

Capa

**MANUAL DE CUIDADOS A PACIENTES COM FISSURAS
LABIOPALATINAS**

Versão para pais, responsáveis e cuidadores

Ficha catalográfica

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

APS	Atenção Primária à Saúde
BA	Bahia
CE	Ceará
CENTRARE	Centro de Tratamento e Reabilitação de Fissura Labiopalatal e Deformidade Craniofacial
DFC	Deformidade craniofacial
DF	Distrito Federal
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
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
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TO	Tocantins

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	7
As fissuras de lábio e/ou palato	8
a) O que são as fissuras lábiopalatinas?.....	8
b) Como descobrir que meu filho terá fissura labiopalatina?.....	9
Atenção fonoaudiológica e auditiva	10
a) Fonoaterapia.....	10
Orientações antes e depois das cirurgias	12
a) Cuidados pré-operatórios.....	12
b) Cuidados e recomendações pós-operatórias.....	13
Amamentação e alimentação da criança com fissura oral	15
a) Estratégias para o sucesso do aleitamento materno.....	17
b) Quando o bebê não pode ser alimentado no peito.....	18
c) Armazenamento do leite materno.....	18
d) Alimentação com o copo.....	18
e) Alimentação complementar.....	19
Limpeza da boca e da fissura do bebê	20
Saúde Mental	21
a) Aceitação dos pais.....	21
b) Autoestima da criança com fissura oral.....	22
Rede de atenção SUS para o tratamento do paciente com fissura oral	26
Considerações finais	28
REFERÊNCIAS	29

APRESENTAÇÃO

Este material destina-se a auxiliar pais, responsáveis e cuidadores de crianças que nasceram com fissuras de lábio e/ou palato (“céu da boca”) (FL/P), popularmente denominado como “lábio leporino”. Os anos iniciais de uma criança com FL/P requerem atenção e cuidado pelos seus responsáveis para que todo o tratamento seja garantido 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.

O nascimento de uma criança é um momento marcante para todo o ciclo da família. O bebê necessita de maior cuidado, atenção, paciência e dedicação, sendo que, uma criança com FL/P requer uma assistência maior. A FL/P é desencadeada por vários motivos, sendo que, esses indivíduos devem ser acompanhados por diferentes profissionais até atingir a fase adulta. Durante a leitura deste manual você pode visualizar e compreender a importância de cada profissional no cuidado aos pacientes com fissuras, sendo citado cada tipo de categoria quanto a sua função, ou orientações que podem ser atribuídos no cuidado aos familiares de crianças com FL/P.

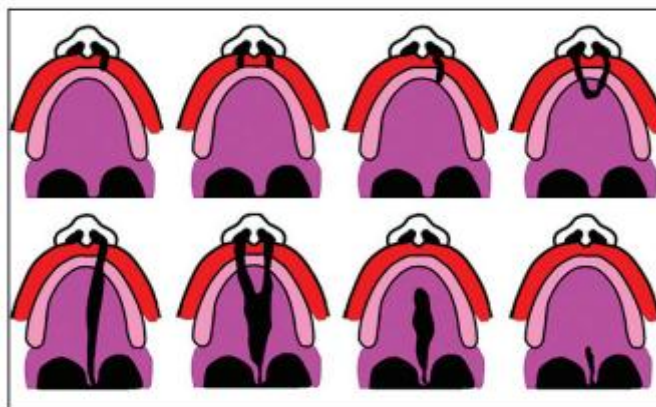
O Sistema Único de Saúde (SUS) é o serviço público brasileiro e oferta atendimento às pessoas nascidas com fissuras, desde a descoberta da condição até a cirurgia plástica de reconstrução das fissuras, por meio de hospitais habilitados, que têm estruturas físicas e profissionais especializadas para dar assistência em saúde para com esses indivíduos de forma gratuita.

AS FISSURAS DE LÁBIO E/OU PALATO

O que são as fissuras labiopalatinas?

As FL/P são defeitos na formação do feto, não acontecendo o fechamento adequado do “céu da boca” (palato) e do lábio. Esse não fechamento forma uma espécie de “fenda”, ou um “buraco”, comumente denominados de lábio leporino ou fenda palatina. Na figura logo abaixo estão o esquema de 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 de lábio apenas de um lado b) fissura de lábio dos dois lados c) fissura labial de um lado completa d) fissura labial bilateral completa f) fissura de lábio e palato de um lado g) fissura labiopalatina bilateral h) fissura palatina completa i) fissura palatina incompleta.

Fonte: CYMROT *et al.*, 2010

As fissuras labiais incompletas são pequenos “cortes” que envolvem o vermelhão do lábio e as completas é quando a fissura se estende até dentro da boca, chegando próximo a região que nasce os dentes (que chama alvéolo). As fissuras labiais (FL) podem ser uni (um lado do lábio) ou bilateral (dois lados do lábio), ela pode também ser mediana (no meio do lábio). Quanto às fissuras palatinas (FP – que são apenas no céu da boca) incompletas a fenda é somente no palato mole (próximo da garganta), e nas completas, quando a fenda é em todo o céu da boca.

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 desses problemas de saúde, a presença da fissura pode causar problemas psicológicos e sociais, tanto na criança com fissura quanto no seu ciclo familiar de convívio. Muitas síndromes são associadas com FL/P, sendo denominadas fissuras orais sindrômicas, mas importante destacar que a maioria das FL/P são não sindrômicas.

As FL/P são um problema de saúde pública global, que influencia diretamente na qualidade de vida de crianças e familiares. Sabe-se que a cada 650 crianças, uma nasce com algum tipo de fissura.

Como descobrir que meu filho terá fissura labiopalatina?

Ao descobrir que você, ou sua parceira, estão gestando uma criança é necessário procurar uma equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF), que darão início ao pré-natal. É de grande importância a sua adesão às consultas e na realização de exames necessários durante este período. Além disso, realizar corretamente suplementações prescritas pelos profissionais.

A presença de alguma FL/P pode ser visualizada, por volta da 15^a a 26^a semana de vida intrauterina através do exame de ultrassom. Entretanto, na maioria das vezes, o diagnóstico da fissura é logo após o nascimento, onde os profissionais irão visualizar e apalpar a presença da fissura. Além disso, durante as consultas, há alguns questionamentos que devem ser feitos para que possa avaliar a chance do seu filho nascer com alguma FL/P.

- a) Se há parentes próximos que já nasceram com alguma FL/P, aumenta a chance do nascimento de uma criança com esta condição.
- 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 à primeira gestação.
- c) Gestantes que usam medicamentos de uso contínuo, como anticonvulsivantes, ou tem o diagnóstico de doenças crônicas como hipertensão arterial (pressão alta) ou diabetes mellitus.
- d) Se o pai ou a mãe da criança, durante um período de tempo, foram expostos, ou trabalham, com agrotóxicos, pesticidas, solventes, tintas, dentre outros produtos químicos.
- 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) Se a mãe durante o primeiro trimestre consumiu álcool, tabaco e/ou outras drogas ilícitas.

ATENÇÃO FONOAUDIOLÓGICA E AUDITIVA

Crianças com FL/P podem apresentar diversas dificuldades e complicações devido à presença da fissura que causa a falta de estruturas importantes. A presença da fissura afeta a audição (ouvir), o ato de sugar, engolir, mastigar, falar e até mesmo respirar. Sendo que a dificuldade de falar e de ouvir é uma das sequelas mais perceptíveis nesses indivíduos.

A dificuldade de falar é consequência da audição prejudicada, que pode ser total, uma vez que, o músculo responsável pelo aparelho auditivo é comprometido em crianças com fissura palatina. Além disso, a criança com FL/P pode apresentar dificuldade na leitura e na escrita, prejudicando o período pré-escolar.

O fonoaudiólogo é membro fundamental na equipe de tratamento voltado às FL/P. Seu trabalho se volta para o cuidado direcionado ao desenvolvimento da sucção, deglutição, respiração, fala e escrita. Problemas na audição necessitam ser tratados pelo médico otorrinolaringologista e acompanhado por fonoaudiólogos audiologistas.

O atendimento com o fonoaudiólogo deve ser o mais precoce possível, desde antes da criança nascer, no qual, a família será capacitada e orientada:

- Auxiliar nos estímulos, 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 o ato de sugar e de engolir (deglutição).
- A alimentação desses bebês é muito importante já que eles dependem do ganho de peso para a realização das cirurgias.
- Amamentar bebês com fissuras, quando possível, é a melhor forma de estimular o crescimento adequado dos ossos do rosto, promover o fortalecimento dos músculos da face e conseqüentemente, desenvolver a articulação dos sons da fala.

Fonoterapia

A Fonoterapia deve ser iniciada já com o bebê, durante o período de amamentação, para que seja efetiva e apresenta muitos objetivos. Neste processo, destaca-se a importância de envolver a família, no sentido de informa-la como estimular a fala e a linguagem do bebê, com ações como:

- a) Conversar com o bebê; contar histórias; cantar;
- b) Dar nomes às 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 falar 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), voz e/ou função. 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, lembrando que a escola também deve receber orientações.

É importante destacar que o tratamento/ acompanhamento com fonoaudiólogo /otorrinolaringologista no tratamento das FLP é complexo e demorado, sendo necessário ser realizada ao longo de todo o desenvolvimento da criança, exigindo o envolvimento da escola e assiduidade da família no tratamento, colaboração do paciente, cirurgias e a atuação efetiva de cada membro da equipe de saúde.

ORIENTAÇÕES ANTES E DEPOIS DAS CIRURGIAS

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.

As primeiras cirurgias para a reconstrução do lábio (queiloplastia) e do céu da boca (palato) (palatoplastia) acontecem normalmente nos primeiros meses de vida e as demais cirurgias no nariz, 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.

O avanço nas técnicas de cirurgias ocorre com pequena formação de cicatriz.

Qualquer cirurgia para correção de fissuras pode levar o paciente a ter problemas no desenvolvimento dos ossos do rosto, por isso a importância da cirurgia em sua época adequada, para se evitar possíveis deformações.

A avaliação do resultado da cirurgia e a programação das demais devem ser realizadas conforme necessidade e quando o paciente apresentar condições clínicas e odontológicas para ser submetido. 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) Necessidade de realização de exames de laboratório;
- b) Avaliação pré-internação pela equipe de saúde: Pediatria, Cirurgia Plástica, Otorrinolaringologia, Enfermagem, Psicologia e Odontologia. A avaliação pelo dentista tem o objetivo de avaliar presença de cárie ou outra infecção na boca, 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) Nutrição: 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 para utilizar após a cirurgia.
- d) Moldagem: É realizado procedimento de moldagem para documentação e registro fotográfico.
- e) As recomendações fonoaudiológicas nesse período incluem também a orientação sobre a necessidade de retirada da chupeta e mamadeira, uma vez que após a cirurgia no céu da boca 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 (aos poucos), 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 qual 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 fissura de lábio (FL), é interessante 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 bebê 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, 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.

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.

Após cirurgia no céu da boca (palato) a alimentação deve ser mais criteriosa, pois a criança não pode alimentar com a mamadeira, e assim, causar perda significativa de peso. O copo e a colher são alternativas, de baixo custo, de fácil manuseio e higiene.

Devem ser evitados utensílios que requerem sucção, tais como mamadeiras, chupetas, bicos e canudos, visando evitar ferimento na ferida cirúrgica.

A higiene bucal é a principal medida preventiva de infecção.:

No caso da cirurgia no lábio, 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. Podem ser utilizados cotonetes embebidos em soro fisiológico ou água filtrada.

Em relação à cirurgia no céu da boca (palato), a higiene deve ser feita através de escovação dentária, tendo o cuidado de não machucar 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.

Muitas crianças com fissuras (FL/P) têm correção cirúrgica que cria um lábio com aparência próxima do normal e permite boa função do “céu da boca” (palato) para a fala e a alimentação.

AMAMENTAÇÃO E ALIMENTAÇÃO DA CRIANÇA COM FISSURA ORAL

O leite materno (LM) é o alimento ideal para o bebê. Bebês doentes e com necessidades especiais, incluindo fissuras precisam de leite materno tanto, ou até mais, do que bebês saudáveis. O leite materno contém fatores que ajudam a prevenir infecções e possui nutrientes responsáveis pelo crescimento e desenvolvimento da criança.

Como bebês com fissuras têm maior risco de apresentar infecções no ouvido e de garganta, o LM é especialmente importante na redução dessas doenças.

O ato de “dar de mamar” fortalece os músculos e favorece a formação do rosto e melhora da fala.

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.

A ingestão do LM deve ser sempre estimulada pela amamentação ou quando isso não for possível ou suficiente, pelo leite materno ordenhado.

O bebê com fissura apresenta alterações que podem levar a problemas como refluxo nasal de leite, dificuldade de engolir, cansaço ao mamar, menor ingestão do leite, tosse, engasgo, vômitos, escape do mamilo, entre outros, que na maioria das vezes são impeditivos do aleitamento materno.

O bebê tende a consumir menos leite e ganhar menos peso.

Durante a amamentação deve-se observar se há regurgitamento ou sinais de aspiração. Nesses casos, deve-se orientar a procura de um médico pediatra ou fonoaudiólogo, com urgência, para avaliação e acompanhamento.

1. No momento da oferta do LM o RN deve permanecer elevado, diminuindo o refluxo pelo nariz de alimentos durante a deglutição.

O que pode acontecer durante a “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 a musculatura do bebê está baixa 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 voltando para fora da boca. Caso isso aconteça, eleve a posição do bebê para tentar melhorar a pega.

Há várias posições para melhorar o aleitamento materno do recém-nascido (RN) com FL/P, sendo as principais:

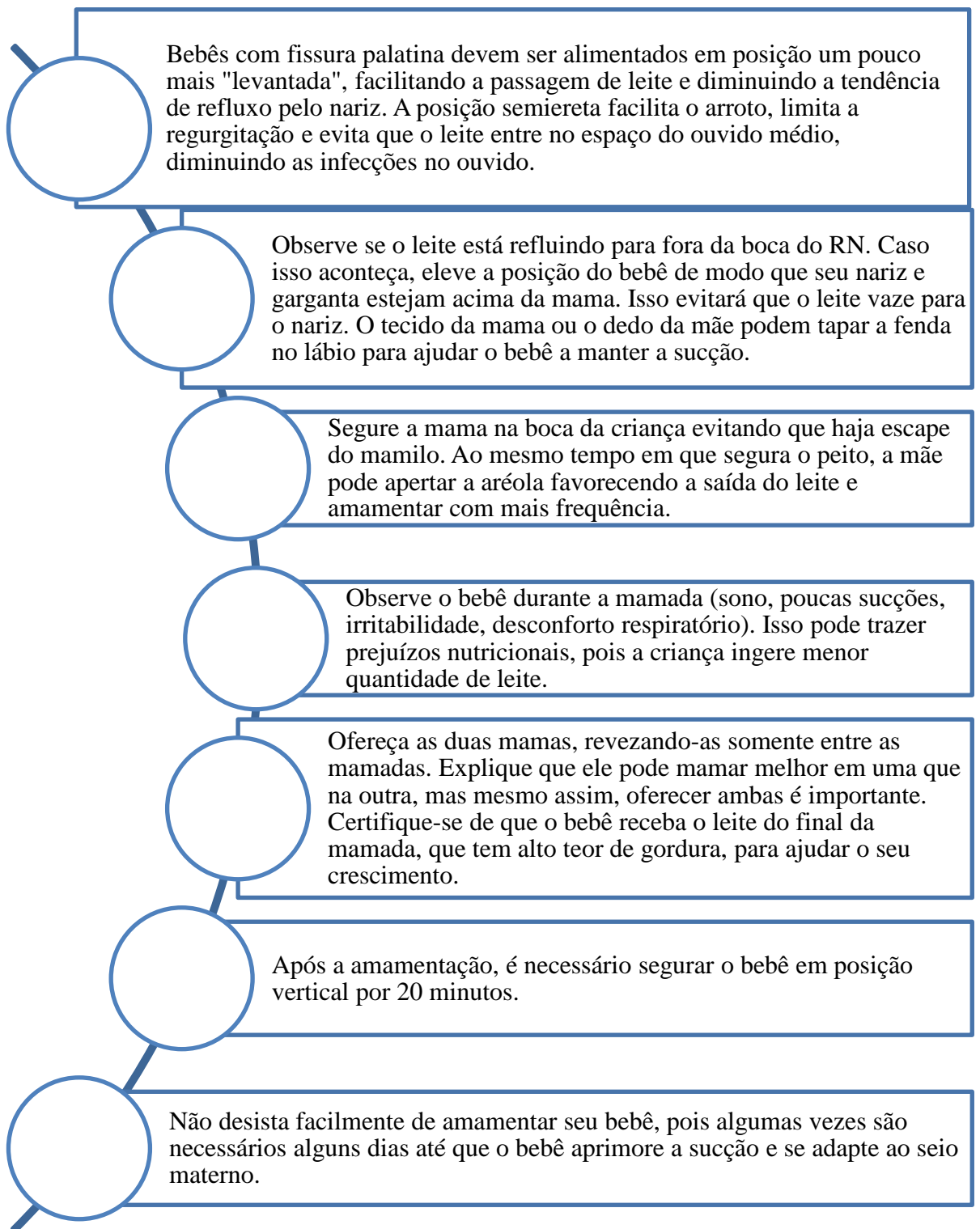
- a) Convencional, com o bebê semi-sentado;
- b) Invertida;
- c) Cavaleiro (ou cavalinho).

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.

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 fórmulas adequadas 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 fissura oral 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. 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.

Armazenamento do leite materno

O leite materno após ser retirado do seio pode ser armazenado para consumo do bebê. 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. 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.

Alimentação com o copo

O aleitamento por copo é definido como um método de alimentação com leite materno utilizando um copo pequeno ou uma xícara, sem que o bebê seja colocado no peito. 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.
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. Vale lembrar que quanto mais tarde introduzir alimentos sólidos, pode dificultar a criança de aceitar outros tipos de alimentos de diferentes consistências. Introduzir esses novos alimentos para uma criança com fissura segue as mesmas regras para alimentar um bebê sem fissura.

No caso da papa salgada é importante que os ingredientes sejam amassados separadamente para que a criança perceba os diferentes sabores e texturas, funcionando também como estímulo. 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.

LIMPEZA DA BOCA E DA FISSURA DO BEBÊ

Para os pacientes com fissuras é importante que desde cedo uma boa higiene oral deva ser instalada, uma vez que, é necessária que a cavidade bucal esteja saudável para a realização de procedimentos cirúrgicos.

O ato de limpar a boca da criança precisa se tornar um hábito, sendo feita sua limpeza todos os dias, removendo resíduos alimentares e criando um condicionamento pela manipulação da boca, especialmente na região de fissura. A gengiva, bochecha, língua e “céu da boca” devem ser limpos com uso de dedeira, gaze ou fralda enrolada no dedo, e encharcada com água filtrada/fervida, ou com soro fisiológico. Também devem ser limpas as regiões da fissura e das narinas, pois além de evitar infecções, ajuda na amamentação, já que diminui obstruções e permite melhor respiração do bebê. A higienização dessas estruturas deverá ser feita com cotonetes de algodão embebidas em água filtrada/fervida, ou em soro fisiológico.

Figura 3 – Limpeza da boca com gaze molhada com soro fisiológico/água filtrada.



Fonte: Elaborado pelos autores

Figura 4 – Limpeza da fissura do lábio com cotonete molhado com 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 para hidratar os lábios da criança, pois durante a manipulação oral os lábios podem ficar ressecados.

SAÚDE MENTAL

As FL/P podem causar problemas na estética, dificuldades na função, problemas psicológicos e sociais. As alterações estéticas levam a diminuição da autoestima na criança, maior dependência dos pais e evitação de interações sociais. Fatores que impactam negativamente a qualidade de vida dos pacientes com fissuras e seus familiares. Com o desenvolvimento da criança surge a necessidade de acompanhamento por vários profissionais de saúde, sendo comum hospitalizações e cirurgias frequentes. Para a criança, as hospitalizações são vivências estressantes, que podem ser melhoradas pela presença e apoio da família. Neste cenário é comum os pais apresentarem alterações em seu estado emocional aumentando os níveis de estresse, principalmente antes e durante as cirurgias.

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 com FL/P pode variar de acordo com alguns fatores, pois 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 parecida com o 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 enraizada em nossa sociedade a crença de que diante de algum pecado ou erro nós ou nossos filhos poderemos sofrer algum tipo de punição divina.

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 atentar as informações passadas nas consultas médicas e diante de alguma dúvida não ter vergonha de fala-las, 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 fissura oral

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.

- **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 das crianças.

Nas crianças 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 experiencie sintomas ansiosos, depressivos, agressividade, retraimento social e até mesmo dificuldades escolares. 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 “esquecer” 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 organizarem 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 FISSURA ORAL

Até o ano de 2022, no Brasil há 32 Centros de referência para tratamento de pessoas com fissuras orais. No Quadro 1 estão listados, por região, os respectivos centros e seus contatos. Importante destacar que o encaminhamento para os estabelecimentos seguem fluxos locais. Cabe a família procurar a equipe de saúde mais próxima, para se informar quanto aos fluxos de encaminhamento para os centros.

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: cemo@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:
<ol style="list-style-type: none"> 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

Os autores esperam que as informações contidas neste manual ajudem no dia-a-dia do cuidado às crianças com fissuras labiais e/ou palatinas. É muito importante a assistência em saúde às pessoas com FL/P, sendo que, se desde cedo for realizada uma adequada abordagem, a criança crescerá extremamente saudável e com desenvolvimento correto.

Em caso de dúvidas, procure a unidade de saúde mais próxima para requer orientações dos profissionais de saúde.

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 labioplantinas**, 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 sindrômica. **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. **Pathologie**. 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.