

Vivência de Mães Após o Diagnóstico Pré-Natal de Fissura Labiopalatina

Experience of Mothers After Prenatal Diagnosis of Cleft Lip and Palate

Experiencia de Vida Después del Diagnóstico Prenatal de la Fisura Labiopalatina

Marina Cruvinel Macedo¹

Roberto Benedito Paiva e Silva

Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

Resumo

O objetivo do estudo foi conhecer a vivência de mães desde o diagnóstico pré-natal da fissura labiopalatina, até o nascimento de seus filhos. Com base em uma abordagem qualitativa, foram entrevistadas nove mães de bebês que tiveram o diagnóstico de fissura labiopalatina ao se submeterem à ultrassonografia como parte dos exames de rotina para acompanhamento do desenvolvimento do feto. Os dados foram analisados de acordo com a Análise de Conteúdo, o que permitiu a identificação de quatro eixos temáticos: recebendo o diagnóstico; vivência do período pré-natal; vivência na maternidade; e a importância do diagnóstico pré-natal. Foi possível identificar o papel fundamental dos profissionais de saúde nas contingências de maior impacto: momento do diagnóstico, consultas pré-natais, busca por centro especializado e maternidade. As mães revelaram que o diagnóstico intrauterino foi importante e que as condutas dos profissionais são determinantes nessa trajetória, para garantir o acesso aos benefícios da descoberta precoce.

Palavras-chave: fissura palatina, diagnóstico pré-natal, comportamento materno, pessoal de saúde

Abstract

The study aimed to know the experience of mothers from the prenatal diagnosis of cleft lip and palate to the birth of their children. Based on a qualitative approach, we interviewed nine mothers of babies diagnosed with cleft lip and palate when undergoing ultrasound as part of routine examinations to monitor fetal development. We analyzed the data according to Content Analysis, which allowed the identification of four thematic axes: receiving the diagnosis, prenatal experience, experience in motherhood, and the importance of prenatal diagnosis. It was possible to identify the fundamental role of health professionals in the most impacting contingencies: time of diagnosis, prenatal consultations, search for a specialized center, and maternity. Mothers revealed that intrauterine diagnosis was important and that professionals' behaviors are crucial in this trajectory to ensure access to the benefits of early discovery.

Keywords: cleft palate, prenatal diagnosis, maternal behavior, health personnel

Resumen

El objetivo del estudio fue conocer la experiencia de las madres desde el diagnóstico prenatal de la fisura labiopalatina, hasta el nacimiento de sus hijos. Sobre la base de un enfoque cualitativo, entrevistamos a nueve madres de bebés diagnosticados con fisura labiopalatina cuando se sometieron a una ecografía como parte de los exámenes de rutina para controlar el desarrollo fetal. Los datos se analizaron de acuerdo con el Análisis de Contenido, que permitió la identificación de cuatro ejes temáticos: recibir el diagnóstico; experiencia prenatal; experiencia en maternidad; y la importancia del diagnóstico prenatal. Fue posible identificar el papel fundamental de los profesionales de la salud en las contingencias más impactantes: tiempo de diagnóstico, consultas prenatales, búsqueda de un centro especializado y maternidad. Las madres revelaron que el diagnóstico intrauterino era importante y que los comportamientos de los profesionales son cruciales en esta trayectoria, para garantizar el acceso a los beneficios del descubrimiento temprano.

Palabras clave: fisura del paladar, diagnóstico prenatal, conducta materna, personal de salud

Introdução

As fissuras labiopalatinas estão entre as mais frequentes anomalias faciais e acometem cerca de um indivíduo a cada 650 nascidos vivos no Brasil. A anormalidade resulta de variações de desenvolvimento que ocorrem durante o período embrionário (entre a quar-

¹ Endereço de contato: Rua Dom Pedro I, 246, Guanabara, Campinas, SP. Telefone: (019) 99124-0207. E-mail: marinacmacedo@yahoo.com.br

ta e a oitava semana), e o período fetal (nove semanas e além) (Berberian et al., 2012; Vaccari-Mazzetti, Kobata, & Brock, 2009).

As malformações labiopalatais não apresentam uma única causa, podem ter como origem distúrbios cromossômicos ou fatores ambientais. Entre os possíveis fatores ambientais, diversos estão relacionados à mãe (como alterações morfológicas e distúrbios hormonais), ao estresse, às infecções e aos medicamentos, às carências alimentares e às radiações. As fissuras podem ocorrer como fenômenos isolados ou associados a síndromes, sequências e anomalias (Altmann, 1997).

Com o avanço da tecnologia, observa-se um aumento nos diagnósticos de fissuras labiopalatinas durante o período pré-natal, intensificando a necessidade do debate, entre os profissionais, de qual é a melhor maneira de conduzir o tratamento nesse contexto. O exame ultrassonográfico possibilita mais facilmente a identificação da fissura labial, sendo que a fenda palatina é diagnosticada com maior frequência apenas após o nascimento, por meio do exame clínico do recém-nascido (Farronato et al., 2014; Sreejith, Arun, Devarajan, Gopinath, & Sunil, 2018; Steinberg & Gosain, 2015).

Assim, a conduta terapêutica nas fissuras labiopalatinas se inicia algumas vezes ainda no pré-natal, com o atendimento da família após o diagnóstico intrauterino. Com o paciente fissurado, os procedimentos terapêuticos, por meio de uma abordagem multidisciplinar, devem ocorrer a partir do nascimento, prolongando-se até a adolescência (World Health Organization [WHO], 2004). O indivíduo com fissura labiopalatina provavelmente passará por um período mínimo de quatro ou cinco procedimentos cirúrgicos ao longo da vida. Além dos procedimentos cirúrgicos, é necessária adesão contínua e de longo prazo ao tratamento dos distúrbios da fala, da oclusão dentária, das eventuais infecções do trato auditivo, comprometimento do afeto e da sociabilidade. O tratamento precoce pode favorecer uma autoimagem positiva e, conseqüentemente, uma melhor integração social do paciente (Altmann, 1997; Peterson-Falzone, Hardin-Jones, & Karnell, 2001).

O diagnóstico de fissura labiopalatina é um desafio aos pais e pode levar a reações emocionais, como choque, tristeza, medo e raiva (Sreejith et al., 2018). A assistência às mães durante o período pré-natal, no parto e puerpério, é prevista nas políticas públicas de apoio e humanização à saúde materno-infantil (Brasil, 2006), porém não é raro encontrar estudos que se referem às diversas dificuldades encontradas por gestantes e puérperas durante a assistência prestada pelos profissionais de saúde neste período (Gomes & Piccinini, 2007; Milbrath, Crecencia, Siqueira, & Corso, 2011).

A possibilidade do diagnóstico das fendas labiais e/ou palatinas no período pré-natal permite o encaminhamento das gestantes para Centros de Referência que possuem uma equipe capacitada para orientar sobre a patologia, realizar o planejamento de ações futuras e adotar práticas clínicas que favoreçam o prognóstico do feto (Berberian et al., 2012). O contato antecipado com os profissionais permite à equipe já tranquilizar a família e, principalmente, prepará-la para o nascimento do filho, sem o impacto de uma notícia inesperada. Dessa forma, na chegada do bebê, já conhecerão os tratamentos necessários e a forma de ajudar o desenvolvimento do filho da melhor maneira possível (Altmann, 1997; Sreejith et al., 2018).

Diante deste contexto, este estudo teve o objetivo de conhecer a vivência de mães desde o diagnóstico pré-natal da fissura labiopalatina até o nascimento de seus filhos.

Método

Este estudo se caracteriza como uma pesquisa qualitativa, de caráter descritivo e exploratório, na qual foram identificadas, descritas e analisadas as vivências de mães de bebês com fissura labiopalatina, buscando compreender o significado da experiência para a vida das participantes (Turato, 2005).

Participantes

Participaram deste estudo mães de bebês em tratamento em um centro especializado localizado em uma cidade do interior do estado de São Paulo. A instituição é credenciada pelo SUS para a realização de procedimentos de reabilitação estético-funcional de pessoas com fissuras labiopalatinas, entre outras deformidades craniofaciais.

Os critérios de inclusão do estudo foram: ter tido conhecimento do diagnóstico de fissura labiopalatina do filho durante o período pré-natal, por meio de exame ultrassonográfico; ter iniciado o tratamento no serviço no ano de 2014; os filhos apresentarem fissura labiopalatina isolada, ou seja, sem outras comorbidades; e, no momento da pesquisa, os filhos já terem realizado a primeira cirurgia reparadora e não terem feito o segundo procedimento previsto.

Esses critérios visaram selecionar mães que estavam em momentos semelhantes do tratamento, para, assim, poderem revelar suas vivências sobre períodos similares da sua trajetória. A escolha das participantes ocorreu de forma proposital, e o número de sujeitos não foi previamente definido, sendo determinado por saturação (Turato, 2013). Os critérios de saturação foram atingidos após 9 entrevistas, ao se evidenciar a repetição de algumas falas e descrição do fenômeno.

As nove participantes incluídas apresentavam, na época do estudo, a média de 30 anos de idade. No que se refere à escolaridade, o predomínio foi de ensino médio completo.

A maioria das participantes são casadas oficialmente ou consensualmente com os pais dos filhos, e apenas uma participante não residia com o pai de seu filho, porém o casal mantinha um namoro estável. A renda familiar *per capita* girava em torno de 1,22 salário mínimo. Esses dados podem ser visualizados na Tabela 1.

Tabela 1

Perfil sociocultural das participantes

Participantes	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Renda per capita (SM)	Filhos
1	25	Superior	Solteira	1,19	1
2	29	Ensino Médio	Casada	1,58	1
3	39	Ensino Médio	Casada	0,79	1
4	38	Técnico	Casada	0,48	3
5	20	Ensino Médio	Amasiada	1,08	1
6	30	Ensino Médio	Amasiada	0,69	3
7	28	Superior	Amasiada	1,22	1
8	36	Fundamental Inc.	Amasiada	2,03	3
9	27	Superior	Casada	1,99	2

O bebê com fissura labiopalatina era o primeiro filho de cinco das participantes. As outras quatro mães já tinham de um a dois filhos (nenhum com malformações). Uma das participantes (4) tinha uma filha e engravidou de gêmeos. Ambas as crianças nasceram com o diagnóstico de fissura labiopalatina.

A faixa etária das crianças, no momento da entrevista realizada com a mãe, variou entre 5 e 8 meses. Quanto ao gênero, houve predomínio do sexo masculino, sendo uma única criança do sexo feminino (2). Três mães (3, 4 e 9) relataram ter casos de fissura labiopalatina na família, porém estes antecedentes não significavam contato com o familiar fissurado.

Procedimentos

Inicialmente, foi realizado um levantamento dos prontuários de pacientes que preenchiam os critérios do estudo. Uma vez selecionados os casos, as mães foram sendo contatadas conforme seu retorno nos ambulatórios, e, neste momento, a pesquisadora apresentava o projeto da pesquisa e as convidava para a participação no estudo. Todas as mães convidadas aceitaram colaborar com a pesquisa.

Com o intuito de facilitar a ida das participantes nas entrevistas, os agendamentos priorizaram os dias de retorno para atendimento das mães e dos bebês com os demais membros da equipe do hospital. A coleta de dados ocorreu após explicação do estudo, reforçando o sigilo e a não interferência das informações no tratamento na instituição, e após a obtenção do consentimento livre e esclarecido, elaborado segundo Resolução 466/12, do Conselho Nacional da Saúde, e aprovado sob Parecer n. 731.086, pelo Comitê de Ética e Pesquisa da universidade em que os pesquisadores estão inseridos.

Os dados foram obtidos por meio de entrevista semiestruturada, que ocorreram em sala reservada, preservando o conforto e a privacidade das participantes. A pesquisadora iniciou as entrevistas convidando as participantes a relatarem sobre a sua experiência desde a gestação até o momento da entrevista, no que se refere à malformação do filho. As mães foram encorajadas a expressarem abertamente suas percepções sobre a experiência questionada. As entrevistas foram realizadas no período entre novembro de 2014 e junho de 2015.

O recurso da entrevista semiestruturada permitiu uma maior proximidade entre a pesquisadora e as participantes, o que favoreceu o relato dos aspectos afetivos e valorativos vivenciados que poderiam ser determinantes dos significados pessoais de suas atitudes e comportamentos.

As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas literalmente pela pesquisadora. Realizadas todas as transcrições, a pesquisadora retomou a escuta das gravações, conferindo-as com o material transcrito, e seguiu para a fase de análise do material (Minayo, 2013). A análise dos dados foi realizada com o referencial da Análise de Conteúdo (Bardin, 2011) e ocorreu por meio de categorias temáticas, favorecendo a interpretação dos relatos das participantes.

Resultados e Discussão

Com base no relato das mães, a análise dos dados permitiu a definição das unidades de significação e quatro categorias temáticas, que apresentam a percepção das mães da experiência vivida ao longo dessa trajetória: recebendo o diagnóstico; vivência do período pré-natal;

vivência na maternidade; e a importância do diagnóstico pré-natal. Durante a análise das categorias temáticas apresentadas a seguir, as falas das mães serão identificadas pela letra M acrescida do número correspondente à participação, como apresentado na Tabela 1.

Recebendo o Diagnóstico

A análise dos dados das entrevistas evidenciou que todas as mães participantes deste estudo se submeteram à ultrassonografia como parte dos exames de rotina solicitados para o acompanhamento do desenvolvimento do feto, não havendo suspeita inicial sobre tipo algum de anomalia.

Uma vivência comum das mães, diante da notícia do diagnóstico de fissura labiopalatina, durante o exame ultrassonográfico, foi a indignação com a falta de esclarecimentos por parte dos profissionais quanto à malformação identificada. Como referem as mães:

O médico do ultrassom, ele enrolou a gente durante duas horas, com o aparelhinho em cima da minha barriga, tentando explicar o que era um lábio leporino, que até então ele não sabia. (M8)

Ela [médica] falou “Na verdade eu não sei, eu sei que ele vai vir muito feio”, aí eu pensei, vai vir deformado, né? . . . Não foi legal. Até o jeito que ela falou, ela não deveria ter falado, ela não deveria ter falado que ele ia vir muito feio. (M6)

A indignação ocasionada com a falta de esclarecimentos é também relatada em outros estudos realizados com mães de crianças que apresentam anormalidades diversas (Gomes & Piccinini, 2007; Hsieh, Chao, & Shiao, 2013; Milbrath et al., 2011), alertando de que, independentemente da condição observada no feto, este momento, que é cercado de expectativas em relação à criança que está sendo gerada, deve ser estudado e compreendido pelos profissionais, para que possam, assim, oferecer uma prática mais acolhedora e esclarecedora.

A compreensão da família sobre o significado de uma característica não esperada ou desejada para o filho em gestação envolve vários aspectos. As mães podem apresentar dificuldade em entender a linguagem utilizada pelos profissionais e, além disso, por estarem em um momento de grande vulnerabilidade emocional, podem ter reduzida a compreensão das informações mais complexas, levando-as a concluir que os esclarecimentos não foram suficientes. Os profissionais, por sua vez, podem demorar em dar a notícia da malformação pela necessidade de uma investigação detalhada que permita um diagnóstico correto, ou mesmo podem não ter os conhecimentos necessários sobre a malformação para esclarecer com detalhes todas as dúvidas apresentadas. A falta de paciência, a utilização de linguagem técnica e o despreparo no acolhimento emocional, por parte dos profissionais envolvidos, podem prejudicar também o momento (Gomes & Piccinini, 2007; Milbrath et al., 2011).

A dificuldade por parte dos profissionais da saúde em comunicar notícias más ou tristes aos pacientes e familiares pode ocorrer devido a uma interação estressante do momento. E, muitas vezes, o profissional não apresenta uma capacitação efetiva, realizando de maneira inapropriada a notícia, podendo, muitas vezes, amenizá-la ou usar termos pejorativos (Fallowfield & Jenkins, 2004).

Algumas participantes relataram que o acolhimento oferecido pelos médicos foi realizado por meio de comparações com casos piores. Como exemplo, temos o relato da Mãe 2: “[O

médico] falou para mim que isso não era nada, até assim para confortar ele falou assim que tinha dois filhos que tinham problemas bem maior do que esse” (M2).

Constata-se que, no Manual Técnico de Atenção ao Pré-Natal e ao Puerpério, publicado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2006), não há orientações específicas referentes à comunicação de malformação fetal. Quanto à condução do exame, orientam-se os profissionais a evitar o uso de tecnicismo exagerado e favorecer uma escuta acolhedora, para que a mãe possa expressar seus sentimentos, tanto positivos como negativos. Ressalta-se que o exame para os médicos está relacionado com a embriologia do feto, diferentemente dos pais, que estão atentos às características e à personalidade do filho; assim, o profissional deve observar e respeitar essa diferença, guiando e esclarecendo os presentes. As orientações fornecidas devem antecipar a evolução da gestação e do parto e se apresentarem de forma simples e clara, sempre respeitando a individualidade de cada mulher (Brasil, 2006).

Notou-se que as mães, ao falarem de suas vivências, expressaram suas reações emocionais e comportamentais decorrentes da notícia, tanto no momento imediato quanto nos momentos seguintes.

A constatação de que o filho não seria como o idealizado e a antecipação sobre os possíveis enfrentamentos ainda desconhecidos contribuíram para as reações negativas relatadas, como choque, tristeza e medo. Como referem as mães:

Foi um choque muito grande para mim né . . . Ele colocou o rosto dele em 3D pra mim dar uma olhada . . . aquilo ali ficou gravado, até hoje é gravado pra mim aquela imagem. (M3)

É um medo inexplicável, porque eu nunca tinha visto. (M8)

Esses relatos corroboram outros estudos em que as mães citaram sentimentos semelhantes ante o diagnóstico de malformação, tanto quando identificado no período pré-natal como no pós-parto (Bomfim, Coser, Elisabeth, & Moreira, 2014; Davey & Fisher, 2016; Gomes & Piccinini, 2007; Sreejith et al., 2018). À medida que a gravidez avança, os pais passam do choque inicial para uma fase da vida de remodelação e aceitação (Carlsson, Starke, & Mattsson, 2017).

Observa-se que as reações emocionais ao diagnóstico e o enfrentamento da situação variam conforme as características da história de vida de cada participante. A Mãe 3, com 39 anos, gestando o seu primeiro filho, relatou que, durante anos, teve grande desejo e expectativa de ter filhos, porém tinha dificuldades em engravidar e não acreditava mais que poderia acontecer. Ao se deparar com o diagnóstico, parou de realizar os atendimentos do pré-natal e se esquivou de contato com crianças com qualquer malformação, amenizando, desta forma, as sensações de choque, medo e grande preocupação. Esta atitude pode revelar a dificuldade desta mãe em elaborar e enfrentar a situação.

Claro, eu já tinha visto assim, crianças com esse problema tudo, mas quando é com você é diferente, né? E eu fiquei assim, muito preocupada e tudo . . . Inclusive no final da gravidez eu até parei de ir no pré-natal, não deveria . . . que acabou eu até . . . assim, para mim, eu achava que o neném não deveria ter saído da minha barriga. (M3)

Outro sentimento vivenciado por algumas mães foi o de culpa. Devido à etiologia da fissura labiopalatina ser multifatorial, a procura por explicações da causa exata era frustrada.

A necessidade de saber os “porquês” levava as mães a uma incessante busca por possíveis fatores que pudessem ter contribuído para o ocorrido. Muitas acabavam encontrando em seus próprios comportamentos as possíveis respostas para a determinação do problema. Como argumenta a Mãe 2:

É. Depois eu comecei a pensar, como a gente não tem uma definição, às vezes a gente até se culpa, fica perguntando: “Por que isso? O que será que eu fiz? Será se foi isso, será se foi aquilo?” É muito ruim ficar sem acho que para mim seria mais fácil eu saber: “Ó, você fez isso, foi por causa daquilo”, acho que seria mais fácil de lidar com a situação. (M2)

Algumas mães relataram ter encontrado na família e em conhecidos o apoio emocional que precisavam. Porém esse apoio não aconteceu com todas as participantes. A participante 8 e o seu esposo optaram por não revelar o diagnóstico antes do nascimento a ninguém, inclusive aos familiares. A não comunicação da malformação aos familiares foi mantida pelos sentimentos de fé de que o quadro poderia ser revertido: “Quando você tem fé, você também imagina um milagre, eu tenho uma fé” (M8).

A fé como possibilidade de reversão do quadro foi expressada também pela Mãe 9, que relatou acreditar que as promessas e orações contribuíram para seu filho nascer apenas com a fissura labial, diferentemente do que havia sido constatado no exame pré-natal, que identificava, ainda, a fissura palatina. Para as participantes, a religião foi vista como uma possibilidade de explicação para as causas da fissura e/ou garantia de solução. A religiosidade e o apoio social e familiar são estratégias de enfrentamento usadas também por mães de bebês com diagnóstico de outras malformações fetais (Bomfim et al., 2014).

Vivência do Período Pré-natal

Entre a constatação do diagnóstico da fissura pelo exame ultrassonográfico até a chegada a um centro especializado, a trajetória foi árdua e negativa para a maioria das mães. Constataram nesse percurso a falta de preparo dos profissionais para que as acolhessem e orientassem sobre o que fazer diante do diagnóstico, como referem as Mães 9 e 3:

[A médica] não me deu apoio nenhum, não me instruiu em nada . . . fui embora desesperada, porque ela tratou meu filho como se fosse a maior anomalia do mundo na minha visão . . . Estava desesperada, precisava de alguém para me auxiliar, e era dela que eu queria um auxílio, e foi dela da única pessoa que eu não tive, entendeu? (M9)

Disse para voltar para o médico que estava continuando o pré-natal, e o médico que estava continuando o pré-natal também não sabia, aí nós passamos com outro médico, e ele foi procurar informações de onde a gente poderia estar indo. (M3)

A constatação de um resultado inesperado, neste caso, a anormalidade fetal, requer dos profissionais envolvidos a capacidade de favorecer um ambiente com qualidade técnica e emocional.

Pela vivência da maioria das mães, pode-se observar que a maior parte dos profissionais não proporcionou um acolhimento diante de uma realidade inesperada, comportamento este que pode refletir desde o desconhecimento do quadro clínico, até a falta de preparo psicológico do profissional da área da saúde, que também tem de lidar com seus próprios sentimentos perante a situação.

Segundo as políticas apresentadas pelo Ministério da Saúde, entre as diversas atividades e procedimentos apresentados para a atenção pré-natal, encontram-se a escuta da mulher e dos acompanhantes, esclarecimento de dúvidas, além de atividades educativas, com linguagem clara e compreensível, favorecendo as informações necessárias e as respostas aos questionamentos dos envolvidos (Brasil, 2006).

O manual prevê, quando necessário, a articulação com os outros serviços de saúde para a continuidade da assistência (Brasil, 2006). A Organização Mundial de Saúde, no seu Programa de Genética Humana, aborda diretrizes de práticas em casos diagnosticados no período pré-natal, nos quais os pais devem receber apoio emocional e orientações sobre os cuidados futuros com a criança, por um especialista em fissuras labiopalatinas (WHO, 2004).

Apesar dessa recomendação, na prática, algumas mães se queixaram em seus relatos da falta de encaminhamento para um serviço especializado. Isto pode ter ocorrido por falta de conhecimento dos profissionais ou por julgarem a não necessidade de um acompanhamento desde o período pré-natal. As mães referem:

Ele [médico] falou que eu só podia vir depois que o nenê nascesse (M3).

Ela [médica] não queria me dar o encaminhamento . . . e eu falei assim “Eu quero o encaminhamento porque meu filho tem fenda, e eu quero levar ele lá”, [e a médica disse] “Mas para quê? Só vai tratar depois do nascimento”. (M9)

Constatou-se que as mães tiveram conhecimento/encaminhamento ao centro especializado por diversas vias, como pelo médico após o exame ultrassonográfico, pelo obstetra no acompanhamento pré-natal e por outros profissionais que a acompanhavam neste período, como a assistente social. Algumas mães tiveram conhecimento por meio de amigos ou apenas na maternidade, após o parto.

Das nove mães participantes deste estudo, seis tiveram contato com um centro especializado em deformidades craniofaciais ainda durante o período pré-natal. As participantes relataram que o atendimento em um centro especializado foi uma experiência positiva, pois diminuiu o sentimento de ansiedade pela obtenção de informações específicas, pela possibilidade de prever o local e os passos do tratamento após o parto e pelo contato com outras mães que já haviam passado por situação semelhante. Como no depoimento das seguintes mães:

Foi muito bom. Porque a gente já sabe onde recorrer, que vai ter um tratamento, que vai ter cuidado, a partir daí a gente vai poder trazer para todo o tratamento que precisar. Então, para mim, foi bastante tranquilo. (M2)

Bem mais tranquila, porque, quando eu cheguei aqui, eu também vi outras pacientes, conversei com algumas mães, porque também é legal a gente saber dessa experiência com as mães, pelo que elas passaram. (M1)

A experiência de ter contato com casos mais complexos ao frequentar um centro especializado foi relatada por algumas das participantes como positiva, pois puderam perceber que o diagnóstico de seu filho não era tão grave. Em contrapartida, algumas mães vivenciaram um sentimento negativo ao fantasiar como seria a aparência do filho, ao se confrontarem com crianças com diferentes malformações.

Dá coragem, olhar, sim: “Tá vendo, tem pessoas carregando carga pior, mais pesada que o seu”. (M7)

O não saber como vai ser os seus e aí ver algumas outras crianças... assustou um pouco . . . Aí a cabeça vai a mil. (M4)

O relato dessas mães nos remete à necessidade de ter uma equipe coesa que acolha as suas demandas diante da quantidade de informações que acessam ao conhecer os procedimentos envolvidos para o atendimento do filho com fissura labiopalatina.

Estudos anteriores (Shibui et al., 2016; Steinberg & Gosain, 2015) constataam que o encaminhamento a um centro especializado ainda no período pré-natal favorece orientações adequadas sobre a malformação, seu tratamento e os cuidados necessários, além do planejamento de atitudes futuras que favoreçam o bom desenvolvimento do bebê. O aconselhamento pré-natal especializado possibilita melhor preparação psicológica dos familiares e está associado à redução da ansiedade.

Vivência na Maternidade

O conhecimento prévio do diagnóstico da fissura, segundo o relato de algumas mães, atenuou o choque ao ver o filho pela primeira vez, podendo vivenciar a emoção do nascimento. Como refere a Mãe 6: *“Ah! Para mim foi muito bom, eu só sorria . . . eu já imaginava que ele ia vir daquele jeito mesmo, sabe?” (M6).*

Uma das questões levantadas por grande parte das mães foi referente ao não conhecimento da equipe da maternidade quanto ao diagnóstico pré-natal da fissura labiopalatina do bebê. Tal desconhecimento aparentemente gerava nos profissionais uma conduta diferenciada para noticiar a mãe da descoberta, como o adiamento do contato da mãe com o bebê. Essa conduta as induzia a pensar em complicações com o filho.

Eles não sabiam que eu sabia . . . Porque eles já saíram correndo com ele, aí eu já fiquei assim: “Nossa, aconteceu alguma coisa”, e a enfermeira ficava falando “Ele já tá vindo, tá, mãe?”, aí eu comecei chorar: “Alguma coisa aconteceu”, aí a enfermeira veio “Olha, ele tem uma fendinha...”, “Não, eu já sabia”, aí foi que eles trouxe, porque tavam assim: “Como será que ela vai reagir?”. (M5)

Para Klaus & Kennell (1992), o contato dos pais com o bebê assim que possível é essencial, uma vez que favorece a observação dos aspectos normais do filho, bem como sua anormalidade. A postergação desse momento aumenta sentimentos de ansiedade e contribui para que os pais fantasiem sobre a saúde do bebê. Para estes autores, quanto maior o período até o contato, mais distorcida e fixada poderá se tornar a ideia das condições do bebê, que tendem a ser mais atípicas do que o problema real.

A Mãe 8 relatou sobre lhe ter sido dada a opção, por uma psicóloga, de ver ou não o próprio filho devido à aparência do bebê, que poderia assustá-la. Ela refere:

Até a psicóloga do hospital falou, quando saí da pós-anestesia da cesárea, ela falou, ela veio lá no quarto: “Mãe, você pode se assustar em ver, porque você nunca viu, e você pode não querer ver, é opção sua”. Não tem como não querer ver o bebê que você gerou, não tem como, quem é mãe sabe disso. (M8)

Visto isso, compreende-se que, mesmo com o conhecimento prévio da fissura pela mãe, bem como tendo preparo psicológico e aquisição de informações, se o momento do nascimento não for conduzido adequadamente pela equipe da maternidade, a experiência pode ser vivida com grande dificuldade, gerando reações emocionais negativas em uma ocasião de tamanha fragilidade e importância de vínculo com o bebê.

A informação prévia da equipe em relação ao conhecimento, pela mãe, do diagnóstico pré-natal da fissura poderia favorecer um melhor preparo dos profissionais para a situação, tanto em amenizar o impacto para a própria equipe na hora do parto, auxiliando-os no acolhimento da família, quanto na disponibilização de profissionais capacitados para oferecer os primeiros cuidados específicos que a malformação exige.

O não conhecimento da equipe parece ter levado a dificuldades que poderiam ter sido evitadas. Algumas participantes se queixaram da falta de conhecimento dos envolvidos, da impossibilidade de seguirem as orientações sobre a alimentação que já haviam recebido no centro especializado e da falta de flexibilidade da equipe para se adaptar às necessidades do recém-nascido. Segundo a percepção das mães, o desconhecimento dos profissionais parece ter prolongado a internação de maneira desnecessária e dificultado o processo de amamentação.

A falta de preparo dos profissionais da maternidade em casos de fissura foi também observada em outros estudos. Silva et al. (2005) pesquisaram 50 mães de filhos recém-nascidos com fissura labiopalatina: 26% das participantes afirmaram não ter recebido orientações quanto à amamentação durante a internação e 24 % das participantes relataram que as dificuldades com a alimentação resultaram em prolongamento da internação hospitalar. Em outra pesquisa de Di Ninno et al. (2004), os profissionais participantes não tinham informações como etiologia, alimentação, uso ou não de chupeta/bico e cronologia cirúrgica. Como exemplo, temos o depoimento das Mães 1 e 6.

É, a maternidade, foi a parte mais difícil, porque eles admitiram que eles não tinham a informação para me dar, então eu fiquei muito preocupada . . . O que eu achei muito errado também é que o pessoal lá da maternidade, eles fizeram eu e minha mãe dar leite pela sonda para o menino, não foi nem a enfermeira que deu, porque elas falaram que não eram responsável por uma criança assim, que eles não sabiam como lidar, só colocaram a sonda e eu e minha mãe que tinha que ficar dando o leite, com a seringa, “E se eu tiver dando errado? Eu não tenho formação, não tenho orientação para isso, não sei como faz”. (M1)

Eram para ter saído antes, mas ela falou que ela não sabia como que ele ia pegar, porque eles também não sabem, ali também não sabem nada, quanto ao lábio leporino, não sabe, não estão preparados para isso, né. (M6)

Foi relatado também, durante as entrevistas, que as orientações adequadas sobre a alimentação foram oferecidas por fonoaudiólogas, porém a profissional, na maioria das vezes, não permanecia em período integral no hospital, demorando alguns dias para avaliar a melhor estratégia para a amamentação.

Ele nasceu numa sexta-feira, eu só fui falar com a fono na segunda-feira, que ela foi me ensinar mamadeira, que podia dar . . . aí que a gente foi dar mamadeira, porque tava na

sonda, daí ela tirou a sonda e deu de novo a mamadeira.... . . . ela me ensinou na mamadeira, a cômoda, ficar sentada, a posição que eu tinha que dar pra ele o leite, tudo, pra mim foi muito bom, ela me explicou muita coisa. (M3)

Eu fiquei três dias só, né? Por causa da cesárea, eu tive alta, eles ficaram na SEMI ainda por causa da sonda, aí falou que estava esperando chegar uma chuca pra fono adaptar, demoro dois dias pra fono aparecer lá, e os meninos só recebendo por sonda, aí quando a... ela veio, voltei para o hospital para eles irem pro quarto e eu voltei com eles, internei novamente. (M4)

A presença de um fonoaudiólogo avaliando e orientando de maneira rápida e adequada pode evitar prolongamento nas internações ou a utilização inadequada de sonda e outros métodos de alimentação pouco convencionais (Silva et al., 2005).

Importância do Diagnóstico Pré-natal

Apesar das dificuldades que foram apresentadas nas categorias anteriores, identificou-se, no relato das mães, a compreensão de que o fato de terem recebido o diagnóstico da malformação durante o período pré-natal foi positivo. Os benefícios identificados foram a atenuação do choque da notícia no momento do nascimento e o preparo emocional e técnico sobre o quadro e seu tratamento. Como é relatado pela Mãe 2:

Acho que seria um choque maior se, quando ela nascesse, eu visse, que eu não ia conhecer, pelo menos fui atrás, fui pesquisar na internet, ver algumas causas, alguns tipos dessa má formação, pelo menos a gente começou a se inteirar mais, pesquisar mais . . . depois que ela nasceu, foi mais tranquilo, né? Até porque, quando nasce um bebê, a gente fica meio confusa, o choro, aí vem o choro, não sabe como acalmar a criança, é tudo novo, é uma dedicação total que a gente tem por eles, né? Então acho que, se soubesse depois, seria mais difícil para aguentar. (M2)

Por meio do diagnóstico pré-natal de fissura labiopalatina, os pais podem receber aconselhamento dos profissionais especializados sobre métodos de tratamento e serem acolhidos e preparados emocionalmente para terem um filho com essa deformidade (Sreejith et al., 2018).

No presente estudo, apesar das participantes mencionarem que foi benéfico ter recebido o diagnóstico durante a gestação, algumas delas apontaram que a falta de orientação após o diagnóstico dificultou o enfrentamento e os recursos possíveis com a notícia precoce. A observação de que o comportamento dos profissionais de saúde interfere no estresse dos pais foi compartilhada também por participantes de outros estudos (Davey & Fisher, 2016; Stock & Rumsey, 2015).

Se eu tivesse uma orientação antes, eu não tinha ficado tão desesperada, eu já ia ter uma base, eu não tinha nada, eu tava assim, como se tivesse para pular num buraco e não sabia o que fazer, como fazer, o que recorrer, eu não sabia. (M3)

O relato da mãe evidencia a importância de orientação profissional ante um diagnóstico inesperado, a fim de reduzir o impacto emocional e, assim, auxiliar no desenvolvimento de estratégias para lidar com os futuros enfrentamentos.

Conclusões

Ao analisar o relato dessas mães, percebe-se o papel fundamental dos profissionais de saúde nas contingências de maior impacto: o momento do diagnóstico, as consultas pré-natais, a busca por centro especializado e o nascimento. O conhecimento dessas experiências alerta sobre como o atendimento multidisciplinar na assistência materno-infantil tem um papel determinante e pode contribuir ou prejudicar na experiência das mães. As mães revelaram o quanto a descoberta precoce da malformação foi importante e as ajudou, contudo o diagnóstico pré-natal poderá trazer mais benefícios aos envolvidos caso alguns cuidados sejam tomados.

Esses cuidados estão descritos nas políticas públicas brasileiras e torna-se relevante pensar em estratégias para sua maior disseminação e efetividade. Trabalhos informativos para centros de diagnóstico/acompanhamento pré-natal sobre a importância do encaminhamento de gestantes para centros especializados e o treinamento de equipes de maternidades quanto aos primeiros cuidados à parturiente e ao bebê com malformação poderiam configurar em simples ações com grandes impactos. O trabalho com ações educativas com as gestantes, além de favorecer acolhimento e esclarecimentos, poderia auxiliar no planejamento do parto, orientando-as na busca prévia do hospital e favorecendo a comunicação com a equipe de saúde sobre os achados pré-natais.

Referências

- Altmann, E. B. de C. (1997). *Fissuras labiopalatinas*. Carapicuíba: Pró Fono.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70 Ltda.
- Berberian, A. P. B., Tonocchi, R., Souza, D., Moleta, F., Correia-Lagos, H. N., & Zanata, I. L. (2012). Fissuras orofaciais: aspectos relacionados ao diagnóstico. *Distúrbios da Comunicação*, 24(1), 11-20.
- Bomfim, O. L., Coser, O., Elisabeth, M., & Moreira, L. (2014). Unexpected diagnosis of fetal malformations: therapeutic itineraries. *Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro*, 24(2), 607-662. doi:<https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312014000200015>
- Brasil. Ministério da Saúde. (2006). *Pré-Natal e Puerpério: Atenção qualificada e humanizada – Manual técnico*. Secretaria das Ações em Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília-DF: Ministério da Saúde.
- Carlsson, T., Starke, V., & Mattsson, E. (2017). The emotional process from diagnosis to birth following a prenatal diagnosis of fetal anomaly: A qualitative study of messages in online discussion boards. *Midwifery*, 48, 53-59. doi:<https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.02.010>
- Davey, M. P., & Fisher, K. (2016). Fathers of Children Born With Cleft Lip and Palate: Impact of the Timing of Diagnosis. *Families, Systems, & Health*, 34(2), 150-158. doi:<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1037/fsh0000198>
- Di Ninno, C., Gomes, R., Santos, P., Bueno, M., Galvão, D., & Meira, A. (2004). O conhecimento de profissionais da área da saúde sobre fissura labiopalatina. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 9, 93-101.
- Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 24(363), 312-319. doi:[https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)15392-5](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15392-5)

- Farronato, G., Cannalire, P., Martinelli, G., Tubertini, I., Giannini, L., Galbiati, G., & Maspero, C. (2014). Cleft lip and/or palate: Review. *Minerva Stomatologica*, 63(4), 111-126.
- Gomes, A. G., & Piccinini, C. A. (2007). Impressões e sentimentos das gestantes sobre a ultrasonografia e suas implicações para a relação materno-fetal no contexto de anormalidade fetal. *Psico*, 38(1), 67-76. doi:<https://doi.org/10.1590/S0102-79722007000200002>
- Hsieh, Y. T., Chao, Y. M. Y., & Shiao, J. S. C. (2013). A qualitative study of psychosocial factors affecting expecting mothers who choose to continue a cleft lip and/or palate pregnancy to term. *Journal of Nursing Research*, 21(1), 1-9. doi:<https://doi.org/10.1097/jnr.0b013e3182828dbd>
- Klaus, M., & Kennell, J. (1992). *Pais/Bebê: A formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Milbrath, V. M., Crecencia, H., Siqueira, H. De, & Corso, G. (2011). Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia perinatal grave. *Texto & Contexto Enfermagem*, 20(4), 726-734. doi:<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000400011>
- Minayo, M. C. S. (2013). *Desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde* (13a ed.). São Paulo: Hucitec.
- Peterson-Falzone, S. J., Hardin-Jones, M. A., & Karnell, M. P. (2001). *Cleft palate speech*. Saint Louis: Mosby.
- Shibui, T., Nomura, T., Takano, N., Katakura, A., Nakano, Y., Suga, K., . . . Takamatsu, K. (2016). Prenatal counseling on prenatal diagnosis of cleft lip and/or cleft palate at Tokyo Dental College Ichikawa General Hospital. *The Bulletin of Tokyo Dental College*, 57(1), 43-50. doi:<https://doi.org/10.2209/tdcpublication.57.43>
- Silva, E. B., Fúria, C. L. B., & Di Ninno, C. Q. de M. S. (2005). Aleitamento Materno em Recém nascidos portadores de fissura labiopalatina: Dificuldades e métodos utilizados. *Revista CEFAC*, 7(1), 21-28. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1693/169320490002.pdf>
- Sreejith, V., Arun, V., Devarajan, A., Gopinath, A., & Sunil, M. (2018). Psychological effect of prenatal diagnosis of cleft lip and palate: A systematic review. *Contemporary Clinical Dentistry*, 9(2), 304-308. doi:https://doi.org/10.4103/ccd.ccd_673_17
- Steinberg, J. P., & Gosain, A. K. (2015). Thirty Years of prenatal cleft diagnosis. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 136(3), 550-557. doi:<https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000001533>
- Stock, N. M., & Rumsey, N. (2015). Parenting a child with a cleft: The father's perspective. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 52(1), 31-43. doi:<https://doi.org/10.1597/13-035>
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: Definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista Saúde Pública*, 39(3), 507-514. doi:<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>
- Turato, E. R. (2013). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humana* (6a ed.). Petrópolis: Vozes.
- Vaccari-Mazzetti, M. P., Kobata, C. T., & Brock, R. S. (2009). Diagnóstico ultrassonográfico pré-natal da fissura lábio-palatal. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 38, 130-132.
- World Health Organization. (2004). Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies. *The European Journal of Orthodontics*, 25(6), 623-624.

Recebido em: 13/08/2019

Última revisão: 21/09/2019

Aceite final: 09/10/2019

Sobre os autores:

Marina Cruvinel Macedo: Doutoranda na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Docente do Curso de Graduação em Psicologia da Universidade São Francisco (USF). **E-mail:** marinacmacedo@yahoo.com.br, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0002-1165-2958>

Roberto Benedito de Paiva e Silva: Doutor em Saúde Mental pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Docente aposentado do Departamento de Desenvolvimento Humano e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP. **E-mail:** rdepas@uol.com.br, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0003-4941-2682>