

## MECANISMOS DE *EMPOWERMENT* UTILIZADOS PELA FAMÍLIA DE UMA CRIANÇA COM FISSURA LABIOPALATINA PARA UMA TRAJETÓRIA RESILIENTE

Talitha Uliano Martins\*  
Sônia Regina Zerbetto\*\*  
Giselle Dupas\*\*\*

### RESUMO

As implicações das fissuras labiopalatinas são estéticas e funcionais. Uma adaptação satisfatória depende mais da família e de suas atitudes do que da própria presença da malformação. O processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento em resposta à crise e ao desafio é denominado resiliência. Para adaptar-se a família necessita ser instrumentalizada por meio do *empowerment*: desenvolver habilidades necessárias para enfrentar e lidar com os eventos de vida, obter domínio sobre as suas questões, ser mais forte e capaz de administrar as demandas do cotidiano. Buscamos conhecer os mecanismos de *empowerment* que famílias de criança com fissura labiopalatina têm desenvolvido ou potencializado para ser resilientes frente à presença dessa situação adversa. Trata-se de uma pesquisa clínico-qualitativa em que foi utilizada a Análise de Conteúdo para o tratamento dos dados. Da análise emergiram duas categorias: “**Vivendo um dia de cada vez: vencendo etapas**”, “**Apoiando e sendo apoiado**”, sendo esta última composta de duas subcategorias “*Pelos pares*” e “*Pela equipe multiprofissional*”. A falta de conhecimento priva o paciente e sua família da gestão da doença, impede-os de assumirem a responsabilidade, gera o sentimento de que sua vida está fora de controle, o que impacta negativamente na qualidade da vida da família.

**Palavra-chaves:** Fissura Palatina. Família. Criança. Resiliência Psicológica.

### INTRODUÇÃO

Diante do nascimento de uma criança com malformação, a família vivencia um processo de luto pela perda do seu bebê idealizado. Nesse contexto, emoções negativas são descritas como resposta dos pais a esse acontecimento, sendo as mais características: ansiedade, confusão mental, depressão, choque, raiva, descrença, ressentimento e frustração<sup>(1)</sup>.

As implicações das fissuras labiopalatinas são estéticas e funcionais. As cirurgias de reabilitação iniciam-se aos três meses de idade com a reparação da fissura labial e aos doze meses com a reparação da fissura palatina. Outras cirurgias, que beneficiam o âmbito funcional e estético, são necessárias no transcorrer do desenvolvimento infantil e têm um impacto positivo no aspecto psicológico da criança e dos familiares. Ao trilhar o longo e sofrido processo de reabilitação, a família sente que não tem sido assistida em todas as suas necessidades pela equipe de saúde<sup>(2)</sup>.

As atitudes dos pais em relação à situação são cruciais para o ajustamento de crianças com

fissura. Uma adaptação satisfatória depende mais da família e de suas atitudes do que da própria presença da malformação. O processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento em resposta à crise e ao desafio é denominado de resiliência<sup>(3)</sup>. O ser humano é capaz de superar adversidades e situações potencialmente traumáticas. Tal processo não é estanque nem linear, pois um indivíduo pode se apresentar resiliente diante de determinada situação e não o ser frente à outra, ou até mesmo não se apresentar resiliente à mesma situação posteriormente. Trata-se de um fenômeno complexo, dinâmico, construído nas interações entre o ser humano e seu ambiente. Essas interações podem promover a capacidade de enfrentar com sucesso situações que representam ameaça ao seu bem estar<sup>(4)</sup>.

No âmbito da resiliência familiar, conceitua-se como família resiliente aquela que resiste aos problemas decorrentes de mudanças e que se adapta às situações de crise. Esse processo depende tanto dos recursos internos da família quanto dos recursos externos da comunidade, além do fator espiritual<sup>(5)</sup>.

\*Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. E-mail: talitha.uliano@gmail.com

\*\*Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFSCar. E-mail: szerbetto@ufscar.br

\*\*\*Professor Associado do Departamento de Enfermagem da UFSCar. E-mail: gdupas@ufscar.br

O *empowerment* (“empoderamento” como neologismo da língua portuguesa) é o desenvolvimento de habilidades necessárias para enfrentar e lidar com os eventos de vida, obter domínio sobre as questões do dia a dia, ser mais forte e capaz de administrar as demandas do cotidiano. Para isso a família necessita ser instrumentalizada. Seus membros, ao sentirem-se capacitados para tomar decisões e identificar necessidades, poderão adquirir maior autonomia e independência frente aos profissionais. Para que isso ocorra, a família precisa ter acesso a recursos e controle deles, precisa fortalecer o processo decisório e as habilidades para resolver seus problemas e adquirir comportamento instrumental necessário para interagir efetivamente com outras pessoas na obtenção de recursos<sup>(6)</sup>.

Dessa maneira, o *empowerment* pressupõe a potencialização de competências já existentes ou o seu desenvolvimento. Para isso os trabalhadores de saúde precisam construir relações horizontais com a família, exercitando o diálogo para superar as desigualdades de poder, disponibilizar e possibilitar à família o acesso às informações, motivá-la a buscar a sua autonomia para tomada de decisões e identificação de problemas<sup>(6)</sup>.

Nesse contexto, questiona-se como tem sido a trajetória familiar em busca de mecanismos de *empowerment* que possibilitem enfrentamento das situações que se apresentam na vivência com a criança com fissura.

Este estudo tem, portanto, como objetivo conhecer os mecanismos de *empowerment* que famílias de criança com fissura labiopalatina têm desenvolvido ou potencializado para ser resilientes frente à presença dessa situação adversa.

### TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que trabalha com o universo de significados. No contexto da pesquisa qualitativa optou-se pelo método clínico-qualitativo, concebido como um meio científico de investigação, uma particularização dos métodos qualitativos genéricos das ciências humanas, que busca conhecer e interpretar as significações que os indivíduos dão aos fenômenos do campo do binômio saúde-doença<sup>(7)</sup>.

A técnica de coleta de dados utilizada foi a entrevista semiestruturada, que possibilita a obtenção de dados de natureza subjetiva, não sendo simplesmente um trabalho de coleta de dados, mas sempre uma situação de interação, na qual as informações dadas pelos sujeitos podem ser profundamente afetadas pela natureza de suas relações com o entrevistador<sup>(7)</sup>.

O elemento disparador da entrevista com a família foi: “Contem-me como tem sido para vocês a experiência de cuidar de uma criança com fissura labiopalatina”. Ao longo das falas, a pesquisadora utilizou perguntas e colocações para favorecer a exploração, clarificação e ampliação de núcleos relevantes expostos. Como por exemplo: Quais as maiores dificuldades? Você recebeu orientações de como cuidar? Onde? Quem deu as orientações? Por meio da entrevista buscou-se compreender os mecanismos de *empowerment* que essas famílias têm utilizado diante das necessidades, peculiaridades e dificuldades no cuidado à criança com fissura.

Todas as entrevistas, realizadas nos meses de dezembro/2011 a julho/2012, foram realizadas no domicílio da família e foram gravadas após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes. Constituem-se sujeitos deste estudo famílias de crianças com fissura labiopalatina, cadastradas na Associação de Apoio a Fissurados de uma cidade do interior de São Paulo. A partir das fichas cadastrais foi feita uma lista de crianças e famílias que atendiam aos critérios de inclusão: famílias de crianças com fissura labiopalatina com até 3 anos de idade, que residissem na cidade de origem; crianças com fissura apenas labial, fora da faixa etária prevista. Pessoas e famílias indecisas diante da proposta não fizeram parte do estudo.

Constituíram-se participantes deste estudo dez famílias de crianças com fissura labiopalatina de até 3 anos de idade. Foram cinco entrevistas com mãe e pai e cinco somente com a mãe. A coleta foi encerrada quando alcançamos a saturação dos dados.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo pessoas, foram observados e respeitados todos os aspectos éticos. O projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Medicina de

São José do Rio Preto - FAMERP (Parecer nº 415/2011 de novembro de 2011).

A análise dos dados foi feita segundo a Análise de Conteúdo de Bardin<sup>(8)</sup>, que requer o desmembramento do texto em unidades temáticas. Tomando-se como base o objetivo proposto no estudo, foram desenvolvidas as seguintes etapas operacionais: 1. Constituição do Corpus: o conjunto das entrevistas; 2. Composição das unidades de análise: leitura flutuante das entrevistas e definições das subcategorias emergentes, com opção pelas unidades de contexto compreendidas pelos temas maiores das entrevistas, que em seguida foram decompostos em unidades de análise temáticas e, posteriormente, em temas semânticos mais simples; 3. Categorização: as subcategorias foram agrupadas às categorias e posteriormente analisadas.

Para elucidar as categorias e subcategorias, foram apresentadas as falas dos participantes, utilizando-se da seguinte padronização: cada uma delas vem acompanhada de quem a manifestou e o número da entrevista, ou seja, (M, E2) significa a Mãe, Entrevista com a família 2 e (P,E1) Pai, Entrevista com a família 1.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Emergiram duas categorias temáticas: “Vivendo um dia de cada vez: vencendo etapas” e “Apoiando e sendo apoiado”, sendo esta última composta de duas subcategorias: “Pelos pares” e “Pela equipe multiprofissional”.

### Vivendo um dia de cada vez: vencendo etapas

A jornada da família da criança com fissura labiopalatina é longa, estressante, sofrida e desgastante e exige uma adaptação e aprendizado constantes frente às novas situações que se colocam durante a trajetória de vida.

Os primeiros desafios são relativos ao cuidado com a criança recém-nascida com fissura. Emerge para os familiares a sensação inicial de não saberem o que fazer e surgem as dúvidas no decorrer do cuidar. Na dinâmica do dia a dia, a família vai aprendendo a cuidar de sua criança, personalizando esse cuidado.

Outro desafio se relaciona ao processo de reabilitação, o qual tem seu início logo após o nascimento da criança, estendendo-se por muitos anos. Esse processo implica vários procedimentos cirúrgicos que se caracterizam como etapas imprescindíveis ao tratamento.

Assim, a família enfrenta os desafios do cuidado e dos procedimentos cirúrgicos, vivendo um dia de cada vez, passo a passo, adaptando-se constantemente e aprendendo a superar cada etapa. As famílias, nesse processo de *empowerment*, valem-se de recursos internos e externos, de conhecimentos e habilidades para solucionar os problemas que surgem no cotidiano do cuidado à criança, tornando-se resilientes. As falas apontam o quanto essas famílias se tornam resilientes, quando se apropriam de recursos e buscam superar as dificuldades e esclarecer suas dúvidas. Adaptam-se e recuperam-se diante dos desafios, sentindo-se capazes e fortalecidas para reverterem uma situação de sofrimento.

Eu falo que o trabalho com eles, acho que nunca termina, ainda falei isso pro meu marido, eu acho que é uma coisa contínua, porque a gente volta lá [nome da cidade do Centro de Referência], o ano que vem a gente tem que voltar de novo, que eles mandam a cartinha chamando a gente. A gente vai e sempre tem uma coisa nova. (M, E9)

É no começo é bem difícil porque você não sabe como cuidar.[...] Era mais pegar prática mesmo, mas no começo foi bem difícil viu pra cuidar. [...] Tem que ser os cuidados bem certinho mesmo, cuidado, limpar direitinho, evitar ficar perto de sujeira, perto de animais, essas coisas que transmitem um pouco de sujeira, às vezes a criança vai, passa a mão em tudo isso e depois põe a mão na boca, então evitar bastante ter contato. (M, E3)

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

Mas, a gente tem que aprender [...]. A gente acostuma facinho com as coisas, pega os hábitos fácil, aí vai melhorando cada dia mais. (M, E7)

A (re)adaptação familiar desde o momento do diagnóstico, nascimento e em cada fase do tratamento da criança com fissura labiopalatina é um processo complexo enfrentado no dia a dia,

requerendo e possibilitando um aprendizado à família.

Em relação à categoria *Vivendo um dia de cada vez: vencendo etapas*, a literatura possibilita refletir que o tratamento é longo e gradativo, desde o nascimento da criança, estendendo-se por muitos anos<sup>(9)</sup>.

Na caminhada percorrida dia a dia, passo a passo, vencendo etapas, é que a família desenvolve seu *empowerment* para superar cada novo desafio, na esperança da vitória mediante cada batalha, sempre consciente de que a luta ainda continua e um novo ânimo e fôlego são imprescindíveis para prosseguir com leveza e coragem.

Nos primeiros dias de vida da criança, a família inicia a jornada terapêutica, tomando decisões relacionadas ao futuro tratamento. Durante a infância e adolescência, as preocupações dos pais estão relacionadas a: cirurgias, ortodontia, terapia para os problemas de fala de seus filhos, perda auditiva, aparência facial e dentária, dificuldades respiratórias e alimentares<sup>(10)</sup>.

As cirurgias são apontadas, por alguns autores, como o principal fator que afeta positivamente a qualidade de vida da criança, enquanto a satisfação familiar não depende apenas dos resultados cirúrgicos, mas também da comunicação e empatia estabelecida com os profissionais de saúde, das expectativas e realização de cuidados pós-cirúrgicos. A maioria dos pais atribuem maior relevância aos cuidados pré e pós-cirúrgicos do que à cirurgia em si. Além disso, também apontam que os momentos mais marcantes e importantes de sua experiência estão relacionados ao momento do diagnóstico, à primeira cirurgia e à inserção da criança na escola<sup>(11)</sup>.

### **Apoiando e sendo apoiado**

A importância do apoio social é ressaltada pelas famílias, principalmente aquele associado a duas grandes dimensões: a emocional e a informacional. As famílias participantes têm intercambiado esses apoios com outras famílias, que também vivenciam a presença da fissura labiopalatina na criança.

Quanto ao apoio social dos profissionais de saúde, os entrevistados relataram uma grande deficiência em vários serviços. A exceção é a equipe multiprofissional do Centro

Especializado no Tratamento de Fissuras Labiopalatinas, onde os profissionais foram identificados como fortes fontes de apoio social.

#### *Pelos pares*

É no relacionamento com outras famílias de crianças com fissura labiopalatina que encontram a compreensão dos pares. Nessa relação elas têm a possibilidade de compartilhar suas dúvidas, anseios, dificuldades, vitórias com outras famílias que vivenciam a mesma situação.

As famílias entrevistadas apontam a importância dessa interação como ferramenta terapêutica valiosa. A empatia é o propulsor dessa relação que se estabelece e que proporciona aos familiares reconhecerem-se através de suas vivências e oportunidades de: falar e ser entendidos, ouvir e entender, ser confortados e confortar, ser encorajados e encorajar, ser apoiados e apoiar, ajudar e ser ajudados, informar e ser informados. O compartilhar experiências entre as famílias é uma ferramenta terapêutica valiosa para o seu *empowerment*.

Quando eu encontrei outras mães com o mesmo problema, a gente fica no mesmo local ali do berçário, a gente trocava. [...] Quando eu cheguei, eu vi que eu tava em casa, todas as mães passando pelo que eu estava passando, a gente trocou informações, elas passaram pelos mesmos preconceitos. Foi muito importante saber que não era só a minha realidade aquilo que eu tava passando, que tinha outras pessoas também passando por isso e me ajudando, foi muito bom. [...] Quando eu vou agora, têm bebês lá de 2 meses, 3 meses, as mães choram com medo de engasgar, às vezes a vó que tem que cuidar porque a mãe tá tão angustiada, com depressão, do baque que levou, e eu falo: oh, não, não é assim. Eu faço o que eu gostaria que tivessem feito comigo, porque eu falo: oh, ele também, ele engasgava, ele não sei o que, fica calma. Então elas olham, assim, não acreditam, falam: 'ah, ela tá falando porque [...]'. Não acreditam muito. A pessoa vem falar que já passou por isso, você fica imaginando: ah, será? Só você passando pra você acreditar, mas o que eu posso ajudar as mães que eu conheço, eu faço. (M, E5)

A equipe de saúde tem um papel relevante para estabelecer contatos e propiciar a comunicação entre as famílias das crianças com fissura. Pais sugerem que esse suporte deve ser adicionado ao processo de tratamento através da criação de uma rede de pais para pais. Propõem

também a confecção de um folheto informativo pelos pais direcionado aos pais<sup>(12)</sup>.

A oportunidade de conhecer outros pais de crianças com fissura labiopalatina permite trocar pensamentos e conselhos práticos em uma perspectiva diferente daquela trazida pelos profissionais de saúde<sup>(13)</sup>.

A despeito das dificuldades enfrentadas como resultado da fissura labiopalatina infantil, os pais acreditam não haver diferenças significativas entre seus filhos com tal problemática e as outras crianças<sup>(14)</sup>. Assim, apesar do potencial de estigmatização social e do estresse associado aos vários procedimentos médicos, a diferença dos problemas psicossociais existentes entre crianças com e sem fissura labiopalatina, bem como entre seus pais, é mínima, sugerindo que as famílias de crianças com fissuras orofaciais são resilientes e têm se adaptado satisfatoriamente<sup>(15)</sup>.

Ao ser colocada como participante ativa no cuidado ao paciente, a família se sente plena de *empowerment* e tem forças para assumir a responsabilidade do cuidado, sendo respeitada como parceira importante.

A confiança na equipe de saúde é essencial para o sentimento de *empowerment* dos membros da família e essa confiança vai se configurando à medida que a família acredita estar o paciente recebendo cuidados adequados. A experiência de continuidade de cuidados com qualidade e atendimento das necessidades sustentam a segurança e a confiança. Compreender a doença através do conhecimento e da obtenção de respostas para as suas perguntas é apontado como um importante instrumento de *empowerment* pelos membros da família. Eles buscam suprir as lacunas de conhecimento conversando com a equipe de saúde, através da Internet ou se apropriando da literatura. Assim, é papel do profissional de saúde criar um ambiente de apoio que aumente a autonomia e a participação dos membros da família no cuidado ao paciente, convidando-os a desempenhar um papel ativo nas decisões de saúde. O contraponto aparece quando se sentem à margem, sem conhecimento sobre como apoiar o paciente e a sensação de não serem reconhecidos como parceiros na discussão sobre os cuidados de saúde. Além disso, a família experimenta limitações quando não pode

influenciar no tratamento. Sente que não foi considerada e não tem certeza sobre o seu papel no cuidado<sup>(16)</sup>.

Estudo<sup>(17)</sup> que aborda estratégias de *coping* das pessoas com doença neurológica crônica, revela que o apoio social emergiu como o componente mais vital no manejo dessa doença. A família e os amigos foram apontados como fonte de apoio pelo grupo que apresentou níveis mais altos de resiliência. Nesse grupo, as estratégias de enfrentamento envolveram desfrutar a vida e reduzir o foco na doença, poupar-se de situações estressantes reduzindo assim a pressão na vida diária. Entretanto o grupo que apresentou níveis baixos de resiliência endossava estratégias de enfrentamento com foco na doença, tais como medicação. O grupo mais resiliente mostrou-se muito interessado em munir-se de informações, enquanto o outro grupo estava mais interessado em receber ajuda financeira externa e serviços-

Assim, tal estudo permite apreender que quanto maior for o apoio social recebido pelos familiares, maior será a possibilidade de eles se tornarem resilientes. Além disso, percebe-se que famílias resilientes se utilizam de estratégias de enfrentamento que não se limitam ao foco da doença em si.

Outra pesquisa<sup>(18)</sup> identificou os fatores protetores presentes no grupo resiliente: maior senso de domínio (ou seja, autoeficácia) sobre o estresse em suas vidas, funcionamento social e apoio social. Foi evidenciado que esses três fatores são considerados protetores e contribuintes para o processo de resiliência, cada um desempenhando um papel na adaptação e enfrentamento diante da adversidade associada a uma doença crônica.

A família percebe a falta de preparo dos profissionais de saúde para lidar com a presença da fissura labiopalatina. Eles não sabem como comunicar a notícia, não têm conhecimento sobre o assunto para esclarecer as dúvidas da família e acabam por assustar as famílias com colocações infelizes e equivocadas<sup>(19)</sup>.

A falta de conhecimento sobre a doença priva o paciente e sua família da gestão da doença, impede-os de assumir a responsabilidade, gera o sentimento de que sua vida está fora de controle, o que impacta negativamente na qualidade dessas pessoas. O paciente e sua família nutrem

a expectativa de que os profissionais de saúde proporcionarão estímulo positivo e informações relevantes para que possam, efetivamente, gerir sua doença e tomar decisões eficazes para os cuidados. Porém, essa expectativa, muitas vezes, não é correspondida. A capacidade de sustentar a esperança de um futuro melhor, através de uma longa jornada de experiências, é um elemento fundamental no *empowerment*<sup>(20)</sup>.

### Pela equipe multiprofissional

No Centro Especializado a família é atendida pela equipe multiprofissional, que conta com profissionais de várias áreas do conhecimento, como: Assistência Social, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Nutrição, Odontologia, Pedagogia, Psicologia e Terapia Ocupacional. Os profissionais recebem reconhecimento familiar pelo apoio emocional e informacional que têm lhe dado.

O apoio informacional constitui-se de orientações sobre os cuidados pós-operatórios imediatos e mediatos à criança com fissura e esclarecimento de dúvidas. Esses profissionais são qualificados para tratar eficazmente não só a correção cirúrgica da fissura em si, mas também repercussões em outros âmbitos, tais como o psicológico e o emocional.

O apoio social dos profissionais de saúde tem se configurado como uma ferramenta importante no atendimento à família, reduzindo-se níveis de ansiedade. Esse apoio apontado pelas famílias é considerado um fator de proteção que as impulsiona para superar as adversidades vivenciadas, portanto, são condições favoráveis para se tornarem resilientes.

As enfermeiras de [cidade do Centro Especializado], quando a gente tem alta elas vão lá, elas ensinam a gente limpar os pontos, elas ensinaram todas nós a limpar os pontos, pra nós podermos vir pra cá. [...] Me ensinaram a fazer as massagens, depois que tirassem os pontos, como a gente já não ia já logo pra lá e tirar os pontos na cidade da gente, ensinaram a fazer uma massagem, pra não ficar [...], pra ficar perfeito o ponto, a cirurgia. (M, E2)

Nossa, eles têm todo um cuidado sabe, eles estão preocupados com a criança, mas também com os pais. Eles estão o tempo todo perguntando: 'ah mãe, você tá bem? Como você tá psicologicamente?' [...]. Eles se preocupam com os pais, porque eles falam que se a mãe não tá bem, como ela vai cuidar da criança? Antes da

cirurgia a psicóloga me chamou, falou: 'mãe, como que você tá? Porque depois que ele fizer a cirurgia você tem que estar bem, ele vai precisar de você'. Então lá eu me senti acolhida, de ver casos como o dele e até mais graves, de saber que lá eu estou segura porque o que acontecer lá, eles tão lá pra orientar, então é o melhor lugar pra mim assim, até superou o atendimento daqui da maternidade, onde eu me senti totalmente perdida. (M, E5).

A família faz referência à satisfação com os serviços recebidos, descrevendo-os como excelentes<sup>(12)</sup>. Alguns pais mencionam que diferentes técnicas ou intervenções craniofaciais implementadas pelos membros da equipe foram úteis, pois possibilitaram: reiterar informações, observar fotos de outras crianças (antes e após a cirurgia), adquirir orientação preventiva sobre como lidar com os olhares de outras pessoas diante da criança com fissura labiopalatina, entender o procedimento cirúrgico e o acompanhamento das cirurgias e obter informações sobre o desenvolvimento futuro da criança. Alguns pais, entretanto, solicitavam mais recursos de apoio informacional, especialmente por escrito, como, por exemplo, panfletos sobre os temas que mais enfrentavam: dificuldades com a alimentação, quantidade certa de calorias, conversões de calorias, orientações de enfermagem sobre problemas após a cirurgia, advertências sobre as dificuldades que as crianças podem ter com a alimentação depois da cirurgia, e mais informações sobre o período de tempo envolvido nessa adaptação. Além disso, sugeriam a criação de um recurso *on-line* para obter informações sobre alimentação, dificuldades na alimentação, cirurgias, cuidados e acompanhamento cirúrgico, etiologia das fissuras e dicas.

Famílias de crianças com fissura identificam alguns fatores cruciais para a qualidade de vida. O primeiro fator destacado foi a necessidade de apoio imediato, logo após o nascimento (incluindo grupos de apoio às famílias), e ainda a troca de informações confiáveis e conselhos para a vida diária nas diferentes fases da vida da criança. Receber o apoio dos profissionais de saúde é de extrema importância para a família, pois, muitas vezes, ele se torna o principal, quando não o único suporte com o qual a família pode contar<sup>(11)</sup>.

A falta de orientações priva a família de apropriar-se da situação que está vivendo, aumentando seu sofrimento e desespero. Dessa maneira, o apoio atua de forma a modular a experiência da família. Portanto, quanto mais apoio recebido de modo eficaz e eficiente, mais rápida e satisfatoriamente a família se adapta à situação, ressignificando-a.

As famílias são incapazes de tomar decisões significativas de saúde quando há falta de informação adequada. A ideia de que esse conhecimento proporciona uma sensação de *empowerment* é um tema potencial a ser mais explorado na experiência desses pais<sup>(13)</sup>.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo foram identificados e discutidos os mecanismos de *empowerment* utilizados pelas famílias de crianças com fissura para uma adaptação satisfatória e maior qualidade de vida.

O enfermeiro interage com o paciente e sua família em diversos momentos de sua trajetória e não só pode como deve atuar no *empowerment* dos que assiste. É necessário que busque compreender as barreiras e os mecanismos

facilitadores do *empowerment* de cada família e paciente assistidos, com vistas a um cuidado efetivo que os ajude a materializar o seu *empowerment*.

Espera-se que os resultados deste estudo sejam úteis para a construção de uma abordagem que objetive o *empowerment* da família da criança com fissura, instrumentalizando enfermeiros e demais profissionais de saúde. Destaca-se a necessidade de o enfermeiro envolver-se com a educação e aconselhamento dessa família e não somente com a prestação de cuidados clínicos. Ele deve ter em vista um cuidado individualizado e personalizado para com a família, de acordo com suas necessidades e expectativas, bem como um acompanhamento que permita a ela lidar de forma confortável com a situação.

O presente estudo limitou-se às famílias de crianças com fissura labiopalatina na faixa etária de 0 a 3 anos, o que aponta a necessidade de mais estudos que explorem essa perspectiva e que abranjam outras faixas etárias, com foco não só na família como também na criança e no adolescente com fissura labiopalatina.

---

## EMPOWERMENT MECHANISMS USED BY THE FAMILY OF A CHILD WITH CLEFT LIP AND PALATE TO A RESILIENT PATH

### ABSTRACT

Cleft lip and palate have aesthetic and functional implications. A satisfactory adaptation depends more on the family and their attitude, rather than on the very presence of the malformation. The active process of endurance, growth, and restructuring, in response to the crisis and challenge is called resilience. To adapt, the family needs to be equipped through empowerment: developing skills to cope and deal with life events, gaining mastery over their issues, becoming stronger and capable of managing the demands of everyday life. We sought to understand the mechanisms of empowerment that families with children with cleft lip and palate have developed or enhanced in order to be resilient when facing this unfavorable situation. This is a clinical-qualitative research and content analysis was used for data processing. Two categories emerged from the analysis: "**Living one day at a time: overcoming the stages**", "**Giving Support and receiving support**", the latter of which is composed of two sub-categories "*For pairs*" and "*For the multi-professional team*". Lack of knowledge deprives the patient and his/her family from knowing how to manage the disease, preventing them from taking responsibility, generating the sensation that their lives are out of control, which negatively impacts the family's quality of life.

**Keywords:** Cleft Palate. Family. Child. Resilience Psychological.

---

## MECANISMOS DE EMPOWERMENT QUE UTILIZA LA FAMILIA DE UN NIÑO CON PALADAR HENDIDO A UNA TRAYECTORIA RESILIENTE

### RESUMEN

Las implicaciones de paladar hendido son estéticas y funcionales. Una adaptación satisfactoria depende más de la familia y sus actitudes, que la sola presencia de la malformación. El proceso activo de la resistencia, crecimiento y reestructuración en respuesta a la crisis y el reto se llama resiliencia. Para adaptarse a las necesidades de la familia para ser manipulados a través del *empowerment*: el desarrollo de habilidades para enfrentar y lidiar con eventos de la vida, tener dominio sobre sus problemas, ser más fuertes y capaces de gestionar las demandas de la vida cotidiana. Buscamos entender los mecanismos de *empowerment* que permiten a las familias de niños con paladar hendido han desarrollado o mejorado para ser resistente ante la presencia de esta situación adversa. Se trata de una investigación clínica-cualitativa y análisis de contenido

utilizado para el procesamiento de datos. Emergieron dos categorías de análisis: "Vivir un día a la vez: pasos ganadoras", "Apoyo y siendo apoyados", el último de los cuales se compone de dos sub-categorías "Para el equipo multidisciplinario" y "Para parejas". La falta de conocimiento priva al paciente y la gestión familiar de la enfermedad, lo que les impide asumir la responsabilidad, creando la sensación de que su vida está fuera de control, impactando negativamente en la calidad de la familia.

**Palabras clave:** Paladar Hendido, Familia, Niño, Resiliencia Psicológica.

## REFERÊNCIAS

1. Nelson J, O'leary C, Weinman J. Causal Attributions in Parents of Babies with a Cleft Lip and/or Palate and Their Association with Psychological Well-Being. *Cleft Palate Craniofac J*. 2009 Jul; 46(4):425-34.
2. Cassell CH, Mendez DD, Strauss RP. Maternal Perspectives: Qualitative Responses about Perceived Barriers to Care among Children with Orofacial Clefts in North Carolina. *Cleft Palate Craniofac J*. 2012; 49(3):262-9.
3. Walsh F. Strengthening family resilience. New York/London: The Guilford Press; 1998.
4. Junqueira M de FP da S, Deslandes SF. Resiliência e maus-tratos à criança. *Cad Saúde Pública*. 2003; 19(1):227-35.
5. McCubbin HI, McCubbin MA. Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Fam Relat*. 1988; 37:247-54.
6. Leite NSL, Cunha SR, Tavares M de FL. *Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico reflexiva freireana*. Rev. enferm. UERJ. 2011 jan-mar; 19(1):152-6.
7. Turato ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis(RJ): Vozes; 2010.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
9. Zeytinoglu S, Davey MP. It's a Privilege to Smile: Impact of Cleft Lip Palate on Families. *Families, Systems & Health*. 2012; 30(3):265-277.
10. Nelson PA, Caress A, Glenny A, Kirk SA. 'Doing the "Right" Thing': How parents experience and manage decision-making for children's 'Normalising' surgeries. *Soc Sci Med*. 2012 Mar; 74(5):796-804.
11. Stone MB, Botto LD, Feldkamp ML, Smith KR, Rolling L, Yamashiro D, et al. Improving Quality of Life of Children with Oral Clefts: Perspectives of Parents. *J Craniofac Surg*. 2010; 21(5):1358-1364.
12. Knapke SC, Bender P, Prows C, Schultz JR, Saal HM. Parental Perspectives of Children Born With Cleft Lip and/or Palate: A Qualitative Assessment of Suggestions for Healthcare Improvements and Interventions. *Cleft Palate Craniofac J*. 2010 Mar; 47(2):143-50.
13. Nusbaum R, Grubs RE, Losee JE, Weidman C, Ford MD, Marazita ML. A Qualitative Description of Receiving a Diagnosis of Clefting in the Prenatal or Postnatal Period. *J Genet Couns*; 2008 Aug; 17(4):336-50.
14. O'hanlon K, Camic PM, Shearer J. Factors Associated With Parental Adaptation to Having a Child with a Cleft Lip and/or Palate: The Impact of Parental Diagnosis. *Cleft Palate Craniofac J*. 2012; 49(6):718-729.
15. Collett BR, Cloonan YK, Speltz ML, Anderka M. Psychosocial Functioning in Children with and without Orofacial Clefts and their Parents. *Cleft Palate Craniofac J*. 2011 Feb.; 2012 Jul;49(4):397-405
16. Nygårdh A, Wikby K, Malm D, Ahlstrom G. Empowerment in outpatient care for patients with chronic kidney disease - from the family member's perspective. *BMC Nursing* 2011; 10:21.
17. McCabe MP, O'Connor EJ. Why are some people with neurological illness more resilient than others? *Psychology, Health & Medicine*. 2012; 17(1):17-34.
18. Craig A, Blumgart E, Tran Y. Resilience and Stuttering: Factors That Protect People from the Adversity of Chronic Stuttering. *Speech Lang Hear Res*. 2011 Dez; 54:1485-1496.
19. Martins T U. A experiência da família no cuidado à criança com fissura labioapaltina. São Carlos. 108f. [dissertação], São Carlos(SP): Universidade Federal de São Carlos; 2013.
20. Abdoli S, Ashktorab T, Ahmadi F, Parvizy S, Dunning T. Religion, faith and the empowerment process: Stories of Iranian people with diabetes. *Int J Nurs Pract*. 2011; 17:289-298.

**Endereço para correspondência:** Talitha Uliano Martins. Rua Antonio Simonelli, nº 95. CEP13343320. Jardim Primavera. Indaiatuba/SP, Brasil.

**Data de recebimento:** 22/01/2013

**Data de aprovação:** 04/09/2013