

Tendo uma Criança com Fissura Labiopalatal: Transformações na Família

Having a Child with Cleft Lip and Palate: Transformations in the Family

Tener un Hijo con Fisura Labio Palatina: Transformaciones en la Familia

RESUMO

Introdução: As fissuras labiopalatais são as mais comuns dentre as malformações congênitas, sendo necessário um tratamento longo e multiprofissional, necessitando que a família seja inserida nos cuidados desde o nascimento da criança. A família desempenha um papel fundamental no manejo da criança com fissura labiopalatal, sendo necessário por vezes, adaptações da família para a melhor condução do cuidado com a sua criança. **Objetivo:** conhecer as transformações da família da criança com fissuras labiopalatais. **Método:** trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. Os dados foram coletados através de entrevista com 14 familiares de crianças com fissuras labiopalatais. Os participantes foram captados através do método bola de neve. **Resultados:** Por meio da análise de conteúdo foi possível encontrar 5 categorias temáticas: Esperando a criança perfeita; Dedicando-se exclusivamente a criança; Mudando sua rede de relacionamentos; Optando por não ter mais filho; Vivenciando o sofrimento por meio da esperança na fé. **Conclusão:** O manejo familiar foi voltado as necessárias provenientes da condição da criança. O cotidiano da família foi reestruturado buscando um melhor suporte para a sua criança e uma maior adaptação à nova realidade desta família. Aos profissionais de saúde faz-se necessário o conhecimento das o manejo familiar visando o fortalecimento da família, assim como a inserção da criança no contexto familiar.

DESCRIPTORES: Família; Relações familiares; Crianças; Fissuras labiopalatais.

ABSTRACT

Introduction: Cleft lip and palate are the most common congenital malformations and require long-term, multidisciplinary treatment, requiring the family to be involved in care from birth. The family plays a fundamental role in managing children with cleft lip and palate, and sometimes requires adaptations to better manage the care of their child. **Objective:** To understand the transformations in the families of children with cleft lip and palate. **Method:** This is a qualitative, descriptive, and exploratory study. Data were collected through interviews with 14 family members of children with cleft lip and palate. Participants were recruited using the snowball method. Results: Through content analysis, five thematic categories were identified: Waiting for the perfect child; Dedicating exclusively to the child; Changing your network relationships; Choosing not to have another child; Experiencing suffering through hope in faith. **Conclusion:** The family management was focused on the needs arising from the child's condition. The family's daily routine was restructured to provide better support for the child and better adaptation to the family's new reality. Health professionals need to understand family management to strengthen the family and integrate the child into the family context.

DESCRIPTORS: Family. Family relations. Children; Cleft lip and palate.

RESUMEN

Introducción: El labio leporino y el paladar hendido son las malformaciones congénitas más comunes y requieren un tratamiento multidisciplinario a largo plazo, lo que exige la participación de la familia en sus cuidados desde el nacimiento. La familia desempeña un papel fundamental en el manejo de los niños con labio leporino y paladar hendido, y en ocasiones es necesario realizar adaptaciones para una mejor gestión del cuidado del niño. **Objetivo:** Comprender las transformaciones en la familia de niños con labio leporino y paladar hendido. **Método:** Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio. Los datos se recopilaban mediante entrevistas a 14 familiares de niños con labio leporino y paladar hendido. Los participantes se reclutaron mediante el método de bola de nieve. **Resultados:** Mediante el análisis de contenido, se identificaron cinco categorías temáticas: Esperando al hijo perfecto; Dedicándose exclu-

sivamente al hijo; Transformando la red de relaciones; Decidiendo no tener otro hijo; Experimentando el sufrimiento a través de la esperanza en la fe. **Conclusión:** El manejo familiar se centró en las necesidades derivadas de la condición del niño. Se reestructuró la rutina diaria de la familia para brindar un mejor apoyo al hijo y adaptarse mejor a la nueva realidad familiar. Los profesionales de la salud necesitan comprender la gestión familiar para fortalecer la familia e integrar al niño al contexto familiar.

DESCRIPTORS: Familia. Relaciones familiares. Niños; labio y paladar hendido.

RECEBIDO EM: 05/08/2025 **APROVADO EM:** 21/08/2025

Como citar este artigo: Ichikawa CRF, Damasceno BM, Camillo SO, Puccia MIR, Sousa EF, Varella NRC, Fernandes IC, Lopes SG. Tendo uma Criança com Fissura Labiopalatal: Transformações na Família. Saúde Coletiva (Edição Brasileira) [Internet]. 2025 [acesso ano mês dia];15(99): 16976-16991. Disponível em: DOI: 10.36489/saudecoletiva.2025v15i99p16976-16991

ID **Carolliny Rossi de Faria Ichikawa**
Enfermeira. Doutora em Ciências. Centro Universitário FMABC
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3002-9448>

ID **Barbara Moura Damasceno**
Enfermeira.
ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-2133-0753>

ID **Simone de Oliveira Camilo:**
Enfermeira. Doutora em Ciências. Centro Universitário FMABC
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-1245-1233>

ID **Maria Inês Rosselli Puccia**
Doutora em Ciências. Centro Universitário FMABC
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4553-6699>

ID **Edenilda Félix de Sousa**
Enfermeira. Egressa do Curso de Enfermagem do Centro Universitário FMABC
ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-5161-5000>

ID **Natália Regina de Castro Varella**
Enfermeira. Egressa do Curso de Enfermagem do Centro Universitário FMABC
ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-6079-2141>

ID **Isabel Cristine Fernandes:**
Mestre em Ciências. Centro Universitário FMABC
ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-0880-7765>

ID **Simone Garcia Lopes:**
Doutora em Ciências. Centro Universitário FMABC
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6091-3133>

INTRODUÇÃO

Malformação congênita ou anomalia congênita é denominada pela Organização Mundial de Saúde como uma alteração na função ou estrutura do desenvolvimento intrauterino que podem comprometer órgãos ou conjunto de órgãos, ocasionadas por fatores genéticos, ambientais ou multifatoriais⁽¹⁾. Elas são de fato definidas como todas as alterações funcionais ou estruturais do desenvolvimento fetal, que podem ser causadas por fatores genéticos, ambientais ou até mesmo desconhecidos. É importante destacar que elas podem se manifestar imediatamente após o nascimento ou em qualquer momento ao longo da vida⁽²⁾.

As malformações implicam em sequelas anatômicas, funcionais e estéticas e em alguns casos podem até levar a morte⁽²⁾.

Entre as anomalias congênitas craniofaciais, as Fissuras Labiopalatais (FLP) são as mais prevalentes na população brasileira, chegando a ser de 1 para 650 nascidos vivos e devido a sua alta complexidade quando não tratada implica em efeitos estéticos, funcionais e psicossociais. O tratamento começa ainda quando bebê e pode se estender até a maturidade requerendo uma equipe especializada⁽³⁾.

A FLP é uma malformação que tem como características uma ruptura do lábio, rebordo alveolar e/ou o palato, que resulta o não fechamento dessas estruturas durante a formação e o desenvolvimento do feto, entre a quinta e a décima segunda semana de vida intrauterina⁽³⁾.

Durante o período pré-natal é possível obter o diagnóstico de fissuras labiopalatais através do exame de ultrassonografia. Ele possibilita a identificação da fissura

labial, já a fenda palatina é diagnosticada com maior frequência após o nascimento através do exame clínico⁽⁴⁾.

O tratamento é realizado com cirurgias primárias reparadoras, iniciando pela queiloplastia no terceiro mês de vida, e seguido pela palatoplastia aos 12 meses. Existem outros tipos de tratamentos, como ortopedia maxilar pré-cirúrgica, enxerto ósseo alveolar, tratamento cirúrgico da disfunção velo faríngea e a cirurgia ortognática⁽⁵⁾.

A equipe de enfermagem torna-se indispensável no auxílio das famílias com crianças portadoras de malformação congênita, com o objetivo de uma melhor forma de integração, já que cada família diante de suas experiências prévias, crenças e valores agirão de uma forma diferente com o diagnóstico. Nesta integração os membros da família se apoiam em busca

de desenvolvimento, enfrentamento, manutenção da integridade e construção da saúde familiar. A equipe de enfermagem atuará na comunicação efetiva sobre os procedimentos e quanto aos cuidados a serem realizados com a criança⁽⁶⁾.

Estudos relatam que para ter um cuidado eficaz e de qualidade é preciso entender o funcionamento, a dinâmica familiar e incluir a experiência da família com essa criança, para assim criar intervenções adequadas. Dessa forma, as alterações sofridas pela família e suas crianças contribui para que os profissionais de enfermagem e de saúde expandam seus conhecimentos, para melhor atender e apoiar essas famílias. Os cuidados com essas crianças demandam uma reorganização de papéis, o que gera uma repercussão importante para a vida dos familiares⁽⁷⁾.

Sendo assim, estudos com crianças portadoras de FLP tornam-se importante para a realidade na enfermagem brasileira, pois auxiliará nas intervenções à estas famílias.

Diante disso, esta pesquisa teve como objetivo conhecer as transformações da família da criança com fissuras labiopalatais.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, com abordagem qualitativa. A pesquisa exploratória visa proporcionar maiores informações sobre um assunto investigado, familiarizar-se com o fenômeno ou conseguir nova compreensão desse, a fim de poder formular um problema mais preciso de pesquisa ou criar hipóteses⁽⁸⁾. As pesquisas descritivas objetivam descrever características de uma população ou fenômeno. Esse tipo de estudo é comum em pesquisas que investigam opiniões, atitudes, valores, crenças⁽⁹⁾.

Como referencial teórico foi utilizada a Teoria Estrutural-Funcional de Friedman que busca compreender como a família se organiza, como seus componentes se relacionam, e quais são as funções que a família cumpre em diferentes contextos. Para Friedman a família é um sistema dinâmico, no qual a estrutura interna e funções

desempenhadas por seus membros são fundamentais para a promoção da saúde e a prevenção de doenças⁽¹⁰⁾.

Esta teoria oferece uma estrutura útil para se trabalhar com famílias, destacando a importância da análise sistêmica, da estrutura e das funções familiares, bem como da interação com o meio externo, como base para a promoção da saúde e o cuidado integral.

Essa pesquisa foi realizada através do método bola de neve (snowball), que caracterizou a amostra como intencional e não probabilística, onde não é possível determinar a probabilidade de seleção de cada sujeito da pesquisa. Os participantes foram voluntários e eles próprios indicaram outros familiares para participarem do estudo, em um processo contínuo que prosseguiu até que o objetivo de estudo fosse alcançado ou até o ponto de saturação ser atingido⁽¹¹⁾.

Os sujeitos da pesquisa foram famílias de crianças com fissuras labiopalatais, participantes de grupos de apoio a familiares de crianças com FLP. A amostragem inicial foi realizada pelos pesquisadores por conveniência, sendo que esta amostra indicou os participantes subsequentes, em um processo sucessivo⁽¹²⁾.

Os indivíduos que aceitaram participar da pesquisa foram informados dos objetivos do estudo e assegurados da proteção do seu anonimato, assim como a possibilidades de desistirem da participação em qualquer fase em que ela esteja, conforme sua vontade. Após estas informações, os indivíduos que aceitaram participar deste estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Como critérios de inclusão utilizou-se: Familiares maiores de 18 anos, que tinham uma criança com fissura labiopalatal com no mínimo 6 meses de idade, que morassem na mesma residência e que participe dos cuidados com a criança. Os critérios de exclusão foram pessoas com dificuldade na comunicação.

A amostra foi composta por 14 familiares de crianças portadoras de fissuras labiopalatais que realizassem os cuidados ativamente com a criança e que aceitaram

participar voluntariamente da pesquisa.

Os participantes foram convidados a integrar o estudo por meio de contatos telefônicos ou de mensagens eletrônicas realizadas pela pesquisadora. Inicialmente a pesquisadora apresentou e expôs os objetivos da pesquisa, garantindo o anonimato e sigilo absoluto das informações, bem como a liberdade de participar ou não do estudo. Após esclarecimentos, os participantes assinaram o TCLE. Para a caracterização dos participantes foi utilizado um instrumento de coleta de dados demográficos. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra pelas pesquisadoras e posteriormente analisadas de maneira descritiva.

A entrevista foi realizada em local de escolha do participante e teve duração de aproximadamente 40 a 60 minutos. Para as entrevistas foi utilizada a seguinte pergunta norteadora: Conte-me o que mudou na sua vida e de sua família após o nascimento da sua criança com FLP.

Para a análise dos dados utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin, na qual se pretende encontrar os núcleos de sentido presentes nas entrevistas cuja presença ou frequência tenham significado e correspondam ao objetivo do estudo. Sendo organizada em fases: a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados e a interpretação⁽¹³⁾.

Na elaboração deste manuscrito, foram levados em consideração os critérios para relatórios de estudos qualitativos, presentes na lista de verificação COREQ - Consolidated criteria for reporting qualitative research⁽¹⁴⁾. Esta pesquisa atendeu às recomendações da Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), tendo a aprovação número: 3.065.460 no Comitê de ética e pesquisa⁽¹⁵⁾.

RESULTADOS

Participaram do estudo 14 familiares de crianças com FLP, dos quais treze mães e uma avó. Renda familiar variou de 1.200 a 6.000 reais, sendo que cinco famílias não sabiam relatar a sua renda ou não a tinham.

Das participantes, doze são donas de casa e apenas duas conseguem trabalhar fora em período integral. A idade das crianças variou de 1 a 11 anos, sendo sete com fissura unilateral com fenda e sete com fissura bilateral e fenda. Das mulheres, sete descobriram a fissura no ultrassom (pré-parto) e sete na hora do parto (pós-parto). Em educação, cinco possuem ou estão cursando ensino superior, uma possui curso técnico, uma não terminou o segundo grau e sete terminaram o ensino médio.

Os resultados obtidos no estudo foram organizados em 5 categorias: Esperando a criança perfeita; Se dedicando exclusivamente a criança; Mudando sua rede de relacionamentos; Optando por não ter mais filho; Vivenciando o sofrimento por meio da esperança na fé.

Esperando a criança perfeita

A gestação é um período marcado por expectativas familiares em relação ao bebê que está por vir. No entanto, o diagnóstico de uma malformação congênita representa uma ruptura nesse ideal, especialmente quando se trata de anomalias craniofaciais, como o lábio leporino e a fenda palatina, que afetam diretamente a aparência e a funcionalidade da face da criança.

Esperando a criança perfeita, reflete os relatos dos familiares ao se depararem com o diagnóstico. Sempre há a expectativa da criança típica, e nestes casos, onde se faz necessário a desconstrução do imaginário da criança ideal, proporcionando uma dificuldade na aceitação do diagnóstico ou até mesmo uma possível rejeição da criança impactando toda a vida familiar.

Esperando a criança perfeita, representa a família tendo a expectativa acerca do nascimento de uma criança saudável, sem tratamentos a serem feitos. Os relatos demonstram o sofrimento ao se depararem com o diagnóstico e a esperança durante a gestação para o nascimento de uma criança sem alterações.

Assim quando eu soube que meu filho viria com este problema eu sofri muito [...] eu esperava uma criança normal, então aquilo é... quando eu comecei a ver as fotos e vi as crianças nascendo daquele

jeito eu falei, meu Deus, como que vai ser, mas eu procurei (P9).

Mas eu sempre pedia a Deus para o meu bebê nascer perfeito e sem faltar nenhum pedaço, mas ele veio faltando (P6).

As famílias que descobriram que seus filhos nasceriam com fissuras nos exames pré-natais apresentaram uma dificuldade em aceitar a malformação e esperavam que os exames estivessem errados.

Fiquei pensando que poderia não ser isso, que ele poderia nascer normal... no ultrassom eu não aceitava o que ele tinha isso, entendeu? A minha mãe e a minha avó, elas tinham esperanças que ele iria nascer normal [...]. Eu fui em tanto lugar para confirmar se tinha a fissura, tanto lugar diferente fazer o ultrassom para confirmar (P1).

Depois que eu fiz a ultra 3D eu já fui pesquisando, primeiro eu entrei em choque, né? Não achava que tava certo, queria saber o porquê, o que eu fiz de errado, peguei meus exames anteriores, achei que tava errado esse resultado, não queria acreditar (P2).

Quando os exames gestacionais não acusavam nenhuma alteração e a descoberta da malformação ocorre no parto, se torna mais impactante e tem consequências maiores para as famílias e crianças. As participantes revelam a rejeição quando recebem suas crianças logo após o nascimento. Algumas participantes revelaram que tiveram depressão pós-parto e que precisaram de ajuda para cuidar da criança. Hoje lhes sobrou a dor em falar sobre esta rejeição.

Minha mãe veio com ele para me mostrar, na hora que eu vi, eu falei: 'mãe tira ele daqui, ele não é meu filho', eu só chorava, chorava e chorava, eu tive depressão pós-parto, e eu falei que não ia trazer ele pra casa. Até dói né? Falar! Mas, sinceramente na hora eu falei que não ia trazer ele [...] Eu rejeitei ele, e hoje ele me trata com amor... no primeiro instante eu o tratei com desprezo e mesmo neném ele era carinhoso, tentando pegar meu dedo (P6).

Minha filha ficou em depressão pós-

-parto, não conseguia cuidar da filha dela, no primeiro momento ela rejeitou a criança, não conseguia nem olhar pra minha neta, então eu tive que cuidar da menina (P4).

Quando eu soube que viria com este problema eu sofri muito, me tranquei uma semana no quarto, não saía na rua[...] (P9).

Dedicando-se exclusivamente a criança

Muitos familiares quando se deparam com uma criança com fissuras labiopalatais, tendem a abdicarem de sua vida para atender as necessidades das crianças, ou seja, eles desistem e renunciam as suas vontades e expectativas de vida e carreira em prol do bem-estar das crianças.

Muitas mães renunciaram a seus objetivos profissionais e optaram por ficar em casa para acompanhar o tratamento de seus filhos de perto, para acompanhá-los nas consultas, internações e cirurgias.

Eu parei de trabalhar quando ele nasceu [...] porque quando ele fez as cirurgias ele foi pra uti, e aí ele passou a fazer o uso de sonda, e aí dificultou eu voltar a trabalhar, por que só eu que cuidava dele com a sonda, no começo só eu que sabia passar, só eu e meu marido, aí eu tinha que ficar em casa (P12).

Mas depois que a minha filha nasceu eu fiz um acordo com a empresa que eu trabalhava e decidi tomar conta dela em casa mesmo pra dar toda a assistência a ela (P2).

A família tem a criança como prioridade, muitas vezes deixando de lado as suas vontades próprias e necessidades por acharem que estão fazendo o melhor para as crianças, mudando assim a sua vida para conseguirem viver em função dos filhos e estarem mais presentes em seu cotidiano.

As mães e avós participantes do estudo relataram dedicar-se integralmente aos cuidados com as crianças, muitas vezes em detrimento de suas próprias necessidades e atividades pessoais. Tal comportamento evidencia uma centralidade nos cuidados voltados às demandas específicas decor-

rentes das necessidades da criança.

Minha vida inteira está voltada para ele [...] hoje eu vivo pra ele, se eu tiver que ir no tratamento dez vezes num mês, eu vou (P10).

Tem muitas vezes que se dispor de algumas coisas, de viagem, essas coisas por causa do tratamento dele e quando tem alguma coisa que ele precisa fazer (tratamento), a gente fica vários dias fora (P8).

Eu me dedico mais hoje em dia a minha família, minhas filhas, estou mais presente, mais próxima a eles (P2).

Também demonstram a preocupação em deixar a criança com outras pessoas. Revelam o medo de não serem bem cuidados, assim, deixam de realizar atividades e compromissos para viver em função dos cuidados com a criança.

Quer sair pagar um negócio, pra marcar médico, não consegue. Ele fica muito grudado com a gente, porque ele não pode ficar com outras pessoas que não sabem cuidar direito ... não deixa eu ir no mercado, não deixa eu fazer a unha, não deixa eu sair para lugar nenhum que chora, chora e não come e não mama e não faz nada (P3).

Mudando sua rede de relacionamentos

As famílias de crianças com FLP adquirem uma nova percepção de vida e com isso, buscam uma nova rede de relacionamentos. Buscam evitar constrangimento com pessoas que não compreendem a situação de sua criança, e com isso, ocorre o afastamento de amigos e até familiares.

Quando a gente tá grávida, a gente espera assim; que o filho da gente vai chegar e todo mundo vai amar e todo mundo vai querer ver o bem... aí de repente você se vê em uma situação em que as vezes as pessoas te evitam por umas coisas que não é o fim do mundo, meu filho não é um bicho (P5).

O pessoal tratava a gente com aquele sentimento de dó e aquelas coisas, o que fez com que a gente se afastasse um pouquinho mais, para evitar do povo ficar perguntando (P1).

As famílias relataram que evitam até mesmo sair na rua para assim evitar perguntas, sugestões de possíveis causas, comentários infelizes, olhares de preconceitos com os seus filhos, possíveis incômodos e quando era necessário sair para levar os seus filhos às consultas sentiam necessidade de esconder o rosto da criança, para que assim elas se sentissem mais protegidas do preconceito alheio das pessoas.

Para se evitar que seus filhos sejam vistos como vítimas, que sejam olhados com preconceito ou com sentimentos de piedade e dó, as famílias optam por não conviver em sociedade.

Então, às vezes a gente ia nos médicos, ou saía na rua e eu ficava olhando né? Eu sempre queria tampar o rosto dele, eu sempre andava com o bebê conforto tampando a cara dele (P9).

Quando chorava, sinceramente eu falava que ele parecia uma anomalia, sabe? Ela parecia um monstinho, nossa me assustava demais, eu só andava com o Igor tampado, eu não conseguia destampar o Igor, assim porque as pessoas olhavam e além de criticar e perguntar o que que era aquilo [...] eu saía sempre brigando com o povo no meio da rua, porque as pessoas, ficavam olhando com cara de nojo... então, eu sou muito nervosa, eu sou muito brava... Então, eu parava no meio da rua sabe? Eu brigava (P6).

Optando por não ter mais filhos

A decisão de não ampliar a família após o nascimento de uma criança com FLP, ainda que se trate do primogênito, revela-se influenciada pelo receio de vivenciar novamente a experiência de uma malformação congênita. O sofrimento associado ao tratamento, aos cuidados contínuos e às múltiplas intervenções cirúrgicas contribuiu para que muitas famílias renunciassem ao projeto de constituir uma família numerosa.

O impacto provocado pelo nascimento de um filho com FLP gerou, em algumas mães, um sofrimento intenso, frequentemente descrito como desesperador. Esse trauma repercute em experiências poste-

riores, levando-as a vivenciar medo diante de indícios de uma possível nova gestação — como atrasos menstruais ou o contato com gestantes —, manifestando, assim, o desejo de evitar uma nova gravidez.

Eu tenho medo, muito medo, de nascer da mesma forma, de nascer com lábio leporino novamente, vou te falar minha filha... eu tomo remédio né? E mesmo que tomando remédio, acabou o remédio, se der uma semana e nada der, você precisa de ver, quase morro, eu fico desesperada, neurótica, o medo é muito, muito grande[...] O meu sonho de menina, era ser mãe de menina, eu tinha o sonho de ter uma menina, ia chamar Maria Eduarda, mas hoje eu desisti, não quero nem saber (P6).

Depois que nasceu com Fenda e o Lábio Leporino, aí depois eu descartei de vez e o pai também, o pai até queria outro, mas agora não quer mais [...] na verdade falava que queria ter dois, mas ele acabou desistindo e sim, é mais pelo fato de ser um tratamento longo (P8).

Vivenciando o sofrimento por meio da esperança na fé

O apoio na fé religiosa, especialmente na crença em Deus como um ser soberano e protetor, emerge nos relatos das participantes como um recurso fundamental de enfrentamento. Mães e avós atribuem à espiritualidade um papel central na elaboração do sofrimento, interpretando a condição da criança como parte de um propósito maior e aguardando em Deus um conforto para as dificuldades.

Aquela coisa de pai né? Me acolhendo, tipo assim me colocando pra cima, pra não ficar triste que Deus quis assim [...] Deus nos ampara e nós temos força para cuidar [...] a todo momento estou ligada com Deus (P2).

Graças a Deus eu sempre tive Deus ao meu lado, que me deu forças para lutar e enfrentar as cirurgias (P5).

A fé se mostrou como fonte de força e consolo para estas famílias, principalmente nos momentos de insegurança e desespero, o que lhes proporciona estabilidade

emocional e sustentação para prosseguir na jornada de cuidado com suas crianças.

DISCUSSÃO

Durante a gravidez, é frequente que a família crie uma imagem do bebê e tenha esperanças em relação ao nascimento de uma criança saudável e sem problemas. No entanto, quando confrontados com o diagnóstico de FLP, especialmente quando surge de forma inesperada, seja durante o parto ou em exames anteriores, os familiares se veem diante da necessidade de abandonar a ideia do bebê perfeito e aceitar o bebê real, que nasceu com uma condição congênita. Essa diferença entre a expectativa e a realidade causa um impacto emocional profundo, desencadeando uma série de emoções como decepção, preocupação e aflição. Os relatos das mães ilustram essa experiência, revelando que a fissura não era algo previsto e que sua descoberta desencadeou reações emocionais intensas⁽¹⁶⁾.

Com o avanço da tecnologia, a ultrasonografia 3D e 4D são atualmente as ferramentas mais precisas e seguras para detectar deformidades pré-natais. Esses achados ajudam planejamento dos pais e equipe de saúde quanto à procedimentos a serem realizados após o nascimento da criança⁽¹⁷⁾.

As famílias relatam que ao descobrirem a FLP com o ultrassom, tiveram a dificuldade em acreditar que os exames estivessem corretos, tendo que os exames estivessem errados. As esperanças de que os bebês estivessem se desenvolvido integralmente dentro do útero da mãe acompanharam estas famílias. No entanto, tanto as famílias assim que descobriram intraútero quanto as famílias que descobriram no parto, tiveram sentimentos como medo, desespero e até rejeição momentânea de suas crianças⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

O diagnóstico da FLP desencadeia uma variedade de reações emocionais nas mães, incluindo sentimentos de negação, preocupação intensa, surpresa, choro, frustração, ansiedade, insegurança, revolta e, por vezes, rejeição, até que se atinja um

processo gradual de aceitação da condição da criança⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. A maneira como as famílias recebem e elaboram esse diagnóstico exerce influência significativa na aceitação da fissura e na adaptação à nova realidade imposta pela condição⁽²⁰⁻²¹⁾.

Algumas condições crônicas como a FLP, fazem com que as famílias precisem tomar decisões importantes, como quem irá cuidar da criança e quem precisará deixar de trabalhar para este fim. Normalmente o cuidador é a mãe, que precisa assumir dupla função como mãe e cuidadora do filho com doença crônica⁽²²⁾. Como grande parte das mães deixam de trabalhar em empregos formais, perdem suas rendas e passam a depender financeiramente do marido ou de outros familiares, o que leva a um sentimento de impotência e diminuição da autoestima⁽²²⁾ (Pinheiro et al, 2021).

No contexto das famílias de crianças com fissuras labiopalatais, decisões significativas também precisam ser tomadas, incluindo, frequentemente, a renúncia à carreira profissional por parte de um dos membros da família, a fim de dedicar-se integralmente aos cuidados da criança. Na maioria dos casos, a função de cuidador principal é assumida por uma figura feminina — geralmente a mãe ou a avó — cuja vida passa a ser orientada pelas demandas da criança e pelo processo de reabilitação⁽²³⁾.

Cuidar de crianças com alguma malformação congênita pode demandar adaptações significativas e impactar a rotina familiar de diversas maneiras, o que leva a situações de sobrecarga física e emocional para toda a família, especialmente o cuidador principal. Muitas vezes gerando impacto na carreira, sendo necessário ajustes ou até mesmo deixar o emprego para lidar com as demandas do cuidado, resultando em perda de renda e oportunidades profissionais⁽²⁴⁾.

Algumas famílias que enfrentam os desafios de cuidar de crianças com FLP podem se beneficiar de redes de apoio, como grupos de mães, pais e cuidadores, onde podem compartilhar suas experiências e nesses grupos obtém apoio emocio-

nal⁽²⁵⁾. O compartilhamento de histórias das famílias que enfrentam esses desafios pode colaborar com o crescimento, fortalecimento familiar, assim como auxiliar no enfrentamento dos preconceitos vivenciados pela criança e sua família.

É lamentável que as famílias enfrentem desafios relacionados ao preconceito e à falta de compreensão em relação às necessidades das crianças com FLP. O ato de cuidar de uma criança em lugares públicos, como restaurantes, lojas, transportes públicos e outros espaços, é uma parte essencial da vida cotidiana para as famílias. No entanto, as famílias frequentemente enfrentam olhares de julgamento e atitudes negativas por parte de outras pessoas⁽²⁶⁾.

É importante lembrar que cuidar de uma criança em lugares públicos é um direito fundamental das famílias⁽²⁷⁾. Em algumas situações a abordagem direta pode ser útil às pessoas que estão demonstrando atitudes preconceituosas ou desrespeitosas e educá-las sobre as necessidades das crianças.

Uma rede de apoio importante para os pais que têm um filho com malformação congênita é a espiritualidade, ela desempenha um papel significativo na vida das pessoas e pode fornecer apoio e conforto em momentos de crise e dificuldade^(22,28). A espiritualidade é uma dimensão fundamental da experiência humana, muitas vezes relacionada à busca de significado, propósito e conexão com algo maior do que nós mesmos⁽²⁹⁾. Para os pais que enfrentam o desafio de lidar com a malformação congênita de seu filho, a espiritualidade pode oferecer consolo, esperança e uma maneira de compreender e dar sentido às circunstâncias difíceis⁽²⁹⁾.

Quando a equipe de saúde reconhece e respeita a espiritualidade dos pais, eles podem fornecer um apoio mais abrangente e personalizado. Isso pode envolver o fornecimento de recursos espirituais, como aconselhamento religioso ou psicológico, ou simplesmente ouvir e apoiar os pais em sua busca por respostas e significado. A espiritualidade pode ajudar os pais a encontrar significado e força em tempos difíceis, e a equipe de saúde desempenha um papel

valioso ao apoiar essa dimensão essencial da experiência humana⁽³⁰⁾.

Os enfermeiros desempenham um papel crucial nesse contexto, ajudando as famílias a lidar com os desafios e proporcionando apoio para manter uma vida familiar tão normal quanto possível. A promoção do funcionamento familiar eficaz através da educação, do apoio e da adaptação às necessidades específicas de cada família contribui significativamente para o bem-estar físico e psicológico da criança e de seus familiares, garantindo a continuidade do tratamento e proporcionando qualidade de vida⁽³¹⁾.

CONCLUSÃO

Famílias de crianças com FLP frequentemente abdicam de várias atividades e aspectos de sua rotina para cuidar das necessidades específicas da criança e de seu

tratamento ao longo de anos, ocorrendo assim uma mudança nos hábitos e cotidiano de suas famílias. A criança se torna prioridade na vida familiar, o que faz com que principalmente a mãe, se sinta sobrecarregada e cansada.

O apoio dos profissionais é imprescindível para manter a saúde dessas famílias e crianças, pois é por meio dos profissionais que as famílias adquirem o conhecimento e o apoio para cuidar adequadamente de suas crianças com FLP. Os enfermeiros possuem um papel fundamental na reabilitação, pois são eles que ensinam os cuidados adequados e orientam a maneira de lidar melhor com a condição da criança, sendo assim ele precisa se organizar para manejar as demandas da doença, para que possa ajudar a recuperar o equilíbrio familiar.

Portanto, este estudo apresenta relevância para a área da enfermagem ao

evidenciar as transformações vivenciadas pelas famílias de crianças com FLP, ressaltando a importância da humanização do cuidado e do suporte oferecido a estas famílias, para que possam acompanhar o crescimento e desenvolvimento de suas crianças.

Os resultados dessa pesquisa não são generalizáveis. A realidade do campo de estudo em questão é singular, sendo, portanto, uma limitação do estudo. Temos clareza que este tema exige reflexão contínua e não se esgota neste trabalho. Dessa forma, novos estudos poderão ser elaborados num modo de continuarmos a investigação.

Como proposta para trabalhos futuros, vê-se a necessidade de se conhecer as dificuldades relacionadas ao cuidado de crianças com FLP e a importância da enfermagem diante dessas dificuldades.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde. Anomalias congênitas. 2016 [consultado em 28 de julho de 2025]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>.
2. Mendes IC, Jesuino RSA, Pinheiro DS, Rebelo ACS. Anomalias congênitas e suas principais causas evitáveis: uma revisão. Rev Med Minas Gerais. 2018;28:e-1977. doi:10.5935/2238-3182.20180011.
3. Manzato AL, Camargo CC, Bom G. Fissuras labiopalatais congênitas: uma análise dos comportamentos e momentos paternos. Salusvita. 2020;39(3):685–701.
4. Macedo MC, Silva RBP. Vivência de mães após o diagnóstico pré-natal de fissura labiopalatina. Rev Psicol Saúde. 2021;13(2):51–64. doi:10.20435/pssa.v13i2.1094.
5. Souza LCM, Souza Neto JH, Meira GF, Rosa MRP. Fissuras labiopalatinas: do diagnóstico ao tratamento. Revisão de literatura. Res Soc Dev. 2022;11(17):e249111739067.
6. Ichikawa CRF, Szytli R. Validação da Escala de Experiência de Integração Familiar: Doença Crônica para a língua portuguesa falada no Brasil. Rev Latino-Am Enfermagem. 2024 [consultado em 28 de julho de 2025]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/RKMp9YTJBq5vLbFM68stYxR/?format=pdf&lang=pt>
7. Ichikawa CRF, Santos SSC, Bouso RS, Sampaio PSS. O manejo familiar da criança com condições sob a ótica da teoria da complexidade de Edgar Morin. Rev Enferm Centro-Oeste Min. 2018;8.
8. Losh S, Rambo CA, Ferreira JL. Uma pesquisa exploratória de abordagem qualitativa em educação. Rev Iberoam Estud Educ. 2023;18(00):e023141. doi:10.21723/riaee.v18i00.17958.
9. Aspers P, Corte U. What is qualitative in qualitative research. Qual Sociol. 2019;42:139–60. doi:10.1007/s11133-019-9413-7.
10. Friedman M. Enfermagem familiar: teoria e avaliação. 3ª edição. Norwalk: Appleton & Lange; 1986.
11. Vinuto J. A amostragem de bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. Temáticas. 2014;22(44):203–20.

12. Dewes JO. Amostragem em bola de neve e amostragem orientada por respondentes: uma descrição dos métodos. *ID Online Rev Mult Psicol.* 2020;14(52):765–84.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. 3ª reimpr. da 1ª ed. São Paulo: Edições 70; 2016.
14. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Critérios consolidados para relato de pesquisa qualitativa (COREQ): uma lista de verificação com 32 itens para entrevistas e grupos focais. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349–57. doi:10.1093/intqhc/mzm042.
15. Scheller C, Urich J, Watzke S, Scheller K. Aspectos psicossociais e socioeconômicos de mães com filhos com fissura labial e/ou palatina (FL/P): um estudo piloto durante o primeiro ano de vida. *J Clin Exp Dent.* 2020;12:e864–9. doi:10.4317/jced.56288.
16. Aborashed A, Abozaid K, Mohamad M. Papel da ultrassonografia dimensional 3D e 4D na detecção de anomalias cerebrais fetais no segundo trimestre de gravidez. *Al-Azhar Int Med J.* 2022. doi:10.21608/aimj.2022.140144.1951.
17. Vitorino AM, Piran CMG, Mori MM, Uema RTB, Merino MFG, Furtado MD. Itinerário de crianças com fissura labiopalatina. *Esc Anna Nery.* 2024;28:e20230090.
18. Gaspar C. Adaptação psicológica dos pais após o diagnóstico fetal: uma revisão sistemática. *Graduado Stud J Psychol.* 2022. doi:10.52214/gsjp.v19i.10106.
19. Carvalho N, Araújo M, Rocha C, Belchior I, Matos M, Neves B. Experiências emocionais e sociais dos pais ao cuidar de um filho com fissura de lábio e/ou palato. *Pesqui Bras Odontopediatr Clín Integr.* 2021;21. doi:10.1590/PBOCI.2021.058.
20. Silva SMC, et al. Perfil das mães com filhos revelados com fissura labiopalatina. *Rev Odontol Bras Central.* 2018;27(81):77–81.
21. Milbrath VM, Gabatz RIB, Vaz JC, Hense TD. Vulnerabilidades vivenciadas por familiares/cuidadores de crianças com condição crônica. *Física.* 2023;33:e33034. doi:10.1590/S0103-7331202333034.
22. Powell L, Kolbow M, Barta R, Bien E. Preferências do cuidador em relação a materiais de educação do paciente para crianças com fissura labial e/ou palatina. *Fissura Palatina Craniofac J.* 2025. doi:10.1177/10556656251332213.
23. Gordon J, Earle A, Johaningsmeir S, Mandic C, Acevedo-Garcia D, Corden T. Impacto de cuidar de crianças com complexidade médica no emprego e no tempo dos pais. *Família de Trabalho Comunitário.* 2017;20:444–58. doi:10.1080/13668803.2016.1202195.
24. Mohanraj R, Chakkaravarthi S, Thiruvengkatachari B, Vaidhyalingam T, Kumar S. Experiências parentais ao aprender e cuidar de crianças com fissura labiopalatina: um estudo qualitativo no sul da Índia. *Cleft Palate Craniofac J.* 2024. doi:10.1177/10556656241298217.
25. Yehia A, Khattab N, Badran A, Morsi A. Desafios e preocupações enfrentados por pais de um grupo de crianças egípcias com fissura labiopalatina: um estudo qualitativo. *BMC Oral Health.* 2023;23. doi:10.1186/s12903-023-03747-9.
26. Uema R, Vitorino A, Furtado M, Piran C, Merino MFG, Mori M. Itinerário terapêutico de crianças com fissura labiopalatina. *Esc Anna Nery.* 2024. doi:10.1590/2177-9465-ean-2023-0090en.
27. Çaksen H. Coping religioso em pais de crianças com síndrome de Down: uma revisão sistemática da literatura. *J Relig Health.* 2025;64:462–518. doi:10.1007/s10943-024-02207-0.
28. De Carvalho E, Fontanella B, Campos C, Melo D, Rodrigues S. Explorando estratégias de enfrentamento espirituais/religiosos entre mães de crianças com deficiência intelectual grave ou profunda durante aconselhamento genético no Brasil. *J Genet Couns.* 2023;33:745–56. doi:10.1002/jgc4.1783.
29. Viana ACG, Lopes MEL, Batista PSS, Alves AMPM, Lima DRA, Freire ML. Cuidado espiritual para mãe de bebê malformado. *Esc Anna Nery.* 2022;26:e20210101. doi:10.1590/2177-9465-EAN-2021-0101.
30. García-Vivar C, Leite A, Bolis L, Nascimento L, Neris R, Alvarenga W. Funcionamento de famílias estruturalmente diversas que vivem com adolescentes e crianças com doenças crônicas: uma metassíntese. *J Nurs Scholarsh.* 2022. doi:10.1111/jnu.12831.