preciso educá-la como qualquer outra criança sem fissura.
- b) Estimule a criança a fazer amizades, praticar esportes e participar de atividades coletivas.
- c) Observe os cuidados relacionados à autoestima (um dos principais aspectos afetado pelas fissuras), que são fundamentais para uma saúde mental equilibrada.
- d) Tenha atenção em relação à sinais como retraimento, timidez excessiva, mudanças bruscas no comportamento, agressividade exagerada, alterações no desempenho escolar. Para isso esteja próximo(a) afetivamente da sua criança, criando um ambiente em que ela tenha segurança para falar sobre os seus sentimentos sem pressioná-la.
- e) Ao perceber algum sintoma de transtorno mental na sua criança, tenha calma e busque ajuda profissional. Os sintomas tem tratamento e podem acontecer com qualquer pessoa e em qualquer faixa etária.

- *SINTOMAS DE TRANSTORNOS MENTAIS NOS PAIS DE CRIANÇAS COM FISSURAS*

Os pais ou responsáveis por crianças com fissuras lidam frequentemente com situações estressoras no acompanhamento de suas crianças, como a descoberta da fissura, as hospitalizações, as cirurgias, a preocupação em relação ao aspecto estético da fissura da criança e sua interação social. A forma como os pais irão reagir a essas situações depende do seu histórico de vida e aprendizado, pois algumas pessoas apresentam maior resiliência em situações de estresse, outras podem ter mais dificuldade para superar essas situações e preocupações.

Muitas vezes, os pais, por se encontrarem em uma posição em que necessitam ofertar os cuidados ao filho, acabam por negligenciar os seus próprios sintomas (físicos e emocionais). É importante entender que apesar de o filho naquele momento estar em uma situação que demanda atenção e suporte, a família em especial os pais precisam organizar as suas rotinas de modo que lhes sobrem tempo para olharem para si e para suas necessidades, já que a tarefa do cuidador é onerosa e se não houver um cuidado especial com os cuidadores, eles poderão acabar comprometendo, além da sua própria saúde, os cuidados prestados ao filho.

É importante que a criança receba o suporte emocional adequado de seus pais, e para isso, é preciso que eles estejam bem psicologicamente. As orientações para que os pais de

crianças com fissuras estejam com a saúde mental adequada não divergem muito das orientações para a população geral:

- a) Tenha sono de qualidade.
- b) Pratique exercícios físicos.
- c) Tenha uma alimentação saudável.
- d) Busque conhecimento sobre as fissuras lábio-palatinas.
- e) Tenha momentos de lazer com a família, sempre incluindo a criança.
- f) Realize atividades que lhe dão prazer.
- g) Ao observar sintomas como irritabilidade, insônia, desânimo, tristeza frequente, choro frequente, agitação ou qualquer outro sintoma que levante a suspeita de algum transtorno mental busque ajuda de um profissional de saúde.

REDE DE ATENÇÃO SUS PARA TRATAMENTO DO PACIENTE COM FL/P

Até o ano de 2022, no Brasil, 32 Centros de referência para tratamento de pessoas com FL;P são habilitados para oferta deste serviço. No Quadro 1 estão listados, por região, os respectivos centros e seus contatos. Importante destacar que o encaminhamento para os estabelecimentos seguem fluxos locais, cabendo aos profissionais de saúde local, se atualizarem sobre orientações que os familiares devem seguir para iniciar o itinerário terapêutico do paciente fissurado.

Cabe ressaltar que até 2021 o estado de Minas Gerais contava com dois centros para tratamento de deformidades craniofaciais. Sendo que, atualmente com a habilitação de um novo centro, localizado em Divinópolis, a Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais está em fase de aprovação de fluxos. As regiões de encaminhamento e orientações de agendamento estão nos quadros logo abaixo.

Quadro 1 – Estabelecimentos e Centros de tratamento da má-formação lábio palatal, cadastrados no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e reconhecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), 2023.

UF	MUNICÍPIO	ESTABELECIMENTO	CONTATO
NORTE			
PA	Belém	Santa Casa de Misericórdia do Pará	(91) 4009-2241
PI	Teresina	Associação Piauiense de Combate ao Câncer Alcenor Almeida	(86) 2106-8000
TO	Araguaina	Hospital Regional de Araguaina	(63) 3411-2812
NORDESTE			
BA	Salvador	Hospital Santo Antônio	(71) 3310-1100
CE	Fortaleza	Hospital Infantil Albert Sabin	(08) 3101-4193
PB	João Pessoa	Hospital Universitário Lauro Wanderley	(83) 3216-7053
PE	Recife	IMIP	(81) 2122-4100
CENTRO-OESTE			
DF	Brasília	Rede Sarah	(61) 3319-1111
MT	Cuiabá	Hospital Geral	(65) 3363-7000
MT	Cuiabá	Hospital Universitário Júlio Muller	(65) 3615-7260
SUL			
MS	Campo Grande	FUNCRAF	(14) 3227-4110
PR	Curitiba	Complexo hospitalar do trabalhador	(41) 3212-5700
PR	Cascavel	Hospital Universitário do Oeste Paraná	(45) 3321-5151
RS	Lajeado	Hospital Bruno Born	(51) 3714-7500
RS	Caxias do Sul	Hospital do Círculo	(54) 2101-000
RS	Porto Alegre	Hospital Nossa Senhora da Conceição Sá	(51) 3357-2000
RS	Canoas	Hospital Universitário de Canoas	(51) 3478-8000
SC	Florianópolis	Hospital Infantil Joana de Gusmão	(48) 3664-3200
SC	Joinville	Hospital Regional Hans Dieter Schmidt	(47) 3461-5500
SUDESTE			
MG	Belo Horizonte	Hospital da Baleia	(31) 3489-1555
MG	Divinópolis	Hospital São João de Deus	(37) 3229-7600
MG	Alfenas	Hospital Universitário Alzira Velano	(35) 3299-3538
RJ	Rio de Janeiro	Hospital Municipal Nossa Senhora do Loreto	(21) 3393-1983
SP	Itapetininga	FUNCRAF Itapetininga	(15) 3275-6100
SP	São Bernardo do Campo	FUNCRAF São Bernardo do Campo	(11) 4122-6100
SP	São Paulo	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo	(11) 3087-5456
SP	São José do Rio Preto	Hospital de Base de São José do Rio Preto	(17) 3201-5000
SP	Bauru	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais de Bauru	(14) 3235-8000
SP	São Paulo	Hospital de Ensino da UNIFESP	(11) 5572-1922
SP	Araraquara	Santa Casa de Araraquara	(16) 3303-2999
SP	Piracicaba	Santa Casa de Piracicaba	(19) 3417-5000
SP	Campinas	Hospital SOBRAPAR de Campinas	(19) 3749-9700

Fonte: CNES, 2023

Quadro 2 – Macrorregiões de Saúde, municípios sede para assistência à deformidade craniofacial (DCF), Hospital de referência pactuados e orientações para o agendamento.

Macrorregiões de Saúde	Municípios sede para Assistência à DFC e Hospital de Referência	Orientações para o agendamento a ser realizado pela Secretaria Municipal de Saúde do município de origem do Usuário
Centro, Jequitinhonha, Leste, Leste do Sul, Nordeste, Noroeste, Norte, Triângulo do Norte, Triângulo do Sul e Vale do Aço.	Belo Horizonte / Hospital da Baleia	A Central de Marcação de Consultas de Belo Horizonte agendará a consulta sob regulação para o Hospital da Baleia na especialidade Cirurgia de Deformidade Craniofacial/Fissura Labiopalatina. Em caso de dúvidas acionar a Coordenação de Regulação Ambulatorial – regulacao.ambulatorial@pbh.gov.br (31) 3277-7738/8285 ou Assessoria de Programação Assistencial – ppibh@pbh.gov.br (31) 3277-8280
Sul, Sudeste, Centro-Sul e Oeste.	Alfenas/ Hospital Alzira Vellano	Para agendamento da primeira consulta é necessário que o responsável pelo agendamento do município de origem entre em contato com a Secretaria Municipal de Saúde do município de Alfenas (setor de Coordenação de Saúde Bucal) pelo telefone (35) 3698-2041, ou através do e-mail: cmo@alfenas.mg.gov.br

Fonte: Governo do Estado de Minas Gerais, 2021

Quadro 3 – Fluxo para atendimento de assistência do componente DFC para usuários da região Macronorte de Saúde de Minas Gerais.

Paciente não residente do município de Belo Horizonte que estão localizados nas Macrorregiões de referência para Belo Horizonte:
1. A Secretaria Municipal de Saúde (SMS) do município de origem deve encaminhar a solicitação de marcação de consulta para o respectivo polo microrregional, cabendo a este providenciar sua inserção sob regulação na especialidade de Cirurgia de Deformidade Crânio Facial/ Fissura Lábio Palatal da CMC /SISREG BH. No campo de motivação clínica do sistema deverá ser inserido: sinais, sintomas e condições clínicas atuais; descrição/conclusão dos exames complementares realizados, com data; se houver tratamentos anteriores, informar modalidade, data, serviço hospitalar onde realizou; história prévia de outras situações caso haja; justificativa do encaminhamento incluindo hipóteses diagnósticas; identificação do médico ou cirurgião dentista assistente e CRM ou CRO. 2. A Central de Marcação de Consultas de Belo Horizonte agendará a consulta sob regulação para o Hospital da Baleia na especialidade Cirurgia de Deformidade Crânio Facial/Fissura Labiopalatina. Em caso de dúvidas sobre o agendamento e disponibilidade de oferta no SISREG BH, os respectivos contatos poderão ser acionados: Coordenação de Regulação Ambulatorial - regulacao.ambulatorial@pbh.gov.br - 3277-7738 ou 3277-8285 e Assessoria de Programação Assistencial - ppibh@pbh.gov.br - 3277-8280. 3. A Central de Marcação de Consultas de Belo Horizonte (CMC/BH) informará a Secretaria Municipal de Saúde de residência do paciente o dia/horário da consulta autorizada para o Hospital da Baleia, ou o próprio município gestor da marcação poderá acessar os dados do agendamento diretamente na CMC / SISREG BH através do relatório "Atendimentos Agendados/Recusados Regulação". 4. A Secretaria de Saúde comunicará ao responsável pelo paciente que a consulta foi agendada para o Hospital da Baleia.

Fonte: Fluxo de assistência do componente Deformidade Crânio Facial – CENTRARE, Hospital da Baleia, sem data.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Espera-se que o presente manual auxilie as equipes e profissionais de saúde na assistência aos usuários com FL/P. Mesmo não sendo rotineira a presença desses pacientes nas Unidades Básicas de Saúde, é importante que todos profissionais tenham ciência dos cuidados especiais que estes indivíduos e seus familiares necessitam. Além disso, estar em discussão na rotina dos profissionais o assunto dos cuidados a pessoas com FL/P é extremamente necessário, pois favorece a inclusão da temática em agendas que favorecem a implementação de políticas públicas voltadas para estas pessoas.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, M. I. R.; MARTINS, J. E.; SANTOS, M. F. C. A study on the hearing of children with non-syndromic cleft palate/lip. **Braz J otorhinolaryngol**, São Paulo, v. 76, n. 2, p. 164-171, mar-abr, 2010.
- ANDRADE, A.; ANGERAMI, E. L. S. A auto-estima em adolescentes com e sem fissuras de lábio e/ou de palato. **Rev Latino-am Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 6, p. 37-41, nov-dez, 2001.
- BADR, D. A. *et al.* The impact of family history of non-syndromic oral clefts on their incidence in pregnancy. **J Matern Fetal Neonatal Med.**, v. 35, n. 8, p. 1523-1526, apr, 2022.
- BARTZELA, T. *et al.* Clinical characterization of 266 patients and family members with cleft lip and/or palate with associated malformations and syndromes. **Clin Oral Investig.**, v. 25, n. 9, p. 5531-5540, 2021.
- BATISTA, L. R. V.; TRICHES, T. C.; MOREIRA, E. A. M. Desenvolvimento bucal e aleitamento materno em crianças com fissura labiopalatal. **Rev paul pediatr.**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 674-679, out-dez, 2011.
- BEATY, T. H. *et al.* A case-control study of nonsyndromic oral clefts in Maryland. **Ann Epidemiol.**, v. 11, n. 6, p. 434-442, 2011.
- BIAZON, J.; PENICHE, A. C. G. Retrospective study of postoperative complications in primary lip and palate surgery. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 511-517, jul-set, 2008.
- BRASIL. **Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994.** Estabelece as normas para o cadastramento de Hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação labiopalatal para o Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília/DF, 1994.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao Pré-Natal de Baixo Risco.** Série A. Normas e Manuais Técnicos Cadernos de Atenção Básica, nº 32, Brasília – DF, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao pré-natal de baixo risco.** (Cadernos de Atenção Básica, nº 32), 1. ed. rev. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2013:318p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. **Guia prático: diagnóstico de anomalias congênitas no pré-natal e ao nascimento.** 1ª ed – Brasília: Ministério da Saúde, 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Declaração de Nascido Vivo:** Manual de instruções para preenchimento. 4ª ed – Brasília: Ministério da Saúde, 2022.
- BUNDUKI, V. *et al.* Diagnóstico pré-natal de fenda labial e palatina: Experiência de 40 casos. **Rev Bras Ginecol Obstet.**, São Paulo, v. 23, n. 9, p. 561-566, 2001.

BORTOLUS, R. *et al.* Prevention of congenital malformations and other adverse pregnancy outcomes with 4.0 mg of folic acid: community-based randomized clinical trial in Italy and the Netherlands. **BMC Pregnancy Childbirth**, v. 14, s. n., p. 166, 2014.

CABRAL, C. *et al.* Abordagem fonoaudiológica em pacientes com fissura labiopalatal em serviço especializado de alta complexidade na região oeste do Paraná. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, p. e144101019062, 2021

CADASTRO NACIONAL DE ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE (CNES). **Habilitações - 0401- Centro de tratamento da ma formacao labio palatal**. Disponível em: https://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes_Listar.asp?VTipo=0401&VListar=1&VEstado=00&VMun=&VComp=&VContador=30&VTitulo=H Acesso em: 01 de janeiro de 2023.

CARVALHO, P. H. P. *et al.* Parental age is related to the occurrence of cleft lip and palate in Brazilian populations. **Braz J Oral Sci.**, Piracicaba, v. 15, n. 2, p. 167-170, apr-jun, 2016.

CARVALHO, M. R.; GOMES, C. F. **Amamentação: Bases Científicas**. 4ª ed – São Paulo: Ed. Guanabara Koogan, 10 nov. 2016.

CYMROT, M. *et al.* Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras lábio-palatinas atendidos em um Hospital Pediátrico do Nordeste brasileiro. **Rev Bras Cir Plást.**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 648-651, dez, 2010.

DIXON, M. J. *et al.* Cleft lip and palate: understanding genetic and environmental influences. **Nature**, v. 12, s. n, p. 167-178, 2011.

DOMINGUES, A. B. C. *et al.* Desempenho escolar de alunos com fissura labiopalatina no julgamento de seus professores. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 310-316, set-dez, 2011.

ESPÍNDOLA, R. **O reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência no ordenamento jurídico brasileiro**. 2019. 81 f. Monografia (Graduação em Direito) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, 2019.

FRANCO, D.; EYLER, A. D. Cirurgia de fissurados: detalhes que facilitam. **Rev Soc Bras Cir Plast**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 55-69, jan-abr, 2003.

FREITAS, E. M. *et al.* Polymorphisms associated with oral clefts as potential susceptibility markers for oral and breast cancer. **Arch Oral Biol.**, v. 99, s. n., p. 9-14, 2019.

FUNDO DAS NACOES UNIDAS PARA A INFANCIA. Iniciativa Hospital Amigo da Criança: revista, atualizada e ampliada para o cuidado integrado: **Módulo 3: promovendo e incentivando amamentação em um Hospital Amigo da Criança: curso de 20 horas para equipes de maternidade** / Fundo das Nações Unidas para a Infância, Organização Mundial da Saúde. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 276 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

GIL-DA-SILVA-LOPES, V. L. *et al.* Feeding Infants With Cleft Lip and/or Palate in Brazil: Suggestions to Improve Health Policy and Research. **Cleft Palate Craniofac J**, v. 50, n. 5, p. 577-590, sep, 2013.

GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psicol clin.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 15-38, jan-jun, 2010.

HAMMOND, N. L.; DIXON, M. J. Revisiting the embryogenesis of lip and palate development. **Oral Dis.**, v. 28, n. 5, p. 1306-1326, jul 2022.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **WONG – Fundamentos de Enfermagem pediátrica**. 10ª ed – Rio de Janeiro, Elsevier Editora, 2018.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (HRAC-USP) - CENTRINHO/ USP. **Cuidados pós-operatórios para pacientes operados: Queiloplastia, rinoplastia e palatoplastia**. Bauru, 2016.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (HRAC-USP) - CENTRINHO/ USP. **Etapas e condutas terapêuticas - Fisuras Labiopalatinas, Anomalias Craniofaciais, Saúde Auditiva, Síndromes**. 7ª ed., Bauru - SP, 2018.

HRAC/ CENTRINHO USP. **Enfermagem: Higiene oronasal em bebê com fissura labiopalatina (antes da cirurgia)**. YouTube, 20 jun 2012. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=QkkzcYd7hOQ&t=3s>. Visualizado em: 23 jan. 2023.

JAMILIAN, A. *et al.* Family history and risk factors for cleft lip and palate patients and their associated anomalies. **Stomatologija**, v. 19, n. 3, p. 78-83, 2017.

KASSIM, M. J. N. *et al.* Pre and post-operative care of cheiloplasty and palatoplasty: perception of caregivers in a specialized center in the south region of Brazil. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 13, p. e515101321511, 2021.

LY, S. *et al.* Paternal Risk Factors for Oral Clefts in Northern Africans, Southeast Asians, and Central Americans. **Int J Environ Res Public Health**. v. 14, n. 6, p. 657, jun, 2017.

MACHADO, R. A.; POPOFF, D. A. V.; MARTELLI-JÚNIOR, H. Relationship between non-syndromic oral clefts and cancer: A systematic review and meta-analysis. **Oral Dis.**, v. 25, n. 5, p. 1369-1386, may-jul, 2022.

MANZI, F. R. *et al.* Temporomandibular joint dysfunction and it's correlation with auditory tube in cleft palate patient. **Rev CEFAC**, Campinas, v. 15, n. 3, p. 611-615, mai-jun, 2013.

MARANHÃO, S. C. *et al.* Nonsyndromic oral clefts and associated risk factors in the state of Bahia, Brazil. **Eur Arch Paediatr Dent.**, v. 22, n. 2, p. 121-127, apr, 2021.

MAURIQUE, L. S. *et al.* Higher maternal age is associated with higher occurrence of cleft lip/palate in neonates under intensive care. **Braz J Oral Sci**, Campinas, v. 22, s. n, p. e239246, 2023.

MINAS GERAIS [Estado]. Secretaria da Saúde. Coordenação de Saúde Bucal. **Manual instrutivo para atenção à deformidade crânio facial-fissuras labioplatinas**, 2021. Disponível em: <https://search.bvsalud.org/gim/resource/pt/biblio-1248383>. Acesso em: 19 de jan de 2023.

MONLLÉO, I. L.; MENDES, L. G. A.; GIL-DA-SILVA-LOPES, V. L. **Manual de Cuidados de saúde e alimentação da criança com fenda oral** / Projeto Crânio-face Brasil. Maceió: EDUFAL, 2017.

MORETTO, M. J. *et al.* Tratamento multidisciplinar na reabilitação de pacientes portadores de fissura de lábio e/ou palato. **J Multidiscipl Dent.**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 3-8, jan-abr, 2020.

MOSSEY, P. A.; MODELL, B. Epidemiology of Oral Clefts 2012: An International Perspective. **Front Oral Biol.**, v. 16, s. n., p. 1-18, 2012.

NELSON, J. *et al.* 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. 425-434, jul 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Diretriz: Suplementação diária de ferro e ácido fólico em gestantes.** Genebra; 2013:36p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Recomendações da OMS sobre cuidados pré-natais para uma experiência positiva na gravidez.** Genebra; 2016:10p.

PALON, M. R. T. *et al.* Condições de higiene bucal e hábitos em pacientes com fissura labiopalatina. **Revista Contexto & Saúde**, Bauru, v. 4, n. 27, p. 87-91, jul-dez, 2014.

RAMOS, A. C. R. *et al.* Atraso de escolaridade e dificuldade de socialização de pacientes com fissura labiopalatina não síndrome. **Rev Odontol Araçatuba**, Araçatuba, v. 42, n. 2, p. 30-34, mai-ago, 2021.

RÉ, A. F. *et al.* Relação entre os achados audiológicos e de consciência fonológica em um grupo de crianças com fissura labial e/ou palatina. **Disturb Comum**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 196-204, abr-jun, 2020.

RIBEIRO, E. M.; MOREIRA, A. S. C. Atualização sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras labiais e palatinas. **Rev Bras Promoção Saúde**, Fortaleza, v. 18, n. 1, p. 31-40, 2005.

ROECKER, S. *et al.* A vivência de mães de bebês com malformação. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-26, jan-mar, 2012.

SANTOS, O. C. P. **Revisão de Literatura: Tratamento das fendas labiais e palatinas.** 2017. 22p. Monografia (Graduação em Odontologia) – Universidade de Uberaba, Uberaba, 2017.

SÃO PAULO [Estado]. Secretaria de saúde. **Manual- Cuidados básicos aos portadores de fissura lábio palatina/** Secretaria de saúde. Coordenação da Atenção Básica. Área temática de Saúde Bucal- São Paulo: SMS, 2012.

SCHILLING, G. R. *et al.* Associação entre alterações de fala e dento-oclusais em crianças com fissura labiopalatina e a época das cirurgias plásticas primárias. **Rev CEFAC**, Campinas, v. 23, n. 4, p. e12420, jul-ago, 2021.

- SHÖNARDIE, M. S. *et al.* Relação entre o desenvolvimento infantil e as fissuras labiopalatinas. **Distúrb Comun**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 40-48, jan-mar, 2021.
- SIGNOR, R. C. F. Abordagem fonoaudiológica nas fissuras orofaciais não sindrômicas: revisão de literatura. **Rev Ciênc Med**, Campinas, v. 28, n. 1, p. 49-67, jan-jun, 2019.
- SILVA FILHO, O.G. *et al.* Classificação das fissuras lábios-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestões de modificação. **Rev Bras Cir.**, Rio de Janeiro, v. 82, n. 2, p. 59-65, mar-abr, 1992.
- SILVA, D. P. *et al.* Aspectos Patofisiológicos do Esfíncter Velofaríngeo nas Fissuras Palatinas. **Arq. Int. Otorrinolaringol. Intl. Arch. Otorhinolaryngol.**, São Paulo, v.12, n.3, p. 426-435, jul-set, 2008.
- SILVA, F.; RODRIGUES, O. M. P. R.; LAURIS, J. R. P. Ansiedade materna e problemas comportamentais de crianças com fissura labiopalatina. **Psicol Ciênc Prof.**, Brasília, v. 37, n. 2, p. 318-334, abr-jun, 2017.
- SILVA, H. P. V. *et al.* Risk factors and comorbidities in Brazilian patients with orofacial clefts. **Braz Oral Res.**, São Paulo, v. 32, s. n, p. e24, 2018.
- SILVA, C. M. *et al.* Can parental consanguinity be a risk factor for the occurrence of nonsyndromic oral cleft?. **Early Hum Dev.**, v. 135, s. n., p. 23-26, 2019.
- SILVA, C. M. *et al.* Family history in non-syndromic orofacial clefts: Is there a pattern?. **Oral Dis.**, v. 28, n. 8, p. 2194-2203, 2022.
- SIM-SIM, I.; SILVA, A. C.; NUNES, C. **Linguagem e comunicação no Jardim de Infância**: texto de apoio para educadores de infância. Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. Lisboa: Ministério da Educação, 2008.
- SHIBUKAWA, B. M. C. *et al.* Fatores associados à presença de fissura labial e/ou fenda palatina em recém-nascidos brasileiros. **Rev Bras Saúde Mater Infant.**, Recife, v. 19, n. 4, p. 957-966, out-dez, 2019.
- SMEDEGARRD, L. *et al.* Hospitalization, breast-milk feeding, and growth in infants with cleft palate and cleft lip and palate born in Denmark. **Cleft Palate Craniofac J**, v. 45, n. 6, p. 628-632, 2008.
- SOUZA, L. C. M. *et al.* Fissuras labiopalatinas: do diagnóstico ao tratamento. Revisão de literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 17, p. e249111739067, 2022.
- SPINA, V. *et al.* Classification of cleft lip and cleft palate: Suggested changes. **Rev Hosp Clin Fac Med Sao Paulo**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 5-6, jan-feb, 1972.
- STANLEY, E. W.; VILLAGRÁN, R. D.; CARDEMIL, M. F. Ultrasonografía 3d en la evaluación del labio leporino: Serie clínica. **Rev Chil Obstet Ginecol.**, v. 74, n. 5, p. 311-314, 2009.
- TABAQUIM, M. L. M.; MARQUESINI, M. A. M. Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. **Health Psychology**, Campinas, v. 30, n. 4, p. 517-524, oct-dec, 2013.

TAIOLI, E. *et al.* Cleft lip and palate in family members of cancer survivors. **Cancer Invest.**, v. 28, n. 9, p. 958-962, nov, 2010.

TRETTENE, A. S. *et al.* Dúvidas de cuidadores de crianças com fissura labiopalatina sobre os cuidados pósoperatórios de queiloplastia e palatoplastia. **Rev. esc. Enferm USP**, São Paulo, v. 48, n. 6, p. 993-998, nov-dez, 2014.

VASCONCELOS, B. B. N. *et al.* Qualidade de vida de pacientes acometidos por fissuras labiopalatinas sob a visão do cuidador. **Braz J Develop**, Curitiba, v. 6, n. 7, p. 47807-47821, jul, 2020.

VIEIRA, A. R. Cleft Lip/Palate and Cancer: a True Connection. **Revista Brasileira de Cancerologia** (RBC), Rio de Janeiro, v. 67, n. 4, p. e-062396, out-dez, 2021.

VILLE, A. P. M. *et al.* Os desafios e estratégias para amamentação no recém-nascido com fissura labiopalatina. **RP Residência Pediátrica**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 453-462, jan-mar, 2022.

VOIGT, A. *et al.* Cleft lip and palate. **Pathologe**. v. 38, n. 4, p. 241-247, 2017.

WEHBY, G. L. *et al.* High dosage folic acid supplementation, oral cleft recurrence and fetal growth. **Int J Environ Res Public Health**, v. 10, n. 2, p. 590-605, feb, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies**. Geneva, 2002. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42594/9241590386.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 21 de dezembro de 2022.