



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU

ALINE GODOI LUIZ

Alimentação do lactente com fissura labiopalatina no primeiro ano de vida

BOTUCATU
2017

ALINE GODOI LUIZ

Alimentação da criança com fissura labiopalatina no primeiro ano de vida

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho”, Câmpus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós Graduação em Enfermagem – Mestrado Acadêmico.

Orientadora: Prof^a.Dr^a Maria Antonieta de Barros Leite Carvalhaes.
Coorientadora: Prof^a.Dr^a Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini.

BOTUCATU
2017

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Luiz, Aline Godoi.

Alimentação do lactente com fissura labiopalatina no primeiro ano de vida / Aline Godoi Luiz. - Botucatu, 2017

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu
Orientador: Maria Antonieta de Barros Leite Carvalhaes
Coorientador: Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini
Capes: 40406008

1. Fissura palatina. 2. Lactentes - Nutrição. 3. Pesquisa quantitativa. 4. Amamentação. 5. Enfermagem.

Palavras-chave: Aleitamento materno; Análise qualitativa; Análise quantitativa; Enfermagem; Fenda labial.

Agradecimentos

Primeiramente à Deus, por todas as oportunidades que têm me proporcionado e por iluminar minha jornada.

Aos Meus Pais, José Luiz e Silvana, por serem meu porto seguro e melhores amigos.

Ao meu marido, Nicholas, por todo o apoio, amor, paciência e incentivo.

À minha amiga Thais de Oliveira Maximiano, companheira de profissão e de vida. Obrigada pelos ótimos momentos!

À todos os amigos, que inconscientemente contribuíram para a realização desse trabalho.

À Prof^a Dra. Cleide, pelos anos de amizade, por ter me ajudado na realização desse trabalho e por todas as risadas.

À Prof^a Dra. Wilza, pelos ensinamentos, doçura e calma que me passava quando algum obstáculo surgia.

Ao Prof^o Dr. Armando, por estar ao meu lado nessa jornada na pesquisa, sempre disponível e sempre me apoiando.

Também, ao Hélio, pela valiosa contribuição estatística dos dados.

À equipe da UNESP – Campus Botucatu – Departamento de Enfermagem.

Ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais e aos meus pacientes.

Enfim, a todos que sempre estiveram ao meu lado e fizeram parte da minha história e das minhas conquistas.

Agradecimento Especial

À Prof^a Dra. Maria Antonieta Carvalhaes, por toda a amizade e ensinamentos. Pela compreensão e paciência durante esta jornada e em especial por ter acreditado em meu potencial. Não há palavras para expressar a minha admiração e gratidão.

Epígrafe

A Enfermagem é uma arte; e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, quanto a obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore comparado ao tratar do corpo vivo? - o templo do espírito de Deus. É uma das artes; poder-se-ia dizer, a mais bela das artes!

Florence Nightingale

RESUMO

Objetivo: Analisar a história alimentar e a experiência materna com a amamentação de lactentes com fissura labiopalatina. **Método:** estudo descritivo, transversal, de dupla abordagem: quantitativo e qualitativo, realizado no ambulatório de um hospital de referência. Os dados foram coletados por meio de entrevistas estruturadas com 150 mães; 6 mães participaram do estudo qualitativo. Foram realizadas análises de regressão logística univariada e múltipla, adotando-se como critério para inclusão no modelo múltiplo $p \leq 0,20$. Para considerar um fator como associado ao desfecho foi considerado p crítico $< 0,05$, na análise múltipla. Essas análises foram realizadas no programa SPSS. Para a abordagem qualitativa a amostra foi selecionada por conveniência. Os depoimentos das mães foram analisados segundo o referencial da análise de conteúdo de acordo com os passos propostos por Graneheim e Lundman. Após a análise das entrevistas qualitativas, os depoimentos foram categorizados em temas e subtemas. **Resultados:** Menos da metade das mães souberam do diagnóstico da fissura no pré-natal e esse fator associou-se com o aleitamento materno exclusivo na primeira semana de vida, sendo o médico o responsável pelas orientações no pré-natal. O tipo de fissura prevalente foi o transforame incisivo unilateral e sobre o estado nutricional, prevaleceu a eutrofia. Foi constatado também, através das análises do conteúdo latente, as fortalezas, dificuldades e desafios frente ao nascimento de um filho com fissura labiopalatina. **Conclusão:** evidenciou-se a importância da orientação dos profissionais de saúde e da época de descoberta do diagnóstico da fissura, facilitando assim o processo de enfrentamento e o aleitamento materno. Demonstrou-se a necessidade da capacitação prévia de todos os profissionais que irão atuar no pré e pós-natal. (vera pediu para reescrever)

Descritores: Fenda Labial, Fissura Palatina, Análise qualitativa, Análise quantitativa, Aleitamento materno, Métodos de Alimentação, Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To analyze feeding history and maternal experience with breastfeeding infants with cleft lip and palate. **Method:** descriptive, cross - sectional, double - approach study: quantitative and qualitative, performed at the outpatient clinic of a reference hospital. Data were collected through structured interviews with 150 mothers; 6 mothers participated in the qualitative study. Univariate and multiple logistic regression analyzes were used, adopting as criterion for inclusion in the multiple model $p \leq 0.20$. To consider a factor as associated to the outcome, p was considered critical < 0.05 , in the multiple analysis. These analyzes were performed in the SPSS program. For the qualitative approach the sample was selected for convenience. The statements of the mothers were transcribed in their entirety and analyzed according to the theoretical framework of content analysis according to the steps proposed by Graneheim and Lundman. After analyzing all the qualitative interviews, a framework was constructed with the themes found from the testimonies, being categorized in themes and sub-themes. **Results:** Less than half of the mothers knew of the prenatal diagnosis and this factor was associated with exclusive breastfeeding in the first week of life, the physician was responsible for the prenatal guidelines. The prevalent type of fissure was unilateral incisive transforamen and on nutritional status, eutrophy prevailed. The strengths, difficulties and challenges faced by the birth of a child with cleft lip and palate were also verified through latent content analysis. **Conclusion:** the importance of the guidance of health professionals and the time of discovery of the diagnosis of fissure was evidenced, facilitating thus the coping process and breastfeeding. It demonstrates the need for prior training of all the professionals who will work in the pre- and post-natal period.

Descriptors: Cleft lip, Palate cleft, Qualitative analysis, Quantitative analysis, Breastfeeding, Feeding methods, Nursing.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Classificação socioeconômica das mães de crianças (n=150) com fissura labiopalatina. HRAC, Bauru, 2016.....	32
Tabela 2 - Antecedentes gestacionais, momento em que soube da fissura e orientações recebidas pelas mães de lactentes (n=150) com fissura labiopalatina. HRAC, Bauru, 2016.....	33
Tabela 3 - Caracterização dos lactentes com fissura labiopalatina no primeiro atendimento (n=150). HRAC, Bauru, 2016.....	35
Tabela 4 - Cuidados com alimentação no período de internação na maternidade e após alta hospitalar de lactentes (n=150) com fissura labiopalatina. HRAC, Bauru, 2016... ..	36
Tabela 5 - Resultados da regressão logística multivariada para identificação de fatores associados com aleitamento materno exclusivo na primeira semana de vida em lactentes com fissura labiopalatina menores de seis meses de idade. HRAC, Bauru, 2016.....	39

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	REVISÃO DE LITERATURA	13
2.1	Aspectos embriológicos, epidemiológicos e classificação das fissuras labiopalatinas	13
2.2	Alimentação da criança com fissura labiopalatina no primeiro ano de vida....	15
2.2.1	Crescimento e desenvolvimento em crianças com fissura labiopalatina	16
2.2.2	Dificuldades enfrentadas	17
2.2.3	Orientações relacionadas à alimentação da criança com fissura labiopalatina.....	19
2.2.4	Equipe Multiprofissional na reabilitação de crianças com fissura labiopalatina.....	20
2.3	Pesquisas com abordagem qualitativa sobre a alimentação da criança com fissura labiopalatina	22
3	OBJETIVOS	24
4	MÉTODOS	25
4.1	Métodos da Abordagem Quantitativa	26
4.1.1	Delineamento e População.....	26
4.1.2	Local do estudo	26
4.1.3	Crítérios de Inclusão e Exclusão	27
4.1.4	Procedimento de coleta de dados e aspectos éticos.....	27
4.1.5	Análises Estatísticas.....	28
4.2	Métodos da Abordagem Qualitativa	30
4.2.1	Participantes.....	30
4.2.2	Procedimento de coleta de Dados.....	31
4.2.3	Procedimento de Análise dos Dados.....	31
5	RESULTADOS	32
5.1	Componente quantitativo	32
5.2	Componente qualitativo	40
6	DISCUSSÃO	47
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
	REFERÊNCIAS	56

APÊNDICE 1- Termo de consentimento livre e esclarecido	63
APÊNDICE 2- Questionário – Análise Quantitativa	65
APÊNDICE 3- Exemplo de Entrevista – Abordagem Qualitativa	67
ANEXO 1- Protocolo do Serviço Social – Situação Socioeconômica Familiar	69
ANEXO 2- Parecer Consubstanciado do CEP – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (Instituição Coparticipante)	73
ANEXO 3- Declaração de ciência e autorização para a realização da pesquisa (Instituição Coparticipante)	77
ANEXO 4- Parecer Consubstanciado do CEP – Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP	78

1 INTRODUÇÃO

As deformidades craniofaciais compreendem um grupo amplo e complexo de agravos que abrangem anomalias isoladas ou múltiplas, de etiologia genética ou não, afetando cerca de 5% dos nascidos vivos. As fissuras labiopalatinas representam as malformações não sindrômicas de acometimento craniofacial mais frequentes podendo desencadear inúmeros problemas, incluindo emocionais, estéticos, sociais e alimentares^{1,2}.

Em decorrência do rápido crescimento e da relativa imaturidade dos diversos sistemas, em especial imunológico e digestório, o primeiro ano de vida é um dos períodos mais críticos do ciclo da vida para a nutrição e saúde¹, quando as condições adversas podem levar a repercussões imediatas e tardias sobre a chance de doenças como: desnutrição, anemia, baixa estatura, ganho ponderal insuficiente ou excessivo, doenças crônicas como diabetes, hipertensão e obesidade na vida adulta³. Sendo assim, prover alimentação saudável e ações de cuidado nutricional é essencial no processo de crescimento e desenvolvimento do lactente e principalmente na presença de fissuras labiopalatais³.

Alimentar o lactente com fissura labiopalatina é uma das preocupações imediatas dos pais, evidenciada no momento do diagnóstico da fissura, seja no período gestacional ou pós-natal. Esta preocupação é perfeitamente justificada, pois, conforme relatam alguns autores, são frequentes os déficits de crescimento e desenvolvimento nesses lactentes^{4,5}.

A amamentação representa uma grande preocupação para os pais, devido à insegurança em lidar com as necessidades especiais do lactente com fissura labiopalatina, tornando-a um processo estressante, tanto para a mãe quanto para a criança. Por isso, a presença destas deformidades constitui um importante fator de risco para o desmame precoce⁶.

Sabe-se que o aleitamento materno traz vários benefícios para a mãe e lactente como melhor vínculo afetivo, melhor nutrição, economia de recursos financeiros e, além disso, pode melhorar a saúde materna no pós-parto e no futuro³. Assim o aleitamento materno é de suma importância para a manutenção da saúde e a introdução de alimentos de forma adequada é fundamental para o crescimento e

desenvolvimento infantil, evitando assim distúrbios nutricionais³. A sucção ineficiente no lactente com essa deformidade pode levar a incoordenação da sucção, respiração e deglutição, a engasgos, cansaço e, conseqüentemente, a mamadas ineficientes, com baixa ingestão alimentar e maior risco de desnutrição⁷.

A complexidade do contexto em que se insere o lactente com fissura labial e/ou palatal exige de todos, familiares e profissionais da saúde envolvidos em sua assistência e cuidado, conhecimento, determinação, entendimento e paciência para que se possa alcançar o objetivo comum que é obter um indivíduo saudável e integrado à sociedade⁸. A resposta materna e familiar influirá na melhor ou pior adaptação frente às suas dificuldades⁹.

O diagnóstico de uma malformação, quando conhecido ainda no período gestacional, beneficia a reabilitação global do lactente e a adaptação psicológica da mãe e dos familiares, para enfrentar os primeiros cuidados. Assim, quando a mãe e os profissionais de saúde que assistem ao parto estão informados sobre a presença da fissura previamente, o cuidado oferecido ao lactente poderá ser mais adequado, tanto para o lactente, quanto para a família, além de contribuir para o binômio mãe-bebê¹⁰.

A orientação e o preparo dos familiares para o cuidado com o lactente com fissura labiopalatina devem iniciar-se com o acolhimento dos mesmos já na gestação e depois, no puerpério e primeiros meses de vida, diminuindo-se assim a ansiedade/estresse e facilitando o enfrentamento situacional. O enfermeiro é visto como essencial em todas as fases do processo de reabilitação do lactente com fissura, atuando principalmente como educador¹. O processo de reabilitação do paciente fissurado deve nortear-se por uma assistência interdisciplinar, visando resultados biopsicossociais e funcionais, que incluem o adequado crescimento e desenvolvimento infantil¹.

No Brasil, a atenção especializada a essas crianças tem início a partir de 1967, quando o Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais (HPRLLP) da Universidade de São Paulo, localizado na cidade de Bauru, Estado de São Paulo, iniciou trabalho de atenção e reabilitação da criança com fissura de lábio e/ou palato. Ao longo dos anos, essa instituição vem obtendo conquistas na assistência, pesquisa e no ensino nesta área¹¹.

Nesse contexto, surge a proposta do presente estudo, que se propõe a analisar a história alimentar e a experiência materna com a amamentação de lactentes com fissura labiopalatina, a relação entre o conhecimento prévio do diagnóstico da fissura labiopalatina e compreender o processo de alimentação do lactente com fissura e, em especial a experiência de amamentar (ou não amamentar).

A divulgação dos resultados desse estudo contribuirá para a melhoria da atenção a crianças com fissura labiopalatina e melhor apoio a mãe e outros familiares. Tem-se, ainda, a expectativa de que os dados produzidos possam avançar o conhecimento sobre dificuldades e formas de manejo da alimentação do lactente com fissura.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Aspectos embriológicos, epidemiológicos e classificação das fissuras labiopalatinas

A formação da face se dá até a 12^a semana gestacional e representa um dos mais complexos eventos do desenvolvimento embrionário, sendo as malformações estabelecidas nesse momento^{12,13,14,15,16}. Embriologicamente, as fissuras são resultantes de defeitos primários na fusão dos processos craniofaciais que formam o palato primário e secundário, no primeiro trimestre do desenvolvimento intra-uterino. O desenvolvimento da face humana ocorre precisamente entre a 4^a e 8^a semana de fecundação. Para que isso ocorra, torna-se necessária uma coordenação de proliferação celular, interação, diferenciação e migração, as quais culminam com a formação dos processos faciais e a definição morfológica da face. A face humana é formada pelo crescimento e união de dois processos bilaterais separados: os processos maxilares e mandibulares, e um processo fronto-nasal, que originará os processos nasais mediais e laterais. As fissuras são resultados da falta de coalescência desses processos^{15,16,17}.

A etiologia das fissuras labiopalatinas ainda não se encontra claramente estabelecida, porém admite-se por evidências que seja multifatorial, incluindo fatores genéticos e ambientais, podendo estes atuar isoladamente ou em associação^{12,18,19}. Admite-se a incidência em torno de 1:650 nascidos vivos^{12,20,21,22,23}.

Há variedade nas classificações das fissuras labiopalatinas. Spina (1972)²⁴ sugeriu uma classificação, tendo como referência o forame incisivo. Esta classificação, por ser simples e objetiva, mostrou-se prática para a abordagem interdisciplinar, sendo seguida no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – Universidade de São Paulo (Figura 1).

<p>Grupo I – Fissuras pré-forame incisivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Unilateral <ul style="list-style-type: none"> direita <ul style="list-style-type: none"> completa incompleta esquerda <ul style="list-style-type: none"> completa incompleta • Bilateral <ul style="list-style-type: none"> completa incompleta • Mediana <ul style="list-style-type: none"> completa Incompleta
<p>Grupo II – Fissuras transforame incisivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Unilateral <ul style="list-style-type: none"> direita esquerda • Bilateral • Mediana
<p>Grupo III – Fissuras pós-forame incisivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Completa • Incompleta
<p>Grupo IV – Fissuras raras da face</p>	

Fonte: Silva Filho OG, Freitas JAS. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. Coordenadores. Fissuras Labiopalatinas: Uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Santos; p.21, 2007.

Figura 1 - Classificação de fissura labiopalatina de Spina et al. (1972)²⁴, modificada por Silva Filho et al. (1992)²⁵.

De acordo com essa classificação, no grupo das fissuras pré-forame incisivo, incluem-se todas as fissuras localizadas anteriormente ao forame incisivo, podendo abranger lábio e rebordo alveolar. Assim, podem ser completas quando passam pelo assoalho nasal e atingem o forame incisivo, e incompleta quando só atingem o lábio. De acordo com o lado afetado podem ser unilaterais (direita ou esquerda), bilaterais ou medianas²⁵.

As fissuras transforame incisivo incluem as que rompem a maxila em toda a sua extensão, desde o lábio até a úvula. Podem ser unilaterais (direita ou esquerda), bilaterais ou medianas. Esta última foi incluída neste grupo, de acordo com a proposta de²⁶.

No grupo das fissuras pós-forame incisivo, incluem-se as fissuras isoladas de palato, que podem ser completas (palato duro e mole) ou incompletas, quando somente o palato duro ou mole é atingido²⁵.

Nas fissuras raras da face, incluem-se quaisquer tipos que não se encaixem nos três grupos anteriores e/ou apresentem desvinculação anatômica da área do forame incisivo²⁵.

As fissuras submucosas e a oculta não foram incluídas na classificação de Spina et al. (1972), repercutindo essas, no fechamento velofaríngeo, comprometendo a fala²⁷.

O sistema classificatório que utiliza o forame incisivo como referência, é usado nacionalmente por diferentes especialidades e instituições que atendem essa clientela. No entanto, essa observação não se estende no campo internacional, denotando a ausência de um sistema universalmente aceito. Nas publicações internacionais, evidencia-se a classificação simplesmente anatômica, referindo-se somente como fissura de lábio, fissura de palato e fissura de lábio e palato, especificando-se o lado do acometimento²⁸.

2.2 Alimentação da criança com fissura labiopalatina no primeiro ano de vida

No período de gestação, as mães aguardam por um filho perfeito, tendo em vista os parâmetros estéticos e de saúde²⁹. Quando essas expectativas não são alcançadas, a dinâmica familiar se desestrutura, desencadeando um conflito. A mãe entende o filho como uma extensão de si própria e quando há algo fora do comum se sente incapaz, ou seja, que falharam pela incapacidade de gerar um filho “normal”. Muitas vezes esses sentimentos ocasionam repercussões no relacionamento entre os pais e o lactente, podendo refletir no aleitamento e na alimentação³⁰. A alimentação imediata após o nascimento do lactente com fissura deve ser a mesma de lactentes sem fissura, porém muitos aspectos emocionais podem reduzir a chance de sucesso com a amamentação³¹. As primeiras horas de vida são essenciais para a adaptação do reflexo de sucção¹¹.

O aleitamento materno é uma estratégia natural, que proporciona, além dos nutrientes necessários para o crescimento, o desenvolvimento neuropsicomotor, resistência imunológica e proporciona um vínculo muito grande entre mãe e lactente³, protege a criança de várias doenças e é um método econômico, trazendo benefícios para a própria mãe, como a involução uterina que reduz hemorragias e previne anemias, além disso, pode diminuir o risco de câncer de mama e ovário. Preconiza-se que o leite materno seja ofertado, exclusivamente, até os seis meses, e mantido com alimentos complementares até dois anos ou mais³. Mesmo não

conseguindo-o exclusivamente, a mãe deve ser encorajada a levar seu filho ao peito frequentemente, para aumentar o contato mãe e filho³. Quando a mamada diretamente no peito definitivamente não for suficiente ou for inviável, é orientada a ordenha manual e o oferecimento do leite materno na mamadeira. Se a ordenha manual não for bem sucedida, outro leite deve ser oferecido, de acordo com orientação de profissionais específicos³.

Em lactentes com fissura labiopalatina entre os benefícios do aleitamento materno incluem-se o favorecimento do crescimento facial e o fortalecimento da musculatura oral tendo em vista o processo reabilitador, as cirurgias que serão realizadas^{32,33}.

A falta de confiança e a insegurança dos pais podem contribuir para o desmame precoce, assim como o conhecimento e valorização do aleitamento tem influência direta com a adesão à amamentação^{6,34}.

2.2.1. Crescimento e desenvolvimento em crianças com fissura labiopalatina

O estado nutricional e o desenvolvimento físico são essenciais para a realização das cirurgias primárias (queiloplastia e palatoplastia), por isso a dificuldade de alimentar o lactente com fissura interfere essencialmente no processo reabilitador¹¹. Sendo a família bem orientada e a alimentação efetiva, há possibilidade das cirurgias serem realizadas na idade ideal, diminuindo assim possíveis complicações futuras^{35,36,37}.

O lactente com fissura tem o reflexo de sucção normal, como qualquer outro sem fissura, sendo assim, esse deve ser exercitado inteiramente¹¹. Além disso, o sistema nervoso central das crianças com fissura isolada está preservado e apresenta o potencial de crescimento dentro da normalidade, dessa forma, os métodos utilizados para a alimentação dessas crianças são basicamente os mesmos das crianças sem fissura¹. Pode-se então, deduzir que um lactente com fissura labiopalatal, sem nenhuma síndrome associada, terá o desenvolvimento e crescimento dentro da curva de referência da criança sem fissura³⁸.

Segundo Martin (2014)³⁹, o efeito sobre o ganho de peso é determinado pelo tipo de fenda, sendo que, os lactentes com fissuras isoladas de palato,

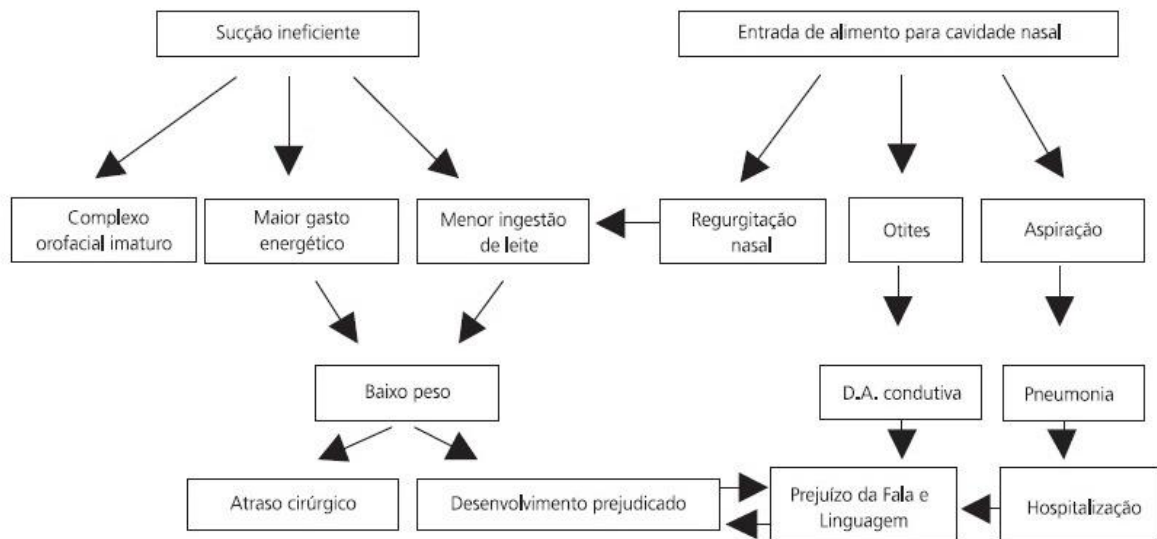
apresentaram maiores dificuldades alimentares e sofrem perdas de peso mais significativas, independente do tipo de mamadeira utilizado.

Um estudo realizado na Dinamarca apontou que os familiares receberam aconselhamento de profissionais treinados e enfermeiros preparados, sendo as orientações iniciadas no momento do nascimento, visando aumentar a confiança dos pais nos cuidados com uma criança com fissura labiopalatina. Como resultado, o ganho ponderal aos cinco meses e aos doze meses de idade eram idênticos aos de referência para crianças nas mesmas idades sem fissuras ou qualquer outra anomalia, corroborando com os estudos que indicam a pertinência de avaliar o crescimento destes lactentes, adotando-se a curva de referência para lactentes em geral⁴⁰.

2.2.2 Dificuldades enfrentadas

As dificuldades do lactente com fissura labiopalatina mais referidas pela literatura decorrem da falta de pressão negativa intra-oral, dificultando a sucção eficiente. Dentre elas apontadas: regurgitação, engasgos, refluxo nasal, volume ingerido insuficiente, tempo de mamada prolongada, ocasionando um grande gasto energético para a criança, irritabilidade do bebê e perda de peso. Esse fato pode resultar em desnutrição e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor^{1,41,42}. Em relação especificamente ao aleitamento materno, a fissura pode ocasionar incorreto posicionamento do mamilo e da aréola⁴².

A literatura propõe um fluxograma com os principais problemas alimentares da criança com fissura labiopalatina e suas consequências⁴³:



Fonte: Mendes-Amstalden LG, Gil-da-Silva-Lopes VL. Fenda de lábio e ou palato: recursos para alimentação antes da correção cirúrgica. Rev. Ciênc. Méd 2006;15(5):437-48³³.

Figura 2. Problemas alimentares de crianças com fenda de lábio e/ou palato e suas consequências

As dificuldades alimentares não são comuns em todos os bebês portadores de fissura de lábio e/ou palato e podem estar relacionadas com as estruturas acometidas pela fissura, sua extensão e complexidade, trazendo consigo implicações específicas^{8,43,44,45,46}.

Sabe-se que as crianças com fissura pré forame incisivo apresentam menor dificuldade, pois tem o palato íntegro, fornecendo a sustentação da pressão negativa, conservando um bom padrão de sucção e facilitando o aleitamento materno. Todavia, essas crianças podem ter dificuldade na compressão do bico da mamadeira ou do peito, por não conseguirem um ajuste eficaz ao bico ou à aréola, podendo assim, levar ao escape de leite. O profissional é essencial para achar a adequada posição e a pega mais eficiente^{44,46}.

Nas crianças com fissuras pós forame incisivo, sendo ela completa ou incompleta, não é possível a adequada pressão negativa intra oral, sem contar que há comunicação das cavidades oral e nasal, podendo assim proporcionar a regurgitação. No caso da fissura completa, a língua fica sem suporte para realizar os movimentos para a sucção⁴⁶.

As crianças com fissura transforame incisivo apresentam todas as dificuldades apontadas anteriormente, pois o lábio, o alvéolo e o palato estão

prejudicados^{8,42,45,47,48,49}. Alguns estudos apontam que bebês com fissura de palato podem apresentar maior dificuldade alimentar do que os com fissura de lábio e palato^{48,50}. O aleitamento materno deve ser tentado, mas, na maioria das vezes, é preciso algum tipo de complementação⁴².

A mamadeira é o método mais utilizado quando não é possível o aleitamento materno direto no peito. Na fase inicial de adaptação à mamadeira, e somente nessa fase, podem ser necessárias manobras, como: apertar o frasco da mamadeira de plástico; apertar levemente o próprio bico da mamadeira nas laterais; pressionar o bico da mamadeira sobre a língua, de forma a provocar o abaixamento da mandíbula; puxar levemente o bico da mamadeira para fora da boca; fazer pressão externa nas bochechas da criança, assim como embaixo de sua mandíbula. Esta última manobra ajuda, inclusive, a melhorar o vedamento labial. Essas manobras facilitam o escoamento de leite para a cavidade oral, as quais estimulam o bebê a desencadear a sucção⁸.

O uso do copo pode ser um recurso para a mãe que quer amamentar seu filho. Quando a mamada no peito não é suficiente, esse método deve ser utilizado preferencialmente. Uma boa experiência com a utilização do copo para alimentação. Sua vantagem é evitar a “confusão de bico”, decorrente das diferenças entre os mecanismos de sucção na mama e mamadeira⁵¹. Sabe-se que esse fenômeno - confusão - pode levar à redução da produção de leite e ao desmame precoce em lactentes normais, sendo provável que esse efeito também ocorra em lactentes com fissura⁵¹.

Em um recente estudo na cidade de Chandigarh, na Índia, a colher foi apontada como método mais comum para a alimentação das crianças com fissura labiopalatinas, enquanto a mamadeira foi o segundo método para a prática alimentar. Esse fato indica que variações culturais e sociais na forma de alimentar crianças sem qualquer tipo de fissura também ocorrem no caso de crianças com fissuras⁵.

2.2.3. Orientações relacionadas à alimentação da criança com fissura labiopalatina

Os problemas e dificuldades na alimentação decorrentes da fissura labiopalatina podem acontecer pela falta de orientação às mães de qual o melhor método para alimentar o recém nascido^{11,44}. As famílias orientadas no pré-natal conseguem atingir um resultado melhor no crescimento e alimentação de seus filhos, sem contar a diminuição da ansiedade dos pais¹.

Algumas recomendações são apontadas para evitar complicações no processo de alimentação do lactente fissurado, como: manter a criança sempre seca e confortável; lavar as mãos antes de manusear o bebê; fazer higiene oro-nasal antes e depois da alimentação para que se evite a permanência de resíduos e partículas de leite na região e evitar infecções; manter a criança em posição sentada ao oferecer alimentos, para evitar aspiração; fazer pausas durante a mamada, para que a criança eructe; não se deve evitar o lado da fissura, e sim proporcionar estímulos, através do contato com o bico do peito ou da mamadeira, para exercitar a musculatura afetada; após as mamadas, colocar a criança em decúbito lateral, diminuindo assim, o risco de asfixia, pois apesar da eructação, há risco de refluxo pela narina, de parte do leite ingerido; ter tranquilidade, pois cada mamada pode durar 30 minutos ou mais; sempre preservar o bico da mamadeira cheio de leite para que a criança não ingira ar¹.

2.2.4. Equipe multiprofissional na reabilitação de crianças com fissura labiopalatina

O profissional da saúde especializado precisa estar preparado para orientar a alimentação e apoiar mãe e família nos primeiros dias de vida. A equipe multidisciplinar deve considerar, não apenas a fisiologia e o tratamento clínico e cirúrgico, mas também identificar aspectos socioeconômicos, a história de vida de cada família, inseguranças e dificuldades, prestando um atendimento solidário, integral e humanizado^{3,11,52}.

Um fator que pode influenciar no desenvolvimento dos lactentes com fissura é a falta de conhecimento dos profissionais da área da saúde, impossibilitando assim intervenções precoces⁵³.

Na prática, não é incomum lactentes com fissura labiopalatina, não sindrômicos e nascidos a termo, serem submetidos à nutrição enteral, em especial por meio de

sondas nasogástricas (SNG)⁴⁰. Ao alimentar desnecessariamente um bebê com fissura com sonda, são prejudicados os mecanismos próprios para realizar os movimentos de sucção, deglutição e respiração, criando-se dificuldades relativas à alimentação graves e duradouras, maiores do que aquelas decorrentes da fissura em si. O desenvolvimento da coordenação sucção-deglutição-respiração pode ser comprometido pelo uso prolongado de SNG, podendo levar também a dificuldades posteriores durante o estabelecimento da alimentação por via oral^{11,54}.

A orientação imediata é de grande importância para a mãe lidar com os desafios relacionados à alimentação da criança com fissura. A literatura destaca a importância da avaliação precoce das habilidades do bebê quanto à alimentação^{39,55}.

Um membro extremamente importante na equipe multidisciplinar é o enfermeiro especializado. Esse profissional podem oferecer orientações detalhadas para os pais. O enfermeiro deve chegar o mais cedo possível após o nascimento da criança para prestar os primeiros cuidados⁵⁵. Em um estudo realizado na Escócia, o apoio e a ajuda oferecidas pelo enfermeiro especializado mostraram-se positivos para mais de 95% dos pais. Com isso, o foco da assistência de saúde deve ser voltado não só para o lactente e sua patologia, mas também para a família, seus sentimentos e suas dúvidas, possibilitando um atendimento integral^{56,57}.

Resultados de um estudo realizado na Carolina do Norte-EUA mostraram que as mães de lactentes com fissuras labiopalatinas tem necessidade de uma assistência especializada frente ao nascimento⁶⁰. Um estudo realizado no Brasil mostra que ainda existe ausência de conhecimento e habilidade nos enfermeiros para tratar desses pacientes e suas famílias⁵⁶.

O maior desafio para os profissionais de saúde é conseguir dirigir o processo da alimentação, não apenas focando na técnica, mas também nos aspectos emocionais da família para alcançar os objetivos como um todo³.

Programas educacionais e profissionais treinados, bem como acompanhamento de equipes multiprofissionais especializadas, podem melhorar a alimentação dessas crianças e o ganho de peso, ajudando no processo cirúrgico e de reabilitação. Os resultados de suas pesquisas sugerem que programas especializados em bebês com fissura devem fazer parte da política de saúde^{36,57}.

Além da necessidade de mais relatórios em todo o mundo sobre as dificuldades e as experiências bem sucedidas no processo de alimentar as crianças com fissura labiopalatinas a fim de divulgar estratégias⁵⁷.

2.3. Pesquisas com abordagem qualitativa sobre a alimentação da criança com fissura labiopalatina

A abordagem qualitativa foi usada em alguns estudos que visavam compreender o significado e o curso de algumas ações e escolhas das mães e da família no processo terapêutico da criança com fissura labiopalatina.

Em um trabalho realizado no Brasil, focado no ato de amamentar a criança com fissura, utilizou-se a teoria fundamentada nos dados e o interacionismo simbólico, sendo identificados dois fenômenos: “tendo um filho diferente do idealizado” e “vivenciando a prática de amamentar a criança com fissura”. Nesse contexto, foram traçadas todas as dificuldades e escolhas das mães frente a esse desafio, porém, não foram estudadas mães que não conseguiram amamentar⁴⁴.

Em um estudo internacional na Escandinávia (2014) a ideia central identificada foi: “O significado de ser uma mãe boa e capaz”. Foram identificados os sentimentos e ações de colocar as necessidades do lactente com fissura labiopalatina acima das suas próprias necessidades. Este estudo descobriu que diferentes experiências de alimentação poderia impactar os sentimentos maternos. As várias experiências que emergiram indicaram que a alimentação de lactentes nascidos com fissuras labiopalatinas é um processo complexo⁴.

O trabalho sociológico de Goffman nos anos 50 e 60 descreveu o fenômeno social da "estigmatização" explicando como os indivíduos percebidos como "diferentes" são excluídos e não aceitos pela sociedade⁵⁸. Foi destacado o desejo dos pais de proteger seus filhos de desconforto, bem como a dor emocional e social que possam resultar da antecipação ou do estigma⁵⁹.

Em uma pesquisa clínico-qualitativa, em uma cidade no interior de São Paulo, realizou-se um estudo com famílias de crianças com fissura labiopalatal de até 3 anos de idade. A análise dos dados permitiu apreender quatro temas: Aceitar e afirmar a condição, trilhar o processo de reabilitação, aprender, experimentar e

adaptar o cuidar e Necessitar de Apoio Informal e Emocional. Em conclusão a análise realizada de acordo com as entrevistas mostrou a falta de preparo dos profissionais em comunicar a família sobre o diagnóstico e apoiá-la durante o processo terapêutico⁶⁰.

3 OBJETIVOS

Geral:

- Analisar a história alimentar e a experiência materna com a amamentação de lactentes com fissura labiopalatina.

Objetivos específicos

- Caracterizar as mães segundo aspectos socioeconômicos, demográficos, local de procedência e residência;
- Caracterizar os lactentes quanto à época do diagnóstico da presença da fissura, cuidados recebidos na maternidade e condições de nascimento: peso ao nascer, idade gestacional ao nascer, apgar de 1º e 5º minutos;
- Identificar as dificuldades, orientações e métodos utilizados pelas mães para alimentar os lactentes, com ênfase no aleitamento materno, desde o nascimento até a primeira consulta no hospital de referência;
- Avaliar o estado nutricional atual dos lactentes;
- Investigar a associação entre conhecimento prévio ao nascimento da má formação e outras variáveis de interesse e situação de aleitamento materno exclusivo na primeira semana de vida;
- Compreender o processo de alimentação do lactente com fissura e, em especial, a experiência de amamentar (ou não amamentar).

4 MÉTODOS

Foi realizado um estudo descritivo, transversal, de dupla abordagem: quantitativo e qualitativo. A relação entre essas duas abordagens, quantitativa (objetividade) e qualitativa (subjetividade) permite que o fenômeno – alimentação do um lactente com fissura - seja melhor analisado, por permitir revelar diferentes aspectos, promovendo assim uma maior compreensão da realidade dos indivíduos estudados⁶¹.

A pesquisa quantitativa tem como estratégias utilizar o raciocínio dedutivo e em geral, visa a generalização. Identifica a presença e mede a frequência e a intensidade de variáveis, comportamentos e atitudes, de uma determinada população. Essa abordagem gera medidas quantitativas e se baseia em uma amostra estatisticamente determinada⁶¹. Já a pesquisa qualitativa é caracterizada como um ato subjetivo de construção, através da análise da vivência dos fenômenos que se pretende estudar, assim, a realidade social é vista como uma atribuição de significados, crenças e atitudes. Essa abordagem não pode ser dividida em variáveis. Durante a investigação é possível criar novos conceitos e categorias⁶².

Assim, a adoção das duas abordagens de pesquisa proporcionou a ampliação da compreensão do fenômeno, objeto de estudo.

4.1 Métodos da Abordagem Quantitativa

4.1.1. Delineamento e população

Foi conduzido um estudo transversal. A população foi composta por mães de lactentes com até 12 meses de idade, com fissura labiopalatina isolada, que compareceram para a primeira consulta em hospital de referência para tratamento de anomalias craniofaciais. Supondo amostragem aleatória simples, erros tipo I e II iguais a 0,20 e 0,05, respectivamente, 60% de alimentação inadequada na presença de um dado fator de risco (com proporção de 30% na amostra) e 40% de alimentação inadequada na ausência dele, associação entre o fator de risco e demais variáveis independentes expressa por uma correlação igual a 0,6, então estimou-se necessário no mínimo 128 crianças. Foram inseridos, porém, 150 lactentes e suas mães, considerando-se a possibilidade de ausência de algumas informações. Foi realizado estudo piloto com 10 mães para testar a eficácia e a compreensão das mães frente as questões elaboradas, essas participantes não fizeram parte do número total para as análises.

4.1.2 Local do estudo

O Hospital de Reabilitações de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC - USP), situado no município de Bauru (SP), é um serviço de referência nacional e internacional, especializado na reabilitação de pacientes com fissuras labiopalatinas e anomalias craniofaciais. A filosofia institucional é alicerçada na humanização e interdisciplinaridade. Conhecido como “Centrinho”, é reconhecido como centro de excelência pelo Ministério da Saúde brasileiro. Atualmente, o hospital conta com 91 leitos distribuídos entre seus vários setores e mais de cem mil pacientes registrados dos lugares mais variados⁶³.

O Departamento de Enfermagem é dividido em 5 seções, sendo: Ambulatório, Centro Cirúrgico e Central de Material e Esterilização, Unidade de Internação, Unidade Semi-intensiva ou Unidade de Cuidados Especiais (UCE) e Unidade de Terapia Intensiva (UTI). O Ambulatório foi o local de captação da amostra para desenvolvimento dessa pesquisa.

No Ambulatório, os atendimentos ocorrem em três modalidades ou serviços: 1- Caso Novo, quando o lactente é acolhido pela primeira vez na instituição, seus problemas são levantados, avaliados, é traçado um plano do tratamento necessário para a reabilitação. A modalidade Caso Novo foi escolhida para a captação da amostra; 2- Preparação para internação, quando o lactente já passou pelo atendimento como caso novo e deverá ser submetido a uma cirurgia, sendo necessários exames e consultas a fim de identificar se o paciente está apto para a realização dessa intervenção; 3- Acompanhamento, que constitui a rotina assistencial ambulatorial de consultas agendadas para acompanhamento da evolução do tratamento por longo período.

4.1.3 Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram elegíveis para o estudo lactentes com até 12 meses de idade e com o diagnóstico de fissura labiopalatina que compareceram, acompanhados por suas mães, para o primeiro atendimento ambulatorial no já referido hospital de referência. Lactentes que apresentavam comprometimento neuropsicomotor, síndromes genéticas e ou clínicas, outras malformações associadas à fissura, em uso de sonda alimentadora e prematuros foram excluídos. Para identificação da situação das crianças quanto a tais critérios, foi realizada consulta ao prontuário logo após a primeira consulta médica.

4.1.4 Procedimento de coleta de dados e aspectos éticos

Foi realizada uma entrevista estruturada, por meio de um questionário confeccionado pela mestranda e orientadores, previamente testado em estudo piloto (Anexo 2). Previamente foram orientadas e após aceitar a participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas foram realizadas em ambiente privativo, com duração média de 10 minutos. As questões versaram sobre história alimentar da criança, incluindo alimentos e métodos utilizados para seu oferecimento desde o nascimento até o momento da entrevista, além das orientações sobre aleitamento materno e alimentação em geral recebidas pela mãe nos serviços de saúde onde ambos, mãe e lactente, foram atendidos previamente.

Houve particular interesse em identificar as orientações recebidas antes e

após o nascimento e antes e após a detecção da fissura, além das dificuldades vivenciadas com a amamentação na primeira semana de vida.

Para a caracterização sócio-demográfica materna, foi utilizado a classificação socioeconômica, proposta por Graciano e Lehfeld⁶⁴, utilizado como protocolo na instituição (Anexo 3). Para a coleta desses dados, foi realizada consulta no prontuário pela própria mestranda na parte do serviço social, já preenchido anteriormente pela assistente social. Esta classificação é estabelecida, a partir de um sistema de pontuação simples que resulta, por correlações, em seis estratos a saber: Baixa Inferior (BI), Baixa Superior (BS), Média Inferior (MI), Média (M), Média Superior (MS) e Alta (A).

O terceiro conjunto de informações refere-se à caracterização do lactente: sexo, idade, tipo de fissura e medidas antropométricas no momento da entrevista (peso e estatura). Para a obtenção dessas informações, foi realizada consulta ao prontuário. As medidas de peso e comprimento foram transformadas em escores Z dos índices peso/idade, comprimento/idade e IMC/idade e avaliadas em relação ao padrão de referência da Organização Mundial da Saúde, adotando-se os pontos de corte preconizados pelo Ministério da Saúde. Essas análises foram realizadas no *software* WHO Anthro⁶⁵.

A pesquisa iniciou-se após aprovação Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do HRAC-USP (Instituição Proponente), segundo a resolução 466/12, por meio do parecer nº 1.268.579 (ANEXO 1) e do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu por meio do parecer nº 1.227.244 (ANEXO 3).

4.1.5. Análises Estatísticas

Após conferência, os dados foram digitados em banco construído com o *software* da Microsoft Excel 2010. A exploração descritiva da amostra foi realizada por medidas de posição (mediana), extremos e percentuais. Foram feitas análises exploratórias da presença de associação entre variáveis socioeconômicas, demográficas, relativas à época que a mãe soube do diagnóstico, tipo de fissura, orientações recebidas sobre a alimentação da criança, momento de início do

aleitamento materno, forma de oferecimento, entre outras, e situação do lactente em relação ao aleitamento materno na primeira semana de vida (análise restrita aos lactentes com até seis de idade). Foram realizadas análises de regressão logística univariada e múltipla, adotando-se como critério para inclusão no modelo múltiplo $p \leq 0,20$. Para considerar um fator como associado ao desfecho foi considerado p crítico $< 0,05$, na análise múltipla. Essas análises foram realizadas no programa SPSS v21.0.

4.2 Métodos da Abordagem Qualitativa

A análise de conteúdo foi utilizada para compreender os conteúdos manifestos e ocultos dos dados qualitativos. Essa análise possibilita a organização dos dados em unidades léxicas, ou seja, por meio de palavras significativas ou categorias (classes de dados definidos por uma expressão ou palavra).

O referencial segundo Bardin define a análise de conteúdo como *“um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens”*⁶⁶.

Graneheim e Lundman⁶⁷ referem que a análise de conteúdo na pesquisa em enfermagem e educação tem sido aplicada a uma variedade de dados de diferentes níveis de interpretação. Afirmam que a análise de um texto sempre envolve múltiplos significados e algum grau de interpretação. Descrevem o termo condensação para o processo de reduzir as falas, preservando a essência das mesmas. Também explicitam que o tema é expresso pelo conteúdo latente (nível interpretativo) do texto e pode reunir várias categorias e também pode ser subdividido em subtemas⁶⁷.

Esse referencial metodológico propõe alguns modelos. Nesse estudo adotou-se o modelo que descreve: unidade de significado, unidade de significado condensada (descrição próxima do texto), interpretação do significado subjacente, subtema e tema⁶⁷.

4.2.1 Participantes

As participantes foram mães de lactentes com fissura labiopalatinas, com até seis meses de idade em atendimento no hospital, que aceitaram participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram selecionadas lactentes até essa idade a fim de focar no aleitamento materno. As mães participantes dessa etapa da pesquisa foram selecionadas após participarem das entrevistas quantitativas.

A amostra foi selecionada por conveniência, a fim de englobar diferentes contextos da população e foi definido no decorrer do processo até a obtenção do objetivo.

4.2.2 Procedimento de coleta de Dados

A coleta de dados ocorreu no mesmo dia, após o lactente ter passado por todos os atendimentos programados para Casos Novos no HRAC/USP.

Os dados foram coletados através de uma entrevista semi estruturada, com as seguintes questões norteadoras:

- Desde que você soube que seu filho (a) teria (tinha) fissura, quais foram seus desafios (facilidades, dificuldades, conflitos, dúvidas) para alimentá-lo?
- Você teve dificuldade para amamentar seu filho(a)?
- Como essas dificuldades refletiram no seu desempenho de seu papel de mãe – na sua satisfação como mãe?

Essas questões foram elaboradas pelos próprios autores, visando identificar as facilidades e dificuldades para alimentar o lactente com fissura labiopatatina, em especial a experiência de amamentar (ou não amamentar).

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, em sala privada, áudiogravadas, com duração média de 20 minutos.

4.2.3 Procedimento de Análise dos Dados

Os depoimentos das mães foram transcritos na íntegra e analisados segundo o referencial teórico da análise de conteúdo de acordo com os passos propostos por Graneheim e Lundman⁶⁷ que indicam: unidades de significado; unidade de significado condensado; interpretação da unidade de significado; subtemas e temas.

Após a análise de todas as entrevistas qualitativas, construiu-se um quadro com os temas encontrados a partir dos depoimentos, sendo categorizados em temas e subtemas.

5. RESULTADOS

5.1. Componente quantitativo

As características socioeconômicas e demográficas das mães/lactentes são apresentadas na Tabela 1. A idade materna média foi de 27 anos (mínimo 15 e máximo 45); 80,7% eram proveniente da região Sudeste do Brasil; a situação econômica das participantes prevaleceu a baixa superior (50%), 78% eram casadas ou viviam em uma união estável. Quanto à escolaridade, 20,7% tinham ensino superior completo e 40,7% ensino médio completo. Em relação à profissão das mães entrevistadas, 55,3% eram donas de casa.

Tabela 1 – Classificação socioeconômica das mães de crianças (n=150) com fissura labiopalatina. HRAC, Bauru, 2016.

Variáveis	n	%
Idade da mãe (anos)		
< 20	15	10.0
20 -30	79	52.7
30 - 40	49	32.6
> 40	7	4.7
Região de Procedência		
Norte	12	8.0
Nordeste	3	2.0
Centro-Oeste	6	4.0
Sudeste	121	80.7
Sul	8	5.3
Situação socioeconômica		
Baixa Inferior	58	38.7
Baixa Superior	75	50.0
Média Inferior	14	9.3
Média	3	2.0
Situação conjugal		
Casada	73	48.7
Divorciada	6	4.0
Solteira	26	17.3
União Estável	44	29,3
Viúva	1	0.7
Escolaridade		
Superior	31	20.7
Superior incompleto	10	6.7
Médio Completo	61	40.6
Médio Incompleto	14	9.3

Fundamental II	14	9.4
Fundamental. I	20	13.3
Profissão		
Dona de casa	83	55.3
Profissionais do comércio e Outros	31	20.7
Administradoras e proprietárias, empresárias	14	9.3
Profissionais com ensino superior	11	7.3
Estudante	7	4.7
Serviços Gerais	4	2.7

Em relação aos antecedentes da gestação, todas as mães haviam feito pré-natal e relataram ter realizado os exames e consultas preconizados. Pouco mais de um terço (34,7%) teve parto normal, sendo a idade gestacional média do lactente ao nascimento 39 semanas. Das 150 mães entrevistadas, 35,3% tinham caso de fissura labiopalatina na família e 100% declararam que pretendiam amamentar antes de saber da condição do lactente.

Sobre o diagnóstico de fissura, 46,7% das mães souberam no período pré-natal e, em média, quando o feto estava com 26 semanas; 28% afirmaram ter recebido orientações sobre a alimentação do lactente. E para 26,7%, o médico foi o profissional que orientou sobre alimentação no período pré-natal.

Da amostra analisada, 53% souberam da fissura logo após o parto. E sobre orientação quanto ao aleitamento materno 82% das mães receberam orientação na maternidade, como mostra a Tabela 2.

Tabela 2. Antecedentes gestacionais, momento em que soube da fissura e orientações recebidas pelas mães de lactentes (n=150)* com fissura labiopalatina. HRAC, Bauru, 2016.

Variáveis	n	%
Fez pré-natal		
Sim	150	100.0
Não	0	0.0
Realizou exames e consultas de pré-natal		
Sim	150	100.0
Não	0	0.0
Tipo de parto		
Normal	52	34.7
Cesárea	98	65.3
Intercorrências no parto		
Não	134	89.3
Sim	16	10.7

Idade gestacional (média, mínima e máxima)	39 (38 – 42)	
Caso de fissura na família		
Não	97	64.7
Sim	53	35.3
Pretendia amamentar antes da gestação		
Sim	150	100.0
Não	0	0.0
Mãe soube da fissura		
No pré-natal	70	46.7
Após o parto	80	53.3
Idade gestacional do feto na época do diagnóstico da fissura (N=70; média, mínima e máxima)	24 (19 – 36)	
Mãe recebeu orientação no pré-natal sobre a alimentação do lactente com fissura (n=70)		
Não	28	40.0
Sim	42	60.0
Profissional que orientou (n=42)		
Médico	40	95.2
Enfermeira	2	4.8
Profissional que deu a notícia para as mães que souberam do diagnóstico após o parto(n=80)		
Médico	76	95.0
Enfermeira	3	3.8
Outros (Fonoaudióloga)	1	1.2
Mãe recebeu orientação sobre aleitamento materno após o parto		
Não	27	18.0
Sim	123	82.0

* Exceto quando indicado ao lado da variável

Na Tabela 3 são apresentadas as características dos lactentes. Pouco mais da metade era do sexo masculino (56,7%), com idade média de 4,1 meses, sendo 72% menores de seis meses. Com relação ao peso ao nascer, foi predominante a faixa entre 3,0 e 3,5 kg (46,7%); apenas três lactentes nasceram com baixo peso (<2500 g) e quatro com mais de 4 Kg (macrossomia). Sobre o tipo de fissura, 20% tinham fissura pré-forame incisivo unilateral completa, 20,7% apresentavam fissura pós forame incisivo e 33,3% tinham fissura transforame incisivo unilateral.

Sobre a classificação nutricional atual dos lactentes, 84,7% foram classificados como eutróficos segundo o escore Z de IMC, 12,6% tinham o estado nutricional de magreza e 1,3% de magreza acentuada, enquanto apenas 0,7% apresentaram sobrepeso, como mostra a Tabela 3.

Tabela 3. Caracterização dos lactentes com fissura labiopalatina no primeiro atendimento (n=150)*. HRAC, Bauru, 2016.

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	65	43.3
Masculino	85	56.7
Idade em Meses (média, mínima e máxima)	4.1 (0.6 – 11.72)	
Peso ao Nascer (g)		
≤ 2500	3	2.0
2501 - 3000	46	30.7
3001 - 3500	70	46.7
3501 - 4000	27	18.0
> 4001	4	2.6
Tipo de Fissura		
Fissura pré-forame incisivo unilateral completa	33	22.0
Fissura pré-forame incisivo unilateral incompleta	17	11.3
Fissura pré-forame incisivo bilateral	5	3.3
Fissura pós-forame incisivo	31	20.7
Fissura transforame incisivo unilateral	50	33.3
Fissura transforame incisivo bilateral	14	9.3
Estado nutricional segundo IMC		
Eutrofia	127	84.7
Magreza	19	12.6
Magreza Acentuada	2	1.3
Risco de Sobrepeso	1	0.7
Sobrepeso	1	0.7

* Exceto quando indicado ao lado da variável

Na Tabela 4 são apresentados os cuidados recebidos pelo lactente na maternidade e detalhes da alimentação no período de internação, além de algumas informações sobre a alimentação dos lactentes após a alta da maternidade.

Logo após o nascimento, 94% das mães viram seus filhos e 82,7 % tiveram contato pele a pele. Na maternidade, 123 mães (82%) receberam orientações sobre o aleitamento materno, sendo quase metade foi orientada por profissional da equipe de enfermagem (46%) e um quarto por obstetra (24%). Em relação ao aleitamento materno na primeira hora, 70% das mães amamentaram na primeira hora após o nascimento; das 45 mães que não amamentaram na primeira hora, 14% justificaram afirmando que não foram incentivadas pelo hospital e 10% porque o recém-nascido foi internado em unidade de terapia intensiva. Das mães que não amamentaram seus filhos na primeira hora, 34 mães amamentaram após a primeira hora e 11 não amamentaram no período de internação.

Sobre a primeira amamentação (na primeira hora ou não – n = 139), 54,7% dos lactentes não tiveram sucesso, segundo suas mães (n = 82), sendo que destes

42% não conseguiram a extração do leite (n = 62). Das mães que amamentaram na maternidade, 84% tiveram o acompanhamento de um profissional (n = 126), sendo que 60,7% foram acompanhadas pela equipe de enfermagem (n = 91).

Ainda durante o período de internação, 41,3% das mães realizaram ordenha manual para oferecimento de seu leite para o lactente; 30,7% utilizaram a mamadeira como método de oferecimento e apenas 32% amamentaram exclusivamente. Em relação ao uso de sonda nasogástrica para a alimentação da criança, 34,7% dos lactentes foram alimentados dessa forma. No momento da alta hospitalar, 31,3% dos lactentes estavam sendo alimentados exclusivamente ao seio; 36,7% recebiam outro tipo de leite, 4,7% estavam recebendo leite materno na mamadeira e 5,3% estavam sendo alimentados com leite materno no seio e outro tipo de leite na mamadeira.

Referente a algumas informações sobre a alimentação dos lactentes após a alta da maternidade, 90,7% ofereceram o leite com o lactente sentado, 64,7% tiveram alguma dificuldade para amamentar, sendo que, 52,7% dos lactentes apresentaram regurgitação após a mamada, 23,3% tiveram vômito e 16,7% tiveram mamada prolongada, sendo que, algumas mães relataram mais de uma dificuldade durante o oferecimento do leite.

Tabela 4. Cuidados com alimentação no período de internação na maternidade e após alta hospitalar de lactentes (n=150) com fissura labiopalatina. HRAC, Bauru, 2016.

Variáveis	n	%
Viu o bebê logo após o nascimento		
Não	9	6.0
Sim	141	94.0
Teve contato pele a pele com o lactente logo após o nascimento		
Não	26	17.3
Sim	124	82.7
Recebeu orientação sobre aleitamento materno após o parto		
Não	27	18.0
Sim	123	82.0
Profissional que deu a orientação sobre aleitamento materno após o parto (n=123)		
Obstetra	36	29.2
Pessoal da Enfermagem	69	56.1
Pediatra	8	6.5

Fonoaudiólogo	10	8.1
Amamentou na primeira hora após o parto		
Não	45	30.0
Sim	105	70.0
Motivo de não ter amamentado na primeira hora (n=45)		
O hospital não incentivou	21	46.7
Não levaram o bebê	4	8.9
O bebê estava internado na UTI	15	33.3
Outros	5	11.1
Amamentou após 1ª hora		
Sim	34	22.7
Não	116	77.3
Amamentou no período de internação		
Sim	139	92.7
Não	11	7.3
Sucesso na primeira mamada após o parto (n=139)		
Não	82	59.0
Sim	57	41.0
Algum profissional acompanhou a primeira mamada (n=139)		
Não	13	9.3
Sim	126	90.7
Profissional que acompanhou a primeira mamada (n=126)		
Obstetra	2	1.6
Pessoal da Enfermagem	91	72.2
Fonoaudiólogo	33	26.2
Realizou ordenha manual para o oferecimento do leite materno no período de internação		
Não	88	58.7
Sim	62	41.3
Método utilizado para alimentação na internação		
Aleitamento exclusivo	48	32.0
Aleitamento materno e complementação	35	23.3
Copo	4	2.7
Mamadeira	46	30.7
Chuca	8	5.3
Conta Gotas	1	0.7
Seringa	5	3.3
Outros	3	2.0
Utilizou sonda nasogástrica durante a internação		
Não	98	65.3
Sim	52	34.7

Método para alimentação no momento da alta hospitalar

Aleitamento exclusivo	47	31.3
Apenas leite materno na mamadeira	7	4.7
Leite materno na mãe e na mamadeira	2	1.3
Leite materno na mãe e outro na mamadeira	8	5.3
Outro tipo de leite (fórmulas)	55	36.7
Outros	31	20.7

Posição para oferecimento do leite em domicílio

Sentado	136	90.7
Em pé	11	7.3
Deitado	3	2.0

Dificuldade durante a alimentação em domicílio

Sim	97	64.7
Não	53	35.3

Dificuldades em domicílio relatadas**

Engasgo	20	13.3
Vômito	35	23.3
Regurgitação	79	52.7
Mamada Prolongada	25	16.7
Lactente não teve força para sugar	3	2.0
Não estava ganhando peso	3	2.0

* Exceto quando indicado ao lado da variável

** Participantes responderam mais de uma alternativa

Foram realizadas análises exploratórias sobre fatores potencialmente associados com aleitamento materno exclusivo na primeira semana de vida (envolvendo apenas lactentes menores de seis meses), mediante regressão logística univariada, identificaram: tipo de fissura, idade materna, momento (durante o pré-natal ou logo após o parto) em que a mãe soube da fissura de seu filho, idade gestacional ao nascer do lactente.

Já as variáveis relacionadas aos cuidados pós-parto e início do aleitamento, foram: mãe viu o bebê imediatamente após o nascimento, mãe amamentou na primeira hora após o parto, mãe realizou ordenha do leite para oferecimento ao lactente, houve relato de dificuldade para o bebê mamar, lactente foi internado após nascimento e usou sonda nasogástrica.

Trabalho materno, situação conjugal, escolaridade, tipo de parto, peso ao nascer, Apgar no 1º e 5º minutos e mãe ter sido orientada sobre amamentação na maternidade não foram selecionadas para as análises múltiplas, pois nas análises univariadas apresentaram p acima do valor crítico estipulado ($p \leq 0,20$). (dados não mostrados em tabela).

Na Tabela 5 apresentam-se os resultados das análises multivariadas entre as variáveis potencialmente associados com aleitamento materno exclusivo na primeira semana de vida. Foram apontadas duas variáveis que, independentemente das demais, aumentaram a chance de aleitamento materno exclusivo na primeira semana de vida: mãe ter sabido da fissura ainda durante o pré-natal e ter amamentado na primeira hora de vida do bebê. Os valores são muito altos, a despeito dos grandes intervalos de confiança.

Tabela 5. Resultados da regressão logística multivariada para identificação de fatores associados com aleitamento materno exclusivo na primeira semana de vida em lactentes com fissura labiopalatina menores de seis meses de idade. HRAC, Bauru, 2016.

Variáveis	OR ajustada	IC 95%	P
Fissura transforame incisivo unilateral	0,04	0 - 0,61	0,02
Outras Fissuras	1	-	-
Ordenha Manual			
Sim	0,01	0 – 0,37	0,015
Não	1	-	-
Dificuldade para amamentar			
Sim	0,14	0,03 – 0,72	0,019
Não	1	-	-
Períodos da descoberta da fissura			
No pré natal	12,45	1,03 – 150,51	0,047
Após o parto	1	-	-
Amamentou na primeira hora			
Sim	33,31	(2,83 – 392,0)	0,05
Não	1	-	-

5.2 Componente qualitativo

A amostra intencional foi formada por seis mães de lactentes com fissura labiopalatina, com idade variando de 23 a 36 anos.

A análise de cada depoimento, segundo o referencial metodológico de Graneheim e Lundman⁶⁷, foi realizada conforme o exemplo mostrado a seguir:

Depoimento: M1

Unidade de Significado	Unidade de Significado Condensado	Interpretação do significado subjacente	Sub tema	Tema
<i>...eu tinha uma esperança que ela não nascesse com a fissura.</i>	A mãe refere que tinha esperança de seu bebê não nascer com fissura		Esperança	Desafios no nascimento de um filho com fissura labiopalatina
<i>Minha mãe não tinha ninguém na família com fissura e eu nasci assim... ela passou por muita coisa desde a cirurgia até eu crescer.</i>	Informa que quando nasceu não havia casos na família com fissura labiopalatina. No entanto, nasceu com fissura e sua mãe teve muitos desafios até o seu crescimento.		Provações	
<i>... naquela época era diferente, há 38 anos atrás, mas eu sei de todas as coisas que passei, o preconceito... o jeito que eu falava... as cirurgias..</i>	Informa os problemas que passou por ter nascido com a fissura labiopalatina e as coisas que sua filha pode passar por ter a mesma mal formação		Obstáculos	
<i>eu não repeti o exame porque tinha medo de dar alguma coisa, no fundo eu sabia que ela ia vir com a fissura mas eu amo ela né, muito mesmo, e depois da cirurgia ela vai ficar linda, já é linda assim, vou</i>	Relata que não conseguia fazer o exame pois sabia da grande chance de sua filha nascer com a fissura devido a hereditariedade		Receio	

<i>sentir falta..</i>				
<i>Ela ficou 3 dias com a sonda com o NAN porque eu não conseguia tirar o meu leite, acho que era muito estresse junto e isso acabou atrapalhando a irmã dela também pois eu não tinha leite pra nenhuma das duas.</i>	Relata da dificuldade de realizar a ordenha manual devido ao estresse situacional		Estresse	Dificuldade
<i>Eu sou muito satisfeita em ser mãe... mesmo sabendo que ela nasceu assim provavelmente porque eu também tive a fissura eu não me sinto culpada porque faço tudo do bom e do melhor pra ela e pra irmã dela.. isso são coisas que Deus quer que a gente passe e nos dá força né</i>	Relata que mesmo pelo fato da hereditariedade por sua filha ter nascido com a fissura se sente satisfeita e se apegou a religião para ter forças para cuidar das filhas		Satisfação	Religiosidade

Após a análise individual dos depoimentos, foi construído um quadro com os respectivos temas/subtemas que surgiram desses conforme descrito a seguir:

Quadro 1 – Subtemas e Temas resgatados dos depoimentos dos participantes

Tema/ Subtema	Depoimento					
	1	2	3	4	5	6
Desafios no nascimento de um filho com fissura labiopalatina	X					
Esperança	X					
Provações	X					
Obstáculos	X					
Medo	X			X		
Satisfação	X	X	X			X
Religiosidade	X	X				X
Dificuldade	X	X	X	X	X	X
Preocupação		X				
Informações		X				
Facilidades		X	X	X	X	X
Aprendizagem		X				
Orientação			X	X	X	
Culpa			X		X	
Susto				X		
Indignação				X		
Vergonha				X		
Superação				X		
Decepção						X
Frustração						X

Assim, os subtemas e temas revelados pelos depoimentos individuais possibilitam o estabelecimento do seguinte diagrama:

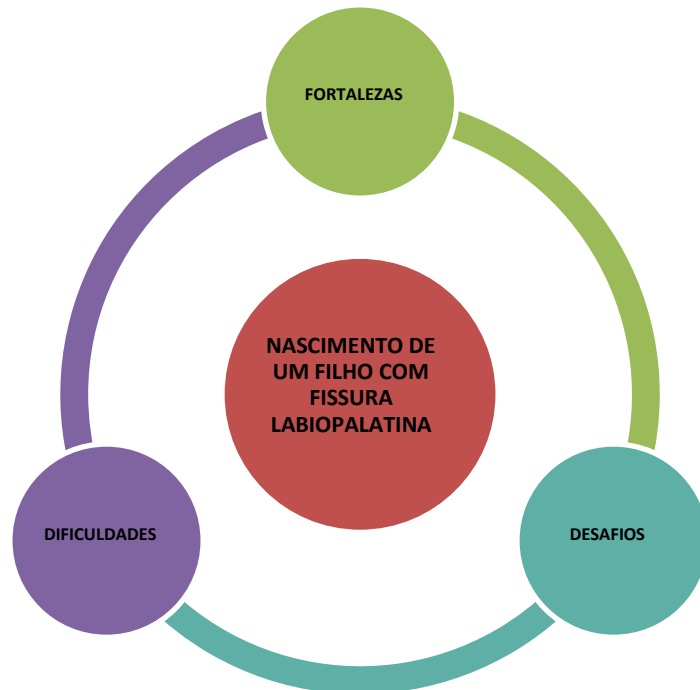


Figura 1- Diagrama dos temas revelados pelas mães de lactentes com fissura labiopalatinas sobre processo e experiência de alimentação do lactente com fissura labiopalatina.

No tema Fortalezas do nascimento de um filho com fissura labiopalatina, emergiram esperança, satisfação, religiosidade, aprendizagem, informações, facilidades, orientação e superação. As falas a seguir explicitam:

“...eu tinha uma esperança que ela não nascesse com a fissura.(M1)

“...Eu sou muito satisfeita em ser mãe... mesmo sabendo que ela nasceu assim provavelmente porque eu também tive a fissura eu não me sinto culpada porque faço tudo do bom e do melhor pra ela e pra irmã dela.. isso são coisas que Deus quer que a gente passe e nos dá força.(M1)

“...o serviço da minha cidade já conhecia aqui (Centrinho) e me encaminhou pra cá, aí a enfermeira daqui me deu todas as informações, até me mostrou os bebês que estavam fazendo a cirurgia e estava mamando no peito mesmo depois, e estavam conseguindo... aí a gente fica menos preocupada mas com certeza isso me ajudou muito.. fiquei bem mais calma depois de conhecer aqui (o Centrinho). (M2)

“... Sou muito satisfeita como mãe... não vejo como dificuldade e sim como aprendizado. (M2)

“... Deus me ajudou a passar por todas essas fases, as viagens as preocupações, nós somos uma família muito unida e isso ajuda .(M2)

“... O Centrinho me ajudou muito quando eu descobri que ela ia nascer com fissura... logo que foi diagnosticado no ultrassom eu mandei um e-mail e vim conhecer; vi vários bebês aqui e fiquei muito triste. Mesmo sabendo que tudo ia correr bem a gente fica insegura... vi um bebê aqui mamando no peito da mãe e me deu muita esperança de conseguir uma alimentação como sempre sonhei, totalmente natural. (M3)

“... Sou muito satisfeita em ser mãe dela... mesmo com a parte de alimentação não ter sido a melhor pra ela... gente fica sempre um pouco frustrada porque quer que tudo corra como a gente imagina e como está escrito nas coisas. (M3)

“... infelizmente cada um carrega a cruz que precisa carregar.. Deus nunca nos dá mais do que podemos suportar.. eu sempre tento dar de tudo pra ela crescer bem e saudável, as vezes sou até um pouco louca de tanto que protejo.. mas sou mãe de primeira viagem e acho que isso é normal. (M3)

“... mas ai vi que tinha que ser forte e que ele também ia passar por muita coisa. (M4)

“... O médico do hospital já tinha deixado claro que como a fissura era muito grande que tinha que dar na mamadeira ou no copo.. ele ficou com a sonda no nariz durante 3 dias e eu tentava tirar leite do peito.. a gente deu na mamadeira e ele pegou bem.. as enfermeiras foram me ensinando o melhor jeito e o lado... me assustou muito um dia que ele engasgou porque saiu leite pelo narizinho... as meninas me ajudaram e me ensinaram o que fazer... ele sempre regurgita mas nunca mais se afogou, só sai pelo nariz mesmo, as vezes vomita também. (M4)

“...o médico explicou que ele não tinha força pra sugar por causa da pressão de dentro da boca e que ele regurgitava também pela fissura.. ele me deu todas as orientações... durante mais 15 dias consegui dar só meu leite, mas depois disso tive que colocar outro leite, o NAN, porque ele ainda ficava com fome.. foi um choque muito grande pra mim. (M5)

“... a parteira era muito experiente e já me disse pra levar pro hospital e la eles iriam me dar todas as orientações necessárias... a gente foi pro hospital e já internamos ele, como ele tinha a fissura no céu da boca o médico achou melhor passar a sonda pra ajudar ele a crescer... eu tirava meu leite e passava pela sonda, enquanto isso a fono foi me orientando a como dar o mama na chuquinha porque ele não tinha força pra tirar o leite do peito. (M6)

*“... o problema foi o susto... e pelos desejos que eu e meu marido tínhamos, um plano na verdade.. acho q a gente faz muitos planos demais e se apega a isso.. e Deus tem outros planos na sua vida que te tiram o chão.. porém depois de tudo eu entendi o propósito de tudo..M6
agora sou muito feliz com meu pequeno.. ele está bem e saudável e esperto.. é mais o choque mesmo d que é desconhecido... sou muito satisfeita com a minha vida e pretendo ter mais filhos mesmo sabendo do risco de um deles nascer com fissura de novo. (M6)*

O tema Desafios do nascimento de um filho com fissura labiopalatina desvelou: provações, obstáculos e preocupações, conforme expresso pelas falas:

“... Minha mãe não tinha ninguém na família com fissura e eu nasci assim... ela passou por muita coisa desde a cirurgia até eu crescer. (M1)

“... naquela época era diferente, há 38 anos atrás, mas eu sei de todas as coisas que passei, o preconceito... o jeito que eu falava... as cirurgias. (M1)

“... fiquei muito preocupada e o médico não me deu orientações concretas... fui pesquisar sobre a fissura no google e já fiquei morrendo de medo... já imaginei algum problema mental, as dificuldades. (M2)

No tema Dificuldades do nascimento de um filho com fissura labiopalatina, as unidades de significado: medo, dificuldade, culpa, susto, indignação, vergonha, decepção e frustração, foram reveladas e representadas nos depoimentos:

“... eu não repeti o exame porque tinha medo de dar alguma coisa, no fundo eu sabia que ela ia vir com a fissura mas eu amo ela né, muito mesmo, e depois da cirurgia ela vai ficar linda, já é linda assim, vou sentir falta. (M1)

“... Ela ficou 3 dias com a sonda com o NAN porque eu não conseguia tirar o meu leite, acho que era muito estresse junto e isso acabou atrapalhando a irmã dela também pois eu não tinha leite pra nenhuma das duas. (M1)

“... quando ela nasceu na maternidade tentaram colocar ela no peito mas ela não tinha força pra puxar meu leite... fiquei muito nervosa e ansiosa e acho que isso contribuiu pra que ela não conseguisse mamar... tentei mais algumas vezes mas não deu mesmo.. como eu já tinha aprendido no Centrinho falei pra fazerem um furo maior pro leite sair mais fácil.. e deu certo... tentei por alguns dias tirar meu leite mas não consegui.. tive que dar outro tipo de leite. (M3)

“...eu soube que ele tinha a fissura na hora do parto... eles levaram ele pra longe... demorou muito pra eles me devolverem ele.. entraram dois médicos... me falaram que ele tinha nascido com o lábio leporino... eu não sabia o que era aquilo.. então eles me trouxeram ele e eu vi.. me assustei bastante foi um choque. (M4)

“... já tinha feito umas 10 ultrassons no mínimo e ninguém tinha visto.. como isso é possível com a tecnologia de hoje em dia.. a fissura é muito grande.. eu chorei muito. (M4)

“... via aquela cara de estranheza das pessoas nas visitas.. meu marido, minha mãe.. eu não estava esperando mesmo por isso. (M4)

“...Quando eu fiquei grávida nunca imaginava que teria um filho com fissura, são muitas coisas pra digerir mas acho que sendo mãe o que mas acontece é o medo.. tenho muito medo da cirurgia.. e você começa a pesquisar e fica louca com tanta coisa que pode acontecer né.. ou se ficar feio, ou se quem for fazer a cirurgia não souber fazer e ficar feio. (M4)

“... Na verdade quando ele nasceu eu não sabia que ele tinha fissura, ele nasceu normalzinho... chorou no meu colo.. colocaram ele pra mamar... mas ele chorava muito depois da mamada... eu colocava de novo e ele parava de chorar... ele mamava só no peito, eu sempre tive muita vontade de dar no peito... quando a gente foi na consulta com o pediatra ele pesou e ele tinha perdido muito peso mesmo, então ele foi examinar e visualizou a fissura na boquinha dele.. foi um choque pros dois porque ninguém tinha

visto no maternidade.. aí veio a resposta de tudo, ele chorava porque tinha fome, por isso nunca estava satisfeito. (M5)

“... Eu me senti muito mal e culpada por não ter percebido o problema dele,... eu via ele todos os dias, mas como a fissura é só no céu da boca não dava pra ver e a boca dele é super pequenininha... irresponsabilidade do médico que não conseguiu ver na hora que foi examinar ele ...agora bola pra frente e esperar a cirurgia aqui no Centrinho. (M5)

“... eu soube na hora do parto mesmo.. tínhamos planejado o parto humanizado... sempre foi meu sonho... essa era a melhor maneira do bebe nascer saudável... fizemos várias aulas... ele nasceu a parteira na hora do exame já viu a fissura.. eu fiquei em choque, a primeira coisa que veio na minha cabeça foi a amamentação.. eu sempre quis algo natural pra ele, sem esses leites industrializados... foi horrível a sensação, eu chorei muito... foi muito difícil pra mim não dar o meu leite do peito, fiquei muito frustrada.. tive até que tomar remédio depois pois fiquei muito triste.. mas agora entendo que tudo o que eu fiz e o que fizeram pra ele foi pro bem, pra ver ele crescer bem e saudável. (M6)

6 DISCUSSÃO

No presente estudo evidenciou-se a importância da orientação dos profissionais de saúde no pré-natal e na época de descoberta do diagnóstico da fissura no lactente, facilitando assim o processo de enfrentamento e o aleitamento materno. Foi constatado também, através das análises do conteúdo, as fortalezas, dificuldades e desafios frente ao nascimento de um filho com fissura labiopalatina.

Antes da interpretação dos resultados, cabe apontar neles uma possível limitação, pelo fato de as crianças terem idades variadas por ocasião das entrevistas com suas mães. Não houve um acompanhamento dos participantes na evolução dos acontecimentos, e sim a rememoração dos eventos pelas mães. Porém, pelo fato do diagnóstico da fissura ser um evento muito marcante, as mães indistintamente pareceram lembrar-se detalhadamente dos fatos ocorridos nos primeiros dias de vida de seus filhos, incluindo as dificuldades alimentares e as estratégias adotadas para sua superação, além das emoções envolvidas nesse processo, reduzindo a possibilidade de viés de memória.

Alguns fatores são assinalados como facilitadores no processo de enfrentamento e obtenção de conhecimento dos cuidadores de lactentes com fissuras. Ao se tratar da idade, na amostra estudada, predominaram as mães na faixa etária entre 20 e 30 anos. Segundo Mondini (2002)⁶⁸ e Trettene (2012)³⁴, jovens geralmente apresentam maior disposição e facilidade para o aprendizado. Já Zimmermam e Guttman (2001)⁶⁹ referem que a prevalência do aleitamento materno é maior em crianças cujas mães têm idade maior. Em relação à escolaridade, mães com ensino médio completo predominaram em nossa amostra, aspecto que favorece o aprendizado, segundo Trettene (2012)³⁴. Em nosso estudo a escolaridade não influenciou com o desfecho de aleitamento materno exclusivo na primeira semana de vida.

Ao se tratar do estado civil das mães, a situação conjugal casada foi a condição mais frequente, característica que pode influenciar positivamente no processo de enfrentamento e no aprendizado. Em dois estudos no HRAC-USP, comprovou-se que casais em união estável (casados ou não) tinham mais facilidade em exercer as tarefas do autocuidado^{29,34}. O parceiro é importante para ajudar

financeiramente e emocionalmente no processo de enfrentamento e é apontado como positivo para o desenvolvimento do lactente por Silva (2005)⁴¹.

A classificação socioeconômica predominante foi a Baixa Superior. Baroneza et al (2005)⁷⁰, Freitas e Silva et al (2008)¹³, Mondini (2008)⁷¹ e Trettene (2012)³⁴ observaram resultados similares em suas pesquisas realizadas no mesmo Hospital de Referência, onde a maioria dos pacientes com fissura labiopalatina era de nível socioeconômico baixo. Outros estudos trazem que a condição socioeconômica das famílias de lactentes com fissura labiopalatina está relacionada a seu desenvolvimento, sendo que pobreza, falta de recursos, baixo grau de escolaridade e doenças infectocontagiosas podem dificultar o processo de crescimento^{48,72}.

No presente estudo, não foi observada diferença ou dificuldade nas respostas entre as mães de distintos níveis sociais, houve uma pequena diferença entre as mães mais velhas e as mais jovens, onde as últimas pareceram ser mais tímidas frente a situação, necessitando assim de uma abordagem mais longa, porém, sem prejudicar os dados coletados.

O tipo de parto mais prevalente foi a cesárea, fato esse que ocorre no Brasil, porém, é importante lembrar que esse já é um fator de risco para dificuldades com o aleitamento materno, independentemente da presença de fissuras³.

Assim, cabe apontar que na amostra estudada havia fatores de risco para dificuldades com o aleitamento, além de alguns facilitadores, que atuam independentemente da presença de fissura. Assim, foi importante realizar análises ajustadas, verificando-se que, independentemente do tipo de fissura, outros fatores reduziram as chances de aleitamento materno exclusivo na primeira semana de vida, como a mãe ter passado por dificuldades com a amamentação e realizado ordenha manual, variáveis que indicam falta de suporte adequado, pois são eventos superáveis, quando bem manejados. Por outro lado, deve-se destacar que, também independentemente do tipo de fissura, quando a mãe soube do diagnóstico antes do nascimento e quando foi orientada sobre como lidar com a alimentação previamente aumentaram muito as chances de a criança ser amamentada exclusivamente na primeira semana de vida.

Depreende-se assim que o “como os lactentes, mães e famílias estão sendo assistidos” é fator muito relevante. Um aspecto positivo dos cuidados foi constatar que a maioria dos lactentes estudados não utilizou sonda nasogástrica no período de internação. Trettene (2012)³⁴ pontua que os lactentes com fissura labiopalatina mostram condições para alimentação via oral. A utilização de sonda, que foi realizada em quase um terço dos lactentes estudados, está associada à falta de preparo dos profissionais que atendem esses lactentes. Ao alimentar desnecessariamente um bebê com fissura com sonda, são prejudicados os mecanismos próprios para realizar os movimentos de sucção, deglutição e respiração, criando-se dificuldades adicionais graves e duradouras, maiores do que aquelas decorrentes da fissura em si^{11,54,73}. A grande maioria dos autores não indica o uso de sonda nasogástrica em crianças fissuradas não sindrômicas, mesmo porque ela pode interferir na homeostase bucal e favorecer a regurgitação e o refluxo gastroesofágico⁷⁴.

Por outro lado, um resultado extremamente negativo foi constatar que mais da metade das mães souberam do diagnóstico da fissura ao nascimento da criança. Di Ninno (2012)⁷³ e Johnson e Sandy (2003)⁷⁵ concluíram que o diagnóstico pré-natal é benéfico e que as famílias preferem ser informadas antecipadamente. Nossos resultados apóiam essa evidência.

O conhecimento do diagnóstico prévio ao nascimento permite melhor aconselhamento dos pais e planejamento cirúrgico, alimentar e terapêutico para o período pós-natal mais efetivo resultando assim, em melhor crescimento e alimentação, pois os pais que recebem aconselhamento antes são mais propensos a dar leite materno para o seu bebê, sem contar a diminuição da ansiedade dos pais^{1,76}.

Segundo Araruna (2000)¹¹ e Thomé (1990)⁴⁴, os problemas e dificuldades na alimentação decorrentes da fissura labiopalatina acontecem pela falta de conhecimento e orientação às mães sobre o melhor método para alimentar o recém-nascido. Costa (2000)⁷⁷ aborda a promoção da amamentação nesse período – no pré-natal- e a conscientização das mães sobre seus planos quanto à alimentação do futuro bebê. A autora traça um plano de cuidados para o profissional, frente às orientações no pré-natal, como a discussão de vantagens e desvantagens sobre o aleitamento materno e alerta quanto às dificuldades⁷⁷. Em nosso estudo evidencia-se

a necessidade e importância da orientação e conhecimento dos profissionais de saúde.

Questionadas sobre o profissional que realizou as orientações sobre a fissura no pré-natal, o médico foi o mais citado pelas mães. Esse resultado pode ser decorrente do maior contato desse profissional com as gestantes no modelo tradicional de atenção pré-natal. Em contrapartida, Almeida (2004)⁷⁸ evidencia em seu estudo que houve atuação mais expressiva do enfermeiro na promoção da saúde no pré-natal, tornando suas orientações efetivas e de maior qualidade, facilitando adaptação da mãe para o autocuidado com o recém-nascido e consequentemente maior adesão e sucesso no aleitamento materno, diminuindo as complicações no puerpério e o tempo de internação. Ou seja, pelas características de sua formação e atuação, o contato com enfermeiro poderia gerar mais segurança para as mães dos lactentes com fissura no momento do início do aleitamento materno, mas essa não é a realidade das mães estudadas.

De qualquer forma, o enfermeiro deve estar disponível para atuar diretamente com as puérperas, observando a primeira mamada e a pega, prevenindo futuras complicações, sendo ele habilitado e capacitado para desfazer os mitos e tratar as complicações e garantir a assistência multidisciplinar à mulher e à criança⁷⁸. Porém, nossos resultados indicam que apesar de acompanhadas por profissionais, enfermeiros na maior parte dos casos, houve pouco sucesso na primeira mamada, deixando clara a necessidade de sua melhor capacitação.

A despeito da formação, todos os profissionais que atuam no pré-natal e em maternidades devem ser capacitados para lidar com o início do aleitamento materno em bebês com fissura. Linderbeg (2014)⁴, na conclusão do seu trabalho, mostra que as mães de crianças com fissuras labiopalatinas necessitam de informações individuais de profissionais de saúde treinados e especializados. Além disso, a orientação imediata foi de grande importância para a mãe lidar com os desafios relacionados à alimentação da criança com fissura⁷⁹.

Mesmo com baixos índices de aleitamento, eutrofia foi o estado nutricional mais frequente, corroborando com a literatura. Um lactente com fissura labiopalatal, sem nenhuma síndrome associada, tem condições de crescimento de acordo com as referências para crianças sem fissura³⁸. É a falta de conhecimento dos profissionais da área da saúde que pode impor restrições ao crescimento normal

impossibilitando assim intervenções precoces^{8,53}. Campillay (2009)¹ evidenciou em seu trabalho que mães de bebês com fissura labiopalatina não recebem as orientações sobre métodos e as dificuldades que serão encontradas para a alimentação, podendo essa falta repercutir negativamente no ganho ponderal e no desenvolvimento neuropsicomotor¹.

Segundo Martin (2014)³⁹, o efeito sobre o ganho de peso de crianças com fissuras é determinado pelo tipo de fenda. O tipo de fissura mais prevalente em nossa amostra foi a transforame incisivo unilateral, um dos mais complexos, e mesmo assim os lactentes estavam em sua grande maioria, eutróficos. Entretanto, deve-se notar que havia 13,9% de lactentes com algum grau de magreza, proporção mais de 12 vezes a verificada em população saudável, o que indica que há sim maior risco de desnutrição em lactentes com fissura. Gauterio et al (2012)⁸⁰ sugerem o acompanhamento integral do crescimento e desenvolvimento infantil, voltando-se para os aspectos de prevenção, proteção e promoção da saúde, de modo que a criança alcance a vida adulta sem influências desfavoráveis trazidas da infância, considerando que a criança com fissura labiopalatina pode apresentar comprometimento de peso e estatura nos dois primeiros anos de vida, como também observado no estudo de Montagnoli *et al*, (2005)⁴⁸.

A posição sentada foi a mais favorável para a alimentação segundo as mães. Segundo Aniansson et al. (2002)⁸¹, essa posição favorece a diminuição de pressão na tuba auditiva da criança com fissura e reduz o risco de otites. Além disso, o leite materno em si pode diminuir a incidência de otite média por possuir alguns componentes protetores de infecções⁸¹.

Em relação ao método utilizado para oferta de leite aos lactentes não amamentados ao seio materno, os achados desse estudo corroboram com pesquisas anteriores: a maioria foi alimentada com mamadeira^{1,82,83}. Duarte (2016)⁸⁴, na conclusão de seu estudo, mostrou que antes do reparo cirúrgico, o uso de métodos alternativos pode ser benéfico para o lactente com fissura labiopalatina quando o aleitamento materno não é efetivo.

A maioria dos lactentes, na falência do aleitamento materno, recebeu outros tipos de leite, no caso fórmulas. Esse é um fator positivo se comparado ao uso de leite de vaca não modificado que tem impacto nutricional e na saúde negativos, sendo o mais conhecido a anemia⁸⁵. Para Burca (2016)⁷⁹, a amamentação e a

utilização do leite humano devem ser priorizadas e apoiadas. Pini e Peres (2001)⁵⁴ relatam que a fórmula láctea industrializada específica para menores de seis meses é o melhor substituto do leite materno. Porém as fórmulas infantis têm em sua quase totalidade leite de vaca como ingrediente base e podem provocar hipersensibilidade às suas proteínas e micro-hemorragias no trato gastrointestinal, agravando as chances já aumentadas de deficiência de ferro. A baixa digestibilidade das proteínas do leite de vaca na maioria das fórmulas (não hidrolisadas) agrava o risco de alergias⁸⁵.

Os resultados do componente quantitativo, acima comentados, podem ser mais bem compreendidos quando a eles são adicionados os resultados qualitativos, uma vantagem do presente estudo em relação a literatura dominante, que inclui principalmente estudos exclusivamente quantitativos ou qualitativos.

Em se tratando dos depoimentos qualitativos, estabeleceram-se três subtemas. Em Fortalezas, as mães relataram sobre a satisfação de ser mãe, a superação situacional, a esperança para com o futuro, as orientações recebidas pelos serviços de saúde e religiosidade. Para a reabilitação dos pacientes com fissura labiopalatinas é necessária uma equipe multidisciplinar que não só conheça a fisiologia e o tratamento clínico e cirúrgico, mas também consiga identificar o contexto familiar biopsicosocial para um atendimento humanizado e efetivo dentro da realidade de cada família¹¹. Isso se explicita no depoimento de algumas mães onde mostram que o serviço especializado influenciou na reabilitação de seus filhos.

A abordagem da equipe deve ser centrada na família, realizando assim um planejamento de tratamento, intervenções e prevenção de acometimentos futuros^{60,86,87,88}. A abordagem para a saúde deve abranger todos os membros da família para ter o ajuste familiar ideal⁶⁰. Outro estudo realizado na Nigéria aponta que para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores/ familiares, devem ser organizadas sessões de aconselhamento, individualizadas, logo após o nascimento. Isto proporcionará uma oportunidade para discutir os planos estabelecidos para cuidados e será também uma via para os profissionais de saúde e conselheiros abordarem questões sociais que provavelmente surgirão⁸⁶. Isso é apontado nos resultados obtidos onde as mães entrevistadas indicam a importância do preparo e acompanhamento de profissionais da saúde.

No tema Desafios, as mães expressaram os obstáculos e as preocupações do nascimento de um filho com fissura labiopalatina. Stone (2010)⁸⁹, em seu estudo

de abordagem qualitativa, identifica os sentimentos dos pais, identificando ansiedade e preocupações em relação à cirurgia de seu filho.

As participantes da pesquisa referiram preocupação com o preparo/despreparo dos profissionais em lidar com a fissura labiopalatina. Isso também é mostrado nos resultados de Martins (2013)⁶⁰, onde o fato mais marcante para a família é a falta de preparo dos profissionais de saúde em comunicar o diagnóstico e as poucas informações que receberam sobre a fissura, suas implicações e tratamento⁶⁰.

No tema Dificuldades do nascimento de um filho com fissura labiopalatina, as mães relataram situações de medo, dificuldade, vergonha, decepção, culpa e frustração. A literatura corrobora com nossos resultados pesquisa, pois no período da gestação, as mães aguardam por um filho perfeito, tendo em vista os parâmetros estéticos e de saúde²⁹. Quando essas expectativas não são alcançadas, a dinâmica familiar se desestrutura. A mãe entende o filho como uma extensão de si própria e quando há algo fora do comum se sentem incapazes, ou seja, que falharam pela incapacidade de gerar um filho “normal”³⁰. A ansiedade dos pais é assinalada como fator que pode dificultar a alimentação do bebê^{1,41,35}. Alguns estudos apontam o desejo dos pais de proteger seus filhos contra a dor e desconforto social frente a uma anomalia^{59,90}. Isso é comprovado no presente estudo onde as mães relatam sobre o medo e a frustração, sem contar a preocupação com os procedimentos cirúrgicos e como, do ponto de vista estético, serão os resultados desses procedimentos, a aparência e auto-estima da criança no futuro.

Os pais podem obter apoio profissional e desenvolver estratégias para ajudarem seu filho diante do estigma, atitudes sociais de negatividade, medo ou curiosidade⁸⁹. Para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e familiares, devem ser organizadas sessões de aconselhamento individualmente planejados para os cuidadores, logo após o nascimento pelos profissionais de saúde e conselheiros⁸⁷.

Toledo Neto (2015)⁹¹, em estudo sobre o conhecimento dos enfermeiros sobre a amamentação de recém nascido com fissura labiopalatina, constataram que a maioria dos enfermeiros entrevistados desconheciam formas de oferecimento de alimentação à criança. Este profissional, prioritariamente, é quem realiza orientações sobre o aleitamento materno, mas seu conhecimento quanto ao assunto pode ser incipiente, impedindo-o de efetivamente atender às necessidades de atenção e cuidados requeridos pelos recém-nascidos com fissura labiopalatina. Conclui então

ser necessária a ampliação do conteúdo sobre esse tema ofertado durante a graduação, a fim de melhorar o processo de cuidar⁹¹.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com os resultados do presente estudo, mostrou-se a importância do diagnóstico de fissura labiopalatina no pré-natal bem como o acolhimento realizado por equipe interdisciplinar, favorecendo o enfrentamento pela mãe e pela família nesta nova condição do recém-nascido.

Em nosso entendimento, além de alguma formação na graduação, para não sobrecarregá-la com conteúdos muito especializados, ações de educação continuada sobre cuidados com lactentes com fissura e a capacitação prévia de profissionais que irão atuar no pré-natal e, principalmente, em maternidades devem ser obrigatórias. Materiais educativos e normas e protocolos devem estar acessíveis e serem utilizados periodicamente nas unidades básicas de saúde e maternidades. Nossos resultados também apontam a necessidade de eficiente comunicação entre os responsáveis pelo pré-natal e nascimento. Além do diagnóstico prévio, para mãe e familiares se prepararem, é altamente relevante que todos que assistem à parturiente saibam previamente que irá nascer um bebê com fissura e desta forma poderem oferecer um atendimento com qualidade.

REFERÊNCIAS

- 1- Campillay PL, Delgado SE, Brescovici SM. Avaliação da alimentação em crianças com fissura de lábio e/ou palato atendidas em um hospital de porto alegre. Rev CEFAC, São Paulo, 2009.
- 2 - Paranaíba LMR, Miranda RT, Ribeiro LA, Barros LM, Martinelli-Júnior H. Frequency of congenital craniofacial malformations in a Brazilian Reference Center. Rev Bras Epidemiol. 2011;14(1):151-60.
- 3- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria da Atenção Básica. Saúde da Criança, Nutrição Infantil: aleitamento materno e alimentação complementar. Brasília: Editora de Ministério da Saúde. 2009.
- 4- Lindberg N, Berglund AL. Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. Scand J Caring Sci. 2014 Mar;28(1):66-73.
- 5- Goyal A, Jena AK, Kaur M. Nature of feeding practices among children with cleft lip and palate. J Indian Soc Pedod Prev Dent. 2012;30(1):47-50.
- 6- Silveira JLGC, Weise CM. Representações Sociais das Mães de Crianças Portadoras de Fissuras Labiopalatinas sobre Aleitamento. Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada. 2008;8(2):215-21.
- 7- Di ninno CQMS, Vieira FCF, Lemos AMM, Silva LF, Rocha CMG, Norton RC, et al. A prevalência do uso de sonda nasogástrica em bebês portadores de fissura de lábio e/ou palato. Rev Soc Bras Fonoaudiol. 2010;15(4):578-83.
- 8- Altmann EBC, Vaz ACN, Paula MBSF, Khoury RBF. Tratamento precoce. In: Altmann EBC. Fissuras labiopalatinas. 4a ed. Barueri: Pró-Fono; 1997. p. 291-324.
- 9- Ceccim RB, Carvalho PRA. Psicologia hospitalar na atenção à criança e à família. Porto Alegre: Editora da Universidade, 1997.
- 10- Nascimento ACA. Resiliência e sensibilidade materna na interação mãe-criança com fissura. 2006. 1v. 227. Tese (Doutorado em Psicologia) -Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC -Campinas, 2006.
- 11- Araruna RC, Vendrúsculo DMS. Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato – um estudo bibliográfico. Rev latino-am enfermagem. 2000;8(2):99-105.
- 12- Silva Filho OG, Freitas JAS. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. Coordenadores. Fissuras Labiopalatinas: Uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Santos; 2007 p.21.
- 13- Freitas e Silva DS, Mauro LDL, Oliveira LB, Ardenghi TM, Bonecker M. Estudo descritivo de fissuras lábio-palatinas relacionadas a fatores individuais, sistêmicos e sociais. RGO Porto Alegre. 2008;56(4):387-91.

- 14- Marques RMF, Lopes LD, Khoury RBF. Embriologia. In: Altmann E. Fissuras lábiopalatinas. 4ª ed. Carapicuíba: Pró-Fono; 1997. p.3-23.
- 15- Watson ACH. Cirurgia primária. In: Watson ACH, Sell DA, Grunwell P. Tratamento de fissura labial e fenda palatina. São Paulo: Santos; 2005 p.157-183.
- 16- Melgaço CA, Di Ninno CQMS, Penna LM, Vale MPP. Aspecto ortodôntico/ortopédicos e fonoaudiológicos relacionados a pacientes portadores de fissuras labiopalatinas. J bras ortodon ortop facial 2002;7(37):23-32.
- 17- Wantia N, Rettinger G. The current understanding of cleft lip malformations. Facial Plast Surg. 2002;18(3):147-53.
- 18- Alves LMLH, Melo GG, Pereira JRD, Cardoso MSO. Prevalência de cárie em portadores de fissura lábio-palatais atendidos no instituto Materno Infantil de Pernambuco. Odontol Clín cient 2004;3(1):57-60.
- 19- Martelli-Junior H, Lemos DP, Silva CO, Graner E, Coletta RD. Hereditary gingival fibromatosis: report of a case Five-generation family with cellular proliferation analysis. J Periodontol 2005;76(2):1511-20.
- 20- Loffredo LCM, Freitas JAS, Grigolli AAG. Prevalência de fissuras orais de 1975 a 1994. Brasil. Revist. De Saúde Públ. 2001;35(1):571-5.
- 21- Mazzotini R, Freitas JAS, Silva Filho OG. A cirurgia ortognática no protocolo de tratamento das fissuras lábio-palatais. In: Araújo A. Cirurgia ortognata. São Paulo: Santos; 1999 p.309-37.
- 22- Furlaneto EC, Pretto SM. Estudo epidemiológico dos pacientes atendidos no Serviço de Defeitos da Face da PUCRS. Rev odonto ciênc. 2000;15(29):39-56.
- 23- Sandrini FAL, Robinson WM, Paskulin G, Lima MC. Estudo familiar de pacientes com fissuras labiopalatinas no Serviço de Defeitos de Face da pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Rev Cir Traumatol Buco-Maxilo-Fac. 2006;6(2):57-68.
- 24- Spina V, Psillakis JM, Lapa FS et al. Classificação das fissuras labiopalatinas: sugestão de modificação. Rev Hosp Clín Fac Med 1972;27(1):5-6.
- 25- Silva Filho OG, Ferrari Junior FM, Rocha DL, Freitas JAS. Classificação das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestão de modificação. Rev Bras Cir 1992;82(2):59-62.
- 26- Capelozza Filho L, Silva Filho OG. Fissuras lábio-palatais. In: Petrelli E. Ortodontia para fonoaudiologia. Curitiba: Lovise; 1992. p.197-239.
- 27- Palandi BBN, Guedes ZCF. Aspecto da fala de indivíduos com fissura palatina e labial, corrigida em diferentes idades. Rev CEFAC 2011;13(1):8-16.
- 28- Gallbach JL. Paciente com fissura labiopalatina: potencial de resolutividade do atendimento na Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2004.

- 29- Graciano MIG, Tavano LDA; Bachega MI. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. Coordenadores. Fissuras Labiopalatinas: Uma Abordagem Interdisciplinar. São Paulo: Santos; 2007, p.311-33.
- 30- Thomé S. O processo de amamentar para mães de crianças portadoras de malformação congênita de lábio e/ou palato segundo a perspectiva do Interacionismo Simbólico. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
- 31- Bannister P. Conduta na alimentação inicial. In: Watson ACH, Sell DA, Grunwell P. Tratamento de fissura labial e fenda palatina. São Paulo: Editora Santos; 2005. p.137-47.
- 32- 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 Counsel.* 2008;17(4):336-50.
- 33- Mendes-Amstalden LG, Gil-Da-Silva-Lopes VL. Fenda de lábio e ou palato: recursos para alimentação antes da correção cirúrgica. *Rev Ciênc Méd.* 2006;15(5):437-48.
- 34- Trettene A. Alimentação da criança em pós-operatório imediato de palatoplastia: comparação entre as técnicas utilizando copo e colher [dissertação]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2012.
- 35- Masarei AG, Sell D, Habel A, Mars M, Sommerlad BC, Wade A. The nature of feeding in infants with unrepaired cleft lip and/or palate compared with healthy noncleft infants. *Cleft Palate Craniofac J.* 2007;44(3):321-8.
- 36- Amstalden-Mendes LG, Magna LA, Gil-da-Silva-Lopes VL. Neonatal care of infants with cleft lip and/or palate: feeding orientation and evolution of weight gain in a nonspecialized Brazilian hospital. *Cleft Palate Craniofac J.* 2007;44(3):329-34.
- 37- Bessell A, Hooper L, Shaw WC, Reilly S, Reid J, Glennly AM. Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleftpalate or cleft lip and palate. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011;16(2):CD003315.
- 38- AlBarakati SF, Alkofide EA. Growth status os Saudi patients with cleft lip and palate. *Saudi Med.* 2002;23(7):823-7.
- 39- Martin V, Greatrex-White S. An evaluation of factors influencing feeding in babies with a cleftpalate with and without a cleft lip. *J Child Health Care.* 2014;18(1):72-83.
- 40- Smedegaard L, Marxen D, Moes J, Glassou EN, Sciensan C. Hospitalization, breast-milk feeding, and growth in infants with cleft palate and cleft lip and palate born in Denmark. *Cleft Palate Craniofac J.* 2008;45(6):628-32.
- 41- Silva EB, Fúria CLB, Di Ninno CQMS. Aleitamento materno em recém nascidos portadores de fissura labiopalatina: dificuldades e utilizados. *Rev CEFAC.* 2005;7(1):21-8.

- 42- Ize-Iyamu IN, Saheeb BD. Feeding intervention in cleft lip and palate babies: a practical approach to feeding efficiency and weight gain. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2011;40(9):916-9.
- 43- Monileó IL, Gil-da-Silva-Lopes V. Anomalias crânio-faciais: descrição e avaliação das características gerais de atenção no Sistema único de Saúde. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(5):913-22.
- 44- Thomé S. Estudo da prática do aleitamento materno em crianças portadoras de malformação congênita de lábio e /ou palato [dissertação]. São Paulo: Universidade Estadual de São Paulo, Escola de Enfermagem; 1990.
- 45- Reid J, Kilpatrick N, Reilly S. A prospective, longitudinal study of feeding skills in a cohort of babies with cleft conditions. *Cleft Palate Craniofac J*. 2006;43(6):702-9.
- 46- Goyal M, Chopra R, Bansal K, Marwaha M. Role of obturators and other feeding interventions in patients with cleft lip and palate: a review. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2014;15(1):1-9.
- 47- Clarren SK, Anderson B, Wolf LS. Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Cleft Palate J*. 1987;24(3):244-9.
- 48- Montagnoli LC, Barbieri MA, Bettioli H, Marques IL, Souza L. Growth impairment of children with different types of lip and palate clefts in the first 2 years of life: a cross-sectional study. *J Pediatr*. 2005;6(81):461-5.
- 49- Reid J, Reilly S, Kilpatrick N. Sucking performance of babies with cleft conditions. *Cleft Palate Craniofac J*. 2007;44(3):312-20.
- 50- Oliver RG, Jones G. Neonatal feeding of infants born with cleft lip and/or palate: parental perceptions of their experience in south Wales. *Cleft Palate Craniofac J*. 1997;34(6):526-32.
- 51- Lang S, Lawrence CJ, Orme RL. Cup feeding: an alternative method of infant feeding. *Arch Dis Child*. 1994;71(4):365-9.
- 52- Castro LMCP, Araújo LDS. Aspectos socioculturais da amamentação. In: *Aleitamento materno: manual prático*. 2a ed. Londrina: PML; 2006. p. 41-9.
- 53- Di Ninno CQMS, Gomes RO, Santo PG, Bueno MG, Galvão DA, Meira AL. O conhecimento de profissionais da área da saúde sobre fissura labiopalatina. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2004;9(2):93-101.
- 54- Pini JG, Peres SPBA. Alimentação do lactente portador de lesão labiopalatal: aleitamento e introdução alimentar. *Rev Nutr*. 2001;4(3):195-9.
- 55- Britton KF, McDonald SH, Welbury RR. An investigation into infant feeding in children born with a cleft lip and/or palate in the West of Scotland. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2011;12(5):250-5.
- 56- Ribeiro CA, Angelo M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;39(4):391-400

- 57- Gil-da-Silva-Lopes VL, Xavier AC, Klein-Antunes D, Ferreira AC, Tonocchi R, Fett-Conte AC, et al. Feeding infants with cleft lip and/or palate in Brazil: suggestions to improve health policy and research. *Cleft Palate Craniofac J*. 2013;50(5):577-90.
- 58- Goffman E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1963.
- 59- Maciver D, Jones D, Nicol, M. Parents' experiences of caring for a child with chronic pain. *Qual Health Res*. 2010;20(9):1272-82.
- 60- Martins TU. *A experiência da família no cuidado à criança com fissura labiopalatina [dissertação]*. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2013.
- 61- Bruggemann OM, Parpinelli MA. Utilizando as abordagens quantitativa e qualitativa na produção do conhecimento. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;42(3):563-8.
- 62- Gunter H. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão? *Psicol Teoria Pesqui*. 2006;22(2):201-10.
- 63- Soares MRZ, Zamberlan MAT. A inclusão do brincar na hospitalização infantil. *Estud Psicol*. 2001;18(1):64-9.
- 64- Graciano MIG, Leheld NAS. Estudo socioeconômico: indicadores e metodologia numa abordagem contemporânea. *Rev Serv Social Saúde*. 2010;9(9):157:86.
- 65- Ministério da Saúde (BR). *PNDS 2006 - Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher 2006*. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. 308 p.
- 66- Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
- 67- Graniheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-12.
- 68- Mondini CCSD. *Os agentes de autocuidado e a utilização de orientações disponíveis no cenário do processo cuidativo da criança portadora de fissura lábio-palatal [dissertação]*. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem; 2001.
- 69- Zimmerman DR, Guttman N. "Breast is best": Knowledge among low-income mothers is not enough. *J Hum Lact*. 2001;17(1):14-9.
- 70- Baroneza JE, Faria MJSS, Kuasne H, Val Carneiro JL, Oliveira JC. Dados epidemiológicos de portadores de fissuras labiopalatinas de uma instituição especializada de Londrina, Estado do Paraná. *Acta Sci Health Sci*. 2005;27(1):31-5.
- 71- Mondini CCSD. *Avaliação da capacidade de cuidadores de lactentes com Sequência de Robin [tese]*. Bauru: Universidade de São Paulo, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais; 2008.

- 72- Oliveira LA. Perfil nutricional e socioeconômico das crianças de 0-2 anos submetidas à cirurgia de fissuras labiopalatinas [dissertação]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde; 2006.
- 73- Di Ninno CQM, Vieira FCF, Brito DBO. A prevalência do uso de sonda nasogástrica em bebês portadores de fissura de lábio-palatina e/ou palato. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2012;15(4):578-83.
- 74- São Paulo. Secretaria da Saúde, Coordenação da Atenção Básica, Área Técnica de Saúde Bucal. Cuidados básicos aos portadores de fissura labio palatina (2012) Manual cuidados básicos aos portadores de fissuras labiopalatinas. São Paulo: SMS; 2012. 18 p.
- 75- Johnson NR, Sandy J. Prenatal diagnosis of cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2003;40(2):186-9.
- 76- Alperovich M, Frey JD, Shetye PR, Grayson BH, Vyas RM. Breast milk feeding rates in patients with cleft lip and palate at a North American Craniofacial Center. *Cleft Palate Craniofac J.* 2016. 2016 Apr 4. [Epub ahead of print].
- 77- Costa DJ, Tocci HA. Aleitamento materno: orientação da gestante durante o pré-natal. *Rev Enferm UNISA.* 2000;1:34-9.
- 78- Almeida NAM, Fernandes AG, Araujo CG. Aleitamento materno: uma abordagem sobre o papel do enfermeiro no pós-parto. *Rev Eletron Enferm.* 2004;6(3):358-67.
- 79- Burca ND, Gephart SM, Miller C, Cote C. Promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate. *Adv Neonatal Care.* 2016;16(5):337-44.
- 80- Gauterio DP, Irala DA, Cezar-Vaz MR. Puericultura em Enfermagem: perfil e principais problemas encontrados em crianças menores de um ano. *Rev Bras Enferm.* 2012;65(3):508-12.
- 81- Aniansson G, Svensson H, Becker M, Ingvarsson L. Otitis media and feeding with breast milk of children with cleft palate. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg.* 2002;36(2):9-15.
- 82- Basso MCS. Conhecimento de futuros profissionais da saúde sobre aspectos de importância multiprofissional de indivíduos com fendas de lábio e (ou) palato [dissertação]. Campinas: Universidade de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2011.
- 83- Santos EC, Leite SGS, Santos SMP, Neves ZF, Passos XS, Silveira FFCF. Análise qualitativa do padrão alimentar de crianças portadoras de fissura de lábio e/ou palato atendidas em um hospital de Goiânia-GO. *J Health Sci Inst.* 2011;29(3):183-5.
- 84- Duarte GA, Ramos RB, Cardoso MC. Feeding methods for children with cleft lip and/or palate: a systematic review. *Braz J Otorhinolaryngol.* 2016;82(5):602-9.

- 85- Victora CG, Bahl R, Barros AJD, França GVA, Horton S, Krasevec J, et al. Breastfeeding In The 21st century: epidemiology, mechanisms and lifelong effect. *Lancet*. 2016;387(10017):475-90.
- 86- Zeytinoğlu S, Davey MP, Crerand C, Fisher K. Fathers of children born with cleft lip and palate: impact of the timing of diagnosis. *Fam Syst Health*. 2016;34(2):150-8.
- 87- Awoyale T, Onajole AT, Ogunnowo BE, Adeyemo WL, Wanyonyi KL, Butali A. Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria: a mixed-method study. *Oral Dis*. 2016;22(2):116-22.
- 88- Stock NM, Stoneman K, Cunniffe C, Rumsey N. The Psychosocial Impact of Cleft Lip and/or Palate on Unaffected Siblings. *Cleft Palate Craniofac J*. 2016;53(6):670-82.
- 89- Stone MB, Botto LD, Feldkamp ML, Smith KR, Roling L, Yamashiro D, et al. Improving quality of life of children with oral clefts: perspectives of parents. *J Craniofac Surg*. 2010;21(5):1358-64.
- 90- Tluczek A, Murphy Orland K, Cavanagh L. Psychosocial consequences of false-positive newborn screens for cystic fibrosis. *Qual Health Res*. 2011;21(2):174-86.
- 91- Toletto Neto J, Souza CM, Katakura EALB, Costa TV, Prezotto KH, Freitas TB. Conhecimento de enfermeiros sobre amamentação de recém-nascidos com fissura labiopalatina. *Rev Rene*. 2015;16(1):21-8.



APÊNDICE 1

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA

CAMPUS DE BOTUCATU
FACULDADE DE MEDICINA

Departamento de Enfermagem

BOTUCATU, SP – RUBIÃO JÚNIOR – CEP 18603-970 – Telefone (014) 3811-6070/6004 – FAX (014) 3813-5264
E-Mail: cenf@fmb.unesp.br



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TERMINOLOGIA OBRIGATÓRIA EM ATENDIMENTO A RESOLUÇÃO 466/12-CNS-MS)

O filho(a) do Sr(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa chamada: *“Alimentação da criança com fissura labiopalatina no primeiro ano de vida”*, que pretende estudar e analisar a alimentação, visando os métodos e as dificuldades para alimentar a criança com fissura labiopalatina no primeiro ano de vida, as orientações recebidas no pré e/ou pós natal, ganho de peso, a alimentação atual da criança e compreender o processo da alimentação, em especial o aleitamento materno.

O filho(a) do Sr(a) foi selecionado(a) a participar dessa pesquisa por compor a lista de pacientes presentes na rotina de caso novo, de internação e de atendimento ambulatorial do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (Centrinho/ USP).

Será aplicado um questionário contendo informações como: quais foram os utensílios utilizados para alimentar a criança no primeiro ano de vida, os alimentos oferecidos, as dificuldades encontradas para a alimentação, as orientações recebidas antes e depois do nascimento, a obtenção das medidas antropométricas (peso, estatura, perímetro cefálico e perímetro abdominal) e um recordatório dos alimentos oferecidos para a criança no dia anterior dessa entrevista. Também será realizada a consulta no prontuário para a obtenção de informações como: peso ao nascer, registro do paciente, casos de fissura na família, problemas de saúde e classificação sociodemográfica. Nenhum procedimento será realizado a não ser os descritos aqui. Essa entrevista será realizada em um único momento, em ambiente privativo, sem quaisquer interferências nos cuidados prestados à criança.

Caso você seja escolhido(a), irá participar da segunda entrevista, onde você será convidado(a) a falar abertamente sobre a experiência de alimentar seu filho(a). Essa entrevista será gravada e durará cerca de 30 minutos, após transcrição das entrevistas o conteúdo gravado será destruído.

Esperamos que esse estudo contribua para a melhora da assistência à alimentação das crianças com fissura labiopalatina.

Participar dessa pesquisa não acarretará nenhuma despesa para você e nada será pago pela participação. Os procedimentos adotados aqui obedecem aos critérios do Comitê de Ética em Pesquisa conforme a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, não oferecendo risco à dignidade.

Caso não queira que seu filho(a) participe da pesquisa, é seu direito e isso não irá interferir no tratamento ou causar qualquer outro problema durante a internação. Você poderá retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa sem nenhum prejuízo, todas as informações permanecerão confidenciais e

guardadas por força de sigilo profissional (Ant. 35 do Código de Ética de Enfermagem).

É garantido total sigilo do nome e demais registros obtidos no prontuário médico em relação aos dados relatados nesta pesquisa.

Você receberá uma via deste termo, e outra via será mantida em arquivo pelo pesquisador por 5 anos.

Qualquer dúvida adicional, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, através do telefone: (14) 3880-1608 / 1609.

CONCORDO QUE MEU FILHO(A) PARTICIPE DA PESQUISA

Nome da Criança: _____

Nome da Mãe: _____

Assinatura do Responsável: _____

Pesquisador(a): Enf. Aline Godoi Luiz

Data: ____/____/____.

Assinatura do Pesquisador

Pesquisadora: Enf. Aline Godoi Luiz
R. Francisco do Rego Carranca, 5-20, Jd. Vânia Maria, Bauru- SP
Cel: (14) 99773-8843
E-mail: alineegodoi@hotmail.com

Orientadora: Prof. Dra. Maria Antonieta de Barros Leite Carvalhaes
Av. Prof. Montenegro, s/n, Distrito de Rubião Júnior, Botucatu – SP
Tel: (14) 38801320
E-mail: carvalha@fmb.unesp.br

Co-orientadora: Dra. Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini
R. Sílvio Marchione, 3-20, Vila Universitária, Bauru – SP
Tel: (14) 3235 8000

Equipe de Pesquisa: Ms. Enf. Armando dos Santos Trettene
R. Sílvio Marchione, 3-20, Vila Universitária, Bauru – SP
Tel: (14) 3235 8000
E-mail: armandotrettene@usp.br

Equipe de Pesquisa: Dra. Wilza Carla Spiri
Av. Prof. Montenegro, s/n, Distrito de Rubião Júnior, Botucatu – SP
Tel: (14) 3880 1320
E-mail: wilza@fmb.unesp.br

APÊNDICE 2

Questionário – Análise Quantitativa

Data da entrevista: ___/___/___

I. Identificação

1. Nome: _____

2. Gênero M () F ()

D.N.: ___/___/___ Idade: _____

3. Endereço: _____

CEP: _____ Fone: _____

Identificação da mãe ou cuidador principal

Há outros casos de fissura labiopalatina na família?

(0) Não

(1) Sim. Grau de parentesco: _____

Período /gestacional

Fez pré-natal?

(0) Não.

(1) Sim.

Realizou os exames recomendados no pré natal?

(0) Não

(1) Sim

(2) Não sabe

Ficou sabendo do diagnóstico da fissura antes do nascimento?

(0) Não

(1) Sim

Qual a idade gestacional quando ficou sabendo do diagnóstico da fissura? _____

Recebeu orientação sobre a alimentação antes do parto?

(0) Não

(1) Sim

De quem?

(0) Médico

(1) Enfermeira

(2) Outros _____

Hospital em que nasceu: _____

Cidade: _____

Tipo de Parto:

(0) Normal

(1) Cesárea

Intercorrências no parto: _____

Período pós parto:

Peso ao nascer: _____

Idade gestacional: _____

Apgar: _____

O bebê recebeu as vacinas recomendadas logo após o nascimento (BCG e Hepatite B)?

(0) Não

(1) Sim

(2) Não sabe

Tipo de fissura:

(0) Fissura pré-forame incisivo unilateral direita completa

(1) Fissura pré-forame incisivo unilateral direita incompleta

(2) Fissura pré-forame incisivo unilateral esquerda completa

(3) Fissura pré-forame incisivo unilateral esquerda incompleta

(4) Fissura pré-forame incisivo bilateral

(5) Fissura pós-forame incisivo completa

(6) Fissura pós-forame incisivo incompleta

(7) Fissura transforame incisivo unilateral direita

(8) Fissura transforame incisivo unilateral esquerda

(9) Fissura transforame incisivo bilateral

Ficou internado após o nascimento?

(0) Não

(1) Sim

Quanto tempo? _____

Onde o bebê ficou durante este tempo?

(0) Berçário

(1) No quarto com a mãe

(2) UTI

No caso de não saber do diagnóstico da fissura antes do nascimento.

Que profissional lhe deu esta notícia?

(0) Médico

(1) Enfermeiro

(2) Outros _____

Você foi orientada sobre o aleitamento materno na maternidade?

(0) Não.

(1) Sim.

Por quem?

(0) Obstetra

(1) Pessoal da enfermagem

(2) Pediatra

(3) Fonoaudiólogo

(4) Outros _____

Viu o bebê logo que nasceu?

(0) Não.

(1) Sim

Quando o viu? _____

Você teve contato pele a pele com o bebê logo que nasceu?

(0) Não

(1) Sim

Se sim, após quanto tempo após o nascimento? _____

O bebê foi colocado no seio após o nascimento (primeira hora)?

(0) Não

(1) Sim

Se não, por quê?

(0) O hospital não incentivou

(1) Você achou que o bebê não ia conseguir

(2) Você não quis tentar

(3) Não levaram o bebê nas horas das mamadas

(4) O bebê estava doente

(5) O bebê estava internado na UTI

(6) Ausência de leite

(7) Outros _____

Se não na primeira hora, quando o bebê foi amamentado após o nascimento? _____

Teve sucesso?

- (0) Não
(1) Sim

Se não, porque?

- (0) Não conseguiu extração do leite
(1) Extensão da fissura
(2) O bebê chorou
(3) Ausência de leite
(4) Não sabe
(5) Outros

Algum profissional acompanhou a primeira mamada?

- (0) Não
(1) Sim

Quem?

- (0) Obstetra
(1) Pessoal da enfermagem
(2) Pediatra
(3) Fonoaudiólogo
(4) Outros

Realizou ordenha manual para extração e oferecimento do leite materno por outro método?

- (0) Não
(1) Sim

Qual método utilizado no período de internação?

- (0) Aleitamento Exclusivo
(1) Aleitamento materno e complementação
(2) Copo
(3) Colher
(4) Mamadeira
(5) Chuca
(6) Conta gota
(7) Seringa
(8) Outros _____

Fez uso de sonda alimentadora?

- (0) Não
(1) Sim

Se sim, por quanto tempo:

Quando seu filho recebeu alta da maternidade ele estava mamando:

- (0) Exclusivamente ao seio
(1) Apenas leite materno na mamadeira
(2) Leite materno no seio e na mamadeira
(3) Leite materno no seio e outro na mamadeira
(4) Outro tipo de leite
(5) Outros

Fase Domiciliar

Se amamentou a criança no seio (no hospital), por que parou?

- (0) O leite secou
(1) O bebê não teve força para sugar
(2) A criança estava perdendo peso
(3) A criança não quis leite de peito
(4) Você começou a tomar comprimido para não engravidar
(5) Voltou a trabalhar e/ou estudar

- (6) O médico mandou parar de dar
(7) Outros

Qual foi a melhor posição encontrada para amamentar o bebê?

- (0) Sentada
(1) Em pé
(2) Deitada
(3) Nenhuma
(4) Não sabe

Como deu o leite?

- (0) No peito
(1) No peito e mamadeira
(2) Na mamadeira
(3) No copo ou xícara
(4) Com colher
(5) Com conta-gotas
(6) Outros

Houve dificuldade para oferecer o leite para o bebê?

- (0) Não
(1) Sim

Qual?

- (0) Engasgos
(1) Vômito intensidade :
(2) Regurgitação
(3) Mamada prolongada
(4) O bebê não teve força para sugar
(5) O bebê não estava ganhando peso
(6) Outros _____

No caso de vômitos ou regurgitação, qual a intensidade e frequência?

Até que idade apresentou essas alterações?

O bebê apresentou perda de peso devido aos vômitos e regurgitações?

- (0) Não
(1) Sim

Quando você descobriu sobre a gestação pretendia amamentar?

- (0) Não
(1) Sim
(2) Não sabia

Medidas Antropométricas:

Peso: _____

Altura: _____

APÊNDICE 3

Exemplo de entrevista - Mãe 1 – Abordagem Qualitativa

Mãe com fissura LP – Entrevista 1

Pesquisador: Desde que você soube que seu filho teria fissura, quais foram seus desafios? (facilidades, dificuldades, conflitos, dúvidas) para alimentá-lo?

Bom na verdade *eu tinha uma esperança que ela não nascesse com a fissura. Minha mãe não tinha ninguém na família com fissura e eu nasci assim... ela passou por muita coisa desde a cirurgia até eu crescer (a mãe)...* naquela época era diferente, há 38 anos atrás, *mas eu sei de todas as coisas que passei, o preconceito... o jeito que eu falava... as cirurgias..* No ultrassom não deu pra ver, a irmãzinha estava na frente e ele não conseguiu ver **(o médico)**, *eu não repeti o exame porque tinha medo de dar alguma coisa, no fundo eu sabia que ela ia vir com a fissura mas eu amo ela né, muito mesmo, e depois da cirurgia ela vai ficar linda, já é linda assim, vou sentir falta..*

Pesquisador: E em relação à alimentação?

Como eu tenho fissura eu sabia que isso não seria um problema, mesmo sabendo que a fissura podia ser muito grande eu sabia das coisas que poderiam ser feitas pra ela se alimentar bem e crescer bem.. Eu estava grávida de gêmeos e não queria que nenhuma das duas tivesse a fissura, mas não fiquei sabendo da fissura no ultrassom.. mesmo sabendo que tinha uma grande chance fiquei muito ansiosa na gravidez.. *queria muito que ela conseguisse pegar o peito mas sabia que tinha uma chance dela não conseguir se viesse com a fissura, a gente pesquisa muito sobre as coisas né, fica mexendo no Google e lendo histórias de outras pessoas que as vezes assustam..* Quando eu vi que uma tinha a fissura na hora do nascimento fiquei triste, *mas sabia que podia ser uma fissura pequena e ela podia conseguir mamar no meu peito, porém não conseguiu.*

Pesquisador: E quando ela nasceu, como foi a alimentação? Você teve alguma dificuldade?

Bom, *ela teve que ficar internada quando nasceu, no berçário, até tentaram colocar no peito logo depois do parto, mas ela chorava muito e não conseguia tirar o leite do meu peito, aí passaram a sonda, foi muito ruim ver ela com aquela coisa no nariz mas eu já sabia que tinha uma possibilidade de ter que usar, o pessoal já tinha falado que poderia colocar a sonda se ela não conseguisse, eu já tinha lido na internet que muitos médicos passam a sonda pro bebê não perder peso logo depois do nascimento... mas mesmo assim coração de mãe fica apertado né?! Ela ficou 3 dias com a sonda com o NAN porque eu não conseguia tirar o meu leite, acho que era muito estresse junto e isso acabou atrapalhando a irmã dela também pois eu não tinha leite pra nenhuma das duas.. ai a fono vinha e me ajuda a dar a chuquinha.. até que ela pegou rápido... Aí conforme os dias iam passando ela ia conseguindo mamar mais e tiraram a sonda, ficou bem melhor pra ela pegar a chuquinha sem a sonda, até aumentou o volume.. quando a gente foi pra casa ela estava mamando bem, não vomitava nem nada, regurgitava mas não era muito, só um pouco no cantinho da boca e eu limpava..*

Pesquisador: Então a única dificuldade que ela tinha era a regurgitação?

Sim, mas nem atrapalhava, acabava de mamar e voltava um pouco pelo canto da boca, até hoje faz isso, mas é pouco... no começo também demorava pra mamar mas aí vi na internet que aumentava o furo da chuquinha para ir mais leite na boca.

Pesquisador: Como essas dificuldades refletiram no seu desempenho de seu papel de mãe – na sua satisfação como mãe?

Eu sou muito satisfeita em ser mãe... mesmo sabendo que ela nasceu assim provavelmente porque eu também tive a fissura eu não me sinto culpada porque faço tudo do bom e do melhor pra ela e pra irmã dela.. *isso são coisas que Deus quer que a gente passe e nos dá força né..* é difícil ver nossa filha passar por isso, tem que vir no hospital, vai passar pela cirurgia tão pequena, depois vai ter que mamar no copinho que já vi que chora na hora da comida.. mas é preciso, o tratamento dura quase a vida inteira, ainda mais nela que tem a fissura que pega o céu da boca. Eu queria que elas tivessem mamado o meu leite, a gente vê que faz tão bem né?! Mas acho que o estresse do nascimento secou o leite, queria muito que eu tivesse leite. A pediatra fala que elas estão bem de saúde então fico menos preocupada, daqui um mês ela faz cirurgia.

ANEXO 1

PROTOCOLO DO SERVIÇO SOCIAL / HRAC-USP

RG nº

					-		
--	--	--	--	--	---	--	--

Nome: _____

I - SITUAÇÃO SOCIOECONÔMICA FAMILIAR**1 - Classificação socioeconômica** Alteração da Tabela Sim Não Total Pontos:

--	--

<input type="checkbox"/> N/C	<input type="checkbox"/> BI Baixa Inferior	<input type="checkbox"/> BS Baixa Superior	<input type="checkbox"/> MI Média Inferior	<input type="checkbox"/> M Média	<input type="checkbox"/> MS Média Superior	<input type="checkbox"/> A Alta
-	00 a 20	21 a 30	31 a 40	41 a 47	48 a 54	55 a 57

2 - Caracterização socioeconômica familiar

Nome	Resp. / Principais	Vínculo	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Situação Ocupacional					Situação Econômica	
						Ocupação	Ativo	Aposent.	Pension.	Desemp.	Sal. Mín.	R\$
												.00
												.00
												.00
												.00
												.00
												.00
												.00
												.00
												.00
Obs:										Outras Receitas:		.00
										SM Total Geral:		.00

a) Nº de pessoas na família:		b) Maior Nível Educacional		c) Maior Nível Ocupacional													
Pts	Pac. Resp.	Pac. Resp.	Pac. Resp.	Pac. Resp.	Pac. Resp.												
6 4 3 2 1	<input type="checkbox"/> 1 a 2 <input type="checkbox"/> 3 a 4 <input type="checkbox"/> 5 a 6 <input type="checkbox"/> 7 a 8 <input type="checkbox"/> Acima de 8	7 5 5 4 4 3 3 2 1 0 0 0 0	<input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> ()	1. Superior 2. Superior incompleto 3. Médio completo 4. Médio incompleto 5. Fund. II completo 6. Fund. II incompleto 7. Fund. I completo 8. Fund. I incompleto 9. Alfabetizado 10. Analfabeto 11. S/ idade 12. Ensino Infantil 13. Escola Especial	13 11 10 9 7 7 6 5 3 3 2 1 0 0	<input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> () <input type="checkbox"/> ()											
d) Situação econômica		* Tipos de Rendimentos / Família															
<table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> SM								<table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>									
Valor SM no País R\$ _____																	
Pts	Renda Bruta	<input type="checkbox"/> 1. Aposentadoria <input type="checkbox"/> 2. Salário <input type="checkbox"/> 3. Retirada Pró labore <input type="checkbox"/> 4. Rendimento Financeiro <input type="checkbox"/> 5. Aluguéis <input type="checkbox"/> 6. Honorários <input type="checkbox"/> 7. Pensionista <input type="checkbox"/> 8. Seguro desemprego <input type="checkbox"/> Benefícios do Governo <input type="checkbox"/> 9. Bolsa Família <input type="checkbox"/> 10. Benef. prest. continuada (BPC) <input type="checkbox"/> 11. Outros - esp.															
21	<input type="checkbox"/> + de 100 SM	<input type="checkbox"/> 12. Trabalhadores rurais assalariados, volantes e assemelhados <input type="checkbox"/> 13. Não trabalha <input type="checkbox"/> 14. Sem idade Especificar/ocupação: Resp.: _____ Paciente: _____ Outros.: _____															
18	<input type="checkbox"/> +de 60 a 100 SM																
14	<input type="checkbox"/> + de 30 a 60 SM																
12	<input type="checkbox"/> + de 15 a 30 SM																
9	<input type="checkbox"/> + de 9 a 15 SM																
5	<input type="checkbox"/> + de 4 a 9 SM																
3	<input type="checkbox"/> + de 2 a 4 SM																
2	<input type="checkbox"/> + de 1/2 a 2 SM																
1	<input type="checkbox"/> até 1/2 SM																

Código SIH

--	--

* Múltipla escolha

2.1 - Aspectos habitacionais / infra estrutura**2.1.1 - Condição / situação habitacional**

a) Tipo <input type="checkbox"/> () 1. tijolos () 2. madeira () 3. tijolos e madeira () 4. outros Esp: _____	e) Modalidade <input type="checkbox"/> () 1. casa () 2. apartamento () 3. cômodo () 4. outros Esp: _____	h) Água <input type="checkbox"/> () 1. água encanada () 2. mina () 3. poço i) Saneamento <input type="checkbox"/> () 1. esgoto () 2. fossa j) Iluminação <input type="checkbox"/> () 1. luz elétrica () 2. lamparina k) Coleta de lixo <input type="checkbox"/> () 1. sim () 2. não	a) Condição <input type="checkbox"/> () 1. própria () 2. financiada () 3. alugada () 4. cedida () 5. outras Obs.: _____ _____ _____	b) Situação <input type="checkbox"/> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>1. insat.</th> <th>2. reg</th> <th>3. boa</th> <th>4. ótima</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>() 1. própria</td> <td>7 pt</td> <td>8 pt</td> <td>9 pt</td> <td>10 pt</td> </tr> <tr> <td>() 2. financiada</td> <td>6 pt</td> <td>7 pt</td> <td>8 pt</td> <td>9 pt</td> </tr> <tr> <td>() 3. alugada</td> <td>5 pt</td> <td>6 pt</td> <td>7 pt</td> <td>8 pt</td> </tr> <tr> <td>() 4. cedida</td> <td>3 pt</td> <td>4 pt</td> <td>5 pt</td> <td>6 pt</td> </tr> <tr> <td>() 5. outras</td> <td>0 pt</td> <td>0 pt</td> <td>1 pt</td> <td>2 pt</td> </tr> </tbody> </table>		1. insat.	2. reg	3. boa	4. ótima	() 1. própria	7 pt	8 pt	9 pt	10 pt	() 2. financiada	6 pt	7 pt	8 pt	9 pt	() 3. alugada	5 pt	6 pt	7 pt	8 pt	() 4. cedida	3 pt	4 pt	5 pt	6 pt	() 5. outras	0 pt	0 pt	1 pt	2 pt
	1. insat.	2. reg	3. boa	4. ótima																														
() 1. própria	7 pt	8 pt	9 pt	10 pt																														
() 2. financiada	6 pt	7 pt	8 pt	9 pt																														
() 3. alugada	5 pt	6 pt	7 pt	8 pt																														
() 4. cedida	3 pt	4 pt	5 pt	6 pt																														
() 5. outras	0 pt	0 pt	1 pt	2 pt																														

2.2 - Aspectos sociofamiliares

a) Tipo de Família
 () 1. Nuclear () 2. Monoparental () 3. Unipessoal () 4. Extensa () 5. Reconstituída () 6. Outras Esp.: _____

b) Religião/família* Paciente Resp. Esp./Vínculo: _____
 () 1. Católica () 2. Evang./Protest. () 3. Espírita () 4. Test. de Jeová () 5. Sem Religião () 6. Outras Esp.: _____

c) Problemas de saúde/deficiência na família
 () 1. Sim () 2. Não Esp.: _____

d) Relacionamento familiar atual
 () 1. Muito bom () 2. Bom () 3. Regular () 4. Ruim () 5. Não aplicável Esp.: _____

2.3 - Aspectos sociais do paciente

a) Escola
 () 1. Estuda () 2. Não estuda () 3. Não aplicável Esp.: _____

b) Relacionamento escolar
 () 1. Muito bom () 2. Bom () 3. Regular () 4. Ruim () 5. Não aplicável Esp.: _____

c) Trabalho

() 1. Sim () 2. Não () 3. Sem idade Esp.: _____

d) Relacionamento Profissional

() 1. Muito bom () 2. Bom () 3. Regular () 4. Ruim () 5. Não aplicável Esp.: _____

e) Relacionamento Social (a partir de 3 anos)

() 1. Muito bom () 2. Bom () 3. Regular () 4. Ruim () 5. Muito ruim () 6. Não aplicável Esp.: _____

f) Discriminação/Preconceitos

Escola () 1. Sim () 2. Não
() 3. Não aplicável

Trabalho () 1. Sim () 2. Não
() 3. Não aplicável

Família () 1. Sim () 2. Não
() 3. Não aplicável

Esp.: _____

g) Apoio ao Processo de Reabilitação

Escola () 1. Sim () 2. Não
() 3. Não aplicável

Trabalho () 1. Sim () 2. Não
() 3. Não aplicável

Família () 1. Sim () 2. Não
() 3. Não aplicável

Esp.: _____

3 - Recursos para reabilitação

a) Meio de Transporte* /

() 1. Aéreo () 2. Terrestre () 3. Outros Esp.: _____

b) Tempo de Viagem

() 1. até 6h () 2. de 7 a 11h () 3. de 12 a 24h () 4. Acima de 24h Esp.: _____

c) Recursos para Locomoção* /

() 1. Condução municipal / Carona Amiga () 2. Condução municipal / Individual () 3. TFD () 4. Passagens / Município
() 5. Passe Municipal / Deficiência () 6. Passe interestadual / Deficiência () 7. Próprios () 8. Outros Esp.: _____

d) Periodicidade dos Retornos*

() 1. Mensal () 2. Bimestral () 3. Trimestral () 4. Semestral () 5. Anual () 6. Outras Esp.: _____

e) Expectativas de Tratamento /

() 1. Cirúrgico () 2. Complementar Esp. Áreas: _____

3.1 - Recursos de apoio para reabilitação / Tratamento existente na cidade de origem / região:

() 1. Sim () 2. Não / / /

- () 1. Agentes Multiplicadores () 2. Serviços Socioassistenciais (Associações)
() 3. Serviços de Saúde / Reabilitação () 4. Outros Esp.: _____

Obs.: _____

3.2 - Convênios de Saúde

() 1. Sim () 2. Não Esp.: _____

II - PARECER SOCIAL (Posição no grupo familiar, condição socioeconômica, interesse e responsabilidade/tratamento, nível de compreensão, dinâmica familiar e de participação social, acesso e utilização de recursos):

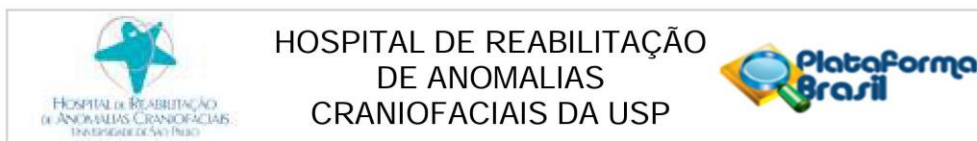
III - INTERVENÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL:

Ações desenvolvidas: socioassistenciais, articulação com equipe, socioeducativas e outras.

Especifique:

Data: ____/____/____ Assistente Social: _____ CRESS: _____

ANEXO 2



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Alimentação da criança com fissura labiopalatina no primeiro ano de vida

Pesquisador: Aline Godoi Luiz

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 48653715.8.3001.5441

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

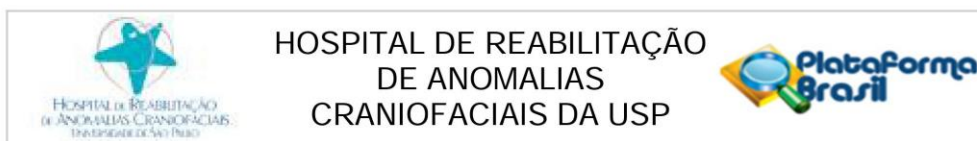
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.268.579

Apresentação do Projeto:

Projeto de Mestrado, solicitando coparticipação, para ser realizado na Unidade Ambulatorial do HRAC/USP, objetivando analisar a alimentação de crianças menores de um ano com fissura labial e/ou de palato assistidas nesse hospital. Trata-se de um estudo transversal, com dupla abordagem - quantitativa e qualitativa. Na abordagem quantitativa, pretende-se comparar a alimentação atual da criança com as guias nacionais e internacionais para a idade e identificar as orientações recebidas pelas mães, desde o nascimento da criança, além de conhecer suas dificuldades/facilidades para amamentar. A população será composta por mães e crianças com fissura labiopalatina com idade até 12 meses e que estiverem em atendimento ambulatorial para primeira consulta e/ou para preparo para cirurgia primária de queiloplastia e/ou palatoplastia no citado serviço de saúde. A amostra pretendida é de 400 participantes. Serão excluídas as crianças que apresentarem comprometimento neuropsicomotor grave, síndromes genéticas e ou clínicas, outras malformações associadas à fissura e em uso de sonda alimentadora. A coleta dos dados de interesse será realizada por meio de uma entrevista estruturada, com questionário construído para a presente pesquisa e previamente submetido a pré-teste. Também será realizada consulta ao prontuário para obtenção de informações socioeconômicas, clínicas e coleta das medidas antropométricas da criança. Para avaliação do estado nutricional serão utilizadas as recomendações da Organização Mundial da Saúde. Os dados quantitativos serão submetidos à

Endereço: SILVIO MARCHIONE 3-20
Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 17.012-900
UF: SP **Município:** BAURU
Telefone: (14)3235-8421 **Fax:** (14)3234-7818 **E-mail:** uep_projeto@centrinho.usp.br



Continuação do Parecer: 1.268.579

análise estatística descritiva e indutiva, utilizando-se os testes pertinentes. Na abordagem qualitativa, o objetivo será compreender o processo de alimentação da criança até seis meses de idade com fissura e, em especial a experiência materna de amamentar (ou não amamentar). Os dados serão obtidos por meio de uma entrevista semi estruturada, audiogravada e analisada segundo Graneheim e Lundman. Será selecionada, por conveniência, uma sub amostra, cujo tamanho será definido no decorrer do processo, até o alcance do objetivo. As mães serão esclarecidas sobre os objetivos da pesquisa e convidadas a participar, devendo formalizar sua adesão por meio da assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a alimentação de crianças menores de um ano com fissura labial e/ou de palato assistidas em hospital de referência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O risco segundo os autores: "Sendo um estudo que não envolve nenhuma intervenção, os sujeitos apenas serão expostos a uma entrevista sobre a alimentação de seus filhos, o que eventualmente poderá submetê-los a desconforto, pela lembrança de dificuldades vividas." Como benefícios: "Não haverá nenhum benefício direto para os participantes, apenas indiretos, pois espera-se que esse estudo contribua para a otimização da assistência de enfermagem e da equipe de saúde, em relação à qualidade da orientação sobre alimentação de crianças com fissura labiopalatinas e ao apoio a mãe e outros familiares, visando, em última instância, o adequado crescimento e desenvolvimento do lactente, o sucesso do processo cirúrgico e a reabilitação integral da criança e da família frente a esse desafio. Tem-se, ainda, a expectativa de que os conhecimentos produzidos possam avançar o conhecimento nesse campo (alimentação do lactente com fissura) e suscitar novas pesquisas."

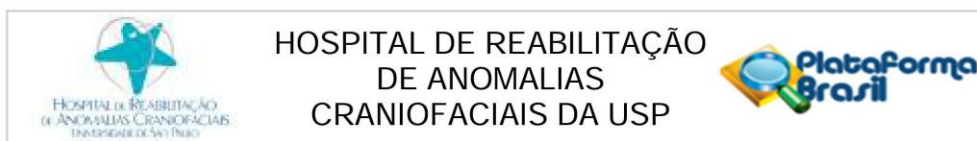
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto com mérito científico e bem delineado. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) está em linguagem adequada ao país, porém necessita se adequado conforme a Resolução CNS 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados:

Endereço: SILVIO MARCHIONE 3-20	
Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA	CEP: 17.012-900
UF: SP	Município: BAURU
Telefone: (14)3235-8421	Fax: (14)3234-7818
	E-mail: uep_projeto@centrinho.usp.br



Continuação do Parecer: 1.268.579

- Folha de rosto, assinada pela pesquisadora principal e pela Vice-Diretora da FMB/UNESP (Instituição Proponente);
- Anuência Institucional para submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Proponente;
- Declaração de ciência e autorização do HRAC/USP (Instituição Coparticipante), assinada pela Chefia Técnica do Departamento Hospitalar;
- TCLE a ser aplicado aos participantes, formulado segundo instruções da instituição proponente;
- Projeto detalhado;
- Formulário de informações básicas do projeto.

Recomendações:

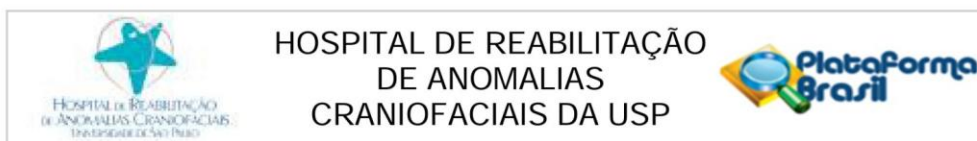
Recomendo que seja submetido, por meio de notificação ao CEP da Instituição Proponente, as seguintes alterações no TCLE conforme resolução CNS 466/12:

- 1) Acrescentar os possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa, mesmo que mínimos, além dos benefícios esperados dessa participação;
- 2) Inserir o parágrafo de ressarcimento;
- 3) Inserir parágrafo da garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa;
- 4) Acrescentar informações (endereço, telefone, horário de atendimento) do CEP da Instituição Proponente e Coparticipante;
- 5) Inserir espaço para rubrica;
- 6) Acrescentar tempo estimado da primeira entrevista.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Apresentar as correções acima sob forma de notificação a este CEP, após aprovação do protocolo pelo CEP da Instituição Proponente.

Endereço: SILVIO MARCHIONE 3-20
Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 17.012-900
UF: SP **Município:** BAURU
Telefone: (14)3235-8421 **Fax:** (14)3234-7818 **E-mail:** uep_projeto@centrinho.usp.br



Continuação do Parecer: 1.268.579

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_574574.pdf	27/08/2015 14:30:45		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_COMPLETO_Aline_Godoi_Luiz.pdf	27/08/2015 14:29:55	Aline Godoi Luiz	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	27/08/2015 12:04:33	Aline Godoi Luiz	Aceito
Outros	Anuencia_Institucional.pdf	27/08/2015 12:03:51	Aline Godoi Luiz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_consentimento_Livre_e_esclarecido.pdf	26/08/2015 09:27:16	Aline Godoi Luiz	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_HRAC_USP.pdf	25/08/2015 15:54:16	Aline Godoi Luiz	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BAURU, 08 de Outubro de 2015

Assinado por:
Silvia Maria Graziadei
(Coordenador)

Endereço: SILVIO MARCHIONE 3-20
Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 17.012-900
UF: SP **Município:** BAURU
Telefone: (14)3235-8421 **Fax:** (14)3234-7818 **E-mail:** uep_projeto@centrinho.usp.br

ANEXO 3



DECLARAÇÃO

DECLARO que tenho CIÊNCIA E AUTORIZO, o desenvolvimento da Pesquisa “**Análise da alimentação da criança com fissura labiopalatina no primeiro ano de vida: abordagem quantitativa e qualitativa**”, a ser conduzida pela Sra. Aline Godoi Luiz - aluna de Pós Graduação no programa de Mestrado Acadêmico em Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu – FMB/ UNESP, orientada pela Profª. Dra. Maria Antonieta de Barros Leite Carvalhaes, co-orientada pela Dra. Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini e equipe de pesquisa: Profª Dra. Wilza Carla Spiri e Ms. Armando dos Santos Trettene, junto a esta Entidade – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – HRAC/ USP - após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa.

DECLARO, que esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como Instituição Co-Participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem estar dos participantes de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Declaro que conheço, cumprirei e farei cumprir os Requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste Projeto, autorizo sua execução.

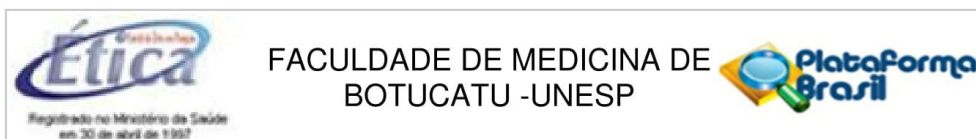
Por ser verdade, firmo a presente.

Bauru, 18 de Agosto de 2015



 Ana Marcia Crisci Bertone
 Chefia Técnica do Departamento Hospitalar

ANEXO 4



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Alimentação da criança com fissura labiopalatina no primeiro ano de vida

Pesquisador: Aline Godoi Luiz

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 48653715.8.0000.5411

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.227.244

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo transversal, com dupla abordagem, quantitativa e qualitativa a ser realizado na Unidade Ambulatorial do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (Centrinho-USP). O objetivo será analisar a alimentação de crianças menores de um ano com fissura labial e/ou de palato assistidas nesse hospital de referência. Na abordagem quantitativa, pretende-se comparar a alimentação atual da criança com as guias nacionais e internacionais para a idade e identificar as orientações recebidas pelas mães, desde o nascimento da criança, além de conhecer suas dificuldades/facilidades para amamentar. A população será composta por mães e crianças com fissura labiopalatina com idade até 12 meses e que estiverem em atendimento ambulatorial para primeira consulta e/ou para preparo para cirurgia primária de queiloplastia e ou palatoplastia no citado serviço de saúde. A amostra pretendida é de 400 participantes. Serão excluídas as crianças que apresentarem comprometimento neuropsicomotor grave, síndromes genéticas e ou clínicas, outras malformações associadas à fissura e em uso de sonda alimentadora. Para estratificação dos critérios de exclusão, serão realizadas consultas aos prontuários nas áreas: pediátrica, neuropediátrica e genética. Para a caracterização sócio-demográfica familiar e materna, será utilizado um instrumento utilizado como protocolo na instituição, na área destinada ao serviço social. A coleta dos dados de interesse será realizada por meio de uma entrevista estruturada, com

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

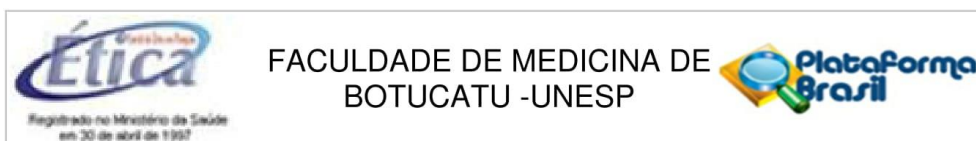
UF: SP

Telefone: (14)3880-1608

Município: BOTUCATU

CEP: 18.618-970

E-mail: capellup@fmb.unesp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU -UNESP

Continuação do Parecer: 1.227.244

questionário construído para a presente pesquisa e previamente submetido a pré-teste. Também será realizada consulta ao prontuário para obtenção de informações socioeconômicas, clínicas e coleta das medidas antropométricas da criança. Para avaliação do estado nutricional serão utilizadas as recomendações da Organização Mundial da Saúde. Os dados quantitativos serão submetidos à análise estatística descritiva e indutiva, utilizando-se os testes pertinentes. Na abordagem qualitativa, o objetivo será compreender o processo de alimentação da criança até seis meses de idade com fissura e, em especial a experiência materna de amamentar (ou não amamentar). Os dados serão obtidos por meio de uma entrevista semi estruturada, audiogravada e analisada segundo Graneheim e Lundman. Será selecionada, por conveniência, uma sub amostra, cujo tamanho será definido no decorrer do processo, até o alcance do objetivo. As mães serão esclarecidas sobre os objetivos da pesquisa e convidadas a participar, devendo formalizar sua adesão por meio da assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a alimentação de crianças menores de um ano com fissura labial e/ou de palato assistidas em hospital de referência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Sendo um estudo que não envolve nenhuma intervenção, os sujeitos apenas serão expostos a uma entrevista sobre a alimentação de seus filhos, o que eventualmente poderá submetê-los a desconforto, pela lembrança de dificuldades vividas.

Benefícios:

Não haverá nenhum benefício direto para os participantes, apenas indiretos, pois espera-se que esse estudo contribua para a otimização da assistência de enfermagem e da equipe de saúde, em relação à qualidade da orientação sobre alimentação de crianças com fissura labiopalatinas e ao apoio a mãe e outros familiares, visando, em última instância, o adequado crescimento e desenvolvimento do lactente, o sucesso do processo

cirúrgico e a reabilitação integral da criança e da família frente a esse desafio. Tem-se, ainda, a expectativa de que os conhecimentos produzidos possam avançar o conhecimento nesse campo (alimentação do lactente com fissura) e suscitar novas pesquisas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo será longitudinal com abordagem quantitativa e qualitativa a ser realizado na

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

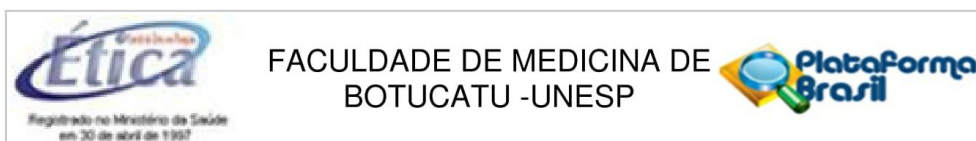
UF: SP

Município: BOTUCATU

CEP: 18.618-970

Telefone: (14)3880-1608

E-mail: capellup@fmb.unesp.br



FACULDADE DE MEDICINA DE
BOTUCATU -UNESP

Continuação do Parecer: 1.227.244

Unidade Ambulatorial do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (Centrinho-USP). Pretende analisar a alimentação de crianças menores de um ano com fissura labial e/ou de palato assistidas nesse hospital de referência.

O TCLE está em linguagem adequada aos pais.

O orçamento estimado é de R\$500,00 com financiamento próprio.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram anexados ao processo.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está apresentado adequadamente, todos os procedimentos foram realizados. O TCLE está em linguagem adequada aos pais.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto de pesquisa APROVADO, deliberado em reunião do CEP de 14/09/2015, sem necessidade de envio à CONEP.

Alertamos aos pesquisadores sobre a necessidade de enviar o respectivo "Relatório Final de Atividades" após conclusão do projeto. Essa documentação deve ser enviada via Plataforma Brasil na forma de "NOTIFICAÇÃO".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declacarao_HRAC_USP.pdf	25/08/2015 15:54:16	Aline Godoi Luiz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_consentimento_Livre_e_esclarecido.pdf	26/08/2015 09:27:16	Aline Godoi Luiz	Aceito
Outros	Anuencia_Institucional.pdf	27/08/2015 12:03:51	Aline Godoi Luiz	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	27/08/2015 12:04:33	Aline Godoi Luiz	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_COMPLETO_Aline_Godoi_Luiz.pdf	27/08/2015 14:29:55	Aline Godoi Luiz	Aceito

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

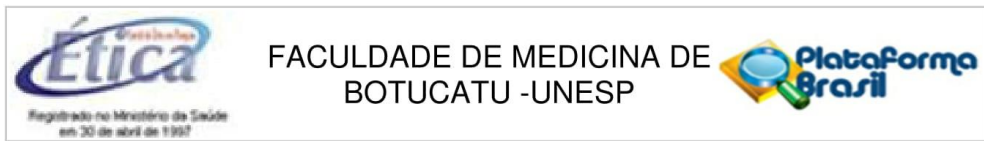
CEP: 18.618-970

UF: SP

Município: BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1608

E-mail: capellup@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 1.227.244

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO 574574.pdf	27/08/2015 14:30:45	Aceito
--------------------------------	--	------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BOTUCATU, 14 de Setembro de 2015

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
(Coordenador)

Endereço: Chácara Butignolli, s/n	CEP: 18.618-970
Bairro: Rubião Junior	
UF: SP	Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1608	E-mail: capellup@fmb.unesp.br