

LÍVIA GOBBY AMSTALDEN MENDES

**ASPECTOS DA ATENÇÃO À SAÚDE A INDIVÍDUOS COM
FENDA DE LÁBIO E(OU) PALATO NO BRASIL E
PROPOSTAS PARA SEU INCREMENTO NO SUS**

CAMPINAS

Unicamp

2011

LÍVIA GOBBY AMSTALDEN MENDES

**ASPECTOS DA ATENÇÃO À SAÚDE A INDIVÍDUOS COM
FENDA DE LÁBIO E(OU) PALATO NO BRASIL E
PROPOSTAS PARA SEU INCREMENTO NO SUS**

Tese de doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração Saúde da Criança e do Adolescente

ORIENTADORA: Profa. Dra. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes

CAMPINAS

Unicamp

2011

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecária: Rosana Evangelista Poderoso - CRB-8ª / 6652

M522a Mendes, Livia Gobby Amstalden
 Aspectos da atenção à saúde a indivíduos com fenda de
 lábio e (ou) palato no Brasil e propostas para seu incremento no
 SUS. / Livia Gobby Amstalden Mendes. - Campinas, SP: [s.n.],
 2011.

Orientador: Vera Lúcia Gil da Silva Lopes
Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de Campinas,
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Saúde pública. 2. Fenda labial. 3. Fenda palatina.
4. Aleitamento materno. I. Lopez, Vera Lúcia Gil da Silva.
II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências
Médicas. III. Título.

**Título em Inglês: Aspects of health care in individuals with cleft lip and/or
palate in Brazil and proposals for its increment in the
brazilian unified health system (SUS)**

Keywords: • Public health
 • Cleft lip
 • Cleft palate
 • Breastfeeding

Titulação: Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente
Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Banca examinadora:

Prof. Dr. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes
Prof. Dr. Débora Romeo Bertola
Prof. Dr. Têmis Maria Félix
Prof. Dr. Ianê Nogueira do Vale
Prof. Dr. Maria de Lurdes Zanolli

Data da defesa: 16.02.2011

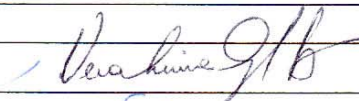
Banca Examinadora de Tese de Doutorado

Aluna Livia Gobby Amstalden Mendes

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Vera Lúcia Gil da Silva Lopes

Membros:

Professor (a) Doutor (a) Vera Lúcia Gil da Silva Lopes



Professor (a) Doutor (a) Têmis Maria Félix



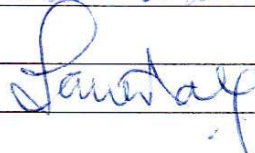
Professor (a) Doutor (a) Débora Romeo Bertola



Professor (a) Doutor (a) Maria de Lurdes Zanolli



Professor (a) Doutor (a) Ianê Nogueira do Vale



Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 16/02/2011

Ao meu marido Ricardo
pelo amor, companheirismo e pela paciência
durante esse percurso da minha vida.

À minha filha Melissa
por todo amor, carinho e alegria que
me proporciona todos os dias.

Aos meus amados pais, Fátima e Walter que
me ensinaram o grande valor do estudo para o
meu desenvolvimento e
me incentivaram à realização desse trabalho.

Às minhas adoráveis irmãs Lucila e Lilian,
amigas e companheiras.

À minha tia Bia (*in Memoriam*),
meu exemplo de carinho,
amor e
dedicação.

AGRADECIMENTOS

À Prof^a Dr^a Vera Lúcia Gil da Silva Lopes pela dedicação na orientação deste trabalho e por ter contribuído com a minha formação pessoal e profissional.

Ao Prof^o Luiz Alberto Magna do Departamento de Genética Médica, pelo auxílio na análise estatística dos dados deste estudo.

À Associação de Pais dos Fissurados Labiopalatais de Sorocaba e Região (AFISSORE) pela colaboração na validação do método deste estudo.

À secretária do Departamento de Genética Médica, Maria Cláudia F. Hudorovic pela presteza e atenção.

Ao secretário Valmir Antônio Corradini do Curso de Pós-Graduação do Departamento de Pediatria, pela disponibilidade.

Aos profissionais fonoaudiólogos Ana Carolina R.G. Ferreira; Raquel Nascimento da Silva; Ms. Denise Klein Antunes; Dr^a Vera Helena Valente Leirião; Dr^a Rita de Cássia Tonochi; Ana Carolina Xavier; Dr^a Lázara Pereira Campos Caramori e suas instituições que aderiram ao estudo e se disponibilizaram à realização deste trabalho. À geneticista Dr^a Agnes Cristina Fett Conte e sua instituição pela disponibilidade e colaboração neste estudo.

A todas as famílias que participaram deste estudo.

À FAPESP pelo apoio financeiro.

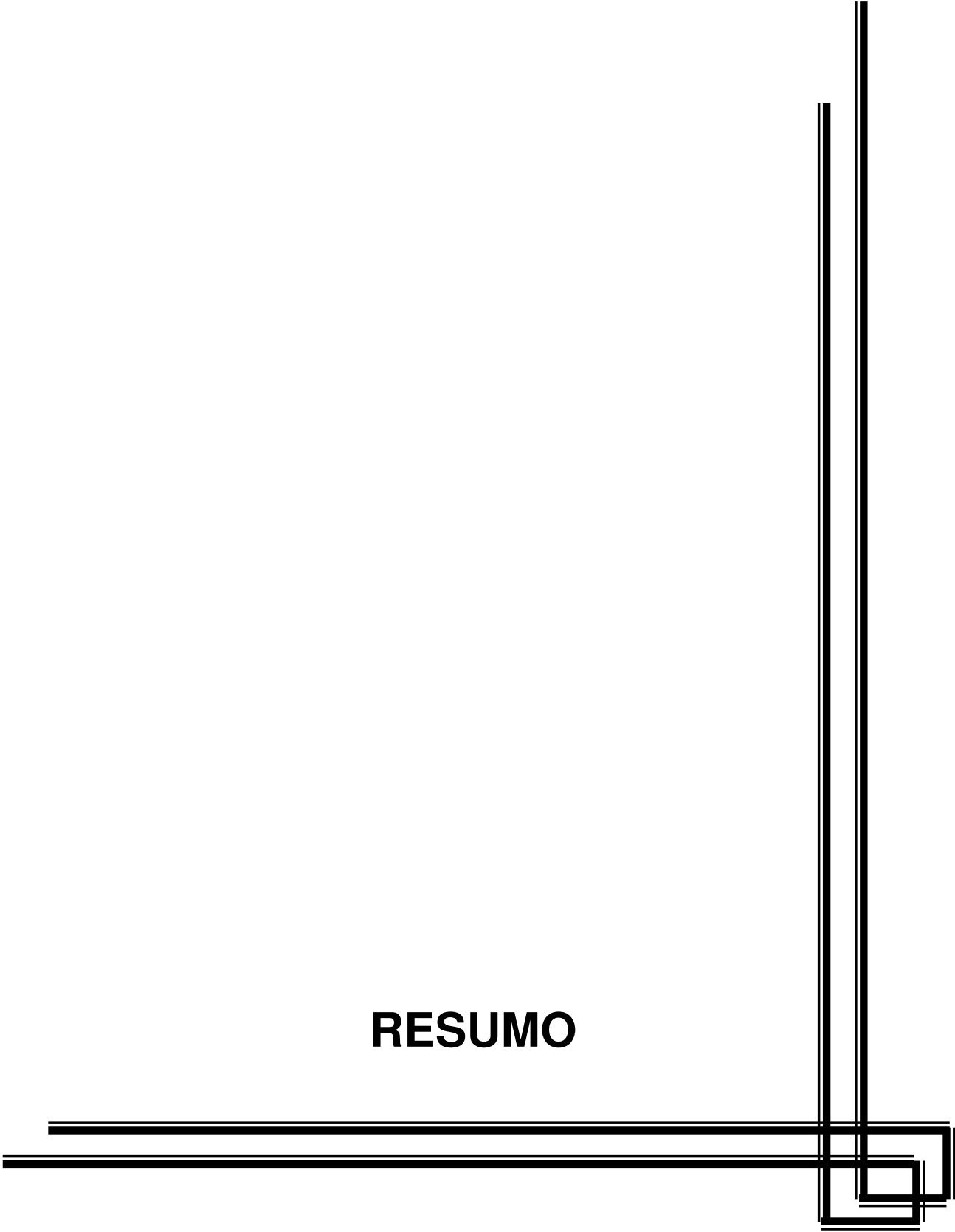
“Desde meu nascimento meus pais foram em busca de soluções para meu problema.

O tratamento precoce foi muito importante para minha inclusão social.”

“Acho que tive muita sorte, pois logo que eu nasci meus pais seguiram todas as orientações e foram buscar uma equipe bem preparada para me atender”.

(I.S.A.R, ex-portadora de fissura labiopalatina, 2009)

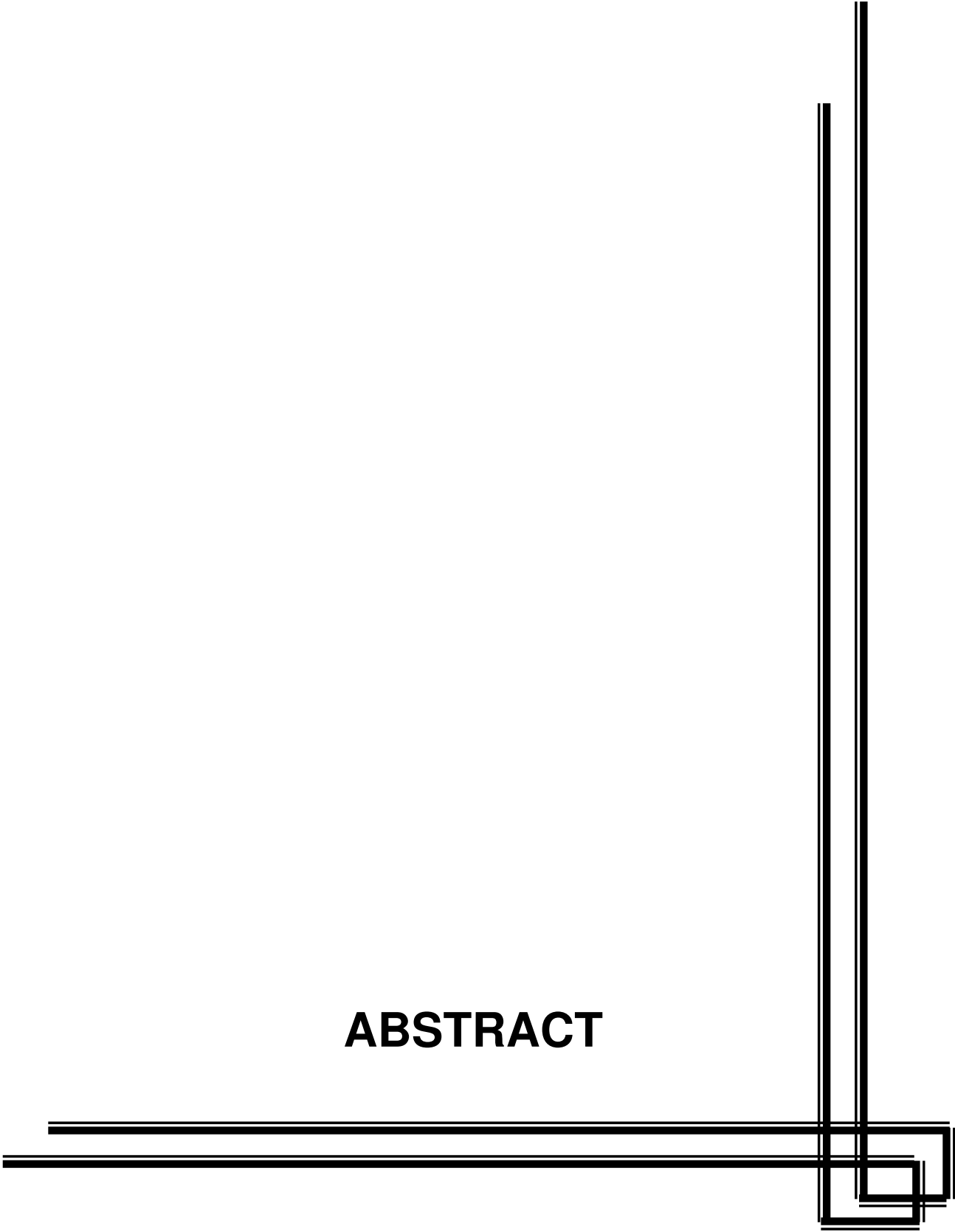
RESUMO



Os objetivos deste estudo foram verificar a época de diagnóstico, identificar aspectos da assistência alimentar e fonoaudiológica recebidas por indivíduos com fenda de lábio e(ou) palato em diferentes regiões do Brasil e propor sugestões que contribuiriam na atual política de humanização da assistência à saúde materno-infantil. O estudo é multicêntrico, transversal e descritivo, baseado na aplicação de roteiro de entrevista validado com pais de crianças com fenda de lábio e(ou) palato de 0 a 16 anos, após treinamento dos pesquisadores. A análise foi descritiva e a comparação dos dados utilizou um nível de significância de 5% (p-valor $\leq 0,05$). Participaram 8 instituições com dados de 215 entrevistas (51,1% do Sul (S), 27% do Nordeste (NE) e 22% do Sudeste (SE)). O diagnóstico pré-natal ocorreu em 14%. Orientações alimentares não foram fornecidas na maternidade a 47,5%. O incentivo ao aleitamento natural ocorreu em 80% dos casos da região Sul e foi melhor realizado em fendas labiais tanto no S (p=0,000) como no SE (p=0,000). Do total de crianças, 69,2% não conseguiram estabelecer amamentação e, 79% destas, por dificuldade na sucção. O leite materno promoveu melhor o ganho de peso, quando comparado aos outros tipos de leite (p=0,002). Houve diferenças regionais quanto às orientações para adequação de postura e higiene oral; as orientações quanto ao uso de bico de mamadeira foram semelhantes (p=0,288). A cirurgia corretiva labial foi tardia em 56% dos casos, sendo o baixo peso fator causal em 25,5% dessas cirurgias; houve associação entre cirurgia tardia e consumo de fórmula láctea exclusiva (p=0,040). A realização da cirurgia palatal foi tardia em 50%, sendo a anemia e problemas de saúde as principais causas. A orientação fonoaudiológica não foi realizada na maternidade para 88,5% dos casos. Esta ocorreu 72,5%, em serviço especializado, por volta de 14 meses. Houve maior proporção de casos em tratamento fonoaudiológico no NE (p=0,017). Ao todo, interromperam o tratamento 11,1% e a ausência de fonoaudiólogo foi o motivo em 33,3%. A caracterização de aspectos da atenção à saúde atual permitiu a elaboração de propostas passíveis de incorporação aos programas de humanização já existentes.

Palavras Chave: Saúde pública, Fenda labial, Fenda palatina, Aleitamento materno

ABSTRACT



This study aimed to verify the right time to diagnose oral cleft, identify aspects of alimentary and phonoaudiologic assistance received by individuals with cleft lip and/or palate in different regions of Brazil, and propose suggestions that would contribute to the current humanization politics for maternal-infant health assistance. This was a multicentric, transversal and descriptive study based on the application of validated interview guide in parents of children aged 0-16 years old, presenting with cleft lip and/or palate, after training of researchers. A descriptive data analysis and a 5% significance level was used for data comparison (p -value ≤ 0.05). Eight institutions comprised this study, which used data from 215 Interviews (51.1% from South (S), 27% from Northeast (NE) and 22% from Southeast (SE). Fourteen percent underwent prenatal diagnosis. Alimentary orientations were not provided in maternities for 47.5%. Breastfeeding encouragement occurred in 80% of cases in the South region, with a better performance in cleft lip either in S ($p=0.000$) and SE ($p=0.000$) region. Breastfeeding was not established in 69.2% of all children, and in 79% cases because of poor suction. The maternal milk promoted a faster weight gain, when compared with the other types of milk ($p=0.002$). There were regional differences concerning guidelines for adequacy of position and oral hygiene; orientations about the nipple use were similar ($p=0.288$). The corrective lip surgery was late in 56% of cases because of low weight; there was association between late surgery and consumption of exclusive milk formula ($p=0.040$). The palate surgery was late in 50% mainly because of anemia and health problems. Phonoaudiologic Orientation was not performed in the maternity for 88.5% of cases. In 72.5% of cases, this occurred in specialized services around 14 months. There was a larger proportion of cases in speech therapy in NE ($p=0.017$). In general, 11.1% interrupted treatment and 33.3% lacked speech therapy. The characterization of current health care aspects allowed the elaboration of proposals capable of incorporating the already existing humanization programs.

Keywords: Public health, Cleft lip, Cleft palate, Breastfeeding.

LISTA DE ABREVIATURAS

CRFA	Conselho Regional de Fonoaudiologia
ECLAMC	Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas
FOT	Fenda Orofacial Típica
OMS	Organização Mundial de Saúde
RRTDCF	Rede de Referência no tratamento de deformidades craniofaciais
SUS	Sistema Único de Saúde
WHO	World Health Organization

LISTA DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1- Distribuição percentual do tipo de fenda por gênero.....	86
Tabela 2- Distribuição dos sujeitos com fenda de lábio e (ou) palato conforme a região do país.....	86
Tabela 3- Distribuição dos sujeitos com fenda conforme a época do diagnóstico.....	88
Tabela 4- Distribuição dos sujeitos com fenda de lábio e (ou) palato conforme a região do país e a época do diagnóstico.....	89
Tabela 5- Relação entre o alimento consumido e o atraso cirúrgico de lábio.....	91
Tabela 6- Distribuição percentual do atraso da cirurgia labial entre as regiões estudadas.....	92
Tabela 7- Distribuição percentual do atraso da cirurgia labial entre as regiões estudadas.....	94
Tabela 8- Distribuição percentual da orientação de alimentação na maternidade por tipo de fenda na região Nordeste.....	97
Tabela 9- Distribuição percentual da orientação de alimentação na maternidade por tipo de fenda na região Sul.....	98
Tabela 10- Distribuição percentual da orientação de alimentação na maternidade por tipo de fenda na região Sudeste.....	98

Tabela 11-	Distribuição percentual da orientação de incentivo ao aleitamento natural por tipo de fenda na região Nordeste.....	100
Tabela 12-	Distribuição percentual da orientação de incentivo ao aleitamento natural por tipo de fenda na região Sudeste.....	100
Tabela 13-	Distribuição percentual da orientação de incentivo ao aleitamento natural por tipo de fenda na região Sul.....	101
Tabela 14-	Relação entre o tipo de fenda e o aleitamento materno na região Nordeste.....	102
Tabela 15-	Relação entre o tipo de fenda e o aleitamento materno na região Sul.....	102
Tabela 16-	Relação entre o tipo de fenda e o aleitamento materno na região Sudeste.....	103
Tabela 17-	Relação entre a orientação sobre bico de mamadeira e o tipo de fenda na região Nordeste.....	104
Tabela 18-	Relação entre a orientação sobre bico de mamadeira e o tipo de fenda na região Sul.....	104
Tabela 19-	Relação entre a orientação sobre bico de mamadeira e o tipo de fenda na região Sudeste.....	105
Tabela 20-	Tipo de bico de mamadeira indicado por região do país.....	107
Tabela 21-	Relação entre a orientação sobre postura de alimentação e o tipo de fenda na região Nordeste.....	108
Tabela 22-	Relação entre a orientação sobre postura de alimentação e o tipo de fenda na região Sul.....	108

Tabela 23-	Relação entre a orientação sobre postura de alimentação e o tipo de fenda na região Sudeste.....	109
Tabela 24-	Distribuição percentual da orientação sobre higiene oral entre as regiões estudadas.....	110
Tabela 25-	Distribuição percentual da orientação de higiene oral entre os tipos de fenda na região Nordeste.....	110
Tabela 26-	Distribuição percentual da orientação de higiene oral entre os tipos de fenda na região Sul.....	111
Tabela 27-	Distribuição percentual da orientação de higiene oral entre os tipos de fenda na região Sudeste.....	111
Tabela 28-	Melhor método entre os tipos de fenda.....	115
Tabela 29-	Porcentagem de indivíduos que fazem terapia fonoaudiológica por região do país.....	119

LISTA DE FIGURA

	Pág.
Figura 1 Problemas alimentares de crianças com FOT e suas consequências.....	48

LISTA DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 1- Número de serviços especializado e não especializado participantes por região (N=8).....	78
Gráfico 2- Número de indivíduos com fenda de lábio e(ou) palato que frequentam serviços especializados (SE) e ao especializados (SNE) na amostra estudada.....	82
Gráfico 3- Frequência dos indivíduos afetados no serviço especializado.....	82
Gráfico 4- Distribuição percentual do tipo de fenda.....	85
Gráfico 5- Distribuição percentual do momento do diagnóstico das fendas.....	87
Gráfico 6- Distribuição percentual do atraso e não atraso na realização das cirurgias de daqueles indivíduos com idade mínima para operarem.....	90
Gráfico 7- Causas do atraso da cirurgia labial.....	90
Gráfico 8- Distribuição percentual do atraso e não atraso na realização das cirurgias de palato daqueles com idade mínima para operarem.....	92
Gráfico 9- Causas do atraso da cirurgia palatal.....	93
Gráfico 10- Distribuição percentual dos locais onde as famílias foram orientadas sobre alimentação.....	95

Gráfico 11-	Distribuição percentual das famílias orientadas e não orientadas sobre alimentação na maternidade por região do Brasil.....	96
Gráfico 12-	Especialistas que forneceram orientações alimentares na maternidade.....	96
Gráfico 13-	Distribuição percentual das famílias incentivadas à prática do aleitamento materno por região.....	99
Gráfico 14-	Causas da dificuldade no aleitamento natural.....	101
Gráfico 15-	Distribuição percentual do tipo de bico de mamadeira indicado aos familiares.....	105
Gráfico 16-	Tipo de bico de mamadeira utilizado por cada tipo de fenda.....	107
Gráfico 17-	Primeiro recurso alimentar usado pelo bebê.....	113
Gráfico 18-	Melhor método de alimentação de acordo com os depoimentos dos familiares.....	114
Gráfico 19-	Local do primeiro atendimento do indivíduo afetado com o fonoaudiólogo.....	117
Gráfico 20-	Causas da interrupção do tratamento fonoaudiológico.....	118

LISTA DE QUADRO

	Pág.
Quadro 1 Classificação das fendas de lábio e(ou) palato de acordo com Spina.....	46

	Pág.
RESUMO	xiii
ABSTRACT	xvii
1- INTRODUÇÃO	39
2- REVISÃO DA LITERATURA	43
2.1- As fendas de lábio e(ou)palato: aspectos embriológicos	45
2.2- Classificação das fendas de lábio e(ou)palato	45
2.3- Aspectos da atenção à alimentação do portador de fenda de lábio e(ou) palato	46
2.4- A atenção à saúde fonoaudiológica do indivíduo com fenda de lábio e(ou) palato	52
2.5- Aspectos relevantes das Fendas de lábio e(ou) palato para a Saúde Pública	55
3- OBJETIVOS	63
4- CASUÍSTICA E MÉTODOS	67
5- RESULTADOS	75
6- DISCUSSÃO	121
7- CONCLUSÃO	151
8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	159
9- APÊNDICES	175

1- INTRODUÇÃO

O Projeto Crânio-face Brasil foi iniciado em 2003 no Departamento de Genética Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Trata-se de uma proposta multicêntrica e multiprofissional, cujo objetivo principal é trazer subsídios para a melhoria do atendimento aos indivíduos com anomalias craniofaciais. Além de estudos relacionados à investigação de doenças específicas e educação em saúde, este Projeto tem estudos voltados para a área de Saúde Pública, no qual esta Tese de Doutorado está inserida.

Dentre as anomalias craniofaciais, as fendas de lábio e (ou) palato, também chamadas de Fendas Orofaciais Típicas (FOT), são as mais comuns, com elevada frequência na população e de alta morbidade. Esse defeito congênito acarreta problemas de ordem estética, anatômica e funcional, comprometendo a alimentação e a comunicação do indivíduo afetado. Por essas razões, traçar um panorama da atenção aos indivíduos com fenda no que tange à alimentação e comunicação torna-se fundamental. Com ele, seria possível elencar as dificuldades e propor ações de saúde específicas e efetivas.

Em vista das FOT trazerem problemas na alimentação, principalmente para o recém-nascido, e no desempenho comunicativo, o fonoaudiólogo torna-se membro fundamental na composição de equipes multiprofissionais. Por isso, desde o início do Projeto Crânio-face Brasil fui convidada a participar das atividades pela Prof^a. Dr^a. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes, Coordenadora deste Projeto e minha Orientadora.

Nessa época, eu atuava com pacientes respiradores orais e com paralisia facial, ambos relacionados às alterações de musculatura orofacial e de funções do sistema estomatognático. Em vista desta experiência, assumir um estudo envolvendo fendas poderia trazer uma oportunidade de estudar e aprofundar meus conhecimentos em motricidade orofacial. Além disso, após conhecer os objetivos do projeto, foi notável para mim que seus trabalhos de pesquisa tinham caráter assistencial. Assim, além de aprofundar o conhecimento desse defeito congênito, haveria a oportunidade de conhecer e estudar aspectos de saúde pública, o que muito me interessou.

Em 2004, ingressei como aluna de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente/UNICAMP com o projeto “Fenda de Lábio e(ou) Palato e Fonoaudiologia: aspectos de saúde sob a visão da família”. Esse estudo objetivou caracterizar a assistência alimentar neonatal dos indivíduos com fenda de lábio e (ou) palato e a atenção fonoaudiológica em uma amostra de pacientes da região de Campinas-SP. Os resultados mostraram que, apesar dessa amostra residir no estado de São Paulo, local de maior oferta de serviços especializados, havia problemas importantes na assistência, relacionados à alimentação e no acesso ao tratamento fonoaudiológico.

Diante dessas constatações, surgiu o interesse de conhecer o panorama da assistência em nível nacional. Apesar das dificuldades desse tipo de estudo, visto que depende da colaboração e adesão de serviços de atendimento e da disponibilidade de outros profissionais em aplicar a pesquisa, consideramos que a estratégia multicêntrica já estava consolidada no Projeto, e que seria viável propor a “Caracterização da assistência alimentar e fonoaudiológica de indivíduos portador de fenda de lábio e(ou) palato no Brasil” como projeto de meu doutorado.

Assim, reconhecendo as peculiaridades da atenção ao indivíduo com FOT, espero que este estudo possa contribuir na política de humanização e na condução de ações de saúde para o melhor atendimento deste grupo significativo de indivíduos.

2- REVISÃO DA LITERATURA

2.1- As fendas de lábio e(ou)palato: aspectos embriológicos

As fendas de lábio e(ou) palato ocorrem durante o desenvolvimento da face no período embrionário, entre a 4^a e a 12^a semana gestacional. A formação das estruturas orais é de grande complexidade e qualquer desvio ou falha nesse processo acarretará defeitos no complexo orofacial. No mecanismo específico da formação das fendas, pode ocorrer interrupção no desenvolvimento e(ou) falha na fusão das saliências faciais e dos processos palatinos envolvidos (Moore e Persaud, 1998).

Os mecanismos embriopatogênicos das fendas labiais e palatais são diferentes. Na primeira ocorre a falta de fusão das células mesenquimais dos processos nasais mediais e dos processos maxilares (Moore e Persaud, 1998). A anomalia de fusão do palato primário ocasionada por distorções no desenvolvimento dos processos faciais, assim como a redução da quantidade de mesenquima podem provocar deficiência na formação dos processos maxilares, aumentando a suscetibilidade da ocorrência de fenda labial.

A fenda palatal resulta da ausência de aproximação e fusão das células mesenquimais dos processos palatinos laterais (Moore e Persaud, 1998). Esse problema na fusão pode ser o resultado de um atraso no crescimento do processo palatino ou devido ao desenvolvimento retardado da face que leva à inibição mecânica da elevação dos processos palatinos.

2.2- Classificação das fendas de lábio e(ou)palato

As fendas de lábio e(ou) de palato podem ser caracterizadas quanto à topografia (unilateral, bilateral) e a extensão (completa e incompleta) que significa o acometimento ou não de todas as estruturas. Em 1972, Spina et al propuseram uma classificação que reconhece os mecanismos independentes das estruturas anteriores e posteriores ao forame incisivo, ponto de referência eleito pelo autor. No Brasil, essa classificação é a mais difundida e utilizada, pois é considerada simples e objetiva.

Quadro 1- Classificação das fendas de lábio e(ou) palato de acordo com Spina et al (1972)

Classificação das fendas	Estruturas anatômicas afetadas			
	Lábio	Alvéolo	Palato duro	Palato mole
Pré-forame incisivo incompleta*	+	-	-	-
Pré-forame incisivo completa*	+	+	-	-
Pré-forame mediana completa	+	+	-	-
Pré-forame mediana incompleta	+	-	-	-
Pós-forame incisivo completa	-	-	+	+
Pós-forame incisivo incompleta	-	-	-	+
Transforame*	+	+	+	+

*Unilateral direita ou esquerda ou bilateral

2.3- Aspectos da atenção à alimentação do portador de fenda de lábio e (ou) palato

As fendas Orofaciais Típicas (FOT), que compreendem as de lábio e (ou) palato acarretam distúrbios estéticos, anatômicos, alimentares, comunicativos, emocionais e sociais o que implica em assistência multiprofissional aos afetados e suas famílias (Bzoch, 1979; Altmann, 1997; Berk e Marazita, 2002; Mossey e Little 2002; WHO, 2002; Kasten et al, 2008).

O amparo aos pais, inicialmente, torna-se fundamental visto que o defeito congênito do bebê geralmente causa um grande impacto e variadas reações, sentimentos e atitudes. De acordo com Lago e Nunes (2002), as reações iniciais são de desespero, tristeza, frustração, ambivalência e negação.

O sentimento marcante é de pesar devido à “morte” do filho idealizado no período de gestação (Lago et al, 2003, Spósito e Graciano, 2008).

Os efeitos psicológicos recaem também nas crianças e jovens adultos, os quais apresentam maiores sintomas de depressão, maior insatisfação com a aparência facial e com o padrão de fala quando comparados com indivíduos sem fenda e por isso, requerem avaliação e acompanhamento psicológico (Hunt et al, 2005).

Junto aos efeitos emocionais ocasionados pelo nascimento do filho com FOT, os pais ainda precisam lidar com as dificuldades alimentares que podem estar presentes já nas primeiras horas de vida do bebê (Young et al, 2001, Cooper-Brown et al, 2008). A alimentação mostra-se de alta complexidade visto que as alterações anatômicas de lábio e (ou) palato geram sucção ineficiente (Masarei et al, 2007) e regurgitação do leite para a cavidade nasal, ambas trazendo consequências importantes, conforme apresenta o esquema elaborado por Amstalden-Mendes e Gil-da-Silva- Lopes (2006) (Figura 1).

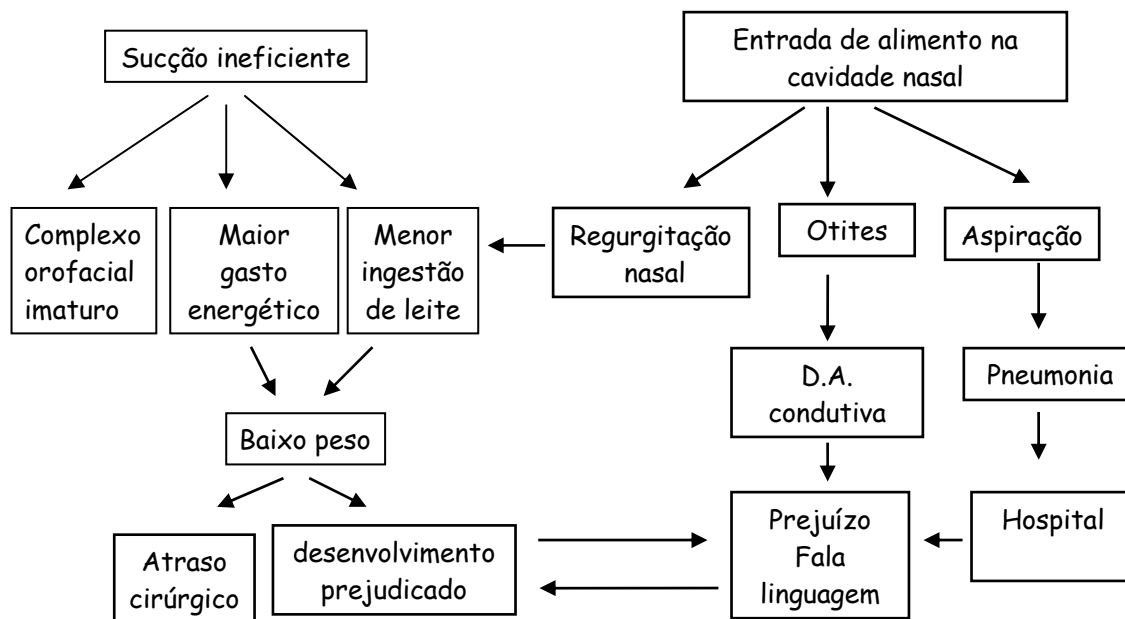


Figura 1- Problemas alimentares de crianças com FOT e suas consequências (Amstalden-Mendes e Gil-da-Silva- Lopes, 2005)

Na literatura, tem sido reportado que os bebês com fenda de lábio e (ou) palato ganham peso mais lentamente devido às dificuldades alimentares ocasionadas pela alteração anatômica (Paradise e McWilliams, 1974; Turner et al, 2001; Montagnoli et al 2005; Bannister, 2005).

Amstalden-Mendes et al, (2007) revelaram que os efeitos negativos desse baixo ganho de peso recaem sobre o crescimento e desenvolvimento da criança e pode determinar atraso cirúrgico. Esse atraso não deve ocorrer, visto que as cirurgias primárias realizadas em momento oportuno e bem sucedidas minimizam os distúrbios associados à fenda e têm maior probabilidade de reduzir a duração e a complexidade de tratamentos auxiliares e de alto custo, como o tratamento de fonoaudiologia e ortodontia (Shaw, 1997).

O cuidado com a alimentação torna-se ainda mais importante ao se considerar que este é fundamental não somente para a criança, como também para tranquilidade dos familiares, os quais consideram a alimentação um processo

angustiante. Chuacharoen et al (2009) e Kuttenger et al (2010) revelaram que os pais de crianças com fendas desejam informações principalmente sobre a alimentação nas primeiras semanas após o nascimento do bebê com a fenda. Cariola e Sá (1991) também concluíram que 56,4% dos pais de crianças com fenda têm como maior preocupação a alimentação de seus filhos. Segundo 22,4% dos pais, quando são orientados e conseguem oferecer a alimentação adequada e o aleitamento natural, apresentam uma aceitação melhor do problema e da criança.

A dificuldade alimentar causa perturbação da interação normal mãe-filho (Silveira e Weise, 2008). Algumas mães sofrem por não amamentar em casos complexos de FOT. Esta tristeza, combinada com a fadiga das alimentações freqüentes pode limitar a motivação da mãe de se comunicar com o seu bebê (Russel e Harding, 2005) e segundo Neiman e Savage (1997) as dificuldades de alimentação e a interação mal estabelecida estão associadas ao atraso cognitivo no grupo de fenda labiopalatal e atraso de linguagem no grupo de fenda palatal.

Em vista das complicações alimentares associadas às fendas de lábio e (ou) palato, a literatura reporta estudos quanto à atenção à alimentação dos afetados.

Estudo realizado com familiares de crianças com fenda, residentes em cidades da região de Campinas-SP, observou que a maioria dos pais recebeu orientações de métodos alimentares, postura alimentar e higiene oral ainda na maternidade, entretanto não houve seguimento no período após a alta hospitalar (Amstalden-Mendes et al, 2007).

Resultados semelhantes foram encontrados por Garcez e Giugliani (2005) que investigaram a prática do aleitamento materno e dificuldades alimentares relatadas em crianças com fenda de lábio e (ou) palato, nascidas em Porto Alegre-RS. Neste estudo também se verificou que as orientações são fornecidas na maternidade, entretanto, também houve falta de suporte profissional no período que sucedeu a alta.

Em outro estudo, realizado por Silva et al (2005), no qual participaram famílias atendidas em Belo Horizonte-MG, a maioria das mães não receberam orientações relacionadas à amamentação durante o período hospitalar.

Esses dados, em conjunto, permitem inferir que a assistência neonatal ao bebê com fendas orofaciais necessita maior atenção em muitos estados do país. Desse modo, a caracterização mais consistente deste processo assistencial em diferentes locais no Brasil possibilitaria mudança nas estratégias para garantir o atendimento neonatal efetivo.

Em vista de todas as dificuldades alimentares e suas conseqüências, determina-se que a atenção às crianças com fenda orofacial no período neonatal deve ser precoce e contínua, com equipe multiprofissional e especializada, disponível para aconselhar as famílias e organizar as orientações; suporte nutricional e modificações na dieta quando problemas forem identificados (Avedian e Ruberg, 1980; Turner et al, 2001; Pandaya e Boorman, 2001; Amstalden-Mendes et al, 2007; Cooper-Brown et al, 2008; Beaumont, 2008; Kasten et al, 2008 e Kuttenberger et al, 2010).

Zarate et al (2010) também demonstraram a importância do suporte na alimentação, pois as crianças do estudo que receberam intervenção alimentar tiveram significativamente melhor ganho no peso e no comprimento quando comparadas com aquelas que não receberam essa intervenção. Em estudo longitudinal realizado na Dinamarca, os recém-nascidos e lactentes com FOT foram acompanhados em visitas domiciliares por especialistas e esse aconselhamento contribuiu para resultados satisfatórios quanto ao ganho de peso (Smedegaard et al, 2008).

Além disso, é importante efetivar a educação continuada para profissionais da saúde que possam lidar com essa condição clínica, informando aos mesmos as técnicas de alimentação específica para favorecer a alimentação (Amstalden-Mendes e Gil-da-Silva-Lopes, 2006). A capacitação de profissionais na atenção básica de saúde poderia favorecer o atendimento aos afetados,

contribuindo para a eficácia no ganho de peso, e possivelmente, na correção cirúrgica na época prevista, além de redução dos riscos de internação por desnutrição (Amstalden-Mendes et al, 2007).

A elaboração de material teórico que vise orientar os profissionais sobre o atendimento efetivo das crianças com fenda em seus primeiros dias de vida é uma estratégia importante (Silva et al, 2005; Amstalden-Mendes e Gil-da-Silva-Lopes, 2006). Por esta razão, foi elaborado um instrumento de referência voltado para profissionais da saúde no qual são abordados os métodos alimentares apropriados a cada tipo de fenda, além das dificuldades específicas encontradas em cada caso (Amstalden-Mendes e Gil-da-Silva-Lopes, 2006). Existem, ainda, recomendações específicas para amamentação de lactentes com FOT, elaboradas por “*The Academy Of Breastfeeding Medicine*” (2009).

A importância do apoio na alimentação feito por equipe multiprofissional (enfermeiros, fonoaudiólogos, médicos e dentistas) também foi revelado em estudo recente (Beaumont, 2008). Neste foi verificado melhora no ganho de peso em crianças assistidas por profissionais especializados quando comparadas com aquelas que não receberam a mesma assistência.

Outra importante discussão é quanto ao diagnóstico das fendas orais. Este deve ser feito o mais precocemente possível, ainda no período pré-natal, pois são sinais de alerta para a presença de outras anomalias, além de causarem inúmeras complicações, ao afetado e sua família, que precisam ser evitadas e (ou) minimizadas logo após o nascimento, conforme já citadas (Grandjean et al, 1999, Bunduki et al, 2001; Russel e Harding, 2005 e Offerdal et al, 2008).

Em razão da abordagem neonatal, geralmente complexa, é necessário que o paciente seja assistido por uma equipe com profissionais especializados e de diversas áreas (Shaw et al, 1999). O envolvimento da equipe de saúde, desde o momento do diagnóstico, é essencial, pois auxiliará os pais a compreenderem as implicações do defeito congênito, o potencial de correção estética e funcional e tomará medidas que auxiliem na alimentação, minimizem a

dificuldade de ganho de peso, a falta de crescimento e os problemas nutricionais (Chitty e Griffin, 2005; Habel, 2005). Além disso, o manejo pediátrico pós-natal imediato demanda decisões críticas como aquelas referentes à forma de alimentação e higienização da criança, a investigação de anomalias associadas e o encaminhamento para avaliação genético-clínica e para correção cirúrgica em centros de referência (Monlleó e Gil-da-Silva-Lopes, 2006; Ribeiro-Roda e Gil-da-Silva-Lopes, 2008).

2.4- A atenção à saúde fonoaudiológica do indivíduo com fenda de lábio e (ou) palato

Atualmente, discute-se a importância da atuação conjunta da fonoaudiologia e da genética para melhor elaboração e caracterização de programas específicos para portadores de fenda de lábio e (ou) palato (Giacheti, 2004).

A necessidade dos indivíduos com este defeito congênito terem acesso à assistência fonoaudiológica é considerada por propostas de atenção à saúde. No Brasil, a inclusão desse profissional nas equipes multiprofissionais de atendimento aos portadores de fenda é prevista na portaria SAS/MS 62 de 19 de abril de 1994, em vigor até a presente data (Brasil, 1994).

A criança afetada necessita deste atendimento específico devido aos distúrbios que ocorrem na alimentação e na comunicação oral, bem como aqueles manifestados nas áreas otológica e auditiva, todos decorrentes, principalmente, das alterações anatômicas da face e da cavidade oral (Altmann et al, 1997; Wyszynski, 2002).

A intervenção fonoaudiológica deve se iniciar nas primeiras horas após o nascimento do bebê e consiste na avaliação da eficiência da sucção, no monitoramento da alimentação, na indicação do método alimentar e no acompanhamento periódico. (Altmann et al, 1997; Pegoraro-Krook et al, 2004; Silva et al, 2005).

A atuação fonoaudiológica, em geral, estende-se por longo prazo, visando prevenir e/ou tratar os problemas de comunicação oral que possam ocorrer, e que correspondem aos distúrbios articulatorios, auditivos, vocais e atrasos no processo de construção da linguagem (Bzoch, 1979; Altmann, 1997; Vicente e Buchala, 1991; Jones et al, 2003).

Este defeito congênito pode influenciar os estágios iniciais do desenvolvimento da comunicação e pode abalar a interação pais e filho. Estes fatores isolados, ou combinados, podem contribuir para o desenvolvimento tardio e alterado da fala e linguagem (Russel e Harding, 2005). Embora grande parte das crianças atinja padrões de fala satisfatórios com pouco ou nenhum tratamento fonoaudiológico, pelo menos 20% dos indivíduos com fenda palatal associada ou não a quadros sindrômicos podem ter dificuldades significantes de fala (LeBlanc, 1996, Golding-kushner, 1995).

O desenvolvimento da linguagem nas crianças com fenda não associada a um quadro sindrômico pode ser normal e o risco de atraso é o mesmo da população em geral. As causas deste atraso podem estar mais estreitamente relacionadas às perdas de audição, ao ambiente lingüístico desfavorável e a outros fatores psicossociais (Pegoraro-Krook et al, 2004; Hussel e Harding, 2005). Quando a fenda é associada a quadro de anomalias múltiplas, a criança pode apresentar maiores riscos de desvios na aquisição da linguagem (Pegoraro-Krook et al, 2004).

A atuação fonoaudiológica nos distúrbios otológicos se faz necessária, visto que atingem com frequência crianças com este defeito congênito. Estes determinam perda auditiva condutiva, o que pode acarretar alteração na aquisição de fala (Tunçbilek et al, 2003).

O distúrbio vocal manifesta-se por hipernasalidade dos sons da fala que pode estar associada ou não ao escape de ar nasal durante a fonação (Millard e Richman, 2001).

Há, portanto, necessidade de estreito monitoramento do desenvolvimento da comunicação oral das crianças afetadas desde o nascimento perdurando até a vida adulta ou até o estabelecimento da comunicação efetiva (Leirião e Oliveira, 2003; Russel e Harding, 2005).

De acordo com Russel e Harding (2005), a atuação fonoaudiológica visando prevenção e tratamento nos distúrbios da comunicação da criança portadora de fenda de lábio e (ou) palato é específica para cada idade e depende das necessidades individuais.

Do nascimento até a correção do palato, a referida intervenção consiste em orientar os pais a respeito do desenvolvimento da comunicação e instituir um programa de estimulação da linguagem a ser executado pelos familiares. De acordo com Chuacharoen et al (2009) dentre as informações requeridas pelos familiares nos primeiros meses de vida da criança com fenda estão aquelas referentes ao desenvolvimento de fala e seus problemas, o que vem firmar a necessidade de atuação fonoaudiológica nessa etapa.

No período que compreende a correção do palato, realizada por volta de um ano, até o dezoito meses, o fonoaudiólogo observa o desenvolvimento geral da criança, a evolução dos sons da fala, identifica padrões atípicos de comunicação e orienta os pais. Dos dezoito meses de idade até os quatro anos e meio, o especialista avalia mensalmente a criança para garantir o progresso satisfatório e quando necessário inicia a reabilitação semanal. A avaliação periódica permite que o profissional identifique, com precisão, as crianças “em risco” em 98% dos casos (Bowden et al, 1997).

A intervenção fonoaudiológica tornou-se significativa no complexo tratamento dos indivíduos com fenda labiopalatal especialmente quando acompanhada da participação efetiva e social da família com a criança afetada. Isto permite conhecer conflitos e dificuldades desses familiares gerados pelo nascimento de um filho com fenda, o que contribuiu para repensar em uma atuação não somente reabilitadora, mas de acompanhamento e orientação a toda família (Leirião, 1985).

Ao longo do tempo e das demandas, foi necessário que o fonoaudiólogo adquirisse postura crítica e reflexiva, capaz de ir além dos conhecimentos de sua formação, para então intervir para desenvolver a linguagem, prevenindo oportunamente e não apenas atuando na correção (Leirião, 1985).

Reforçando, é importante que a atuação fonoaudiológica ao portador e sua família seja realizada precocemente, pois as conseqüências deste defeito congênito podem ser agravadas pela ausência de assistência adequada ou, mesmo, tardia (Bzoch, 1979; Rodrigues e Genaro, 1996; Altmann et al, 1997).

Apesar da importância do tratamento fonoaudiológico para a efetiva comunicação e para a satisfação do indivíduo afetado quanto a sua fala (Spósito e Graciano, 2008), houve dificuldade de acesso dos indivíduos com FOT da região de Campinas-SP, atendidos no Ambulatório de Dismorfologia da Unicamp, a esse tratamento e da sua manutenção por problemas socioeconômicos e geográficos, conforme apontou Amstalden-Mendes (2005).

Esses resultados permitiram uma mudança na realidade assistencial desse local, com a instituição de um programa piloto de assistência multiprofissional ao bebê com fenda orofacial no referido ambulatório, chamado “Cuidados essenciais pré-cirúrgicos”, que incluem a avaliação genético-clínica, avaliação pediátrica e a avaliação fonoaudiológica e o seguimento do paciente para acompanhar a eficiência do método alimentar escolhido, integrado à avaliação e intervenção nutricional longitudinal. Por outro lado, torna-se fundamental conhecer o mesmo aspecto do atendimento em outros serviços e regiões do país.

2.5- Aspectos relevantes das Fendas de lábio e (ou) palato para a Saúde Pública

De acordo com Wyszynski (2002) a fenda de lábio e (ou) palato é considerada o mais comum dos defeitos congênitos craniofaciais, manifestando-se isoladamente ou associada a quadros sindrômicos.

Estima-se que a cada 2,5 minutos nasce, no mundo, uma criança portadora de fenda oral, o que evidencia a elevada frequência na população (Mossey e Little, 2002). Considerando a significativa prevalência mundial, torna-se clara a relevância deste grupo de defeitos congênitos para a saúde pública e seu planejamento. Entretanto, dados sobre a prevalência brasileira ainda não são exatamente estabelecidos.

Em 1999, foi incluído um campo para registro de defeitos congênitos na Declaração de Nascido Vivo Brasileira (Horovitz et al, 2005). Embora esse seja o primeiro instrumento oficial e obrigatório para registro de base populacional de defeitos congênitos no país, sua utilização não tem sido uniforme. Especificamente sobre as fendas labiopalatais, demonstrou-se, sua subnotificação neste instrumento no Rio de Janeiro (Nunes, 2005).

No momento, a principal fonte de informações sobre prevalência de defeitos congênitos no país é o Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC), registro epidemiológico voluntário de base hospitalar e gestão não governamental (Castilla, 2004). Sua cobertura, entretanto, alcança apenas 4% dos nascimentos (Castilla, comunicação pessoal). De acordo com esta fonte, a prevalência de fenda labial e labiopalatal é 12,82/10.000, enquanto a de fenda palatal é 5,33/10.000.

Em diferentes cidades brasileiras a incidência varia de 1,54 afetados por mil em escolares da cidade de Bauru (SP), 0,88 por mil nascidos vivos no município de Porto Alegre (RS) e 0,47 por mil nas maternidades de São Paulo (SP), Rio de Janeiro (RJ) e Santa Catarina (SC) (Lofredo, 1994).

Devido à complexidade das fendas de lábio e (ou) palato, visto que geram implicações em várias esferas da vida do afetado (Bzoch, 1979; Altmann, 1997; Berk and Marazita, 2002; Mossey and Little 2002; Who, 2002), o tratamento impõe um ônus para o afetado e sua família os quais necessitam da assistência à saúde facilitada, em todos os níveis de atenção (Bradbury, 2005). Entretanto o ônus do não tratamento ou do tratamento ineficiente é também

significativo e é medido em termos de morbidade, distúrbios emocionais, estigmatização e exclusão social. (Berk and Marazita, 2002; Mossey and Little 2002).

As implicações importantes deste defeito congênito já são reconhecidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) que tem proposto estratégias para contribuir no tratamento dos afetados em todo o mundo (WHO, 2002).

No Brasil, a atenção aos portadores de anomalias craniofaciais progrediu quando houve as primeiras iniciativas no Sistema Único de Saúde (SUS): introdução de procedimentos para a correção cirúrgica dos afetados (1993), publicação de normas para credenciamentos de serviços nesta área (1994), criação da Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais - RRTDCF (1998-2002) na qual constam, atualmente, 21 centros especializados em FOT (Brasil, 2002).

A OMS ainda considera fundamental aumentar o número de serviços especializados, nos locais onde residem o afetado e sua família, como estratégia para garantir o acesso regionalizado à assistência especializada (Who, 2002). No Brasil, a descentralização da assistência foi recentemente iniciada, existindo três subsedes de um grande hospital especializado (Hospital de Reabilitação em Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo), duas no estado de São Paulo e uma no Mato Grosso do Sul (Monlleó, 2004).

As associações de pais e portadores de fendas labiopalatais também têm papel importante neste processo de descentralização, visto que além do apoio psicossocial, oferecem atendimento na área da reabilitação, o que exige dos afetados e suas famílias contato periódico com o local de atendimento que deve ser mais próximo da residência. No país, há 43 instituições distribuídas regionalmente: 4 no Norte, 4 no Nordeste, 4 no Centro-Oeste, 19 no Sudeste e 12 no Sul (Rede Profis, 2004).

Apesar destas propostas e da existência de centros altamente capacitados e conhecidos mundialmente, a iniquidade de acesso ao atendimento especializado ainda é significativa no Brasil, o que foi constatado por Monlleó

(2004). Este estudo foi o pioneiro a caracterizar a estrutura e o funcionamento dos serviços credenciados à RRTDCF e os resultados revelaram desigualdades sociais, definição imprecisa da clientela atendida, falta de integração entre os serviços, incompatibilidade entre as normas de credenciamento com os parâmetros internacionais vigentes, alta demanda por aconselhamento genético e oferta por profissionais não habilitados (Monlleó 2004; Monlleó e Gil-da Silva-Lopes 2006a; Monlleó e Gil-da Silva-Lopes 2006b; Monlleó et al,2009).

Quanto às desigualdades sociais, os resultados demonstraram que embora exista pelo menos um serviço em cada região do país, a concentração de oferta é na região sudeste. É possível inferir que talvez não exista um número excessivo nesta região, entretanto, é provável que a quantidade de centros de atendimento nas demais regiões do país seja insuficiente. Este fato alimenta um importante fluxo de pacientes em busca de atendimento em outros locais distantes de sua residência (Monlleó 2004, Monlleó e Gil-da-Silva-Lopes, 2006).

Outro fato que pode comprometer ainda mais o acesso à assistência é a falta de integração entre os serviços da RRTDCF e destes com os demais níveis de atenção, entre os quais inexistem mecanismos de referência e contra-referência (Monlleó 2004, Monlleó e Gil-da-Silva-Lopes, 2006a). Isto é fundamental, visto que os afetados submetem-se ao reparo cirúrgico nos grandes serviços, os quais, pela grande demanda e pela distância, sugerem que a reabilitação nas diversas áreas seja realizada em outros locais.

Considerando ainda a importância das associações de pais como estratégia para acesso e manutenção de tratamento, Monlleó (2004) referiu que apenas 41,7% dos serviços credenciados a RRTDF mantêm contato com este tipo de instituição o que pode evidenciar reconhecimento ainda incipiente dos papéis desempenhados por estes serviços.

O reconhecimento dos problemas acima descritos é uma etapa indispensável à melhoria da atenção à saúde e à elaboração de propostas de estruturação funcional do SUS na área de Anomalias Craniofaciais, de modo geral.

Todavia, o atendimento pleno na nossa população ainda necessita ser consolidado.

O estabelecimento de programas de saúde pública adequados, em especial, às necessidades dos portadores de fenda de lábio e (ou) palato, implica em reconhecer a atual assistência a esses indivíduos no país, o que foi estabelecido como estratégia inicial do Projeto Crânio-Face Brasil.

O Projeto foi iniciado, em 2003, pelo Departamento de Genética Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, com o objetivo geral de contribuir com a melhoria da atenção na área de anomalia craniofacial. Para isso, têm-se como diretrizes: reconhecer a assistência no Brasil mediante a adesão voluntária dos serviços aos estudos já em andamento pelo projeto ou incorporação de projetos de outros serviços; determinar características e investigação etiológica de anomalias craniofaciais específicas e instituir programas de educação continuada, visando contribuir com o conhecimento dos profissionais a cerca do atendimento aos portadores de fendas de lábio e (ou) palato.

Os primeiros estudos vinculados a este projeto visaram identificar e caracterizar serviços públicos de atendimento aos portadores de anomalias craniofaciais no Brasil e descrever a inserção da genética clínica nestes serviços (Monlleó 2004; Monlleó e Gil-da Silva-Lopes 2006a; Monlleó e Gil-da Silva-Lopes 2006b; Monlleó et al, 2009).

Outros estudos objetivando conhecer aspectos importantes do atendimento especializado dos indivíduos portadores de fenda de lábio e(ou) palato foram realizados no Ambulatório de Dismorfologia Craniofacial do Hospital de Clínicas da Unicamp. Este último, embora seja serviço terciário, não é especializado no atendimento de portadores de fendas labiopalatais. Assim, supõe-se que seja uma amostra bastante similar ao geral da população afetada esta região (Amstalden-Mendes et al 2007, Monlleó, 2004; Monlleó 2008).

Um dos estudos realizado enfatizou aspectos da assistência especializada na área da fonoaudiologia, considerada essencial ao indivíduo com fenda de lábio e (ou) palato (Amstalden-Mendes, 2005).

Neste sentido, foi desenvolvido o estudo intitulado “Assistência Fonoaudiológica aos Portadores de Fendas de Lábio e (ou) palato: informações obtidas com os pais”, objeto de Dissertação de mestrado desta autora. Este estudo caracterizou a assistência fonoaudiológica aos indivíduos portadores de fendas labiopalatais e caracterizou as orientações alimentares recebidas pelos familiares no período neonatal (Amstalden-Mendes, 2005).

A casuística foi composta por 26 pais de crianças com fenda de lábio e (ou) palato atendidos para diagnóstico e aconselhamento genético no ambulatório, residentes na região de Campinas-SP.

Na investigação da assistência neonatal, observou-se que os pais receberam orientações de como alimentar o bebê precocemente, sendo que 72% deles ainda na maternidade e 24% em centros específicos de reabilitação. As orientações foram, em sua maioria, referentes aos métodos de alimentação (mamadeira, copos e outros). Entretanto, isto não garantiu o ganho efetivo de peso de 84% das crianças o que levou ao atraso na programação cirúrgica em 66,7% dos casos (Amstalden-Mendes et al, 2007).

Quanto à assistência fonoaudiológica, os resultados demonstraram que 84,61% das crianças receberam atendimento inicial, sendo que, na maioria, isto ocorreu em serviços específicos de reabilitação. A fonoterapia foi realizada em 50% das crianças e 53,84% interromperam o tratamento devido à distância entre a residência e local de atendimento, problemas com transporte ou por falta de profissional na cidade. Esses também foram os motivos pelos quais as demais crianças (50%), nunca foram submetidas à terapia fonoaudiológica (Amstalden-Mendes, 2005).

Estes resultados, embora relevantes, são particulares da região estudada. Considerando as desigualdades regionais, é possível que existam, maiores discrepâncias no acesso ao atendimento alimentar e fonoaudiológico do que os revelados nestes dados.

Um dos motivos para a existência de diferenças regionais seria a baixa inserção do fonoaudiólogo no Sistema Único de Saúde (Silva et al, 2005). De acordo com o Conselho Regional de Fonoaudiologia (2002), apenas 159 fonoaudiólogos compunham o quadro funcional da prefeitura Municipal de São Paulo e prestam atendimento para todo o município. Situação semelhante deve ocorrer em outros municípios brasileiros. Além das dificuldades geo-econômicas já apontadas, o acesso a essa assistência torna-se complicado pelo o alto custo do atendimento fonoaudiológico em consultórios privados, especialmente em terapias de longo prazo (Leirião, 1985).

A disponibilidade deste profissional no Sistema Único de Saúde torna-se essencial, visto que é o principal órgão responsável pela atenção à saúde no Brasil e onde se concentra a maioria absoluta dos atendimentos de portadores de fenda de lábio e (ou) palato (Monlleó e Gil-da-Silva-Lopes, 2006). Desta maneira, a acessibilidade mais fácil das famílias e das crianças portadoras de fendas orofaciais à fonoaudiólogos no Sistema Único de Saúde garantiria um tratamento mais eficaz (Amstalden-Mendes, 2005; Lessa, 2005).

Por outro lado, considerando, também, que a maioria dos serviços especializados se concentra na região Sudeste e Sul (Monlleó e Gil-da-Silva-Lopes, 2006), não se pode deixar de considerar que a política de saúde para o portador de FOT deve envolver a caracterização nacional desta assistência, considerando a existência da RRTDCF.

Considerando todos os aspectos mencionados, o presente estudo é multicêntrico e se propõe a caracterizar aspectos específicos da atenção à criança com fenda de lábio e (ou) palato em diferentes regiões do Brasil, visando trazer subsídios para o seu incremento.

3- OBJETIVOS

3.1- Objetivos

Considerando a importância da assistência neonatal e fonoaudiológica em longo prazo ao afetado e sua família, a alta prevalência das fendas labiopalatais, as complicações decorrentes deste defeito congênito, a atual estrutura do sistema de saúde brasileiro e os resultados regionais de estudos anteriores, os objetivos do presente estudo são:

3.2- Objetivos geral

Contribuir para caracterização da assistência aos indivíduos portadores de fenda de lábio e (ou) palato no Brasil.

3.3- Objetivos específicos

3.3.1- Verificar a época do diagnóstico das fendas de lábio e (ou) palato

3.3.2- Identificar aspectos da assistência alimentar e de cuidados neonatais fornecidos aos pais e/ou responsáveis por crianças com fenda de lábio e (ou) palato.

3.3.3- Verificar aspectos da assistência fonoaudiológica fornecida aos indivíduos com fenda de lábio e(ou) palato.

3.3.4- Sugerir medidas para o incremento da atenção à saúde deste grupo de indivíduos.

4- CASUÍSTICA E MÉTODOS

O presente projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, sob número 438/2002.

4.1- Tipo de estudo

Este estudo foi transversal e descritivo.

4.2- População estudada

Os sujeitos do presente trabalho foram os pais, ou responsáveis legais, de crianças de 0 a 16 anos de idade portadoras de fenda labial e (ou) palatal, associada ou não a quadros sindrômicos, atendidos em serviços especializados ou não no tratamento de indivíduos com anomalias craniofaciais, de diferentes regiões do Brasil.

4.3- Instrumento de coleta de dados

Foi elaborado um Roteiro de Entrevista baseado naquele que foi utilizado anteriormente por este grupo de pesquisa no estudo sobre assistência fonoaudiológica aos portadores de fenda de lábio e(ou) palato, realizado no Ambulatório de Dismorfologia Crânio-facial do HC/Unicamp e adequado para aplicação em serviços especializados ou não em fendas labiopalatais, por diferentes entrevistadores. A validação deste instrumento foi efetuada pela pesquisadora do presente estudo, em uma associação de pais - Associação de Pais dos Fissurados Labiopalatais de Sorocaba e Região (AFISSORE-Sorocaba/SP).

As questões abordaram (Apêndice 1).

- A)** Aspectos gerais: informante, escolaridade do informante e dos outros membros da família, data de nascimento do afetado, renda mensal da família, gênero do afetado, local de nascimento, local de residência, tipo de fenda, diagnóstico de fenda isolada ou associada à outras anomalias, momento do diagnóstico da fenda, profissional que informou sobre a fenda.
- B)** Atendimento em local especializado: quantas instituições especializadas o afetado frequenta, frequência do atendimento, responsável pelo encaminhamento ao serviço especializado, idade do afetado ao chegar ao serviço especializado, tipos de atendimento realizado nesses serviços.
- C)** Orientações alimentares neonatais: local onde recebeu orientações alimentares, quais orientações alimentares foram fornecidas aos pais, quem forneceu, recursos alimentares utilizados pelo afetado, melhor método de alimentação considerado pelas famílias, tipo de leite, aspectos do ganho de peso.
- D)** Aspectos cirúrgicos: atrasos cirúrgicos ou não, idades dos afetados no momento da cirurgia, pesquisa de atrasos cirúrgicos e suas razões.
- E)** Aspectos do atendimento fonoaudiológico: contato do afetado com o fonoaudiólogo, idade do afetado no primeiro contato, local, orientações fornecidas pelo profissional, aspectos da terapia fonoaudiológica.
- F)** Aspectos auditivos: exames realizados e idade do afetados quando foram realizados.
- G)** Aspectos de assistência geral: ajuda recebida pelos afetados para realização dos tratamentos (transportes, alimentação).

Para melhor precisão na obtenção das informações, as entrevistas foram realizadas por apenas uma pesquisadora da instituição participante, após treinamento. Para tanto, foram elaboradas pastas individuais por serviço,

nas quais cada roteiro de entrevista era armazenado junto com sua fita cassete. Este material foi disponibilizado para cada pesquisador participante. Finalizando a coleta de dados, estas pastas eram encaminhadas, dentro das respectivas pastas, à sede do Projeto Crânio-face Brasil (Departamento de Genética Médica, FCM/UNICAMP). As entrevistas foram gravadas para que se pudesse garantir a fidelidade de todas as informações relatadas pelos participantes, principalmente àquelas que transcendem às previstas no roteiro.

Os pais ou responsáveis pelas crianças afetadas receberam do pesquisador, informações sobre este estudo, assim como uma carta informativa, contendo explicações sobre o objetivo, os critérios de participação, a importância e contribuições da pesquisa. Aqueles que aceitaram colaborar com a pesquisa assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice 2).

4.4- Pré-requisitos para a participação dos serviços especializados ou não especializados

Os pré-requisitos para a participação dos Serviços foram determinados pela coordenação do projeto e estão discriminados abaixo:

- Os serviços especializados no atendimento de portadores de anomalias craniofaciais deveriam ter demanda para obter no mínimo 40 entrevistas no prazo máximo de 1 ano. Os locais que prestam atendimento aos portadores de fenda, mas que não são especializados no assunto, deveriam ter demanda de, no mínimo, 10 entrevistas no prazo máximo de 1 ano.
- Todas as entrevistas deveriam ser realizadas por um único pesquisador, após treinamento.
- Os serviços deveriam disponibilizar um gravador de fita cassete para armazenar o relato das entrevistas.

- O material da pesquisa (roteiro de entrevista preenchido, o termo de consentimento assinado pelos familiares, e as respectivas fitas cassete, com os registros das entrevistas) seriam remetidos à sede do Projeto Crânio-Face Brasil após completado o número de entrevistas de cada serviço.

4.5- Adesão ao estudo

O convite foi feito aos Serviços Públicos de atendimento aos portadores de anomalia craniofacial e a outros interessados, no evento do I ENCONTRO DO PROJETO CRÂNIO-FACE-BRASIL, realizado em 2006, na Universidade Estadual de Campinas. Um dos objetivos deste Encontro foi mostrar a importância dos estudos multicêntricos para ampliar o conhecimento sobre anomalias craniofaciais no Brasil evidenciando que a participação dos serviços seria voluntária. Em 5 de fevereiro de 2007, o convite foi feito no II Encontro, que foi promovido no Rio de Janeiro- RJ e, no mesmo ano, no III Encontro, realizado em Maceió-AL, nos dias 19 e 20 de abril.

Os profissionais que participaram dos eventos receberam, junto com a programação do Encontro, os pré-requisitos para a participação neste estudo e a adesão dos serviços e dos profissionais foi formalizada com o preenchimento de termos específicos (Apêndice 3 e 4), tanto pelos coordenadores dos serviços como também pelos profissionais responsáveis pela coleta de dados. O material referente ao estudo (roteiro de entrevista, termo de consentimento livre e esclarecido e fitas cassete para gravação as entrevistas) foi preparado e enviado para cada pesquisador participante.

O Convite para a adesão ao estudo, pós-eventos, foi feito por envio de material explicativo, via e-mail, para as associações de pais de crianças portadoras de fenda labiopalatais e para outros serviços em diferentes regiões do país. Os coordenadores dessas instituições receberam carta convite (Apêndice 5) explicando todos os aspectos importantes do estudo, os termos de adesão para

serem remetidos à coordenação e quando houve interesse em participar, foi programado o treinamento do entrevistador.

4.6- Análise estatística

Os dados foram tabulados pela pesquisadora principal, que também escutou todas as gravações das entrevistas. Utilizou-se o programa EpiInfo (versão 6.04d (jan/2001), Centers for Disease Control Prevention; Atlanta, GA) e SPSS (versão 16.0; SPSS Inc; Chicago, IL).

Os resultados foram tratados por distribuição de frequência, devido ao caráter descritivo do estudo; para testar os cruzamentos entre variáveis de interesse foram utilizados os testes de qui-quadrado, comparação de médias por análise da variância (ANOVA) e teste de T-student. Adotou-se um nível de significância de 5% (p -valor $\leq 0,05$).

5- RESULTADOS

5.1- Serviços participantes

A princípio, 11 instituições aderiram ao estudo. Entretanto, 02 serviços situados na região Nordeste cancelaram as participações: o Hospital Cesar Cals de Fortaleza - CE e a APAE de Juazeiro do Norte - CE tiveram suas rotinas de atendimento modificadas, sendo todos os casos transferidos imediatamente após o nascimento para o Hospital Albert Sabin (Fortaleza, CE), onde o estudo já estava sendo efetuado e, portanto, isto não alterou a dinâmica do estudo. Apesar de manifestação de interesse de outra instituição da região Nordeste, depois de enviado o material, não houve retorno ou cumprimento do prazo estipulado, o que levou à exclusão deste serviço.

Do total de instituições de diferentes regiões do Brasil, 5 eram serviços especializados no atendimento de portadores de fenda de lábio e (ou) palato e (3) não especializados, mas que atendem indivíduos com fendas labiopalatais. Foram considerados centros especializados aqueles com atendimento multiprofissional, ainda que a equipe tenha constituição ligeiramente variável. A distribuição desses serviços participantes por região é demonstrada no Gráfico1.

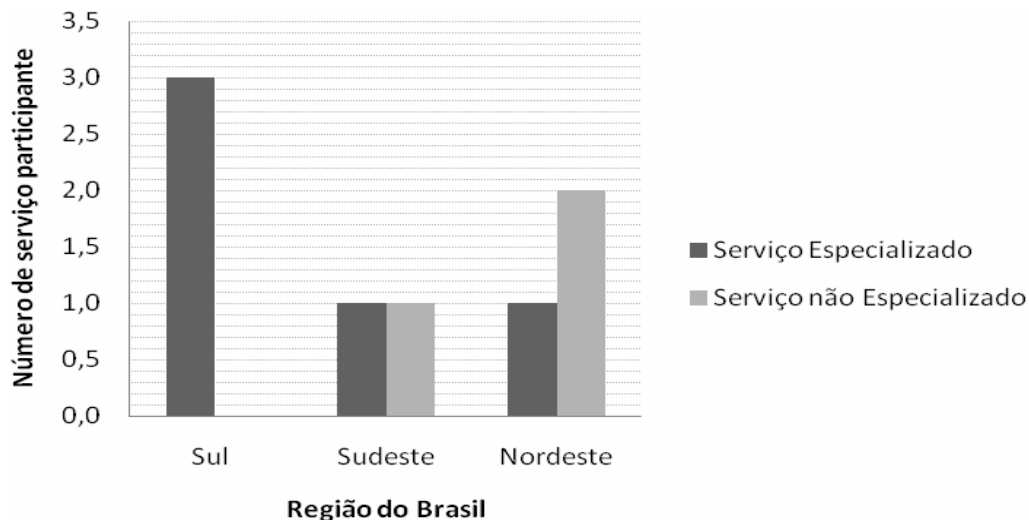


Gráfico 1- Número de serviços especializado e não especializado participantes por região (N=8)

A distribuição dos serviços que aderiram ao estudo em cada região do Brasil, o tipo de serviço (especializado no atendimento de portadores de fenda de lábio e (ou) palato ou não especializado), o número de entrevistas previstas para serem realizadas por cada uma e o nome do pesquisador responsável por coletar os dados encontram-se abaixo discriminados.

REGIÃO NORDESTE: 03 serviços participantes

1- Universidade Estadual de Alagoas - Faculdade de Fonoaudiologia

- Número de entrevistas: 10
- Serviço não especializado

2- Hospital Albert Sabin - Fortaleza-CE

- Número de entrevistas: 40
- Serviço especializado

3- Núcleo de Atenção Médica Integrada (NAMI) - Fortaleza-CE

- Número de entrevistas: 10
- Serviço não especializado

Nesta região, era esperado um total de 60 entrevistas para análise, porém foram consideradas um total de 58, sendo excluídas 2 entrevistas que não preenchiam critérios estabelecidos para análise (idade do afetado maior que 16 anos e falta de informações importantes). O Hospital Albert Sabin - Fortaleza - CE, serviço especializado, aplicou 39, o Núcleo de Atenção Médica Integrada (Nami) - Fortaleza - CE e a Universidade Estadual de Alagoas (UNCISAL) - Faculdade de Fonoaudiologia, ambos os serviços não especializados, participaram, respectivamente com 10 e 9 entrevistas.

REGIÃO SUDESTE: 2 serviços participantes

1- Hospital de Base - Funfarme- São José do Rio Preto - SP

- Número de entrevistas: 10
- Serviço não especializado

2- Hospital de Reabilitação em Anomalia Craniofacial (HRAC) - Bauru- SP

- Número de entrevistas: 40
- Serviço especializado

No Sudeste, 50 entrevistas eram esperadas para análise, mas 47 foram consideradas. Um total de 3 entrevistas também foram excluídas. O Hospital de Reabilitação em Anomalia Craniofacial (HRAC) - Bauru - SP participou com 37 entrevistas e o Hospital de Base (FunFarmer) - São José do Rio Preto - SP, participou com 10 das entrevistas.

REGIÃO SUL: 03 serviços participantes

1- Centro de Atendimento Integral ao Fissurado (CAIF) - Curitiba-PR

- Número de entrevistas: 40
- Serviço especializado

2- Centrinho Prefeito Luiz Gomes - Joinville - SC:

- Número de entrevistas: 40
- Serviço especializado

3- Centro Universitário Filadélfia (UniFil) - Londrina - PR

- Número de entrevistas: 40
- Serviço especializado

Nesta região era esperado um total de 120 entrevistas para análise, mas 10 foram excluídas por não preencherem critérios importantes para análise. O Centrinho Prefeito Luiz Gomes - Joinville - SC participou do estudo com 40 entrevistas, o Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal (CAIF), situado em Curitiba - PR com 39 e Centro o Universitário Filadélfia (UniFil) participou com 31 entrevistas.

5.2- Dados gerais

A amostra contou, portanto, com 215 (100%) roteiros de entrevistas válidos para análise geral dos dados, distribuídos da seguinte forma: a maioria, ou seja, 51,1% (110) foram aplicados na região sul, 58 (27%) na região nordeste e 47 (21,9%) na região sudeste. Foram aplicadas 186 (86,51%) entrevistas com pais de crianças com fenda de lábio e (ou) palato em serviços especializados (SE) e somente 29 (13,49%) em serviços não especializados (SNE).

Houve predomínio neste estudo, da participação de indivíduos que freqüentam serviços especializados (SE) no tratamento de anomalias craniofaciais (Gráfico 2). A frequência de atendimento dos sujeitos nesses serviços é mostrada pelo gráfico 3.

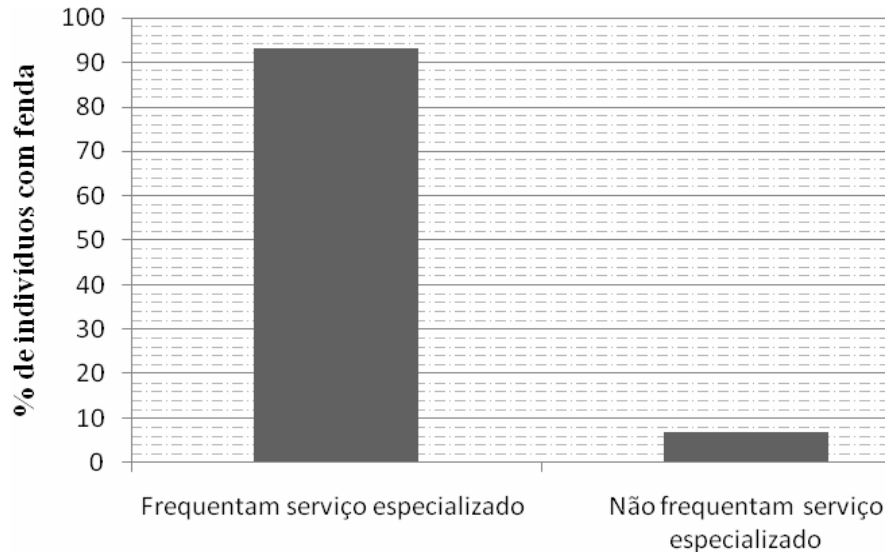


Gráfico 2- Número de indivíduos com fenda de lábio e(ou) palato que frequentam serviços especializados (SE) e ao especializados (SNE) na amostra estudada (N=215)

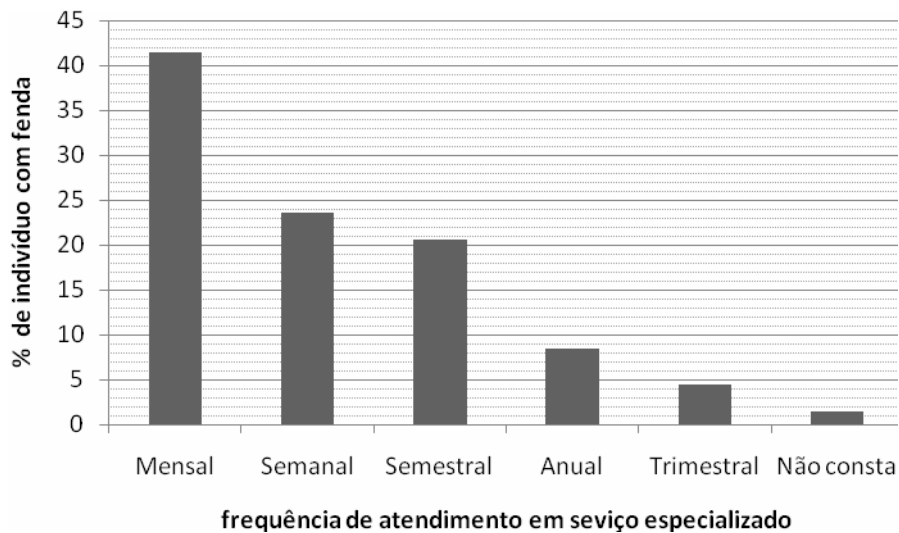


Gráfico 3- Frequência dos indivíduos afetados no serviço especializado (N=200)

Das 29 (13,5%) famílias de afetados entrevistadas em serviço não especializado no tratamento de fenda, 15 (51,7%) desses não freqüentam serviço especializado em fenda no momento, mas 8 (53,33%) destes passaram por esses serviços pelo menos para a primeira consulta anteriormente. Os motivos das famílias não frequentarem os serviços foram: 7 devido à dificuldade de acesso aos serviços (distância entre a residência e o serviço, ausência do serviço no estado, demora no atendimento), 4 por dificuldades financeiras, 2 porque tiveram alta do tratamento e 2 não responderam.

Os 14 (48,27%) que frequentam serviço não especializado e foram entrevistados nestes locais afirmaram também frequentar instituições especializadas no tratamento de indivíduos com fenda labiopalatal atualmente.

O encaminhamento do indivíduo com fenda aos serviços especializados foi feito em 71 (35,5%) dos casos pelas maternidades, 34 (17%) por hospital geral, 31 (15,5%) por posto de saúde, 23 (11,5%) por parentes, 23 (11,5%) pelo médico da criança e 8 (4%) pela mídia que levaram aos pais conhecimento desses serviços - programa de televisão e revistas. Em 4 (2%) não consta informação e 6 (3%) não sabem

A idade média das crianças afetadas ao chegar para a primeira consulta em serviço especializado foi de 6,39 meses de vida e 25% foram atendidas nestes locais antes de completar 1 mês de vida.

Foi investigado o número de afetados que frequenta associação de pais de crianças com fenda labiopalatal, considerada como um serviço especializado nesse estudo. Dos 200 (100%) afetados que frequentam serviços especializados, 40 (20%) fazem acompanhamento em dois serviços, sendo que 6 (15%) destes são também atendidos por associação de pais. De modo geral, 6 (3%) dos 200 afetados utilizam as associações de pais.

A unidade básica de saúde foi citada como o local mais utilizado pelos familiares para levar o filho quando este apresenta algum problema de saúde, representando 131 (61,5%).

5.3- Características dos sujeitos portadores de fenda de lábio e/ou palato

Quanto à condição sócio-econômica por região, no Sudeste a renda mensal média dos familiares foi de 3,7 salários mínimos, na região Sul foi de 2,2 e na região Nordeste 1,5 salários mínimos. Os participantes entrevistados na região Sudeste apresentaram renda maior, tanto em relação aos da região Nordeste quanto em relação àqueles da região Sul ($p < 0,001$). Embora a região Nordeste tenha apresentado tendência a ter menor renda que a região Sul, não se atingiu o valor da significância estatística ($p = 0,080$).

Quanto ao nível de escolaridade da mãe do indivíduo afetado, 121 (56,3%) cursaram o ensino fundamental, 53 (24,6%) o ensino médio, 10,2% (22) o ensino superior, 17 (8%) são analfabetos e 2 (0,9%) não consta a informação. Quanto à escolaridade do pai, 107 (49,7%) cursaram até o ensino fundamental, 55 (25,6%) até o ensino médio, 19 (8,8%) o ensino superior, 18 (8,3%) são analfabetos e em 16 (7,4%) não consta a informação.

Quanto à idade das crianças afetadas no momento da entrevista, 75% delas tinham até 8 anos de idade e a média de idade foi de 4 anos e 6 meses. Quanto ao gênero das crianças afetadas, 135 (62,8%) são do masculino e 80 (37,2%) do feminino. A maioria dos sujeitos apresentou fenda labiopalatal, seguida pela palatal e labial (Gráfico 4).

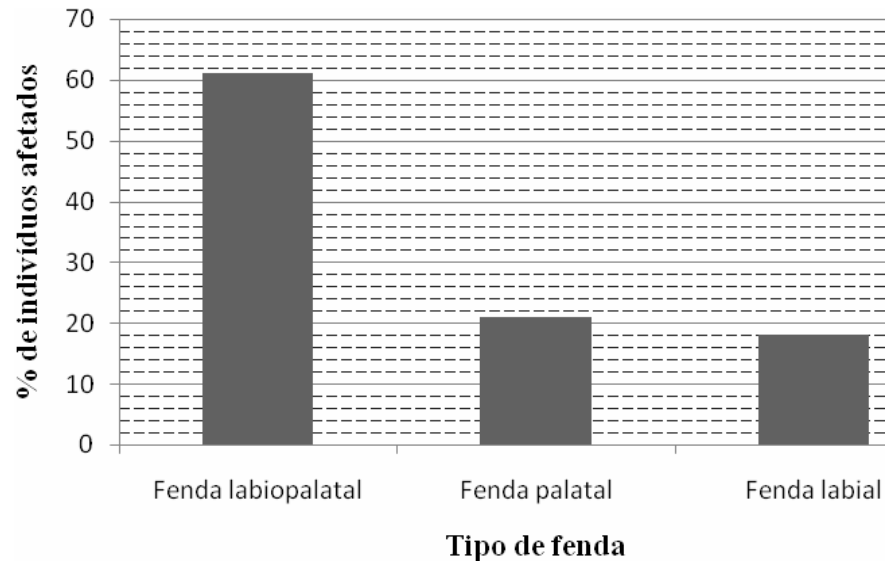


Gráfico 4- Distribuição percentual do tipo de fenda (N=215)

A distribuição da fenda labial entre os sexos foi semelhante, mas a fenda palatal foi encontrada em maior proporção no sexo feminino e a fenda labiopalatal em maior proporção no sexo masculino ($p=0,005$), conforme apresentado na tabela 1, abaixo.

Tabela 1- Distribuição percentual do tipo de fenda por gênero*

Gênero	Tipo de fenda			Total
	Labial	Labiopalatal	Palatal	
Feminino	13 (16,2%)	41 (51,2%)	26 (32,5%)	80 (100%)
Masculino	25 (18,5%)	91(67,4%)	19 (14,1%)	135 (100%)
Total	38 (17,7%)	132 (61,4%)	45 (20,9%)	215 (100%)

*p= 0,005

A análise percentual demonstrou maior presença do tipo fenda labiopalatal na região Nordeste (NE), Sul (S) e Sudeste (SE), respectivamente (Tabela 2). Houve diferença significativa na frequência do tipo de fenda por região do país ($p < 0,005$). Na região Nordeste há menor proporção de fenda labial em relação ao Sudeste e Sul, que apresentam distribuição semelhante.

Tabela 2- Distribuição dos sujeitos com fenda de lábio e (ou) palato conforme a região do país*

Região do Brasil	Tipo de fenda#		
	FL	FLP	FP
Nordeste	4(6,9%)	41(70,7%)	13(22,4%)
Sul	25(22,7%)	67(60,9%)	18(16,4%)
Sudeste	9(19,1%)	24(51,1%)	14(29,8%)
Total	38 (17,7%)	132(61,4%)	45(20,9%)

*P<0,005

#FL=Fenda labial; FLP=fenda labioapalatal; FP=fenda palatal

Do total de 215, o diagnóstico da fenda associada ou não às outras anomalias foi feito em 192 (89,3%), sendo que em 164 (85,4%) deste a fenda é isolada e em 28 (14,5%) é associada às outras anomalias. Em 10,7% (23) dos casos o diagnóstico ainda não foi definido.

No que se refere ao momento do diagnóstico da fenda, o gráfico 5 demonstra que ocorreu em maior proporção no período pós-natal, ainda na maternidade.

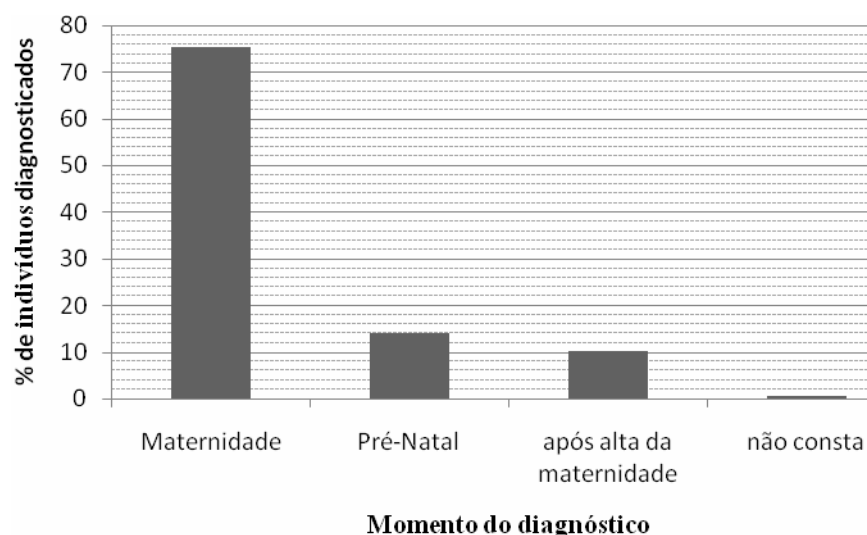


Gráfico 5- Distribuição percentual do momento do diagnóstico das fendas (N=215)

O profissional que informou à família sobre a FOT foi o médico em 176 (81,9%) dos casos, o enfermeiro em 19 (8,8%), familiares e amigos em 10 (4,7%) e outros profissionais em 9 (4,2%). Em 1 (0,5%) não consta informação.

A análise dos dados demonstrou que houve diferença significativa entre a época do diagnóstico e o tipo de fenda ($p < 0,0001$). (Tabela 3)

Tabela 3- Distribuição dos sujeitos com fenda conforme a época do diagnóstico*

Época do diagnóstico	Tipo de fenda#		
	FL	FLP	FP
Pré-natal	11(29%)	19(14,5%)	0(0%)
Maternidade	27(71%)	110(84%)	25(55,5%)
Após alta da maternidade	0(0%)	2(1,5%)	20(44,4%)
Total	38(100%)	131(100%)	45(100%)

*P<0,0001; #FL=Fenda labial; FLP=fenda labioapalatal; FP=fenda palatal

O diagnóstico da fenda labial foi mais realizado durante o exame pré-natal do que na maternidade e a fenda palatal foi mais diagnosticada na maternidade e após a alta da maternidade ($p=0,007$). Na comparação entre o tipo de fenda diagnosticada na maternidade com aquela verificada após a alta da maternidade, concluiu-se que neste último período o diagnóstico é quase que exclusivamente da fenda palatal ($p<0,0001$).

Ao se verificar a influência da renda mensal das famílias na época do diagnóstico concluiu-se que a renda mensal média dos casos de diagnóstico pré-natal é significativamente maior do que daqueles em que o diagnóstico se deu na maternidade ou após a maternidade ($p<0,0001$); já entre os casos de diagnóstico pós-natal, não houve diferença se o mesmo se deu na maternidade ou após a alta da maternidade ($p=0,6223$).

No que se refere à época do diagnóstico em cada região, a análise percentual demonstrou que a fenda foi diagnosticada na maternidade em 90 (81,8%) dos casos da região Sul, em 43 (74,4%) da região Nordeste e em 29 (61,7%) dos casos da região Sudeste (Tabela 4).

Ao se relacionar a época do diagnóstico com as regiões do país foi encontrada diferença significativa ($p=0,005$). Essa análise demonstrou que há maior proporção de diagnóstico pré-natal na região Sudeste do Brasil e de diagnóstico na maternidade na região Sul. Não houve diferença significativa ($p=0,094$) ao se relacionar o diagnóstico na maternidade e após a alta hospitalar com as regiões do país.

Tabela 4- Distribuição dos sujeitos com fenda de lábio e (ou) palato conforme a região do país e a época do diagnóstico*

Região do país	Época do diagnóstico			Total
	Pré-natal	Maternidade	Após alta da maternidade	
Nordeste	4(7,1%)	43(74,4%)	10(17,6%)	57 (100%)
Sul	13(11,8%)	90(81,8%)	7(6,4%)	110(100%)
Sudeste	13(27,7%)	29(61,7%)	5(10,6%)	47(100%)

* $p=0,005$

5.4- Aspectos cirúrgicos

As informações quanto a época de realização da cirurgia foram baseadas no depoimento dos familiares e não de protocolos cirúrgicos. A cirurgia de lábio foi realizada em 149 (87,65%) dos 170 sujeitos que possuem esse tipo de fenda (inclui a labial e a labiopalatal); 13 (7,65%) ainda não a realizaram e já é considerada tardia e 7 (4,11%) não operaram porque ainda não atingiram a idade mínima para operarem. A informação não consta em 1 (0,5%) dos casos. A cirurgia foi realizada em 25% das crianças até 3 meses de idade e em 75% até 10 meses de idade. O gráfico 6 mostra o total de cirurgias que foram atrasadas.

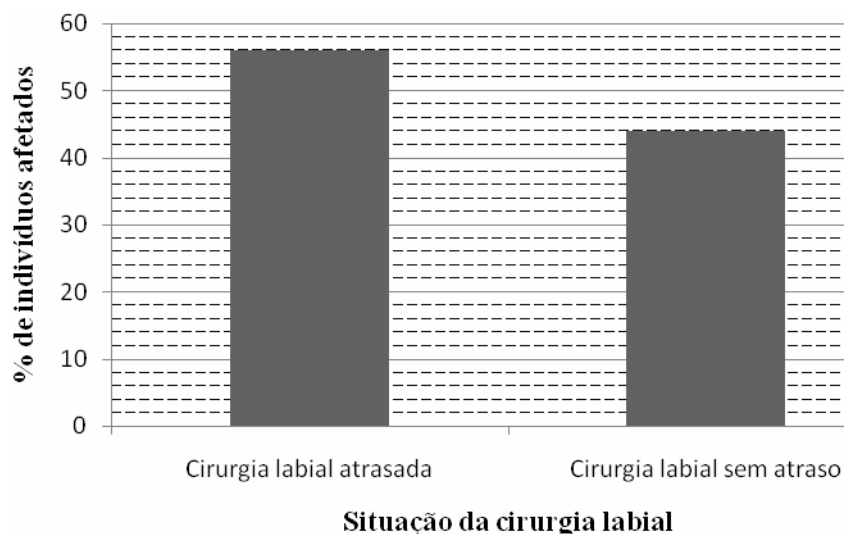


Gráfico 6- Distribuição percentual das cirurgias labiais tardias e não tardias daqueles indivíduos com idade mínima para operarem (N=162)

De acordo com os entrevistados, o baixo peso e a anemia foram as principais causas das cirurgias labiais tardias nos afetados (Gráfico 7).

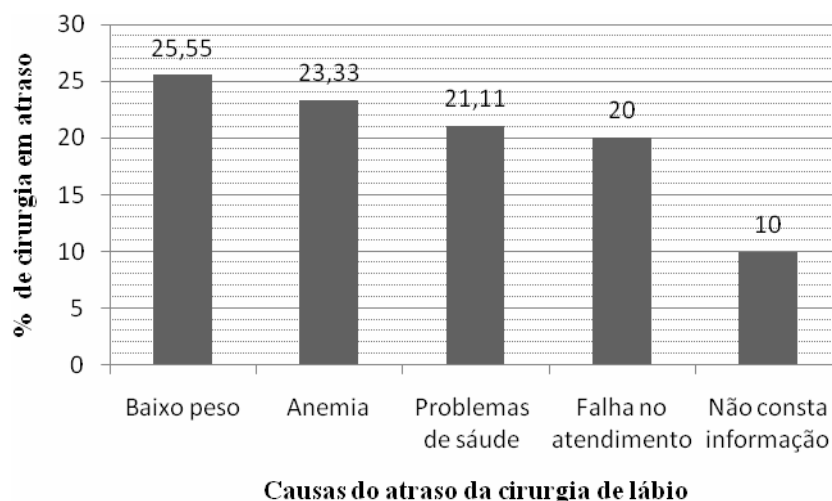


Gráfico 7- Causas da cirurgia labial tardia (N=90)

Além destes fatores, a cirurgia labial tardia esteve associada ao alimento ingerido pela criança. De acordo com a análise, o consumo de fórmula láctea exclusiva esteve associado a cirurgia labial tardia ($p=0,040$) (Tabela 5).

Tabela 5- Relação entre o alimento consumido e a cirurgia labial tardia*

Alimento	Número de afetados			Valor de p
	Cirurgia labial não tardia	Cirurgia labial tardia	Total	
Alimentado no seio + Formula	1	3	4	0,317
Formula Lactea	42	63	105	0,040*
Leite Materno + Formula	0	1	1	-
Leite Materno Alimentado Seio	18	10	28	0,131
Leite Materno Ordenhado	1	3	4	0,317
Materno Ordenhado + Formula	10	9	19	0,819

* $p<0,05$

Foi verificada diferença significativa da cirurgia labial tardia entre as regiões estudadas. A tabela 6 demonstra que na região Nordeste há maior número de cirurgias labiais tardias em comparação com o Sudeste e Sul ($p=0,008$).

Tabela 6- Distribuição percentual da cirurgia labial tardia entre as regiões estudadas*

Regiões	Cirurgia labial tardia		Total
	Não	Sim	
Nordeste	13(30,2%)	30(69,8%)	43(100%)
Sul	40(44,4%)	50(55,6%)	90(100%)
Sudeste	1(67,9%)	9(32,1%)	28(100%)
Total	19(44,7%)	89(55,3%)	161(100%)

*p=0,008

A cirurgia de palato foi realizada em 123 (69,5%) dos 177 casos que possuem esse tipo de fenda, 27 (15,25%) ainda não a realizaram e está atrasada e 27 (15,25%) dos afetados não operaram porque não atingiram a idade mínima para que a cirurgia fosse efetuada (Gráfico 8). A cirurgia foi realizada aos 18 meses de idade em 50% das crianças, aos 12 meses em 25% e entre 18 e 25 meses em 25% dos casos.

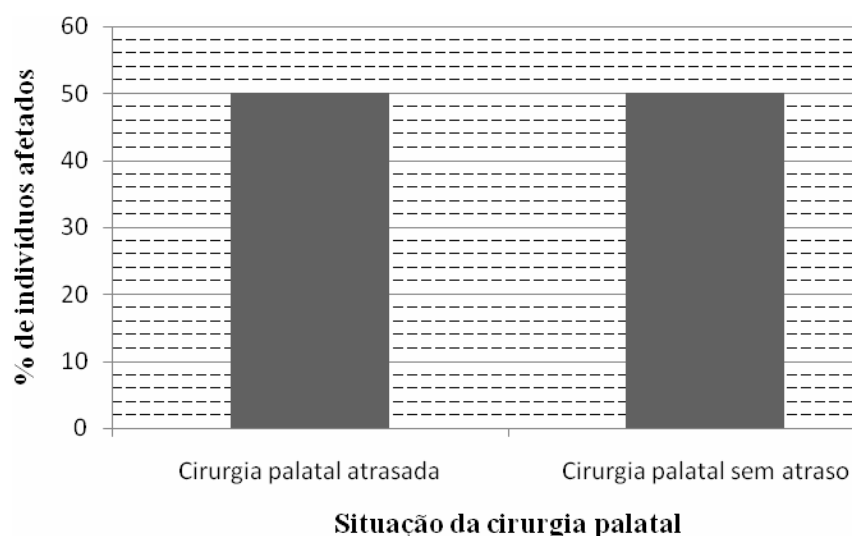


Gráfico 8- Distribuição percentual das cirurgias de palato tardias e não tardias daqueles com idade mínima para operarem (N=150)

Os motivos que causaram a cirurgia de palato tardia foram em sua maioria os problemas de saúde (gripes, otites e pneumonias) e a anemia (Gráfico 9).

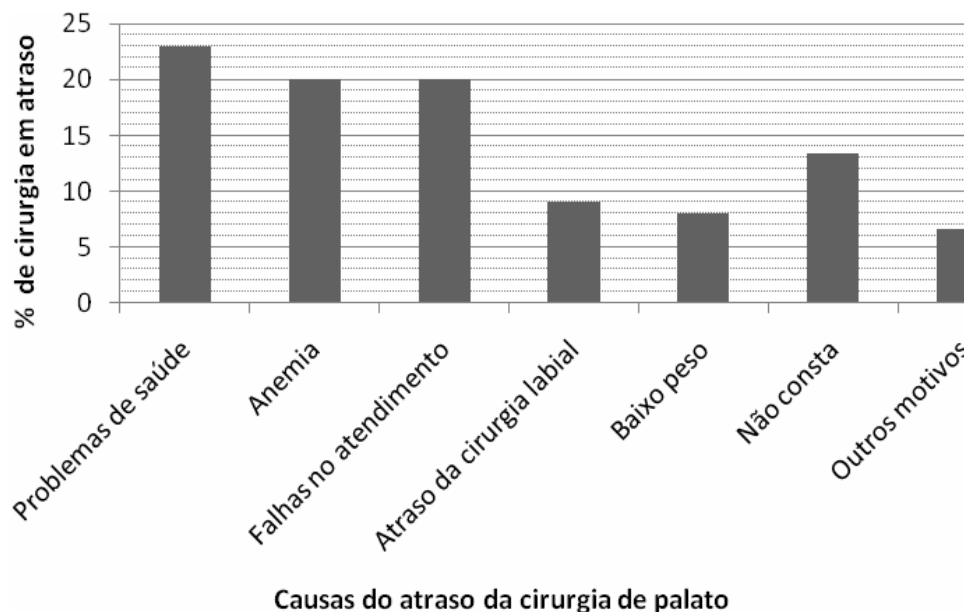


Gráfico 9- Causas da cirurgia palatal tardia (N=75)

Foi verificada diferença significativa da cirurgia palatal tardia entre as regiões estudadas. A tabela 7 demonstra que na região Nordeste também há maior número de cirurgia palatal tardia em comparação com o Sudeste e Sul ($p=0,035$).

Tabela 7- Distribuição percentual do atraso da cirurgia labial entre as regiões estudadas*

Regiões	Cirurgia palatal tardia		Total
	Não	Sim	
Nordeste	36,2 (17%)	30 (63,8%)	47(100%)
Sul	39 (52%)	36 (48%)	75 (100%)
Sudeste	18 (66,7%)	9 (33,3%)	27 (100%)
Total	74 (49,7%)	75 (50,3%)	149 (100%)

*p=0,035

Ao se relacionar a época do diagnóstico da fenda oral à idade em que o afetado fez a cirurgia de lábio, não houve diferença significativa ($p=0,185$), portanto, o diagnóstico precoce da fenda labial não interferiu na época em que a cirurgia foi realizada.

Ao se relacionar idade de correção cirúrgica da fenda palatal, com ou sem a fenda labial e a época do diagnóstico, também não houve diferença significativa ($p=0,937$). A idade em que se fez a cirurgia de palato não dependeu da época em que foi feito o diagnóstico.

5.5- Caracterização da assistência alimentar ao portador de fenda de lábio e(ou) palato

Após o nascimento da criança, a maioria, 202 (94%) dos familiares recebeu orientações referentes à alimentação e 13 (7%) não foram orientados quanto ao processo alimentar do indivíduo com fenda. O gráfico 10 demonstra os locais onde os familiares foram orientados.

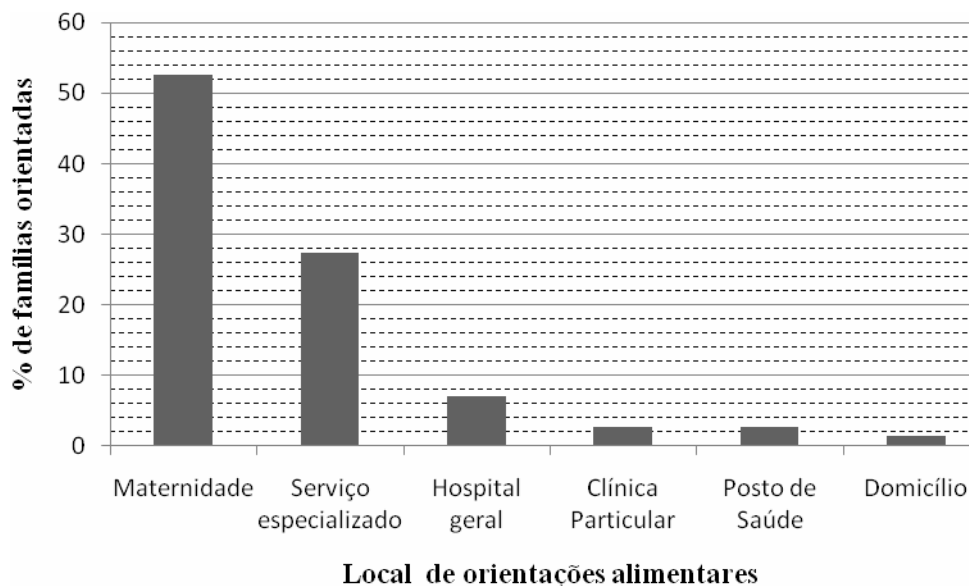


Gráfico 10- Distribuição percentual dos locais onde as famílias foram orientadas sobre alimentação (N=202)

De modo geral, em 55 (25,58%) do total dos casos que receberam orientações alimentares, estas foram fornecidas por médicos, em 47 (21,86%) por enfermeiros e em 38 (17,67%) por fonoaudiólogo. Em 16 (6,37%) por mais de uma especialidade, em 23 (10,69%) por outros (mídia, parentes, equipe de profissionais); em 6 (2,79%) por dentistas, em 5 (2,32%) por nutricionistas. A informação não consta em 25 (11,62%) dos casos.

Os dados demonstram que as orientações de alimentação na maternidade foram realizadas em maior proporção na região Sudeste e no Nordeste elas ocorreram em menor frequência (teste qui-quadrado, $p=0,002$) (Gráfico11).

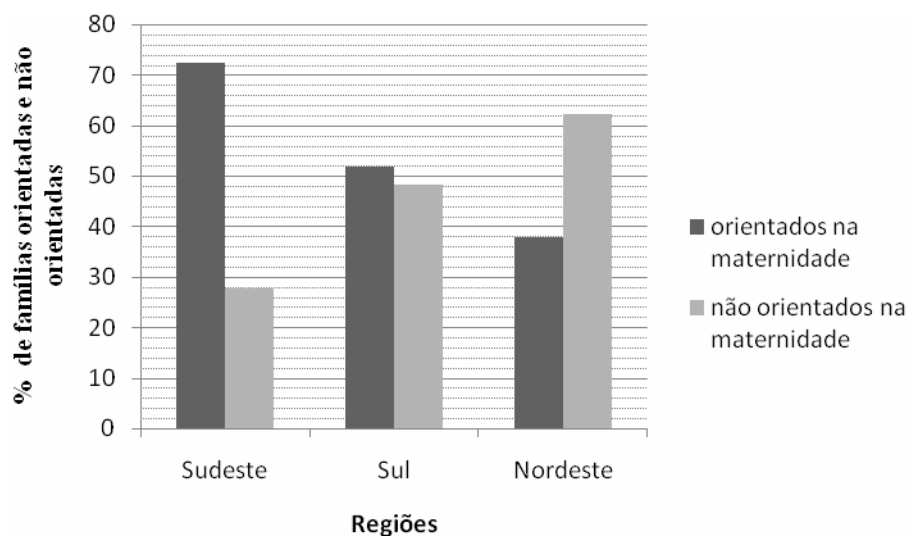


Gráfico 11- Distribuição percentual das famílias orientadas e não orientadas sobre alimentação na maternidade por região do Brasil

Especificamente, as orientações sobre alimentação daqueles sujeitos orientados na maternidade foram fornecidas por médicos, enfermeiros, fonoaudiólogo, parentes e por profissionais que trabalham em serviços especializados e que foram até a maternidade para prestarem o primeiro atendimento ao afetado e sua família, conforme demonstrado no Gráfico 12.

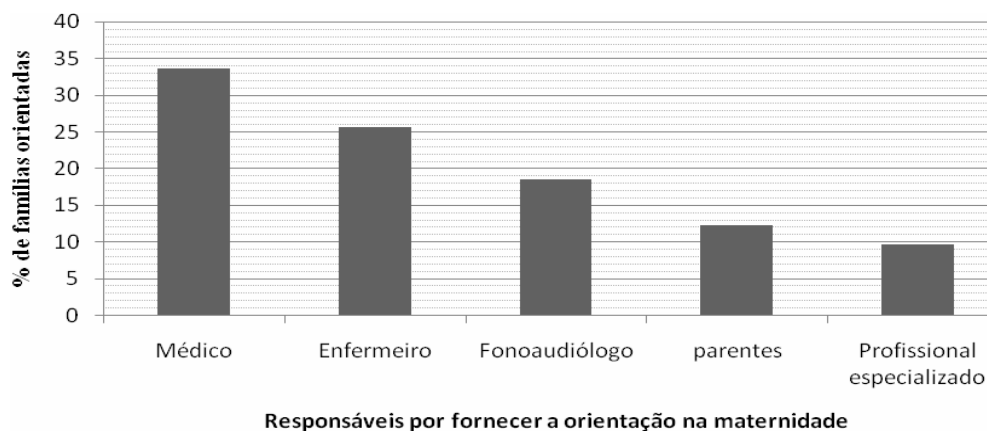


Gráfico 12- Especialistas que forneceram orientações alimentares na maternidade (N=107)

Foi verificado, especificamente, se as famílias orientadas por equipe de serviço especializado na maternidade chegaram mais cedo a esse serviço do que aqueles orientados por outros profissionais. A análise estatística demonstrou que as famílias orientadas por equipe de serviço especializado fizeram o primeiro atendimento nesse local antes da criança completar 1 mês de vida (variando de 0 a 36 meses o primeiro contato nesse local). Aquelas que foram orientadas por outros profissionais também chegaram nesse serviço antes da criança completar 1 mês de vida, variando de 0 a 72 meses o primeiro contato. (teste de T student $p=0,8074$). Portanto, não houve diferença significativa.

A influência do tipo de fenda na orientação de alimentação na maternidade em cada região foi verificada. Na região Nordeste, não houve diferença significativa na proporção de orientação sobre alimentação fornecida na maternidade e o tipo de fenda ($p=0,069$), conforme aponta a tabela 8.

Tabela 8- Distribuição percentual da orientação de alimentação na maternidade por tipo de fenda na região Nordeste*

Tipo de fenda	Orientação de alimentação na maternidade		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	1(25%)	3(75%)	4(100%)
Fenda labiopalatal	24(50,5%)	17(41,5%)	41(100%)
Fenda palatal	11(84,6%)	2(15,4%)	13(100%)
Total	36(62,1%)	22(37,9%)	58(100%)

* $p=0,069$

Na região Sul, 44% (11) afetados com fenda labial, 55,2% (37) com fenda labiopalatal e 50% (9) com fenda palatal receberam orientações na maternidade. O tipo de fenda não determinou diferença na proporção de orientação alimentar na maternidade na região Sul ($p=0,623$) (Tabela 9).

Tabela 9- Distribuição percentual da orientação de alimentação na maternidade por tipo de fenda na região Sul*

Tipo de fenda	Orientação de alimentação na maternidade		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	1(56%)	11(44%)	25(100%)
Fenda labiopalatal	30(44,8%)	37(55,2%)	67(100%)
Fenda palatal	9(50%)	9(50%)	18(100%)
Total	53(48,2%)	51,8%(57)	110(100%)

*p=0,623

No Sudeste, o tipo de fenda também não determinou a orientação alimentar na maternidade na região Sudeste (p=0,231), conforme tabela 10.

Tabela 10- Distribuição percentual da orientação de alimentação na maternidade por tipo de fenda na região Sudeste*

Tipo de fenda	Orientação de alimentação na maternidade		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	1(11%)	8(88,9%)	9(100%)
Fenda labiopalatal	6(25%)	18(75%)	24(100%)
Fenda palatal	6(42,6%)	8(57,1%)	14(100%)
Total	13(27,7%)	34(72,3%)	47(100%)

*p=0,231

5.5.1- Tipos de orientações

Com relação às orientações fornecidas, 172 (80%) das mães foram incentivadas a alimentar os seus bebês no seio materno, 33 (15,3%) não foram e em 10 (4,7%) não constam informações.

Aleitamento natural

Quanto à orientação de aleitamento natural em cada região, a região Sul incentivou mais a amamentação natural que as outras ($p=0,016$) (Gráfico 13).

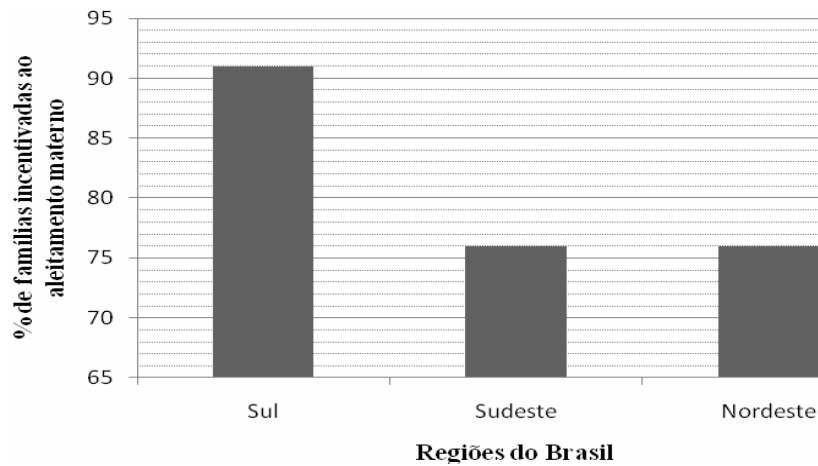


Gráfico 13- Distribuição percentual das famílias incentivadas à prática do aleitamento materno por região (N= 172)

Investigou-se se a orientação de incentivo ao aleitamento materno foi dependente do tipo de fenda em cada região estudada. No Nordeste a orientação de incentivo ao aleitamento natural não foi determinada pelo tipo de fenda $p=0,994$ (Tabela 11).

Tabela 11- Distribuição percentual da orientação de incentivo ao aleitamento natural por tipo de fenda na região Nordeste*

Tipo de fenda	Incentivo ao aleitamento natural		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	1(25%)	3(75%)	4(100%)
Fenda labiopalatal	8(23,5%)	26(76,5%)	34(100%)
Fenda palatal	3(25%)	9(75%)	12(100%)
Total	12(24%)	38(76%)	50(100%)

*p=0,994

Na região Sudeste, conforme a tabela 12 abaixo, houve diferença significativa da orientação de incentivo ao aleitamento natural entre os tipos de fenda ($p=0,007$). A orientação ocorreu em maior proporção na fenda labial, seguida pela labiopalatal.

Tabela 12- Distribuição percentual da orientação de incentivo ao aleitamento natural por tipo de fenda na região Sudeste*

Tipo de fenda	Incentivo ao aleitamento natural		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	0(0%)	9(100%)	9(100%)
Fenda labiopalatal	4(26,7%)	20(83,3%)	24(100%)
Fenda palatal	7(53,8%)	6(46,2%)	13(100%)
Total	1(23,9%)	35(76,1%)	46(100%)

*p=0,007

Na região Sul, assim como na região Nordeste, não houve diferença significativa do incentivo ao aleitamento natural entre os tipos de fenda ($p=0,112$) (Tabela 13).

Tabela 13- Distribuição percentual da orientação de incentivo ao aleitamento natural por tipo de fenda na região Sul*

Tipo de fenda	Incentivo ao aleitamento natural		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	0(0%)	25(100%)	25(100%)
Fenda labiopalatal	9(13,6%)	57(86,4%)	66(100%)
Fenda palatal	1(5,6%)	17(94,4%)	18(100%)
Total	10(9,2%)	(99)90,8%	109(100%)

*p=0,112

Apesar do incentivo ao aleitamento materno, do total de 172 mães que tentaram o aleitamento natural, apenas 53 (30,8%) delas conseguiram amamentar com sucesso e 119 (69,18%) afirmaram que o bebê não conseguiu mamar e as causas estão demonstradas no gráfico 14.

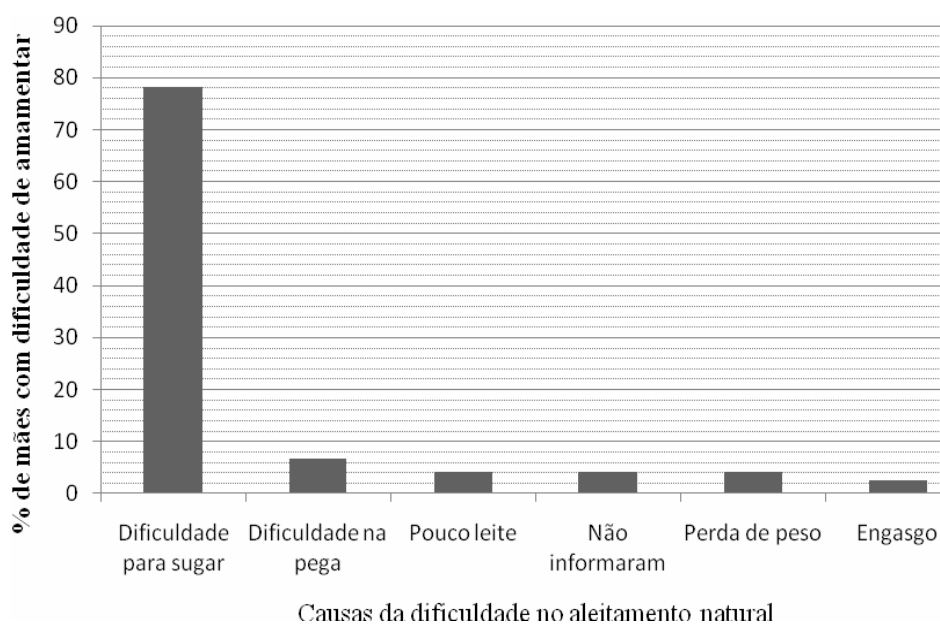


Gráfico 14- Causas da dificuldade no aleitamento natural (N=119)

A relação entre o tipo de fenda e o aleitamento materno foi investigada. Na região Nordeste não houve diferença significativa na proporção de afetados que conseguiu mamar entre os tipos de fenda (Tabela 14).

Tabela 14- Relação entre o tipo de fenda e o aleitamento materno na região Nordeste*

Tipo de fenda	Aleitamento natural		Total
	Sem sucesso	Com sucesso	
Fenda labial	1(33,3%)	2(66,7%)	3(100%)
Fenda labiopalatal	17(65,4%)	9(34,6%)	26(100%)
Fenda palatal	7(77,8%)	2(22,2%)	9(100%)
Total	1(65,8%)	13(34,2%)	38(100%)

*p=0,371

Conforme indicado na tabela 15, na região Sul o aleitamento materno foi mais realizado naqueles com fenda labial ($p=0,000$), ocorrendo em menor proporção na fenda labiopalatal e palatal.

Tabela 15- Relação entre o tipo de fenda e o aleitamento materno na região Sul*

Tipo de fenda	Aleitamento natural		Total
	Sem sucesso	Com sucesso	
Fenda labial	5(20%)	20(80%)	25(100%)
Fenda labiopalatal	51(89,5%)	6(10,5%)	57(100%)
Fenda palatal	15(88,2%)	2(11,8%)	17(100%)
Total	71(71,7%)	28(28,3%)	99(100%)

*p=0,000

No Sudeste, o aleitamento materno também foi mais realizado nos indivíduos com fenda labial ($p=0,000$), ocorrendo em menor porcentagem nas fendas palatais e labiopalatais, conforme tabela 16.

Tabela 16- Relação entre o tipo de fenda e o aleitamento materno na região Sudeste*

Tipo de fenda	Aleitamento natural		Total
	Sem sucesso	Com sucesso	
Fenda labial	1(11,1%)	8(88,9%)	9(100%)
Fenda labiopalatal	17(85%)	3(15%)	20(100%)
Fenda palatal	5(83,3%)	1(16,7%)	6(100%)
Total	23(65,7%)	12(24,3%)	35(100%)

* $p=0,000$

Tipo de Bico de mamadeira

Explicações sobre o tipo de bico de mamadeira a ser utilizado pelo bebê foram fornecidas para 139 (64,65%) das famílias entrevistadas, 66 (30,69%) não as receberam e 10 (4,65%) não souberam informar. Especificando por região, 30 (60%) das famílias da região Nordeste, 78 (72,2%) da região Sul e 30 (65,2%) das famílias do Sudeste foram orientadas. Não houve diferença significativa na proporção dessa orientação entre as regiões estudadas ($p=0,288$).

Quanto à orientação sobre o tipo de bico de mamadeira, no Nordeste não houve diferença significativa dessa orientação entre os tipos de fenda ($p=0,306$), conforme demonstra a tabela 17.

Tabela 17- Relação entre a orientação sobre bico de mamadeira e o tipo de fenda na região Nordeste*

Tipo de fenda	Orientação sobre bico de mamadeira		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	3(75%)	1(25%)	4(100%)
Fenda labiopalatal	12(35,3%)	22(64,7%)	34(100%)
Fenda palatal	5(41,7%)	7(58,3%)	12(100%)
Total	20(40%)	30(60%)	50(100%)

*p=0,306

Na região Sul, a tabela 18 demonstra que o tipo de fenda labiopalatal determinou maior freqüência de orientações quanto ao tipo de bico de mamadeira (p=0,000).

Tabela 18- Relação entre a orientação sobre bico de mamadeira e o tipo de fenda na região Sul*

Tipo de fenda	Orientação sobre bico de mamadeira		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	15(60%)	10(40%)	25(100%)
Fenda labiopalatal	9(13,6%)	57(86,4%)	66(100%)
Fenda palatal	6(35,3%)	11(64,7%)	17(100%)
Total	30(27,8%)	78(72,2%)	108(100%)

*p=0,000

No Sudeste, a orientação sobre bico de mamadeira também foi realizada em maior proporção aos afetados com fenda labiopalatal (Tabela 19).

Tabela 19- Relação entre a orientação sobre bico de mamadeira e o tipo de fenda na região Sudeste*

Tipo de fenda	Orientação sobre bico de mamadeira		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	7(77,8%)	2(22,2%)	9(100%)
Fenda labiopalatal	4(16,7%)	20(83,3%)	24(100%)
Fenda palatal	5(38,5%)	8(61,5%)	13(100%)
Total	16(34,8%)	30(65,2%)	46(100%)

*p=0,004

Quanto ao tipo de bico, o mais indicado foi o ortodôntico, seguido pelo comum e especial, conforme indicado no gráfico 15.

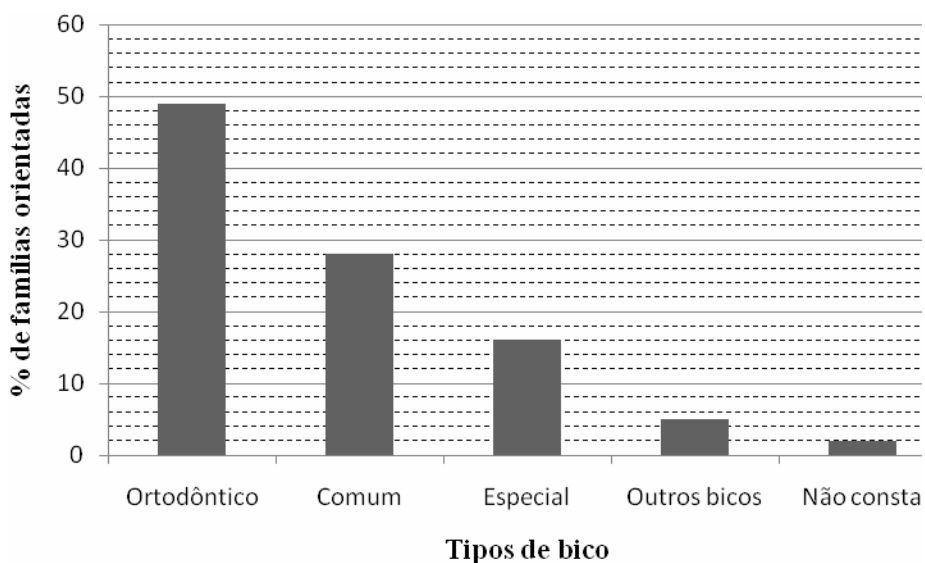


Gráfico 15- Distribuição percentual do tipo de bico de mamadeira indicado aos familiares (N=139)

Dos 49% dos casos que receberam a indicação do bico ortodôntico, a maioria tinha fenda labiopalatal, seguido pela fenda palatal. (Gráfico 16). O bico ortodôntico foi mais indicado para a fenda palatal que labial ($p=0,021$).

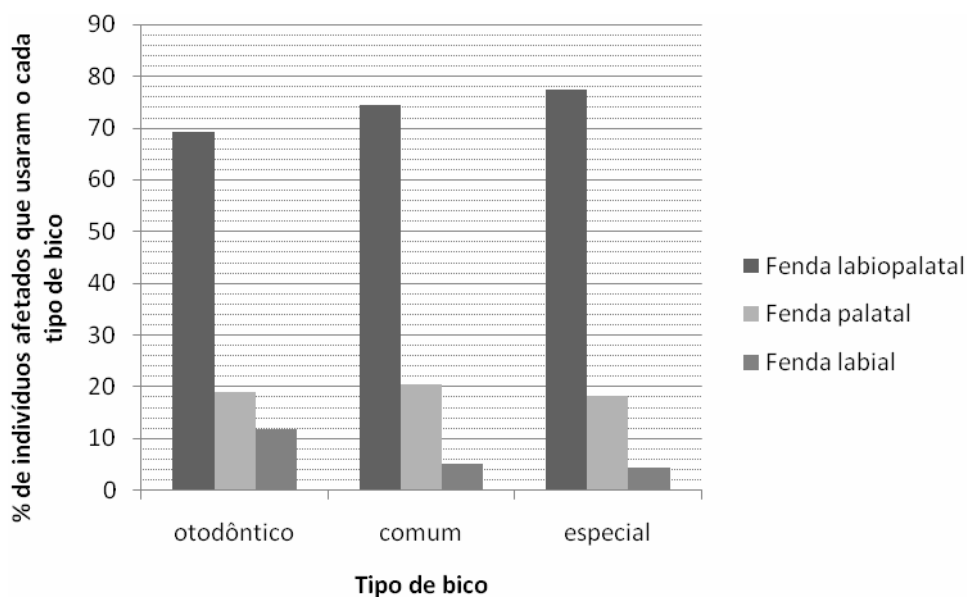


Gráfico 16- Tipo de bico de mamadeira utilizado por cada tipo de fenda

Ao comparar o tipo de bico por região, verificou-se que na região Sul houve maior indicação do bico ortodôntico do que nas outras regiões, assim como o bico especial. O bico comum foi mais indicado, 41%, na região Nordeste ($p=0,001$), conforme demonstra a Tabela 20.

Tabela 20- Tipo de bico de mamadeira indicado por região do país*

Tipo de bico	Regiões do Brasil			Total
	Nordeste	Sul	Sudeste	
Bico Ortodôntico	06(8,82%)	49(72%)	13(19,1%)	68(100%)
Bico Comum	16(41%)	11(28,2%)	12(30,7%)	39(100%)
Bico Especial	06(27,2%)	12(54,6%)	04(18,2%)	22(100%)

*p=(0,001)

Postura

Orientação sobre a postura para alimentar o bebê com fenda foi fornecida para 76,27% (164) das famílias entrevistadas, 40 (18,6%) não a recebeu e 11 (5,11%) não informaram. As regiões Nordeste, Sul e Sudeste orientaram sobre postura, respectivamente, 38 (76%), 86 (79,6%) e 40 (87%) das famílias. Não houve diferença na porcentagem dessa orientação entre as regiões (p=0,385).

No Nordeste, ao se relacionar a orientação sobre postura de alimentação e o tipo de fenda, não houve diferença significativa na proporção dessa orientação entre os tipos de fenda (p=0,171), conforme demonstra a tabela 21.

Tabela 21- Relação entre a orientação sobre postura de alimentação e o tipo de fenda na região Nordeste*

Tipo de fenda	Orientação sobre postura		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	0(0%)	4(100%)	4(100%)
Fenda labiopalatal	7(20,6%)	27(79,4%)	34(100%)
Fenda palatal	5(41,5%)	7(58,3%)	12(100%)
Total	12(24%)	38(76%)	50(100%)

*p=0,171

No Sul, 48% (12) dos casos com fenda labial, 59 (89,4%) com fenda labiopalatal e 15 (88,2%) com fenda palatal foram orientados quanto à postura. Nessa região, o tipo de fenda influenciou a orientação sobre postura ($p=0,000$), de modo que os indivíduos com fenda labiopalatal foram mais orientados quanto à postura de alimentação (Tabela 22).

Tabela 22- Relação entre a orientação sobre postura de alimentação e o tipo de fenda na região Sul*

Tipo de fenda	Orientação sobre postura		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	13(52%)	12(48%)	25(100%)
Fenda labiopalatal	7(10,6%)	59(89,4%)	66(100%)
Fenda palatal	2(11,8%)	15(88,2%)	17(100%)
Total	22(20,4%)	86(79,6%)	108(100%)

*p=0,000

Na região Sudeste, não houve diferença significativa da proporção da orientação sobre postura entre os tipos de fendas ($p=0,175$), conforme demonstrado na tabela 23.

Tabela 23- Relação entre a orientação sobre postura de alimentação e o tipo de fenda na região Sudeste*

Tipo de fenda	Orientação sobre postura		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	2(22,2%)	7(77,8%)	9(100%)
Fenda labiopalatal	1(4,2%)	23(95,8%)	24(100%)
Fenda palatal	3(23,1%)	10(76,9%)	13(100%)
Total	6(13%)	40(87%)	46(100%)

* $p=0,175$

Quanto ao tipo de orientação postural, 81,7% (134) das famílias foram orientadas para manter o bebê semi-sentado durante a alimentação; orientações de ajuste do bebê ao seio materno (pega) foram dadas para 9 (5,48%) das famílias, a informação não consta em 12 (7,31%) dos casos; 5 (3%) não se recordam e 4 (2,4%) tiveram outras orientações (comer devagar, outras posturas).

Higiene Oral

A orientação de como fazer a higiene oral foi fornecida para 156 (72,6%), não a recebeu 47 (21,9%) das famílias e 12 (5,6%) não informaram. Houve diferença significativa na proporção dessa orientação entre as regiões, de modo que ocorreu em menor proporção na região Sudeste e em maior proporção na região Sul ($p=0,018$), de acordo com o demonstrado na tabela 24.

Tabela 24- Distribuição percentual da orientação sobre higiene oral entre as regiões estudadas*

Regiões	Orientação sobre higiene oral		Total
	Não	Sim	
Nordeste	12(24%)	38(76%)	50(100%)
Sul	18(16,7%)	90(83,3%)	108(100%)
Sudeste	17(37,8%)	28(62,2%)	45(100%)
Total	47(23,2%)	156(76,8%)	203(100%)

*p=0,018

Na região Nordeste não houve diferença significativa dessa orientação entre os tipos de fendas ($p=0,820$), de acordo com a tabela 25.

Tabela 25- Distribuição percentual da orientação de higiene oral entre os tipos de fenda na região Nordeste*

Tipo de fenda	Orientação sobre higiene oral		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	1(25%)	3(75%)	4(100%)
Fenda labiopalatal	8(23,5%)	26(76,5%)	34(100%)
Fenda palatal	3(25%)	9(75%)	12(100%)
Total	12(24%)	38(76%)	50(100%)

*p=0,994

Na região Sul houve diferença significativa na proporção dessa orientação entre os tipos de fenda ($p=0,001$), ou seja ocorreu em maior proporção aos afetados com fenda labiopalatal (Tabela 26).

Tabela 26- Distribuição percentual da orientação de higiene oral entre os tipos de fenda na região Sul*

Tipo de fenda	Orientação sobre higiene oral		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	9(36%)	16(64%)	25(100%)
Fenda labiopalatal	4(6,1%)	62(93,9%)	66(100%)
Fenda palatal	5(29,4%)	12(70,6%)	17(100%)
Total	16,7%(18)	83,3%(90)	108(100%)

*p=0,001

No Sudeste, também houve diferença significativa na proporção da orientação de higiene oral entre os tipos de fenda ($p=0,05$), ou seja, ocorreu em maior proporção aos afetados com fenda labiopalatal (Tabela 27).

Tabela 27- Distribuição percentual da orientação de higiene oral entre os tipos de fenda na região Sudeste*

Tipo de fenda	Orientação sobre higiene oral		Total
	Não	Sim	
Fenda labial	3(33,3%)	6(66,7%)	9(100%)
Fenda labiopalatal	6(25%)	18(75%)	24(100%)
Fenda palatal	8(66,7%)	4(33,3%)	12(100%)
Total	17(37,8%)	28(62,2%)	45(100%)

*p=0,05

Verificou-se que 111 (71,15%) foram orientados a higienizar com gaze ou pano embebidos em água filtrada, em 15 (9,6%) a informação não consta, em 9 (5,7%) a orientação foi limpar a fenda apenas com água, a haste flexível de algodão foi indicada a 5 (3,2%) dos casos, outras condutas (mel, vinagre, óleo) para 11 (4,48%); 5 (3,2%) não souberam informar.

Concluindo, de modo geral, na região Nordeste não há diferença significativa das orientações alimentares (orientação na maternidade, incentivo ao aleitamento natural, sucesso no aleitamento materno e tipo de bico de mamadeira), de higiene e de postura entre os tipos de fenda. Na região Sul, as orientações quanto ao tipo de bico, postura, higiene oral e o sucesso da amamentação no peito foram diferentes entre os tipos de fenda. Ainda nessa região, não houve diferença quanto ao incentivo do aleitamento natural entre os tipos de fenda. No Sudeste, houve diferença no incentivo ao aleitamento natural, sucesso do aleitamento natural, tipo de bico, e higiene oral entre os tipos de fenda. O mesmo não ocorreu quanto à orientação postural.

Recursos alimentares

Os dados referentes aos recursos e a estimativa de sucesso dos mesmos na alimentação foram baseados na informação da família.

Devido às dificuldades alimentares dos bebês com fenda é possível que haja várias tentativas de recursos (aleitamento natural, sonda, bicos de mamadeira, colheres). O gráfico 17 mostra o primeiro recurso utilizado pelos bebês.

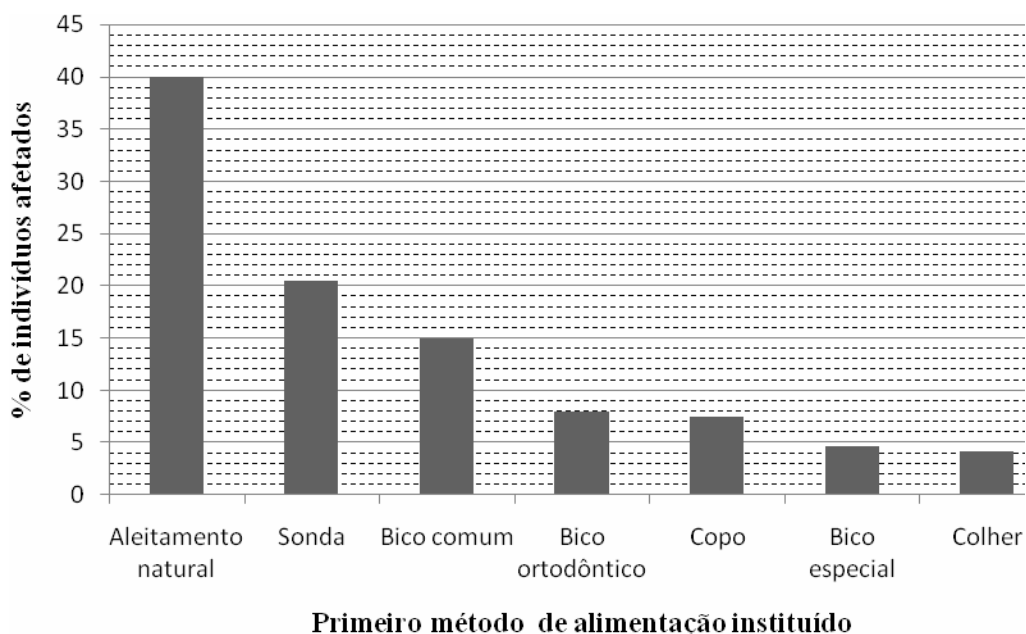


Gráfico 17- Primeiro recurso alimentar utilizado pelo bebê

De acordo com as famílias, a mamadeira de bico comum foi o *melhor método* para alimentar a maioria dos bebês afetados, seguido pelo bico ortodôntico, conforme demonstra o gráfico 18. Não souberam informar 1,7% (4) das famílias.

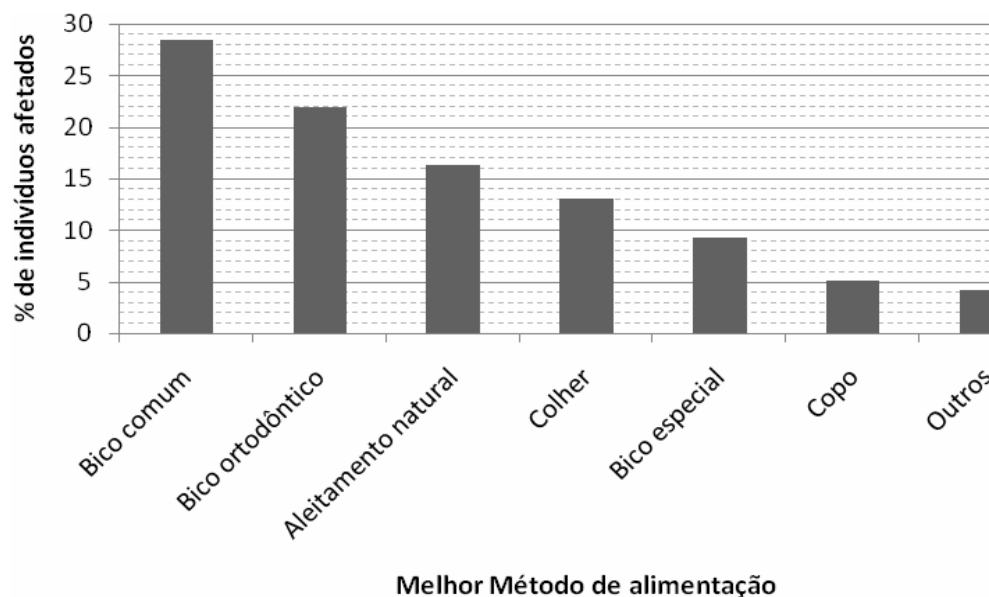


Gráfico 18- Melhor método de alimentação de acordo com os depoimentos dos familiares (N=211)

De acordo com os familiares, o melhor método foi o bico comum para 36,36% dos afetados com fenda palatal e para 32% daqueles com fenda labiopalatal (Tabela 28). Não informaram 5 (2,32%) das famílias. Ao se relacionar o melhor método ao tipo de fenda foi verificado que o aleitamento natural foi o melhor método para a fenda labial ($p=0,000$).

Tabela 28- Melhor método entre os tipos de fenda*#

Tipo fenda	Melhor Método de Alimentação					Total
	Peito	Bico Comum	Bico ortodôntico	Bico especial	Outros	
FL	27(71%)	5(13,1%)	5(13,1%)	0 (0%)	1(2,6%)	38(100%)
FLP	6(4,7%)	41(32%)	33(25,8%)	14,9%(19)	22,6%(29)	128(100%)
Palatal	2(4,5%)	16(36,3%)	10(2,3%)	2(4,5%)	14(31,9%)	44(100%)

*P=0,000; #FL-Fenda labial; FLP-fenda labiopalatal; FP-Fenda palatal

Quanto ao tipo de alimento inserido na dieta dos bebês, 137 (63,72%) foram alimentados com fórmula láctea, 35 (16,27%) por aleitamento natural, 29 (13,48%) por leite materno ordenhado e complementação com fórmula láctea, 8 (3,72%) apenas pelo leite materno ordenhado e 6 (2,79%) por leite de vaca.

Quanto ao peso, verificou-se que 190 (88,4%) dos afetados fizeram acompanhamento para avaliar o ganho de peso e 25 (11,6%) não fizeram. O peso era avaliado mensalmente em 142 (66,1%) dos casos, 31 (14,4%) semanal e 17 (8,9%) pesavam mensalmente ou quinzenalmente. A dificuldade no ganho de peso foi observada em 99 (46%) e 115 (53,5%) não tiveram dificuldades; 1 (0,5%) não souberam informar. A análise estatística demonstrou que não houve diferença significativa na comparação entre cada recurso de alimentação utilizado com os sujeitos que ganharam peso e com os que tiveram dificuldade em ganhar (peito $p=0,598$, bico comum $p=0,960$; bico ortodôntico $p=0,164$; bico especial $p=0,722$; sonda $p=0,641$; copo $p=0,396$; colher $p=0,842$) A dificuldade de ganho de peso não dependeu do recurso alimentar instituído.

Na comparação entre o tipo de alimento ingerido pelo indivíduo afetado e a dificuldade em ganhar peso foi verificado que o aleitamento materno esteve associado ao ganho de peso satisfatório ($p=0,002$), ou seja, os que foram alimentados pelo aleitamento natural não perderam peso.

5.6- Caracterização da assistência fonoaudiológica ao portador de fenda de lábio e (ou) palato

O atendimento fonoaudiológico precoce, visando orientações foi prestado a 210 (97,7%) dos afetados e apenas 5 (2,3%) não receberam a atuação deste profissional. O primeiro contato da criança com o fonoaudiólogo ocorreu com 1 mês de vida em 50% dos casos e a média de idade no primeiro contato foi de 14 meses.

Ao comparar a idade do primeiro contato da criança com o fonoaudiólogo por região estudada, houve diferença significativa. Na região Nordeste a média de idade da criança no primeiro contato com o fonoaudiólogo foi de 38 meses (variou de 0 a 216 meses) e 50% dos casos tinham 13 meses. Na região Sul a média foi de 8 meses (variou de 0 a 108 meses) e 50% tinham 1 mês de vida. Na região Sudeste, a média foi de 2 meses (variou de 0 a 16 meses) e 50% dos casos tinham menos de 1 mês. No Nordeste a criança teve o primeiro contato mais tardiamente do que aquelas da região Sul e Sudeste ($p=0,000$).

O primeiro contato com o fonoaudiólogo ocorreu na maioria dos casos em serviço especializado, conforme demonstrado no gráfico 19.

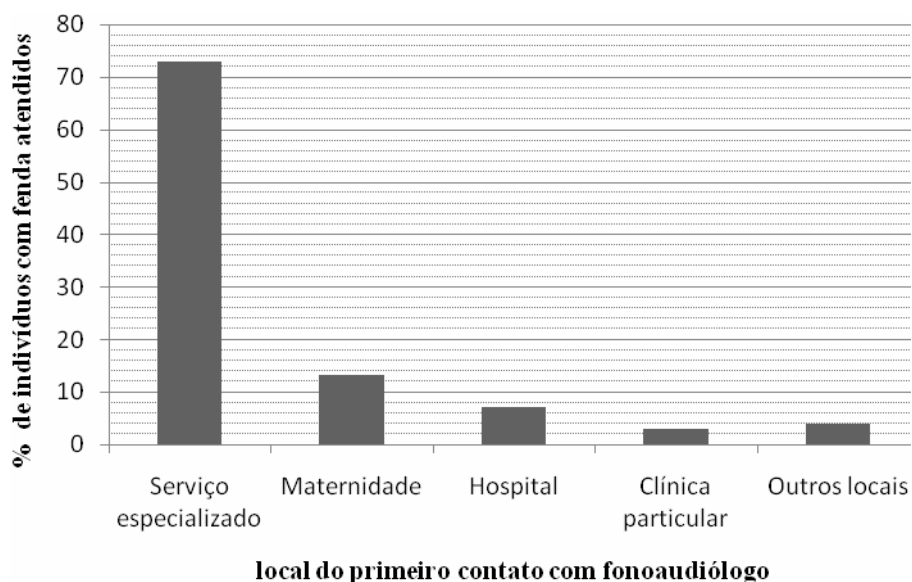


Gráfico 19- Local do primeiro atendimento do indivíduo afetado com o fonoaudiólogo (N= 210)

A orientação sobre fala e linguagem foi dada para 164 (76,3%) dos familiares, condutas alimentares para 158 (73,5%), aspectos auditivos para 153 (71,2%), relacionada à motricidade orofacial para 59,1% (127) e voz para 68,4% (147) dos pais entrevistados.

Quanto ao tratamento terapêutico, 135 (64%) das crianças realizaram terapia fonoaudiológica em algum momento e 84 (62,22%) destas a realizaram em serviços especializados, 15 (11,11%) em posto de saúde, 10 (7,4%) em hospital geral, 10 (7,4%) em hospital universitário, 10 (7,4%) em clínica particular e 5 (3,7%) em outros locais. As sessões eram realizadas semanalmente em 110 (81,48%) dos casos. A terapia devido à alteração de fala e voz foi feita em 96 (71,11%) e 39 (28,89%) recebeu tratamento por dificuldades alimentares, auditivas e por alterações na musculatura orofacial.

A interrupção do tratamento fonoaudiológico ocorreu em 11,11% (15) dos casos e os motivos são apresentados no gráfico 20.

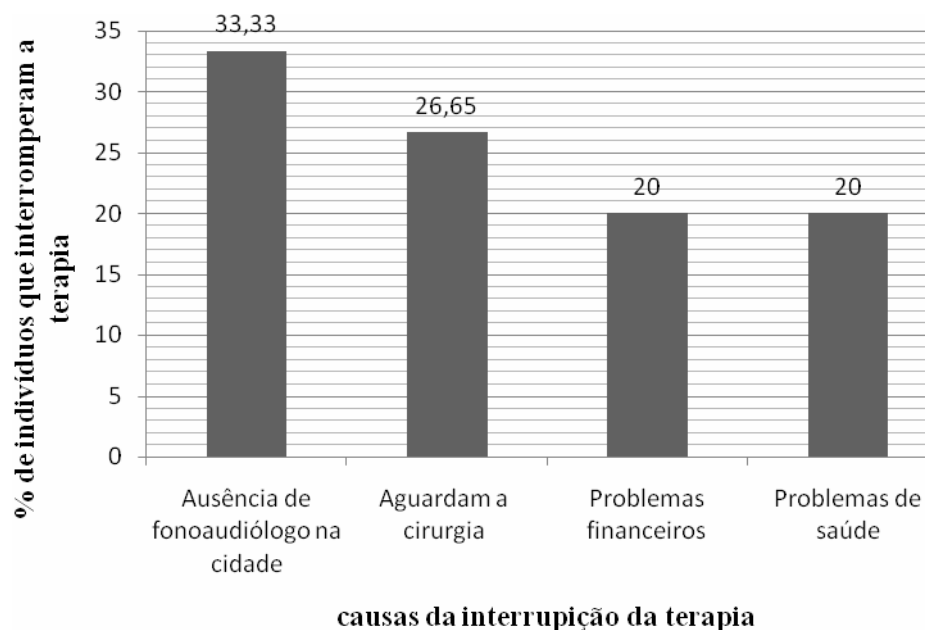


Gráfico 20- Causas da interrupção do tratamento fonoaudiológico (N=15)

Ressalta-se que 16 (11,85%) não estão mais em terapia pois o tratamento foi concluído e, portanto, tiveram alta.

Com relação a terapia fonoaudiológica por região, a região Nordeste é a que mais tem indivíduos afetados em terapia fonoaudiológica ($p=0,017$) (Tabela 29).

Tabela 29- Porcentagem de indivíduos que fazem terapia fonoaudiológica por região do país*

Regiões	Terapia fonoaudiológica		Total
	Não	Sim	
Nordete	13(22,8%)	44(77,2%)	57(100%)
Sul	41(37,3%)	69(62,7%)	110(100%)
Sudeste	22(50%)	22(50%)	44(100%)
Total	76(36%)	135(64%)	211(100%)

*P=0,017

Quanto à idade, o tratamento foi iniciado em 75% dos casos até os 4 anos de idade e em 50% até os 2 anos de idade. A análise estatística demonstrou que há diferença significativa entre a idade de início da terapia fonoaudiológica entre as regiões. No Nordeste, os indivíduos afetados iniciam a terapia mais tardiamente do que aqueles da região Sul ($p=0,004$) e Sudeste ($p=0,000$). A idade média de início da terapia no Nordeste é de 4 anos e 5 meses, no Sudeste é de 1 ano e 8 meses e no Sul é de 2 anos e 6 meses. Na comparação entre Sul e Sudeste, os indivíduos da região Sudeste iniciam a terapia fonoaudiológica mais tardiamente ($p=0,035$).

Não realizaram terapia 76 (35,3%) dos afetados. As razões para que o tratamento fonoaudiológico não fosse realizado foram: 25 (32,89%) ainda aguardam as cirurgias de lábio e (ou) palato, 23 (30,26%) não necessitaram deste atendimento, 13 (17,1%) ainda aguardam completarem a idade correta para iniciarem a terapia, 10 (13,15%) por problemas na assistência (serviço não chamou, ausência de fono na cidade) e 5 (6,57%) não souberam informar.

Especificando por região, dos 76 (100%) afetados que não fazem terapia, 41 (53,9%) são do Sul, 22 (28,9%) pertencem ao Sudeste e 13 (17,1%) são da região Nordeste.

No Sul a causa principal para os afetados não estarem em tratamento fonoaudiológico é porque não precisaram dessa intervenção até o momento, 20 (48,8%). Outros motivos foram: 13 (31,7%) ainda aguardam a cirurgia, 14,6% ainda não completaram a idade para iniciarem intervenção, e 2 (4,8%) devido aos problemas com a assistência ao afetado.

No Sudeste a causa principal foi a espera pela cirurgia em 10 (45,5%). Outras razões foram: 6 (27,3%) não precisaram de intervenção, 5 (22,7%) ainda não completaram a idade e 4,5% (1) devido aos problemas com a assistência.

No Nordeste a causa principal foi em 7 (54%) os problemas com a assistência, 2 (15,4%) ainda aguardam a cirurgia, 15,4% (2) não completaram a idade para intervenção e 2 (15,4%) encontravam-se em processo de avaliação fonoaudiológica.

6- DISCUSSÃO

O presente estudo é o primeiro vinculado ao Projeto Crânio-face Brasil a ser realizado de maneira multicêntrica. O perfil traçado nesta análise permite reconhecer a assistência aos afetados em diferentes regiões do país de modo a traçar um panorama do atendimento e auxiliar na adequação da atenção à saúde do portador desse defeito congênito. Tendo em vista as dificuldades de realização de qualquer estudo multicêntrico, esse pode ser considerado bem-sucedido ao contar com a adesão de 8 serviços situados em diferentes locais. Outro ponto relevante é o de que os pesquisadores participantes coletaram dados durante seu horário de trabalho, contando com a compreensão e motivação das instituições a que pertencem.

Houve participação de centros de atendimento de indivíduos com fenda, especializados e não especializados, das regiões Sudeste, Sul e Nordeste do Brasil. Apesar dos contatos realizados no Norte e Centro-Oeste, não houve pesquisadores ou serviços participantes. Coincidentemente, são as regiões onde menos existe suporte especializado (Monlleó e Gil-da-Silva-Lopes, 2006), menor número de associações de pais (Rede Profis) e outros serviços de atendimento (Monlleó, 2008). De acordo com Monlleó (2006) essas regiões possuem respectivamente, apenas 3,44% e 6,89% dos serviços especializados que são credenciados à Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais do Sistema Único de Saúde.

A região Sudeste possui maior concentração, 55,17%, a região Sul possui 20,68% e a Nordeste tem 13,79% desses serviços. Além disso, há outros centros de atendimento aos afetados, como em universidades, serviços isolados, multiprofissionais e associações de pais que fazem parte do Sistema Único de Saúde, mas não pertencem à Rede de Referência, também concentrados na região Sudeste (Monlleó et al, 2009). A concentração de locais de atendimentos aos afetados nessas regiões aumentou a possibilidade de contatos e de participação desses serviços.

No estudo, houve maior participação de serviços especializados, total de 62,5%, o que permitiu levantar a hipótese de que a maioria dos sujeitos participantes recebe atenção especializada e de equipe multiprofissional quanto aos cuidados com a criança com FOT. A participação de 13,49% serviços não especializados, compreendendo a região Sudeste e Nordeste, revelou que 51,72% das famílias entrevistadas nestes locais não frequentam nenhum centro especializado no tratamento de fenda. Ressalta-se que, independente dos locais de entrevista, quase a totalidade destes (93,33%) indivíduos afetados foram atendidos pelo menos uma vez em serviço especializado. Os motivos alegados pelas famílias para o abandono desse tratamento foram relacionados à distância dos centros especializados das residências, ausência de serviços no estado e problemas de ordem financeiro.

Isto reforça a centralização do atendimento terciário, o que é benéfico para estabelecimento de protocolos de cuidados e tratamento específicos de maneira nacional, conforme recomendado pela OMS (Monlleó, 2004). Entretanto, outro estudo do Projeto Crânio-Face Brasil revelou não haver integração de condutas entre os diferentes centros da RRTDCF (Monlleó e Gil-da-Silva-Lopes, 2006). Além disso, fica mais evidente a necessidade de planejamento da atenção aos indivíduos com fenda de lábio e(ou) palato nos demais níveis de atenção à saúde.

É provável que muitos outros afetados residentes nessas regiões estudadas não tenham acesso a diagnóstico e tratamento, visto que estes não são bem distribuídos geograficamente, de modo geral (Monlleó, 2004).

Outros estudos demonstraram a iniquidade de acesso e dificuldades quanto ao tratamento. Monlleó e Gil-da-Silva-Lopes (2006) constataram na região Sudeste, maior concentração de serviços de atendimento a pessoas com anomalias craniofaciais no Estado de São Paulo do que em outros estados.

Amstalden-Mendes (2005) verificou que os afetados moradores da região de Campinas-SP, mesmo residindo no estado de maior concentração de serviços especializados, ou seja, no Estado de São Paulo, não frequentavam

serviços especializados por estes estarem situados longe de suas residências e a maioria teve problemas com a atenção primária nas questões alimentares.

No Brasil, já existem medidas visando melhorar a iniquidade de acesso dos afetados aos locais especializados pertencentes à rede pública. A criação de centros de atendimento em regiões brasileiras localizadas, estrategicamente, em áreas de grande concentração de pacientes fornece uma resposta mais rápida e mais próxima do foco do problema, além de viabilizar a continuidade do tratamento e evitar faltas e até seu abandono.

A descentralização da assistência feita pelo Hospital de Reabilitação no Tratamento de Anomalias Craniofaciais (HRAC-Bauru-SP), hospital de referência mundial, foi iniciada, existindo três subsedes desse Hospital, duas no Estado de São Paulo e uma no Mato Grosso do Sul.

Além disso, a importância da associação de pais no processo de descentralização vem sendo considerada. Atualmente há 43 instituições, concentradas em maior número no Sul e Sudeste do país que objetivam dar o suporte social, emocional, além de garantir ao afetado o atendimento na área da reabilitação próximo a residência. Apesar disso, constatou-se que apenas 3% dos casos desse estudo frequentam essas instituições.

Apesar dessas estratégias, a iniquidade de acesso ao serviço especializado ainda é significativa. Tanto os serviços credenciados a Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais quanto àqueles que não são (Universidades e outras), mas também são vinculados ao Sistema Único de Saúde, também se concentram na região Sudeste (Monlleó, 2008).

Com relação ao encaminhamento dos afetados aos serviços especializados, o estudo investigou qual o local que mais encaminhou o afetado e sua família para esses serviços. De acordo com Schardosim (2001) todas as dificuldades inerentes à fenda podem ser minoradas, senão evitadas, desde que o afetado seja assistido por equipe interdisciplinar, de preferência logo após o nascimento. Desse modo, é esperado que as maternidades dêem o suporte

neonatal imediato e que o bebê já saia com o encaminhamento ao centro de referência no atendimento de anomalias craniofaciais, onde será assistido, precocemente, pela equipe especializada (Habel, 2005).

No entanto, a maternidade foi responsável por apenas 35,5% desses encaminhamentos e outros locais (posto de saúde, hospitais) por 64,5%. Esse dado pode sugerir que a chegada dos afetados aos serviços especializados pode não ocorrer precocemente, visto que a maioria não recebe as orientações e o encaminhamento na maternidade. Porém, os resultados não comprovaram estatisticamente essa relação, apesar de o afetado encaminhado pela maternidade chegar ao serviço especializado em intervalo menor, ou seja, entre 0 e 12 meses de vida e os outros entre 0 e 36 meses.

Foi verificado que a idade média com a qual chegam a esses locais é de 6,39 meses de vida. Apenas 25% fazem a primeira consulta antes de completarem 1 mês de vida. Diante da situação revelada, é necessário que as equipes de profissionais das maternidades estejam preparadas para encaminhar o afetado e sua família de modo a contribuir com o contato precoce dos mesmos com serviços de referência.

Outro fato importante a ser mencionado é que os postos de saúde também realizaram encaminhamentos dos indivíduos afetados aos serviços especializados. Os postos recebem grande demanda de indivíduos com fenda, pois de acordo com os familiares é o local onde ocorre a maioria dos atendimentos rotineiros. Este fato já denota a necessidade de preparar os profissionais da rede básica para os cuidados gerais no atendimento ao indivíduo com fenda e seus familiares.

De fato, a OMS tem tido especial preocupação no sentido de recomendar preparo dos profissionais que atendem doenças crônicas. Foi publicado, em 2005, o documento “Preparing a health care workforce for the 21th century” (WHO, 2005).

Quanto ao tipo de fenda encontrado na amostra, houve predomínio das labiopalatais nas três regiões estudadas, dado coincidente com Mossey e Little (2002). O mesmo foi verificado por Loffredo et al (2001), que encontraram 74% deste tipo de fenda em 16.853 casos registrados em 20 anos no Brasil e por Palma et al (2007), que revelaram 69,8% deste tipo em afetados residentes em município do Rio de Janeiro.

A distribuição da fenda palatal entre os gêneros confirmou que é mais freqüente no feminino e a fenda labiopalatal é mais frequente no masculino, o mesmo relatado por Lettieri, (1993), Freitas et al, (2004), Baroneza et al, (Monlleó, 2008).

Na amostra, as fendas isoladas predominaram e 14,58% apresentaram a fenda associada a outras anomalias. Ao comparar esse dado com outros estudos, este é concordante com Cohen et al (1997) e Mossey e Little (2002) que revelaram uma média de 15% de fendas sindrômicas. Estudo nacional como o de Cerqueira et al (2005) constatou 9,10% de fendas sindrômicas em afetados residentes em São José dos Campos-SP.

Na região Nordeste, 23 casos atendidos em serviço especializado estavam sem diagnóstico definido. Uma das justificativas para este fato seria a dificuldade de acesso ao atendimento por médico geneticista o que já foi documentado por estudo anterior do Projeto Crânio-Face Brasil (Monlleó, 2004, Monlleó e Gil-da-Silva-Lopes, 2006). Especificamente, este serviço recebe a demanda de todo o estado do Ceará, possui apenas um médico geneticista e não têm acesso direto a exames laboratoriais em genética, fatores que retardam o diagnóstico. Além disso, a avaliação dismorfológica de um portador de fenda labiopalatal pode exigir investigação de outros órgãos e sistemas, assim como reavaliação de desenvolvimento neuromotor e dismorfismos, antes de conclusão diagnóstica (Bunduki et al, 2001).

O diagnóstico da fenda foi realizado, em sua maioria (75,3%) na maternidade. Resultado semelhante foi apresentado por Di Ninno et al (2006) que verificaram 80% de diagnóstico pós-natal em uma amostra atendida em

Belo Horizonte-MG. Robbins et al, (2010) verificaram uma taxa de 80% de diagnóstico de fenda pós-natal em uma amostra de indivíduos afetados nos Estados Unidos.

A atenção ao diagnóstico no Brasil poderia ser melhorada, já que os resultados demonstraram que 10,2% dos afetados do presente estudo, principalmente com fenda de palato, foram diagnosticados após a alta da maternidade e apenas 17,64% dos indivíduos com fenda labial e labiopalatal foram diagnosticados no período pré-natal. Este estudo reforça a necessidade de atenção pediátrica durante o primeiro exame do recém-nascido (Habell, 2005) e de esforços para um diagnóstico no exame pré-natal.

A importância de se verificar a normalidade das estruturas bucais é ainda maior quando se pensa nas dificuldades alimentares apresentadas pelo afetado com fenda de lábio e(ou) palato. Intervenções imediatas deverão ser tomadas na presença das fendas, tais como, método adequado de alimentação, orientações de postura e higienização oral para garantir a adequada nutrição e o ganho de peso (Amstalden-Mendes et al, 2007).

Quanto ao diagnóstico pré-natal, ocorreu na minoria da amostra, resultado semelhante encontrado por Kuttenger et al (2010) e Di Ninno et al (2006), o que é fator de reflexão.

A literatura apresenta controvérsias quanto ao diagnóstico precoce dessa anomalia. Jones (2002) considera que pode causar problemas emocionais nos pais, no entanto Di Ninno et al (2006), Johnson e Sandy (2003) concluíram que o diagnóstico pré-natal exerce influência positiva sobre as famílias dos bebês afetados e que as mesmas preferem ser informadas imediatamente após a confirmação. Além disso, ele permite o aconselhamento dos pais e o planejamento cirúrgico, alimentar e terapêutico pós-natal efetivo (Bardbury e Bannister, 2005; Robbins et al, 2010).

Quanto ao planejamento alimentar do recém nascido com fenda, Robbins et al (2010) relataram que 87% das famílias que souberam deste defeito congênito no período pré-natal tiveram mais oportunidades de ter contato com profissionais capacitados para tornar mais fácil e efetiva a alimentação do bebê. O mesmo ocorreu com 68,9% das famílias que souberam da fenda após o nascimento. A vantagem do primeiro grupo foi significativamente maior do que o segundo grupo, quanto a esse atendimento especializado.

Para Bunduki et al (2001), após o diagnóstico confirmado pelo ultra-som, os afetados devem, portanto, ser encaminhados aos centros de referência para adequado seguimento e programação específica. O diagnóstico pré-natal é ainda importante para Chitty e Griffin (2005), já que as fendas estão associadas a outras anormalidades estruturais ou cromossômicas e esses achados determinará o prognóstico e a indicação de investigação cromossômica e ecocardiograma fetal.

Estudos apontam que a fenda labial é a diagnosticada mais facilmente pelo exame de ultra-som, sendo a fenda com acometimento palatal verificada com maior frequência após o nascimento, por meio do exame clínico do recém-nascido (Grandejean et al, 1999; Offerdal et al, 2008; Russel et al, 2008 e Robbins et al, 2010). No presente estudo, esses achados se confirmaram, havendo significância entre o tipo de fenda e a época de diagnóstico.

Foi verificado também se a época em que os afetados fizeram as cirurgias (tardias ou não) dependeu do diagnóstico precoce da fenda. O resultado demonstrou que o diagnóstico precoce não interferiu na época de realização cirúrgica. No entanto, embora fundamental, a correção cirúrgica não é o único tratamento que deve ser realizado. O diagnóstico precoce pode não determinar a época cirúrgica, mas permitir o acompanhamento genético-clínico, pediátrico e atendimento neonatal especializado, além de favorecer o planejamento terapêutico dos problemas odontológicos, fonoaudiológicos e otorrinolaringológicos dos afetados. Apesar de ser uma atenção de alta complexidade, atendimentos gerais e rotineiros aos afetados são realizados na

rede de atenção à saúde primária e secundária (Amstalden-Mendes et al, 2007) e por isso, estas precisam ser organizadas para melhorarem o suporte clínico e nutricional.

Apesar do diagnóstico na maternidade ocorrer em maior proporção nas três regiões estudadas, o diagnóstico pré-natal foi mais freqüente no Sudeste. Uma possível explicação para isso seria de que é a região na qual os afetados apresentam melhor nível sócio-econômico e de acordo com a análise estatística a renda mensal média dos casos de diagnóstico pré-natal é significativamente maior do que daqueles em que o diagnóstico se deu na maternidade ou após a maternidade. Acredita-se, então, que a melhor renda pode ter possibilitado o acesso rotineiro e minucioso ao acompanhamento pré-natal e ao exame de ultra-som. No estudo realizado por Robbins et al (2010) também foi verificado que o diagnóstico pré-natal foi significativamente maior nas famílias com melhor nível sócio econômico.

O médico é o profissional que, na maioria dos casos deste estudo, informou aos familiares a presença da fenda, seguido pelo enfermeiro. No estudo de Silveira e Weise, (2008) as mães de criança com fenda revelaram que sentiram os profissionais com despreparo técnico e psicológico no momento de dar a notícia à família. Scharodosim et al (2004) sugerem maior empenho dos profissionais no acolhimento e no oferecimento das orientações básicas aos pais, já que também consideraram deficitários esses aspectos em seus estudos. Entretanto, a comunicação do diagnóstico por familiares, amigos e outros profissionais em 19 casos desta amostra reflete o despreparo das equipes de saúde para abordar um defeito congênito prevalente, de grande morbidade e com reabilitação geralmente prolongada. Assim, além de esclarecimento técnico, o suporte emocional aos familiares, proveniente da equipe de saúde, seria muito importante (Silveira e Weise, 2008).

Devido ao fato do diagnóstico da fenda ocorrer com mais frequência nas maternidades, cabe à equipe de saúde hospitalar coordenar o atendimento inicial, minimizando as complicações alimentares e suas consequências

(dificuldade no ganho de peso, otites, pneumonias), investigando anomalias associadas e contribuindo para os demais cuidados pré e pós-cirúrgicos. Considerando a prevalência e morbidade deste grupo de defeitos congênitos, sugere-se iniciar por maternidades a capacitação multiprofissional para manejo dos afetados como parte das políticas de atenção à saúde.

No que se refere aos dados sobre alimentação da criança com fenda, a literatura aponta que os distúrbios alimentares são os que mais afligem a família, já que esta provoca insuficiência para sucção, regurgitamento do leite para a cavidade nasal, aspirações e ingestão de menor quantidade de alimento (MacWilliams e Paradise, 1974; Clarren et al, 1987; Campillay et al, 2010). A alimentação da criança com FOT deve ser adequada para promover um suporte calórico eficiente que contribua para o seu crescimento e desenvolvimento, além de permitir o ganho de peso adequado, necessário à correção cirúrgica no tempo previsto (Thompson et al, 1993; Reid, 2004; Amstalden Mendes et al, 2007; Monlleó, 2008).

Por estas razões, foi feito a caracterização da assistência alimentar e o estudo evidenciou que a maioria das famílias foi orientada sobre alimentação após o nascimento, mas apenas 53% dessas famílias as receberam ainda na maternidade. Na análise entre as regiões estudadas, o Sudeste apresentou maior porcentagem de famílias orientadas sobre alimentação na maternidade, seguido pelo Sul. O Nordeste foi o local com menor porcentagem de orientações no período neonatal, o que revela maior problema na atenção alimentar ao afetado com fenda de lábio e (ou) palato nessa região. A literatura aponta que a orientação alimentar precoce é fundamental para garantir as necessidades alimentares da criança (Paradise e McWilliams, 1974 e Wyszynski, 2002;). De acordo com o Conselho Regional de Fonoaudiologia-2ª região (2008) ainda no berçário a criança deve receber todos os procedimentos necessários para a sua máxima recuperação e pronta integração social. A precocidade das orientações e dos tratamentos evita ou minimiza problemas importantes e mais difíceis de serem tratados conforme a idade do paciente avança.

Contudo, apenas 47% das famílias receberam instruções alimentares após a alta da maternidade em diferentes locais, como em serviços especializados, hospitais, clínicas e postos de saúde, evidenciando que as orientações foram tardias. Apesar de 27% destas serem orientadas em serviços especializados e, conseqüentemente, por equipe melhor preparada, o estudo revelou que a chegada dos afetados nesses locais ocorre em torno de 7 mês de vida e os contatos com essas instituições são esporádicos, na maioria mensais, o que indica orientação alimentar tardia e falta do acompanhamento sistemático no período após a alta da maternidade.

De acordo com Avedian e Ruberg (1980) nos primeiros 6 meses toda criança com fenda de lábio e(ou) palato requer adequada nutrição. O monitoramento periódico da alimentação pode reduzir a incidência de atraso no desenvolvimento e as dificuldades quanto ao ganho de peso em crianças com anomalias craniofaciais sindrômicas, ou não (Richard, 1994; Pandaya e Boorman, 2001; Smedegaard et al, 2008; Beaumont, 2008 e Zarate et al, 2010). Outros estudos como de Garcez e Giugliani (2005) realizado em Porto Alegre-RS, Silva et al 2005 feito em Belo Horizonte e Amstalden-Mendes et al (2007) efetuado em Campinas-SP, também revelaram a falta desse acompanhamento e seguimento periódico no período que sucede a alta da maternidade.

Desse modo, assim como também revelado por Amstalden-Mendes et al (2007), na maternidade a orientação ocorre imediatamente após o nascimento, porém nem sempre com equipe especializada. Por outro lado, em centro especializado, a orientação tende a ser um pouco mais tarde, porém com equipe especializada. Apesar das vantagens de cada local quanto às orientações alimentares, nenhum deles garante um tratamento contínuo e sistemático, o que é apontado por Turner et al (2001) como um dos principais fatores a mudança de conduta alimentar, objetivando favorecer a alimentação e o crescimento da criança.

Na maternidade as orientações foram fornecidas por médicos e enfermeiros, o mesmo resultado referido por Oliver e Jones (1997) e Amstalden-Mendes et al (2007). Desse modo, em todos esses estudos, esses profissionais são os que primeiramente lidam com o recém-nascido com fenda de lábio e por essa razão precisam estar preparados e conhecer as implicações desse defeito congênito. Di Ninno et al (2006) concluíram que o nível de conhecimento dos profissionais da área de saúde sobre fendas é relativamente baixo e, como consequência, os pais deixam as maternidades com dúvidas.

A literatura considera fundamentais os trabalhos que visem à orientação dos profissionais de saúde que lidam com as questões alimentares das crianças com fenda em seus primeiros dias (Silva et al, 2005, Amstalden-Mendes et al, 2007; Chuacharoen et al, 2009; Kuttenger et al, 2010). A capacitação desses profissionais poderia favorecer o atendimento inicial ao afetado, contribuindo para orientações alimentares mais efetivas, favorecendo a alimentação. (Amstalden-Mendes e Gil- da- Silva- Lopes, 2006).

Além de médicos e enfermeiros, foi contatado que 9% das famílias foram orientadas por profissional de instituição especializada que vai prestar apoio e orientação à família e recém-nascido na maternidade. É fundamental que as maternidades situadas em locais onde há serviço especializado possa estabelecer contato com essa equipe de apoio, notificando ao serviço o nascimento de criança com fenda para que a equipe tome as condutas necessárias, visando melhor assistência.

As orientações alimentares fornecidas aos familiares nesse estudo foram compatíveis com aquelas descritas na literatura, tais como: incentivo ao aleitamento materno, uso de outros recursos quando necessários (bicos de mamadeiras, sonda, copo, colher) postura e higienização oral (Amstalden-Mendes et al, 2007; Bachega et al, 1985).

Quanto ao aleitamento natural, 80% das mães foram incentivadas a alimentarem o bebê no seio materno. A região Sul incentivou mais essa prática do que as regiões Nordeste e Sudeste, possivelmente justificado por porcentagem maior de afetados com fenda labial. Esse tipo de fenda acarreta menores prejuízos na alimentação natural do que fenda palatal (Reid, 2004) e a criança afetada apresenta condições mais favoráveis ao aleitamento materno. Apesar disso, o incentivo a amamentação natural no Sul foi feito independentemente do tipo de fenda.

O Sudeste incentivou mais o aleitamento materno nos casos com fenda labial provavelmente pela mesma razão citada anteriormente, ou seja, é a fenda que mais favorece o aleitamento no peito. O Nordeste incentivou tanto quanto o Sudeste, porém os resultados apontam que o Nordeste deixou de incentivar 25% dos afetados por fenda labial, os quais poderiam ter condições para mamar. É importante relatar que pode haver casos em que as anomalias associadas às fendas possam comprometer o aleitamento natural, impedindo que o incentivo seja realizado, no entanto eles representam a minoria no presente estudo, 14,58%.

De modo geral, apesar do incentivo ao aleitamento natural ter sido feito para a maioria dos casos, 69,18% dos bebês não conseguiram mamar no peito devido à dificuldade de sucção e dificuldade na pega, o mesmo verificado por Campillay et al, (2010), Amstalden-Mendes et al (2007) e Silva et al (2005). Nas regiões Sul e Sudeste as crianças com fenda envolvendo palato apresentaram maior dificuldade do que aquelas apenas com fenda labial de mamarem no peito. E essa dificuldade ocorre pela sucção ineficiente decorrente da ausência de pressão intra-oral negativa (Masarei et al, 2007) que impede a remoção do leite, o posicionamento e a estabilidade do bico do seio na boca do bebê (Clarren et al, 1987). O sucesso no aleitamento materno, no Sul e no Sudeste ocorreu nas crianças com fenda labial, respectivamente, 80% e 88,9% delas conseguiram mamar.

No Nordeste, 33,3% dos bebês com fenda exclusiva de lábio não conseguiram mamar o que permite levantar a hipótese de falta de orientação adequada às mães quanto à forma correta de aleitamento natural, ou mesmo à falta de orientação ainda na maternidade, visto que 25% dos afetados com esse tipo de fenda não foi orientado neste local.

De todo modo, a orientação básica para todas as mães de um recém-nascido deve ser o incentivo ao aleitamento materno, reforçando que a fenda, principalmente a labial, não o impede de ser realizado. O sucesso dessa prática depende da estimulação precoce da mãe (Tomé, 1990) e da assistência adequada dos profissionais de saúde. Almeida e Passerotti (2005) registraram aumento da taxa do aleitamento materno em crianças com fenda quando as mães são orientadas por profissionais capacitados. Além disso, depende da posição correta do bebê durante a mamada (Wyszynski, 2002), da quantidade de leite ingerida e do grau de complexidade da fenda (Tomé, 1990; Dalben et al, 2003).

O mais importante é que o recém nascido se alimente de leite materno, pois é benéfico pelo seu valor nutricional, contribui para um melhor desenvolvimento cognitivo, têm propriedade antibacteriana, prevenindo as infecções, principalmente as de orelha média, comumente encontradas em crianças com fenda labiopalatal (Aniansson et al, 2002). O aleitamento materno foi o método empregado na maioria desta amostra.

No entanto, um dado importante revelado foi que para 21% dos afetados o primeiro método instituído foi a sonda. Di Ninno et al (2010) também encontrou alta prevalência do uso desse recurso em crianças com fenda nascidas a termo sem comprometimentos associados que indicassem o uso da mesma. Amstalden-Mendes et al (2007) revelaram que 73,08% (19/26) das crianças da amostra utilizaram a sonda em algum momento para se alimentarem, principalmente aquelas com fenda palatal.

Desse modo, os resultados desses estudos sugerem que a sonda pode ter sido introduzida por ser um método mais rápido para minimizar os problemas referentes à alimentação, tais como a dificuldade de sucção, menor ingestão do

alimento, regurgitação do leite e para garantir ganho de peso. Por outro lado, as crianças portadoras de fenda de lábio e (ou) palato apresentam condições para serem alimentadas por via oral desde as primeiras horas após o nascimento, não sendo necessário, comumente, o uso de sonda nasogástrica (Zickefoose, 1957; Tomé, 1990; Di Ninno et al, 2010).

Do ponto de vista fisiológico, a alimentação por via oral prepara a fase oral da digestão, estimula os reflexos de sucção e o desenvolvimento proprioceptivo de toda a cavidade oral. O uso da sonda nasogástrica é um método de alimentação invasivo e desconfortável para o recém-nascido. A introdução da sonda na narina provoca obstrução nasal, dificuldade na vedação labial, prejuízos nos movimentos de sucção e deglutição e imaturidade do complexo orofacial (Altmann,1997). Diante disso, é necessário maior empenho dos profissionais de saúde em introduzir outros métodos ao invés da sonda, introduzindo-a apenas quando os portadores de fenda de lábio e(ou) palato realmente apresentarem dificuldades extremas para se alimentarem por via oral, que não estão ganhando peso ou que apresentem algum outro distúrbio associado (Altmann, 1997; Lawrence e Howard, 1999).

O copo foi o primeiro recurso utilizado por 5,5% das crianças. Amstalden-Mendes et al, 2007 também revelou que o copo foi utilizado por 26,92% das crianças com fenda de sua amostra. Entretanto a alimentação por copo em crianças com fenda não tem sido cientificamente avaliada (Reid, 2004). Este pode ser um recurso recomendado para as mães que desejam alimentar o seu filho no seio materno e requerem um método adicional de alimentação até a correção cirúrgica (Lang et al, 1994) ou mesmo nos casos em que a mãe não quer ou não pode amamentar a criança. Lang et al (1994) relataram experiência positiva da utilização do copo em uma criança com fenda de labiopalatal unilateral, o que forneceu a mãe possibilidade e tempo para tentar estabelecer o aleitamento natural.

Quanto ao uso de mamadeiras, é relatado por Silva et al (2005) e Oliver Jones (1997) um alto índice de alimentação por este recurso em crianças com fenda quando não há sucesso no aleitamento natural. O mesmo foi verificado por Amstalden-Mendes et al (2007) ao concluíram que 92,3% dos bebês com fenda utilizaram a mamadeira como principal recurso alimentar. No presente estudo, 27,5% dos afetados utilizaram mamadeira (inclui aquela com bico ortodôntico, comum e especial) como primeiro recurso alimentar. Por ser um recurso muito usado pelos bebês com fenda, os pais precisam receber orientações do bico de mamadeira ideal para proporcionar alimentação mais efetiva ao bebê, em casos de insucesso no aleitamento natural (Amstalden-Mendes e Gil-da-Silva-Lopes, 2006). No presente estudo, 64,65% das famílias receberam orientações quanto ao tipo de bico. A relação entre a orientação sobre o bico e o tipo de fenda demonstrou que nas regiões Sul e Sudeste as crianças com fenda labiopalatal e palatal foram as mais orientadas e isso se justifica por serem os tipos de fendas que provocam maiores problemas na alimentação natural, sendo necessária a substituição pela mamadeira.

De modo geral, o bico ortodôntico foi o mais indicado, seguido pelo bico comum. Na literatura, o bico ortodôntico é preconizado como o mais anatômico ao bebê, assemelhando-se mais com o bico do seio materno. Além disso, a sucção nesse bico impede maiores prejuízos no desenvolvimento da musculatura orofacial do que os bicos comuns (Junqueira, 2005). Por estas razões ele pode ter sido o mais indicado aos pais. Entre as regiões, o Sul indicou significativamente mais esse bico do que o Nordeste e Sudeste. O bico comum foi mais indicado pela região Nordeste, provavelmente por ser mais facilmente encontrado e ter menor custo, o que beneficiaria as famílias com menor renda.

Na comparação entre os tipos de fenda, o bico ortodôntico foi mais indicado para a fenda palatal do que para a labial. Essa orientação contraria o encontrado na literatura específica. Choi et al, (1991) constataram que há maior efetividade na utilização desse bico para o afetado com fenda labial, pois ele gera maior pressão negativa, proporciona melhores movimentos fisiológicos da língua e

lábios e possui base larga capaz de vedar a fenda labial. Para os afetados pela fenda palatal e labiopalatal, Choi et al (1991) e Mizuno et al (2002) comprovaram ineficiência do bico ortodôntico, pois ele não promove a pressão negativa intra-oral necessária á adequada alimentação e extração do leite. Em estudo realizado por Shaw et al, (1999), o bico comum foi considerado um recurso possível de ser utilizado no afetado com fenda envolvendo palato, podendo ser indicado ao bebê com esse tipo de fenda.

Apesar de o bico comum não ser um bico considerado anatômico e ideal ao desenvolvimento da musculatura orofacial (Junqueira, 2005) para os bebês sem fenda, de acordo com Amstalden-Mendes e Gil-da-Silva-Lopes (2006), a fenda é uma condição específica e por isso todos os bicos devem ser considerados como possibilidade de alimentação e a indicação deve se basear no tipo, extensão, complexidade da fenda e aceitação do bebê.

Desse modo, os resultados do presente estudo, novamente, apontam para o despreparo das equipes de saúde nessas orientações. O conhecimento das vantagens de cada tipo de bico para cada tipo de fenda promoveria orientação mais efetiva. Por esta razão, Amstalden-Mendes e Gil-da-Silva-Lopes (2006), publicaram uma revisão da literatura sobre os recursos de alimentação disponíveis a cada tipo de fenda visando orientar os profissionais.

Apesar de o bico ortodôntico ter sido o mais indicado pelos profissionais, o estudo revelou que o bico comum foi considerado o melhor método de alimentação por 27,5% dos familiares, o que representa a maioria. Na relação entre o tipo de fenda e o melhor método apontado pelos pais, para 32% dos afetados com fenda labiopalatal e para 36,4% dos afetados com fenda palatal o bico comum foi considerado o melhor recurso de alimentação. Esse dado reforça ainda mais a necessidade de o bico comum passar a ser mais considerado pelos profissionais e mais indicado aos pais. O estudo de Campillay et al (2010) também revelaram que o bico comum foi utilizado pela maioria da amostra, confirmando o achado do presente estudo.

Nos casos de fenda labial ficou constatado que a melhor forma de alimentar o bebê foi significativamente o aleitamento natural e isso é corroborado por outros autores (Silva Dalben et al, 2008; Silva et al, 2005).

Quanto à postura alimentar, de acordo com Bachega et al (1985) a criança com fenda deverá ser colocada semi-ereta para minimizar o risco de regurgitação nasal e otites. No presente estudo esta orientação foi fornecida para 81,7% das famílias orientadas, resultado semelhante ao revelado no estudo de Amstalden-Mendes et al, (2007) no qual constou 84,6% de famílias orientadas.

Na região Sul os afetados pela fenda labiopalatal receberam mais orientação de postura do que aqueles com outros tipos de fendas. Pela complexidade e extensão desse tipo de fenda a alimentação é mais problemática e os ajustes posturais tornam-se mais necessários. Nas demais regiões não houve diferenças da orientação de postura entre os tipos de fendas.

Outra orientação de postura relatada foi a de ajuste do bebê ao seio materno, feita para 5,48% das famílias. As crianças com fenda labial ou labiopalatal podem apresentar dificuldade na compressão do bico do seio, escape de alimento e alteração da pressão negativa intra-oral quando não há adequado ajuste da boca no bico da mamadeira, ou do seio materno (Clarren et al, 1987). A pega adequada favorece a compressão do mamilo pelos lábios do recém-nascido e com isso a ejeção láctea do seio da mãe. Para isso, o bebê deve ser ajudado a fazer a pega numa posição em que a mama possa vedar a fenda e impedir o escape de ar e de leite (Almeida, 2002).

Quanto à higiene oral, os resultados apontaram que 72,6% das famílias receberam essa orientação em algum momento e 21,9% não as receberam. Resultado similar foi encontrado no estudo de Amstalden-Mendes et al (2007) no qual 57,69% foram orientados e 42,3% não as receberam. Em ambos os estudos, verificou-se que há familiares que ficam sem orientações de como limpar a fenda e a cavidade oral, principalmente após a alimentação do bebê. Essa falta de higiene pode comprometer a saúde bucal, visto que essa malformação aumenta a

possibilidade de desenvolvimento de doenças bucais, dentre as quais a cárie dentária (Bokhout et al, 1997). Estudos de Schardosim (2001) e Schardosim et al (2004) concluíram que, embora se saiba que a higiene bucal deva ser iniciada logo após o nascimento do bebê, as orientações básicas não são transmitidas às mães nas maternidades ou durante as consultas de retorno.

Quanto à forma de limpar, maioria foi instruída a limpar a região da fenda com gaze ou pano embebidos em água filtrada o que é recomendado por Bannister (2005). Porém o presente estudo evidenciou que 4,5% foram orientados a condutas, provavelmente não científicas, que podem trazer prejuízos maiores, tais como o uso de substâncias doces (mel) e até óleo e vinagre.

A região Sul é a que mais promoveu orientações de higiene bucal quando comparada às outras regiões. O Sudeste foi a que menos orientou os aspectos de higiene, o que não seria o esperado, visto que é uma região com mais serviços especializados e com melhores condições de saúde. Contudo, novamente há evidência do despreparo de profissionais em abordar aspectos importantes que envolvem as fendas de lábio e(ou) palato.

Quanto aos tipos de fenda, os afetados pela fenda labioaplatal foram os mais orientados a realizarem higiene oral tanto na região Sul como no Sudeste. Isso é esperado porque a fenda labioaplatal é a mais complexa para a alimentação, tendo mais regiões da cavidade oral e nasal susceptíveis ao acúmulo de secreções e microorganismos patogênicos (Bachega et al, 1985; Schardosim, 2001).

Schardosim et al (2004) sugerem um maior empenho dos profissionais que transmitem as orientações básicas aos pais e a participação de cirurgiões-dentistas na equipe hospitalar.

Quanto aos aspectos cirúrgicos, atualmente não há um único protocolo aceito e utilizado quanto ao melhor momento e a idade correta para realização das cirurgias labiais e de palato (Watson, 2005). Há protocolos que afirmam que a

fenda labial deva ser fechada no período neonatal e outros que consideram ideal a cirurgia quando o bebê tiver entre 3 e 6 meses. Quanto ao palato, as evidências publicadas recentemente indicam que o fechamento do palato deva ocorrer em torno de 12 meses (Sommelard, 1997). Na amostra estudada, 58% operaram o lábio entre 0 e 6 meses, e a cirurgia de palato foi realizada em 50% dos casos aos 18 meses e em 25% aos 12 meses, o que está próximo ao preconizado pela literatura.

Este estudo apontou cirurgia labial tardia assim como palatal, de acordo com os depoimentos dos familiares. Apesar de a maioria dos afetados ser beneficiada pelo atendimento de referência e ter um acompanhamento especializado, isso não foi suficiente para que as cirurgias não fossem realizadas tardiamente.

A cirurgia labial foi tardia em 56% dos casos e 50% tiveram a cirurgia de palato tardia. Os maiores motivos foram, em ambos os casos, problemas de saúde, anemia e falhas no atendimento ao portador, enfatizando que o maior causador do atraso na correção labial foi o baixo peso em 25,5%. Estes dados reforçam os obtidos por Amstalden-Mendes e Gil-da-Silva-Lopes (2007) que em uma amostra de afetados atendidos em centro não especializado 69% atrasaram a cirurgia corretiva e o maior fator da cirurgia tardia foi o baixo ganho de peso em 66,7% dos casos.

Na literatura, tem sido reportado que os bebês com fenda de lábio e (ou) palato ganham peso mais lentamente, principalmente quando outros problemas estão presentes (Turner et al, 2001). Paradise e McWilliams (1974) também referiram ser o ganho de peso limitado nos primeiros dois meses. Avedian e Ruberg (1980) demonstraram claramente que há uma queda no ganho de peso a partir do primeiro mês de nascimento, devido aos problemas alimentares, e não há recuperação até o 6º mês de vida. Segundo Zarate et al (2010) pode haver queda no ganho de peso e no comprimento da criança durante o primeiro ano de vida. Do mesmo modo, o peso entre crianças com fenda e crianças sem este defeito congênito não diferem ao nascimento, mas se diferenciam depois,

devido aos problemas nutricionais e alimentares. Montagnoli et al (2005), concluiu que além do baixo peso as crianças, principalmente aquelas com comprometimento palatino tem prejuízo do crescimento que pode ser atribuído a dificuldade na alimentação.

O presente estudo novamente demonstrou que a dificuldade nesse ganho de peso esteve associada a problemas alimentares, mais precisamente à falta do aleitamento natural. O leite materno é o alimento que esteve associado ao ganho de peso satisfatório nesse estudo. O fato dos bebês se alimentarem de fórmulas lácteas exclusivas e não de leite materno contribuiu para a cirurgia de lábio tardia. Esse dado aponta a necessidade de intervenção alimentar adequada nos primeiros meses de vida, já mencionada em estudo anterior deste grupo de pesquisa (Amstalden-Mendes et al, 2007), o qual também desenvolve estudo nutricional específico.

Além disso, reforçam a necessidade de estruturação dessa intervenção pelas equipes de saúde, a necessidade das equipes de saúde estarem mais preparadas para orientar e estimular o aleitamento materno e da adequação da alimentação no nível nutricional em caso de impossibilidade de aleitamento natural (Rocha et al, 2008). Turner et al (2001) sugerem intervenção contínua com equipe multiprofissional e especializada, disponível para aconselhar as famílias e organizar as orientações, oferecer o suporte nutricional e modificar a dieta. Zarate et al (2010) também consideram fundamental a intervenção alimentar, pois em sua amostra ela esteve significativamente associada com o ganho de peso e de comprimento na criança com fenda. Smedegaard et al (2008) verificou resultados satisfatórios quanto ao peso em crianças que receberam aconselhamento de profissionais especializados em visitas domiciliar desde o nascimento.

O mais importante, de acordo com os resultados demonstrados, é que haja o incentivo à ingestão do leite materno, seja por meio do aleitamento direto no peito ou por meio da ordenha, pois o leite materno favorece o ganho de peso, contribui com o desenvolvimento, previne infecções comuns nas crianças

com fenda (Aniansson, 2002; Dalben et al, 2002). Segundo a literatura, a amamentação deve ser considerada exclusiva nos seis primeiros meses e parcial até o final do primeiro ano (Brasil, 2002). Mesmo havendo dificuldade de sucção, isso não justifica a interrupção na oferta de leite materno, pois existe a possibilidade de ordenhá-lo.

Quanto ao aleitamento direto no peito, 80% das mães foram incentivadas, apesar disso a maioria dos bebês da amostra não conseguiu mamar pelas dificuldades de sucção e de pega, o mesmo relatado por Silva et al (2005) e Amstalden-Mendes et al (2007). Diante dessa dificuldade na amamentação natural ocorreu o desmame precoce e apenas 3,72% da amostra manteve a alimentação pelo leite materno ordenhado. A maioria dos bebês passou então a ingerir fórmula láctea, representando 63,72% da amostra.

Ainda quanto ao desmame precoce nos casos de fenda, Silveira e Weise (2008) concluíram que a frequência do tempo de aleitamento exclusivo no peito foi menor que 1 mês para 36% dos bebês com fenda, 18% mamaram apenas 2 meses e 36% nunca mamaram. O estudo realizado por Smedegaard et al (2008) também revelou que as crianças com fenda recebem o aleitamento materno por um período mais curto do que as crianças sem fenda. A maioria das mães, em ambos os estudos, amamentou por um período muito aquém do recomendado pelos especialistas. Por isso, é fundamental melhorar essa assistência quanto ao aleitamento materno.

É importante ressaltar que o baixo peso foi responsável pela maioria das cirurgias labiais tardias, porém o mesmo não ocorreu com a cirurgia de palato o que pode sugerir que um acompanhamento especializado, mesmo não sendo periódico, e a introdução de outros tipos de alimento, puderam favorecer esse ganho de peso em longo prazo, estando à criança com peso próximo ao esperado no momento da cirurgia palatal. No entanto, a problemática da alimentação e suas consequências perduram-se ao longo do desenvolvimento da criança afetada, visto que a anemia e os problemas de saúde, (pneumonias de repetição, otites) são as causas de cirurgia palatal tardia.

Especificando a cirurgia tardia entre as regiões, o Sudeste é a que menos atrasou a cirurgia labial em comparação com o Sul e Nordeste. Essa região incentivou o aleitamento natural de modo significativo para aqueles afetados por fenda labial, seguido pela labiopalatal e houve sucesso na mamada para aqueles com fenda exclusiva de lábio, 88,9%. Isso significou ingestão de leite materno o que pode ter contribuído com a saúde e ganho de peso desses afetados, facilitando a correção cirúrgica precoce. Além disso, a fenda labial é o tipo que compromete menos a alimentação e causa menos intercorrências quando comparada a palatal e labiopalatal, pois o palato está íntegro. Desse modo se a criança conseguir mamar e ingerir o leite materno, alimento ideal para nutrição do lactente na faixa etária de 0 a 6 meses (Brasil, 2002), é mais provável que tenha bom ganho de peso.

Quanto ao Sul, não houve diferença no incentivo do aleitamento materno entre os tipos de fenda, mas, assim como no Sudeste, o aleitamento natural também se mostrou mais efetivo naqueles afetados pela fenda labial, 80%, auxiliando provavelmente o ganho de peso e a correção cirúrgica de lábio.

No Nordeste, houve maior cirurgia labial tardia e pôde ser verificado que houve incentivo ao aleitamento natural tanto quanto o Sul, mas apenas 66,7% das crianças com fenda labial tiveram sucesso com este método, uma porcentagem menor do que a encontrada no Sul e Sudeste. Esse dado permite inferir que as famílias podem não ter sido devidamente orientadas quanto às formas apropriadas de aleitamento materno pelos profissionais ou, ainda, o seguimento longitudinal tenha sido mais espaçado, não permitindo a identificação das dificuldades maternas, ou a necessidade de readequação de postura, ou, mesmo, de ordenha. As dificuldades sócio-econômicas dos afetados e a pouca oferta de serviços e profissionais especializados tende a agravar situação. O atraso na cirurgia palatal também foi significativamente maior na região Nordeste do que no Sul e Sudeste. Uma hipótese a ser levantada é a dificuldade de seguimento de puericultura apropriado. Entretanto, este estudo não tem elementos para esta ou outra hipótese específica.

Quanto ao atendimento fonoaudiológico inicial, ele foi prestado a 97,7% dos afetados, sendo que 50% teve o primeiro atendimento antes de completarem 1 mês de vida, um contato considerado precoce. Porém, a idade média da amostra nesse primeiro contato foi de 14 meses. Considera-se, de modo geral, um contato tardio, pois Altmann et al (1997) e Silva et al (2005) afirmam que o contato com fonoaudiólogo deve se dar no período neonatal para que o profissional possa atender as primeiras necessidades alimentares do bebê. Dessa forma, é na maternidade que esse atendimento deve ocorrer e no estudo apenas 11,5% foram atendimentos por fonoaudiólogo nesse local, o mesmo revelado por Amstalden-Mendes (2005).

O primeiro contato para 72,5% dos casos foi feito em serviço especializado. Esse resultado era esperado porque quase a totalidade da amostra frequentou esse serviço em algum momento e de acordo com Monlleó (2004), o fonoaudiólogo compõe a maioria das equipes desses locais.

Amstalden-Mendes, (2005) revelou resultados semelhantes aos citados acima, também evidenciando contato tardio do fonoaudiólogo com o indivíduo com fenda e a falta de assistência neonatal. Em uma amostra de afetados na região de Campinas-SP, 84,6% receberam assistência de fonoaudiólogo, 72,7% a recebeu entre 0 e 5 meses de vida e o serviço especializado foi o local onde esse atendimento foi mais prestado.

Quanto à idade do primeiro contato dos afetados com o fonoaudiólogo, entre as regiões, verificou-se que no Nordeste 50% das crianças tiveram o primeiro contato em torno de 1 ano e 3 meses e a média foi de 38 meses, mais tarde do que nas regiões Sul e no Sudeste, nas quais o contato ocorre em torno do primeiro mês de vida para 50% das crianças. Esse dado sugere problema na atenção fonoaudiológica no Nordeste. Muitos fatores podem ter dificultado o contato com esse profissional, tais como: poucos serviços especializados nessa região e por isso poucos profissionais dessa área (Monlleó e Gil-da-Silva-Lopes, 2006), dificuldades socioeconômicas dos afetados, longas distâncias até os serviços especializados em outras regiões. Por estas razões, em todas as regiões

a disponibilidade do fonoaudiólogo em número suficiente no SUS torna-se essencial, quer em maternidades ou serviços municipais de referência, em cidades menores, visto que as crianças com fendas de lábio e(ou) palato precisam de orientações neonatais e acompanhamento sistemático em suas cidades, por longo tempo.

Apesar de na região Sul e Sudeste o contato entre o afetado e o fonoaudiólogo ser mais precoce que no Nordeste é fato que muitas famílias, em ambas as regiões, receberam as orientações fonoaudiológicas após a alta da maternidade, em torno de 1 mês de vida da criança. Conforme citado anteriormente, o contato ideal é no período neonatal, ainda no berçário (Altmann et al, 1997 e Silva et al, 2005).

As orientações iniciais deste profissional às famílias foram sobre o desenvolvimento de fala e sobre condutas alimentares, o que é esperado visto que as dificuldades alimentares e de comunicação são aquelas que mais afligem os pais. (Young et al, 2001). A literatura pontua que a intervenção fonoaudiológica a tempo deve ser promover a orientação aos pais sobre procedimentos adequados relativos à alimentação e fornecer explicações básicas sobre o processo de aquisição da fala e linguagem (Leirião, 1985). A idade destas crianças também justifica estas orientações, pois 25% tinham até 1 ano e 4 meses e a idade média foi de 4 anos. Nessa faixa etária as dificuldades alimentares são mais comumente encontradas e a criança está em plena fase de desenvolvimento da linguagem (Altmann et al, 1997).

A terapia fonoaudiológica é de extrema importância ao indivíduo com fenda de lábio e(ou) palato pois ele sofre com problemas comunicativos, de linguagem e de voz e a precocidade do tratamento evita uma série de problemas importantes para a vida social e psicológica. Spósito e Graciano (2008) relataram que 75% de indivíduos com fenda tiveram dificuldades de ordem estética, funcional e psicossocial em algum momento, mas com a reabilitação em longo prazo (entre 16 e 35 anos de reabilitação) estas dificuldades permanecem apenas em 18% desses indivíduos adultos. Com relação à fala, 45% dos

indivíduos já tiveram, em alguma fase da vida, constrangimentos pelas dificuldades comunicativas, mas esse número reduz-se para 14% após realização de tratamento fonoaudiológico.

Apesar da importância desse tratamento e de ser uma reabilitação de longo prazo, Amstalden-Mendes (2005) ano caracterizou problemas nesse atendimento em amostra da região de Campinas, verificando ausência desses profissionais e dificuldades de acesso ao local de atendimento fonoaudiológico. O presente estudo também reforçou os resultados de problemas nessa atenção fonoaudiológica ao afetado com fenda, pois observou interrupção de tratamento por 11,1% dos afetados, ocasionado pela ausência do fonoaudiólogo na cidade onde reside o afetado e impossibilidade do mesmo deslocar-se a outros locais. Além disso, 35,3% nunca realizaram terapia, sendo que 13,1% não a fizeram por problemas referentes à assistência.

Leirião e Oliveira (2003) referem que o contato periódico entre fonoaudiólogo e afetado pode ser difícil de ser realizado devido à escassez e altos custos de desse atendimento no Brasil. Além disso, em determinadas regiões há grande demanda de pacientes em serviços especializados, ausência de profissionais nas cidades onde residem as famílias e dificuldades financeiras para acesso aos locais de atendimento. Em especial, a dificuldade de acesso ao fonoaudiólogo ainda pode estar relacionada às dificuldades em se divulgar a fonoaudiologia e sua atuação quando muitas regiões do país não oferecem este atendimento especializado à população.

Todos estes problemas sócio-econômicos e geográficos tornam difíceis os contatos curtos e constantes dos pais aos locais de atendimentos, principalmente em centros específicos de reabilitação (Leirião, 1985).

Entre as regiões, o Nordeste foi a única região cuja maior causa de indivíduos não realizarem a terapia foi o problema quanto à assistência, ou seja, ausência de fonoaudiólogo, local de tratamento distante do local onde reside o afetado.

O planejamento da atenção fonoaudiológica, determinando o número de profissionais por município ou região, treinamento específico para terapia de reabilitação, locais de atuação seriam beneficiados com a existência de dados epidemiológicos nacionais, regionais e municipais. Para tanto, existe desde 1999, um campo para registro de defeitos congênitos na Declaração de Nascido Vivo (Horovitz et al, 2005). Embora esse seja o primeiro instrumento oficial e obrigatório para registro de base populacional no país, seu preenchimento ainda não é realizado de maneira uniforme nos diferentes municípios. Assim, treinamento específico para este dado refletiria, em médio e longo prazos, em uma excelente ferramenta para o planejamento estratégico de atenção à saúde não somente de fendas de lábio e (ou) palato, mas de muitos defeitos congênitos.

Outro dado importante verificado foi que dos 35,3% que nunca realizaram terapia, 32,9% dos indivíduos não a iniciaram porque ainda aguardam realizar as cirurgias corretivas, ou seja, a falta da correção anatômica pode atrasar ou prejudicar o início da reabilitação fonoaudiológica. E como já foi explanado, o atraso cirúrgico vem sendo causado por problemas na atenção alimentar desde período neonatal. Esses dados demonstram claramente que quando há um problema na atenção primária ao afetado com fenda, todo o seu processo de tratamento fica comprometido.

A terapia fonoaudiológica foi realizada em algum momento, em 64% das crianças e 62,2% dessas a realizaram em serviço especializado, o mesmo verificado por Amstalden-Mendes (2005). As sessões eram realizadas semanalmente e o que pode ter favorecido esse contato periódico é que a maioria da amostra residia nas regiões Sudeste e Sul, nas quais há maior quantidade de serviços especializados, facilitando os contatos.

Na região Nordeste houve significativamente mais afetados em terapia fonoaudiológica do que nas regiões Sul e Sudeste e isso pode ser justificado, pois o Nordeste apresentou maiores problemas na atenção primária, ou seja, foi a região com maior atraso cirúrgico, menor orientação alimentar neonatal, menor diagnóstico pré-natal.

Esse problema de atenção primária pode contribuir com maiores dificuldades no desenvolvimento do indivíduo com fenda, ocasionando maiores sequelas, restando apenas o tratamento reabilitador. Além disso, os indivíduos no Nordeste iniciam a terapia mais tardiamente que aqueles do Sul e do Sudeste, em torno dos 4 anos de idade. Quanto mais tarde o tratamento reabilitador for iniciado, maiores serão as sequelas deixadas pelo defeito congênito (Leirião e Oliveira, 2003).

Fica claro neste estudo, portanto, que o planejamento de políticas públicas de atenção ao indivíduo com fendas de lábio e (ou) palato, em um país reconhecidamente líder no tratamento e reabilitação poderiam ser baseadas em propostas relativamente simples.

Entre elas, encaminhamento de casos de FOT detectados no **período pré-natal** para **centros que poderiam fazer orientação dos pais** quanto a este defeito congênito e orientações alimentares, visando minimizar as ansiedades. Além disso, **treinamento para profissionais da saúde de maternidades**, visando estratégias alimentares e o correto preenchimento do campo de defeitos congênitos na Declaração de Nascidos Vivos, que poderiam trazer benefícios imediatos, com a melhoria do aporte nutricional individual dos bebês afetados e redução de morbidade, e de médio e longo prazos, o registro e reconhecimento epidemiológico das fendas orofaciais típicas na população brasileira. Este por sua vez, poderia dirigir para a **implantação de serviços especializados e de média complexidade baseados nas reais necessidades da população**. Seria possível, também, a **capacitação de profissionais da atenção primária**, com o objetivo de acompanhar longitudinalmente os bebês, a fim de reduzir o desmame precoce e, também para atender as peculiaridades referentes às morbidades neste grupo de pacientes, de acordo com deste nível de complexidade.

De acordo com os resultados gerais obtidos neste estudo, tais medidas de relativa simples implantação e baixo custo, seriam facilmente incorporadas aos programas de humanização já existentes e poderiam melhorar sensivelmente a qualidade de saúde de indivíduos com fendas de lábio e (ou) palato.

7- CONCLUSÕES

Com relação à época de diagnóstico foi verificado que:

- De modo geral, o diagnóstico pós-natal na maternidade foi mais frequente, sendo realizado em maior número na região Sudeste;
- O diagnóstico pré-natal ocorreu em maior proporção na presença da fenda labial e predominou na região Sudeste.

Com relação às orientações e assistência alimentar ao indivíduo com fenda de lábio e(ou) palato, conclui-se que:

- Orientações alimentares são, na maioria, tardias, heterogênea e por vezes, com utilização aleatória recursos/dispositivos para alimentação;
- Com exceção da região Sul, apesar de haver incentivo ao aleitamento materno em parte da amostra, a falta de orientação e seguimento longitudinal específico acarreta em desmame;
- Os problemas detectados na atenção alimentar primária contribuíram para a dificuldade no ganho de peso, anemia e outros problemas de saúde. Estes levaram às cirurgias tardias, prolongando as dificuldades decorrentes deste defeito congênito.

Com relação à assistência fonoaudiológica ao indivíduo com fenda de lábio e(ou) palato foram verificados os seguintes problemas:

- Para a maioria dos afetados, o primeiro contato com o fonoaudiólogo ocorre em serviços especializados e a média de idade é 14 meses, o que é considerado tarde para promoção da saúde fonoaudiológica;
- Fatores socioeconômicos, geográficos e de escassez de profissionais, dificultam o acesso ao tratamento fonoaudiológico e justificam sua interrupção;
- As cirurgias tardias decorrentes de falhas na atenção primária retardaram o início do tratamento para muitos afetados.

Diante dessas conclusões, considerando a prevalência este grupo de defeitos congênito e a atual política de atenção à saúde, as seguintes propostas podem auxiliar na melhoria da assistência ao indivíduo com fendas orofaciais típicas:

- a) Treinamento de profissionais em todos os níveis de atenção para atendimento hierarquizado e holístico, de acordo com as peculiaridades deste grupo de defeito congênito, conforme proposto por Silveira-Basso (2011) e Anjos et al (2011);
- b) Dimensionamento e valorização das necessidades regionais, visando equidade de acesso a tratamento, e definição dos papéis de todos os níveis de atenção à saúde, conforme sugestão abaixo:

Período pré-natal

Atenção primária/secundária

- Incentivo à detecção ultrassonográfica;
- Encaminhamento imediato dos pais de casos positivos para centros especializados.

Atenção especializada

- Orientação quanto a este defeito congênito e às particularidades da alimentação para gestantes.

Período neonatal imediato

Atenção secundária

Preenchimento apropriado da declaração de Nascidos Vivos quanto à presença de defeito congênito.

Incentivo à amamentação, nos casos possíveis.

Incentivo à ordenha e utilização de recursos e técnicas de alimentação, visando manutenção de ingestão de leite materno.

Notificação do nascimento da criança com fenda oral à rede básica de saúde correspondente na alta da maternidade.

Encaminhamento para centro de reabilitação especializado, para definição de plano de tratamento.

Lactentes

Atenção primária

- Atendimento na unidade básica de saúde imediatamente após a alta da maternidade, para conhecimento da equipe e preparação de plano de seguimento longitudinal;
- Seguimento longitudinal semanal, até estabelecimento de lactação e ganho de peso apropriado. Em casos mais complexos, encaminhamento para unidade de referência para atendimento e orientações especializadas;
- Investigação de co-morbidades;
- Acompanhamento de plano de tratamento proposto por centro de reabilitação especializado.

Atenção secundária/terciária

- Avaliação e intervenção nutricional específica;
- Investigação de co-morbidades mais complexas.

Atenção especializada

Definição e execução de plano de reabilitação, com contra-referência aos demais níveis de atenção à saúde.

Infância/Adolescência/Idade Adulta

Atenção Primária

Seguimento pediátrico de rotina.

Tratamento de co-morbidades.

Acompanhamento e colaboração no plano de reabilitação previamente definido.

Atenção secundária/terciária

Acompanhamento e colaboração no plano de reabilitação previamente definido.

Tratamento de co-morbidades complexas.

Terapia fonoaudiológica.

Atenção especializada

Definição e execução de plano de reabilitação, com contra-referência aos demais níveis de atenção à saúde.

Além destas propostas, duas outras medidas, poderiam ser instituídas com o apoio da sociedade civil:

- Divulgação da importância e localização de associações de pais;
- Incentivo a programas para esclarecimento das famílias no período neonatal, formado por profissionais especializados voluntários.

8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Academy of Breastfeeding Medicine Protocol Committee: ABM clinical protocol #3: hospital guidelines for the use of supplementary feedings in the healthy term breastfed neonate, revised 2009. *Breastfeed Med.* 2009; 4(3):175-82.

Almeida H. Situações especiais no lactante. In: Carvalho MR, Tamez RN. *Amamentação: bases científicas para a prática profissional.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p. 162-80.

Almeida MLG, Passerotti ALAC. Amamentação materna em fissurados: estudo retrospectivo [Breast feeding in children with in cleft lip: retrospective study]. *Pediatr Mod.* 1986; 21(2):85-90.

Altmann EBC, Vaz ACN, Paula MBSF, Khoury RBF. Tratamento precoce. In: Altmann, E.B. C. *Fissuras labiopalatinas.* Carapicuíba: Pró Fono; 1997.p. 291-323.

Amstalden-Mendes LG, Gil-da-Silva-Lopes VL. Fenda de lábio e ou palato: recursos para alimentação antes da correção cirúrgica. *Rev. Ciênc. Méd. Campinas.* 2006; 15(5):437-448.

Amstalden-Mendes LG. *Assistência Fonoaudiológica a indivíduos com fenda labiopalatal e palatal: aspectos de saúde sob a visão da família [Dissertação].* Campinas (SP). Universidade Estadual de Campinas; 2005.

Amstalden-Mendes LG, Magna LA, Gil-da-Silva-Lopes VL. Neonatal care of infants with cleft lip and/or palate: feeding orientations and evolution of weight gain in non-specialized Brazilian hospital. *Cleft Palate-Craniofacial Journal.* 2007; 44(3):329-34.

Aniansson G, Svensson H, Becker M, Ingvarsson L. Otitis media and feeding with breast milk of children with cleft palate. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg.* 2002; 36(1):9-15.

Anjos FS, Bueno BH, Lipinski-Figueiredo e Porciuncula CGG, Gil-da-Silva-Lopes VL, Monlleó IL: Experience of family care professionals with orofacial clefts. *Cleft palate Craniof J* (submetido, 2011).

Avedian LV, Ruberg RL. Impaired weight gain in cleft palate infants. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 1980; 17(1): 24-26.

Bachega MI, Thomé S, Capelozza Filho C. O uso de mamadeiras ortodônticas para a alimentação de crianças com fissuras lábio-palatais [The use of orthodontic suckling bottles for feeding of with labio-palatal fissures]. *Pediatr Mod.* 1985; 20(7):367-8.

Bannister P. Conduta na alimentação inicial. In Watson ACH, Sell DA, Grunwell P. *Tratamento de Fissura labial e fenda palatal.* São Paulo: Santos Editora; 2005. p 137-147.

Bannister P. Conduta na alimentação inicial. In: Watson ACH, Sell D, Agrunwell P. *Tratamento de fissura labial e fenda palatina.* São Paulo: Santos Editora; 2005. p. 137-147.

Baroneza JE, Faria MJSS, Kuasne H, Carneiro JLV, Oliveira JC. Dados epidemiológicos de portadores de fissura labiopalatinas de uma instituição especializada de Londrina, Estado do Paraná. *Acta Sci Health Sci.* 2005, 27 (1):31.

Beaumont D. A study into weight gain in infant with cleft lip/palate. *Paediatr Nurs.*2008; 20(6):20-3.

Berk NW, Marazita ML. Costs of cleft lip and palate: personal and societal implications. In: Wyszynski DF, editor. *Cleft lip and palate from origin to treatment.* New York: Oxford University Press; 2002.p. 458-67.

Bowden M, Harland K, Sommelaar B. How early should speech and language skill be assessed? An audit of 50 consecutive assessment undertaken at 18 months of age. Paper presented at the craniofacial society of great Britain annual scientific conference. Writtle, Essex, 1997.

Bradbury E, Bannister P. Aconselhamento Pré-natal, perinatal e pós-natal. In: Watson ACH, Sell DA, Grunwell P. *Tratamento de fissura labial e fenda palatina.* Santos, São Paulo; 2005. p.117-122.

Brasil. Ministério da Saúde, Organização Pan Americana de Saúde. Guia Alimentar para crianças de 2 anos. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

Brasil. Portaria GM/MS n. 1278, de 20 de outubro de 1999. Normaliza cadastramento de centros/núcleos para realização de implante coclear e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF. n. 202. 1999.

Brasil. Portaria SAS/MS n.62, 19 de abril de 1994. Normaliza cadastramento de hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação lábio-palatina para o Sistema Único de Saúde. Diário Oficial, Brasília; 1994. v.3.

Brasil. Reduzindo as desigualdades e ampliando o acesso à assistência à saúde no Brasil 1998-2002. Brasília-DF: Ministério da Saúde; 2002.

Bunduki V, Ruano R, Sapienza AD, Hanaoka BY, Zugaib M. Diagnóstico pré-natal de fenda labial e palatina: experiência de 40 casos. RBGO. 2001; 23(9): 561-66.

Bzoch KR. Etiological factors related to cleft palate speech. In: Bzoch KR. Communicative disorders related to cleft lip and palate. Boston: Little & Brown; 1979. p.67-76.

Campillay PL, Delgado SE, Brescovici SM. Avaliação da alimentação em crianças com fissura de lábio e/ou palato atendidas em um hospital de Porto Alegre. Rev Cefac. 2010; 12(2).

Cariola TC, Sá AEF. Atitudes e reações emocionais de pais com o nascimento de uma criança portadora de fissura labiopalatina. Pediatría Moderna 1991; (6): 489-94.

Castilla EE, Orioli IM, ECLAMC: The latin-American Collaborative Study of Congenital Malformations, Community Genetics 2004; (7): 76-94.

Cerqueira MN, Teixeira SC, Naressi SCM, Ferreira APP. Ocorrências de fissuras labiopalatais na cidade de São José dos Campos. Rev. Bras Epidemiol. 2005; 8(2): 161-66.

Chitty LS, Griffin DR. Anormalidades do lábio e do Palato Fetal: Diagnóstico Ultra-sonográfico. In: Watson ACH, Sell DA, Grunwell P. Tratamento de fissura labial e fenda palatina. Santos, São Paulo; 2005. p.107-116.

Choi BH, Kleinheinz J, Joos U, Komposch G. Sucking efficiency of early orthopaedic plate and teats in infants with cleft lip and palate. *Int J Oral Maxillofac Surg.* 1991; 20(3):167-9.

Chuacharoen R, Ritthagol W, Hunsrisakhun J, Nilmanat K. Cleft Palate *Craniofac J.* 2009; 46(3):252-7.

Clarren SK, Anderson B, Wolf LS. Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Cleft Palate J.* 1987; 24(3):244-9.

Cohen Junior MM, Gorlin RJ, Fraser FC. Craniofacial Disorders. In: Rimoin DL, Connor JM, Pyeritz RE, Org. Emery and Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics. New York: Churchill Livingstone; 1997. p. 1121-48.

Cooper-Brown L, Copeland S, Dailey S, Downey D, Petersen MC, Stimson C, et al. Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Dev Disabil Res Rev.* 2008; 14(2):147-57.

CRFa. Evento na Câmara discute Fonoaudiologia na Saúde Pública. *Revista do Conselho Regional de Fonoaudiologia, 2ª Região-SP, n 46.* São Paulo, 2002.

CRF^a. Pelo Brilho no olhar do Portador de fissura lábio-palatal. *Revista de fonoaudiologia- Conselho Regional de Fonoaudiologia. 2ª Região-SP.* 2009, 80: 14-18.

Dalben GS, Costa B, Gomide MR, Teixeira das Neves LT. Breast-feeding and sugar intake in babies with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2003; 40(1):84-7.

Di Ninno CQMS, Gomes RO; Santos PG. et al. O conhecimento de profissionais da área da saúde sobre fissura labiopalatina. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.* 2004; 9(2): 93-101.

Di Ninno CQMS, Santos PG, Bueno MG, Syrio IMF. A influência da época do diagnóstico das fissuras labiopalatinas. Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol. 2006;11(2):75-81.

Di Ninno CQMS, Vieira FCF, Lemos AMM, Silva LF, Rocha CMG, Norton RC et al. A prevalência do uso de sonda nasogástrica em bebês portadores de fissura de lábio e/ou palato. Rev Soc Bras Fonoaudiol.2010; 15(4):578-83.

Freitas JAS et al. Current data on the characterization of oral cleft in Brasil. Bras. Oral. Res. 2004; 18(2): 128-33.

Garcez LW, Giugliani ERJ. Population-based study on the practice of breastfeeding of children born with cleft lip and palate. Cleft Palate J 2005; 42(6): 687-93

Giacheti CM. Fonoaudiologia e Genética: estudos contemporâneos. In: Ferreira LP, Befi-Lopes D, Limongi SCO. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca; 2004. p.1041-53.

Golding-kushner KJ. Treatment of articulation and resonance disorders associated with cleft palate e VPI. In: Shprintzen R (ed). Cleft Palate Speech Management: A multidisciplinary Approach. St Louis: CV Mosby; 1995.p. 327-35.

Grandjean H, Larroque D, Levi S. The performance of routine ultrasonographic screening of pregnancies in the Eurofetus Study. Am J Obstet Gynecol. 1999;181(1):446-54.

Habel A. O papel do pediatra. In: Watson ACH, Sell DA, Grunwell P. Tratamento de fissura labial e fenda palatina. Santos, São Paulo; 2005. p. 123-135.

Hant O, Burden D, Hepper P, Stevenson M, Johnston C. Self-reports of psychosocial functioning among children and young with cleft lip and/or palate. Cleft Palate Craniofac J: 2005, 43(5): 598-605.

Horovitz DDG, Llerena JC, Mattos RA: Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. Cad de Saúde Pública . 2005; 21(4):1055-64.

Johnson N, Sandy RJ. Prenatal diagnosis of cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2003; 40(2): 186-9.

Jones CE, Chapman KL, Hardin-Jones MA. Speech development of children with cleft palate and after palatal surgery. *Cleft Palate Craniofac J* 2003; 40(1): 19-31.

Jones MC. Prenatal diagnosis of cleft lip and palate: detection rates, accuracy of ultrasonography, associated anomalies and strategies for counseling. *Cleft Palate Craniofac J*. 2002; 39(2): 169-73.

Junqueira P. Quando o aleitamento materno não é possível...O que fazer? In: Junqueira P. Amamentação, hábitos orais e mastigação: orientações, cuidados e dicas. 3ª edição. Rio de Janeiro. Revinter. 2005:17-25.

Kasten EF, Schimidt SP, Zickler CF, Berner E, Damian LAK, Christian GM et al. Team care of the Patients with cleft lip and palate. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*.2008; 38(5):138-58.

Kuttenberger J, Ohmer JN, Polska E. Initial counseling for cleft lip and palate: parent's evaluation, needs and expectations. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2010; 39(3):214-20.

Lago CP, Nunes MLT. Mães de crianças portadoras de fissuras lábio-palatais: luto ou pesar crônico. *Barbarói* 2003; (19): 65-73.

Lago CP, Nunes MLT. Reações, sentimentos, atitudes de mães de portadores de fissuras lábio-palatais e causas atribuídas à malformações. *Rev Odonto Ciênc* 2002; 17(37): 223-230.

Lang S, Lawrence CJ, Orme RL. Cup feeding: an alternative method of infant feeding. *Arch Dis Child*. 1994; 71(4): 365-9.

Lawrence RA, Howard CR. Given the benefits of breastfeeding, are there any contraindications? *Clin Perinatol*. 1999; 26(2):479-90, viii, Jun.

Leblanc EM. Fundamental principles in the speech management of cleft lip and palate. In: Berkowitz S (ed): An Introduction to Craniofacial Anomalies. Cleft lip and palate: Perspectives in management. San Diego: Singular publishing; 1996. V.II.

Leirião VHV, Oliveira RP. Intervenção fonoaudiológica a tempo com portadores de fissura de lábio e palato. In: Anais do 36º Curso de Anomalias Congênicas Labiopalatais; 2003; Bauru; Brasil. São Paulo; 2003.p.30-31.

Leirião VHV. Educação à distância: metodologia alternativa de ensino a pais de crianças com fissura. [Dissertação]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 1985.

Lessa, F. Formação adequada é essencial para inserção em saúde pública. Revista da fonoaudiologia: CRfa 2ª região 60: 14-16, 2005.

Lettieri J. Lips and Oral Cavity. In: Stevenson RE, Hali JG, Goodman RM. Human malformation and related Anomalies. New York: Oxford Univesity Press, 1993. v. 2. p. 367-380.

Loffredo LCM, Freitas JAS, Grigolli AAG. Prevalência das fissuras orais de 1975 a 1994. Rev. Saúde Pública. 2001; 35(6): 571-5.

Masarei AG, Sell D, Habel A, Mars M, Sommelard BC, Wade A. The nature of feeding in infants with unrepaired cleft lip and/or palate compared with healthy noncleft infants. Cleft Palate Craniofac J. 2007; 44(3):321-8.

Millard T, Richman LC. Different cleft conditions, facial appearance, and speech: relationship to psychological variables. Cleft Palate Craniofac J 2001; 38(1): 68-75.

Mizuno K, Ueda A, Kani K, Kawamura H. Feeding behavior of infant with cleft lip and palate. Acta Paediatr. 2002; 92(11):1227-32.

Monlleó I, Gil-da-Silva-Lopes VL. Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema de saúde pública. Cad de Saúde Pública. Rio de Janeiro. 2006a; 22(5): 913-922.

Monlleó IL. Atenção às pessoas com anomalias craniofaciais no Brasil: avaliação e proposta para o Sistema Único de saúde. [tese de Doutorado]. Universidade estadual de Campinas. 2008.

Monlleó IL, Gil-da-Silva-Lopes VL. Brazil's Craniofacial Project: genetic evaluation and counseling in the Reference Network for Craniofacial Treatment. *Cleft Palate Craniofac J*. 2006b Sep;43(5):577-9

Monlleó IL, Mossey PA, Gil-da-Silva-Lopes VL. Evaluation of craniofacial care outside the Brazilian reference network for craniofacial treatment. *Cleft Palate Craniofac J*. 2009;46(2):204-11

Monlleó IL. Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da situação atual da assistência no SUS [Dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2004.

Montagnolli IC, Barbieri MA, Beltrol H, Marques IT, Souza L. Prejuízo no crescimento de crianças com diferentes tipos de fissura lábio-palatina nos 2 primeiros anos de vida: estudo transversal. *J Pediatr (Rio de J)* 2005; 81(6):461-65.

Moore KL, Persaud TVN. The Pharyngeal (Branchial) Apparatus. In: Moore KL, Persaud TVN, editor. **The Developing Human Clinically Oriented Embryology**. 6th ed. W.B Philadelphia: Saunders Company; 1998. p. 236-252.

Mossey PA, Little J. Epidemiology of Oral Clefts: an International Perspective. In: Wyszynski DF, edit. *Cleft Lip and Palate from Origin to Treatment*. New York: Oxford University Press; 2002:127-58.

Neiman GS, Savage HE. Development of infants and toddlers from birth to three years of age. *Cleft Palate-Craniofacial J* 1997; 34: 218-25.

Nunes LMN, Prevalência de fissuras labiopalatais e sua notificação no sistema de informação [Dissertação]. Piracicaba (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2005.

Offerdal K, Jebens N, Syvertsen T, Blaas HG, Johansen OJ, Eik-Nes SH. Prenatal ultrasound detection of facial clefts: a prospective study of 49,314 deliveries in a non-selected population in Norway. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2008; 31(6):639-46.

Oliver RG, Jones G. Neonatal feeding of infants born with cleft lip and/or palate: parental perceptions of their experience in south Wales. *Cleft Palate Craniofac J.* 1997; 34(6):526-32.

Palma A, Abreu RA, Cunha CA. Prevalência de fissuras labiopalatais no município de Campos dos Goytacazes-RJ, 1999-2004. *Rev. Bras. Epidemiol.* 2007; 10(1): 117-126.

Pandaya An, Boorman JG. Failure to thrive in babies with cleft lip and palate. *Br J Plast Surg* 2001; 54: 471-75.

Paradise JL, McWilliams BJ. Simplified feeder for infants with cleft palate. *Pediatrics* 1974; 53(4):566-8.

Pegoraro-Krook MI, Dutka-Souza JCR, Magalhães LDT, Feniman MR. Intervenção fonoaudiológica na fissura palatina. In: Ferreira LP, Befi-Lopes D, Limongi SCO. *Tratado de Fonoaudiologia.* São Paulo: Roca; 2004. p. 439-55.

Rede Profis. Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Lábio-Palatais. Estatuto social, Julho, 2004. Disponível em: <http://www.redeprofis.com.br/estatuto>. Acesso em 23 agosto, 2005.

Reid J. A review of feeding interventions for infants with cleft palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2004; 41(3): 268-78.

Revista do Conselho Regional de Fonoaudiologia (CRFa-2ª Região-SP); n 46. São Paulo, 2002.

Ribeiro-Roda, Gil-da-Silva-Lopes VL: Aspectos odontológicos das fendas labiopalatinas e orientações para cuidados básicos. *Rev Ciênc Méd,* 2008: 17(2):95-103.

Richard ME. Feeding the newborn with cleft lip and/or palate: the enlargement, Stimulate, Swallow, Rest (ESSR) method. *J Pediatr Nursing*. 1991; 6: 317-321.

Robbins JM, Peter Damiano DDS, Druschel CM, Hobbs CA, Romitti PA, Austin AA. Prenatal Diagnosis os Orofacial Clefts: Association with maternal satisfaction, team care and treatment outcomes. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2010; 47(5): 476-81.

Rocha CMG, Dias MCM, Pereira LCB, Melo MCB, Lamounier JA: Aleitamento Materno e fissura labiopalatal. *Rev Med Minas Gerais*. 2008; 18(4) Supl 1:77-82.

Rodrigues Y, Genaro FK. Terapia do indivíduo Adulto com Fissura Labiopalatina: Relato de Caso. In: Marchesan IQ, et al. *Tópicos em Fonoaudiologia*. São Paulo: Lovise, 1996.573-83. V.5.

Russel VJ, Harding A. Desenvolvimento da fala e Intervenção Precoce. In: Watson ACH, Sell D, Agrunwell P. *Tratamento de Fissura labial e fenda Palatina*. São Paulo: Santos Editora, 2005.p. 191-209.

Russell KA, Allen VM, MacDonald ME, Smith K, Dodds L. A population-based evaluation of antenatal diagnosis of orofacial clefts. *Cleft Palate Craniofac J*. 2008; 45(2):148-53.

Schardosim LR. Fatores envolvidos nos cuidados com a saúde bucal de crianças entre 0 e 36 meses portadoras de fissuras labiopalatais [Dissertação de Mestrado]. Florianópolis: Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Santa Catarina. 2001.

Schardosin LR, Nogueira DA, Bosco VL, Pereima MJL. Bebês portadores de fissura labiopalatal: satisfação dos pais com as orientações recebidas dos profissionais. *JBP ver. Ibero-am. Odontopediatr. Odontol. Bebê*. 2004; 7(40): 568-573.

Shaw WC, Asher-Macdade C, Mars M, Molsted K, PrahI-Andersen B et al. The Eurocleft Project 1996-2000: overview. *Journal of Cranio-maxillofacial Surgery*. 2001; 29: 131-40.

Shaw WC, Bannister RP, Roberts CT. Assisted feeding in more reliable for infants with clefts-a randomized trial. *Cleft Palate Craniofac J.* 1999; 36: 262-268.

Shaw WC. The Eurocleft Study- Eight Year Follow Up. In: *Transaction: 8th International Congress on Cleft Palate and related Craniofacial Anomalies.* Singapore: Stamford Press, p 1037, 1997.

Smedegaard L, Marxen D, Moes J, Glassou EN, Sciensan C. Hospitalization, breast-milk feeding, and growth in infants with cleft palate and cleft lip and palate born in Denmark. *Cleft Palate Craniofac J.* 2008; 45(6):628-32.

Spina V, Psillakis JM, Lapa FS, Ferreira MC. Classificação das fissuras lábio-palatina: sugestões de modificação. *Rev. Hosp Clin Fac Med Univ São Paulo*, 27(1): 5-6, 1972.

Silva Dalben G, Costa B, Gomide MR, Teixeira da Neves LT. Breast -feeding and sugar intake in babies with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2003; 40(1):84-7.

Silva EB, Fúria CLB, Di Ninno CQMS. Aleitamento materno em recém-nascidos portadores de fissura labiopalatina: dificuldades e métodos utilizados. *Rev Cefac* 2005; 7(1): 21-28.

Silveira-Basso MC: Conhecimento de futuros profissionais da saúde sobre aspectos de importância multiprofissional de indivíduos com fendas de lábio e(ou) palato. Dissertação de Mestrado, Pós Graduação em Ciências Médicas, FCM/UNICAMP, 2011.

Sommerlad BC, Henley M, Birch M, Harland K, Moremen N, Boorman JG. Cleft palate re-repair- a clinical and radiographic study of 32 consecutive cases. *British Journal of Plastic Surgery.* 1994, 47:406-10.

Sommerlad BC. Anatomia e função. In: Watson ACH, Sell DA, Grunwell P. *Tratamento de fissura labial e fenda palatina.* Santos: São Paulo, 2005, p.25-46.

Spósito C, Graciano MIG. A pessoa com fissura labiopalatina: concepções sobre deficiência e viabilidade de direitos. Temas sobre desenvolvimento. 2008, 16(95): 245-51.

Thomé S. Estudo da prática do aleitamento materno em crianças portadoras de malformação congênita de lábio e (ou) palato [dissertação]. Escola de Enfermagem - Universidade Estadual de São Paulo; 1990.

Thompson MW, Mcinnes RR, Willard HF. Thompson & Thompson. Genética Médica. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1993.

Tunçbilek G, Ozgur F, Belgin E. Audiologic and Tympanometric Findings in Children with Cleft Lip and Palate. Cleft Palate J 2003; 40(3): 304-9.

Turner L, Jacobsen C, Humenczuk M, Singhal VK, Moore D, Bell H. The effects of lactation education and a prosthetic obturator appliance on feeding efficiency in infants with cleft lip and palate. Cleft Palate Craniofac J 2001; 38(5):519-24.

Vicente MCZ, Buchala, RG. Atualização da terminologia de distúrbios articulatorios encontrados em falantes portadores de fissura de lábio e palato. Dist. Comunm1991; 4(2): 147- 152.

Watson ACH. Cirurgia primária. In Watson ACH, Sell DA, Grunwell P. Tratamento de Fissura labial e fenda palatal. São Paulo: Santos Editora; 2005. p 177-83.

World Health Organization. Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies. Report of WHO meetings on International Collaborative Research on Craniofacial Anomalies. Geneva: WHO; 2002.

World Health Organization - The optimal duration of exclusive breastfeeding - Report of an Expert Consultation - Geneva, Switzerland, March, 2001.

Wyszynski DF. Cleft lip & Palate: From origin to treatment. New York: Oxford University Press; 2002.

Young JL, O’Riordan M, Goldstein JA, Robin NH. What information do parents of newborns with cleft lip, palate, or both want to know? *Cleft Palate Craniofac J.* 2001; 38(1):55-8.

Zarate YA, Martin LJ, Hopkin RJ, Bender PL, Zhang X, Saal HM. Evaluation of growth in patients with isolated cleft lip and/or cleft palate. *Pediatrics.* 2010; 125(3): e543-9.

Zickefoose M. Feeding problems of children with cleft palate. *Children.* 1957; 4(6):225-8.

9- APÊNDICES



ROTEIRO DE ENTREVISTA

Número: _____



Local, cidade e estado: _____

Data: ____/____/____

() Centro de atendimento especializado em anomalias craniofaciais.

Nome: _____

() Associação de pais e portadores de fendas.

Nome: _____

() Centro de reabilitação: () Municipal não especializado. Nome: _____

() Estadual não especializado. Nome: _____

() Hospital escola ou clínica-escola. Nome: _____

() Outro local. Especificar _____

A) ASPECTOS GERAIS

A1. Informante: () mãe () pai () outro responsável _____

A2. () A família não aceitou participar da entrevista

A3. Escolaridade do informante:

() analfabeto () alfabetizado

() fundamental completo () fundamental incompleto

() médio completo () médio incompleto

() superior completo () superior incompleto

A4. Escolaridade do pai: _____ Escolaridade da mãe: _____

A5. Renda mensal da família: _____

A6. Data de nascimento da criança afetada: ____/____/____ Idade: _____

A7. Sexo: () Masculino () Feminino

A8. Local de nascimento da criança (cidade/estado): _____

A9. Local onde mora a família (cidade/estado): _____

A10. Qual o tipo de fenda da criança? () fenda de lábio

() fenda de palato

() fenda de lábio e palato

A11. A criança apresenta a fenda associada a algum quadro sindrômico? (Para o entrevistador: esta pergunta refere-se ao conhecimento da família. Caso você saiba o diagnóstico, anotar no campo “observações”).

() Não () Sim. Qual? () Sequência de Pierre Robin () S. Stickler

() S. Velocardiofacial () Sem diagnóstico

() Não sabe informar () Outro _____

“Observações”:

A12. Em que momento houve o diagnóstico da fenda da criança? () Durante a gravidez

() Após o nascimento

A13. Você se lembra quem informou pela primeira vez que a criança tinha fenda?

(Para o entrevistador: em algumas situações, embora o diagnóstico seja pré-natal, a família não é informada. Esta pergunta objetiva também verificar este fato)

() médico, durante ultra-som pré-natal

() médico, logo após o nascimento

() pediatra, logo após o nascimento

() enfermeira, logo após o nascimento

() fonoaudióloga , logo após o nascimento

() otorrinolaringologista, logo após o nascimento

() cirurgião, logo após o nascimento

() outro profissional da saúde, logo após o nascimento. Especificar

() a fenda foi observada por alguém da família em casa

() a fenda foi observada em consulta médica após a alta hospitalar da maternidade.

A14. Como foi informado que seu filho(a) tinha fissura? (Para o entrevistador: descrever abaixo os aspectos importantes do relato):

B) ATENDIMENTO EM LOCAL ESPECIALIZADO (Para o entrevistador: local que tem equipe multiprofissional com atendimento rotineiro para portadores de fenda labiopalatal).

B1. Quanto ao atendimento em local especializado no tratamento de indivíduos com anomalia craniofacial, em especial fenda labiopalatal, seu filho:

Frequenta apenas 1 instituição especializada.

Qual? _____

Frequenta mais de 1 instituição.

Quais? _____

Não frequenta. Por quê? Alta

Distância entre residência e a instituição especializada

Problemas financeiros

Outros: _____

Frequentou anteriormente.

Qual? _____

Interrompeu. Por quê? Alta

Distância entre residência/centro

Problemas financeiros

Outros: _____

B2. Qual a frequência do atendimento neste local especializado?

semanal mensal semestral anual outra _____ não se aplica

B3. Qual a frequência do atendimento nos outros locais especializados em que recebe atendimento? (Para o entrevistador: caso o seu serviço não seja especializado, você também deverá responder esta questão).

Nome do local:

() semanal () mensal () semestral () anual () outra: _____

Nome do

local

() semanal () mensal () semestral () anual () outra: _____

Nome do local

() semanal () mensal () semestral () anual () outra: _____

B4. Quem fez o encaminhamento para este local especializado?

() Profissionais na maternidade

() Profissionais de hospital universitário

() Profissionais de posto de saúde

() Outros: Especificar: _____

() Não se aplica

B5. Caso frequenta outros locais de atendimento especializado, quem fez os encaminhamentos?

(Para o entrevistador: caso o seu serviço não seja especializado, você também deverá responder esta questão).

Nome do local: _____ Quem encaminhou? _____

Nome do local: _____ Quem encaminhou? _____

Nome do local: _____ Quem encaminhou? _____

B6. Qual a idade da criança quando iniciou o tratamento neste local especializado? _____

E nos outros locais, caso frequente - colocar o ne, e do local e idade? (Para o entrevistador: caso o seu serviço não seja especializado, você também deverá responder esta questão).

B7. Você recebeu algum tipo de assistência entre o nascimento e a primeira ida ao local especializado?

() Sim. Local: _____ Qual profissional atendeu? _____

() Não () **não se aplica**

B8. Quais os tipos de atendimentos que o seu filho realiza atualmente neste local especializado?

() cirurgias () genética () odontologia () fonoaudiologia () psicologia () nutrição

() pediatra () otorrino () pedagogia () assistência social

() outro. Especificar: _____

B9. Quais os atendimentos que recebe atualmente em outros locais onde é tratado? - especificar por locais. (Para o entrevistador: caso o seu serviço não seja especializado, você também deverá responder esta questão).

B10. Atualmente, seu filho freqüenta outros locais não especializados em casos de problemas de saúde?

() Hospital universitário () posto de saúde () clínica particular

() outro. Especificar: _____

C) ORIENTAÇÕES ALIMENTARES NEONATAIS

C1. Você recebeu orientações a respeito de como alimentar seu bebê após o nascimento?

() Não () Sim.

C2. Em que local recebeu essas orientações pela primeira vez?

() Na maternidade

() Centro de Saúde

Projeto Crânio-Face Brasil
Fga. Livia G. Amstalden Mendes / Genética Médica-UNICAMP/ e-mail: lifono@fcm.unicamp.br
Rua: Tessália Vieira de Camargo 126. Caixa Postal 6111. CEP: 13081-970. Campinas-SP

() Centro de reabilitação. Qual? _____ () Clínica Particular

() Associação de pais de portadores de fenda

() outros. Especificar: _____

() Apae ou outros centros de reabilitação não_especializados

C3. Quais orientações foram recebidas? (mais de uma alternativa poderá ser assinalada)

() Foi incentivada a amamentar no peito.

O bebê conseguiu mamar? () sim () não.

Por quê? _____

() Orientações sobre o bico de mamadeira apropriado para a criança se alimentar.

Qual bico? _____

() Orientações sobre a postura adequada para alimentar o bebê.

Qual orientação recebeu? _____

() Orientações sobre como fazer a higiene da boca da criança.

Qual orientação recebeu? _____

() Não recebeu nenhuma das anteriores. Outras: _____

C4. Qual o profissional que lhe forneceu essas orientações ?

() Médico () Fonoaudiólogo () Enfermeiro () Outro: _____

C5. Você ficou satisfeito com as orientações recebidas?

() Sim. Por quê?

() Não. Por quê?

C6. Você recebeu orientações de como alimentar o seu bebê em outros locais?

() Sim () não

Em quais locais? (Para o entrevistador: se possível especificar as orientações recebidas em cada local)

C7. Como o seu bebê é/foi alimentado antes de operar pela primeira vez? (numerar por ordem de tentativa)

- () Aleitamento natural () Sonda
() Mamadeira com bico ortodôntico () Copo
() Mamadeira com bico comum () Colher
() Mamadeira com bico especial para fissura () Outros: _____

C8. Qual método permitiu ao bebê se alimentar melhor?

- () Aleitamento natural () Sonda
() Mamadeira com bico ortodôntico () Copo
() Mamadeira com bico comum () Colher
() Mamadeira com bico especial para fissura () Outros: _____

C9. Usou que tipo de alimento, na maior parte do tempo?

- () Leite materno (alimentado no seio)
() Leite materno ordenhado , exclusivamente
() Leite materno (alimentado no seio) complementado por fórmula láctea
() Leite materno ordenhado, complementado por fórmula láctea
() Fórmula láctea

C10. Após ter recebido as orientações alimentares iniciais, houve acompanhamento com profissional para avaliar o ganho de peso do bebê?

- () Não
() Sim: Em que local? _____ Por qual profissional? _____
() Semanal () mensal

C11. O seu bebê teve dificuldade para ganhar peso ou perdeu peso? () Sim () Não

C12. O que contribuiu para a recuperação do peso de seu bebê? (descrever)

C13. Seu filho está com o peso abaixo do esperado? () Sim () Não

D) ASPECTOS CIRÚRGICOS

D1. A criança fez cirurgia corretiva de lábio? () Sim. Idade: _____ () Não

D2. De acordo com a programação definida, a cirurgia de lábio atrasou ou está atrasada?

() Sim () Não

D3. O atraso na cirurgia labial ocorre/ocorreu devido ao baixo peso do bebê?

() Sim () Não. O que provocou o atraso? _____

D4. De acordo com a programação definida, a criança fez cirurgia corretiva de palato?

() Sim. Idade: _____ () Não () Não se aplica

D5. A cirurgia de palato atrasou ou está atrasada? () Sim () Não () Não se aplica

D6. O Atraso na cirurgia palatal ocorre/ocorreu por baixo peso do bebê?

() Sim () Não. O que provocou o atraso? () Não se aplica

E) ASPECTOS FONOAUDIOLÓGICOS (Para o entrevistador: Nem sempre as famílias identificam esta profissão. Você pode auxiliá-las, explicando “ é a pessoa que trabalha com a fala, com a voz, com a audição e faz massagens na boquinha do bebê.)

E1. Seu filho recebeu atendimento fonoaudiológico?

- () Sim () Não. Por quê? () Não necessitou de terapia
- () Na cidade não tem este profissional
- () Falta de transporte para ser atendido em outro local
- () Grande distância entre o local / residência

Problemas financeiros

Outros. _____

E2. Em que local ocorreu o primeiro contato com o fonoaudiólogo?

Na maternidade.

Centro de tratamento específico da face. Qual? _____

Associação de Pais e portadores de fendas labiopalatais.
Qual? _____

Posto de saúde

Hospital Universitário ou clínica_ escola. Qual? _____

Hospital. Qual? _____

Outros. Quais? _____

E3. Qual a idade de seu filho neste primeiro contato com o fonoaudiólogo? _____

**E4. No seu primeiro contato com o fonoaudiólogo, quais foram os atendimentos realizados?
(mais de uma alternativa poderá ser assinalada)**

Orientações sobre desenvolvimento de fala e linguagem

Orientações sobre a voz

Orientações e condutas alimentares

Orientações sobre a importância da avaliação da audição

Orientações sobre os cuidados com a audição

Orientações relacionadas à motricidade orofacial (massagens na região orofacial e outras)

Solicitou retornos para acompanhamento e reavaliações

Outros: _____ Não soube informar

E5. A criança iniciou a terapia fonoaudiológica?

Sim Não. Por quê? Não necessitou desta assistência

Distância entre o local de atendimento / residência

Problemas financeiros

Projeto Crânio-Face Brasil
Fga. Livia G. Amstalden Mendes / Genética Médica-UNICAMP/ e-mail: lifono@fcm.unicamp.br
Rua: Tessália Vieira de Camargo 126. Caixa Postal 6111. CEP: 13081-970. Campinas-SP

- Ausência deste profissional
- Aguarda na lista de espera para atendimento
- Aguarda realização das cirurgias
- Outros: _____

E6. Em que idade a criança iniciou terapia fonoaudiológica? _____

E7. Atualmente a criança continua em terapia fonoaudiológica?

- Sim Não. Por quê? Alta
- Distância entre o local de atendimento / residência
- Problemas financeiros
- Ausência deste profissional. Outros: _____
- Aguarda realização das cirurgias

E8. O tratamento fonoaudiológico da criança é/foi realizado em que local? (mais de um local pode ser assinalado, em ordem cronológica).

- Centro de tratamento específico da face. Qual? _____
- Clínica Particular. Qual? _____
- Associação de Pais de portadores de fenda labiopalatal. Qual? _____
- Posto de saúde
- Hospital Universitário ou clínica escola. Qual? _____
- Hospital geral. Qual? _____
- Apaes ou outros locais não especializados em fenda Qual? _____

E9. A criança está em terapia fonoaudiológica para adequar (mais de uma alternativa poderá ser assinalada)

- Alimentação Fala Voz Audição outros: _____

E10. Os atendimentos são/ foram:

() Semanais () Mensais

E11. Você está satisfeito com o atendimento fonoaudiológico?

() Sim. Por quê?

() Não. Por quê? _____

F) ASPECTOS AUDITIVOS

F1. Seu filho já realizou exame de audição? () Sim () Não () Não sabe informar

F2. Qual exame de audição realizou? (mais de uma alternativa poderá ser assinalada)

() Audiometria. Idade em que realizou a primeira vez _____

() Emissões Otoacústicas. Idade em que realizou a primeira vez _____

() Bera. Idade em que realizou a primeira vez _____

() Não sabe informar

G) ASPECTOS DE ASSISTÊNCIA GERAL

G1. Você recebe alguma ajuda financeira, de transporte ou outra, para freqüentar o local onde seu filho é tratado? () Sim. Quais? Quem fornece a ajuda? (DESCREVER)



CARTA EXPLICATIVA AOS PAIS



O Departamento de Genética da FCM/Unicamp está fazendo um estudo sobre o atendimento neonatal e fonoaudiológico dos indivíduos com fissura de lábio e (ou) de palato, baseado nas informações prestadas por famílias.

Para tanto, solicitamos a sua colaboração, participando de entrevista que será aplicada por uma pesquisadora por meio de um roteiro de questões previamente estabelecido. Havendo autorização, a entrevista será gravada, para que nenhum detalhe importante deixe de ser incluído.

Reforçamos que a participação dos pais é fundamental para que possamos traçar o verdadeiro perfil de atendimento neonatal e fonoaudiológico em nosso país e programar futuras ações de saúde.

Os resultados serão analisados e divulgados oportunamente aos participantes.

Qualquer dúvida, favor contatar o pesquisador responsável pela entrevista _____ ou os responsáveis pelo estudo, Fga. Ms. Lívia Gobby Amstalden Mendes e Profa. Dra. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes, que estarão a seu inteiro dispor para eventuais esclarecimentos através do telefone (19) 35218904, e-mail cranface@fcm.unicamp.br ou endereço abaixo.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, (parecer nº 438/2002), que poderá fornecer mais informações pelo telefone (019) 35218936.

Caso aceite participar deste projeto, preencha os dados abaixo:

Eu, responsável por _____
aceito participar deste projeto.

_____ Data: ____/____/____

RG e assinatura do responsável

Projeto Crânio-Face Brasil
Departamento de Genética Médica/ FCM-Unicamp
Rua: Tessália Vieira de Camargo 126. Caixa Postal 6111. CEP: 13081-970. Campinas-SP

FORMULÁRIO DE CENTRO ASSOCIADO

TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA: “CARACTERIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA NEONATAL E FONOAUDIOLÓGICA DOS PORTADORES DE FENDA DE LÁBIO E/OU PALATO NO BRASIL: informações obtidas com pais”.

COORDENADOR

Fga. Profa. Livia Gobby Amstalden-Mendes - FCM/UNICAMP

DADOS DO CENTRO PARTICIPANTE

Nome Completo do Centro Participante:

Nome do Responsável pelo Centro Participante:

RELAÇÃO DOS RECURSOS HUMANOS A SEREM ENVOLVIDOS NO PROJETO (Informar os dados abaixo do participante que será responsável pela coleta de dados na sua instituição).

Nome:

Data de nascimento:

CPF:

Graduação em:

Titulação:

Vínculo Institucional:

Função a ser desempenhada no projeto:

Número de horas dedicadas ao projeto:

Nome do participante para citação bibliográfica:

Data ____/____/____.

RG e Assinatura do responsável pelo centro

Projeto Crânio-Face Brasil
Fga. Livia G. Amstalden Mendes/ Genética Médica-UNICAMP/ e-mail: lifono@fcm.unicamp.br
Rua: Tessália Vieira de Camargo 126, Caixa Postal 6111, CEP: 13081-970, Campinas-SP

TERMO DE ADESÃO

TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA: “CARACTERIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA NEONATAL E FONOAUDIOLÓGICA DOS PORTADORES DE FENDA DE LÁBIO E/OU PALATO NO BRASIL: informações obtidas com pais”.

COORDENADOR

Fga. Profa. Lívia Gobby Amstalden-Mendes - FCM/UNICAMP

DADOS DO PARTICIPANTE:

Nome do participante:

Data de nascimento:

CPF:

Endereço para contato:

CEP, Cidade e Estado:

Telefone para contato:

FAX:

Telefone Celular:

email:

Nome completo da instituição participante:

CNPJ da instituição Participante:

A PARTICIPAÇÃO CONSTARÁ DAS SEGUINTE ATIVIDADES:

- 1- Coleta de dados por meio de roteiro de entrevista previamente estabelecido pelo coordenador. Os roteiros serão custeados pelo projeto.
- 2- Será necessário reunir no mínimo 40 entrevistas no prazo máximo de 1 ano
- 3- Gravação em fita cassete das entrevistas realizadas. As fitas serão custeadas pelo projeto.
- 4- Envio do material a cada 3 meses para a coordenadora (roteiro preenchido, termo de consentimento dos pais assinado e fitas com os registros das entrevistas). O envio será feito via correio e custeado pelo projeto.
- 5- Envio do protocolo de atendimento fonoaudiológico utilizado pelo serviço participante.
- 6- Participação nos trabalhos científicos vinculados ao projeto.

DADOS BANCÁRIOS DO PARTICIPANTE PARA OS DEPÓSITOS:

RG e Assinatura _____ **Data:** ____/____/____



Carta convite

Em 2003, foi elaborado pelo Departamento de Genética Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, o Projeto Crânio-Face Brasil, com o objetivo geral de contribuir com a melhoria da atenção na área de anomalias craniofaciais. Neste, estabeleceu-se como estratégia inicial, o reconhecimento da atual assistência aos portadores de anomalias craniofaciais.

Desde então, estudos foram realizados no Ambulatório de Dismorfologia Craniofacial do Hospital de Clínicas da Unicamp (hospital terciário não especializado em fendas) e revelaram aspectos importantes do atendimento dos indivíduos portadores de fenda labiopalatal. Dentre eles, o estudo intitulado “Assistência Fonoaudiológica aos portadores de fendas labiopalatais na região de Campinas-SP” abordou o atendimento neonatal e fonoaudiológico.

Na investigação da assistência neonatal, observou-se que as famílias receberam orientações de como alimentar o bebê precocemente, sendo que 72% delas ainda na maternidade e 24% em centros especializados em reabilitação de portadores de fenda labiopalatais. As orientações foram, em sua maioria, referentes aos métodos de alimentação (mamadeira, copos e outros). Entretanto, isto não garantiu o ganho efetivo de peso de 84% das crianças o que levou ao atraso na programação cirúrgica em 66.7% dos casos.

Quanto à assistência fonoaudiológica aos afetados, os resultados demonstraram que 84,61% receberam atendimento inicial, sendo que a maioria em centros especializados. A fonoterapia foi realizada em 50% das crianças, sendo que 53,84% interromperam o tratamento devido à distância entre a residência e local de atendimento e problemas com transporte ou falta de profissional na cidade. Esses também foram os motivos pelos quais os restantes das crianças, 50%, nunca foram submetidas à terapia fonoaudiológica.

Diante dos resultados, o Departamento de Genética Médica pretende estender o estudo para associações de pais e outras instituições especializadas ou não no tratamento de indivíduos com fendas labiopalatais em diferentes

regiões do Brasil, objetivando traçar um panorama mais abrangente da real assistência neonatal e especializada.

Convidamos a sua instituição para participar do estudo intitulado: “Caracterização da Assistência Neonatal e Fonoaudiológica aos Portadores de Fenda Labiopalatal no Brasil”. Este estudo terá como sujeitos pais de crianças com este defeito congênito.

Para a coleta de dados será utilizado um roteiro de entrevista. A instituição deverá dispor de um profissional treinado pelos coordenadores do projeto, para realizar o estudo. Os materiais necessários (fitas K7, roteiros de entrevistas, termo de consentimento) serão custeados pelo projeto e remetidos aos participantes. O Pesquisador será considerado co-autor dos trabalhos científicos, desde que atinja o número de entrevistas necessário.

Ressaltamos que a participação dos serviços é voluntária. Formalizada a autorização, os serviços (coordenadores e profissional pesquisador) deverão assinar os termos de adesão (Apêndice 1 e 2) e enviá-los até 5 de março de 2007 para o seguinte endereço: Projeto Crânio-Face Brasil - Fga. Livia G. Amstalden Mendes: Departamento de Genética Médica/FCM-UNICAMP - Rua: Tessália Vieira de Camargo 126. Caixa Postal 6111. CEP: 13081-970. Campinas-SP

Qualquer dúvida, favor contatar os responsáveis pelo estudo, Fga. Ms. Livia Gobby Amstalden Mendes e Profa. Dra. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes, que estarão a seu inteiro dispor para eventuais esclarecimentos através do telefone (19) 3788-8904, e-mail cranface@fcm.unicamp.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, (parecer nº 438/2002), que poderá fornecer mais informações pelo telefone (019) 3788-8936.

Atenciosamente,

Fga. Ms. Livia G.A. Mendes

Profa Dra. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes