

SOBRE MÃES E SEUS CUIDADOS PARA COM FILHOS ACOMETIDOS POR MALFORMAÇÃO LABIOPALATAL

GiseliVieceli Farinhas
AndrielaVieceliMattje
Denise Fabiane Polonio
Edna Linhares Garcia

RESUMO

A fissura labiopalatal representa um problema de saúde pública decorrente da possível morbidade que acomete ao sujeito. Associada à etiologia complexa e extensa essa malformação afeta cerca de 1,5 a cada 1.000 nascidos vivos mundialmente. O tratamento da malformação labiopalatal compreende um período extenso de tempo, em torno de 16 a 20 anos. Este artigo busca identificar o perfil sociodemográfico, clínico e a vivência de cuidados de mães de filhos com malformação labiopalatal nos serviços de atenção à saúde. Consiste de um estudo com abordagem qualitativa e quantitativa, de cunho exploratório e descritivo, cuja coleta dos dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada. Participaram da pesquisa 16 mães de bebês atendidos em um serviço de referência à esta malformação. Constatou-se, dentre outros resultados, que 75% das mães não tem ou não sabem sobre a existência de atenção ou atendimento para elas e seus bebês na atenção primária, 63% delas afirmam que os profissionais desse nível de atenção não têm preparo para auxiliá-las com relação a malformação. A maioria das mães (63%) relatou que têm familiares com malformação labiopalatal, e, 37% não têm. O acompanhamento pré-natal na atenção primária de saúde foi realizado por 56% das mães, 34% realizaram em serviços particulares de saúde, 5% tiveram acompanhamento na atenção primária e também em serviços particulares, e, 5% não fizeram acompanhamento pré-natal. Concluiu-se com esses resultados que o cuidado destinado a essas famílias torna-se fragmentado, pois as mães só se sentem seguras para sanar suas dúvidas com os profissionais do serviço especializado. Sugere-se a construção e/ou fortalecimento e melhor interlocução da rede de atenção à saúde, visando dar suporte às vivências de cuidado. Refletimos sobre a possibilidade de que o conhecimento insuficiente por parte dos profissionais da rede primária de saúde possa estar implicado nas dificuldades de cuidado a estes usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) devido à baixa interlocução entre as diferentes instâncias do cuidado. Dessa forma, os serviços de atenção primária não têm o suporte necessário para coordenar ações de cuidados e atuar de maneira resolutiva frente às demandas de mães e bebês acometidos por esta malformação. É necessário problematizar os serviços prestados pelos profissionais da atenção primária e pensar em estratégias e ações que possibilitem capacitar essas equipes e aprimorar suas práticas de cuidado. Para que as redes de cuidados destinadas a estes sujeitos tornem-se resolutivas, ampliando as possibilidades de intervenção e estreitando a comunicação entre serviços de atenção primária e especializada.

Palavras-chave: Fissura labial. Fissura palatina. Serviços de saúde. Mães.

INTRODUÇÃO

Fissuras labiopalatais são malformações congênitas que se desenvolvem nas estruturas da face durante o período embrionário. Ocorre uma ruptura de lábio, palato ou de ambos. (SILVA; RODRIGUES; LAURIS, 2017). Segundo Santana *et al.* (2015) a

malformação labiopalatal é a mais comum das malformações da face, ocorre em graus variados de gravidade e pode ser unilateral ou bilateral.

Spina, Psillakis, Lapa e Ferreira (1972), classificaram as fissuras que envolvem o lábio de: pré-forame incisivo, localizada no palato; pós-forame incisivo e a fissura que envolve ambas estruturas de transforame incisivo. A formação do lábio ocorre na sexta semana de gestação e o palato desenvolve-se na oitava semana. (ABDO, MACHADO, 2005). Desta forma, as malformações labiopalatais ocorrem no início da gestação. Para Lima *et al.* (2015) a malformação de lábio ocorre entre a quarta e a décima segunda semana de vida intra-uterina, pois este é o período de desenvolvimento da face.

Segundo Lima *et al.* (2015) as fissuras labiopalatais são consideradas anomalias craniofaciais complexas, na qual o bebê portador pode apresentar inúmeras alterações que interferem em seu desenvolvimento e em sua saúde. Essas alterações compreendem desde a dificuldade de sucção, mastigação, deglutição, respiração, audição e fala, até as questões estéticas. (JONES; CHAPMAN, 2014).

Além disso, estudos comprovam que a malformação impacta tanto na vida do bebê como na de seus familiares (DOMINGUES *et al.*, 2011; GOMES; PICCININI, 2010). Conforme Roecker *et al.* (2012), durante a gestação os pais idealizam um bebê e quando nasce o bebê com alguma malformação instala-se uma crise emocional. A partir disso, as famílias têm a necessidade de elaborar, de acordo com seus recursos emocionais, as experiências prévias, defesas emocionais, crenças e filosofias de vida. (GOMES; PICCININI, 2010).

Atualmente, a fissura labiopalatal representa um problema de saúde pública, devido à possível morbidade ao longo da vida associada à etiologia complexa e extensa. Essa malformação afeta cerca de 1,5 a cada 1.000 nascidos vivos no mundo (250.000 novos casos por ano), com enormes variações entre áreas geográficas e grupos étnicos. (ALLAM; WINDSORL; STONE, 2014). No Brasil, sua prevalência é de 1 a cada 650 nascimentos (FREITAS *et al.*, 2012).

O tratamento da malformação labiopalatal compreende um período extenso de tempo, em torno de 16 a 20 anos. Colares e Richman (2002) destacam que o processo de tratamento e reabilitação dos sujeitos portadores de fissura labiopalatal envolve diferentes áreas de atuação, tais como: Medicina, Enfermagem, Odontologia, Nutrição, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia e Serviço Social. Nessa perspectiva, o atendimento multidisciplinar é necessário para a intervenção, o tratamento e a reabilitação dos pacientes.

Além disso, torna-se importante a integração dos serviços de saúde, que resultam em uma rede de atenção à saúde capaz de garantir a assistência à saúde dos portadores de anomalias craniofaciais no SUS. Mendes (2009) destaca que as redes de atenção à saúde

são organizações poliárquicas resultantes da integração de serviços de saúde, vinculados entre si, unidos por objetivos comuns, pela mesma missão e por ações cooperativas e interdependentes.

Considerando tais expostos, este estudo buscou identificar o perfil sociodemográfico, clínico e a vivência de cuidados de mães de filhos com malformação labiopalatal nos serviços de atenção à saúde.

METODOLOGIA

O estudo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul sob CAAE nº 52401315.4.0000.5343 Versão 2, seguindo a norma de ética do pesquisador prevista na Resolução 466/20128. A pesquisa foi realizada com 16 mães, cujos filhos, são atendidos na Fundação para Reabilitação das Deformidades Crânio-Faciais – FUNDEF, inserida nas instalações do Hospital Bruno Born de Lajeado. As mães serão identificadas, neste artigo, por letras do alfabeto.

Este serviço é responsável pelo atendimento das macrorregiões Norte, Centro-Oeste, Vales e Missioneira do Estado do Rio Grande do Sul. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O estudo é um recorte dos dados analisados na pesquisa de mestrado intitulada *“Discursos e percursos maternos frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal”* da autora principal deste artigo.

Trata-se de um estudo qualitativo e quantitativo, de cunho exploratório e descritivo. A pesquisa qualitativa se dirige a análise de casos concretos, partindo das expressões e atividades das pessoas, em suas particularidades locais e temporais. (FLICK, 2009). E se fundamenta na presença do tema, da palavra ou do personagem e não na frequência em que estes ocorrem. (BARDIN, 2011). Por sua vez, a pesquisa quantitativa se centra na objetividade e recorre a linguagem matemática para descrever as causas de um fenômeno, relações entre as variáveis, enfatizando o raciocínio dedutivo, as regras da lógica e os atributos mensuráveis da experiência humana. (FONSECA, 2002).

Goldenberg (2013) destaca que a integração da pesquisa qualitativa e quantitativa permite que o pesquisador faça um cruzamento de suas conclusões e obtenha maior confiabilidade dos dados coletados. É um conjunto de diferentes pontos de vista que possibilita ampliar a complexidade de determinado problema.

Tomasi e Yamamoto (1999) salientam que a pesquisa exploratória permite ao pesquisador ampliar suas experiências acerca de determinado problema, explorar as dimensões de determinado fenômeno, além de possibilitar ao pesquisador familiarizar-se com os fenômenos pesquisados ou obter novas ideias e percepções dos mesmos. Por sua

vez, o estudo descritivo permite observar, registrar, analisar e correlacionar fatos ou fenômenos. (TOMASI; YAMAMOTO, 1999).

A técnica de coleta de dados utilizada foi a entrevista individual semiestruturada. Conforme Boni e Quaresma (2005), a entrevista semiestruturada combina perguntas fechadas e abertas, possibilitando ao entrevistado discorrer sobre o tema proposto. A análise dos resultados quantitativos foi realizada com auxílio do *Software Statistical Package for Social Science (SPSS)*, versão 20.0. Os dados qualitativos foram analisados pela metodologia proposta por Spink e Medrado (2000), produção de sentidos. A produção de sentidos, de acordo com os autores, é uma construção coletiva com caráter interativo buscando entender as práticas discursivas que atravessam o cotidiano, tais como, narrativas, argumentações e conversas.

RESULTADOS

O estudo foi realizado com 16 mães, com idades entre 17 e 39 anos. Elas gestaram filhos com malformação de lábio e/ou palato atendidos na FUNDEF, serviço de referência a esta malformação pelo SUS. As entrevistas foram realizadas na primeira consulta do bebê denominada de “acolhimento”. As participantes do estudo são pertencentes às macrorregiões de saúde do estado do Rio Grande do Sul referenciadas ao atendimento da FUNDEF, destas, 37% pertencem a macrorregião dos Vales, 31% a região Norte, 19% é do Centro-Oeste e 13% da macrorregião Centro-Oeste.

Das participantes, 63% destacam que a gravidez não foi planejada e 37% foi planejada. Algumas narrativas que esboçam o sentimento quanto à descoberta da gestação:

“Não. Achei que não ficaria mais grávida, eu não queria mais ter filho, mas daí aprontamos” [Mãe C]

“A gravidez não foi planejada, foi um susto, mas nós já morava junto” [Mãe D].

A descoberta da gravidez ocorreu para 53% das mães até a 8ª semana de gestação, para 42% ocorreu com mais de 8 semanas de gestação, e, 5% descobriram com seis meses de gestação.

Quanto ao nível socioeconômico, 44% apresentam renda familiar de até 3 salários mínimos, seguido de renda familiar de até 2 salários mínimos (32%), até 5 salários mínimos (18%), e, mais de 5 salários mínimos (6%). Com relação a ocupação, 57% delas trabalham em áreas administrativas, seguido por 25% que não trabalham, costureiras (13%) e agricultora (5%).

O bebê que apresentou malformação labiopalatal era o primeiro filho para 57% das mães e o segundo filho para 43% das participantes do estudo. 63% das mães gestaram

meninos e 37% meninas. A maioria das mães (63%) relatou que têm familiares com malformação labiopalatal, e, 37% não têm familiares com esta malformação.

O acompanhamento pré-natal na atenção primária de saúde foi realizado por 56% das mães, 34% realizaram acompanhamento em serviços particulares de saúde, 5% tiveram acompanhamento na atenção primária e também em serviços particulares, e, 5% não fizeram acompanhamento pré-natal. A Figura 1 ilustra a realização do pré-natal em relação a ter familiar com malformação. Dentre os cuidados de pré-natal, o uso do ácido fólico está exemplificado na figura 2 e a realização do quadro vacinal na figura 3.

Figura 1. Realização do pré-natal X Familiar com Malformação

		Familiar com Malformação		
		Sim	Não	
Realização Pré Natal	Sim	10	5	15
	Não	0	1	1
	Total	10	6	16

Figura 2. Ingestão de ácido fólico

		Familiar com Malformação		
		Sim	Não	
Ingestão ácido fólico	Sim	4	2	6
	Não	6	4	1
	Total	10	6	16

Figura 3. Realização quadro vacinal

		Familiar com Malformação		
		Sim	Não	
Realização Vacinas	Sim	8	6	14
	Não	2	0	2
	Total	10	6	16

Com relação à intercorrências durante a gestação, 25% das mães apresentaram tonturas, vertigens e placenta prévia. 13% delas relataram que usaram tintura de cabelo durante o período gestacional pelo desconhecimento da gestação, o mesmo percentual admitiu utilizar tabaco durante toda gestação e 5% bebida alcoólica. A mãe que laborava na agricultura manteve contato com agrotóxico.

Questionadas sobre o uso de medicações, 5% das mães tomaram antidepressivo durante a gestação em decorrência da descoberta da malformação do bebê, 13% delas apresentaram infecção urinária e em decorrência fizeram uso de medicação, mas não souberam especificar o nome. 50% das mães descobriram a malformação labiopalatal no nascimento do bebê e a mesma proporção durante a realização de exame de ultrassonografia.

Com relação às vivências de cuidado nos serviços de atenção primária de saúde a grande maioria das mães (75%), referiu não ter ou não saber se tem atendimento para elas e para seus bebês após o nascimento do filho com malformação. Ao serem questionadas se acreditam que os profissionais atuantes na atenção primária têm informações suficientes para ajudá-las frente às dúvidas com relação aos cuidados com o bebê e nos procedimentos necessários, 63% delas afirmam que os profissionais que trabalham na atenção básica não têm preparo para auxiliá-las com relação a malformação de seus bebês.

As dúvidas mais citadas pelas mães com relação aos cuidados ao bebê são: amamentação, higiene e conforto, encaminhamentos para cirurgias ou tratamento especializado. No que diz respeito ao atendimento prestado pelo serviço de referência para realização de primeira consulta e/ou procedimentos cirúrgicos as mães expressam que:

“(...) estamos bem satisfeitos com o serviço, o dia foi cansativo, mas valeu a pena” [Mãe H]

*“A FUNDEF tem mais conhecimento. (...) Usei todos recursos da FUNDEF”
[Mãe M].*

Os sentidos das narrativas maternas relacionadas ao cuidado dispensado a elas e seus filhos no serviço especializado ilustram o amparo necessário para que possam sentir-se cuidadas e seguras.

DISCUSSÃO

A média de idade das mães participantes deste estudo foi de 28 anos. Com relação às causas para o desenvolvimento desta malformação a literatura e os estudos realizados citam possíveis fatores etiológicos da fissura labiopalatal, que podem ser ambientais, genéticos e múltiplos. (MOORE; PERSAUD, 2004; ABDO, MACHADO, 2005; PIMENTA, 2015).

Verifica-se nos resultados deste estudo que 63% das mães participantes não planejaram a gravidez. O não planejamento da gravidez pode estar relacionado ao desejo de não desejar ter filho e que a isto se somam frustrações e o sentimento de incapacidade de gerar um bebê saudável, fatores que permeiam o imaginário dessas mulheres. (PETEAN; PINA NETO, 1998).

A presença de malformações faciais em pessoas pertencentes a classes econômicas baixas é maior para todos os tipos de fissuras; este fato pode estar relacionado com deficiências de vitaminas, restrições alimentares, a não ingestão de ácido fólico (MOSSEY *et al.*, 2009; WEHBY *et al.*, 2012; SINNO *et al.*, 2012; WERLER, 2015) e a localização geográfica residencial. (CYMROT *et al.*, 2010; ACUNA-GONZALVES *et al.*, 2011). Corroborando com os resultados apresentados, 75% das famílias tinham renda de até 3 salários mínimos.

As fissuras labiopalatais surgem na fase embrionária, decorrentes de erros na morfogênese, na vida intra-uterina, mais precisamente até a 8ª semana de gestação, se forem fissuras de lábio, e até a 12ª semana gestacional se forem fissuras de palato. (SILVA FILHO; FREITAS, 2007). Neste estudo, a causa de maior significância foi a genética.

A incidência em relação à presença de hereditariedade ocorre nas seguintes proporções: para pais normais a chance de ter um filho fissurado é de 0,1%; pais normais e um filho fissurado a chance de ter outro filho fissurado é de 4,5% e um dos pais e um filho serem fissurados, a chance de ter outro filho fissurado é de 15% (CERQUEIRA *et al.*, 2005). Com relação ao sexo do bebê, a predominância neste estudo foi o masculino. Este dado reforça a constatação de que o sexo de maior prevalência no Brasil de fissuras labiopalatais é o masculino, em média 60% em relação ao feminino. (DI NINNO *et al.*, 2011a; SANTANA *et al.*, 2015).

O diagnóstico precoce é fundamental para a preparação dos pais e para a busca por uma equipe de saúde que cuide da criança. (VANZ; RIBEIRO, 2011). 50% desta amostra souberam do diagnóstico no momento do nascimento dos bebês não oportunizando a procura por um serviço de referência no período gestacional apesar da realização do pré-natal. Outros fatores importantes são o planejamento familiar, consultar médicos de diferentes especialidades, em especial, quando a família tiver história de fissura labiopalatal a fim de avaliar o estilo de vida da mesma. (KAWALEC *et al.*, 2015).

A ingestão do ácido fólico é um cuidado importante a ser adotado pela mulher quando da decisão da gravidez para fins de prevenção da malformação, bem como, cuidados de pré-natal. As participantes da pesquisa afirmam que ingeriram álcool, cigarro durante a gestação além de algumas intercorrências no período. Mães que têm o hábito de fumar durante a gestação têm maiores chances de gerar um bebê com fissura labiopalatal. (GUNNERBECK *et al.*, 2014; LEITE *et al.*, 2014). Uma pesquisa realizada no Hospital de Bauru, São Paulo, em prontuários de pacientes, concluiu que 24,2% das mães de pacientes que ingeriram álcool, fumaram ou fizeram ingestão de medicamentos no primeiro trimestre da gestação, gestaram filhos com malformação e que 82,1% das mães apresentaram baixa instrução escolar. (GARDENAL, 2009). Esses estudos reforçam os dados desta pesquisa.

56% das participantes realizaram os cuidados de pré-natal na atenção primária de saúde. O agravante é que as mães descobriram, na sua maioria, a gestação até a 8ª semana. A prevenção primária das fissuras labiopalatais está baseada no reconhecimento da etiologia e dos fatores de risco. (FADEKEMI; ADENAKAN, 2012). Porém, a coordenação inadequada, a falta de conhecimento da população adscrita e absenteísmo de cuidados pré-natais podem dificultar o trabalho das equipes de saúde.

A atenção primária é a porta de entrada dos sujeitos para atendimentos no SUS, cabe a esta instância de cuidado a responsabilidade de coordenar ações de atenção contínua e integral a determinada população com o objetivo de garantir equidade e a efetiva utilização dos serviços e tecnologias. (STARFIELD, 2004). Destaca-se neste estudo que essa instância de saúde apresenta fragilidades no cuidado direcionado a fatores implicados na etiologia dessa problemática, bem como no cuidado dirigido a mãe que já se encontra fragilizada pelo nascimento do bebê com tal malformação.

As narrativas maternas evidenciam sentidos de não se sentirem cuidadas e/ou acolhidas na atenção primária de saúde. Desta forma, procuram sós por caminhos que devem seguir ao encontro de auxílio. Percebe-se ainda que o sistema de saúde primário não está funcionando de forma articulada com o serviço especializado denunciando a descontinuidade do cuidado, de acordo com os sentidos produzidos pelas falas das mães.

A reestruturação do SUS na concepção de rede de atenção tem a intenção de superar o modo fragmentado pelo qual se constitui e operacionaliza a assistência e a gestão em saúde. (SANTOS, 2013). Percebe-se que através desse objetivo, o Ministério da Saúde, juntamente com os órgãos que compõem a gestão da saúde, vem continuamente ajustando os serviços de saúde para que o atendimento ao usuário seja realizado de forma integral. Porém, os profissionais ainda apresentam dificuldades de atuação frente aos problemas de saúde específicos, como é o caso da malformação labiopalatal.

Dessa forma, a atenção básica deve constituir-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social. (BRASIL, 2012). Sendo assim, mesmo que o usuário seja encaminhado a um serviço especializado, ele continuará pertencendo ao seu território e por isso a equipe de atenção básica a que este usuário está adscrito deverá formular estratégias de acompanhamento, amparo, manutenção e resolução das necessidades referentes ao seu processo de cuidado.

Para que os profissionais da atenção primária possam orientar de forma assertiva o familiar de um portador de malformação labiopalatal precisam se apropriar deste tema. Por esse motivo a Política de Atenção Básica responsabiliza os profissionais que trabalham na atenção básica a desenvolverem mecanismos técnicos e estratégias organizacionais de qualificação dos seus trabalhos para gestão e atenção à saúde, além de, exigir estudos que promovam a educação permanente. (BRASIL, 2012).

A atenção dispensada ao usuário pela equipe de saúde e o vínculo interpessoal, de acordo com Starfield (2004), denotam, dentre outros aspectos, o quanto o profissional está interessado no contexto de vida do usuário e não apenas em seu problema específico de saúde e passa a entender quais os problemas são mais importantes para eles. Pesquisas que enfoquem possíveis intervenções com os pais das crianças e adolescentes com malformação são necessárias, tendo em vista, os desafios enfrentados pelos profissionais dos serviços de saúde para lidarem com as dúvidas dos pais. (BERGER; DALTON, 2011).

Os sentidos produzidos nas falas das mães demonstram a falta de conhecimento das equipes de saúde no que se refere a malformação labiopalatal, gerando em decorrência, sentimento de inseguranças nessas mulheres. Identificam-se ainda, nas narrativas maternas, ausência de sinais que lhes possibilitem sentirem-se escutadas e acolhidas nas suas demandas, por parte dos profissionais de saúde da rede de atenção primária. Em relação a demanda apontada pelas mães relacionadas as suas dúvidas com os cuidados dos filhos percebe-se que não há uma estratégia destas equipes de saúde na busca de solução, talvez por esta demanda estar referenciada ao serviço especializado. É perceptível

que as demandas apresentadas pelas mães não são acolhidas em sua unidade de referência.

O acolhimento contempla uma ação tecno-assistencial que pressupõe a mudança da relação profissional/usuário e sua rede social através de parâmetros técnicos, éticos, humanitários e de solidariedade, e permite reconhecer o usuário como sujeito e participante ativo no processo de autocuidado e de produção da saúde. (PNH, 2004). Essa ação deve resultar em um atendimento resolutivo e responsável, de modo a orientar usuários e familiares em relação a diferentes serviços de saúde para a continuidade da assistência e estabelecer articulações com esses serviços para garantir a eficácia dos encaminhamentos.

As equipes devem ter conhecimento sobre como lidar com os pais de pacientes com fissura labiopalatal justamente para auxiliá-los enquanto cuidadores a desenvolverem uma abordagem mais orientada para a criança. (HASANZADEH *et al.*, 2014). Além disso, as equipes de profissionais que realizam o atendimento dos pacientes com malformação labiopalatal devem agir com ações interdisciplinares, preventivas e curativas, não só no atendimento do paciente, mas também de seu familiar a fim de minimizar o sofrimento psicológico e social. (GRACIANO *et al.*, 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo teve como objetivo identificar o perfil sociodemográfico, clínico e a vivência de cuidados das mães de filhos com malformação labiopalatal. Vivências essas, que segundo narrativas maternas, iniciam-se pela busca de cuidado nos serviços de atenção primária de saúde. Essa experiência produziu intenso sentimento de medo e insegurança, devido a insuficiência de qualificação dos profissionais em relação a malformação de seus filhos. Somente quando diante de um serviço especializado as mães sentem-se amparadas. É este espaço que se torna necessário para fundamentar o suporte de uma relação vincular produtora de saúde para o bebê apesar da dificuldade dos entraves da idealização.

Além disso, é possível concluir que o cuidado destinado a essas famílias torna-se fragmentado. As mães só se sentem seguras para sanar suas dúvidas com os profissionais do serviço especializado, de modo que quando retornam ao seu contexto diário vivenciam novamente a sensação de desamparo.

Diante dos resultados, é possível concluir que os serviços de atenção primária não têm o suporte necessário para coordenar ações de cuidados e atuar de maneira resolutiva frente às demandas de mães e bebês acometidos por esta malformação. Desta forma, é importante problematizar os serviços prestados pelos profissionais da atenção primária e pensar em estratégias e ações que possibilitem capacitar essas equipes e aprimorar suas

práticas de cuidado. Torna-se fundamental tecer redes de cuidados resolutivas a estes sujeitos, ampliando as possibilidades de intervenção e estreitando a comunicação entre serviços de atenção primária e especializada.

Apontamos que o apoio matricial pode ser uma ferramenta importante para preparação das equipes que atuam na atenção primária em relação ao acolhimento e acompanhamento de gestantes, mães e bebês com malformação, visto que constitui um método de trabalho que objetiva viabilizar a interconexão entre os serviços primário, secundário e terciário em saúde, buscando acolher o usuário do serviço de maneira integral. Além disso, o apoio matricial é uma metodologia para a gestão do trabalho em saúde e auxilia as equipes na ampliação das possibilidades de realizar suas práticas voltadas a clínica ampliada e integrada entre as distintas especialidades e profissões. (CAMPOS; DOMITTI, 2007).

REFERÊNCIAS

ABDO, R. C. C.; MACHADO, M. A. de A. M. *Odonto pediatria nas fissuras labiopalatais*. São Paulo: Livraria Santos, 2005.

ACUNA-GONZALVES, G. et al. Family history and socioeconomic risk factors for non-syndromic cleft lip and palate: a matched case – control study in a less developed country. *Biomedica*, v. 31, n. 3, p. 381-391, jul. /Sep. 2011.

ALLAM, E.; WINDSOR, J. L.; STONE, C. Cleft Lip and Palate: Etiology, Epidemiology, Preventive and Intervention Strategies. *Anatomy&Physiology*, v. 4, n. 3, jul. 2014. Disponível em: <<http://www.omicsonline.org/open-access/cleft-lip-and-palate-etiology-epidemiology-preventive-and-intervention-strategies-2161-0940.1000150.pdf>>. Acesso em: 23 jul. 2015.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. 2. ed. São Paulo: Edições 70, 2011.

BERGER, Z. E.; DALTON, L. J. Coping With a Cleft II: Factors Associated With Psychosocial Adjustment of Adolescents With a Cleft Lip and Palate and Their Parents. *The CleftPalate-Craniofacial Journal*, v. 48, n. 1, p. 82-90, jan. 2011.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Em Tese*, v. 2, n. 1, p. 1-12, 2005.

BRASIL. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *Humaniza SUS: acolhimento com avaliação e classificação de risco: um paradigma ético-estético no fazer em saúde*. Brasília: Ministério da Saúde. 2004.

_____. Departamento de Atenção Básica. *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde. 2012.

CAMPOS, Gastão W. de S.; DOMITTI, Ana Carla. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 23(2):399-407, fev, 2007.

CERQUEIRA, M. N. *et al.* Ocorrência de fissuras labiopalatais na cidade de São José dos Campos. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 8, n. 2, p. 161-6, 2005.

CYMROT, M. *et al.* Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras labiopalatinas atendidos em um Hospital Pediátrico no Nordeste Brasileiro. *Revista Brasileira de Cirurgia Plástica*, v. 25, n. 4, p. 648-51, 2010.

COLARES, V.; RICHMANN, L. *Fatores psicológicos e sociais relacionados às crianças portadoras de fissuras labiopalatais*. *Pediatr. Mod*, São Paulo, nov. 2002.

DI NINNO, C. Q. M. S. *et al.* Levantamento epidemiológico dos pacientes portadores de fissura de lábio e/ou palato de um centro especializado em Belo Horizonte. *Revista CEFAC*, v. 13, n. 6, p. 1002-8, 2011a.

DOMINGUES, A. C. *et al.* Desempenho escolar de crianças com fissura labiopalatina na visão dos professores. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v. 16, n. 3, p. 310-6, 2011.

FADEKEMI, O. O.; ADENEKAN, A. T. Prevention of oro-facial clefts in developing world. *Annals of Maxillo facial Surgery*, v. 2, n. 2, p. 163-169, jul. 2012.

FLICK, U. *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. Tradução Joice E. C. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FONSECA, J. J. S. *Metodologia da pesquisa científica*. Fortaleza: UEC, 2002.

FREITAS, J. A. S. *et al.* Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) - Part 1: overall aspects. *J Appl Oral Sci*, v. 20, n. 1, p. 9-15. 2012.

GARDENAL, M. *Prevalência das Fissuras Orofaciais Congênitas Diagnosticadas no Estado de Mato Grosso do Sul*. 2009. 93 f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-oeste – Mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2009.

GOLDENBERG, M. *A arte de pesquisar: Como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais*. 13. ed. Rio de Janeiro: Record, 2013.

GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicologia Clínica*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 15-38, 2010.

GRACIANO, M. I. G. *et al.* Aspectos psicossociais da reabilitação. In: TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O. G. da (org). *Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem multidisciplinar*. São Paulo: Livraria Editora, 2007. p. 311-333.

GUNNERBECK, A. *et al.* *Maternal snuff use and smoking and the risk of oral cleft malformation – a population based cohort study*. Published, jan. 2014. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0084715>>. Acesso em: 23 jul. 2015.

HASANZADEH, N. *et al.* Coping Strategies and Psychological Distress Among Mothers of Patients With Nonsyndromic Cleft Lip and Palate and the Family Impact of This Disorder. *Journal Craniofacial Surgery*, v. 25, p. 441-445, 2014.

JONES, M. H.; CHAPMAN, K. L. Early Lexical Characteristics of Toddlers With Cleft Lip and Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 51, n. 6, p. 622-631, nov. 2014.

KAWALEC, A. *et al.* Risk factors involved in orofacial cleft predisposition – review. *Open Med*, v. 10, p. 163-175, 2015.

LEITE, M. *et al.* Maternal smoking in pregnancy and risk for congenital malformations: results of a Danish register-based cohort study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, v. 93, n. 8, p. 825-834, aug. 2014.

LIMA, E. P. de A.; *et al.* A ortodontia na atenção multidisciplinar na saúde do paciente fissurado: uma revisão da literatura. *Odontol. Clín.-Cient.*, Recife, v. 14, n. 4, p. 785 - 788, out./dez. 2015.

MENDES, E. V. *As redes de atenção à saúde*. Belo Horizonte: Escola de Saúde Pública de Minas Gerais; 2009.

MOORE, K. L.; PERSAUD, T. V. N. *Embriologia Clínica*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

MOSSEY, P. *et al.* Cleft lip and palate. *The Lancet*, v. 374, n. 9.703, p. 1.773-1.785, sep. 2009.

PETEAN, E.; PINA NETO, J. Investigação em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. *Revista de Medicina de Ribeirão Preto*, v. 31, p. 288-295, 1998.

PIMENTA, L. Management of Patients with Orofacial Clefts. In: WRIGHT, J. T. *Craniofacial and Dental Developmental Defects*. Chapel Hill: Springer, 2015. p. 113-124.

ROECKER, S.; MAI, L. D.; BAGGIO, S. C.; MAZZOLA, J. C.; & MARCON, S. S..A vivência de mães de bebês com malformação. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 16(1), 17-26.2012.

SANTANA, T. M. de *et al.* Nascidos vivos com fissura de lábio e/ou palato: as contribuições da fonoaudiologia para o SINASC. *Revista CEFAC*, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 485-491, mar./abr. 2015.

SANTOS, N. R. SUS, política pública de estado: seu desenvolvimento instituído e instituinte e a busca de saídas. *Ciênc. & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 1, p. 273- 280. 2013.

SILVA FILHO, O. G. da; FREITAS, J. A. de S. Caracterização morfológica e origem embrionária. In: TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O. G. da (coord.). *Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem multidisciplinar*. São Paulo: Livraria Editora, 2007. p. 17-49.

SILVA, F. da.; RODRIGUES, O. M. P. R.; LAURIS, J. R. P. Ansiedade Materna e Problemas Comportamentais de Crianças com Fissura Labiopalatina. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 37 n. 2, p. 318-334, abr./jun. 2017.

SINNO, H. *et al.* Cleft lip and palate: na objective measure out come study. *Plastic and Reconstructive Surgery*, v. 130, n. 2, p. 408-414, aug. 2012.

SPINA, V. *et al.* Classificação das fissuras lábio-palatinas. Sugestão de modificação. *Revista do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo*, v. 27, p. 5-6, 1972.

SPINK, M. J. P.; MEDRADO, B. Produção de sentidos no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas. In: SPINK, M. J. P. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2000. p. 93-122.

STARFIELD, B. *Atenção Primária: equilíbrio entre a necessidade de saúde, serviços e tecnologias*. Brasília: UNESCO. Ministério da Saúde, 2004.

TOMASI, N. G. S.; YAMAMOTO, R. M. *Metodologia da pesquisa em saúde: fundamentos essenciais*. Curitiba: As autoras, 1999.

VANZ, A. P.; RIBEIRO, N. R. R. Escutando as mães de portadores de fissuras orais. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 45, n. 3, p. 596-602, 2011.

WEHBY, G. L. Oral cleft prevention program (OCPP). *BMC pediatrics*, v. 12, n. 184, nov. 2012.

WERLER, M. M. Congenital Malformations and Consequential Epidemiology. *Current Epidemiology Reports*, v. 2, n. 1 p. 8-12, mar. 2015.