

Artigo original

Experiência de mães sobre o itinerário terapêutico de crianças com fissura orofacial: um estudo clínico-qualitativo

Mothers' experience on the therapeutic itinerary of children with orofacial cleft: a clinical-qualitative study

Experiencia de las madres en el itinerario terapéutico de niños con fisura orofacial: un estudio clínico-cualitativo

Camila Moraes Garollo Piran^I , Maricy Morbin Torres^I ,
Mariana Martire Mori^I , Allana Martins Vitorino^I ,
Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic^I , Rodrigo Almeida Bastos^{II} ,
Sonia Silva Marcon^I , Marcela Demitto Furtado^I 

^I Universidade Estadual de Maringá, Maringá, Paraná, Brasil

^{II} Universidade de São Paulo, São Paulo, São Paulo, Brasil

Resumo

Objetivo: compreender as experiências de mães de crianças com fissura orofacial durante a busca pelo cuidado de saúde no contexto do Sistema Único de Saúde. **Método:** estudo qualitativo, pautado no método clínico-qualitativo, fundamentado na resiliência familiar na perspectiva sistêmica. Participaram mães de crianças com fissura orofacial atendidas em instituição no Sul do Brasil. A coleta ocorreu em agosto de 2023, por meio de entrevistas semiestruturadas. As narrativas foram submetidas à análise qualitativa de conteúdo. **Resultados:** participaram oito mães, com a construção de duas categorias que emergiram dos dados: *a trajetória diante do diagnóstico da fissura e a construção da resiliência e os desafios e a resiliência de mães no itinerário terapêutico de filhos com fissura orofacial*. **Conclusão:** as mães revelaram desafios no itinerário terapêutico de crianças com fissura orofacial. A resiliência familiar favoreceu o enfrentamento das adversidades, subsidiando práticas de saúde mais alinhadas aos princípios do Sistema Único de Saúde. **Descritores:** Acessibilidade aos Serviços de Saúde; Fenda Labial; Fissura Palatina; Itinerário Terapêutico; Mães

Abstract

Objective: to understand the experiences of mothers of children with orofacial cleft during the search for health care in the context of the Unified Health System. **Method:** qualitative study, based on the clinical-qualitative method grounded on family resilience from a systemic perspective. Mothers of children with orofacial clefts attended at an institution in southern Brazil participated. Data collection took place in August 2023, through semi-structured interviews. The

narratives were submitted to qualitative content analysis. **Results:** eight mothers participated, with the construction of two categories that emerged from the data: the trajectory in the face of the diagnosis of cleft and the construction of resilience and the challenges and resilience of mothers in the therapeutic itinerary of children with orofacial cleft. **Conclusion:** the mothers revealed challenges in the therapeutic itinerary of children with orofacial clefts. Family resilience favored coping with adversity, subsidizing health practices more aligned with the principles of the Unified Health System.

Descriptors: Health Services Accessibility; Cleft Lip; Cleft Palate; Therapeutic Itinerary; Mothers

Resumen

Objetivo: comprender las experiencias de las madres de niños con fisura orofacial durante la búsqueda del cuidado de la salud en el contexto del Sistema Único de Salud. **Método:** estudio cualitativo, basado en el método clínico-cualitativo y fundamentado en la resiliencia familiar desde una perspectiva sistémica. Participaron madres de niños con fisura orofacial atendidos en un centro del sur de Brasil. La recopilación de datos se llevó a cabo en agosto de 2023, mediante entrevistas semiestructuradas. Los relatos se sometieron a un análisis cualitativo de contenido.

Resultados: participaron ocho madres, y se identificaron dos categorías que surgieron de los datos: la trayectoria ante el diagnóstico de la fisura y el desarrollo de la resiliencia, y los retos y la resiliencia de las madres en el itinerario terapéutico de sus hijos con fisura orofacial. **Conclusión:** las madres revelaron los retos que planteaba el itinerario terapéutico de los niños con fisura orofacial. La resiliencia familiar facilitó la superación de las adversidades, propiciando prácticas sanitarias más acordes con los principios del Sistema Único de Salud.

Descriptores: Accesibilidad a los Servicios de Salud; Labio Leporino; Fisura del Paladar; Ruta Terapéutica; Madres

Introdução

As fissuras orofaciais, incluindo a fissura de lábio, palato e/ou labiopalatina, são anomalias congênitas, de etiologia multifatorial, que afetam a face humana e podem assumir graus variados de complexidade.¹ Estudo realizado na China, identificou a prevalência de fissura orofacial de 7,55 a cada 10.000 nascidos vivos, sendo fissura labial de 2,34/10.000, fissura de palato 2,22/10.000 e fissura labiopalatina de 2,98/10.000.² No Brasil, a prevalência é de 52 para 100.000 nascimentos, correspondendo a 1 por 1924 recém-nascidos, em que a fissura associada ao nascimento prematuro, baixo peso e sexo masculino.³

No Brasil, a Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDCF) propõe ordenar a oferta de serviços e reduzir a iniquidade no acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS). Assim, é considerado importante o estabelecimento de articulação intersetorial, com a inserção de políticas públicas efetivas que possam combater a pobreza e a desigualdade, proporcionando igualdade de acesso ao tratamento e melhorando as condições de saúde e de vida desses pacientes e de suas famílias.⁴

As crianças com fissura orofacial apresentam necessidades específicas de tratamento, precisando de uma equipe multiprofissional para prestação de cuidado, incluindo cirurgiões, cirurgião-dentista, enfermeiros e psicólogos. Para acesso ao cuidado personalizado, tem-se a necessidade de buscar esse atendimento em centros especializados.⁵ Diante disso, são necessárias estratégias que minimizem o sofrimento dessas famílias, principalmente das mães, que são as principais responsáveis pelo cuidado e acompanhamento, por meio do apoio de pares, esperança e suporte social.⁶⁻⁷

Posto isto, tanto os profissionais de saúde quanto os serviços devem apoiar as mães no enfrentamento da fissura orofacial, para que a busca por cuidado em saúde da criança seja realizada de maneira efetiva, direcionando-a aos serviços especializados. A busca de cuidados em saúde refere-se ao itinerário terapêutico e procura descrever os caminhos, tendo como finalidade solucionar os problemas de saúde. Além disso, o itinerário não se restringe à disponibilidade do serviço, mas também valoriza as diferentes características pessoais e buscas individuais.⁸⁻⁹

Considerando o exposto, manifesta-se a preocupação com a experiência de mães de crianças com fissura orofacial durante a busca por cuidados de saúde, bem como com o aumento da prevalência de recém-nascidos com esse tipo de malformação.¹⁰ A literatura disponível aponta que as pesquisas de natureza qualitativa são incipientes para trazer o estado da arte acerca da jornada de tratamento de crianças com fissura orofacial, e mais especificamente, sobre a experiência das mães durante esse processo de cuidado. Destaca-se, ainda, que muitos estudos se concentram na investigação dos fatores associados à fissura.¹¹⁻¹²

O trajeto pela busca de cuidados e tudo que está atrelado a ele pode influenciar a saúde física, emocional e social das crianças com fissura orofacial, além de refletir sobremaneira o bem-estar materno.¹² A resiliência possibilita que, apesar de as mães destas crianças vivenciarem situações adversas, se reorganizem para superar tais dificuldades. O processo de resiliência é interativo e sinérgico, em que a criação do significado compartilhado se desenvolve por meio da comunicação; logo, o funcionamento familiar pode se tornar eficaz ao lidar com condições adversas.¹³ Em vista disso, a identificação das experiências de mães de crianças com fissura orofacial, desde o diagnóstico, assistência de saúde até a reabilitação pós-cirúrgica, pode

evidenciar as singularidades dos desafios percebidos,⁸ proporcionando subsídios essenciais para a melhoria do cuidado.

Dessa forma, a lacuna a ser contemplada refere-se ao entendimento sobre o percurso terapêutico a partir das experiências de mães de crianças com fissura orofacial. São essas que vivenciam todas as situações dentro da rede de cuidado e mantêm as relações com os profissionais para garantir o melhor cuidado aos seus filhos.

Diante disso, o objetivo deste estudo foi compreender as experiências de mães de crianças com fissura orofacial durante a busca pelo cuidado de saúde no contexto do Sistema Único de Saúde.

Método

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, pautado no Método Clínico-Qualitativo (MCQ)¹⁴ que utilizou o conceito teórico de resiliência familiar,¹³ o qual valoriza o modo como o sistema familiar enfrenta as experiências desafiadoras, a maneira que se reorganiza e supera as situações adversas. Para garantir transparência e completude de informações, o relatório da pesquisa está apresentado conforme os critérios do *checklist Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*.¹⁵

O estudo foi desenvolvido em uma associação de apoio a crianças com fissura orofacial e seus cuidadores, localizada em um município do noroeste do estado do Paraná. É uma organização sem fins lucrativos que atende pacientes da cidade e municípios vizinhos, e conta com uma equipe multiprofissional formada por psicólogos, odontologistas, nutricionista, fonoaudiólogo, assistente social, pedagogo e professor. A escolha do local foi intencional, uma vez que esse serviço interage com os diferentes níveis de atenção em saúde.

Foram elegíveis mães de crianças menores de cinco anos de idade com fissura orofacial em consultas na instituição de apoio, e que já tivessem passado por algum procedimento cirúrgico. A faixa etária estabelecida se deu por ser um período em que as crianças necessitam de muitas demandas de saúde, facilitando a recordação dos acontecimentos. Foram incluídas apenas as mães com idade igual ou superior a 18 anos. Não seriam incluídas aquelas que apresentassem déficit cognitivo que influenciasse a compreensão das perguntas; no entanto, não houve necessidade de exclusão ou recusa em

participar da pesquisa. Foi realizado um teste-piloto com duas participantes e, por não observar a necessidade de alterar o roteiro, as entrevistas foram incluídas na amostra final.

A população do estudo foi definida considerando as mães que acompanham as crianças no serviço de saúde escolhido, que atenderam aos critérios de seleção e aceitaram participar, após o convite e apresentação do estudo. Além disso, o fechamento da amostra intencional dos participantes ocorreu por saturação dos dados, momento em que os pesquisadores observaram a recorrência das informações, indicando que os dados coletados já eram suficientes para responder ao objetivo proposto na pesquisa.¹⁶

Primeiramente, iniciou-se a ambientação, isto é, a permanência da equipe de pesquisa por um período no serviço, e entrevistas de aculturação junto às mães. Levantou-se ainda, junto à diretora do serviço, todos os casos de crianças com fissura orofacial menores de cinco anos que eram atendidas naquele estabelecimento, a fim de realizar o contato com as mães e então fazer o convite para participação na pesquisa.

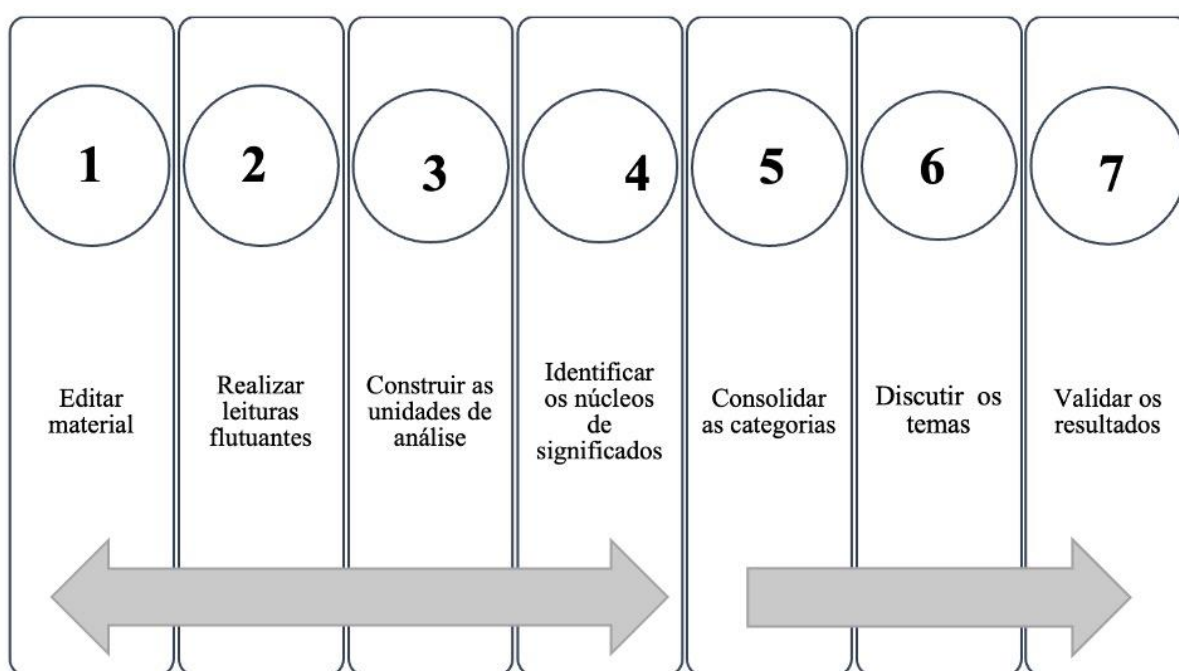
As pesquisadoras explicaram os objetivos da pesquisa e como seria conduzida, e, posto isso, foram realizados os convites para as mães das crianças, pessoalmente, na própria associação. Mediante o aceite, as entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade e preferência das mães. Todas as entrevistas foram conduzidas pessoalmente, de forma individual e em sala reservada, por duas pesquisadoras que passaram por treinamento em um grupo de pesquisa em saúde da criança, adolescente e família. As pesquisadoras possuíam experiência prévia com entrevistas, e ambas eram enfermeiras, podendo desenvolver suas competências, como a escuta ativa e o acolhimento das angústias das mães, sendo estes atributos essenciais para as entrevistas dentro do MCQ e associados à validade dos dados obtidos. Ambas as pesquisadoras não possuíam contato prévio com os participantes da pesquisa.

Posto isto, as entrevistas semiestruturadas e em profundidade iniciaram-se por meio da interação mútua entre entrevistador e entrevistado, os quais estavam atentos ao estabelecimento do *rapport*, quando foi disparada a seguinte pergunta: “Conte-me como foi sua experiência na busca por cuidados de saúde para seu (sua) filho (a)? Foram utilizadas perguntas auxiliares com vistas a conduzir a entrevista, que estavam voltadas aos atendimentos, às dificuldades e facilidades durante esse processo de cuidado, e anotações em diário de campo durante a coleta. Foi oferecido um *feedback* das

entrevistas aos participantes; no entanto, nenhum entrevistado solicitou alterações nas falas. As entrevistas foram realizadas uma única vez com cada participante, em agosto de 2023, com duração média de 25 minutos, e audiogravadas em mídia digital. O material foi sendo transcrito a medida que as entrevistas foram realizadas.

Os dados foram analisados de acordo com a análise Clínico-Qualitativa de Conteúdo, que possui sete passos, sendo: o material coletado foi transcrito e organizado; foi realizada a leitura do material, sem basear-se em referencial teórico; foram apreendidos significados das falas, selecionando os fragmentos; foi realizada outra leitura e atribuição de códigos; o material foi organizado visando à categorização; o material foi reorganizado de acordo com o referencial adotado; foram avaliadas a validade e confiabilidade dos dados. O fluxo de análise está presente a seguir (Figura 1).¹⁴

Figura 1 - Fluxograma da análise qualitativa de conteúdo



Fonte: Adaptado de Faria-Schützer et al., 2021¹⁴

Durante o julgamento e validação das categorias, foi verificada a coerência das categorias e a relação do título de cada categoria com suas respectivas ideias centrais.¹⁴ Esse processo foi realizado pelas duas pesquisadoras, mediante discussões e busca de consenso na interpretação dos achados. Após os “sete passos”, o produto final originou

duas categorias de análise, discutidas a partir do cotejamento com a literatura preexistente¹⁴ e no referencial teórico interpretativo da resiliência familiar na perspectiva sistêmica.¹³ Não foram utilizados *softwares* como ferramentas auxiliares no processo de análise dos dados.

O estudo foi desenvolvido em consonância com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos, sob parecer n.º 4.095.950, em junho de 2020. Aos participantes, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e estes o assinaram em duas vias. As falas foram identificadas pela palavra “mãe” e o número de acordo com a sequência da entrevista.

Resultados

Participaram da pesquisa oito mães, que possuíam idade entre 18 e 38 anos, sendo quatro casadas, cinco com ensino médio completo e cinco do lar. As crianças apresentavam idade entre um e quatro anos, sendo cinco do sexo masculino. As fissuras variaram entre transforame unilateral e bilateral, pré-forame incompleto e pós-forame incompleto e completo. Nenhuma criança do estudo apresentava comorbidades.

A trajetória diante do diagnóstico da fissura e a construção da resiliência

As mães relataram que o diagnóstico da fissura orofacial ocorreu em momentos diferentes, variando desde o pré-natal, o nascimento ou os primeiros dias de vida da criança. Este momento foi marcado por reações de surpresa; mesmo assim, demonstraram resiliência e buscaram apoio para o cuidado dos filhos.

Eu soube da fissura dela foi em um ultrassom que eu fiz aquele ultrassom em 3D. (Mãe 2)

Eu vi a primeira vez e soube da fissura no nascimento, eu me assustei, porque a gente não esperava, a minha pressão caiu. [...] me questionei o que deveria fazer agora e onde levar para cuidar dela. (Mãe 4)

Ela tinha dificuldade para pegar o peito, aí fonoaudióloga viu a fissura quando ela chorou. Eu tinha visto, mas achei que como nunca tinha tido nenê, achei que era porque é bebê, eu via a goelinha (palato) aberta. (Mãe 5)

As falas evidenciaram que o diagnóstico inesperado repercute na condição emocional das mães, diante do sentimento de susto e preocupação. Esta situação causa

uma sobrecarga emocional das mães, dificultando a resiliência no processo de cuidado dos filhos.

Até eu ganhar ele eu não tive nenhum acompanhamento, só pensava “meu deus o que vou fazer agora? Tenho um filho com fissura labiopalatina!”, eu ficava preocupada. (Mãe 1)

Estava toda inchadinha, com a boquinha abertinha, foi um susto bem grande. (Mãe 4)

Eu não sabia que uma pessoa podia nascer com palato aberto! Fiquei em choque quando fiquei sabendo que a fissura dela era do palato! (Mãe 6)

Uma mãe apresentou o sentimento de culpa devido ao desconhecimento das causas das fissuras orofaciais, o que reforça a importância do apoio para o fortalecimento da resiliência diante da trajetória.

Mas foi um choque porque era culpa minha sabe, depois que eu fui entender que é genética, tudo pode acontecer. (Mãe 7)

Os depoimentos apontam para as dificuldades vivenciadas no processo de amamentação dos filhos com fissura orofacial, que muitas vezes acarreta o sentimento de frustração da mãe.

Ela mamava pouquinho, parecia que não tinha força, a dificuldade era a sucção. (Mãe 5)

Ah! A gente espera que sempre vai amamentar. [...] depois descobrimos o porquê tinha dificuldade de pegar, era por causa disso, a musculatura da boca era fraquinha. (Mãe 8)

No entanto, mesmo com as dificuldades inerentes ao processo, as mães revelam uma resignificação da condição, em que, por meio da resiliência, buscam encontrar sentido e enxergar a criança além da malformação.

Eu tenho saudade até daquele sorriso rasgado [fissura]. (Mãe 2)

Oh, assim gente! Graças a Deus não é aquela coisa, tem criança que nasce com a coisa bem mais grave! (Mãe 5)

Aos meus olhos ele é perfeito! Não tem nada sabe, por mais que tenha a fissura. (Mãe 7)

Os desafios e a resiliência de mães no itinerário terapêutico de filhos com fissura orofacial

A trajetória das mães em busca de cuidados para seus filhos com fissura orofacial inicia-se no momento do diagnóstico. O acesso a serviços especializados

desempenha um papel importante no encalço do cuidado no contexto do SUS, fortalecendo a resiliência familiar ao oferecer acolhimento e suporte.

O acompanhamento é excelente, porque tenho tanto acompanhamento aqui na Associação de Apoio ao Fissurado Lábio Palatal quanto lá na capital também. (Mãe 5)

Assim que eu descobri a fissura dele, no mesmo dia eu coloquei num grupo de amigas e alguém falou que tem um lugar na cidade que é para fissurado. (Mãe 6)

Quando sai do hospital me encaminharam aqui para a Associação de Apoio ao Fissurado Lábio Palatal e aqui foi o lugar que me senti acolhida. (Mãe 7)

O acompanhamento da criança é um processo cuidadoso, especialmente com relação ao peso necessário para a realização das cirurgias corretivas da fissura orofacial. O cumprimento dessas etapas reflete a importância de um suporte contínuo, que favorece a segurança do tratamento e contribui para a confiança das mães durante o itinerário terapêutico da criança.

Quando viemos para cá que a gente soube, a cirurgia tem que ser feita recente, tem que ter um peso certo, quando ela operou estava com 4kg e pouco, 4,5kg, ela estava no peso certo, ela já poderia fazer a cirurgia, só esperou mais uns dias. (Mãe 4)

Com 3 meses começou a ir para Curitiba, para já começar a acompanhar lá para fazer a cirurgia, uns 6, 7 meses ela já marcou a cirurgia dele, ele estava ganhando peso normalmente, dentro do padrão, aí com 1 ano ele fez a cirurgia do palato. (Mãe 3)

O processo de reabilitação cirúrgica também foi mencionado como um processo delicado, levando em consideração que a criança com fissura orofacial experimenta vários procedimentos. No entanto, ainda assim, as mães destacam a qualidade do acompanhamento e suporte, e a atenção recebida pelos profissionais de saúde durante essa fase.

Minha pior dificuldade foi a cirurgia dele, ele fez a cirurgia de lábio e depois para fechar o palato, mas a recuperação é muito delicada. (Mãe 7)

Nessa caminhada, sou grata, lá em Curitiba, as enfermeiras que estão por traz, dentro do caif que é nossa referência de fissura lá, são excelentes. (Mãe 6)

O acompanhamento é muito bom, feito por Nutricionista, fonoaudióloga, otorrino, odonto, cirurgião, médica, enfermeira. (Mãe 7)

Considerando que os locais da rede de cuidado a pacientes com fissura orofacial estão distantes do domicílio, estes necessitam se deslocar da sua casa até o local de atendimento. Esse trajeto demanda disponibilidade entre as idas e vindas para o

cuidado em saúde, além de serem cansativas para as crianças e as mães, tornando-se exaustivo e impondo obstáculos à resiliência familiar.

A dificuldade é que a gente passa por vários lugares. (Mãe 1)

Passava o dia lá e vinha, bate e volta. (Mãe 4)

Mas o processo é desgastante, com muitas idas e vindas para os profissionais cuidarem dele. (Mãe 3)

Nota-se que muitos desafios são enfrentados pelo binômio mãe-filho durante o acompanhamento de saúde da criança, entre eles a curiosidade e o preconceito da sociedade, que acabam por marcar de forma negativa a história dessas famílias e o bem-estar das mães.

Guardei segredo, não contei para ninguém, só a família sabia, as outras pessoas eu falei assim só vai saber quando ela nascer, porque eu já estava preservando ela dos preconceitos que eu sabia que ela ia enfrentar quando nascesse. (Mãe 2)
Agora é bem mais tranquilo para mim, o que me afeta mais é o olhar das pessoas. (Mãe 7)

Os depoimentos evidenciam que a rede de apoio oferecida pelos demais membros da família é fundamental para o suporte ao enfrentamento dos desafios do processo de cuidado. Percebe-se que o envolvimento de outros familiares no processo de recuperação de saúde da criança gera segurança para as mães.

Quem está trazendo é o pai dela e outras vezes meu pai. Mas sempre tenho alguém para me ajudar. (Mãe 5)

A rede de apoio sempre é a família. [...] Foi eu e meu marido, fui todas as vezes com alguém me acompanhando. (Mãe 6)

Entretanto, nem todas as mães têm o privilégio de ter uma rede de apoio familiar, e esta é uma situação que influencia de forma negativa a resiliência das mães, capaz de causar sobrecarga de cuidados.

Eu tenho que tomar uma decisão sozinha, que é mais difícil ainda, qualquer coisa que eles me falaram lá eu tenho que tomar uma decisão sozinha, eu não tenho alguém comigo, para me dar uma segunda opinião. (Mãe 8)

As mães mantêm uma perspectiva positiva no processo de reabilitação dos filhos, atrelada à espiritualidade por meio da valorização da fé e da esperança de as crianças fiquem bem. Essa visão otimista contribui para a continuidade do cuidado e para o enfrentamento dos desafios impostos pela condição.

Graças a Deus ele é muito bem de saúde, só tem a fissura mesmo. (Mãe 1)
Ele começou e está indo, graças a Deus tá evoluindo o tratamento. (Mãe 6)

Discussão

As descobertas deste estudo permitiram compreender que a busca de cuidado em saúde direcionado à criança com fissura orofacial no âmbito do SUS é permeada de desafios. No estudo, as mães são as responsáveis que acompanham as crianças e, para cada uma delas, o significado da maternagem é diferente. Assim, essas mulheres, juntamente com os demais familiares, experienciam a chegada do recém-nascido com anomalia congênita de uma forma individual a partir da sua vivência pessoal e familiar.¹⁷

Posto isto, quando a fissura orofacial é diagnosticada na gestação, torna-se importante preparar essa mãe para a aceitação do seu filho, consequentemente, minimizando os danos emocionais.¹⁷ Assim, a consulta pré-natal torna-se essencial para atenuar o estresse associado ao diagnóstico.⁵ Dessa forma, o processo de resiliência repercute em processos dinâmicos ao longo do tempo diante das adversidades do sistema familiar ao lidar com as adversidades, como o enfrentamento do estresse do diagnóstico.¹³ Estudo realizado na Alemanha com a finalidade de investigar a carga psicológica em pais de crianças com fissura labiopalatina nos primeiros três anos de vida mostrou um estresse psicológico maior quando comparados a pais de crianças saudáveis.¹⁸

Algumas mães desconhecem a fissura orofacial antes do nascimento do seu filho, por isso o momento do nascimento da criança é uma experiência embaraçosa e chocante, transpondo-se consequências psicossociais.¹⁹ Diante disso, a educação em saúde durante o período pré-natal com os pais sobre a fissura orofacial pode impactar a redução da ansiedade ou depressão parental e, possivelmente, melhorar os resultados psicológicos quando, de fato, a família receber a criança.¹⁹

A expectativa criada durante a gestação do bebê idealizado e sonhado, ao se deparar com a realidade do nascimento e ver o bebê real, faz com que tenha ruptura do que foi sonhado, ocasionando sofrimento e cicatrizes invisíveis naqueles que tanto idealizaram. Assim, torna-se necessário o apoio da equipe de saúde para minimizar os reflexos emocionais.¹⁷ E assim, fazer com que os familiares possam se adaptar diante do bebê com fissura orofacial,¹³ mas ressignificar a angústia. E isso não significa ficar feliz o tempo todo, mas sim entender o problema real de cuidar da criança e saber suas potencialidades e fraquezas enquanto familiar.

Muitas mães, além de lidar com a aceitação do filho com fissura orofacial, ainda experienciam as dificuldades na amamentação. Estudo realizado na Uganda, buscando explorar as percepções maternas acerca da amamentação com seus filhos de zero a 24 meses, mostrou que as práticas de amamentação foram abaixo do ideal por conta da dificuldade no manejo do bebê, ansiedade e estigma social. Assim, os cuidados com a rotina do binômio mãe-filho com fissura devem incluir apoio oportuno.²⁰

Considerando as expectativas dos pais com o nascimento e o crescimento do filho e diante da realidade de ter um filho com fissura orofacial, muitos ressignificam esse processo e se tornam resilientes. Dessa forma, nota-se que, quando as famílias são expostas a situações estressoras, elas precisam exercitar as dimensões que irão estabelecer a forma de reagir a essas circunstâncias.¹³

Após a identificação da condição de saúde do filho, passam a experienciar as diversas situações na rede de saúde em busca do cuidado. Assim, deparam-se com o serviço especializado e/ou uma associação de apoio a pacientes com fissura orofacial que, muitas vezes, fazem o encaminhamento para o centro de especialização. O acompanhamento por profissionais de saúde capacitados no cuidado à fissura tem sido muito estimado e respeitado pelos pais. Além disso, para cuidados holísticos, necessita-se de uma cooperação entre as equipes de cuidado à criança com fissura de outros centros infantis, pois estes têm a responsabilidade pela transferência de conhecimentos voltados ao cuidado com o paciente com fissura.²¹

Ademais, o apoio e o suporte dos profissionais de saúde têm sido um atributo da resiliência familiar para enfrentar as adversidades desde o diagnóstico até o tratamento do seu filho. O apoio extrafamiliar permite o enfrentamento da crise por obter o apoio instrumental, informacional e emocional. Assim, a relação entre o binômio família-profissional permite que as intervenções de empoderamento familiar sejam bem-sucedidas.¹³

Logo, quando há profissionais orientados quanto à resiliência familiar, estes trabalham colaborando com as famílias. Sendo facilitadores e testemunhas compassivas, auxiliam a família a compartilhar umas com as outras suas adversidades, os sentimentos negativos e a construir apoio mútuo para superar os desafios em busca de cuidado em saúde.¹³

A busca e espera pela cirurgia é a primeira expectativa das famílias, pois diante da deformidade labial, a localização e possibilidade de haver sequelas estéticas e funcionais geram muita angústia entre as mães assim como para outros membros da família.¹⁷ Dessa forma, o tratamento pode permitir a melhora funcional e estética, além da integração social; posto isso, o atendimento de uma equipe multiprofissional qualificada tem sido indispensável.¹⁹

Como foi visto, as crianças nascidas com fissura requerem tratamento, que é extenso e muitas vezes vitalício. Assim, para a qualidade do cuidado acabam enfrentando algumas barreiras até chegarem a um centro de fissura orofacial.²² As barreiras de acesso aos cuidados, como as longas viagens, distância percorrida e a vulnerabilidade das famílias, podem afetar a adesão ao tratamento, uma vez que essas crianças requerem atendimento multiprofissional longitudinal.²³

Além disso, o binômio mãe-filho ainda enfrenta os equívocos e crenças da deformidade, mesmo que as pessoas ainda tenham um conhecimento prévio sobre o assunto. Assim, a comunidade deve praticar a empatia, dando às famílias e às crianças com fissura orofacial o reconhecimento enquanto membro da sociedade.¹⁹

Diante de tantas adversidades que vão surgindo ao longo do itinerário pela busca de cuidado, o apoio familiar torna-se indispensável e insubstituível para o equilíbrio emocional e psicológico. Ainda assim, tem aquelas mães que não têm uma rede de apoio e, dessa forma, as dificuldades ficam ainda mais exacerbadas.¹⁷

A resiliência da família passa a ser fortalecida quando os familiares se apoiam uns aos outros, colaborando e se comprometendo diante das crises enfrentadas durante a busca pelo cuidado. A coesão e a conexão emocional e afetiva entre a família auxiliam nesse enfrentamento e superação ante as situações de crise.¹³

Os momentos de dificuldade e eventos adversos experienciados fazem com que as famílias busquem conforto e se conectem espiritualmente com suas crenças espirituais e religiosas. A vivência da fé tem sido considerada positiva durante esse percurso, para que assim se obtenha um controle maior sobre as emoções.¹³

Como limitações do estudo, destacam-se a realização em uma única associação de apoio a crianças com fissura orofacial e suas famílias, a qual não possui serviço de enfermagem. Isso pode limitar a transferência dos achados para outros contextos

assistenciais e restringir a compreensão da atuação da enfermagem no cuidado. Sugere-se, para estudos futuros, a realização de pesquisas ampliadas que incluam a perspectiva dos profissionais de saúde dos três níveis de atenção, para ampliar os resultados e validá-los.

Quanto às implicações para o avanço do conhecimento científico para a área de saúde, os resultados se referem ao uso dos elementos essenciais da resiliência no processo de cuidado às famílias com fissura orofacial, auxiliando os profissionais de saúde no reconhecimento e na valorização das forças familiares, durante a (re) organização funcional para a busca de cuidado.

Conclusão

A compreensão das experiências de mães durante a busca do cuidado em saúde a crianças com fissura orofacial, à luz da resiliência familiar, permitiu explorar os significados, sentidos e atitudes dos pais diante da complexidade e adversidades de ter um filho com fissura orofacial. Soma-se a isso, a questão de serem manejados pelos profissionais e sistemas de saúde. Apesar dos desafios, as mães encontram recursos de enfrentamento e reorganização que favorecem a continuidade do cuidado e a resiliência familiar.

As percepções permitem, sobretudo, mostrar as experiências e dificuldades das mães durante a trajetória na busca por cuidados de saúde. Posto isto, os resultados dispostos permitem a possibilidade de subsidiar práticas avaliativas em saúde a partir da experiência de mães que têm um filho com condição crônica, possibilitando, portanto, a aplicação dos princípios do SUS na atenção à saúde de maneira mais efetiva.

Referências

1. Ferrari CP, Barros L, Jesuíno F, Valladares JN. Prevalence of cleft lip and palate and associated factors in Brazil's Midwest: a single-center study. *Braz Oral Res.* 2021;35:e039. doi: 10.1590/1807-3107bor-2021.vol35.0039.
2. Zhu Y, Miao H, Zeng Q, Li B, Wang D, Yu X, et al. Prevalence of cleft lip and/or cleft palate in Guangdong province, China, 2015-2018: a spatio-temporal descriptive analysis. *BMJ Open.* 2021;11(8):e046430. doi: 10.1136/bmjopen-2020-046430.

3. Silva RS, Macari S, Santos TR, Werneck MAF, Pinto RDS. The panorama of cleft lip and palate live birth in Brazil: follow-up of a 10-year period and inequalities in the health system. *Cleft Palate-Craniofac J*. 2022;59(12):1490-501. doi: 10.1177/10556656211050004.
4. Souza GFT, Roncalli AG. Factors associated with the delay in primary surgical treatment of cleft lip and palate in Brazil: a multilevel analysis. *Ciênc Saúde Colet*. 2021;26:3505-15. doi: 10.1590/1413-81232021269.2.23592019.
5. Chiquet B, Holguin L. The prenatal diagnosis and consultation for cleft lip and palate prior to presurgical infant orthopedics and early dental care. *Dent Clin North Am*. 2022;66(2):277-81. doi: 10.1016/j.cden.2022.01.007.
6. Carlsson T, Mattsson E. Peer support experienced by mothers of children with congenital heart defects in Sweden. *J Fam Nurs*. 2022;1-9. doi: 10.1177/10748407211067788.
7. Leite ACAB, García-Vivar C, De Montigny F, Nascimento LC. Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. *Rev Latinoam Enferm*. 2021;29:e3504. doi: 10.1590/1518-8345.5515.3504.
8. Casacio GDM, Ferrari RAP, Zilly A, Silva RMM. Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: análise guiada por sistemas de cuidado. *Rev Gaúcha Enferm*. 2022;43:e20220115. doi: 10.1590/1983- 1447.2022.20210115.pt.
9. Nornberg PKO, Gomes GC, Rodrigues A, Nobre CMG, Minasi ASA, Alvarez SQ. The itinerary of families to obtain the diagnosis of the children with special healthcare needs. *Ciênc Cuid Saúde*. 2022;21e58689. doi: 10.4025/ciencuidsaude.v21i0.58689.
10. Osses VSM, Spuler XO. Vivencias de padres de niños con fisura labio palatina respecto al cuidado en las distintas etapas del tratamiento quirúrgico. *Enfermería (Montev)*. 2021;10(1):44-59. doi: 10.22235/ech.v10i1.2411.
11. Babai A, Irving M. Orofacial clefts: genetics of cleft lip and palate. *Genes (Basel)*. 2023;14(8):1603. doi: 10.3390/genes14081603.
12. Breuning EE, Courtemanche RJ, Courtemanche DJ. Experiences of Canadian parents of young children with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2021;58(5):577-86. doi: 10.1177/1055665620977271.
13. Walsh F. Applying a family resilience framework in training, practice and research: mastering the art of the possible. *Fam Process*. 2016;55(4):616-32. doi: 10.1111/famp.12260.
14. Faria-Schützer DB, Surita FG, Alves VLP, Bastos RA, Campos CJG, Turato ER. Seven steps for qualitative treatment in health research: the clinical-qualitative content analysis. *Ciênc Saúde Colet*. 2021;26(1):265-74. doi: 10.1590/1413-81232020261.0762201.
15. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE02631. doi: 10.37689/acta-ape/2021AO02.
16. Hennink MM, Kaiser BN, Weber MB. What influences saturation? estimating sample sizes in focus group research. *Qual Health Res*. 2019;(10):1483-96. doi: 10.1177/1049732318821692.
17. Melo CF, Moraes JCC, Araujo NJL, Feitosa SM. A cicatriz invisível: o ser mãe de bebês com fissura labiopalatina. *Context Clín*. 2020;13(2):451-474. doi: 10.4013/ctc.2020.132.06.
18. Lentge K, Lentge F, Zeller AN, Gellrich NC, Tavassol F, Corn P, et al. Cleft lip and palate: the psychological burden of affected parents during the first three years of their children's lives. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2022;51(11):1462-8. doi: 10.1016/j.ijom.2022.04.003.

19. Saluja H, Asnani S, Dadhich A, Shah S, Khandelwal P, Sachdeva S. Study of myths and beliefs among the parents of a child with cleft lip and palate. *Natl J Maxillofac Surg*. 2023;14(1):68-71. doi: 10.4103/njms.njms_431_21.
20. Nabatanzi M, Seruwagi GK, Tushemerirwe FB, Atuyambe L, Lubogo D. "Mine did not breastfeed", mothers' experiences in breastfeeding children aged 0 to 24 months with oral clefts in Uganda. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2021;21(1):100. doi: 10.1186/s12884-021-03581-3.
21. Lindberg NE, Kynø NM, Feragen KB, Pripp AH, Tønseth KA. Early follow-up of parents by a specialized cleft nurse after the birth of an infant with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2023;7:10556656231171750. doi: 10.1177/10556656231171750.
22. Fuangtharnthip P, Chonnapasatid W, Thiradilok S, Manopatanakul S, Jaruratanasirikul S. Registry-based study of prevalence of cleft Lip/palate in Thailand from 2012 to 2015. *Cleft Palate Craniofac J*. 2021;58(11):1430-7. doi: 10.1177/1055665620987677.
23. Peck CJ, Parsaei Y, Lattanzi J, Gowda AU, Yang J, Lopez J, et al. The geographic availability of certified cleft care in the United States: a national geospatial analysis of 1-hour access to care. *J Oral Maxillofac Surg*. 2021;79(8):1733-42. doi: 10.1016/j.joms.2021.02.043.

Fomento / Agradecimento: Dedicamos o trabalho de uma forma especial ao Doutor Paulo Roberto Aranha Torres (*in memoriam*).

Contribuições de autoria

1 – Camila Moraes Garollo Piran

Autor Correspondente

Enfermeira, Mestre – camilagarollo@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

2 – Maricy Morbin Torres

Enfermeira, Doutora – mmtorres@uem.br

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

3 – Mariana Martire Mori

Enfermeira – mari_mmori@hotmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

4 – Allana Martins Vitorino

Enfermeira – allanamvitorino@hotmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

5 – Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic

Enfermeira, Doutora – catradovanovic@uem.br

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

6 – Rodrigo Almeida Bastos

Enfermeiro, Doutor – almeidabastos.rodrigo@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

7 – Sonia Silva Marcon

Enfermeira, Doutora – soniasilva.marcon@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

8 – Marcela Demitto Furtado

Enfermeira, Doutora – mdfurtado@uem.br

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

Editor-Chefe: Cristiane Cardoso de Paula

Editor Associado: Aline Cammarano Ribeiro

Como citar este artigo

Piran CMG, Torres MM, Mori MM, Vitorino AM, Radovanovic CAT, Bastos RA, Marcon SS, Furtado MD. Mothers' experience on the therapeutic itinerary of children with orofacial cleft: a clinical-qualitative study. Rev. Enferm. UFSM. 2026 [Access at: Year Month Day]; vol.16, e13:1-17. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769294437>