

Rede de apoio aos cuidadores de crianças e adolescentes com fissuras labiopalatais

Support network for caregivers of children and teens with cleft lip and palate

Red de apoyo a los cuidadores de niños y adolescentes con labio y paladar hendido

Sarah de Sousa Zambotto¹, Luana Ribeiro da Silva¹, Rosângela Agripino da Silva Martins¹, Maria Fernanda Munhak da Silva², Helder Ferreira¹, Rosane Meire Munhak da Silva¹

¹Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil.

²Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel, Paraná, Brasil.

RESUMO

Introdução: As fissuras labiopalatais são malformações congênitas que requerem tratamento por um longo período. Pessoas nestas condições e seus cuidadores podem enfrentar situações que exigem uma rede de apoio que os auxiliem em suas vivências e experiências, com o objetivo de evitar agravamentos psicológicos, relacionais, financeiros e sociais.

Objetivo: Identificar a rede de apoio aos cuidadores de crianças e adolescentes com fissuras labiopalatais.

Métodos: Estudo exploratório, qualitativo, conduzido no centro de referência da região Oeste do Paraná, Brasil, por meio de entrevistas semiestruturadas, com 14 cuidadores, entre junho e novembro de 2023. Utilizou-se para a interpretação dos dados uma das abordagens de análise qualitativa denominada Análise Temática.

Resultados: Os cuidadores participantes foram 12 mães e dois pais, com idades entre 21 e 46 anos, cujos filhos tem idades entre 3 meses a 15 anos, dos quais nove diagnosticados com fissura labiopalatal, sendo seis meninos e três meninas; três com fissura palatal apenas, destes um menino e duas meninas; e um menino com fissura labial. Pela análise qualitativa emergiram as categorias temáticas: Rede de apoio familiar, que abordou os subtemas: fragmentação da rede de apoio familiar diante de situações adversas, situações adversas e fortalecimento da rede de apoio familiar, mudanças na vida cotidiana e apoio recebido; Abdicação da vida profissional e rede de apoio financeiro; Rede de apoio profissional.

Conclusão: A rede de apoio familiar apresentou-se em maior evidência para os cuidadores, que proporcionou suporte e auxílio nas rotinas cotidianas, suporte emocional e financeiro. O apoio profissional foi reportado como importante, sobretudo no que concerne ao acolhimento e atenção à saúde. Portanto, torna-se relevante fortalecer as redes de apoio profissional às famílias em diferentes dimensões, incluindo a elaboração de um plano de cuidados para assistir os cuidadores que também se encontram fragilizados.

Palavras-chave: Fissuras labiopalatais; Cuidadores; Rede de apoio.

ABSTRACT

Introduction: The cleft lip and palate are congenital malformations that require treatment for a long period of time. People in these conditions and their caregivers may face situations that require a support network to help them with their experiences, with the aim of avoiding psychological, relational, financial and social problems.

Objective: The cleft lip and palate are congenital malformation that require treatment for a long period of time.

Methods: Exploratory, qualitative study, conducted in a reference center in the Western region of Paraná, Brasil, through semi-structured interviews, with 14 caregivers, between June and November 2023. One of the qualitative analysis approaches called Thematic Analysis was used to interpret the data.

Correspondência: Sarah de Sousa Zambotto
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil.
Email: sarahzambotto17@gmail.com

Results: The participating caregivers were 12 mothers and two fathers, aged between 21 and 46 years, whose children were aged between 3 months and 15 years, nine of whom were diagnosed with cleft lip and palate, six boys and three girls; three with cleft palate only, of which one boy and two girls; one boy with cleft lip. Through the qualitative analysis, the thematic categories emerged: Family support network, that addressed the subtopic: fragmentation of the family support network in the face of adverse situations, adverse situations and strengthening of the family support network, and changes in the daily routine and support receive; abdication of professional life and financial support; professional support network.

Conclusion: The family support network presented itself prominently for the caregivers, that provided support and assistance on the daily routine, emotional and financial support. The professional support was addressed as important, especially regarding the reception and health attention. Although, it's important to strengthen the professional support network to families in all dimensions, including the elaborations of a care plan for those (caregivers) who find themselves also in a fragile situation.

Keywords: Cleft lip and palate; Caregivers; Support network.

RESUMEN

Introducción: El labio y paladar hendido son malformaciones congénitas que requieren tratamiento a largo plazo. Las personas en estas condiciones y sus cuidadores pueden enfrentar situaciones que requieran de una red de apoyo que los ayude con sus vidas y experiencias, con el objetivo de evitar un empeoramiento psicológico, relacional, financiero y social.

Objetivo: Identificar la red de apoyo a los cuidadores de niños y adolescentes con labio y paladar hendido.

Métodos: Estudio exploratorio, cualitativo, realizado en el centro de referencia de la región occidental de Paraná, Brasil, mediante entrevistas semiestructuradas, con 14 cuidadores, entre junio y noviembre de 2023. Para interpretar los datos se utilizó uno de los enfoques de análisis cualitativo llamado Análisis Temático.

Resultados: Los cuidadores participantes fueron 12 madres y dos padres, con edades entre 21 y 46 años, cuyos hijos tienen edades comprendidas entre 3 meses y 15 años, de los cuales nueve fueron diagnosticados con labio y paladar hendido, seis niños y tres niñas; tres con paladar hendido únicamente, de los cuales un niño y dos niñas; un niño con labio hendido. Por medio del análisis cualitativo surgieron categorías temáticas: Red de apoyo familiar, que abordaron los subtemas: fragmentación de la red de apoyo familiar ante situaciones adversas, situaciones adversas y fortalecimiento de la red de apoyo familiar, y cambios en la vida cotidiana y el apoyo recibido; Renunciar a la vida profesional y a la red de apoyo financiero; Red de soporte profesional.

Conclusión: La red de apoyo familiar fue más evidente para los cuidadores, brindando apoyo y asistencia en las rutinas diarias, apoyo emocional y financiero. Se consideró importante el apoyo profesional, especialmente en la acogida y la atención sanitaria. Por lo tanto, es importante fortalecer las redes profesionales de apoyo a las familias en diferentes dimensiones, incluyendo el desarrollo de un plan de cuidados para ayudar a los cuidadores que también están debilitados.

Palabras-clave: Labio y paladar hendido; Cuidadores; Red de soporte.

INTRODUÇÃO

As fissuras labiopalatais são malformações congênitas que acometem a região craniofacial, resultantes de falhas no processo de formação nasal e da maxila. Estas alterações podem ocorrer de forma variada, denominadas fissuras labiais, palatinas, labiopalatais, uni ou bilaterais, de forma completa ou incompleta (Matos *et al.*, 2020).

A origem das fissuras labiopalatais, apesar de muitas pesquisas, ainda é pouco conhecida. Estudos indicam que 25 a 30% dos casos resultam de fatores hereditários e, aproximadamente, 70 a 80% de causas multifatoriais, incluindo fatores ambientais e teratogenia, entre os quais alimentação, álcool, fumo, drogas, uso exagerado de medicações durante a gestação, radiação e infecções (Andrade *et al.*, 2021; Silva *et al.*, 2021).

Os dados epidemiológicos mostram que a incidência no Brasil de bebês que nascem com fissura labiopalatal é de um caso a cada 1.893 nascidos vivos, taxa estimada em 5,86 por 10.000 nascidos vivos; a nível mundial a incidência pode chegar em 9,92 por 10.000 nascidos vivos (Sousa; Roncalli, 2021). No mundo, a cada dois minutos e meio uma criança nasce com fissura, totalizando 660 nascimentos por dia e 235 mil por ano (Silva *et al.*, 2021).

O diagnóstico, o tratamento e a reabilitação da pessoa com fissuras labiopalatais envolvem o trabalho de uma equipe multidisciplinar por um longo período, necessitando de cuidados e de acompanhamento por enfermeiros, psicólogos, médicos cirurgiões, odontólogos, psicopedagogos, otorrinolaringologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, geneticistas e assistentes sociais (Vyas *et al.*, 2020; Villaca *et al.*, 2022). Estes indivíduos e suas famílias podem enfrentar situações que podem trazer diversas dificuldades, visto a necessidade de reabilitação estética, funcional e psicossocial, exigindo um melhor preparo psicoemocional e da dinâmica familiar (Villaca *et al.*, 2022; Yosuf e Ibrahim, 2023).

Todo processo de diagnóstico e de tratamento por tempo prolongado, produzem efeitos que impactam a vida dos cuidadores e familiares, ocasionando dificuldades de ordem psíquica, trazendo à tona sentimentos de choque, tristeza, culpa, confusão e, algumas vezes, desestruturação familiar, como mostrou um estudo realizado na cidade do Rio de Janeiro (Cunha *et al.*, 2021). Importante destacar que a figura materna está mais propensa a vivenciar níveis elevados de estresse, acarretados por diversas demandas relacionadas à administração da condição do filho, incertezas, conflitos pessoais, impacto financeiro e sobrecarga (Lima *et al.*, 2023).

As necessidades de cuidados de uma criança ou de um adolescente com fissura labiopalatal são maiores e mais cansativas, pois incluem exames frequentes, atendimentos especializados, consultas, procedimentos cirúrgicos e deslocamentos em busca de assistência, os quais nem sempre são realizados no município de residência. Portanto, além da sobrecarga mental, há a sobrecarga física e financeira (Cunha *et al.*, 2021). Um estudo conduzido na região Sul do Brasil, mostrou a importância de ter uma rede de apoio bem estabelecida para obter suporte emocional e financeiro para auxiliar as famílias em suas necessidades, evitar o estresse e promover conforto e adaptação ao novo contexto de cuidado (Loos *et al.*, 2023).

Diante das mudanças na vida cotidiana, da dinâmica familiar e de possíveis alterações psíquicas, os cuidadores podem ter dificuldades no percurso de tratamento dos filhos, não atendendo todas as suas necessidades, além da adaptação e dedicação intensa relacionada aos cuidados específicos, motivos pelo qual se faz indispensável ter uma rede de apoio fortalecida, composta por familiares, amigos, profissionais de saúde e órgãos estaduais, para auxiliar na produção do cuidado, bem como atender as necessidades individuais do cuidador (Loos *et al.*, 2023).

Portanto, torna-se relevante estudos que envolvam essa temática, considerando as necessidades dos cuidadores de pessoas com fissuras labiopalatais, associadas a composição da rede de apoio, suas principais dificuldades da vida cotidiana e financeira, e o papel da equipe de saúde. As necessidades de saúde de um indivíduo ou família são históricas, dinâmicas, abrangentes, de natureza subjetiva e individual e se referem a ter boas condições de vida, à garantia de acesso às tecnologias que melhorem e prolonguem a vida, ao vínculo com um profissional ou equipe de saúde e à autonomia e autocuidado na escolha do modo de conduzir a vida (Cecílio e Matsumoto, 2006). Desse modo, esta pesquisa partiu da seguinte questão: Como é composta a rede de apoio social,

financeira e profissional dos cuidadores de crianças e adolescentes com fissuras labiopalatais? O objetivo do estudo foi identificar a rede de apoio aos cuidadores de crianças e adolescentes com fissuras labiopalatais.

MÉTODOS

O presente estudo é parte de uma pesquisa maior intitulada "O cuidado à criança e ao adolescente com anomalias craniofaciais", cujo objetivo principal foi analisar a atenção e o cuidado às crianças e adolescentes com malformações craniofaciais em municípios pertencentes em faixa de fronteira. Esta pesquisa foi desenvolvida por um grupo de pesquisadores da linha em Saúde Coletiva e teve a participação de discentes do curso de enfermagem e do programa de mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira.

Entre as malformações craniofaciais, as fissuras labiopalatais são descritas com maior frequência. Para este estudo buscou-se investigar em maior profundidade os aspectos que envolvem o cuidado ao indivíduo portador dessas fissuras e destacar a necessidade de cuidar de seus cuidadores, que muitas vezes, adoecem e permanecem invisíveis aos profissionais e às instituições de saúde.

Foi realizado um estudo exploratório, com abordagem qualitativa, conduzido em um Centro de Referência às Anomalias Craniofaciais, localizado na região Oeste do Paraná. Foi utilizado o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para guiar a organização e apresentação desse estudo.

Foram participantes do estudo 14 cuidadores de 13 crianças e adolescentes. Os critérios de inclusão foram: ser o cuidador principal da criança e ou adolescente com fissuras labiopalatais; em acompanhamento no centro de referência; e ter mais de 18 anos. Os critérios para excluir os participantes foram: cuidadores que não acompanham diretamente a criança e ou adolescente nos atendimentos de saúde; e casos de desistência no percurso da pesquisa. Ressalta-se que não houve exclusão.

O período de coleta de dados aconteceu entre junho e novembro de 2023. O primeiro contato com os participantes foi no centro de referência, selecionados de forma intencional, conforme chegavam, sendo abordados no momento de espera do atendimento do(a) filho(a). Os cuidadores foram convidados a participar da pesquisa, por uma enfermeira, mestranda, e por uma acadêmica do curso de enfermagem de uma universidade pública de ensino, que explicaram seus objetivos e contribuição, após aceite, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em seguida, foram encaminhados a uma sala privativa para a realização da entrevista individual.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, com tempo médio de 28 minutos, guiadas por um roteiro de perguntas. As entrevistas foram conduzidas pela mestranda e pela acadêmica, as quais foram treinadas pela pesquisadora responsável, por meio de duas entrevistas piloto, inseridas no estudo. Para conduzir o diálogo, foi utilizado um roteiro de perguntas, tais como: Se o(a) senhor(a) precisar de ajuda com os afazeres e cuidados domiciliares, conta com a ajuda de alguém? Recebe apoio ou ajuda para os cuidados ou demandas do tratamento de seu(ua) filho(a)? Se precisar de ajuda financeira, tem alguém para o(a) apoiar? Se sente acolhido(a) pelos serviços de saúde? Como tudo isso acontece? Esse roteiro foi construído pela pesquisadora responsável, com base na literatura científica, sendo que, as entrevistas piloto subsidiaram sua validação.

As entrevistas foram gravadas em áudio, com autorização dos cuidadores e transcritas na íntegra. Foi oferecido a possibilidade de leitura do conteúdo para sua anuência, os quais retornaram sem correções, sendo esse processo de espera de sete dias. Ressalta-se que não foi necessário repetir nenhuma entrevista e não foram realizadas anotações em campo.

As entrevistas foram encerradas pela saturação teórica, ou seja, a partir do momento que foi possível responder aos objetivos iniciais da pesquisa, considerou-se encerrada a trajetória de coleta de dados (Minayo, 2014). A saturação teórica em pesquisas qualitativas também pode ocorrer no momento em que as respostas se repetem e não há mais elementos novos a agregar no estudo.

A análise dos dados ocorreu segundo a Análise Temática, que envolve a identificação dos elementos centrais de significado presentes em uma comunicação, cuja frequência tenha relevância para o objeto

de análise em questão (Minayo, 2014). Também pode ser definida como um método que busca identificar, analisar e relatar temas importantes a partir da organização e descrição de um conjunto de dados de forma detalhada, bem como, pela interpretação dos aspectos relevantes da pesquisa (Braun e Clark, 2006). Para tanto, a presente análise foi delineada por três fases importantes, a) fase exploratória; b) fase da coleta de dados; e c) fase da análise dos dados (Minayo, 2014).

Com base no referencial sobre as redes de apoio, que incluem o familiar, o profissional e o financeiro, foram organizadas as categorias de análise. As redes de apoio podem ser compreendidas como todas ou algumas unidades sociais (individuais ou coletivas) com as quais um ou mais indivíduos permanecem em contato. Se refere a uma forma de organização da sociedade, na qual atribui-se um valor coletivo para amparar as famílias em momentos de dificuldades e crise, ajudando-as no progresso e no desenvolvimento biopsicossocial, promovendo o suporte e acolhimento necessário para a tomada de decisões (Cabral e Moraes, 2015; Gomes *et al.*, 2019). Não foi utilizado software para a organização dos dados.

A pesquisa foi conduzida de acordo com os aspectos éticos, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Unioeste, sob o parecer nº 5.910.292, seguindo a Resolução nº 466/2012 que trata de pesquisas e testes que envolvem seres humanos. Para garantir o anonimato dos participantes, estes foram identificados pela letra P - Participante, seguidas por números conforme a ordem das entrevistas, ou seja, P1 (Participante 1), P2 (Participante 2) e, assim, sucessivamente.

RESULTADOS

As características dos cuidadores participantes e das crianças e adolescentes com fissuras labiopalatais estão descritas no Quadro 1.

Quadro 01: Caracterização dos cuidadores participantes e dos portadores de malformação congênita, segundo a idade do cuidador, grau de parentesco, diagnóstico, idade do portador e sexo. Cascavel-PR, Brasil, 2023

Participante	Idade cuidador (anos)	Grau de parentesco do cuidador	Diagnóstico da malformação congênita do portador	Idade do portador da malformação congênita	Sexo do portador da malformação congênita
P1	29	Mãe	Fenda labiopalatal completa unilateral	1 ano e 2 meses	Masculino
P2	27	Mãe	Fenda labiopalatal	1 ano e 1 mês	Masculino
P3	21	Mãe	Fenda labial bilateral e fenda palatal	4 anos	Masculino
P4	35	Mãe	Fenda labial unilateral	15 anos	Masculino
P5	29	Mãe	Fenda palatal	1 ano e 8 meses	Masculino
P6.1	31	Mãe	Fenda labiopalatal bilateral	2 anos	Feminino
P6.2	41	Pai			
P7	46	Mãe	Fenda labiopalatal unilateral	12 anos	Feminino
P8	26	Mãe	Fenda palatal total	3 meses	Feminino
P9	35	Mãe	Fenda labiopalatal	1 ano e 2 meses	Masculino
P10	31	Mãe	Fenda palatal unilateral incompleta	1 ano e 6 meses	Feminino
P11	42	Mãe	Fenda labiopalatal unilateral completa	6 anos	Feminino
P12	34	Pai	Fenda labial unilateral e fenda palatal bilateral completa	4 anos	Masculino
P13	22	Mãe	Fenda labial bilateral e fenda palatal completa	9 meses	Masculino

Fonte: elaborado pelos autores.

No presente estudo foi possível identificar tanto dificuldades para a construção da rede de apoio quanto potencialidades, mostrando que, embora apresente situações vulneráveis, é possível consolidar uma rede de apoio e suporte aos cuidadores de crianças e adolescentes com fissuras labiopalatais.

Para a análise dos dados encontrados, as seguintes categorias foram destacadas: Rede de apoio familiar, que culminou nos subtemas: Fragmentação da rede de apoio familiar diante de situações adversas, Situações adversas e fortalecimento da rede de apoio familiar e Mudanças na vida cotidiana e apoio recebido; Abdicação da vida profissional e rede de apoio financeiro; e Rede de apoio profissional.

Rede de apoio familiar

Fragmentação da rede de apoio familiar diante de situações adversas

Como fonte de apoio familiar, houve participantes que destacaram uma trajetória solitária, apenas os cuidadores principais, que esporadicamente receberam auxílio dos demais membros da família na ausência da figura paterna. A ausência do apoio familiar foi justificada pelos participantes devido a necessidade de permanecer no trabalho e por situações de falecimento de um familiar, que desencadeou situações vulneráveis para o acompanhamento do tratamento do filho.

[...] eu enfrentei, mas tudo assim, meio que tudo sozinha, com ajuda da minha família. [...] sempre quem me ajudou com os cuidados da N. foi a N. minha irmã e a P. que é minha sobrinha. Elas sempre me ajudaram bastante. [...] antes disso era só eu, eu que tinha que me organizar. (P7)

Fazia tempo que eu [pai] não vinha aqui, sabe, porque depois que ele [filho] ficou maiorzinho ela [a mãe] ficou com a responsabilidade de cuidar dele e eu trabalhar para sustentar a casa. Então assim, o acompanhamento específico é ela [a mãe] que vem. (P12)

É impactante né porque ninguém espera que uma criança com três meses já vá fazer uma cirurgia dessa, [...], bem, bem complicado. [...] meu falecido esposo, foi só nós dois mesmo que corremos atrás.

[...] agora vai ser eu e minha filha [filha mais velha de 20 anos]. (P4)

[...] ele pôde ficar um ano com ela [avó], ela faleceu em março. Então parece que foi para ser assim, não tem explicação. (P13)

[...] todo cuidado do nenê é eu e minha mãe que a gente mora junto aí ela me ajuda. [...] aí eu trabalhando, a minha mãe né, cuidando da casa e dele, aí tem a mais velha que também tem que dar atenção, está um pouquinho complexo assim. [...] é difícil, mas eu tenho que dar um jeito [...]. (P5)

Devido à condição do filho, segundo o relato de um participante, a família se distanciou e enfraqueceu a rede de apoio que antes existia. Nesses momentos, onde há dificuldades na rede de apoio familiar, a religiosidade foi apontada como uma importante fonte de suporte.

[...] houve uma certa rejeição da família né, principalmente a família do meu marido, [...], só ajudam por não ter opção mesmo e tem que ajudar. (P8)

Eu espero e peço a Deus que não sejam necessárias tantas cirurgias, que fazendo essas não seja necessário fazer mais. (P2)

Para nós foi aquele baque, então assim, não teve ninguém aqui [...]. Não, nem eu nem ela, é eu e ela e Deus, né. (P6.2)

Não apareceu ninguém. (P6.1)

Para o fortalecimento da rede de apoio familiar, os participantes contaram com ajuda de membros da família em diferentes momentos e cenários, citando apoio durante as consultas, nos cuidados das crianças em tratamento ou dos outros filhos, bem como nos cuidados com a casa e auxílio no cotidiano.

Minha família, minha mãe, meu pai, meu esposo, meu irmão. [...] se a gente precisar [de ajuda financeira] meu pai apoia. [...] é minha mãe que sempre me ajuda. (P1)

[...] meu esposo, meu sogro, a minha mãe, meus irmãos, os parentes de fora assim, tio, tia, todo mundo, todo mundo apoia [...]. (P2)

Eu tenho minha tia, ele me ajuda, [...], quando eu preciso dela, ela vem traz ele para mim, [...] em casa também quando precisa ela me ajuda, [...] quando ele era mais pequeno mesmo que ele fazia cirurgia, ela falava “cuida só dele, a casa pode deixar quando eu chegar do serviço eu dou conta e tal”, [...]. (P3)

Eu tenho essa, a madrinha do L., que é a minha comadre, que até então, no dia da cirurgia, quando eu cheguei em casa, ela tinha ido lá em casa, tinha feito todo o serviço, deixado sopa, às vezes quando eu me atraso aqui ela faz sopa para o L., caldo, deixa pronto, leva lá em casa para ele a hora que a gente chega, então assim, ela né, praticamente ela [...]. (P9)

[...] meu marido ficou em casa 15 dias comigo, me ajudando, eu não fazia nem comida, eu não limpava a casa, [...], as primeiras noites que chegamos em casa eu dormi sentada no sofá com ele no colo, de medo dele bater a boca e meu marido no outro sofá cuidando, [...]. Então a gente pelo um filho, a gente faz tudo né, [...]. (P9)

Meu marido no caso né os dias que eu não pude vir, que tinha consulta para mim no caso, daí vem ele, é eu e ele em casa e tenho meus outros filhos que ajudam, e é mais a minha menina de 14 né, por que ela é tipo a mãe para ela também. [...]. Ela tem uma responsabilidade de adulto, [...], o serviço da casa, somos, no caso quando eu não estou, é essa minha menina de 14 e tem a de 11 anos, ela ajuda também. (P11)

Os participantes reconheceram a importância de uma rede de apoio bem estabelecida. Essa percepção tornou as fases do tratamento menos solitárias e os fortaleceu diante das dificuldades. A fé também se tornou apoio a uma participante. Além dos membros da família, as amigas foram essenciais para o enfrentamento, visto que, foi citado um grupo de mães que oportuniza trocas de experiências e palavras de encorajamento.

Foi somente da minha mãe e da minha sogra. Que daí elas ajudam né, tenho outro filho, daí elas ficam com ele para mim poder sair, vim para cá. [...] foi muito importante no começo senão eu não ia dar conta. [...] é importante porque a gente fica sozinho né, é uma luta na verdade né, [...] então assim, é muito importante ter um apoio familiar né. (P8)

Da família né, a gente teve bastante apoio, até então a minha sogra acompanhou, é, veio junto várias vezes, eu e meu marido, todos se preocuparam, a madrinha do L., os dindos dele ajudou cuidar, dão auxílio, então a gente só tem a agradecer. [...] é importante né, a gente via que a gente não estava sozinha né, a gente tinha um apoio, então a gente se fortalecia nesse apoio, para estar vindo, enfrentando né, mas a gente com fé vai longe [...]. (P9)

[...] a gente se mantinha forte na frente dele, não era fácil, nós tínhamos medo, de cuidado né, até então agora para a cirurgia eu estava bem tranquila, bem tranquila porque nós temos um grupo no WhatsApp das mães daqui do Centro de Referência, então as mães vinham falando e a gente ia lendo as mensagens e daí iam dando força né. (P9)

Houve participantes que expressaram que o nascimento do filho fortaleceu os laços familiares, os quais antes estavam fragilizados.

Da minha família, meus irmãos, que eu só tenho irmão, apoiam, ajudam muito, as duas, minhas duas irmãs vieram morar comigo para me ajudar. [...] a gente não vive né, porque a gente fica em função dela né. [...] aconteceu tudo isso e eu me senti mais acolhida pela minha família, entendeu? (P10)

O meu marido e o padrasto do meu marido, no caso o vô dele né, ele sempre está disposto a ajudar e a minha vó também que tudo que precisa, porque eu fui criada por ela, então o que eu precisar ou o neném precisa ela está disposta a ajudar [...]. A minha mãe, eu não conversava com ela direito, [...], mas depois que ele nasceu eu senti que ela tá um pouco mais presente, isso foi bom. (P13)

Mudanças na vida cotidiana e o apoio recebido

Os participantes relataram mudanças significativas em sua vida cotidiana. Para sua organização, foram necessárias readequações em suas rotinas, para isso, precisaram contar com o auxílio de seus familiares e amigos.

Até a gente tenta equilibrar, porque ela tem que ter um cuidado a mais né [...]. (P6.2)

[...] eu mando para minha sobrinha ou mando para a madrinha as crianças maiores daí coloco eles bem colocado primeiro, daí vou arrumar bolsa, banho, roupa. [...] São madrinhas, a comadre, sobrinha, amigos também. (P6.1)

Eu sempre precisei da ajuda da N. que é minha irmã, da minha mãe, da minha família, que me ajudou bastante no sentido de cuidar do G. [outro filho]. O G. tinha dez anos e eu tinha que viajar quando era cirurgia, eu ficava uma semana lá em Curitiba. Entendeu? Quando tinha mais exame para fazer, eu ficava dois, três dias lá em Curitiba, daí eles me ajudavam nesse sentido. (P7)

Em casa a gente se organiza com serviço, eu aproveito a hora que ele dorme, a hora que ele dorme eu faço [...] meu serviço, e quando o pai está também né, ajuda também, a gente vai levando né, se deu para fazer hoje faz, se não deu faz outro dia, e assim vai, prioridade é ele. (P9)

Abdicação da vida profissional e rede de apoio financeiro

Para prover os cuidados aos filhos, os participantes precisaram abdicar de sua vida profissional e de recursos financeiros importantes para a sobrevivência da família. Essa atitude impactou na vida da família, trazendo dificuldades para a manutenção da vida diária, principalmente pelo fato de o cuidador principal ser o provedor regular e sustento da mesma.

Eu parei [de trabalhar] assim que ele fez a primeira cirurgia, daí eu não conseguia conciliar né os dois, daí eu tive que sair, [...] eu tinha que dormir 15 dias com ele no colo né, então o cansaço dobrou. (P1)

[...] eu saí do trabalho para poder cuidar dele, [...] daí é a minha família [que auxilia financeiramente], [...] [isso gera dificuldades] porque daí a gente paga aluguel, não tem casa própria, a gente paga aluguel, tem água, tem luz, tem as despesas de casa, comida, tudo isso. (P2)

Desafio muito grande de largar a minha vida para dedicar só a ela. Abrir mão do meu marido, né? E da minha vida que eu tinha, eu trabalhava, [...]. (P10)

Eu fico em casa com ele, meu marido trabalha. [...] Trabalhava, mas não de carteira assinada. [...] seria mais fácil colocar ele na creche ou alguém pra cuidar dele, mas como, quando a gente descobriu já, não tem nem como na verdade, muita consulta, muito corre para lá e para cá com ele. (P13)

Nessas situações, alguns participantes puderam contar com o importante apoio financeiro de outros membros da família, mas por outro lado, houve relatos que este apoio não aconteceu, e os cuidadores, à sua maneira, tentaram conciliar o trabalho e o tratamento do filho.

[...] eu comecei a trabalhar depois de 2 anos, depois que ele completou 2 anos, [...] daí lá onde eu trabalho meu patrão ele é compreensível né, daí eu pego 15 dias de atestado e fico com ele esses 15 dias em casa.

[...] meu marido eu peço [dinheiro], e já pedi também para minha tia [...] às vezes a gente pede, tipo igual eu trabalho lá com o meu patrão, [...] depois desconta no salário né, ou quando, assim que nós termos, nós já te paga né, daí eles ajudam. (P3)

Normalmente eu peço ajuda para um, para o meu compadre, pessoa que tenho mais contato diário, vamos dizer assim né, e ele tem melhores condições, então assim, sempre quando eu preciso, que nem, atualmente eu devo uns trinta mil para ele, mas é pouca coisa. [...], quando eu estou me apurando de dinheiro, as vezes pego material para cliente, faço serviço, recebo e não pago ele, vou fazendo giro com o dinheiro, e aí a conta vai aumentando. (P12)

Alavancado pelas dificuldades financeiras, visto a necessidade de ausentar-se do trabalho para acompanhar o filho na longa jornada de tratamento, o Benefício de Prestação Continuada¹ se tornou uma importante opção da família, contudo, para sua aquisição houve um longo caminho, sendo esta, uma dificuldade para muitos cuidadores.

Eu não trabalho né, fico só a disposição dele. [...] passou na perícia né, ele ganha um BPC [Benefício de Prestação Continuada] por mês para as coisas dele né, como eu não trabalho, não ganho nada, eu fui a pedido da assistente [assistente social] daqui [Centro de Referência] fui para o INSS [Instituto Nacional do Seguro Social], fui lá no CRAS [Centro de Referência de Assistência Social] de Verê, fui para o INSS e ele passou na perícia, então ele vai receber dois anos, [...]. Pros gastos dele, para estar vindo para cá, para estar trazendo as coisas para ele comer, como é difícil que aqui é muito longe. (P9)

Com a longa jornada de acompanhamentos, consultas, cirurgias, medicações, curativos, um participante citou a relevância de uma rede de apoio financeira, assim como, as demais redes de apoio.

Trabalho, muito trabalho, muito trabalho [...], mas assim, eu acho que um apoio, não só psicológico, pedagógico, mas financeiro seria, né [importante]. (P6.2)

Rede de apoio profissional

Na falta de apoio familiar, os profissionais de saúde do centro de referência se tornaram uma importante fonte de suporte para os cuidadores e seus filhos. Com todo o apoio e cuidados ofertados pelos profissionais, os cuidadores se sentiram acolhidos e satisfeitos com a atenção recebida, tornando-se esta uma sólida rede de apoio.

[...] a gente foi bem acolhida aqui [Centro de Referência], a gente achou super bom aqui, o atendimento né, eles são muito bons em questão de brincar, de olhar, de examinar, a gente achou excelente. (P1)

[...] foi tudo tranquilo, elas me passaram tudo, me tranquilizaram, também porque no começo para mim foi difícil né, porque foi um susto que eu levei, mas graças a Deus, foi, eu achei que ia ser mais difícil, mais complicado, mas não. (P2)

[...] a primeira cirurgia a gente sempre tem medo né? Medo de limpar ali e tudo, [...] eles são especializados nisso daí eles que me ajudam. (P3)

Foi bem difícil para mim no começo. Meu Deus, fiquei sem chão, eu não tinha conhecimento de nada [...] eu fiquei muito abalada [...], tinha um doutor [...] a minha irmã conversou com ele porque eu estava muito abalada assim daí ele atendeu a gente ali, ele me orientou bastante. Foi um anjo na minha vida. [...] eu tive muita sorte, sempre falo, sempre encontrei pessoas muito boas no meu caminho. (P7)

[...] eu tenho mais ajuda daqui do Centro de Referência que familiar, [...] é muito ótimo, eles ajudam bastante aqui, bastante. (P8)

¹*Benefício de Prestação Continuada: segundo a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), o benefício corresponde à garantia de um salário mínimo, à pessoa portadora de deficiência, independente da idade, e ao idoso com 67 (sessenta e sete) anos ou mais, que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família.*

Aqui [Centro de Referência] a gente conta com as enfermeiras, com as residentes que são muito boas, só elogiar o atendimento delas aqui, [...] a gente só tem a agradecer né, ao hospital pelo apoio, por ter recebido nós tão bem, por ter nos ajudado com ele, [...]. (P9)

Os cuidadores reportaram gratidão com os cuidados e assistência prestada pela equipe multiprofissional, sobretudo pela equipe de enfermagem, que mantinha um contato mais próximo e contínuo com os cuidadores e seus filhos.

[...] bastante agradecida a toda equipe aqui né, que sempre acolheu bem, aí depois da cirurgia mais ainda, então. (P5)

[...] é muito gratificante tu chegar e receber assim as pessoas de braços abertos, de acolher, de explicar, [...] a gente teve um grande apoio né, então isso que fortaleceu nós, a gente saiu daqui assim tipo “nós não estamos sozinhos né, nós temos gente que vai nos ajudar no que precisar”, então daí nós ficamos tranquilos, [...] fica mais fácil, porque sabe que tu está acolhida aqui [Centro de Referência], tu tá acolhida no hospital, que nem nos internamos o atendimento 100%, as enfermeiras [...], nossa, uma benção, cada uma que entrava no seu plantão, então só elogios. (P9)

Fui bem recebida, assistida, eu agradeço muito, eles me ajudaram bastante, a cuidar da minha filha, foi aqui que eu aprendi a alimentar ela, foi aqui que eu aprendi a como cuidar dela, e eu sou grata por tudo que eles fizeram aqui [...]. (P10)

DISCUSSÃO

O diagnóstico das fissuras labiopalatais deve acontecer ainda no pré-natal, segundo o estudo conduzido por pesquisadores australianos (Wilkes *et al.*, 2023), por considerar a importância de preparar as famílias para a longa jornada de tratamento e para construir uma rede de apoio para ampará-las nesta trajetória. Um estudo suíço também destacou que a precisão do diagnóstico pré-natal desempenha um papel significativo no aconselhamento, cuidados neonatais, estratégias cirúrgicas e apoio psicológico da família, contudo, segundo os autores, a precisão diagnóstica ainda é relativamente baixa por meio dos exames de imagem convencionais realizados durante o pré-natal (Guichoud; El Ezzi; Buys Roessingh, 2023).

Confirma-se, portanto, que conhecer o diagnóstico e construir de forma antecipada uma rede de apoio aos cuidadores de crianças e adolescentes com fissuras labiopalatais, possibilita identificar os principais desafios e os cuidados necessários para fortalecer o processo de resiliência e luta das famílias pelo atendimento adequado (Vitorino *et al.*, 2024).

Na presente pesquisa, a rede de apoio familiar foi evidenciada como a principal fonte de suporte para os cuidadores, assim como, no estudo realizado em um município do sul do Brasil (Vitorino *et al.*, 2024). A rede de apoio familiar, formada por avós, pais, tios, irmãos da criança, assume papel de grande importância para auxiliar na vida cotidiana de forma direta (Loos *et al.*, 2023), sobretudo, no processo de tratamento e superação das dificuldades (Vitorino *et al.*, 2024).

A partir das experiências relatadas pelos participantes, também foi possível perceber a presença com maior frequência da figura feminina nesse processo, tendo em vista que as mães mostraram ser a maior responsável pelo cuidado do filho, acompanhando-o nas consultas e internamentos. A soberania da figura materna também foi identificada no estudo realizado no interior de São Paulo (Manzato; Camargo; Bom, 2020) e em outro na Romênia (Opris *et al.*, 2022).

No estudo desenvolvido em um município mineiro, foi identificado que os cuidadores se sentem sobrecarregados com tantas demandas do tratamento dos filhos, este fato pode ocasionar a restrição da vida social, ocasionar insegurança e potencializar o cansaço, estresse, medo, distúrbios no sono, preocupações e outros sentimentos vivenciados (Simari *et al.*, 2021). Desse modo, por considerar que

o cuidador apresenta necessidades de saúde e sociais, este deve receber cuidados, do mesmo modo que a pessoa que necessita do tratamento para fissuras labiopalatais.

A partir do diagnóstico, os cuidadores ficam mais suscetíveis às mudanças na vida cotidiana e dinâmica familiar, e isso pode alterar seu estado emocional, físico e financeiro, necessitando de uma rede de apoio para ampará-los diante dessas dificuldades. Na presente investigação, foi identificada uma pequena parcela de cuidadores que descreveram que o problema do filho fortaleceu a interação familiar, corroborando com o estudo conduzido na Romênia que mostrou que 58% dos pais acreditaram que a sua vida social e cotidiana não foi afetada por ter um filho com fissura e 83% afirmaram que as relações interfamiliares não foram prejudicadas (Opris *et al.*, 2022).

Entre as situações adversas que acompanharam os cuidadores participantes para o tratamento do filho, podem ser citados os desafios na vida profissional e financeira, dados também confirmados pelo estudo de Vitorino *et al.* (2024). Importante destacar que a rede apoio familiar, está ligada também a rede de apoio financeira, pois os cuidadores contam com o auxílio dos familiares ou amigos com os gastos e despesas para o cuidado do filho em tratamento (Simari *et al.*, 2021).

Destaca-se que as diversas necessidades de cuidados que exigem o tratamento da fissura labiopalatal levaram alguns cuidadores ao afastamento da vida laboral, desse modo, como mostrou o estudo realizado na região Oeste do Paraná, esses poderão apresentar fragilidades e dificuldades financeiras, conflitos conjugais e isolamento social (Zampoli *et al.*, 2022).

A abdicação da vida profissional afetou principalmente as mães, assim como no estudo de Zampoli *et al.* (2022). Os referidos autores destacam que a justificativa para esta situação se refere a mãe ser a principal cuidadora de crianças com malformação genética, devido aos cuidados mais complexos e intensos, constantes consultas a diversos especialistas, longos percursos à procura de uma instituição especializada, além dos cuidados com afazeres domésticos e com os demais filhos.

Somado a rede de apoio familiar, foi possível identificar a importância do apoio dos profissionais da área da saúde. Pelos relatos, foi constatado que a equipe multiprofissional se revelou de extrema importância para o seguimento do cuidado e para a trajetória de tratamento, pois garantiram suporte social e emocional, fortalecendo os cuidadores e seus filhos na superação das dificuldades. Pesquisas mostram que diante das diversas hospitalizações e longo período de tratamento, o relacionamento e o vínculo entre cuidadores e profissionais são consolidados, mas para isso, torna-se relevante que os profissionais estejam habilitados e qualificados a prestar a assistência com humanização e empatia (Loos *et al.*, 2023; Silveira; Okido; Neves, 2021).

As instituições especializadas, representadas pelo conjunto de profissionais da equipe multiprofissional, exercem um papel essencial nesse processo, amenizando o estresse e o sofrimento dos cuidadores (Vitorino *et al.*, 2024), pois ter um filho com fissura labiopalatal impacta na qualidade de vida dos pais, como mostrou o estudo realizado na Bélgica (Cuyper *et al.*, 2019). Portanto, torna-se importante enfatizar que o acompanhamento multidisciplinar a longo prazo deve envolver apoio centrado na família.

Em consonância a literatura (Zampoli *et al.*, 2022), o apoio proveniente da equipe de saúde traz segurança emocional, motivação e ensinamentos de forma humanizada e empática aos cuidadores, fortalecendo esses cuidadores e fortificando a relação social. A abordagem multidisciplinar deste problema leva a melhorias constantes em seus resultados, como destacou o estudo de revisão realizada por pesquisadores indianos (Vyas *et al.*, 2020).

Crianças e adolescentes com fissuras labiopalatais enfrentam anos de tratamento, desde bebês até sua maioridade, desse modo, é fundamental que ocorram modificações contínuas no processo de trabalho em saúde, considerando que as necessidades de saúde destas famílias são diferentes em cada etapa do tratamento e ao longo dos anos (Cecílio e Matsumoto, 2006). A partir desta concepção, será possível garantir o cuidado longitudinal de maneira eficaz, qualificada e humanizada (Azevedo *et al.*, 2023).

A criação do vínculo entre os profissionais da equipe multidisciplinar, possibilita maior clareza na comunicação, adaptação e compreensão da sistematização do trabalho em saúde e dos desafios da

prática profissional, gerando melhorias no acesso e cuidados ofertados (Cecílio e Matsumoto, 2006; Azevedo *et al.*, 2023).

Portanto, torna-se premente fortalecer as redes de apoio profissional e social às famílias em diferentes dimensões, incluindo a elaboração de um plano de cuidados para assisti-las, visto que também se encontram fragilizadas em todo esse processo de tratamento e reabilitação.

CONCLUSÃO

Os resultados da pesquisa confirmam a necessidade da existência de uma rede de apoio aos cuidadores de crianças e adolescentes com fissura labiopalatal ao longo da trajetória de tratamento e reabilitação. A rede de apoio familiar foi identificada com maior relevância, e ofereceu suporte para os cuidados cotidianos da família, diante de situações adversas vivenciadas pelos participantes. Somado a esta importante rede de apoio, os profissionais da equipe multidisciplinar da instituição de referência para o tratamento desta condição também foram reportados como fontes de apoio, visto que os cuidadores se sentiram acolhidos e satisfeitos com o atendimento recebido.

Considerando que os participantes ressaltaram a relevância da equipe de saúde no apoio as suas necessidades, torna-se importante que existam políticas de formação desses profissionais, por meio de capacitações e educação permanente, incluindo as habilidades de escuta qualificada para reconhecer distintas necessidades de saúde, acolhimento e orientações aos cuidadores, sobretudo da equipe de enfermagem, considerando que estes profissionais foram descritos pelos participantes, como os mais próximos e presentes no contexto e na trajetória de cuidados da criança e do adolescente com fissuras labiopalatais.

O presente estudo confirma diversas pesquisas já realizadas em relação a necessidade do apoio aos cuidadores de pessoas em condições de fissuras labiopalatais, pois certifica-se a fragilidade dos cuidadores sejam nos aspectos psicológicos, sociais, financeiros e de saúde. Esta pesquisa ressalta a atenção a este público e importância de se discutir politicamente estratégias de apoio a estes cuidadores.

O estudo apresenta como limitação a realização das entrevistas no centro especializado, visto que adentrar no ambiente domiciliar poderia mostrar com maior profundidade as fontes de apoio e suporte que os cuidadores de crianças com fissuras labiopalatais possuem para o cuidado cotidiano. Além disso, dar voz aos profissionais dos diferentes pontos de atenção poderia fornecer maior conhecimento acerca do funcionamento e dos desafios para dar apoio e suporte as famílias na longa trajetória de cuidados.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, A. F. *et al.* Análise epidemiológica de Fissuras labiopalatinas em recém-nascidos no Brasil. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 4, p. 18005-18021, 2021. Disponível em: <<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/34935/pdf>> Acesso em: 24 abr. 2024.

AZEVEDO, C.V.M. *et al.* Experiência de reorganização do processo de trabalho da Atenção primária de um município de Minas Gerais. **Revista Ciência et Praxis**, v. 16, n. 31, p. 41-49, 2023. Disponível em: <<https://revista.uemg.br/index.php/praxys/article/view/7341/4779>> Acesso em: 23 abr. 2024.

BRAUN, V.; CLARK, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1078-85, 2015. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>

CECÍLIO, L. C. O.; MATSUMOTO, N. F. Uma taxonomia operacional de necessidades de saúde. In: PINHEIRO, R.; FERLA, A. F.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Gestão em redes: tecendo os fios da integralidade em saúde**. Rio Grande do Sul: EdUCS/UFRS; Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC, 2006. Disponível em: http://www.uff.br/tcs2/images/stories/Arquivos/textos_gerais/Cecilio_Matsumoto_2006.pdf Acesso em: 24 out. 2024.

CUNHA, A.C.B. *et al.* Sobrecarga Emocional ante a Malformação Congênita e o Enfrentamento de Cuidadoras. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 13, n. 1, p. 141-155, jan./mar, 2021. Disponível em: <https://pssaucdb.emnuvens.com.br/pssa/article/view/686/1203>.>. Acesso em: 03 nov. 2022.

CUYPER, E. *et al.* The impact of cleft lip and/or palate on parental quality of life: A pilot study. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v. 126, p. 109598, 2019. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109598>.

GOMES, G.C. *et al.* Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. **Revista de Enfermagem UERJ**, v. 27, e40274, 2019. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.40274>

GUICHOU, Y.; EL EZZI, O.; BUYS ROESSINGH, A. Cleft Lip and Palate Antenatal Diagnosis: A Swiss University Center Performance Analysis. **Diagnostics**, v. 26, n. 13, e. 15, p. 2479, 2023. doi: <https://doi.org/10.3390/diagnostics13152479>.

LIMA, B. J. *et al.* Estresse percebido de mães de crianças com necessidades especiais de saúde e fatores sociodemográficos relacionados. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 22, e65793, 2023. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/65793/751375156592>> Acesso em: 04 mar. 2024.

LOOS, C.A. *et al.* Rede de apoio às famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 22, e65788, 2023. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1447917>> Acesso em: 21 fev. 2024.

MANZATO, A.L.; DE CAMARGO, C.C.; BOM, G. Fissuras labiopalatais congênitas: uma análise dos comportamentos e enfrentamentos paternos. **SALUSVITA**, v. 39, n. 3, p. 685-701, 2020. Disponível em: https://secure.unisagrado.edu.br/static/biblioteca/salusvita/salusvita_v39_n3_2020/salusvita_v39_n3_2020_art_05.pdf.>. Acesso em: 27 out. 2022.

MATOS, F.G.O.A. *et al.* Perfil epidemiológico das fissuras labiopalatais de crianças atendidas em um centro de referência paranaense. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 10, e28, p. 1-14, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/38654/pdf>.>. Acesso em: 27 out. 2022.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2014.

OPRIS, D. *et al.* The quality of life after cleft lip and palate surgery. **Medicine and Pharmacy Reports**, v. 95, n. 4, p. 461-466, 2022. doi: <https://doi.org/10.15386/mpr-2472>.

SILVA, L.H.C; AMARAL, B.P.A.; SILVA, J.P.P. Fissura labiopalatina: revisão literária. **Revista Saúde Multidisciplinar**, v. 9, n.1, p. 58-70, 2021. Disponível em: <http://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/172/153>> Acesso em: 24 abr. 2024.

SILVEIRA, A.; OKIDO, A.C.C.; NEVES, E.T. A enfermagem na rede de cuidados de adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Enfermagem em foco**, v. 14, e202349, 2023. Disponível em: <https://enfermfoco.org/wp-content/uploads/articles_xml/2357-707X-enfoco-14-e-202349/2357-707X-enfoco-14-e-202349.pdf> Acesso em: 21 fev. 2024.

SIMARI, R.S. *et al.* Cuidadores domiciliares: sobrecarga de trabalho e rede de apoio. **Revista científica de Enfermagem**, v. 11, n. 34, p. 192-202, 2021. Disponível em: <<https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/404/407>> Acesso em: 23 fev. 2024.

SOUSA, G.F.T.; RONCALLI, A.G. Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: uma análise multinível. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 3505-3515, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/sxBr6NrjCsP7ymHPt7SL56B/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 08 out. 2022.

VILLACA, D.M.R. *et al.* A percepção das mães sobre o primeiro atendimento recebido em um serviço especializado de anomalias craniofaciais. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, e8711627605. 2022.

VITORINO, A.M. *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com fissura labiopalatina. **Escola Anna Nery**, v. 28, e20230090, 2024. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/5k3VX7mjr5zPwVtCXqmmY7n/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 16 abr. 2024.

VYAS, T. *et al.* Cleft of lip and palate: A review. **Journal of Family Medicine Primary Care**, v. 30, n. 9, e. 6, p. 2621-2625, 2020. doi: https://doi.org/10.4103/jfmipc.jfmipc_472_20.

WILKES, C. *et al.* Prenatal diagnosis of cleft lip and/or palate: What do we tell prospective parents? **International Society for Prenatal Diagnosis**, v. 43, n. 10, p. 1310-1319, 2023. doi: <https://doi.org/10.1002/pd.6418>

YOSUF, M.S.; IBRAHIM, H.M. The impact of cleft lip and palate on the quality of life of young children: A scoping review. **Medical Journal of Malaysia**, v. 78, n. 2, p. 250-258, 2023.

ZAMPOLI, A.C.M. *et al.* Experiência de mães após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas de cuidado. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 23, e78408, 2022. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1387138>> Acesso em: 16 abr. 2024.