

Lábio Leporino

Harelip

Daiany Marques¹; Daiana Ribeiro Girão²; Terezinha Giron³.

RESUMO

As fissuras orofaciais estão entre as malformações congênitas mais frequentes e apresentam uma diversidade clínica, acarretando uma série de sequelas graves que acompanham o portador ao longo de sua vida. A presente revisão do artigo tem como objetivo analisar as dificuldades vivenciadas pelo portador de (FO), descrevendo o mecanismo fisiológico que ocorre a cada distúrbio apresentado. Optou-se por uma pesquisa bibliográfica do tipo descritiva. A Pesquisa bibliográfica é a atividade de localização e consulta de fontes diversas de informações escritas, para coletar dados gerais ou específicos a respeito de um tema, utilizando dados impressos ou arquivos eletrônicos. Os pais devem ser encorajados a aceitarem a bebê com malformação e desenvolverem o enfrentamento tão logo possível. Uma forma de ajudá-los é o reforço positivo, fazê-los ver as qualidades e potencialidades do seu filho, pois precisam desenvolver, de modo saudável, o apego e os laços afetivos para que a criança sinta-se acolhida. Observou-se o quanto a notícia da malformação mobiliza sentimentos inesperados nas mães tanto no pré-natal quanto no pós-parto. Ressalta-se a importância da abordagem e o preparo da equipe na hora de informar o diagnóstico dessa malformação, a fim de minimizar o sofrimento dos pais.

Palavras chave: lábio leporino; enfermagem; pediatria.

ABSTRACT

The oro facial clefts are among the most frequent congenital malformations, and a presenta clinical diversity, resulting in several serious sequela that accompany the patient houghout his life. In craniofacial malformations, cleft lip, where the defect is on the face, the process of acceptance of the parents is more difficult because they are easily viewed and identified as an a normality. At this point, parents need to get rid of the image created during pregnancy and see your real baby. The purpose of this article is, to describe the newborn carrier of congenital malformation (cleft lip or cleft lip), emphasizing the acceptance of his family. We opted for one of the descriptive literature; The literature search is the activity, l ocation, and query various sources of written information, or to collect general data about a specific topic, using data printed or electronic files. Parents should be encouraged to accept the child with spina bifida, and develop coping as soon as possible. One way to help them is positive reinforcement, make them see the qualities and strengths of your child, because they need to developing a healthy way, attachment and bonding for the child to feel accept. We observed how the news on the unexpected malformation mobilizes feelings in the mothers, in the prenatal, and post partum. We emphasize the importance, of team approach and, preparation time, to inform the diagnosis, of this malformation in order to minimize the suffering of the parents, so they can develop in,a healthy relationship.

Keywords: cleft lip; nursing; pediatrics.

INTRODUÇÃO

A gestação de uma criança é um período de muita expectativa para os pais, em especial para a mulher. Além do processo biológico pelo qual passa a mulher, ao se tornar mães surgem vários fatores que atuam motivando-a e despertando o desejo da maternidade, pois, desde a infância, a menina brinca com suas bonecas e cuida-as como se fossem suas filhas. A gravidez reflete experiências emocionais anteriores à concepção, por exemplo, as vivências com os pais, sua vivência no triângulo edipiano e a separação de seus pais. Por fim, a mulher tem que estar disposta a abandonar o papel de filha para assumir o de mãe dentro da família. Essa decisão é provocada por motivos e impulsos diferentes.(GARDENAL,2011)

Durante a gestação, a mulher convive com a presença psicológica de três bebês: o bebê fantasmático, o imaginário e o real. O bebê fantasmático é o edipiano, ou seja, o bebê que quando ela passou pela fase de Édipo desejou ter com os pais. O imaginário é o filho que os pais desejam desde crianças em suas brincadeiras, nele os pais depositam seus sonhos é o símbolo de perfeição. O bebê real é o que nascerá como todo ser humano, passível de defeitos.

Durante o período gestacional, tanto a mãe quanto o pai idealizam seu bebê e criam expectativas de uma criança perfeita. Mas, somente após o nascimento do filho se desfaz a lacuna entre o imaginário dos pais com o recém-nascido real. Quando ocorre um desvio do que era esperado, o nascimento de uma criança malformada, os pais sofrem a eclosão de emoções e sentimentos inesperados para aquele momento. O filho malformado fere o narcisismo materno, infringe sua fantasia de perfeição, revelando suas limitações e a sensação de incapacidade de gerar um bebê saudável (CUNHA,2007). O filho fantasmático e o imaginário, que possuem importante função na relação fantasiosa e no psiquismo da mãe, surgem

desvalorizados, permanecendo na irrealidade e no sonho.

Nas malformações craniofaciais, no caso a fissura de lábio, em que o defeito é na face, o processo de aceitação dos pais é mais difícil, por serem facilmente visualizadas e identificadas como anormalidade. Nesse momento, os pais precisam se desfazer da imagem criada durante a gestação e ver seu bebê real.

As fissuras orais (FO) são malformações congênitas - deformidade presente no nascimento - popularmente denominada lábio leporino, pelo defeito se parecer com o lábio de lebre. Uma malformação pode ser definida como uma alteração morfológica de um órgão, ou parte dele, resultante de um desenvolvimento intrinsecamente anormal. A fissura resulta do não-fechamento de processo frontonasal e maxilar nos primeiros dias do embrião, podendo estar associada às outras anomalias congênitas ou isoladas. A etiologia das fissuras labiopalatais constitui-se por herança multifatorial $\frac{3}{4}$ causada pela associação de fatores ambientais e genéticos. Desvios e falhas no processo embrionário podem resultar na malformação do embrião (CUNHA,2007).

As FO podem ser diagnosticadas intraútero, através de ultra-som, a partir da 13ª semana de gestação nas fissuras de lábio, o que reforça a importância da investigação criteriosa na hora da realização dos exames do pré-natal. São ocasionadas pela falta de fusão entre os processos faciais embrionários e os processos palatinos, acarretando uma série de sequelas graves que acompanham o portador ao longo de sua vida. São exemplos de anomalias associadas as FO: baixa estatura, microcefalia, retardo mental, anomalias craniofaciais, defeitos cardíacos, entre outros. Segundo PICCIN (2007), o diagnóstico precoce é importante tanto para o preparo emocional dos pais quanto para a equipe de saúde que deve estar organizada e preparada ao realizar os primeiros atendimentos.

As crianças com fissuras orais são geralmente tratadas em centros de referência para malformações craniofaciais. Para tratá-las são necessárias várias correções cirúrgicas funcionais e estéticas, com a atenção constante

de profissionais médicos pediatras, cirurgiões plásticos, otorinolaringologistas e geneticistas, enfermeira, fonoaudióloga, odontólogo, psicólogo, assistente social, nutricionista, entre outros. O tratamento, muitas vezes, torna-se um processo longo que inclui o acompanhamento dos pais por uma equipe multidisciplinar.

As implicações inerentes às fissuras são descritas na literatura sob três aspectos: estético, funcional e emocional. A estética, sem dúvida, é o aspecto mais facilmente reconhecido, uma vez que a lesão encontra-se na face, deformando o semblante de seu portador. Já entre as alterações funcionais encontram-se as dificuldades para a sucção, deglutição, mastigação, respiração, fonação e audição, nos mais variados graus de comprometimento dependendo do tipo e extensão da fissura (GARDENAL,2011).

Dessa maneira, os traços faciais desfigurados pela lesão e a dificuldade em se comunicar pelos distúrbios fonoaudiológicos, provocam distorções na imagem corporal, inibição comportamental, elevado grau de insatisfação e ansiedade, comprometendo o ajustamento pessoal e social do portador.

Fissuras do lábio representam as anomalias congênitas mais comuns crâniofacial, correspondendo a aproximadamente 65% de todas as malformações da região da face. A incidência das Fissuras Labiais é de aproximadamente um em cada 500-2.000 nascidos vivos (CUNHA,2007).

De acordo com os levantamentos epidemiológicos brasileiros, a incidência de Fissura Labial varia de 0,19 a 1,54 para cada 1.000 nascimentos. Não se sabe se esta diferença epidemiológica é real ou associada a diferenças metodológicas, aproximadamente 70% dos casos ocorrem de forma não sindrômicas e os demais 30% referem se a fissuras sindrômicas.

O estudo de base populacional indica que a ocorrência de fissura labiopalatal no Brasil é de 1: 673 nascimentos. Considerando as regiões brasileiras, outro estudo brasileiro mostrou que a região Centro-Oeste apresentou a maior taxa de prevalência com 0,47 casos de fissura por mil nascidos vivos, seguida da região Sudeste com 0,46 por mil nascidos vivos,

com ascendência das taxas do Centro-Oeste no período compreendido entre 1990 e 1995.

A ocorrência da Fissura Labial é maior que a da Síndrome de Down. A cada dois minutos, uma criança nasce com algum tipo de fissura, seja ela labial e/ou palatina no mundo (AQUINO,2011).

Elas representam as anomalias congênitas mais comuns da face, correspondendo a aproximadamente 65% de todas as malformações da região craniofacial.

Dentro deste contexto, a presente revisão do artigo tem como objetivo analisar as dificuldades vivenciadas pelo portador de (FO), descrevendo o mecanismo fisiológico que ocorre a cada distúrbio apresentado. Objetivando identificar a produção científica de enfermagem, determinando a melhor evidência disponível para o cuidado do cliente/família.

METODOLOGIA

Com a finalidade de se obter uma coleta satisfatória dos dados e alcançar objetivo aqui proposto, optou-se por uma pesquisa bibliográfica do tipo descritiva. A Pesquisa bibliográfica é a atividade de localização e consulta de fontes diversas de informações escritas, para coletar dados gerais ou específicos a respeito de um tema, utilizando dados impressos ou arquivos eletrônicos (GARDENAL,2011).

A pesquisa Bibliográfica foi realizada por meio de revisão de literatura nas bases de dados eletrônicos SciElo através dos registros de artigos científicos publicados na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), no período de 2005 a 2011 utilizando como descritivos para pesquisa:labio leporino, enfermagem, pediatria.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em sua maioria os autores dos artigos esperam que os pais se preocupem com seus filhos e quando o filho tenha algum problema de saúde essa preocupação aumente. Portanto, essas famílias devem ser acompanhadas, durante o longo tratamento, por uma equipe multiprofissional, para que a criança não seja negligenciada ou superprotegida. Em ambas as situações haverá interferência no seu processo de desenvolvimento.

Os pais devem ser encorajados a aceitarem o bebê com malformação e desenvolverem o enfrentamento tão logo possível. Uma forma de ajudá-los é o reforço positivo, fazê-los ver as qualidades e potencialidades do seu filho, pois precisam desenvolver, de modo saudável, o apego e os laços afetivos para que a criança sintam-se acolhida (PICCIN,2009).

O corpo sadio e bonito é uma exigência dos padrões estéticos e estar fora dessa imposição social muitas vezes é difícil. Sentir-se feio não-pertencente a esses padrões - dessa ditadura de beleza - produz vergonha, constrangimento e tentativa de esconder o que é *feio*. Assim, a notícia da malformação do filho causa impacto nos pais, porque ter um filho com qualquer enfermidade não está nos seus planos. A notícia da deficiência do filho produz choque ou despersonalização nos pais, provocando-lhes desejos de fuga e negação da realidade, sentimentos confusos que variam entre: amor e ódio, aceitação e rejeição (GARDENAL,2011).

Segundo Gardenal (2011),o choque pertence à primeira fase de adaptação dos pais. Nessa etapa, com a resposta inicial frente à notícia da anormalidade da criança, os pais sofrem uma ruptura abrupta dos seus sentimentos e são observados comportamentos irracionais dos pais, por exemplo, choro, sentimento de desamparo, desejo de fugir.

O profissional Enfermeiro inicia neste momento seu trabalho de estreitamento do elo família/Enfermagem, interagindo diretamente com a mãe, fato que é constatado que ao receberem apoio e orientações adequadas nas primeiras semanas de interação com seus filhos sentem-se

mais seguras.

Em um nascimento ideal, em que o bebê não apresenta nenhuma enfermidade ou limitação, os pais se voltam para o filho, numa situação em que se percebe a presença dos três bebês da gravidez: o fantasmático, o imaginário e o real. Segundo CUNHA (2007), nesse momento, inicia-se, internamente, a elaboração do processo de luto do bebê imaginário, agora concreto. Porém, quando os pais se deparam com um filho muito diferente daquele que idealizaram inicia-se um confronto interno do filho imaginário com o real. É nessa fase que os pais devem elaborar o processo de luto pelo filho imaginário, mas a discrepância entre o filho idealizado e o concreto dificulta esse processo e a reorganização mental. A forma como os pais elaboram essa fase será determinante para a relação de apego e cuidados para com essa criança.

A falta de esclarecimento detalhado sobre doenças, aos pacientes menos instruídos, geralmente lhes favorece o desenvolvimento de fantasias sobre o tema.

As FO são determinadas por causas multifatoriais, ambientais e genéticas, assim é difícil aos pais entenderem que não há um fator único causador do problema e que não é facilmente identificado (CUNHA,2007). Com frequência, preocupam-se em saber a causa exata do problema, frustrando-se por não encontrarem um fator determinante claro. Quando não há uma explicação médica aceitável para o defeito de nascimento da criança, a competência genética dos pais é questionada. Eles podem tentar encontrar uma causa não-genética específica para o problema, a fim de negarem o sentimento de culpa. Além disso, muitas vezes, os pais trocam de equipe ou não concluem o tratamento pelas necessidades de aliviarem a própria culpa e não por estarem insatisfeitos com os profissionais.

Quanto à embriologia, as fissuras labiais são resultantes de defeitos primários na fusão dos processos craniofaciais que formam o palato primário e secundário, no primeiro trimestre do desenvolvimento intrauterino. Clinicamente, as Fissuras Labiais são classificadas tendo como

base anatômica o forame incisivo, em quatro grupos: fissuras pré-forame incisivo ou fissuras labiais (FL), fissuras pós-forame incisivo ou fissuras palatinas (FP), fissuras transforame incisivo ou fissuras lábio-palatinas (FLP) e fissuras raras da face.

Em relação à patogênese, embora ainda pouco compreendida, as Fissuras Labiais são multifatoriais, resultando de fatores genéticos e ambientais. A dieta maternal, suplementação vitamínica, álcool, fumo e uso de drogas anticonvulsivantes estão entre os fatores ambientais relacionados ao desenvolvimento das fissuras. Entre os fatores genéticos destacam-se diferentes genes relacionados à formação craniofacial.

Além dos fatores ambientais e genéticos associados às Fissuras verifica-se associação entre consanguinidade e estas anomalias. Considerada como sendo importante fator para doenças autossômicas recessivas, a consanguinidade também tem sido relacionada a algumas anomalias congênitas como a hidrocefalia, polidactilia e Labio Leporino. O risco de ocorrência de alterações congênitas é maior em indivíduos provenientes de casamentos consanguíneos de primeiro grau quando comparado com casamentos não consanguíneos.

Com relação à embriologia, as Fissuras Labiais são resultantes de defeitos primários na fusão dos processos craniofaciais que formam o palato primário e secundário, no primeiro trimestre do desenvolvimento intrauterino (VANZ,2011). Estas fissuras clinicamente podem ser classificadas tendo como base anatômica o forame incisivo, em 4 grupos: fissuras pré-forame incisivo ou fissuras labiais (FL), fissuras pós-forame incisivo ou fissuras palatinas (FP), fissuras transforame incisivo ou fissuras lábio-palatinas (FLP) e fissuras raras da face.

Quanto aos aspectos hereditários, pais não portadores de fissuras orais têm uma chance de 0,1% de terem um filho com fissura. Caso os pais já tenham um filho com fenda a chance é de 4-6% para o próximo filho. Quando dois irmãos são afetados, a possibilidade da recorrência é de 11-21%. Se um dos pais e um filho já possuem fissura, o próximo tem 17%

de chance de nascer com Fissura Labial. Além do fator genético está comprovada a influência de exposições comportamentais: o álcool, o cigarro; nutricionais: deficiência vitamínica, por exemplo, o ácido fólico, riboflavina (B12); ambientais: defensivos agrícolas (agrotóxico, pesticidas e herbicidas).

A relação entre anomalias congênitas e consanguinidade é observada em outras investigações científicas. Um estudo que verificava a presença de anomalias congênitas em crianças provenientes de casamentos consanguíneos encontrou uma associação significativa entre consanguinidade de primeiro grau e anomalias como paralisia cerebral, fibrose cística, retardo físico, cegueira congênita assim como a Fissura Labial (AQUINO,2011).

Idade materna é considerada como fator de risco para diversas alterações cromossômicas, mas não existe consenso se representa ou não fator de risco para o Labio Leporino. A maioria dos estudos até 1970 sugere associação entre malformação e idade materna. A partir de 1970 diversos trabalhos surgiram mostrando resultados conflitantes. Estudo realizado na Califórnia mostrou que mulheres com mais de 39 anos apresentavam duas vezes mais risco de ter um filho com labio leporino comparado a mães com idade entre 25 e 29 anos. Segundo AQUINO (2011),um estudo com americanas residentes de São Francisco encontrou associação entre FL e mulheres jovens. Análise epidemiológica com chinesas encontrou relação entre aumento da idade materna e FL bilaterais no sexo masculino e FL/P no sexo feminino. Contudo, estudos realizados no Canadá, Irã, Holanda e América do Sul não mostraram relação entre idade materna e ocorrência de FL.

A partir de tais achados, deduz-se que os portadores de fissuras orofaciais necessitam ser encaminhados ao serviço de reabilitação logo no primeiro mês de vida, a fim de que sejam contempladas todas as etapas cirúrgicas e de reabilitação em idades adequadas, respeitando a fase de crescimento e desenvolvimento da face e obtendo um melhor prognóstico.

O avanço tecnológico atual proporciona visualizar diversas malformações fetais mediante o exame ultrassonográfico morfológico, entre as quais os defeitos de formação da face. O diagnóstico pré-natal é um evento estressante, porque existe a possibilidade do diagnóstico dessas imperfeições. Um ponto crítico para o profissional que faz a observação da fissura é que existe a possibilidade desta estar associadas a outras anomalias genéticas. Cerca de 30% dos casos de portadores de FO são *sindrômicos*, ou seja, possuem outras anomalias associadas, incluindo anomalias cromossômicas, doenças mendelianas e exposição a teratógenos (fenitoína, álcool), além de que, algumas dessas síndromes, são incompatíveis com a vida.

Quando a FO é diagnosticada somente no nascimento, a criança deve ser apresentada aos pais tão logo possível, a fim de que não desenvolvam fantasias e ansiedade. Diante da situação inesperada, pode ocorrer uma experiência difícil para a mãe e angustiante para os profissionais que também não esperavam uma criança com malformação. Uma das atribuições dos profissionais que inicialmente cuidam da criança e da família é lhes proporcionar condições para que ocorra a aproximação e interação entre pais e recém-nascidos para facilitar a adaptação da mãe com seu filho o mais precocemente possível (CUNHA,2007). É indispensável proporcionar um espaço para os pais exporem suas dúvidas, sentimentos, anseios e problemas. Os pais representam o foco principal de todo o tratamento. Eles devem receber informações objetivas e corretas além de serem encorajados a participar ativamente dos cuidados e tratamento do recém-nascido. A prioridade para a equipe de saúde deve ser a de possibilitar, logo após a notícia da malformação, que os pais vejam sua criança, pois a ansiedade pode fazê-los imaginar algo muito pior do que a realidade. Essa atitude da equipe de saúde demonstrará aos pais que considera o bebê um substituto aceitável para o filho desejável - bebê idealizado - e não um que deva ser escondido. A forma de comunicar a notícia certamente mobiliza sentimentos maternos que devem ser trabalhados pela equipe de saúde. A prioridade da equipe, no momento do

diagnóstico, é a forma com que deve abordar o assunto com os pais, os quais, muitas vezes, não estão preparados para receber todas as informações, necessitando de tempo para compreender o que está acontecendo. O preparo da equipe para informar o diagnóstico é fundamental para a família o aceite. Um profissional despreparado para este momento pode desencadear diferentes sentimentos na família, principalmente na mãe que se encontra fragilizada pela situação vivenciada. Para os pais é perturbador e angustiante vivenciar uma discrepância entre seu próprio tumulto emocional, intenso, e aquilo que acreditam ser uma falta de humanidade por parte dos profissionais.

A maneira como é noticiado o diagnóstico aos pais exige extrema sensatez por parte dos profissionais, sem tender a extremos: nem sério e nem alegre, pois os pais, muitas vezes, interpretam como falta de empatia se muito objetivo, ou falta de sensibilidade se muito sorridente e alegre. É natural, inicialmente, que os pais tenham dificuldades de aceitar a nova situação. Os sentimentos mais puros da maternidade misturam-se com ansiedade, dúvidas, medos e sensação de culpa. Levar o fato ao conhecimento dos parentes torna-se uma tarefa ainda mais difícil, mas é importante contar aos familiares e amigos o mais cedo possível, evitando avaliação e comentários fora da realidade.

Diante do dilema de ser a única ou a principal responsável pelo bem-estar e integridade física da criança, sob a pressão dos argumentos no campo afetivo em relação aos laços de ternura e segurança representados pelo aleitamento materno, a mãe de uma criança portadora de fissura labial precisa receber, além de informações do benefícios do leite materno, o apoio necessário para a superação dos desafios colocados por esta situação. Essa abordagem do cuidado em saúde encontra seus fundamentos no conceito de integralidade que o amplia para além do aspecto biomédico, numa perspectiva mais humanizada(AQUINO,2011).

O bebê portador de fissura labial apresenta características básicas, sendo muitas vezes motivo de surpresa ou sensação de impotência para os pais,

gerando uma infinidade de dúvidas em relação ao cuidado, geralmente acompanhadas de incertezas ou insegurança para cuidar e manusear a criança. Essa situação de insegurança dos pais pode contribuir para o desmame precoce em função da dificuldade ou incapacidade de sucção da criança, sendo muitas vezes agravada pelo receio da mãe ou falta de disponibilidade para o cuidado. Contribui ainda o pouco conhecimento e a falta de motivação dos pais, que devem receber além da informação o acompanhamento de equipe multiprofissional desde o período pré-natal para a superação de suas dificuldades (VANZ,2009).

Segundo PICCIN (2009), estudos analisaram a exposição ao fumo e ao álcool e inferiram que estes podem ser considerados fatores de risco para FO. Acredita-se que substâncias contidas no cigarro tenham a capacidade de baixar o nível de folato circulante. Já, o álcool pode interferir na migração e na organização celular no processo de formação da face. Também já há a comprovação de que o uso dos medicamentos anticonvulsivantes, benzodiazepínicos e corticoesteróides aumentam o risco de FO (AQUINO,2011).

As malformações congênitas impressionam a humanidade desde tempos remotos. Muitas civilizações antigas desfaziam-se das crianças com malformações congênitas, depois, muitas delas, viravam esculturas, pinturas e desenhos. Algumas culturas africanas consideram malformações ora como majestosas ora como dignas de sacrifício. Anomalias menores, por exemplo, olhos protusos, eram consideradas formas de poder. Já, as pessoas com doenças que produziam uma face grosseira, entre as quais a mucopolissacaridoses, eram consideradas criminosas e necessitavam de punição.

Por falta de estudos científicos, nos anos de 1700 acreditava-se que as impressões mentais das mães manifestavam-se no feto: se a mãe olhasse um coelho ou uma lebre durante a gestação isso poderia determinar o nascimento do filho com Labio Leporino. A falta de conhecimento acerca dos defeitos congênitos, a fantasia, a curiosidade e a peculiaridade que

lhes eram atribuídos poderia considerá-los um estimulador para o surgimento de crenças e mitos nas diversas culturas. Os mitos e crenças podem ser considerados um conhecimento vital instintivo de um povo ou de uma pessoa frente ao desconhecido, ao inesperado, ou àquilo que não tem um esclarecimento conclusivo, ou, ainda, quando confrontados com mistérios que excitam a imaginação das pessoas a criarem símbolos na forma de mitos e crenças.

CONCLUSÃO

A gestação é um momento de muita expectativa para os pais que aguardam a chegada do filho primoroso. Quando ocorre o nascimento de uma criança com malformação, no caso, as FL, o caos pelo inesperado gera um tumulto emocional nos pais. Muitas vezes, tanto os pais quanto a equipe de saúde não esperam uma criança com malformação, e a surpresa é mútua.

Na análise dos dados, observou-se o quanto a notícia da malformação mobiliza sentimentos inesperados nas mães tanto no pré-natal quanto no pós-parto. Ressalta-se a importância da abordagem e o preparo da equipe na hora de informar o diagnóstico dessa malformação, a fim de minimizar o sofrimento dos pais. O cuidado especializado a essa família é imprescindível não somente na hora do diagnóstico, mas também nos primeiros dias dessa criança com os pais para que eles possam desenvolver o vínculo de forma saudável.

Considera-se importante escutar as mães de portadores de FL sobre seus conhecimentos e suas crenças, pois pouco se tem encontrado na literatura sobre essa temática. Portanto, nem sempre têm o conhecimento das causas envolvidas no processo de formação das FL.

Um aspecto relevante neste estudo foi à importância dos profissionais para cuidarem das famílias de crianças com malformações, entre as quais

as FL. As FL são um tipo comum de malformação, e os profissionais de saúde devem estar aptos a reconhecer esse fato e conduzir de forma adequada a informação sobre o diagnóstico aos pais. Para o tratamento das FL é imprescindível uma equipe multiprofissional coesa e integrada que possa dar o suporte necessário a essas famílias ao longo de todo o tratamento.

Em relação às crenças que permeiam o cotidiano do grupo social onde as famílias convivem, as FL estão relacionadas, com maior frequência, à presença da chave junto ao corpo da gestante, ao uso de algumas medicações durante a gravidez e ao uso do fumo e álcool. Constatou-se, também, a importância de os profissionais conhecerem as crenças de seus pacientes, as quais podem influenciar o tratamento e o cuidado às crianças com malformações. Portanto, conclui-se que é imprescindível conhecer a realidade dos pacientes e de sua família para conhecer suas dúvidas, seus anseios e suas vivências para que se possa cuidá-los de maneira adequada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AQUINO, Sibeles Nascimento de et al. Estudo de pacientes com fissuras palatinas com pais consanguíneos. **Braz. j. otorhinolaryngol.(Imp)**, São Paulo, v.77, n. 1, Feb. 2011.

COBOURNE Mt. The complex genetics of cleft lip and palate. *Eur J Orthod.* 2007;26(4):7-16.

CUNHA, Elza Cristina Miranda da et al . Antropometria e fatores de risco em recém-nascidos com fendas faciais. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 7, n4.

Fogh-Andersen P. Inheritance of harelip and cleft palate: contribution to the elucidation of the etiology of the congenital clefts of the face 1942.

GARDENAL, Mirela et al . Predominance of orofacial fissure diagnosed in reference service in resident cases in Mato Grosso do Sul State., São Paulo, v. 15, n. 2, June 2011 .

GORLIN R, Cohen M, Hennekam R. Syndromes of the head and neck. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2001.

KOT M, Kruk-Jeromini J. Analysis of family incidence of cleft lip and/or palate. Med Sci Monit. 2007;13(3):231-4.

MITCHEL LE, Beaty TH, Lidral AC, Munger RG, Murray JC, Saal HM et al. Guidelines for the design and analysis of studies on nonsyndromic cleft lip and cleft palate in humans: summary report from a Workshop of the International Consortium for Oral Clefts Genetics. Cleft Palate Craniofac J. 2008; 39(1):93-100.

OPCS Congenital malformation statistics. Notifications 1992. London: HMSO; 1995.

PICCIN, S.; MACHADO, A. D.; BLEIL, R. T. Nutritional status and breast feeding among children with cleft lips and palates from Cascavel/Paraná. *Nutrire: rev. Soc. Bras. Alim. Nutr. = J. Brazilian Soc. Food Nutr.*, São Paulo, SP, v. 34, n. 3, p. 71-83, dez. 2009.

SLAYTON RL, Williams L, Murray JC, Wheeler JJ, Lidral AC, Nishimura CJ. Genetic association studies of cleft lip and/or palate with hypodontia outside the cleft region. *Cleft Palate Craniofac J.* 2003;40(2):274-9

TOLAROVÁ MM, Cervenka J. Classification and birth prevalence of orofacial clefts. *Am J Med Genet.* 1998;75(2):126-37.

VANZ, Ana Paula; RIBEIRO, Nair Regina Ritter. Escutando as mães de portadores de fissuras orais. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, June 2011 .

ARARUNA, Raimunda da Costa; VENDRUSCOLO, Dulce Maria Silva. Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato: um estudo bibliográfico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 2, Apr. 2000. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692000000200015&lng=en&nrm=iso>. access on 29 May 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692000000200015>.

SPIRI, Wilza Carla and LEITE, Maria Madalena Januário. Convivendo com o portador de fissura lábio-palatal: o vivencial da enfermeira. *Rev. esc. enferm. USP* [online]. 1999, vol.33, n.1 [cited 2012-05-29], pp. 81-94 .

Available

from:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62341999000100009&lng=en&nrm=iso)

[62341999000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62341999000100009&lng=en&nrm=iso)>.

ISSN

0080-6234.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62341999000100009>.

