

DIFICULDADES VIVENCIADAS PELOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM NA ASSISTÊNCIA AOS PORTADORES DE FISSURA LÁBIO-PALATAL E SEUS FAMILIARES

Data de aceite: 02/06/2023

Daniela Santos da Conceição

Carlos Oliveira

RESUMO: A Fenda Labiopalatal, apresenta-se como uma fissura na área dos lábios, aparentando-se como um corte que alcança as gengivas e os dentes. Geralmente causa desfiguração facial em bebês, podendo na ausência do cuidado adequado, prolongar-se pela infância e até mesmo na vida adulta. Receber o apoio dos profissionais de saúde é muito importante para a família, pois muitas vezes, este se torna o principal, e até mesmo o único com o qual a família pode contar.

Objetivo: contribuir para a compreensão da vivência das famílias frente ao cuidado da criança com fissura lábio palatal; identificar suas necessidades, e demandas de orientação e acompanhamento com vistas ao aperfeiçoamento do cuidado prestado pelos profissionais de saúde à estas famílias; verificar as dificuldades vivenciadas pelos profissionais da enfermagem, no cuidado aos portadores de Fissura Labiopalatal e seus familiares descrevendo como a atuação da equipe de enfermagem contribui no processo de

reabilitação destes portadores, apoiando os genitores e/ou responsáveis legal.

Metodologia: Trata-se de uma pesquisa bibliográfica do tipo revisão integrativa da literatura. Para a coleta de dados, foi realizado um levantamento nas bases BDEnf, LILACS e SciELO para subsidiar a revisão de literatura no período de junho de 2022 a maio de 2023. **Resultados e discussão:** O enfermeiro atua em todas as etapas do cuidado da criança com LP, desempenhando um papel fundamental para o crescimento e desenvolvimento correto. A enfermagem tem um importante papel junto a equipe multidisciplinar e aos indivíduos com malformação, estimulando-os a enfrentarem a vida com naturalidade e de forma saudável.

PALAVRAS-CHAVE: “Fissura Labiopalatal”, “Fissura Labiopalatina”, “Fissura labial”, “Fenda Palatina”. Em seguida os mesmos descritores foram associados aos descritores “Enfermagem” e “Assistência de Enfermagem”.

ABSTRACT: The cleft lip and palate, presents as a fissure in the area of the lips, appearing as a cut that reaches the gums and teeth. It usually causes facial disfigurement in babies, and in the absence

of adequate care, can be prolonged through childhood and even into adulthood. Receiving the support of health professionals is very important for the family, because often, this becomes the main one, and even the only one that the family can count on. **Objective:** to contribute to the understanding of the experience of families in the care of children with cleft lip and palate; identify their needs, and demands for guidance and follow-up with a view to improving the care provided by health professionals to these families; check the difficulties experienced by nursing professionals in the care of patients with cleft lip and palate and their families, describing how the performance of the nursing team contributes to the rehabilitation process of these patients, supporting parents and/or legal guardians. **Methodology:** This is a bibliographic research of the integrative literature review type. For data collection, a survey was conducted in the BDEnf, LILACS and SciELO databases to support the literature review from June 2022 to May 2023. **Results and discussion:** The nurse acts in all stages of the care of children with LP, playing a fundamental role for the correct growth and development. Nursing has an important role with the multidisciplinary team and individuals with malformation, encouraging them to face life naturally and in a healthy way.

KEYWORDS: “Cleft lip and palate”, “Cleft lip and palate”, “Cleft lip”, “Cleft palate”. Then, the same descriptors were associated with the descriptors “Nursing” and “Nursing Care”.

1 | INTRODUÇÃO

A Fenda Labiopalatal, também conhecida como lábio leporino (por lembrar a boca de uma lebre), apresenta-se como uma fissura na área dos lábios, aparentando-se como um corte que alcança as gengivas e os dentes. Geralmente causa desfiguração facial em bebês, podendo na ausência do cuidado adequado, prolongar-se pela infância e até mesmo na vida adulta.

Por se apresentar inserida na face, esta lesão tende a impactar de imediato tanto os portadores, como familiares e até mesmo naqueles que observam a lesão. Existem relatos inclusive de rejeição de bebês por famílias que, possivelmente, por falta de conhecimento não buscou ou não vivenciou o apoio necessário para a solução do problema. O apoio emocional neste momento é primordial.

Um estudo brasileiro aponta que apesar de avanços, ainda há no Brasil, uma grande carência de equipes capacitadas para tratar Fissuras Labiopalatinas (RIBEIRO, SABÓIA e FONTELES, 2011).

Receber o apoio dos profissionais de saúde é muito importante para a família, pois muitas vezes, este se torna o principal, e até mesmo o único com o qual a família pode contar. A atuação da equipe de Enfermagem junto ao paciente com fissura acontece durante todo o processo de reabilitação. Esta deve perceber/acolher os sentimentos demonstrados pelos pais, através da expectativa gerada com o nascimento e garantir uma assistência humanizada: aproximar-se, envolver-se, criar vínculo e apoiar a díade criança/família (SPIRI e LEITE, 1999).

A situação de doença e os conflitos que se estabelecem na família são uma ameaça

à sua autonomia, deixando-a vulnerável, pois lhe são retirados o poder e as possibilidades de escolha. Neste caso a vulnerabilidade é uma condição existencial humana, em razão do risco potencial para injúria, percebido na situação e que desafia a integridade da família. Entretanto chamamos atenção para o fato de que a experiência de vulnerabilidade não traz apenas conseqüências negativas à família; ao contrário, pode tornar-se uma força positiva que impulsiona a família na busca do resgate de sua autonomia (PETTENGIL e ANGELO, 2005).

Desse modo, questiona-se: Quais são as dificuldades enfrentadas pela equipe de enfermagem na assistência aos portadores de Fissura Labiopalatal e seus familiares?

Este estudo contribui para a compreensão da vivência das famílias frente ao cuidado da criança com fissura lábio palatal, possibilitando identificar suas necessidades, e demandas de orientação e acompanhamento com vistas ao aperfeiçoamento do cuidado prestado pelos profissionais de saúde à estas famílias, bem como identificar as dificuldades vivenciadas pelos profissionais da enfermagem, no cuidado aos portadores de Fissura Labiopalatal e seus familiares descrevendo como a atuação da equipe de enfermagem contribui no processo de reabilitação destes portadores, apoiando os genitores e/ou responsáveis legal.

O estudo tem grande relevância pela carência de conhecimentos e habilidades nessa área de cuidado, por somar-se a outras produções que irão nortear tanto o conhecimento profissional como a melhoria dos cuidados dispensados aos portadores desta patologia.

2 | FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Fendas Labiais e palatinas estão entre as malformações congênitas mais comuns no mundo. Estas, são caracterizadas por uma fenda em região de lábio e/ou palato, que ocorre devido a problemas relacionados com fusões teciduais. Estas fusões ocorrem no período de desenvolvimento da face (GRUBER e KINGERSKI, 2019).

As Fissuras Labiopalatinas são consideradas as alterações de face mais frequentemente estudadas nas últimas décadas, em razão de sua grande incidência, especialmente no Brasil, onde a ocorrência é de 1:673 nascimentos (NINNO, FONSECA, et al., 2011).

Ainda hoje, não está bem evidenciado os motivos que causam as fissuras, mas possivelmente são causadas por fatores ambientais e genéticos, e elas acontecem quando o bebê está em fase de formação. Portanto, o primeiro desafio ao nascer com esta malformação congênita é sofrer interferências cotidianas. (JUSTO e DIAS, 2012).

A fissura lábio palatina (FLP) possui quatro graus de deformação, sendo classificadas como: unilaterais, bilaterais, completas e incompletas. Elas atingem respectivamente, apenas um dos lados superiores do lábio, o lado esquerdo e direito do lábio superior, o lábio superior e o palato e ou o lado superior ou o palato. Esta condição pode ser

constatada ainda durante a gestação e corrigida nos primeiros anos de vida do bebê. Quando atingido apenas os lábios, a cirurgia pode ser feita nas primeiras 24 horas do nascimento, já quando o palato é acometido, ela pode ser realizada a partir dos três meses. Os portadores de FLP podem apresentar disfunções alimentares, de fonação, auditivas e nas articulações dentárias além do fator estético, fazendo-se assim necessário apoio da equipe multidisciplinar (PALANDI e GUEDES, 2011).

2.1 Aspectos históricos do tratamento

É relatado no estudo de ALMEIDA, CHAVES e colaboradores no ano de 2017 que a partir dos anos 1990, ocorreram as primeiras iniciativas de atenção à pessoa com FLP no Sistema Único de Saúde (SUS). Em 1993, houve a introdução de procedimentos para a correção de FLP na tabela do Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) (BRASIL, 2019), seguida pela publicação da Portaria da Secretaria de Atenção à Saúde/Ministério da Saúde (SAS/MS) nº 62, de 19 de abril de 1994, que estabeleceu as normas para o cadastramento de hospitais e serviços de reabilitação na área (BRASIL, 1994).

Posteriormente, foi configurada a Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDC) (BRASIL, 2002).

Na burocracia estatal, o Ministério da Saúde (MS) criou, em 2013, um Grupo de Trabalho na área de FLP e definiu como uma das metas para 2014 finalizar a reestruturação da atenção especializada, com a instituição de critérios para organização, planejamento e monitoramento da atenção, com diretrizes específicas (BRASIL, 2015).

No ano de 2015, foi proposto pelo deputado Danrlei de Deus Hinterholz (PSD-RS) o projeto de lei 1172/15 onde obriga ao Sistema Único de Saúde (SUS) a oferecer todo o tratamento a portadores de Fenda Palatina, incluindo cirurgia plástica e intervenções pós cirúrgicas com uma equipe multidisciplinar necessária para a recuperação. Neste projeto, após diagnóstico no pré-natal, deverá haver um encaminhamento do bebê para a o devido processo terapêutico. A proposta ainda está em tramitação nos órgãos responsáveis (BRASIL, PL 1.172 de 2015).

2.2 A atuação do enfermeiro no tratamento e reabilitação de portadores de Fissura Labiopalatal

Portadores de FLP necessitam da assistência de uma equipe multidisciplinar desde o seu nascimento, a atuação do profissional de enfermagem colabora no processo evolutivo desse paciente, necessitando assim de um enfermeiro com conhecimento técnico científico para que essas demandas sejam atendidas com excelência e proporcionar ao indivíduo e a sua família um maior bem-estar e qualidade de vida (KASSIM, et al; 2021).

De acordo com a Resolução Cofen 358/2009, durante a consulta de enfermagem, o problema é identificado e para dar prosseguimento ao Processo de Enfermagem, deve-se fechar o diagnóstico de enfermagem do paciente, elaborar um planejamento assistencial,

implementá-lo e após um dado período de tempo avaliar se as medidas sugeridas à genitora e família, no caso de indivíduos com FLP, foram efetivas.

Através das consultas de enfermagem o enfermeiro deve buscar criar um vínculo com o paciente e a sua família para que informações sejam trocadas de forma mais genuína possível, são esses os momentos em que particularidades quanto a alimentação, higiene, aspectos psicológicos e de desenvolvimento serão colhidas (KASSIM, et al; 2021).

Nesse contexto, a enfermagem exerce um papel significativo para o desenvolvimento de crianças portadoras de fissura labial com saúde e pais acolhedores e estáveis psicologicamente. A atuação do enfermeiro perpassa nas diversas áreas de dificuldades vivenciadas, na amamentação, tem-se como intervenção:

- Tentativa de alimentação da criança com o mamilo, auxiliando na sucção e desenvolvimento dos músculos da fala;
- Posicionar o mamilo entre a língua e o palato íntegro, facilitando a deglutição e prevenindo a bronco-aspiração;
- Estimular o arroto para redução de gases;
- Monitorar o peso e a saúde bucal da criança (SANTOS, et al; 2016);
- Orientar a amamentação com o bebê sentado para dificultar a bronco-aspiração (JUSTO, 2012).

As intervenções no pré-operatório são:

- Realização de limpeza oral e nasal antes e após amamentação com aste de algodão umidificado em água fervida ou filtrada para evitar a proliferação bacteriana decorrente do acúmulo de alimentos;
- Administração da dieta de acordo com a idade da criança e registrá-la, incluindo aceitação;
- Instruir o desmame do leite materno e introdução de alimentos de consistência mais sólida pelo menos duas semanas antes da cirurgia;
- Instruir a retirada de chupetas antes da cirurgia e pelo menos 30 dias após a cirurgia (JUSTO, 2012).

No pós-operatório, são:

- Orientar que é importante o mínimo de choro possível para não haver ruptura dos pontos;
- Manter a criança em decúbito dorsal lateralizada pra prevenção de traumatismo na incisão cirúrgica;
- Realizar higiene bucal e aspiração da saliva, quando necessário;
- Administração de alimentos em consistência líquida, fragmentada e de forma lenta;

Orientar que a mãe mantenha o bebê em posição vertical;

Não permitir que o indivíduo leve a mão e outros objetos a boca e se necessário realizar mobilização;

Orientar a família para não expor a criança ao sol (face) nos primeiros 3 meses subsequentes a cirurgia;

Realizar limpeza na incisão e orientar a genitora a forma de higienização para a alta hospitalar (JUSTO, 2012).

2.3 As principais dificuldades encontradas por profissionais de enfermagem no cuidado aos portadores de Fissura Labiopalatal e seus familiares

Existem algumas dificuldades recorrentes para o enfermeiro ao lidar com o paciente portador de FLP e seus familiares. O primeiro impacto vem quando os pais se deparam com a realidade de uma criança com malformação craniofacial por receios relacionados ao preconceito, a reação mais comum é o susto, seguido de raiva e barganha até finalmente ocorrer a aceitação. Em muitos casos há o abandono e rejeição por parte do genitor, fator que sobrecarrega a mulher e até mesmo a leva ao desenvolvimento de depressão, nestes casos a escuta ativa é de extrema relevância (MANZATO, CAMARGO, BOM; 2020).

Nos adultos o sentimento é de baixa autoestima e dificuldade de relacionamentos interpessoais, relacionada a insatisfação com sua aparência física (KASSIM, et al; 2021).

O leite materno é essencial para o bebê por prover todos os nutrientes fundamentais para o seu desenvolvimento saudável, em crianças com fissura labial há uma dificuldade no aspecto nutricional devido a alteração anatômica apresentada, sendo assim, essa condição é uma adversidade e atenção constante para o profissional da enfermagem em virtude de uma grande possibilidade de disfunção alimentar pela deglutição prejudicada, presença de regurgitamento e risco de bronco aspiração (JUNIOR E ALMEIDA; 2020).

Há também indícios de que famílias com baixas condições socioeconômicas e com uma baixa escolaridade tendem a dificultar o processo de tratamento, diferentemente de grupos em situação social média, que conduzem o tratamento de melhor forma, levando, por exemplo, os filhos para a realização da cirurgia dentro do prazo preestabelecido e seguindo de forma mais precisa as orientações do enfermeiro (MANZATO, CAMARGO, BOM; 2020).

Quando a família se depara com um profissional de enfermagem despreparado e com aconselhamentos imprecisos, as consequências para o bebê podem ser imensas e gerar sérias complicações, como, aumento na probabilidade de distúrbios da fala, otites, dificuldade na alimentação, broncoaspiração, além de desenvolvimento e alinhamento incorreto dos dentes. Desse modo, faz se necessário a existência de profissionais capacitados para o provimento do suporte necessário para o indivíduo com FLP e sua família (LISBOA, ROCHA, PINI; 2011).

3 | METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica do tipo revisão integrativa da literatura afim de reunir materiais que abordem parcialmente ou inteiramente os objetivos deste trabalho.

Para a coleta de dados, foi realizado um levantamento nas bases BDEnf, LILACS e SciELO para subsidiar a revisão de literatura no período de junho de 2022 a maio de 2023. Os descritores foram: “Fissura Labiopalatal”, “Fissura Labiopalatina”, “Fissura labial”, “Fenda Palatina”. Em seguida os mesmos descritores foram associados aos descritores “Enfermagem” e “Assistência de Enfermagem”. Houve uma escassez nas bases de dados referentes aos temas pesquisados e posteriormente às pesquisas individuais, foi realizado um cruzamento dos descritores utilizando os conectivos booleanos AND e OR o que proporcionou uma quantidade relevante de artigos para aprofundamento e enriquecimento da pesquisa.

Inicialmente foram encontrados um total de 24 artigos, realizadas leituras para familiarização com o tema e filtragem dos materiais, descartados 5 e utilizados 19 para construção da presente revisão. Não houve um recorte temporal, tendo em vista a dificuldade de encontrar artigos que falassem especificamente do tema abordado.

Os critérios para inclusão dos artigos foram estudos que tinham envolvimento com a temática, que estivessem em língua portuguesa ou artigos e com tradução e periódicos que abordem sobre a fissura lábio palatina e sobre a assistência de enfermagem a esse público. Como método de exclusão, artigos na língua estrangeira e que não tenham tradução para língua portuguesa, artigos que não estejam na íntegra ou que não estejam disponíveis para download.

4 | RESULTADOS E DISCUSSÃO

A etiologia da Fissura Labiopalatina ainda não foi desvendada por completo, mas, segundo Santos et al (2016) a doença é de origem multifatorial, envolvendo aspectos genéticos e ambientais ao que o bebê é exposto durante a sua formação, sendo assim, a exposição da mãe a infecções, radiação, uso de medicamentos, cigarro e estresse são grandes indicadores do desenvolvimento de um indivíduo com LP. Os mesmos autores ainda abordam sobre o fator socioeconômico desfavorável da gestante, tendo em vista que neste cenário, há uma maior probabilidade da mãe não ter uma nutrição adequada para o desenvolvimento do feto e não realizar o número mínimos de consultas de pré-natal estabelecido pelo Ministério da Saúde, estes fatores podem gerar grandes surpresas para os pais da criança após seu nascimento.

A anomalia muitas vezes é diagnosticada durante o pré-natal por meio de exame de ultrassom 3D, quando isso não ocorre ela acaba sendo visível no nascimento, desta forma, há uma necessidade assistencial desde este momento por parte de toda a equipe multidisciplinar.

O enfermeiro atua em todas as etapas do cuidado da criança com LP, desempenhando um papel fundamental para o crescimento e desenvolvimento correto. Dessa forma, Silva et al, (2015) os destacam como segunda categoria profissional que mais participa das orientações as mães de crianças com lábio leporino, além de incentivar aos pais no cuidado, atuar diretamente na assistência e servir como um elo entre a equipe multidisciplinar e a família.

Neste mesmo contexto, Lisboa, Rocha e Pini (2011) acrescentam que os cuidados pré e pós-operatórios fornecidos pela enfermagem a esses indivíduos são através da realização da limpeza oro-nasal, estimulando e orientando a mãe sobre a amamentação, sobre a melhor posição para manter a criança e evitar bronco-aspiração, estimulando o arroteo, monitorando o peso, tirando dúvidas e explicando como será os procedimentos pós alta do indivíduo.

Em conformidade com os autores acima, Santos et al (2016) abordam que a enfermagem tem um importante papel junto a equipe multidisciplinar e aos indivíduos com malformação, estimulando-os a enfrentarem a vida com naturalidade e de forma saudável, dando-os informações de como proceder na reabilitação pós cirúrgica de forma segura. Ademais, aos pais das crianças com LP, a sua atuação é incentivando-os a executarem os cuidados nos indivíduos e como devem ser feitos, orientando quanto a amamentação e identificando desvios de comportamento dos pais que possam vir a influenciar na negligência das suas obrigações.

Ramos et al (2012) apontam sobre as dificuldades vivenciadas pela criança portadora de fissura palatina, relacionam como primeiro desafio desta, a aceitação dos pais da sua condição e o convívio com a sociedade. Sob o mesmo ponto de vista, os autores Mantazo, Camargo e Bom (2020), trazem que a receptividade dos pais é heterogênea e específica de cada indivíduo, na sua grande maioria, os sentimentos dos familiares passam pelas cinco fases do luto: Negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Deste modo, Lisboa, Rocha e Pini (2011), concluem que a aceitação dos pais torna mais fácil o processo de amamentação da criança já que os homens podem encorajar as suas respectivas mulheres na prática do aleitamento, atividade essa que é de suma importância para o desenvolvimento do recém-nascido, prevenindo-os de otites e doenças respiratórias, como pneumonias e infecções nas vias aéreas superiores.

Tratando brevemente sobre a nutrição, Santos et al (2016) trazem sobre a importância do aleitamento materno exclusivo até o sexto mês de vida, por ser o meio mais seguro para o desenvolvimento do indivíduo e porque além de nutri-lo com proteínas, carboidratos e gorduras, o leite fortalece o seu sistema imunológico, promovendo os primeiros anticorpos da criança (processo conhecido como imunização passiva) e a protegendo contra doenças alérgicas, desnutrição, diabetes mellitus, doenças digestivas, entre outras.

Martins, Silva e Lancetta (2012) discutem no seu estudo sobre o conhecimento da população acerca da FP e observa-se a existência de muitas crenças populares e falta

de informação sobre a doença, esses fatores influenciam na exclusão e vergonha dos portadores perante a sociedade mesmo após a correção cirúrgica por ter possibilidade de cicatrizes e alteração na voz. Neste contexto os autores trazem o enfermeiro como contribuinte na melhoria da qualidade de vida dos portadores através da educação em saúde ao indivíduo, família e comunidade, proporcionando esclarecimentos para essas pessoas e facilitando a inserção do portador na comunidade.

Em contrapartida Silveira e Weise (2008) versam sobre o despreparo técnico e psicológico do enfermeiro para acolher os genitores após o descobrimento da Fissura Palatina, neste estudo uma das entrevistadas conta a sua experiência com toda a equipe e menciona que a enfermeira não sabia o que fazer ao vê-la chorando após a descoberta da anomalia.

O momento de conhecimento dos pais sobre a condição dos seus filhos é delicado e demanda maturidade e conhecimento da equipe, ofertando aos genitores apoio psicológicos, através de escuta ativa e explicações claras para que haja uma total compreensão acerca da situação do portador de Fenda Palatina quanto as formas de amamentação, higienização da fenda, possíveis complicações, necessidade de acompanhamento com uma equipe multidisciplinar e idade ideal para a realização da cirurgia.

A enfermagem participa da vida de indivíduos portadores de Fenda Palatina e seus familiares desde a infância. No pré-natal, em todo o processo de orientação à família, à criança e ao adolescente no que diz respeito aos cuidados de higienização, alimentação, postura, nos eventos pré e pós-operatórios, incluindo formas de realizar o curativo dos procedimentos cirúrgicos, entretanto, no desenvolvimento desse artigo foi perceptível a falta de literaturas disponíveis tratando da assistência de enfermagem aos indivíduos com FP. Em suma os artigos focam na amamentação e a assistência de enfermagem.

Pode-se perceber também que as dificuldades mencionadas nas literaturas existentes foram sobre: a falta de conhecimento dos enfermeiros relativos ao tema, o julgamento e desconhecimento da população neste tocante e a respeito da angústia dos pais no recebimento do diagnóstico dos seus filhos. Estes fatores geram obstáculos na inserção desses indivíduos na comunidade, servem como pretexto para o abandono à criança por parte dos pais, provocam a suspensão da amamentação de forma precoce, sobrecarregam e criam gatilhos para o desenvolvimento de depressão nas mulheres.

5 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desta forma, o lábio leporino é uma malformação congênita que pode gerar diversas dificuldades, incluindo problemas na alimentação e fala, além de impactar a autoestima e a qualidade de vida dos portadores.

A assistência de enfermagem é fundamental para garantir o bem-estar e a saúde desses indivíduos. Os enfermeiros acolher os genitores e as crianças, oferecendo

orientações sobre cuidados com a alimentação, higiene bucal e prevenção de infecções. Além disto, deve-se oferecer suporte emocional para os pacientes e suas famílias, ajudando-os a lidar com as dificuldades e a superar as barreiras impostas pela condição.

A amamentação também é um aspecto importante, este momento pode ser complexo para bebês com lábio leporino pela dificuldade de sucção que pode gerar engasgos e dificuldades na nutrição. Por isso, é fundamental que os enfermeiros orientem as mães sobre as técnicas de amamentação, oferecendo suporte e acompanhamento durante todo o processo.

Assim, compreende-se que muitos enfermeiros ainda enfrentam dificuldades em relação ao despreparo técnico para lidar com esses indivíduos, isso pode dificultar a assistência adequada e aumentar o sofrimento dos pacientes. Sendo assim, o conhecimento e a capacitação dos profissionais são fundamentais para garantir uma assistência de qualidade e contribuir para a melhoria da qualidade de vida desses pacientes.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. M. F. D. L. et al. Atenção à pessoa com fissura labiopalatina. **SAÚDE DEBATE**, Rio de Janeiro, v. 41, n. Especial, p. 156-166, março 2017.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de lei nº 1172, de 16 de abril de 2015**. Dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia reparadora de lábio leporino ou fenda palatina no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos conveniados e dá outras providências; Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/1212501>>; Acessado em: 01/03/2023

BRASIL. **PORTARIA Nº 62, DE 19 DE ABRIL DE 1994**. Secretaria de atenção a saúde. Brasília, p. 1. 1994.

BRASIL. **MINISTERIO DA SAÚDE**. Secretaria de atenção a saúde. Brasília, p. 211. 2002. (1).

BRASIL. **MINISTERIO DA SAUDE**. [S.I.]. 2015.

BRASIL. **Fissura labiopalatal e fenda palatina**. Câmara dos deputados. Brasília, p. 16. 2019. (1).

FONTOURA, F. C. et al. RECÉM-NASCIDO COM ANOMALIA CONGÊNITA: UM ENFOQUE EM DIAGNÓSTICOS DE. **Rev enferm UFPE on line**, v. 1, n. 1, p. 2387-95, outubro 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/7478/7084>>. Acesso em: 09 setembro 2022.

GRUBER, G. T.; KINGERSKI, D. C. M. FENDAS LABIAIS E PALATINAS: REVISÃO DE LITERATURA. **Anais Anaproc**, União da Vitória, 1, n. 1, 2019. 1

JUNIOR, A.A.S; ALMEIDA, C.B.P; O PROCESSO DE ENFERMAGEM APLICADO AO PACIENTE COM FISSURA DE LÁBIO E/OU PALATO: REVISÃO INTEGRATIVA; **Colloq Vitae**; Vol: 12 (2); 80-86; 2020.

JUSTO, R. L. H.; DIAS, L. C. CUIDADOS DE ENFERMAGEM PARA PACIENTES COM, Porto Alegre, 2012. Disponível em: <<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/10/947819/tcc-rosane-leffa-10-09-12.pdf>>. Acesso em: 08 setembro 2022.

KASSIM, M.J.N; MATOS, F.G.O.A; CANDIDO, M; BORGES, G.S; RODRIGUES, L.P.G.D.A; Consulta de enfermagem a pacientes com fissuras labiopalatais; **Revista Eletrônica Acervo Saúde**; Vol: 13 (4); 2021

LISBÔA, P.K; ROCHA, V.P; PINI, R; Assistência de enfermagem ao paciente com fissura labiopalatal; **Biblioteca INESUL**; 2011.

MARTINS, D.S; SILVA, L.F; LANCETTA, C.F.F; Educação em saúde: o papel do enfermeiro na melhoria da qualidade de vida dos portadores de fendas labiopalatinas; **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**; vol. 4; núm. 1; 2012.

MANZATO, A. L.; CAMARGO, C.C, BOM, G; Fissuras labiopalatais congênitas: uma análise dos comportamentos e enfrentamentos paternos. **SALUSVITA**, Bauru, v. 39, n. 3, p. 685-701, 2020.

NINNO, C. Q. D. M. S. D. et al. Levantamento epidemiológico dos pacientes portadores de fissura de lábio e/ou palato de um centro especializado de Belo Horizonte. **Revista CEFAC**, Campinas, 10 junho 2011.

PALANDI, B. B. N.; GUEDES, Z. C. F. ASPECTOS DA FALA DE INDIVÍDUOS COM FISSURA. **Revista CEFAC**, São José dos Campos, 2011.

PARANÁIBA, L. M. R. et al. Frequência de malformações congênitas craniofaciais em um Centro de Referência Brasileiro. **Revista brasileira de epidemiologia**, v. 1, n. 1, março 2011.

PETTENGIL, M. A. M.; ANGELO, M. VULNERABILIDADE DA FAMÍLIA: DESENVOLVIMENTO DO CONCEITO. **Revista latino americana de enfermagem**, São Paulo, 6, nov-dez 2005.

RAMOS, L.M; ABREU T.M; SILVA, S.F; BARBOSA, T.M.S, SAMPAIO, M.A; Fenda palatina -revisão sistematizada da literatura; Niterói (RJ); 2012.

RIBEIRO, T. R.; SABÓIA, V. D. P. A.; FONTELES, C. S. R. Fissuras labiopalatais: abordagem multiprofissional. **Brasília médica**, Brasília, outubro 2011.

SILVA, L.S; SILVA, R.F; LEANDRO, T.P; MACEDO, F.R; SOUZA, A.L.T; SOUZA, B.O.P; SOARES, E.A; Orientações recebidas pelas mães de crianças com fissura labiopalatina; **Arq. Ciênc. Saúde**; 2015.

SILVEIRA, J.L.G.C; WEISE, C.M; Representações Sociais das Mães de Crianças Portadoras de Fissuras Labiopalatinas sobre Aleitamento; **Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal**; Vol. 8; núm. 2; 2008.

SANTOS, A. S. C. M; QUEIROZ, J. T.S; SOUZA, M. S.P; COELHO, A. C.R; Dificuldades no aleitamento materno em crianças com fissura de lábio e/ou palato. **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**; v. 6; n. 18; p. 63–70, 2016.

SPIRI, W. C.; LEITE, M. M. J. Convivendo com o portador de fissura lábio-palatal: o vivencial da enfermeira. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, 33, n. 1, março 1999.