

Vivências maternas durante a amamentação de filhos com fissura labiopalatina

Maternal experiences while breastfeeding children with cleft lip and palate

Experiencias maternas durante la lactancia de niños con labio y paladar hendido

Mariana Martire Mori¹, Camila Moraes Garollo Piran¹, Alana Vitória Escritori Cargin¹, Roberta Tognollo Borotta Uema¹, Maria de Fátima Garcia Lopes Merino¹, Marcela Demitto Furtado¹

¹Universidade Estadual de Maringá, Maringá, Paraná, Brasil.

RESUMO

Introdução: O leite materno é importante para o desenvolvimento infantil, logo existe a necessidade de incentivo quanto à sua oferta. Entretanto, sabe-se que diversas dificuldades podem surgir durante o processo, tais como, pega e sucção do bebê, privação de sono e cansaço materno, e também as fissuras labiopalatinas, malformações congênitas nas quais o lábio e/ou palato não se desenvolvem de forma adequada, dificultando tanto a sucção e a deglutição, como também o ganho de peso.

Objetivo: Compreender a vivência de mães no processo de aleitamento materno de seus filhos com fissura labiopalatina.

Métodos: Trata-se de um estudo qualitativo, realizado com mães de crianças com idade entre um e cinco anos incompletos atendidas em uma Associação de Apoio ao Fissurado Labiopalatal. A coleta de dados ocorreu na referida instituição, por meio de entrevistas gravadas utilizando-se de um questionário semiestruturado. Os relatos foram transcritos na íntegra e analisados de acordo com a Análise de Conteúdo proposta por Bardin. O estudo foi desenvolvido após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá.

Resultados: As principais dificuldades relatadas pelas mães durante a amamentação de seus filhos com fissura labiopalatina foram a preocupação com o ganho de peso das crianças, o posicionamento correto do bebê, o cansaço em amamentar, a percepção da dificuldade dos filhos em realizar a pega correta e a sucção efetiva de leite, e o medo de amamentar após os procedimentos cirúrgicos.

Conclusão: Considerando os achados, concluiu-se que as vivências maternas incluem tanto as dificuldades físicas ocasionadas pela fissura, como também aspectos emocionais relacionados ao ganho de peso, cansaço e medo relacionado aos procedimentos cirúrgicos. Destaca-se a importância do auxílio profissional associado à uma rede de apoio efetiva, a fim de evitar um desmame precoce e reduzir a sobrecarga materna.

Palavras-chave: Aleitamento materno; Fenda labial; Fissura palatina.

ABSTRACT

Introduction: Breast milk is important for child development, so there is a need for encouragement regarding its supply. However, it is known that several difficulties can arise during the process, such as baby latching and sucking, sleep deprivation and maternal fatigue, and also cleft lip and palate, congenital malformations in which the lip and/or palate do not develop properly. properly, making sucking and swallowing difficult, as well as weight gain.

Objective: Understand the experience of mothers in the process of breastfeeding their children with cleft lip and palate.

Methods: This is a qualitative study, carried out with mothers of children aged between one and five years old attended at a Support Association for Cleft Lip and Palate. Data collection took place at that institution, through recorded interviews using a semi-structured questionnaire. The reports were transcribed in full and analyzed according to the Content Analysis proposed by Bardin. The study was developed after approval by the Human Research Ethics Committee of the State University of Maringá.

Correspondência:

Mariana Martire Mori
Universidade Estadual de
Maringá, Paraná, Brasil.
Email:
mari_mmori@hotmail.com

Results: The main difficulties reported by mothers when breastfeeding their children with cleft lip and palate were concern about the children's weight gain, the correct positioning of the baby, tiredness in breastfeeding, the perception of the children's difficulty in carrying out the correct latch and effective milk sucking, and the fear of breastfeeding after surgical procedures.

Conclusion: Considering the findings, it was concluded that maternal experiences include both the physical difficulties caused by the fissure, as well as emotional aspects related to weight gain, tiredness and fear related to surgical procedures. The importance of professional assistance associated with an effective support network is highlighted, in order to avoid early weaning and reduce maternal burden.

Keywords: Breast feeding; Cleft lip; Cleft palate.

RESUMEN

Introducción: La leche materna es importante para el desarrollo infantil, por lo que es necesario fomentar su suministro. Sin embargo, se sabe que durante el proceso pueden surgir diversas dificultades, como el agarre y la succión del bebé, la falta de sueño y el cansancio materno, y también labio y paladar hendido, malformaciones congénitas en las que el labio y/o el paladar no se desarrollan adecuadamente, dificultando la succión y la deglución, así como el aumento de peso.

Objetivos: Comprender la experiencia de las madres en el proceso de lactancia de sus hijos con labio y paladar hendido.

Métodos: Se trata de un estudio cualitativo, realizado con madres de niños de uno a cinco años de edad atendidos en una Asociación de Apoyo al Labio y Paladar Hendido. La recolección de datos se realizó en esa institución, a través de entrevistas grabadas mediante un cuestionario semiestructurado. Los informes fueron transcritos íntegramente y analizados según el Análisis de Contenido propuesto por Bardin. El estudio fue desarrollado después de la aprobación del Comité de Ética en Investigación en Humanos de la Universidad Estatal de Maringá.

Resultados: Las principales dificultades relatadas por las madres al amamantar a sus hijos con labio y paladar hendido fueron la preocupación por el aumento de peso de los niños, la correcta posición del bebé, el cansancio en la lactancia, la percepción de la dificultad de los niños para realizar el agarre correcto y la succión efectiva de la leche. y el miedo a amamantar después de procedimientos quirúrgicos.

Conclusión: Considerando los hallazgos, se concluyó que las experiencias maternas incluyen tanto las dificultades físicas provocadas por la fisura, como también aspectos emocionales relacionados con el aumento de peso, el cansancio y el miedo relacionados con los procedimientos quirúrgicos. Se destaca la importancia de la asistencia profesional asociada a una red de apoyo eficaz, para evitar el destete precoz y reducir la carga materna.

Palabras clave: Lactancia materna; Labio leporino; Fisura del paladar.

INTRODUÇÃO

O aleitamento materno (AM) é de extrema importância para o completo desenvolvimento das crianças e há a necessidade de incentivo quanto à sua prática, visto que é um alimento muito rico em vitaminas, nutrientes, proteínas, minerais, carboidratos, gorduras e outras substâncias. Além disso, o colostro, alimento que o bebê suga nos primeiros dias de vida, é repleto de anticorpos que contribuem para o desenvolvimento imunológico da criança, chamado por muitos estudiosos como primeira vacina (Braga *et al.*, 2020).

O aleitamento materno exclusivo (AME) é indicado até os seis meses de idade da criança, sendo complementado até os dois anos ou mais. Com seis meses de idade a criança deve iniciar a introdução alimentar de forma lenta e gradual. A OMS ainda preconiza a amamentação na primeira hora após o parto, a fim de propiciar o contato pele-a-pele e vínculo entre o binômio mãe-bebê, contribuindo para a liberação de ocitocina, com impacto na redução de hemorragia materna, além de estar relacionado à redução de infecções e mortes neonatais (PAHO, 2021).

O Ministério da Saúde (MS) lançou uma campanha de incentivo ao aleitamento materno em 2020, intitulada como "Apoie a amamentação: proteger o futuro é um papel de todos", no mês de agosto (conhecido como agosto dourado em decorrência do aleitamento materno), devido aos benefícios do leite materno, com intuito de aumentar os índices de amamentação e apoiar as mães que estejam passando pelo processo. Além da campanha, o MS instaurou diversas estratégias para melhorar a atenção e assistência voltadas à saúde da mãe e criança, com uma visão mais acolhedora e humanizada, como o Hospital Amigo da Criança e Método Canguru (Brasil, 2020).

Apesar dos benefícios descritos, permeiam-se algumas dificuldades durante o processo de amamentação, como a pega do bebê, privação de sono da mãe, cansaço, e também as fissuras labiopalatinas. As fissuras são malformações congênitas em que o lábio e/ou o palato não se desenvolvem de forma adequada (Ville *et al.*, 2022).

As fissuras labiopalatinas não possuem causas completamente elucidadas. Acredita-se na interação de fatores genéticos e ambientais, como deficiência de vitaminas e minerais, uso de medicações, exposição ao álcool e substâncias ilícitas, além de estresse materno. A malformação pode ocorrer de forma isolada ou associada a outras síndromes. O diagnóstico intraútero é difícil, mas pode ser realizado no segundo trimestre de gestação (Lesieur *et al.*, 2021).

As crianças com fissura labiopalatina podem experimentar inúmeras dificuldades ao curso de suas vidas. Estas dificuldades iniciam no processo de amamentação e alimentação, infecções de vias aéreas de repetição, alterações na fala e saúde bucal, além de baixo rendimento escolar e barreiras na socialização. Somados a isso, os pais e familiares próximos dividem estes momentos de angústia junto as crianças, vivenciando as dificuldades desde o diagnóstico e que são afloradas no processo de amamentação, em decorrência das alterações na sucção e deglutição devido a anatomia da fissura. Assim, a assistência oferecida as crianças com fissura e suas famílias deve ser realizada por uma equipe multiprofissional capacitada (Gallego *et al.*, 2023; Heppner *et al.*, 2023; Ville *et al.*, 2022).

Considerando as dificuldades que as mães encontram, o AM de crianças nascidas com fissura deve ser incentivado e assistido a fim de contribuir com o sucesso da amamentação, evitando o desmame e introdução de fórmulas de maneira precoce (Ville *et al.*, 2022). Vale ressaltar que, embora o processo de amamentação seja mais complicado em crianças com fissura labiopalatina, não significa o insucesso do aleitamento materno, uma vez que os profissionais de saúde podem auxiliar durante esse processo (Vitorino *et al.*, 2022).

O profissional de enfermagem precisa de uma boa qualificação e atualização para a assistência às mães durante o aleitamento materno, principalmente para aquelas que possuem filhos com fissura de lábio e palato. Dessa forma, torna-se necessário orientar e ajudar essas mães, incentivando o AM e orientando técnicas e estratégias para que os bebês recebam o leite materno, considerando seus inúmeros benefícios para o binômio mãe-bebê (Amorim *et al.*, 2019). Diante do exposto, o presente estudo justifica-se pela necessidade de incentivo ao aleitamento materno, principalmente às mães de crianças com fissura labiopalatina, além de proporcionar aos profissionais de saúde uma reflexão acerca da vivência dessas mulheres no processo de amamentação dos seus filhos, com vistas a melhor assisti-las. Assim, o estudo apresentou como objetivo compreender a vivência de mães no processo

de aleitamento materno de seus filhos com fissura labiopalatina.

MÉTODOS

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de natureza qualitativa.

Local e população de estudo

O presente estudo foi desenvolvido com mães de crianças que possuam fissura labiopalatina e são atendidas na Associação de Apoio ao Fissurado Lábio-Palatal de Maringá (AFIM).

A AFIM é uma organização sem fins lucrativos e econômicos que realiza o atendimento de todas as crianças que possuem fissura de lábio e palato de Maringá e outras cidades da região, totalizando 81 municípios. No local, o tratamento é realizado de forma gratuita, bem como o encaminhamento para os procedimentos cirúrgicos, e acompanhamento multiprofissional com assistente social, psicólogo, fonoaudiólogo, nutricionista, dentista e pedagogos.

Os critérios de inclusão foram: mães com idade superior ou igual a 18 anos e que tivessem filhos com idade entre um e cinco anos incompletos. Como critérios de exclusão foram adotados: mães com alguma condição de saúde que inviabilizasse a compreensão das perguntas e participação na pesquisa.

Coleta e análise de dados

Primeiramente as mães receberam informações sobre a pesquisa e, mediante o aceite das mesmas em participar, teve início a sondagem.

As entrevistas ocorreram nos dias de consulta das crianças na AFIM. As mesmas foram guiadas por um roteiro semiestruturado, composto por três sessões: I- identificação materna (idade, escolaridade, renda, situação conjugal, cidade que reside, ocupação, número de filhos, história familiar de fissura); II- identificação da criança (idade, sexo, idade quando foi diagnosticado a fissura, tipo de fissura, número de cirurgias, quando iniciou o acompanhamento na AFIM); e III- questões sobre a amamentação.

A última sessão foi composta pela seguinte questão norteadora: Como foi o processo de amamentação do seu filho? Seguidas das questões auxiliares: Por quanto tempo foi realizado o AME? Por qual motivo o AME foi interrompido? Até qual idade a criança recebeu o leite materno? Qual a principal dificuldade no processo de amamentação? Você teve alguma rede de apoio que a auxiliasse na amamentação?

O número de participantes foi estabelecido pelo critério de saturação de dados, que ocorre quando os objetivos do estudo são contemplados, dando início à repetição de dados e à ausência de novas informações pertinentes ao objeto de estudo (Moura *et al.*, 2022).

Todas as entrevistas foram gravadas, sob autorização, e tiveram duração média de 12 minutos. Posteriormente, foram transcritas na íntegra. No momento da entrevista, a maioria das crianças estavam presentes junto às mães e colaboraram quietinhas.

Para tratamento dos dados, os depoimentos foram organizados e analisados com base na técnica de análise de conteúdo. Esta modalidade temática, conforme proposto por Bardin (2016), ocorre em três etapas: a) Pré-análise: se dá a partir da leitura flutuante organizada para a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação da ideia central; b) Exploração do material: ocorre por meio do aprofundamento dos dados codificados a partir das unidades de registro, visando núcleos de sentidos; c) Tratamento dos resultados e interpretação: nesta etapa, os conteúdos são reagrupados por semelhança a fim de se obter uma categorização no qual os resultados são tratados a partir de inferências e interpretações (Bardin, 2016).

O estudo seguiu todos os princípios éticos e legais envolvendo Seres Humanos, conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá por meio do parecer nº 4.095.950 (CAAE: 31583720.3.0000.0104).

Para preservar o anonimato, as entrevistas foram identificadas com M (mãe), e o número de acordo com a ordem em que as entrevistas aconteceram.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistadas oito mães, sendo que uma delas possui filhas gemelares, ambas atendidas na AFIM, totalizando nove crianças. A faixa etária das mães variou entre 18 e 40 anos, com média de 31 anos. Cinco delas possuíam ensino médio completo, com renda entre um e dois salários-mínimos e meio. Do total, cinco eram casadas, quatro residiam em Maringá e cinco eram do lar. Grande parte das mulheres possuíam apenas um filho, e não apresentavam histórico familiar de fissuras.

Com relação as crianças, cinco eram do sexo masculino, com idades entre um e dois anos. A maioria (cinco crianças) recebeu o diagnóstico de fissura somente no momento do nascimento.

O tipo de fissura mais frequente foi a pós-forame incompleta (dois casos), seguido da pós-forame completa (dois casos) e transforame unilateral (dois casos).

A partir da leitura extenuante das entrevistas, evidenciou-se que a experiência das mães de crianças com fissura labiopalatina é marcada por dificuldades que iniciam desde o momento do diagnóstico. Em seguida, tem até início do processo de amamentação, somado aos episódios de engasgo e problemas com ganho de peso do bebê. A análise permitiu a formação de duas categorias, as quais estão descritas a seguir:

1- DIAGNÓSTICO DA FISSURA E INÍCIO DA AMAMENTAÇÃO

Em relação ao diagnóstico da fissura, algumas mães a descobriram somente no momento do parto. Uma criança recebeu o diagnóstico com dez dias de vida, e outra após um ano de idade.

M 02 - *"Eu vi na hora do parto. Na hora que eu a vi, eu não vi a fissura. Eu vi aquela criança ali que eu acabei de dar a luz, então o amor que envolveu naquele momento foi maior que a estética".*

M 03- *"Ele nasceu [...] a pediatra chamou a minha irmã [...] para falar pra ela, e depois elas chegaram em mim e falaram".*

M 06- *"Eu sabia do lábio, mas o palato dificilmente você tem certeza do diagnóstico no ultrassom".*

M 08- *"Só descobriram com dez dias [de nascida]. Foi um susto né, eu nem sabia o que era. Da outra que fui descobrir depois de um ano e pouco".*

A maioria das mães relataram que amamentaram seus filhos utilizando a posição com as crianças sentadas a fim de reduzir as chances de engasgo e refluxo nasofaríngeo de leite.

M 02- *"O processo de amamentação foi sentadinho. Eu já esperava que eu não iria poder dar o peito para ela."*

M 03- *"A fórmula era ou no copinho ou na chuquinha, e só sentado, não podia ser deitado pra ele não se engasgar."*

M 08- *"Elas nunca mamaram deitada, sempre mamaram sentadinha."*

Quanto a técnica para a oferta do leite, seja materno ou artificial, a maioria das mães ofereciam na mamadeira ou chuquinha, algumas utilizavam o copo. Uma das crianças recebeu leite através de sonda nasoenteral por longo período.

M 04- *“Na UTI ele recebia [...] pela sonda. [...] Quando foi para a casa ele ainda estava de sonda, e mamava na chuquinha do bico de látex. O que ele não terminava de mamar dos 60ml, passava pela sonda.”*

M 07- *“[no hospital] ele não estava pegando a chuquinha, só estava mamando pela sonda. Ele começou a pegar a chuquinha, aí eu continuei dando a chuquinha pra ele depois que saí do hospital, até o terceiro, quarto mês [depois disso] mamadeira grande.”*

Apenas uma criança mamou de forma eficaz direto no seio, e apenas uma mãe entre as entrevistadas realizou a ordenha por tempo significativo.

M 01- *“Eu ordenhava na maquininha ou era na mão [...] Começou mamando no copinho [...] Ao longo do tempo a gente foi tentando na chuquinha, porque ele foi aumentando as doses [...] Depois a chuquinha também foi ficando pequena e a gente foi atrás da mamadeira.”*

M 06- *“No peito mesmo. [...] até um ano e dois meses”.*

Apenas duas crianças foram amamentadas de forma exclusiva até o sexto mês de vida.

M 01- *“No aleitamento exclusivo até os seis meses e meio, aí a partir disso eu continuei oferecendo o meu leite e introduzi o NAN e alguns alimentos. A partir dos sete meses ele começou a comer mesmo, aí eu parei de dar o meu leite e ele ficou só com o NAN.”*

M 06- *“Ele mamou um ano e dois meses no seio, sem complemento (fórmula). Até os seis meses [exclusivo]”.*

Outras crianças receberam fórmula ainda no hospital, e uma delas saiu da maternidade com indicação de fórmula.

M 02- *“Já no hospital ela recebeu fórmula”.*

M 03- *“No hospital ele recebia fórmula. Até os nove meses eu dei o peito e a fórmula, depois continuei só com a fórmula e comecei a introduzir comida. Eu saí da maternidade XX com uma cartinha para ganhar a fórmula do governo”.*

M 04- *“Na UTI ele recebia fórmula”.*

Embora seja possível diagnosticar a fissura labiopalatina ainda na gestação, muitas crianças e famílias recebem o diagnóstico de forma tardia, o que abala e desestrutura a família, e influencia no sucesso da amamentação.

A oferta de leite às crianças com fissuras exige uma série de cuidados, principalmente quanto ao posicionamento. As mães entrevistadas adotaram a posição sentada no intuito de reduzir as chances de engasgo e refluxo nasofaríngeo de leite.

A amamentação no contexto de fissura labiopalatina é um processo mais complicado, e mesmo existindo a possibilidade de oferecer o leite materno por meio da ordenha da mama, esta técnica ainda é pouco utilizada, fato que reduz os índices de AME neste público.

Dentre os dispositivos selecionados para a oferta de leite às crianças, a mamadeira e a chuquinha ainda são as mais comumente utilizadas.

2- PROCESSO DE AMAMENTAÇÃO DA CRIANÇA COM FISSURA: DIFICULDADES E FACILIDADES

As dificuldades relatadas pelas mães no processo de amamentação incluem a procura por bicos de látex, os quais são os mais recomendados e que facilitam a pega, porém não são encontrados com facilidade.

M 01- *"A chuquinha foi um pouco difícil achar [...] porque não existe hoje mais o bico, geralmente só tem de uma marca".*

M 07- *"É muito difícil achar aqueles bicos amarelos pra poder colocar na mamadeira grande".*

O medo da amamentação após os procedimentos cirúrgicos também esteve presente, assim como a dificuldade de pega e sucção no seio materno, o refluxo nasofaríngeo de leite, a dor e o cansaço para amamentar.

M 01- *"A gente via que ele fazia sucção, mas ele logo cansava. A parte mais difícil da amamentação pra mim foi fazer a ordenha [...] meu medo era mais dele machucar a fissura, de abrir os pontos, ou inflamar e não cicatrizar corretamente. Teve o medo (de engasgar), porque pra amamentar no copinho tinha que mamar e ficar sentado".*

M 03- *"Ele foi bem complicadinho porque teve também refluxo, então voltava muito pelo nariz. Quando voltava o leite, era terrível, você achava que ele iria sufocar, ia morrer [...] eu tive depressão, e precisei tomar remédio pra ansiedade. O leite não descia de jeito nenhum e eu chorava muito [...] ele não tinha muita força pra sugar".*

M 05- *"Comecei a sentir muita dor, eu fui desistindo".*

M 06- *"Mesmo com o lábio já fechado, ele não tinha aquela pega, aquela força pra abocanhar a aréola e ficar sozinho como um bebê sem fissura tem. Então eu pinçava o peito e segurava na boquinha dele o tempo todo que ele mamava. Era cansativo pra mim ajudar ele o tempo todo".*

Algumas crianças sempre tiveram bom ganho de peso e outras apresentaram perda de peso após a realização das cirurgias. Vale ressaltar que alguns profissionais de saúde orientaram as mães a darem fórmula ao invés de leite materno, mesmo com os bebês na linha correta de crescimento.

M 01- *"Ela [pediatra] cismava porque estava na linha certa, acho que ela queria que fosse uma criança um pouco mais gorda, acima da linha. [...] ele estava certo na linha, por que ela insiste que eu dê a fórmula? [...] por conta da cirurgia a gente fica preocupado, porque tem que ganhar peso [...] Mas hoje ele anda naquela linha do peso certinho, nunca nem abaixo nem acima, isso no meu ponto de vista é muito bom".*

M 02- *"Ela sempre foi super fácil pra pegar peso [...] rapidinho ela atingiu o peso pra fazer a cirurgia".*

M 06- *“Ele tava na linha, nunca muito abaixo, mas não passava dela. O pediatra [...] me falava [...] o que a gente tem que olhar é que ele tá mamando no peito e é a melhor coisa pra ele, ele não tá acima, mas também não está abaixo”.*

M 07- *“Quando ele era mais novo, antes de um ano, ele ganhava peso muito rápido, aí depois que ele fez a primeira cirurgia ele começou a ficar doente, perder peso”.*

Algumas crianças apresentaram episódios de engasgo, o que é comum em crianças com fissuras.

M 01- *“Ele chegou a ter um engasgo uma vez de madrugada”.*

M 04- *“Ele teve só algumas intercorrências, não foram muitas. No hospital ele engasgou e teve que voltar para a UTI”.*

M 08- *“Uma cinco vezes, a outra não engasgou. Onde eu aprendi os primeiros socorros foi no celular e eu consegui fazer todas as vezes, desafoguei”.*

Entre as principais causas de desmame precoce ou oferta de fórmulas, encontra-se o cansaço das mães em ordenhar o leite e a dificuldade que a criança possui com a pega correta. Além disso, a redução da quantidade de leite materno, dificuldades relacionadas à cirurgia ou até mesmo a falta de instrução do profissional de saúde também estiveram presentes.

M 01- *“Cansaço, e porque eu percebi que o leite diminuiu.”*

M 04- *“Eu não amamenteei porque ele ficou na UTI por muito tempo, 42 dias. Aí quando ele saiu já não tinha mais leite. Eu perguntei se queriam que eu tirasse o leite pra dar pra ele, e elas falaram que não precisava, eu tinha leite e tirava na maquininha, e era descartado.”*

M 06- *“Foi quando ele fez a palatoplastia, foi o último dia que ele mamou. [...] Não podia por conta dos pontos e da sensibilidade do céu da boca, aí depois disso como eu já vinha de uma amamentação que não era fácil eu optei por não continuar. [...] eu já vinha de um processo cansada, de um ano e dois meses ajudando ele na amamentação sempre, sempre sentadinho, nunca deitado, onde foi que eu decidi parar.”*

M 08- *“Depois o leite secou. [...] eu falei, não vou ser menos mãe por não dar o peito.”*

De forma geral, as mães percebiam a importância da rede de apoio e da família durante o processo de amamentação, contribuindo com o sucesso da prática.

M 01- *“Enquanto eu ordenhava a minha mãe ficava com ele, segurando ele pra mim. Quando não era minha mãe era meu esposo [...] Mas acho que da minha rede de apoio eu não tenho o que falar, porque tanto aqui (AFIM), quanto em casa eu sempre tive uma rede de apoio muito grande”.*

M 04- *“A família sempre ajuda, a família é tudo. Se mobiliza para ajudar, para ver o que precisa. Eu não tenho o que reclamar do hospital, apesar de não ser bem instruída na questão do mamá, mas a questão de cuidado, de troca de fralda, dar banho, tudo, nessa parte eu fui bem assistida”.*

M 06- *“Tive [bastante incentivo para amamentar]. Sozinha provavelmente eu não iria. [a ajuda] de profissionais, e da família que me ajudava, no que eu precisava pra eu ta voltada pra ele. Porque querendo ou não um bebê já exige da gente, e no caso dele um pouquinho mais ainda”.*

Porém, algumas das mães não tiveram essa mesma vivência, encontrando ajuda apenas no serviço de atendimento (AFIM), e com outros profissionais de saúde.

M 07- *“No hospital sim, em casa não. E aqui na AFIM foi um lugar que eu me senti muito acolhida, desde psicológica até fisicamente, onde receberam ele muito bem e cuidam dele muito bem”.*

M 08- *“No hospital as enfermeiras que vão lá, orientam como tem que ser a pega. Aí quando eu cheguei na minha cidade o pessoal vai lá pra puericultura, aí a fono foi lá pra tentar ajudar como fazia a pega”.*

Quanto à ajuda dos profissionais de saúde, algumas mães referiram que não tiveram ajuda nem incentivo para amamentar.

M 01- *“O pior foi isso, ter que escutar pra dar a fórmula sendo que eu tinha leite o suficiente, bastante não era pouco, e sendo que não tinha necessidade. [...] eu saí do posto de saúde arrasada, eu cheguei em casa chorando, por causa que eu não queria”.*

M 04- *“Eu não tive nenhum tipo de ajuda pra amamentar, nem das enfermeiras. Quando eu cheguei em Curitiba, até uma coisa que não sai da minha cabeça, ela me perguntou “que leite que ele toma?”, e eu disse que não sabia, aí falaram “mas mãe, você não trouxe o leite dele??”, eu falei, “não, nós viemos de UTI, eu não sei que leite ele toma, ninguém me falou nada”. Então me marcou muito, foi uma coisa assim, aí a mãe não sabe nem o leite que o filho toma [...] isso me marcou, me marcou muito”.*

Algumas mães relatam que se tivessem descoberto a fissura anteriormente e o serviço de atendimento (AFIM), o processo de amamentação e preparo para os cuidados teriam sido mais fáceis.

M 02- *“Se tivesse alguma médica ali, uma pessoa no pré-natal que já mostrasse o que era uma criança fissurada. Porque você saber que seu filho vai nascer com fissura é uma coisa, você ver é uma totalmente diferente. Aqui (AFIM) você chega e já vê criança fissurada [...] quando eu vim aqui com ela com 15 dias de nascido, na minha cabeça era só a minha filha, não tem outras crianças no mundo [...] então pra mim que ela iria vir com aquele sinalzinho já fechado”.*

M 03- *“Eu acho que sim [conhecer o serviço antes iria facilitar] foi uma fase bem difícil. Eu chorava muito, passavam pela psicóloga aqui e chorava. A gente se sente incompetente”.*

M 04- “Se tivesse sido diagnosticado dentro da barriga, no pré-natal seria bem mais fácil. Porque você fica ciente de tudo que pode acontecer, como vai lidar”.

A rede de apoio familiar é de extrema importância para auxiliar as mães, de forma que se sintam mais acolhidas e assistidas, e com um suporte emocional. Nesse sentido, os profissionais de saúde também podem auxiliar no processo oferecendo apoio e informações claras e precisas.

O diagnóstico da fissura labiopalatina pode ocorrer ainda na vida intrauterina, entre a 28^a a 33^a semanas de gestação, por meio da ultrassonografia. O reconhecimento precoce da fissura labiopalatina permite que os pais sejam encaminhados ainda na gestação a um centro especializado para receberem orientações. Além disso, a aceitação da família ocorre de uma forma mais fácil, reduzindo o choque no momento do parto (Vitorino *et al.*, 2022). Os resultados da presente investigação vão de encontro com a literatura ao apontarem para o fato de que muitas crianças e famílias recebem o diagnóstico de fissura somente no parto, ou dias após do nascimento, tornando assim o momento mais complicado o que implica de forma direta no sucesso da amamentação (Vitorino *et al.*, 2022; Amorim *et al.*, 2019).

O processo de amamentação para crianças com fissura labiopalatina exige uma série de cuidados, entre eles, o posicionamento correto do bebê. As crianças com fissuras devem ser alimentadas, seja por leite materno ou fórmula, em posição vertical, superior a 60°. Essa prática visa reduzir as chances de refluxo nasofaríngeo, e ainda, reduzir os índices de otite pela presença de leite no ouvido médio em especial quando alimentadas por mamadeira (Amorim *et al.*, 2019; Ville *et al.*, 2022).

Dentre as técnicas mais utilizadas para a oferta do leite em crianças com fissuras e que não conseguem sugar de forma efetiva o seio materno, tem-se a mamadeira com bico comum ou especial, colher, seringa, e algumas necessitam de sonda nasoenteral. A mamadeira é a mais utilizada, por ser uma alternativa que promove o fortalecimento do vínculo entre mãe e filho ao permitir o contato físico, além disso exige menos sucção e movimento dos músculos. Deve-se sempre estar atento quanto à escolha do bico adequado, considerando sua flexibilidade, comprimento, e até mesmo o tamanho do furo (Vitorino *et al.*, 2022; Amorim *et al.*, 2019).

Devido todos os benefícios do leite materno é recomendado que a mãe realize a ordenha e ofereça seu próprio leite, independente da técnica para a oferta do leite. Mas caso não seja possível, outro leite deve ser oferecido, sempre com orientação médica e nutricional (Amorim *et al.*, 2019; Ville *et al.*, 2022; Vitorino *et al.*, 2022).

A dificuldade com a sucção e a pega correta estão relacionados de uma forma direta com o tipo de fissura. Algumas crianças conseguem sugar diretamente no seio, embora necessitem de um cuidado e auxílio maior, como a sustentação da pega (Vitorino *et al.*, 2022). Entre as mães entrevistadas neste estudo, somente uma conseguiu amamentar direta e exclusivamente no seio.

Apesar das dificuldades com a amamentação, as mães devem receber orientações de como oferecer o leite materno a seus filhos utilizando outros métodos. A técnica da ordenha deve ser ensinada aos pais e a família, assim como as formas de armazenamento e como ofertar o leite de forma adequada. Pois assim, elevam-se as chances de obter êxito na oferta de leite materno pelo tempo recomendado (Ville *et al.*, 2022).

O desmame precoce ocorre quando o bebê recebe o leite materno por um tempo inferior ao recomendado pelos órgãos de saúde, que preconizam o AME até os seis meses de idade, devendo ser complementado até os dois anos de idade (Ville *et al.*, 2022). Entre as principais causas do desmame precoce estão as mulheres/mães que são mais jovens, devido ao fato de serem menos experientes e possuírem mais dúvidas quanto a prática; menor escolaridade, o que dificulta o acesso à informação; menor renda, e por isso precisam procurar empregos que às vezes não garantem o direito de amamentar; situação conjugal, visto que o apoio paterno é importante para reduzir a ansiedade e auxiliar no processo de aleitamento; a incerteza e preocupação com o ganho de peso, pois as crianças

que estão em AME podem ganhar peso de forma mais lenta e gradual quando comparado com o uso de fórmulas; e o cansaço materno, visto que a amamentação exige muito esforço e dedicação da mãe, ocorrendo várias vezes a privação de sono (Andrade *et al.*, 2018).

O consumo de leite materno entre as crianças com fissura labiopalatina é abaixo do recomendado, e o principal motivo para o desmame nessas crianças é a incapacidade do bebê em sugar. Além disso, o tipo de fissura também influencia no sucesso da amamentação. Estudo de coorte retrospectivo identificou que as taxas de aleitamento materno após a correção cirúrgica precoce em crianças que apresentaram apenas fissura labial foram maiores (78,6%) do que em crianças que apresentavam fissura de lábio e palato (6,2%) (Burianova *et al.*, 2017). Dessa forma, as dificuldades no processo de amamentar são potencializadas em mães de crianças com malformações orofaciais, incluindo a fissura labiopalatina (Ville *et al.*, 2022; Amorim *et al.*, 2019). Parte das mães incluídas neste estudo consideraram que em determinado momento do processo de amamentação, oferecer a fórmula foi mais fácil e menos desgastante.

Os procedimentos cirúrgicos, como a queiloplastia e palatoplastia também são fatores que influenciam de forma negativa na amamentação, exigindo maiores cuidados na alimentação do bebê. No pós-operatório, principalmente da palatoplastia, a oferta de leite às crianças deve ocorrer através de copos ou colheres para não comprometer as suturas (Ville *et al.*, 2022). As mães entrevistadas relataram preocupação em alimentar as crianças no pós-operatório, por medo de machucar ou influenciar no processo de cicatrização da incisão cirúrgica.

No presente estudo, apenas duas crianças receberam o AME conforme o indicado, enquanto outras receberam fórmula ainda no hospital. Uma explicação para o ocorrido pode estar relacionada à unidade hospitalar em que a criança nasceu. As instituições que contam com o selo Iniciativa do Hospital Amigo da Criança (IHAC) preconizam a reorganização das práticas e rotinas para o apoio da amamentação. Além disso, a presença de um lactário na instituição também influencia no tipo de leite que o recém-nascido irá receber (Silva *et al.*, 2018).

A avaliação do ganho de peso é de extrema relevância para o crescimento e desenvolvimento das crianças, principalmente com fissura labiopalatina, devido à ingestão deficiente de proteínas em decorrência da anomalia facial e pelas dificuldades em se alimentar. Em alguns casos, a fórmula pode ser indicada para auxiliar no ganho de peso de algumas crianças, mas, é necessário realizar uma avaliação com um profissional qualificado para ter um aconselhamento nutricional efetivo (Vitorino *et al.*, 2022; Ville *et al.*, 2022).

O ganho de peso das crianças deve ser avaliado de forma individual, considerando a particularidade de cada criança, para identificar de forma precoce os riscos de morbimortalidade e desnutrição. O Gráfico Peso/Idade presente no Cartão da Criança avalia o peso em quilogramas (eixo vertical) em relação à idade (eixo horizontal), avaliando os riscos de acordo com o percentil do gráfico. Dessa forma, é importante que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, preencham a curva do crescimento e acompanhem os marcos de desenvolvimento infantil (Brasil, 2002). Porém, nos resultados da pesquisa percebe-se, através dos relatos maternos, um despreparo dos profissionais da saúde em interpretar o ganho de peso das crianças, priorizando o peso acima do que é considerado normal para o desenvolvimento da criança, o que, em alguns casos, acarretou à prescrição de fórmula sem a devida necessidade.

Os episódios de engasgos são comuns em crianças com fissura labiopalatina, devido a anatomia do nariz e boca e da dificuldade em coordenar a sucção e deglutição. Nesse sentido, o enfermeiro possui um importante papel na educação em saúde, explicando aos pais as maneiras de evitar o engasgo, e como agir frente a este episódio. A falta de informação a respeito da manobra de Heimlich é preocupante, pois se não realizada de forma correta e em tempo hábil, pode causar a morte do bebê por asfixia (Amorim *et al.*, 2019; Farinha *et al.*, 2021; Vitorino *et al.*, 2022).

Atualmente, o fácil acesso à internet e os meios de comunicação são ferramentas facilitadoras da disseminação de informações, que podem ser utilizadas para a capacitação de pais e da sociedade em geral. Mas, ainda assim, o enfermeiro deve orientar e capacitar os pais. A manobra de Heimlich, para o desengasgo, deve ser executada com movimentos que realizam uma pressão sub diafragmática ou abdominal a fim de auxiliar a saída do objeto ou alimento das vias aéreas (Farinha *et al.*, 2021). Uma

mãe participante desta pesquisa relatou que só conseguiu realizar a manobra em sua filha porque, anteriormente ao acontecido, havia buscado informações nas redes sociais, por conta própria.

O sucesso da amamentação está relacionado a uma série de fatores, e entre eles, a presença de uma rede de apoio possui um papel muito importante. A rede de apoio, durante a amamentação, permite que a mulher se sinta acolhida em suas necessidades físicas, emocionais, sociais, culturais e profissionais, tornando a amamentação mais saudável e prazerosa, ao envolver a família ou toda a rede de apoio no processo (Alves *et al.*, 2019).

Porém, tem-se notado na realidade da maioria das mulheres, elas não contam com o auxílio de uma rede de apoio, considerando principalmente a ausência da figura paterna no auxílio dos cuidados com o bebê, fato que acarreta uma sobrecarga da mãe e refletindo de forma negativa na lactação. Nesse sentido, a inclusão da família, principalmente dos pais desde o pré-natal deve ser incentivada pelos profissionais de saúde, contribuindo assim para o fortalecimento do vínculo entre a família, a fim de que se constitua uma rede que irá auxiliar a mãe com os cuidados do bebê no puerpério e amamentação (Alves *et al.*, 2019).

A postura profissional diante das orientações que são realizadas às mães a respeito do aleitamento materno influencia diretamente no sucesso dessa prática. Nesse contexto, os profissionais de enfermagem possuem papel fundamental no auxílio à amamentação. As mães devem ser orientadas desde o pré-natal, como uma forma de capacitação e aprendizado constante para as dificuldades que poderão surgir. Entretanto, um estudo de coorte prospectivo, realizado em uma maternidade no Norte do Paraná, no período de 2013 a 2015, identificou que o índice de AME está abaixo do recomendado. Desta forma, é necessário mudar a assistência às mulheres desde o pré-natal, utilizando-se de várias estratégias, como o desenvolvimento de grupos de gestantes, para capacitar essas mães e prepará-las para lidar com as dificuldades da amamentação e conseqüentemente, reduzir os índices de desmame precoce (Bauer *et al.*, 2019).

As faltas nos atendimentos agendados para as consultas configuram-se como limitadores para o desenvolvimento do estudo, bem como a carência de artigos científicos publicados sobre a temática. Neste sentido, o presente estudo pode contribuir para uma melhor assistência às mães e famílias de crianças com fissura labiopalatina, de modo a orientar a prática da amamentação, facilitando o processo, e preparando as mães garantindo um maior tempo de aleitamento materno.

CONCLUSÃO

A amamentação é um processo que exige uma grande dedicação por parte das mães considerando as dificuldades durante a sua prática, as quais são potencializadas nos casos de crianças com fissura labiopalatina.

Dentre as vivências maternas relacionadas à amamentação, identificaram-se que as dificuldades se relacionam desde à pega e sucção em seio materno, associada ao fato do tipo de fissura apresentado pela criança e se estende a outros pontos como o ganho de peso, posicionamento, procedimentos cirúrgicos, cansado materno e necessidade de ordenha de leite. Todos estes fatores foram elencados como fatores dificultadores do processo.

Cabe aos profissionais de saúde orientar as mães de crianças com fissura labiopalatina na prática do aleitamento materno, oferecendo informações adequadas e auxiliando na redução do desmame precoce neste público.

Entende-se que os resultados encontrados refletem uma realidade local. No entanto, considerando-se a importância da temática e a escassez de estudos acerca do tema, ressalta-se que o estudo contribui de forma significativa para o manejo do aleitamento materno em crianças nascidas com fissura labiopalatina e reitera a necessidade de mais trabalhos que versem sobre a amamentação em crianças nascidas com fissura. Da mesma forma, torna evidente a importância do acolhimento adequado, somado à boa postura dos profissionais de saúde no exercício de sua profissão relacionada à assistência das mães e crianças com fissura labiopalatina, a fim de que possam receber orientações que contribuam para que o aleitamento materno seja oferecido à criança pelo maior tempo possível

considerando-se a importância deste alimento no seu desenvolvimento.

REFERÊNCIAS

ALVES, Y.R. *et al.* A amamentação sob a égide de redes de apoio: uma estratégia facilitadora. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 1, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0017>.

AMORIM, S.M.R. *et al.* A prática do aleitamento materno em crianças com fissuras labiopalatinas. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 11, n. 5, p.e296, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e296.2019>.

ANDRADE, H.S.; PESSOA, R.A.; DONIZETE, L.C.V. Fatores relacionados ao desmame precoce do aleitamento materno. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 13, n. 40, p. 1-11, 2018. Disponível em: [https://doi.org/10.5712/rbmfc13\(40\)1698](https://doi.org/10.5712/rbmfc13(40)1698).

BARDIN, L. Análise de conteúdo. 5. ed. Lisboa: Edições 70, 2016.

BAUER, D.F.V. *et al.* Orientação profissional e aleitamento materno exclusivo: um estudo de coorte. **Cogitare Enfermagem**, v. 24, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.56532>.

BRAGA, M.S.; GONÇALVES, M.S.; AUGUSTO, C.R. Os benefícios do aleitamento materno para o desenvolvimento infantil. **Braz. J. of Develop.**, v. 6, n. 9, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n9-468>.

BRASIL. **Ministério da Saúde lança campanha de incentivo à amamentação e divulga índices de aleitamento materno no Brasil**. 2020. Disponível em: <https://rblh.fiocruz.br/smam-2020-ministerio-da-saude-lanca-campanha-de-incentivo-amamentacao-e-divulga-indices-de>. Acesso em: 10 jan. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BURIANOVA, I. *et al.* Breastfeeding after early repair of cleft lip in newborns with cleft lip or cleft lip and palate in a baby-friendly designated hospital. **J Hum Lact.**, v.33, n.3, p.504-508, 2017. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0890334417706062>.

FARINHA, A.L.; RIVAS, C.M.F.; SOCCOL, L.S. Estratégia de ensino-aprendizagem da manobra de Heimlich para gestantes: relato de experiência. **Disciplinarum Scientia**, v. 22, n. 1, p. 59-66, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.37777/dscs.v22n1-005>.

GALLEGO, R. *et al.* Growth trajectories in children with cleft lip and/or palate. **Nutr Hosp**, v.40, n.4, p.717-723, 2023. Available from: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.04620>.

HEPPNER, C.E. *et al.* A Multisite Study Investigating Child and Parent Proxy Reported Quality of Life in Children With Cleft Lip and/or Palate. **Cleft Palate Craniofac J.**, v.60, n.11, p. 1474-1483, 2023. Available from: <https://doi.org/10.1177/10556656221105766>.

LESIEUR, E. *et al.* L'examen échographique d'un fœtus porteur d'une fente faciale doit se faire depuis la lèvre supérieure jusqu'à la luette Ultrasound scan of a fetus with facial cleft must be done from the lip to the uvula. **Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie.**, v.49, n.10, p.767-781, 2021.

Available from: <https://doi.org/10.1016/j.gofs.2021.03.007>.

MOURA, C.O. *et al.* Methodological path to reach the degree of saturation in qualitative research: grounded theory. **Rev Bras Enferm.**, v75, n.2, p. e20201379, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1379>.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **PAHO highlights the importance of society in promoting breastfeeding.** 2021. Available from: <https://brasil.un.org/pt-br/138070-opas-destaca-import%C3%A2ncia-da-sociedade-na-promo%C3%A7%C3%A3o-do-aleitamento-materno>. Cited: 10 Feb 2024.

da SILVA, J.L.P. *et al.* Fatores associados ao aleitamento materno na primeira hora de vida em um Hospital Amigo da Criança. **Texto Contexto Enferm.**, v.27, n.4, p. e4190017, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018004190017>.

VILLE, A.P.M. *et al.* Os desafios e estratégias para amamentação no recém-nascido com fissura labiopalatina. **Residência Pediátrica.**, v.12, n.1, p.1-9, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2022.v12n1-453>.

VITORINO, A.M. *et al.* Aleitamento materno entre crianças com fissura labiopalatal: Uma revisão integrativa. **Saud Coletiv** (Barueri), v.12, n.79, p.11099-114, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2022v12i79p11099-11114>.