

**ARTIGO DE PESQUISA****CONVIVENDO COM A FISSURA LABIOPALATINA: A EXPERIÊNCIA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE<sup>1</sup>**

Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro\*  
Talitha Uliano Martins\*\*  
Giselle Dupas\*\*\*

**RESUMO**

A fissura labiopalatal repercute nos ambientes sociais, interferindo na sociabilização, no desenvolvimento da personalidade, no progresso educacional, na qualidade de vida. Como a reabilitação implica hospitalizações, o fissurado tem contato precoce com a enfermagem, que deve garantir assistência humanizada. Torna-se indispensável a atuação de uma equipe interdisciplinar especializada, abrangendo aspectos biopsicossociais do fissurado. Objetivamos compreender a experiência da criança e do adolescente fissurados, conhecer suas necessidades e atuar para seu esclarecimento e orientação. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, cujo método foi Análise de Conteúdo. Os sujeitos tinham 7-18 anos. Realizamos nove entrevistas. Apreendemos cinco categorias - Percepção da criança/adolescente frente à fissura; Dificuldades nas interações sociais; Experiência do tratamento da fissura; Entendimento sobre os motivos da fissura e Redes de apoio para superação. O choque emocional de malformações congênitas na saúde infantil/adolescência, na família e na sociedade é complexo, podendo comprometer o ajustamento psicossocial. A correção cirúrgica e o amadurecimento psicológico auxiliam na resiliência. Desvelar a experiência dos fissurados evidencia dificuldades, bem como possibilidades de atuação da Enfermagem junto a eles e suas famílias, aspectos importantes de serem conhecidos/utilizados para a melhora do cuidado prestado.

**Palavras-chave:** Criança. Adolescente. Fenda labial. Fissura palatina. Enfermagem.

**INTRODUÇÃO**

A supervalorização da beleza impulsiona as pessoas à busca frenética pela forma perfeita. A aparência facial repercute profundamente nos ambientes sociais e nas relações estabelecidas, já que o primeiro contato se dá através da face. Assim, ter uma malformação constitui uma experiência desafiadora, não só de autossuperação das limitações, como também de enfrentamento da estigmatização e da exclusão impostas pela sociedade de maneira geral<sup>(1)</sup>.

No Brasil a incidência das fissuras labiopalatais é de 1:650 nascidos, enquanto que no mundo é de 1:1000. A frequência das fissuras labiais e labiopalatinas é maior no sexo masculino, enquanto as que acometem somente o palato ocorrem em maior número no sexo feminino<sup>(2)</sup>

As fissuras orais estão associadas a situações adversas para a saúde e para o bem-estar dos indivíduos afetados. Distúrbios comportamentais e problemas psicológicos podem surgir em crianças e adolescentes fissurados. A decisão de uma nova gestação em mães de fissurados também pode ser influenciada pela doença atual de seus filhos<sup>(3)</sup>. Indivíduos com fissuras orais podem ter dificuldades na alimentação, na fala, na audição, no engajamento social<sup>(4)</sup>. Dessa forma, a anomalia influencia de maneira prolongada a saúde e a integração social, não só pelos aspectos estéticos e funcionais; mas principalmente pelos distúrbios sociais e emocionais.

O tratamento tem início logo após o nascimento e visa à reabilitação global: morfológica, funcional e psicossocial. As primeiras cirurgias plásticas reparadoras, denominadas de queiloplastia (cirurgia de lábio)

<sup>1</sup>Pesquisa financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP).

Apresentação de resumo no Congresso de Iniciação Científica da UFSCar e no V Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras

\*Enfermeira pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). E-mail: gabriela\_zwaan@hotmail.com

\*\*Enfermeira pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Mestre em Enfermagem. E-mail: talitha.uliano@gmail.com

\*\*\*Enfermeira. Professora Associada 4 do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). E-mail:

giselle.dupas@gmail.com

e palatoplastia (cirurgia de palato) acontecem entre 2-3 e 6-12 meses de idade respectivamente; entretanto o tratamento se estende durante todo o crescimento e desenvolvimento da criança<sup>(4)</sup>.

Entendendo a complexidade das fissuras labiais e palatais, tem-se que a reabilitação desses pacientes exige atenção multiprofissional integrada, contínua e especializada. Assim, a recuperação global depende da interação entre diversas áreas de conhecimento e de profissionais bem capacitados tanto para o diagnóstico, quanto para a realização de procedimentos de forma transdisciplinar, dentro de um relacionamento de reciprocidade e diálogo tanto intequipes, quanto equipe-famíliares e equipe-pacientes<sup>(5)</sup>.

Os profissionais devem ter em vista o tratamento integral dos fissurados, ou seja, prestar um cuidado que abranja os aspectos biopsicossociais dos indivíduos, ajudá-los nas dificuldades e facilidades que possam surgir durante o processo de sentir e vivenciar a malformação craniofacial, visando sempre à sua integração na sociedade, à minimização dos efeitos físicos, psicológicos e morfológicos da doença<sup>(6)</sup>.

Crianças e adolescentes com fissura labial e/ou palatal têm o difícil desafio de lidar com a diferença facial visível, em uma sociedade que valoriza a aparência e reforça padrões inatingíveis de beleza<sup>(7)</sup>.

A atuação da equipe de enfermagem junto ao paciente com fissura acontece durante todo o processo de reabilitação. Ela deve perceber/acolher os sentimentos demonstrados pelo paciente e sua família e garantir uma assistência humanizada: aproximar-se, envolver-se, criar vínculo, apoiar o binômio paciente/família, oferecer subsídio técnico-científico e orientações para o processo de reabilitação<sup>(8)</sup>.

Evidencia-se o pós-operatório como oportunidade propícia para que a Enfermagem promova a capacitação da família ou do cuidador sobre os cuidados relacionados à cirurgia, a fim de promover uma recuperação segura, com prevenção de sangramento, controle da dor, alimentação e hidratação adequadas, restrição física e cuidados com a ferida operatória<sup>(9)</sup>.

Buscando na literatura, observa-se que a maior parte da produção sobre o assunto tem

ênfase nos aspectos biológicos da malformação e concentra-se nas áreas de fonoaudiologia, odontologia e cirurgia. Assim torna-se necessário estudar com mais profundidade a experiência da criança e do adolescente fissurado, conhecer seus desafios e sua percepção do tratamento, bem como a participação e o trabalho da equipe de enfermagem junto a esses pacientes. Na literatura, também há escassez de estudos que pesquise as vivências das próprias crianças e dos adolescentes, sendo mais comum estudos sobre o olhar da família, do cuidador ou de outra personagem que não a própria criança ou o adolescente.

Assim sendo, o presente estudo tem como questão norteadora de pesquisa “Como a criança ou o adolescente fissurado vivenciam a experiência de ter uma fissura labial e/ou palatal?” O objetivo é compreender a experiência vivenciada pela criança e pelo adolescente com fissura labiopalatal.

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que parte da realidade social dos sujeitos, trabalhando com o universo de significados, motivos, crenças e valores<sup>(10)</sup>. A identificação dos participantes foi realizada na Associação de Apoio a Fissurados do município em estudo. A partir das fichas cadastrais foram listados os sujeitos que atendiam aos critérios de seleção: faixa etária entre 7 e 18 anos<sup>(11)</sup> com possibilidade de comunicação verbal.

Foram entrevistados em seus domicílios 9 sujeitos. Utilizou-se a entrevista semiestruturada, pois possibilita a obtenção de dados tanto de natureza objetiva quanto subjetiva e caracteriza-se como um momento de troca entre entrevistador-entrevistado, onde o entrevistado pode discorrer sobre o tema sem limitações<sup>(10)</sup>.

Cada entrevista foi gravada e transcrita na íntegra antes da realização da seguinte, para facilitar o processo de análise dos dados emergentes e também para aprimorar e aprofundar a entrevista posterior. A análise dos dados aconteceu concomitantemente à realização das entrevistas, assim foi possível identificar quando as falas se tornavam recorrentes. Na nona entrevista entendeu-se que as respostas à

questão norteadora estavam se repetindo, o que levou a interromper as entrevistas.

Por vezes, algum responsável pela criança ou adolescente se manteve presente durante a entrevista e, apesar de não ter sido sujeito da pesquisa, em algum momento foi elemento de complementação de informações fornecidas pelas crianças ou adolescentes. Duas dessas falas foram agregadas à análise dos dados coletados.

No caso desta pesquisa, o elemento disparador das entrevistas foi: “Contem-me como é para você ter fissura labiopalatina”. Ao longo das falas, foram utilizadas algumas perguntas e colocações para favorecer a exploração, clarificação e ampliação de núcleos relevantes expostos.

Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, foram respeitados os aspectos éticos propostos pela Resolução 466/12 e regulamentados pelo Conselho Nacional de Saúde. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Medicina do Rio Preto – FAMERP (Protocolo 5161/2011). Os responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE após a leitura, e as crianças e adolescentes assentiram através de assinatura.

Para os dados oriundos das entrevistas foi utilizada a técnica de análise categorial temática de Bardin<sup>(12)</sup>. Tomando como base o objetivo proposto neste estudo, foram realizadas as seguintes etapas operacionais: 1. Constituição do corpus: total das entrevistas; 2. Composição das unidades de análise por meio da 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.

As falas foram organizadas de modo que A1 definiu o primeiro adolescente entrevistado, A2 o segundo; C1 a primeira criança entrevistada e assim sucessivamente. O símbolo MC3 indica a fala da mãe da terceira criança entrevistada e

VC1 a fala do avô da primeira criança entrevistada.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados permitiu apreender cinco categorias e duas subcategorias apresentadas no quadro a seguir:

**Quadro 1.** Identificação das categorias e subcategorias definidas através da análise das falas dos entrevistados.

CATEGORIAS
1) Percepção da criança/adolescente em relação à fissura
2) Dificuldades nas interações sociais
3) Experiência do tratamento da fissura: 3.1 processos pré-operatórios 3.2 processos pós-operatórios
4) Entendimento sobre os motivos da fissura
5) Redes sociais de apoio frente à fissura

Fonte: Relatório científico final do projeto “Convivendo com a fissura labiopalatal: a experiência criança e do adolescente” apresentado para a FAPESP.

**1) Percepção da criança/adolescente em relação a à fissura:** A partir da análise dos dados, observou-se que a percepção da criança/adolescente frente à fissura passa por um processo gradativo de ‘normalização’. Ou seja, os indivíduos fissurados relataram que passaram a aprender a conviver com a anomalia, como parte integrante do seu organismo. Assim, um fator que antes causava repulsa e desconforto tanto para família, quando para o fissurado, começou a ser visto como algo normal e possível de ser superado.

No começo eu não aceitava, eu não gostava de jeito nenhum, me sentia um ‘nada’, os outros ficavam tirando o sarro, eu chorava em casa, [...] Para mim foi horrível, não sei nem como te explicar [...]. Mas agora eu aceito, em dia de cirurgia não podia comer as coisas e eu não gostava, mas agora eu aceito bem, pra mim ficou tudo normal [...] A gente tem que conviver e falar que esse é o seu carma, esse é o meu. Com o tratamento vai melhorando [...] hoje sou feliz e aceito muito bem, Eu não tenho mais vergonha, adoro me arrumar! (A2)

O choque emocional e físico das malformações congênitas é complexo tanto para o fissurado e sua família, quanto para a sociedade de maneira geral. O tratamento é contínuo e acompanhará a pessoa por um longo período de sua vida.

A diferença estética na aparência de crianças e adolescentes com uma anomalia craniofacial pode comprometer o seu ajustamento psicossocial. A correção cirúrgica e o amadurecimento psicológico ajudam a melhorar os efeitos que a presença da fissura causa sobre a própria aceitação, permitindo um olhar das crianças/adolescentes mais normal sobre si mesmas<sup>(13)</sup>.

A literatura revela a percepção que a criança ou o adolescente têm frente à fissura e aos problemas que ela pode trazer para a autopercepção de cada indivíduo fissurado. Estudos<sup>(13,14)</sup> demonstram que níveis de autoestima em crianças ou adolescentes com e sem fissura diferem. Percebeu-se que o grupo de adolescentes portadores de fissuras de lábio e/ou de palato exibiram baixa autoestima e constrangimento social, além do desejo de melhorarem a voz, a comunicação com as outras pessoas, a aparência, o nariz, e ainda o relacionamento escolar, com a família e grupos.

Tais estudos, apesar de irem ao encontro de achados desta pesquisa, não confirmam os resultados finais nela obtidos. Assim, deve-se analisar que o fato de se ter uma fissura labiopalatina não é fator condicionante para o surgimento de alguma debilidade emocional. Algumas crianças/adolescentes enfrentam bem o fato de possuírem a anomalia, quando apoiadas; outras, porém, acabam manifestando sentimentos de inferioridade.

**2) Dificuldades nas interações sociais:** A partir da análise percebeu-se que houve uma busca constante para interagir com a fissura ou superá-la, entretanto quando os entrevistados foram colocados em situações de interações sociais distintas, muitas vezes sofreram algum tipo de preconceito. Apesar de as crianças e adolescentes entrevistados se aceitarem como são, relataram que já passaram por algum constrangimento ou situação desagradável durante algum período de suas vidas, sentindo-se rejeitados pela sociedade.

Em algumas ocasiões, as interações sociais foram apresentadas como causadoras de estresse, chateação e frustração para as crianças/adolescentes com fissura labiopalatal entrevistados. Em alguns casos esse estresse foi potencializado em relação ao gênero. Este, entendido como um constructo social, e assim

permeado por estereótipos e estigmas diferenciados no que diz respeito ao homem e à mulher, carrega diferentes cargas emocionais quando pensados em termos de papéis sociais.

“Eles [amigos] falaram, o que é isso que tem no seu nariz e na sua boca C3? Aí eu falei tudo, então eles falaram que eu nasci estranho”. (C3)

“Antes eu tinha vergonha. Antes eu não gostava de conversar; eu era muda na escola, não abria a boca para nada, os outros até pensavam que eu não estava lá. Mas, agora, não [...] Tinha um outro menino com fissura na minha sala, tiravam sarro dele também só que eu acho que com menina é pior, porque menina sente lá no ‘fundo’. Me sentia a pior pessoa do mundo [...]”. (A2)

As dificuldades no cuidado das fissuras labiais e palatais não são restritas aos tratamentos médicos e às adversidades financeiras. Elas transcendem o fator biológico e trazem atreladas marcas emocionais originárias da curiosidade e de olhares repulsivos das pessoas, fatores que também devem ser tratados integrando-se ao processo de reabilitação global do paciente<sup>(15)</sup>.

### **3) Experiência do tratamento da fissura:**

As fissuras acometem a alimentação, a fala, a audição, a dentição e o psicossocial, e a reabilitação passa a ser um processo contínuo, longo, difícil e que pode perdurar por longos anos da vida dos fissurados. Através das entrevistas notou-se que o tratamento, realizado no Centro de Referência Especializado por uma equipe multiprofissional, requereu vários procedimentos cirúrgicos, que trouxeram benefícios tanto estéticos como funcionais, mas por vezes dificuldades emocionais.

**3.1 Processos pré-operatórios:** Os exames pré-operatórios como a videofluoroscopia, laringoscopia, hemogramas, dentre outros, foram apontados pelos entrevistados como a parte mais difícil do tratamento. Muitas crianças se recusavam a fazê-los ou os profissionais da saúde tiveram extrema dificuldade para fazê-las aceitar que fizessem tais exames. Essa dificuldade era menor no caso dos adolescentes. A ansiedade do processo pré-cirúrgico também foi apontada como um elemento dificultador no período pré-operatório.

Por meio das entrevistas, percebeu-se que para as crianças o processo pré-operatório era

muito sofrido. Já para os adolescentes a compreensão de tal processo era mais tranquila, em decorrência da idade, entretanto não necessariamente menos dolorosa.

“Lembro só que eu fiz um (exame) que enfiava um fiozinho pelo nariz (sonda) para ver o céu da boca... eles viam também a fala, mandavam eu falar e mexiam o fiozinho, eu não sei como é que chama o exame, mas doía.” (A2)

“Eu fico com medo! Eu já tinha medo quando eu era pequena, agora piorou [...] Tenho medo da hora que eles vão operar, as vezes eles podem errar onde vão operar, tenho medo que eles errem e coloquem a faquinha no meu nariz ou em outro lugar e não na boca.” (C2)

O tratamento dos pacientes fissurados é dividido nas etapas pré-cirúrgica, cirúrgica e pós-cirúrgica confirmando os achados desta pesquisa. O percurso do pré-cirúrgico basicamente se dá através da triagem, identificação da deformidade, contato com o setor de apoio e análise do perfil socioeconômico dos familiares e pacientes, o que diferiu parcialmente dos resultados deste estudo, visto que o processo pré-cirúrgico, citado pelos entrevistados, significou para eles, majoritariamente, a realização de exames pré-operatórios<sup>16</sup>.

**3.2 Processos pós-operatórios:** Segundo os entrevistados, durante a cirurgia eles são anestesiados e não sentem dores ou quaisquer outras reações, diferentemente do pré-cirúrgico, quando relatam que os exames são invasivos, dolorosos e contínuos. Assim, o processo pós-operatório, apesar de ser longo, é menos doloroso e estressante que o pré-operatório.

As disfunções quanto à deglutição, mastigação, audição, respiração, arcada dentária e voz nasalizada, consequências possíveis para fissurados, tornam necessária a inclusão do tratamento fonoaudiológico no pós-operatório. Durante as falas, foram observadas algumas dicotomias quanto à efetividade das atividades realizadas, que variaram da desvalorização/desmotivação em continuá-las, ao reconhecimento dos benefícios, dependendo da abordagem do profissional que os acompanhou.

“Já fui e nem quero mais fazer. Ele (fonoaudiólogo) mandava a gente fazer uns

negócios difíceis e muito chatos [...]. Ah, ele mandava eu falar, aí eu falava, tinha que falar assim ó “pá pá pá” eeeee que coisa chata, cansativa e irritante, não volto mais!” (C3)

“Eu falava bem fanho, fanho mesmo sabe, era ruim [...] A médica falou uma vez que quem está acostumado não vê diferença na fala, mas os outros não conseguiam entender, sabe? Ah, a fonoaudióloga me ajudou muito, meu namorado diz que nem vê diferença na minha fala.” (A2)

As etapas do tratamento são situações propícias ao estresse, à ansiedade e ao sofrimento. Os vários procedimentos cirúrgicos se caracterizam como etapas imprescindíveis ao tratamento. As cirurgias foram apontadas como o principal fato que afeta a qualidade de vida, sendo que a satisfação não depende apenas dos resultados cirúrgicos, mas também do processo de interação que acontece nessas ocasiões, manifestado por comunicação, empatia, expectativas e cuidados pós-cirúrgicos<sup>(16,17)</sup>.

Entendendo que o tratamento das fissuras labiopalatais depende de um processo de reabilitação bastante especializado, que deve se iniciar o mais breve possível e que quando não tratadas podem ocasionar severos problemas tanto funcionais, quanto emocionais e de integração social, a reabilitação deve ser feita por uma equipe multiprofissional através de uma relação de reciprocidade e diálogo<sup>(18)</sup>.

**4) Entendimento sobre os motivos da fissura:** As famílias não tem uma resposta para as indagações do porquê da ocorrência da fissura labiopalatina, não podem explicar ao filho o motivo pelo qual nasceu com essa malformação. Algumas vezes as famílias tentaram explicar o motivo da doença através de histórias familiares ou mitos populares.

“A minha mãe sempre disse que quando colocava a chave aqui (no peito), as crianças nasciam assim [...]. Mas aí a gente foi para o Centro de Referência e lá falaram que não era isso, que isso daí era uma falta de uma vitamina que eu precisei na gravidez [...].E é isso que explicou pra ele”. (MC3)

“Ela (mãe da criança) começou a beber, se envolveu com outras coisas ao mesmo tempo, até prostituição. Foi quando nasceu esse menino. A criança foi criada dentro de um tonel de drogas, de álcool e coisa e tal. Talvez tenha nascido assim ruinzinho por causa dessa mãe dele vivendo desse

jeito quando ele ainda estava na barriga dela”. (VC1)

A causa das fissuras é multifatorial, podendo ser fatores genéticos e ambientais. Entre os fatores de risco ambientais destacam-se, entre outros: fumo, álcool, idade materna e paterna, medicamentos, ordem de paridade, intervalo interpartal, deficiências de ácido fólico, radiação, obstrução mecânica no útero, doença materna durante o início da gestação, o gênero, a raça, a localização geográfica, o período sazonal e as variações familiares<sup>(19)</sup>. A multifatorialidade apresentou-se nesta pesquisa como um fator dificultador, pois não saber e não ter como responder aos questionamentos da sua criança ou do seu adolescente é por vezes angustiante tanto para a criança, quanto para sua família, que se sente impotente frente a essa circunstância.

**5) Redes de apoio para superação:** Pela análise percebeu-se que o amor e a criação de um ambiente carinhoso dentro do lar das crianças e adolescentes entrevistados eram fatores de extrema importância para sentirem que havia apoio incondicional, independentemente de sua condição e perceberem que com o tratamento poderiam viver de forma normal e almejar um futuro próspero. Durante as entrevistas foram citadas diversas fontes de apoio, tais como a família, amigos e professores.

“Minha avó me ajudou muito, ela fazia de tudo pra mim, minha mãe menos e meu pai nem tanto [...] Minha mãe me incentiva até hoje a fazer um monte de coisas. A minha avó fala que não é pra ter vergonha, que se aconteceu isso, eu vou fazer o quê? Aconteceu comigo, eu tenho que superar né? Ela fala essas coisas, e também foi isto que coloquei na cabeça e me ajudou”. (A2)

“Era difícil as pessoas me ‘zuarem’, falarem essas coisas, então pra mim foi como se fosse normal, mas eles (família) acabaram ajudando um pouco nesse sentido de ficarem falando para não ligar quando acontecesse de ‘zuarem’”. (A1)

A “rede social refere-se à dimensão estrutural ou institucional, ligada ao indivíduo. O apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros desta rede social efetivamente importantes para as famílias”. A rede pode influenciar no bem-estar emocional, associando-se à redução da mortalidade, à

prevenção de doenças e recuperação da saúde, companhia social, acompanhamento da pessoa para que não se sinta só, consolo, aconselhamento, informação, regulação social, ajuda material e de serviços<sup>(20)</sup>.

A rede de suporte social que as crianças e adolescentes fissurados acessaram mostraram-se fundamentais durante todo o processo de tratamento. Oportunizar a integralidade do cuidado e maior autonomia dos fissurados é importante para a construção diferenciada do atendimento e auxílio no empoderamento para enfrentar as dificuldades decorrentes da fissura.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sabendo dos estereótipos construídos na sociedade, principalmente em relação ao corpo de um modo geral, nascer com uma anomalia passa a ser uma experiência difícil, especialmente na infância e na adolescência, já que durante esse período passa-se por um processo de autoconhecimento, construção da autoestima e por vezes sofrimento psicossomático.

O presente trabalho agrega conhecimento sobre a experiência de ser criança ou adolescente fissurado. Entretanto, estudos mais aprofundados sobre a experiência da própria criança/adolescente perante a fissura e as necessidades que enfrentam são de extrema importância, já que pouca escuta é dada a eles.

A enfermagem partilha da experiência desses atores sociais e seus familiares desde a sua mais tenra infância, especialmente no que diz respeito aos eventos pré e pós-operatórios, incluindo todo processo de orientação à família, à criança e ao adolescente quanto aos cuidados de higienização e curativo das incisões cirúrgicas, cuidados relativos à alimentação, postura para evitar aspiração, dentre outros mais específicos, próprios dos procedimentos cirúrgicos. Entretanto, há pouca literatura científica disponível nesta área de conhecimento, especialmente sobre esses cuidados.

Percebe-se a necessidade de os profissionais de saúde reconhecerem sua importância como integrantes de uma rede de apoio e trabalharem no intuito de fortalecer os mecanismos de enfrentamento e adaptação nessa trajetória. Além disso, que saberes comuns da prática do

enfermeiro para com esta clientela sejam colocados em discussão para que evidências científicas consolidem a prática clínica.

Estudos com crianças pré-escolares, usando técnicas inovadoras de pesquisa, podem ser desenvolvidos, para preencher a lacuna de conhecimento que este estudo deixa, relativa a

uma faixa etária em que os procedimentos cirúrgicos podem não ter sido concluídos e a necessidade de se conhecer como esta criança pequena enfrenta a situação, a fim de emponderar sua família para um apoio mais efetivo.

---

## LIP AND PALATE CLEFT: CHILD AND ADOLESCENT'S EXPERIENCE

### ABSTRACT

The craniofacial anomaly affects social environments, influences socialization, personal development and educational progress, interfering in life's quality. Rehabilitation involves hospitalization, so has early contact with nursing that must ensure humanizes care. It's necessary involvement of a specialized interdisciplinary team, spanning the biopsychosocial aspects of cleft. We aimed to understand the experience of the child/adolescent fissured to know their needs, working in the clarification and guidance. This is a qualitative research, whose method was content analysis. Subjects were individuals from 7-18. Nine interviews were conducted. Five categories emerged from the analysis: Perception of child/adolescent about the cleft palate/lip, Difficulties in social interactions, Experience in the treatment of cleft lip/palate, Understanding the reasons for the cleft and Support networks to overcome. The emotional congenital malformation's impact on the health of children/adolescent, family and society is complex. The apparent esthetic difference compromises their psychosocial adjustment. Surgical correction/psychological maturity help to improve the resiliency. The knowledge of the experience's cleft spotlight their difficulties, as well as deficiencies in Nursing action with them and their families, important aspects to be known/used to improve the care provided.

**Keywords:** Child. Adolescent. Cleft lip. Cleft palate. Nursing.

---

## CONVIVIENDO CON LA FISURA LABIAL: LA EXPERIENCIA DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE

### RESUMEN

La fisura labial hace repercutir en los ambientes sociales, influyendo en la sociabilización, en el desarrollo de personalidad, en el proceso educativo y en la calidad de vida. Como la rehabilitación implica la hospitalización, el fisurado tiene contacto temprano con la enfermera, que debe garantizar el cuidado humanizado. Es necesaria la participación de un equipo interdisciplinario especializado, que abarque aspectos biopsicosociales del fisurado. Tuvimos el objetivo de comprender la experiencia del niño y del adolescente fisurados, conocer sus necesidades y actuar para su esclarecimiento y su orientación. Se trata de una investigación cualitativa, cuyo método fue el Análisis de Contenido; los participantes tenían entre 7 y 18 años, se llevaron a cabo nueve entrevistas y aprehendimos cinco categorías: Percepción del niño/adolescente frente de la fisura; Dificultades en la interacción social; Experiencia del tratamiento de la fisura; Comprensión de las razones de la fisura y Redes de apoyo para la superación. El impacto emocional de las malformaciones congénitas en salud infantil/adolescencia, en la familia y en la sociedad es complejo, siendo posible comprometer el ajuste psicosocial. La corrección quirúrgica y la madurez psicológica ayudan en la resiliencia. Desvelar la experiencia de los fisurados labiales trae dificultades, así como posibilidades de actuación de la Enfermería juntamente a ellos y a sus familias, aspectos, estos, importantes para que sean utilizados a la mejora de la atención prestada.

**Palabras clave:** Niño. Adolescente. Fisura labial. Labio leporino. Enfermería.

---

### REFERÊNCIAS

1. Monlleo IL, Gil-da-Silva-Lopes VL. Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema Único de Saúde. *Cad Saúde Pública* [online]. 2006; 22 (5):913-22.
2. Centro de tratamento das malformações craniofaciais – CTMC. Fundação Lusíada. [homepage na internet]. *Malformações Craniofaciais - Fissuras labiopalatinas*. 2012 [citado em 17 abr 2015]. Disponível em: <http://ctmc.lusiada.br/malformacoes-craniofaciais/>
3. Wehby GL, Nyarko KA, Murray JC. Oral Cleft Recurrence Risk and Subsequent Maternal Fertility Preferences and Behavior in Brazil. *Birth Defects Research (Part A)*. 2014; 100:48–56
4. Marazita ML. The Evolution of Human Genetic Studies of Cleft Lip and Cleft Palate. *Annu Rev Genomics Hum Genet*. 2012; 13: 263-83.
5. Silva MS, Locks A, Carcereri DL, Silva, DGV. A escola na promoção da saúde de crianças com fissura labiopalatal. *Texto Contexto Enferm*. 2013; 22(4):1041-8.
6. Freitas JAS, Neves LT, Almeida ALPF, Garib DG, Trindade-Suedam IK, Yaedú RYF, et al. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) - Part 1: overall aspects. *J Appl Oral Sci*. 2012; 20(1):9-15.

7. Feragen KB, Kvaem IL, Rumsey N, Borge AIH. Adolescents with and without a facial difference: The role of friendships and social acceptance in perceptions of appearance and emotional resilience. *Body Image* 2010; 7(4):271-9.
8. Spiri WC, Leite MMJ. Convivendo com o portador de fissura labiopalatal: o vivencial da enfermeira. *Rev Esc Enferm*. 1999; 33(1):81-94.
9. Trettene AS, Razera APR, Maximiano TO, Luiz AG, Dalben GS, Gomide MR. Doubts of caregivers of children with cleft lip and palate on postoperative care after cheiloplasty and palatoplasty. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2014 Dec [citado em 19 maio 2015]; 48(6): 993-998. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S080-62342014000600993&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S080-62342014000600993&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000700005>.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª.ed. São Paulo: Hucitec; 2011.
11. Cunha RS, Lépre PE, Rossato LA. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) Comentado. 5ª ed. São Paulo: RT ;2013.
12. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
13. Fontes CMB. Fissuras labiopalatais: diagnósticos de enfermagem no pré e pós-operatório. [tese]. São Paulo (SP). Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem-USP. 2001. [citado em 12 jan 2114]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7135/tde-07032006-160445/pt-br.php>
14. Andrade D, Angerami ELS. A autoestima em adolescentes com e sem fissura de lábio e/ou de palato. *Rev Latino-Am Enferm*. 2001; 9(6):37-41.
15. Santos CF, Garlet GP. The experience and excellence of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, University of São Paulo (HRAC/USP), in the rehabilitative treatment of cleft lip and palate. *J Appl Oral Sci*. 2013; 21(6):496.
16. Tuji FM, Bragança TA, Rodrigues CF, Pinto DPS. Tratamento multidisciplinar na reabilitação de pacientes portadores de fissuras de lábio e/ou palato em hospital de atendimento público. *Rev Para Med*. 2009 abr/jun; [citado em 12 jan. 2114],23(2) Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2009/v23n2/a2013.pdf>
17. Martins TU, Zerbetto SR, Dupas G. Mecanismos de empowerment utilizados pela família de uma criança com fissura labiopalatina para uma trajetória resiliente. *Cienc Cuid Saúde*. 2013 Jul/Sept; 12(3):492-9.
18. Freitas JAS, Almeida ALPF, Soares S, Neves LT, Trindade-Suedan IK, Yaedú RYRYF et al. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) – part 1: overall aspects. *J Appl Oral Sci*. 2012 Jan/Feb; 20(1):9-15
19. Martelli DRB, Cruz KW, Barros LM, Silveira MF, Swerts MSO, Martelli-Júnior H. Maternal and paternal age, birth order and interpregnancy interval evaluation for cleft lip-palate. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2010 Jan/Feb;76(1):107-12.
20. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2008 mar/abr; 16(2).

---

**Endereço para correspondência:** Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro. Rua Proceno Marino, nº 115, Ap. 25, CEP: 13574-560. Jardim Gilbertoni, São Carlos, SP, Brasil. E-mail: gabriela\_zwaan@hotmail.com

**Data de recebimento:** 08/02/2015

**Data de aprovação:** 24/06/2015