

*LÍVIA GOBBY AMSTALDEN MENDES*

**FENDA DE LÁBIO E (OU) PALATO E  
FONOAUDIOLOGIA: ASPECTOS DE SAÚDE  
SOB A VISÃO DA FAMÍLIA**

*CAMPINAS*

*2005*

**LÍVIA GOBBY AMSTALDEN MENDES**

**FENDA DE LÁBIO E (OU) PALATO E  
FONOAUDIOLOGIA: ASPECTOS DE SAÚDE  
SOB A VISÃO DA FAMÍLIA**

*Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação  
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade  
Estadual de Campinas para obtenção do título de  
Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente, área de  
concentração em Saúde da Criança e do Adolescente*

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

**CAMPINAS**

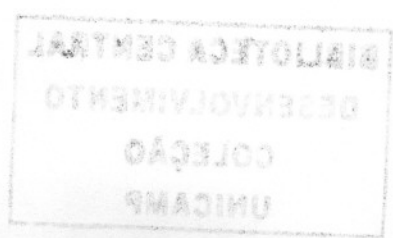
**2005**

|            |                                     |
|------------|-------------------------------------|
| UNIDADE    | BE                                  |
| Nº CHAMADA |                                     |
|            | + / UNICAMP                         |
|            | M522f                               |
| V          | EX                                  |
| TOMBO BC/  | 69147                               |
| PROC.      | 16.123.06                           |
| C          | <input type="checkbox"/>            |
| D          | <input checked="" type="checkbox"/> |
| PREÇO      | 11.00                               |
| DATA       | 29.06.06                            |

BIB ID - 381330

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**  
Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

|           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| M522f     | Mendes, Livia Gobby Amstalden                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|           | Fenda de lábio e (ou) palato e fonoaudiologia: aspectos de saúde sob a visão da família. / Livia Gobby Amstalden Mendes. Campinas, SP : [s.n.], 2005.                                                                                                                                                                                                                 |
|           | <p align="center">Orientador : Vera Lúcia Gil da Silva Lopes<br/>Dissertação ( Mestrado ) Universidade Estadual de Campinas.<br/>Faculdade de Ciências Médicas.</p> <p align="center">1. Fenda labial. 2. Fenda palatina. 3. Saúde Pública. I. Lopes, Vera Lúcia Gil da Silva. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.</p> |
| (sln/fcm) |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |



## Banca examinadora da Dissertação de Mestrado

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

### Membros

1. Profa. Dra. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes
2. Maria Inês Gândara Graciano
3. Maria de Lurdes Zanolli

Curso de pós-graduação da faculdade de ciências Médicas, área de concentração Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 28/10/2005

## ***DEDICATÓRIA***

*Aos meus amados pais, Fátima e Walter, por todo amor, dedicação, confiança e ensinamentos.*

*Ao meu marido Ricardo, que compartilha todos os momentos e me acalenta com seu amor, força e coragem.*

*Às minhas queridas irmãs, Lucila e Lilian, grandes amigas e companheiras.*

*À minha querida tia Bia (**in memoriam**), uma pessoa adorável que encantou a minha vida com beijos, abraços, palavras de conforto e muito amor.*

## **AGRADECIMENTOS**

---

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vera Lúcia Gil da Silva Lopes pela amizade, confiança, respeito e dedicação na orientação deste trabalho.

Aos colegas de pós-graduação e aos residentes do Departamento de Genética Médica pela acolhida e pela amizade. Em especial, à fonoaudióloga Ana Paula Arduino Meirelles pela grande amizade construída, pelo carinho, companheirismo, apoio e incentivo nesta minha trajetória.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Tereza Ribeiro de Freitas Rossi por dividir tantos momentos especiais e pela convivência repleta de ensinamentos.

À Prof<sup>a</sup> Angélica B.de Paiva e Silva e ao Prof<sup>o</sup> Roberto Benedito de Paiva e Silva que foram os responsáveis pelo meu primeiro passo rumo a este trabalho.

Ao Setor de Estatística da Comissão de Pesquisa da FCM-Unicamp e ao Prof<sup>o</sup> Luiz Alberto Magna do Departamento de Genética Médica, pelo auxílio na análise estatística dos dados deste estudo.

Ao Eduardo Luiz Hoehne, do Departamento de Medicina Preventiva, pela dedicação em me assessorar no uso do programa Epi Info, necessário a realização do estudo.

Às secretárias do Departamento de Genética Médica, Maria Cláudia F. Hudorovic e Sônia N. Romeu Silva, pela presteza e atenção.

À Simone C. Ferreira, secretária do Curso de Pós-Graduação do Departamento de Pediatria, pela disponibilidade.

Ao Emilton Barbosa, responsável pelo Setor de Áudio Visual da FCM/Unicamp, pela atenção e presteza na realização de seu trabalho.

À todas as famílias que participaram deste estudo.

À FAPESP pelo apoio financeiro.

*“Se é importante corrigir as características anormais da fala do fissurado palatal, em algum tempo nas vidas de nossos pacientes, então é ainda mais importante fazer isso antes que as marcas da rejeição ou o sentimento de anormalidade e diferença sejam formados no desenvolvimento de suas personalidades.”*

**(BZOCK, 1979)**

|                                                                                                                     | <i>Pág.</i> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| <b>RESUMO.....</b>                                                                                                  | <i>xxv</i>  |
| <b>ABSTRACT.....</b>                                                                                                | <i>xxix</i> |
| <b>1 - INTRODUÇÃO.....</b>                                                                                          | <b>33</b>   |
| <b>2 - REVISÃO DA LITERATURA.....</b>                                                                               | <b>37</b>   |
| <b>2.1 - Aspectos gerais das fendas de lábio e(ou)palato.....</b>                                                   | <b>39</b>   |
| <b>2.2 - Aspectos embriológicos.....</b>                                                                            | <b>40</b>   |
| <b>2.3 - Classificação das fendas de lábio e(ou)palato.....</b>                                                     | <b>41</b>   |
| <b>2.4 - Conseqüências das fendas de lábio e(ou) palato.....</b>                                                    | <b>42</b>   |
| <b>2.5 - Tratamento integrado.....</b>                                                                              | <b>46</b>   |
| <b>2.6 - Assistência aos portadores de fenda de lábio e(ou)palato.....</b>                                          | <b>49</b>   |
| <b>2.7 - Assistência fonoaudiológica aos pacientes com fenda de lábio e(ou)palato.....</b>                          | <b>55</b>   |
| <b>2.8 - Acesso à assistência fonoaudiológica no Brasil.....</b>                                                    | <b>58</b>   |
| <b>3 - OBJETIVOS.....</b>                                                                                           | <b>61</b>   |
| <b>4 - CASUÍSTICA E MÉTODOS.....</b>                                                                                | <b>65</b>   |
| <b>5 - CAPÍTULOS.....</b>                                                                                           | <b>69</b>   |
| <b>5.1 - Assistência fonoaudiológica aos portadores de fenda de lábio e(ou)palato na região de Campinas-SP.....</b> | <b>71</b>   |

|                                                                                                                              |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 5.2 - Atenção neonatal ao recém-nascido com fenda de lábio e(ou)palato:orientações alimentares e evolução do ganho de peso.. | 91  |
| 5.3 - Fenda de lábio e(ou)palato: recursos para alimentação antes da correção cirúrgica.....                                 | 111 |
| 6 - DISCUSSÃO GERAL.....                                                                                                     | 137 |
| 7 - CONCLUSÃO GERAL.....                                                                                                     | 145 |
| 8 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....                                                                                          | 149 |
| 9 - APÊNDICES.....                                                                                                           | 159 |

## ***LISTA DE ABREVIATURAS***

---

|               |                                                                    |
|---------------|--------------------------------------------------------------------|
| <b>CRFA</b>   | Conselho Regional de Fonoaudiologia                                |
| <b>ECLAMC</b> | Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Craniofaciais |
| <b>GM</b>     | Gabinete do Prefeito                                               |
| <b>MS</b>     | Ministério da Saúde                                                |
| <b>OMS</b>    | Organização Mundial de Saúde                                       |
| <b>SAS</b>    | Secretaria de Assistência à Saúde                                  |
| <b>SUS</b>    | Sistema Único de Saúde                                             |
| <b>WHO</b>    | World Health Organization                                          |

***Pág.***

**Capítulo 5.3** - Fenda de lábio e(ou)palato: recursos para alimentação antes da  
correção cirúrgica

**Figura 1** - Problemas alimentares de crianças com fenda de lábio e(ou)palato  
e suas conseqüências..... 119

## ***LISTA DE GRÁFICOS***

---

|                                                                                                                                            | <b><i>Pág.</i></b> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| <b>Capítulo 5.1</b> - Assistência fonoaudiológica aos portadores de fenda de lábio e(ou)palato na região de Campinas-SP                    |                    |
| <b>Gráfico 1</b> - Número de crianças atendidas em cada local (n=22).....                                                                  | 77                 |
| <b>Gráfico 2</b> - Orientações fonoaudiológicas recebidas pelas famílias (n=22).....                                                       | 77                 |
| <b>Gráfico 3</b> - Causas da interrupção do tratamento fonoaudiológico (n=7).....                                                          | 78                 |
| <b>Capítulo 5.2</b> - Atenção neonatal ao recém-nascido com fenda de lábio e(ou)palato:orientações alimentares e evolução do ganho de peso |                    |
| <b>Gráfico 1</b> - Tipos de orientações fornecidas aos familiares de criança com fenda (n=26).....                                         | 97                 |
| <b>Gráfico 2</b> - Número de famílias orientadas por profissionais de saúde e suas especialidades (n=26).....                              | 98                 |
| <b>Gráfico 3</b> - Número de crianças usuárias de cada recurso alimentar (n=26).....                                                       | 98                 |
| <b>Gráfico 4</b> - Número de recursos utilizados por crianças de acordo com o tipo de fenda.....                                           | 99                 |

## ***LISTA DE QUADROS***

---

|                                                                                                         | <b><i>Pág.</i></b> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| <b>Capítulo 5.3</b> - Fenda de lábio e(ou)palato: recursos para alimentação antes da correção cirúrgica |                    |
| <b>Quadro 1</b> - Classificação das fendas de lábio e(ou) palato de acordo com SPINA et al (1972).....  | 117                |
| <b>Quadro 2</b> - Tipos de bicos de mamadeiras e suas características §. <sup>(21)</sup> .....          | 125                |
| <b>Quadro 3</b> - Modelos de mamadeiras e suas características.....                                     | 126                |
| <b>Quadro 4</b> - Métodos alimentares indicados para cada tipo de fenda.....                            | 128                |

## *RESUMO*

**INTRODUÇÃO:** Fendas de lábio e(ou) palato apresentam alta prevalência e grande complexidade, gerando implicações na alimentação do neonato e, posteriormente, nos aspectos comunicativos e psicossociais. Por estas razões é necessária a assistência por equipe multiprofissional. Nesta equipe, o fonoaudiólogo tem a função de prevenir, tratar e(ou) minimizar os problemas alimentares e comunicativos do indivíduo afetado.

**OBJETIVO:** Caracterizar a assistência fonoaudiológica aos indivíduos portadores de fenda labial e (ou) palatina de uma amostra de pacientes no Ambulatório de Dismorfologia Craniofacial do Hospital de Clínicas-UNICAMP; caracterizar as orientações alimentares recebidas pelos pais das crianças afetadas no período neonatal.

**MÉTODO:** Os dados foram coletados por meio de entrevista, dirigida por uma única pesquisadora, com pelo menos um dos pais ou responsável legal. Foi utilizado um roteiro, previamente estabelecido, contendo 35 questões. Foram entrevistados 26 pais e (ou) responsáveis por crianças com fenda de lábio e(ou) palato.

**RESULTADOS:** O atendimento fonoaudiológico foi prestado a 84,61% (22/26), sendo, a maioria, realizado em centros específicos de tratamento a indivíduos portadores de fenda labiopalatal. O atendimento referido foi orientação sobre alimentação e desenvolvimento de fala e linguagem. A terapia fonoaudiológica foi realizada em 50% (13/26), sendo que 53,84% (7/13) a interromperam por problemas geoeconômicos. Quanto à atenção neonatal, as orientações alimentares foram fornecidas ainda na maternidade para 73,08% (19/26) das famílias. Entretanto, isto não garantiu o ganho efetivo de peso para 84,62% (22/26) das crianças, levando ao atraso da correção cirúrgica em 66,7% (12/18) dos indivíduos.

**CONCLUSÃO:** A assistência fonoaudiológica, tanto preventiva quanto terapêutica foi precoce, porém não periódica. Mesmo realizada em centros específicos de tratamento, isso não garantiu facilidade de acesso, adesão ao tratamento e (ou) manutenção do mesmo. Quanto à atenção neonatal, as orientações alimentares não foram fornecidas na totalidade dos casos. Quando realizadas, foram feitas de maneira aparentemente adequada. Entretanto, esta prática, por si só, não garantiu a eficácia do ganho de peso, o que consequentemente atrasou as cirurgias corretivas. De modo geral, embora a amostra residisse numa região privilegiada, com maior oferta de serviço, foram detectados problemas tanto de acesso quanto de atenção primária. Tendo em vista estes aspectos e a alta prevalência deste defeito congênito, sugere-se a adoção de medidas para melhorar o atendimento primário destes indivíduos, incluindo programa específico no Sistema Único

de Saúde. Neste contexto, elaborou-se um texto referente aos recursos alimentares para o lactente com fenda de lábio e(ou) palato, o qual pretende ser útil no seguimento ambulatorial dos afetados.

Palavras Chaves: 1. Fenda labial; 2. Fenda palatina; 3. Saúde Pública; 4. Fonoaudiologia;

*ABSTRACT*

**INTRODUCTION:** Cleft lip and (or) palate present a high prevalence and a great complexity, generating implications in neonate feeding and later in communicative and psychosocial aspects. Because of these reasons, it is necessary the assistance by a multiprofessional team. In this team, the phonoaudiologist has the role of preventing, treating and (or) minimizing feeding and communicative problems of the affected individual. **OBJECTIVE:** Characterize the phonoaudiologic assistance to individuals holders of labial and (or) palatine cleft from a sample of patients assisted for diagnosis at the Craniofacial Dysmorphology Ambulatory of the University of Campinas Teaching Hospital; characterize feeding orientations received on the neonatal period. **METHOD:** Twenty-six parents and (or) people responsible for children with cleft lip and (or) palate, assisted for diagnosis and genetic counseling at the Craniofacial Dysmorphology Ambulatory of the University of Campinas, were interviewed. **RESULTS:** The phonoaudiologic assistance was provided to 84.61% (22/26), considering that most was accomplished in specific centers for treatment of individuals holders of cleft lip and palate. The cited assistance was related to orientation about feeding and development of speech and language. The phonoaudiologic therapy was fulfilled in 50% (13/26), considering that 53.84% (7/13) interrupted it due to geoeconomical problems. Regarding the neonatal care, the feeding orientations were provided even in motherhood for 73.08% (19/26) of families. However, it did not assure the effective weight gain for 84.62% (22/26) of children, leading to delay of surgical correction in 66.7% (12/18) of affected individuals. **CONCLUSION:** The phonoaudiologic assistance either preventive or therapeutic was precocious, but not periodical. Even though it was performed in specific centers for treatment, it did not assure an easy access, adherence to the treatment and (or) maintenance of the same. Concerning the neonatal care, the feeding orientations were not provided in the totality of cases. When they were fulfilled, they were provided in an apparently adequate way. However, this practice itself did not assure the effectiveness of weight gain, delaying consequently the corrective surgeries. Altogether, although the sample resided in a privileged region, with a higher offer of assistance services, both access and primary attention problems were detected. Taking into account these aspects and the high prevalence of this congenital defect, it is suggested the adoption of measures to improve the primary assistance of these individuals, including a specific program in the Unified Health System (SUS). In this

context, it was elaborated a text with guidelines about possible feeding resources for the infant with lip and (or) palate cleft, which intends to be useful on the ambulatory pursuance of affected individuals.

Key Words: 1. Cleft lip; 2. Cleft palate; 3. Public Health; 4. Phonoaudiology.

## *1 - INTRODUÇÃO*

A cada 2,5 minutos, nasce no mundo uma criança portadora de fenda de lábio e (ou) palato (MOSSEY e LITTLE, 2002). Desse modo, esse defeito congênito tem grande relevância médica em vista de sua alta incidência e suas graves consequências anátomo-funcionais, psicológicas, sociais e afetivas.

O tratamento exige uma equipe multiprofissional, na qual o fonoaudiólogo é fundamental para fornecer orientações que auxiliem a compreensão dos problemas inerentes a esses defeitos congênitos, ajudando a minimizá-los. Além disso, tem a função de prevenir, avaliar, diagnosticar e tratar os distúrbios de fala, voz, audição e outros relacionados ao complexo orofacial.

O atendimento aos pacientes com fendas orofaciais tem sido realizado há pelo menos quinze anos, no Serviço de Genética Clínica do Departamento de Genética Médica da Faculdade de Ciências Médicas/Unicamp em diferentes contextos: durante a investigação diagnóstica de quadros de anomalias congênitas múltiplas de pacientes encaminhados por diferentes especialidades e centros, incluindo hospitais de reabilitação craniofacial, e no aconselhamento genético de famílias interessadas.

Há quatro anos, esses casos têm sido encaminhados ao ambulatório de Dismorfologia Craniofacial, situado no Hospital de Clínicas/Unicamp que, sob a responsabilidade de um geneticista clínico, dispõe de atendimento na área de genética, nutrição e assistência social. Desde o seu início, observou-se que a grande maioria dos indivíduos portadores de fendas orofaciais, não recebia acompanhamento fonoaudiológico, sendo difícil para o assistente social, inseri-los nesse tipo de atendimento. Além disso, muitos pais tinham dúvidas sobre aspectos da comunicação e da alimentação de seus filhos.

No Brasil, principalmente no estado de São Paulo, há centros de referência no atendimento dos indivíduos portadores deste defeito congênito. Esses centros atendem uma grande demanda, porém, o atendimento fonoaudiológico deve ser periódico e contínuo. A assistência fonoaudiológica ainda é limitada, quer seja pelo número de profissionais, alto custo, restrições inerentes aos serviços públicos e/ou convênios de saúde. Além disso, nem sempre este serviço está disponível na rede pública em quantidade adequada às necessidades da região onde reside a criança, fazendo com que os afetados, não raramente, sejam deslocados para cidades próximas para sua realização, necessitando de ajuda financeira e de transporte.

Neste contexto, em 2003, foi elaborado pelo Departamento de Genética Médica da Faculdade de Ciências Médicas o Projeto Crânio-Face Brasil, o qual objetiva contribuir com a melhoria do atendimento aos portadores de anomalias craniofaciais. Além de um *“Cadastro Brasileiro de serviços de Assistência aos Portadores de Anomalias Craniofaciais”*, que detectou 131 centros interessados em protocolos colaborativos de atendimento, e de programas de educação continuada voltado para profissionais de saúde e comunidade, este Projeto objetiva caracterizar também, aspectos relevantes da assistência aos portadores de anomalias craniofaciais.

O presente estudo investigou aspectos da assistência fonoaudiológica, em uma amostra de pacientes com fenda de lábio e(ou) palato, atendida no Ambulatório de Dismorfologia Craniofacial no Hospital das Clínicas da Unicamp. A escolha de um hospital terciário não especializado para a coleta dos dados visou aproximar os resultados do panorama real da assistência.

Visto que as fendas de lábio e(ou) palato são anomalias craniofaciais frequentes e de alta morbidade, espera-se o reconhecimento dos aspectos envolvendo a atenção neonatal e a atuação fonoaudiológica para contribuir na atual política de humanização e na condução de ações de saúde para o atendimento dos afetados e familiares.

## ***2 - REVISÃO DA LITERATURA***

## 2.1 - Aspectos gerais das fendas de lábio e(ou)palato

As malformações crânio-faciais constituem uma categoria importante de defeito congênito devido a sua alta morbidade, elevada frequência na população e pela importante interferência no desenvolvimento psicológico, social e fisiológico do indivíduo afetado (ALTMANN et al., 1997; AMARAL, 1997; COHEN, et al 1997).

As fendas de lábio e ou palato representam o mais comum dos defeitos congênitos craniofaciais, podendo se manifestar isoladamente ou associadas a outras anomalias (THOMPSON et al 1993; FILHO e FILHO, 1994; MOORE e PERSAUD, 1998; STOLL et al, 2000).

A incidência de fenda labial e (ou) palatal isolada é maior na raça amarela, em torno de 1,7/1000 nascimentos, a raça negra mostra-se pouco suscetível, 0,4/1000, enquanto que a raça branca, com suas variações étnicas, apresenta incidência intermediária, em torno de 1/1000 nascimento (COHEN, et al, 1997; TOLAROVA, 1999). Taxas altas são encontradas em algumas populações norte americana, como no oeste do Canadá. Dentre as crianças afetadas cerca de 60% a 80% são do sexo masculino (MOORE e PERSAUD, 1998).

No Brasil, a incidência desse defeito congênito também é significativa. De acordo com dados do ECLAMC (Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Craniofaciais), em 1995, a incidência de fenda labial com ou sem acometimento do palato foi de 9,72-11,89/10.000 no sul e no nordeste e 5,39-9,71/10.000 no sudeste, enquanto a ocorrência de fenda palatal foi de 2,41-3,08/10.000 no sul e no nordeste e 3,09-5,01/10.000 no sudeste do Brasil.

As fendas palatais têm incidência de 0,45-0,5/1000 nascimentos em diferentes raças. Quando o acometimento palatal é completo, a incidência é maior no sexo feminino. Entretanto, o envolvimento apenas do palato mole ocorre com maior frequência no sexo masculino. A fenda palatal submucosa apresenta incidência de 1/2500 nascimentos com discreta preferência pelo sexo masculino. A fenda de úvula não possui predileção sexual e ocorre em 2% da população mundial (LETTIERI, 1993).

Com relação às fendas raras da face, as fendas medianas do lábio superior e do lábio inferior, fendas oblíquas (orbitofaciais), transversais (bucal-auricular), macrostomia, fendas de lábio inferior, mandíbula e nariz merecem referência (MOORE e PERSAUDE, 1998).

Quanto à etiologia, a maioria dos casos provém de fatores genéticos, dentre os quais destacam-se o mecanismo multifatorial, seguido de quadros sindrômicos, com etiologias definidas ou não e as associações com agentes teratogênicos (GORLIN, et al 1990; LETTIERI, 1993; MOORE e PERSAUD, 1998; COHEN et al, 1997; CARINCI et al, 2000).

## **2.2 - Aspectos embriológicos**

As fendas de lábio e(ou) palato ocorrem durante o desenvolvimento da face no período embrionário, entre a 4ª e a 12ª 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 (THOMPSON et al, 1993; MOORE e PERSAUDE, 1998). De acordo com MJOR e FEJERSKOV (1990), 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 (MJOR e FEJERSKOV, 1990).

### 2.3 - 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. No decorrer dos anos, diferentes classificações para as fendas foram propostas. As primeiras tentativas (DAVIES E RITCHIE, 1922; VEAU, 1931), eram simples, mas não incluíam todos os tipos de fendas. Em 1942, FOGH-ANDERSON classificou em lábio leporino, lábio leporino e fenda palatal e fenda isolada do palato anteriormente até o forame incisivo. Ele demonstrou que os dois primeiros eram distintos quanto ao mecanismo de formação do terceiro tipo. Esta classificação foi base para o desenvolvimento de muitas outras, pois considera diferenças embriológicas na formação de cada uma.

KERNAHAN E STARK (1958) propuseram uma classificação na qual se utilizou a nomenclatura palato primário para as regiões acometidas até o forame incisivo e palato secundário para as estruturas posteriores a esse forame. Estes autores subdividiram as fendas em completas e incompletas; unilaterais, bilaterais e medianas.

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

Os autores também descreveram um outro grupo de fendas, as fendas raras da face: fendas do lábio superior com ou sem hipo/aplasia pré-maxila; fendas oblíquas (oro-orbitárias); fendas transversas; fendas do lábio superior, nariz e outras fendas.

SILVA FILHO et al (1992) apresentaram uma proposta de modificação, acrescentando na classificação, proposta por SPINA et al (1972), a fenda mediana no grupo das fendas transforame incisivo, tornando-a mais completa.

Outro tipo refere-se a fenda submucosa, uma variante da fenda de palato, caracterizada por úvula bífida, diástase da musculatura velar e chanfradura na borda posterior do palato duro (WYSZYNSKI, 2002).

Na literatura, encontra-se referência ao tipo de fenda submucosa oculta na qual as estruturas da cavidade oral estão íntegras e por isso o estudo nasolaringoscópico é a maneira mais eficaz de diagnóstico (GORLIN et al, 1990; FILHO e FILHO, 1994; D'AGOSTINO et al, 1997; ALTMANN et al, 1997; COHEN et al, 1997).

## **2.4 - Conseqüências das fendas de lábio e(ou) palato**

Distúrbios emocionais, estéticos, funcionais e sociais estão diretamente associados às fendas de lábio e(ou) palato.

Com relação aos aspectos emocionais, o defeito congênito do bebê geralmente causa um grande impacto nos pais. De acordo com DROTAR (1975), os pais vivenciam uma sucessão de etapas de sentimentos diante do filho, classificadas como: choque; negação; tristeza, raiva, ansiedade; adaptação e reorganização. Estas reações podem gerar graves conseqüências no vínculo pais-filho. Atribuindo à família o papel de favorecer o desenvolvimento da criança, é necessário que o efetivo vínculo e a interação pais-filho seja restabelecida, por meio de ajuda e de orientação profissional, a fim de que esta relação crie condições propícias ao desenvolvimento cognitivo, social, emocional e, principalmente, da linguagem da criança (CARVALHO e TAVANO, 2000)

Fatores inerentes à fenda, problemas articulatorios, distúrbios auditivos e vocais, comumente encontrados nos portadores, podem prejudicar a auto-estima e o contato social desses indivíduos (FILHO e FILHO, 1994; D' AGOSTINO et al, 1997; MARCUSSON et al., 2001; MILLARD e RICHMAN, 2001).

No que se refere aos distúrbios estéticos e funcionais, a fenda que acomete apenas o lábio apresenta menores implicações clínicas quando comparada à fenda labiopalatal ou palatal. As estruturas do sistema estomatognático, tais como os lábios, o nariz, o alvéolo superior, o palato duro e mole, a faringe, assim como o crescimento facial encontram-se alteradas, com características próprias (SOMMELARD, 2005).

Em especial, na fenda unilateral completa, o esfíncter orbicular é interrompido e as fibras musculares dirigem-se para a região nasal. Na fenda bilateral completa, não há músculo orbicular funcional na região central do pró-lábio. Nas fendas incompletas, pode haver graus variados de continuidade e interrupção muscular. Quanto ao alvéolo superior, a fenda ocorre entre o dente incisivo lateral no pré-maxilar e o canino.

As fendas rompem o palato duro unilateral ou bilateralmente, em graus variados, assim como podem afetar o palato mole. A falta de integridade destas estruturas permite a continuidade entre cavidade bucal e nasal e acarreta alteração no mecanismo velofaríngeo. Assim, a disfunção velofaríngea no paciente com fenda labiopalatal ou palatal é resultado da combinação de anormalidades de dimensão do véu palatino, extensibilidade, velocidade, sincronização, elevação ou configuração velofaríngea (SOMMERLAD, 2005).

O mecanismo velofaríngeo é responsável por permitir a distribuição do fluxo aéreo para a cavidade oral na produção dos sons orais e para a cavidade nasal na produção dos sons nasais; impedir o refluxo nasal e manter pressão intra-oral na cavidade bucal (BZOCH, 1979; GENARO et al, 2004; PEGORARO-KROOK, 2004). Por estas razões, são comuns os distúrbios da comunicação; problemas otorrinolaringológicos e alterações nas funções do sistema estomatognático (BZOCH, 1979; TABITH, 1989; FILHO e FILHO, 1994; ALTMANN et al, 1997; D' AGOSTINO et al, 1997).

Quanto aos distúrbios da comunicação, BZOCH (1979) descreveu dois grupos, de acordo com a etiologia orgânica e funcional. As causas orgânicas são definidas como alterações estruturais e que, quando corrigidas por procedimentos cirúrgicos podem acarretar uma melhora da comunicação oral. Neste grupo, o autor destaca a inadequação velofaríngea, anormalidades dentárias e oclusais e perda de audição condutiva por otite média. As causas funcionais dizem respeito aos hábitos, habilidades motoras, atitudes e auto-imagem. Esse autor ressalta, ainda, que as causas estruturais e funcionais podem coexistirem.

TABITH (1989) refere que os distúrbios da comunicação dos indivíduos portadores de fenda correspondem aos distúrbios articulatórios compensatórios, distúrbios auditivos, distúrbios vocais e atraso no processo de construção da linguagem.

Os distúrbios articulatórios são os considerados por TABITH (1989) como sendo os mais freqüentes na comunicação oral dos pacientes com fenda labiopalatal e são denominados *compensatórios*, pois ocorrem na tentativa de compensar a inadequação velofaríngea, no momento da fonação. VICENTE e BUCHALA (1991), baseando-se em literatura e em experiência clínica, descreveram as principais ocorrências desses distúrbios, tais como a substituição por golpe de glote; a fricativa faríngea, e outros mecanismos compensatórios como resultados de produções de consoantes na glote e na faringe, distanciando dos padrões normais da fala. Além disso, as anormalidades nas estruturas da face, como nos lábios e nos processos alveolares são consideradas obstáculos à produção correta dos fonemas da fala, podendo acarretar trocas, omissões e distorções dos sons (BZOCH, 1979; ALTMANN et al., 1997; JONES et al, 2003).

A disfunção velofaríngea também é responsável pela hipernasalidade dos sons da fala, distúrbio vocal típico dos indivíduos portadores de fenda de palato, associada ou não com o escape de ar nasal durante a fonação (MILLARD e RICHMAN, 2001; GENARO et al, 2004).

Com relação à linguagem, a criança com fenda de lábio e(ou) palato isolada não apresenta impedimento para aquisição, porém o atraso no desenvolvimento pode ocorrer devido as atitudes pouco apropriadas dos familiares e profissionais que atuam no

desenvolvimento global da criança, períodos longos de hospitalização da criança devido as cirurgias, falta de profissionais preparados para orientar os pais sobre o defeito congênito e sobre a necessidade de estimulação do desenvolvimento da fala e linguagem da criança; outras intercorrências mórbidas, como por exemplo, a deficiência auditiva, podem contribuir para a dificuldade de desenvolvimento da linguagem (FILHO e FILHO, 1994; ALTMANN et al, 1997). Os distúrbios da linguagem, no entanto, são mais comuns em portadores de fenda associada aos quadros síndrômicos (GOLDIN-KUSHNER, 2001).

Problemas otorrinolaringológicos, como dificuldade de respiração nasal, infecções otológicas e alterações nos limiares auditivos podem estar presentes. A fenda palatal possibilita a entrada de alimentos, líquidos e outras substâncias na cavidade nasal, podendo causar infecções das vias aéreas superiores. Infecções otológicas como otites de repetição e até processos crônicos com perfuração timpânica são freqüentes, pois o processo de abertura da tuba auditiva, necessária para a aeração do ouvido médio, torna-se complicada, já que os músculos tensor e elevador do véu palatino, responsáveis por esta função, encontram-se alterados (PIAZENTIN e FENIMAN, 1993; ANIANSSON et al, 2002; TUNÇBILEK et al, 2003).

Esses problemas otológicos, quando não tratados oportunamente, podem resultar em perdas auditivas condutivas, impedindo que o indivíduo tenha o adequado desenvolvimento da comunicação. Como profilaxia, é necessário que a correção do palato, denominada palatoplastia, seja realizada precocemente e que o portador de fenda seja submetido periodicamente aos exames otorrinolaringológico e audiológicos (BZOCH, 1979; FILHO e FILHO, 1994; TABITH, 1989; ALTMANN et al., 1997).

Quanto às funções do sistema estomatognático, a sucção é uma função inata e pode ser bem desempenhada pelo bebê com fenda, porém dificultada pelas condições bucais e pela desorientação das mães para alimentar a criança, pode conduzir a graus variados de má nutrição. No bebê com fenda, a condição anatômica do lábio e palato, não impede, porém dificulta o processo alimentar por via oral, pois favorece o regurgitamento do leite para a cavidade nasal, aspirações e vômito (ZICKEFOOSE, 1957; PARADISE e Mc WILLIAMS, 1974; CLARREN et al, 1987).

Os pais deverão receber assistência e orientações quanto à postura adequada para amamentar, higienização pré e após a mamada e sobre outras maneiras de se amamentar a criança, caso o aleitamento natural não seja possível (LEIRIÃO e OLIVEIRA, 2003).

A alimentação deve ser adequada tanto no valor nutricional quanto na forma de administração, para que possa promover um suporte calórico eficiente para o crescimento e desenvolvimento. Em especial, as crianças com anomalias craniofaciais necessitam estar com peso e condições de saúde ideais para que sejam submetidas às cirurgias corretivas (PINI e PERES, 2001; WYSZYNSKI, 2002). A atenção dos profissionais de saúde para com o problema da alimentação, via de regra, é insuficiente (Di NINNO et al, 2004). Além disso, nem sempre estes profissionais estão preparados para lidar com as reais peculiaridades no manejo da criança portadora de fenda. Estas englobam não somente a dificuldade alimentar, como também a insegurança, a angústia e o medo da mãe e familiares para manusear o bebê (YOUNG et al, 2001). Estudos demonstraram que os pais de crianças com fendas labiais e(ou) palatais desejam receber informações precocemente, em especial aquelas que se referem ao processo de alimentação do seu filho (CARIOLA e SÁ, 1991; YOUNG et al, 2001).

Quando a família é orientada e o bebê é acompanhado desde o nascimento, essas dificuldades são minimizadas e outras são impedidas de se instalarem como a desnutrição, atraso na maturação do complexo orofacial, infecções do trato respiratório, problemas otológicos, entre outros (RICHARD, 1994; BRINE et al, 1994; REID, 2004).

## **2.5 - Tratamento integrado**

As implicações das fendas de lábio e(ou) palato podem ser minoradas e/ou evitadas desde que o paciente seja assistido, desde o seu nascimento, por uma equipe interdisciplinar especializada, constituída por profissionais de diversas áreas (SHAW et al, 2001).

Considerável parte dos pacientes com anomalias craniofaciais tem expectativa de vida normal (WHO, 2002). Desse modo o impacto bio-pisco-social sobre o indivíduo afetado impõem a necessidade de assistência integral, especializada e principalmente em longo prazo, realizada por serviços de alta complexidade.

Por se tratar de serviço de alta complexidade, os investimentos são maiores e em países em desenvolvimento, esses custos, não raramente são impossíveis de cobrir (SHAW et al, 2001). Somam-se a isso problemas de ordenação e hierarquização do sistema público de saúde, bem como de equidade de acesso aos serviços disponíveis, dificultando o acesso à assistência de muitos pacientes e familiares e ao tratamento multiprofissional, fundamental para garantir o desenvolvimento do afetado. No entanto, a incidência de distúrbios emocionais, de estigmatização, de exclusão social recai sobre o afetado, sua família e sobre a sociedade (WHO, 2002).

Quanto aos modelos de assistência, estudos europeus e norte-americanos recomendam, respectivamente, modelos multidisciplinares e interdisciplinares (SHAW et al, 2001). Especificamente, no modelo interdisciplinar o plano de tratamento e seguimento é coletivo, devendo cada profissional apresentar sua opinião e atingirem um consenso, com redação final das recomendações. No modelo multidisciplinar, embora exista cooperação entre os especialistas, a atuação mantém-se independente e autônoma. Isso mantém os riscos de fragmentação e desumanização da abordagem.

No Brasil, embora não exista referência à composição da equipe profissional responsável pela assistência, nem tampouco ao seu modelo organizacional (se serviços isolados, multi, inter ou transdisciplinares), a portaria SAS/MS 62 de 19 de abril de 1994, em vigor até a presente data, define os seguintes serviços que os centros especializados devem possuir (BRASIL, 1994):

1. Cirurgia bucomaxilofacial
2. Cirurgia plástica
3. Odontologia

4. Otorrinolaringologia
5. Fonoaudiologia
6. Psicologia
7. Serviço social
8. Clínica Médica
9. Enfermagem
10. Pediatria
11. Anestesia
12. Fisioterapia
13. Nutrição
14. Atendimento Familiar

Especialmente, este último, o atendimento familiar, visa oferecer aos familiares, acolhimento, atendimento e assistência contínua, por meio de psicólogos, assistentes sociais, dentre outros profissionais (DAHER, 2003). De acordo com BRADBURY e BANNISTER (2005) é necessária uma boa orientação e aconselhamento aos pais como marco inicial do tratamento dos portadores de fenda labiais e (ou) palatais. Esse aconselhamento deve ser conduzido por profissional experiente e integrante de uma equipe especializada. Os autores consideram necessário o aconselhamento pré-natal; perinatal e pós-natal, baseando-se no momento do diagnóstico do defeito congênito e nas necessidades dos familiares.

Um aconselhamento pré-natal consiste em: informações precisas aos pais. O tempo entre o diagnóstico e o apoio deverá ser o mais breve possível com contato rápido entre pais e profissional de equipe especializado. Os familiares devem ter oportunidade de expressar suas preocupações e suas respostas emocionais. No aconselhamento peri-natal, a

avaliação inicial do problema é importante, visto que muitas famílias têm dificuldade de se adaptar ao filho com este defeito congênito. Para que o vínculo entre pais e filhos, fundamental para o desenvolvimento da criança, seja bem restabelecido, o profissional deve considerar as necessidades de todos os membros da família; os pais devem ter autonomia para dominar a interação entre os profissionais e o acesso de informações relevantes. O aconselhamento pós-natal deve ser a longo prazo para que os familiares enfrentem os problemas como alimentação e hospitalização da criança para a realização das cirurgias no momento adequado (BRADBURY e BANNISTER, 2005)

Por se tratar de uma anomalias de alta morbidade, é consenso na literatura a necessidade de atenção multiprofissional em todas as etapas inerentes ao tratamento dos portadores de fenda de lábio e(ou)palato. A assistência precoce e no momento adequado pode permitir a compreensão da família quanto aos distúrbios associados ao defeito congênito e principalmente intervir de modo a prevenir e tratar os distúrbios, que ao persistirem podem conduzir a estigmatização e aos problemas psico-sociais.

## **2.6 - Assistência aos portadores de fenda de lábio e(ou)palato**

No âmbito da saúde, a Constituição Federal de 1988, por meio da Lei n 8080 de 19 de setembro de 1990 estabeleceu o SUS (Sistema Único de Saúde) que agrega todos os serviços estatais. Este sistema afirma princípios como a universalidade de acesso aos serviços de saúde; integralidade da assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade; igualdade de assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie.

Apesar dos inúmeros avanços no campo da saúde pública brasileira, verificados ao longo das quase duas décadas, como o avanço na descentralização e regionalização da atenção e gestão da saúde, o acesso aos serviços e aos bens de saúde permanecem com graves lacunas. A esse quadro acrescenta-se a desvalorização dos trabalhadores de saúde, expressiva precarização das relações de trabalho, baixo investimento num processo de

educação permanente desses trabalhadores, pouca participação na gestão dos serviços e frágil vínculo com o usuário, fragmentação da rede assistencial dificultando a complementaridade entre a rede básica e o sistema de referência; precária interação nas equipes e despreparo para lidar com a dimensão subjetiva na prática de atenção; desrespeito ao direito do usuário (BRASIL, 2004)

Ao se tratar da assistência aos portadores de anomalias craniofaciais, em especial, àqueles com fenda de lábio e(ou) palato, as primeiras iniciativas para incluí-la no SUS ocorreu em 1993, com a introdução de procedimentos para correções cirúrgicas dos afetados e de implante ósteo dentário e em 1994, foi publicada normas para credenciamento de serviços nestas áreas (BRASIL, 1994).

No período de 1998-2002 foi criada a Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais com o objetivo de reduzir a iniquidade de acesso e a promover a ordenação da oferta de serviços no SUS. Esta rede é constituída de hospitais credenciados para realização de procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação lábio-palatal e implante dentário ósteo-integrado e de centros/núcleos para implante coclear (BRASIL, 1994)

Para a efetivação do credenciamento, especialmente na área de fenda de lábio e/ou palato e implante dentário ósteo-integrado, os hospitais necessitam se adequar as normas determinadas pela portaria SAS/MS 62 de 19 de abril de 1994, em vigor até a presente data (BRASIL, 1994). Quanto a rotina de cadastramento, os hospitais interessados devem encaminhar a solicitação à Coordenação de Normas para Procedimentos de Alta Complexidade da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde. Este solicitará representante oficial do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais da Universidade de São Paulo, que, junto com técnico da Secretaria Estadual de Saúde, verificarão a possibilidade ou não do credenciamento. A partir desta visita é elaborado relatório com parecer conclusivo, e sugestão da área de abrangência do serviço, encaminhado ao Ministério da Saúde que se responsabilizará pela efetivação do cadastramento.

De acordo com a referida portaria, o hospital que solicita cadastramento para atender os portadores de fenda labiopalatal precisa ter realizado acompanhamento de pelo menos 10 casos com avaliação documentada quanto aos aspectos éticos; processo de aquisição de linguagem e relação maxilo-mandibular antero-posterior e transversal (clínica e cefalométrica); acompanhamento de pelo menos 5 casos finalizados com documentação completa.

Quanto às instalações físicas, os hospitais devem conter unidades de internação, centro cirúrgico adequadamente equipado; sala de recuperação, consultórios, sala de exames, entre elas a especializada em fonoaudiologia, laboratórios e equipamentos. A portaria ainda define os serviços que devem ser disponibilizados na área cirúrgica, psico-social e reabilitadora. Com relação à qualificação profissional, médicos e odontólogos necessitam de título de especialista na área e fonoaudiólogos devem ter atuação de no mínimo 320 horas durante dois meses com pacientes portadores de fenda labiopalatal (BRASIL, 1994).

Por sua vez, o credenciamento de centros e núcleos para realização de implante coclear é normalizado pela portaria GM/MS 1278 de 20 de outubro de 1999 (BRASIL, 1999).

Atualmente, esta Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais conta com 29 serviços, os quais estão distribuídos de acordo com a área de credenciamento e localização geográfica (DAHER, 2003):

- a) 17 serviços cadastrados para atender apenas portadores de fenda de lábio e(ou) palato, sendo 1 na região norte, 3 na região nordeste, 2 no centro-oeste, 6 no sudeste e 5 na região sul.
- b) 2 serviços para atender portadores de fenda de lábio e(ou) palato e realizar implante coclear na região sudeste.
- c) 1 serviço para atender portadores de fenda de lábio e(ou) palato e realizar implante ósseo-dentário também na região sudeste

- d) 1 serviço para atender portadores de fenda de lábio e(ou) palato, realizar implante coclear e dentário ósteo-integrado no sudeste
- e) 1 serviço para realizar implante coclear e dentário na região sudeste
- f) 4 serviços para realizar apenas implante coclear, sendo 1 na região nordeste, 2 no sudeste e 1 no sul
- g) 3 serviços para realizar apenas implante dentário no sudeste

Embora a criação da Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais tenha determinado um grande salto na tentativa de melhorar o atendimento aos portadores de fenda de lábio e(ou) palato no SUS, o seu real funcionamento ainda não havia sido caracterizado.

O estudo realizado por MONLLÉO (2004) caracterizou esta Rede, descrevendo a estrutura e o funcionamento dos centros credenciados, além de descrever a oferta de atendimento em genética clínica e verificar o acesso da população assistida pela rede à avaliação genético-clínica e ao aconselhamento genético.

Neste estudo, houve adesão de 86,2% (25/29) dos centros credenciados à Rede. Quanto à sua caracterização, a distribuição geográfica revela a presença de centros de atendimentos em todo o país, porém a concentração de oferta é na região sudeste, no estado de São Paulo, onde estão localizados 14 dos centros de atendimento no Brasil e 11 da amostra estudada. Observa-se que a área de fenda lábio-palatal é a que conta com maior número de centros credenciados e os resultados revelam incremento do número de centros cadastrados nos últimos cinco anos, demonstrando o impacto positivo da rede sobre a ampliação da assistência na área de anomalia craniofacial. Ressalta-se que 81,2% dos centros da amostra estão vinculados à instituição de ensino superior o que se justifica pela melhor condição técnica e a presença de especialistas com qualificação nestes locais (MONLLÉO, 2004).

Quanto ao financiamento, os recursos são provenientes unicamente do SUS em 79,2% dos centros. Os resultados revelaram iniquidade de distribuição de recursos, principalmente entre as regiões norte e sudeste do país.

No que se refere a estrutura e funcionamento dos centros, o atendimento de rotina aos portadores de anomalia craniofacial ocorre em 88,0%, sendo que os afetados por fenda labiopalatal são os mais frequentemente atendidos em 79,2%. No entanto, ao se analisar estes dados, juntamente com o fato de alguns centros não referirem atender portadores de anomalias craniofaciais expõe um problema de definição da rede (MONLLÉO, 2004).

De acordo MONLLÉO (2004) o termo *deformidade* pode incluir diversas situações clínicas, desde defeitos congênitos até mesmo doenças crônico-degenerativa e traumatismos e esta imprecisão pode dificultar o reconhecimento dos portadores de anomalias craniofaciais como clientela própria nos serviços onde estes constituem a principal demanda. Além disso, pode se supor, também que os portadores de fenda labiopalatal sejam assistidos por outras redes do SUS, como a de assistência à portadores de deficiências físicas. Isto, se confirmado, constitui um importante problema para hierarquização e ordenação da oferta de serviços de alta complexidade, nesta área específica.

Quanto à abrangência dos centros, pode-se inferir que não existe um número reduzido de centros no sudeste, no entanto, é provavelmente insuficiente nas demais regiões do país. Este fato alimenta um fluxo de pacientes em busca de atendimento em locais distantes de sua residência e, por esta razão, é possível que as necessidades dos afetados não estejam sendo atendidas plenamente (MONLLÉO, 2004).

Com relação às especialidades que compõem os centros, as mais frequentes correspondem à otorrinolaringologia, fonoaudiologia e psicologia e a menos frequente é a genética clínica.

Tendo em vista os resultados apresentados, o estudo de MONLLÉO (2004) sugeriu a necessidade de revisão da definição, objetivos, abrangência e critérios de credenciamento dos centros vinculados à rede, o que é indispensável para a adequação da atenção à saúde de portadores de anomalias craniofacial, especialmente àqueles com fenda labiopalatal no Brasil.

Além da iniciativa de construção da Rede de Referência no Tratamento de deformidades Craniofaciais, outras de abrangência mundial estão sendo estabelecidas para otimizarem o atendimento aos portadores de fenda labiopalatal.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) acredita ser fundamental aumentar o número de centros de referências nos locais de origem como estratégia para garantir o acesso à assistência global e especializada (WHO, 2002). É fundamental, portanto, o processo de descentralização do atendimento dos centros para outros locais (BRASIL, 2002). A descentralização é fundamental para garantir atendimento de qualidade aos afetados e se justifica pelo aumento do atendimento mais regionalizado e pelo alto custo de deslocamento aos centros de referência

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.

Atualmente também se discute a importância das associações de pais no processo de descentralização. Os objetivos da associação é a solidariedade, melhor entendimento do problema, além de garantir a continuidade do tratamento, iniciado nos centros de referências (WHO, 2002). Apesar disso, constatou-se que apenas 41,7% dos centros pertencentes à Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais mantém contato com essas associações (MONLLÉO, 2004).

Outra iniciativa visando melhorar a assistência foi a criação e implementação de uma rede nacional de cooperação e intercâmbio técnico-científico de portadores de lesões lábio-palatais no Brasil. A formação de uma rede objetiva defender os direitos e interesses de seus participantes, propiciar trabalho coordenado apesar das distâncias, facilitar o intercâmbio de informações e realizar pesquisas e estudos, obras ou programas sociais. Congregar associações de pais e definir meios de intercâmbios entre elas pode auxiliar no melhor atendimento aos portadores deste defeito congênito (REDE PROFIS, 2004).

Dentro deste contexto, o Projeto Crânio-Face Brasil, ao qual este estudo está vinculado, é uma iniciativa de características inéditas. Centralizado no Serviço de Genética da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, este poderá, a médio e longo prazo, contribuir para caracterização de aspectos de saúde pública, assim como na divulgação de informação para público leigo e profissionais de saúde.

Apesar da preocupação mundial e nacional no tratamento de indivíduos com fenda de lábio e(ou)palato, a assistência fonoaudiológica como estratégia de saúde, ainda não havia sido abordada, considerando, principalmente, sua atuação fora dos centros de atendimento especializado. Em vista das dimensões continentais de nosso país, trata-se de um aspecto relevante, cujas características especiais são abordadas a seguir.

## **2.7 - Assistência fonoaudiológica aos pacientes com fenda de lábio e(ou)palato**

Atualmente, discuti-se a atuação fonoaudiológica nos distúrbios de origem genética, sendo fundamental a atuação conjunta da fonoaudiologia e da genética para melhor elaboração e caracterização de programas específicos para portadores de alterações genéticas (GIACHETI, 2004).

Dentre os defeitos congênitos, as fendas de lábio e (ou) palato são as mais freqüentes anomalias craniofaciais, pois interferem nas várias esferas de vida do indivíduo afetado e, por isso, é necessário atendimento multidisciplinar especializado. Nas áreas envolvidas no tratamento, a fonoaudiologia acompanha a criança afetada desde o seu nascimento, atuando com os distúrbios da alimentação, distúrbios da comunicação oral, alterações otológicas e(ou) auditivas, problemas emocionais e sociais, todos decorrentes, principalmente, das alterações anatômicas da face (ALTMANN et al, 1997; WYSZYNSKI, 2002).

LEIRIÃO e OLIVEIRA (2003) afirmam que a intervenção fonoaudiológica a tempo se inicia no período pré-cirúrgico, visando orientar os pais a respeito dos procedimentos adequados relativos à alimentação; orientá-los para que estimulem a fala e linguagem de seu filho, informar o potencial da criança enquanto falante; fornecer explicações básicas sobre o processo de aquisição da fala e linguagem; enfocar os possíveis

distúrbios da comunicação relacionados à fenda, contribuindo com o desenvolvimento do processo de conscientização da necessidade da fonoterapia; salientar a importância e os benefícios do tratamento fonoaudiológico quando necessário, principalmente no período que sucede as cirurgias corretivas.

É importante, portanto, que o fonoaudiólogo adquira conhecimento dessa malformação, dos distúrbios inerentes a ela, conheça os diferentes momentos da atuação, as possibilidades e as limitações do tratamento para a conduta eficaz (GENARO et al, 2004).

Ao se tratar do atendimento aos portadores de fenda de lábio e(ou) palato, o fonoaudiólogo atua no período neonatal para atender as primeiras necessidades alimentares da criança, orientando a família quanto a melhor conduta alimentar, monitorando a alimentação e atuando com o recém-nascido quando necessário (ALTMANN et al, 1997; PEGORARO-KROOK et al, 2004; SILVA et al, 2005). Os distúrbios alimentares são os que primeiramente afligem os familiares e podem comprometer o crescimento e desenvolvimento da criança quando a atenção sobre estes aspectos é insuficiente (YOUNG, 2001). As fendas de lábio e(ou) palato geram dificuldade ou inabilidade na produção da pressão intra-oral negativa necessária à sucção; refluxo nasal; esforço durante a mamada com maior queima de calorias, comprometendo a nutrição e propiciando infecções de vias aéreas superiores (ZICHEFOOSE, 1957; CLARREN et al, 1987). A atenção deve ser imediata e realizada por profissional capacitado (RICHARD, 1994; PANDAYA e BOORMAN, 2001).

A intervenção fonoaudiológica nos distúrbios de comunicação oral do indivíduo com fenda é necessária, em vista do prejuízo no mecanismo velofaríngeo, e conseqüente alteração na produção adequada dos sons da fala. Mesmo após as cirurgias corretivas, as alterações de fala podem persistir (BZOCH, 1979). Assim, é justificável a atuação fonoaudiológica pré e pós-cirúrgica a fim de prevenir e tratar estes distúrbios da articulação. Além destes, indivíduos com fenda palatal são mais susceptíveis às alterações vocais e laríngeas, exigindo atenção nestes aspectos (PEGORARO-KROOK et al, 2004).

Com relação ao desenvolvimento da linguagem, de modo geral, as crianças com fenda de lábio e(ou) palato não associadas a um quadro sindrômico tem desenvolvimento normal, e apresentam riscos de atraso de linguagem na mesma proporção que a população

em geral. Já as crianças com fenda palatal associada à quadros de anomalias múltiplas têm maiores riscos de apresentarem atraso de linguagem (PEGORARO-KROOK et al, 2004). Entretanto, é fundamental que os pais sejam bem orientados quanto ao desenvolvimento da linguagem de seus filhos (LEIRIÃO e OLIVEIRA, 2003).

A atuação fonoaudiológica nas alterações do funcionamento da orelha média deve ser considerada, visto que atingem com frequência crianças com este defeito congênito e podem conduzir a perda auditiva condutiva, com conseqüente privação sensorial. Deste modo, sendo comum a alteração da fala, da aprendizagem e do processamento auditivo central, o fonoaudiólogo deve ter como meta o conhecimento das causas determinantes das complicações otológicas presentes, além de ser capaz de avaliar todo o sistema vestibulococlear. Assim, sua atuação na equipe re/habilitadora contribui para a prevenção, terapia e condutas adequadas (TUNÇBILEK et al, 2003).

A necessidade dos afetados terem acesso à assistência fonoaudiológica é considerada por propostas de atenção à saúde nacionais. No Brasil, a inclusão do fonoaudiólogo nas equipes multiprofissionais de atendimento aos portadores de fenda é vista na portaria SAS/MS 62 de 19 de abril de 1994, em vigor até a presente data (BRASIL, 1994).

A intervenção fonoaudiológica a tempo foi considerada significativa no complexo tratamento dos indivíduos com fenda labiopalatal por estudos voltados às alterações no processo de aquisição da fala e da linguagem com a participação efetiva e social da família com a criança afetada, o que permitiu conhecer conflitos e dificuldades destes familiares, pelo nascimento de um filho com fenda (LEIRIÃO, 1985), contribuindo para repensar em uma atuação não somente reabilitadora, mas de orientação e acompanhamento do binômio família- criança afetada.

LEIRIÃO (1985) aponta o percurso do fonoaudiólogo para assumir uma postura de educador, propiciando intervenção no momento mais oportuno e tornando-a mais adequada às crianças afetadas. Muitas foram as reflexões e pesquisas que nortearam o raciocínio numa trajetória em direção à habilitação, não exclusivamente reabilitadora junto às crianças com fenda.

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).

Esta postura permitiu a atuação fonoaudiológica não somente com a criança, mas com os familiares, os quais, quando bem orientados, contribuem para o eficaz desenvolvimento eficaz de seus filhos com anomalia craniofacial. A assistência aos familiares deveria ser muito maior do que apenas realizar encaminhamentos fonoaudiológicos para correção de distúrbios, mas principalmente oferecer-lhes orientações sobre os fatores inerentes a patologia, tais como os problemas na comunicação e garantir métodos adequados de alimentação. É fundamental a intervenção fonoaudiológica precoce e considerar a família neste processo (LEIRIÃO, 1985).

Contudo, é importante que a assistência fonoaudiológica ao portador e sua família seja realizada precocemente, pois as conseqüências deste defeito congênito podem ser agravadas pela ausência de tratamento adequado ou mesmo tratamento tardio. Desse modo, quanto mais rápido o atendimento fonoaudiológico for iniciado, melhores serão as condições do desenvolvimento global do indivíduo afetado (BZOCH, 1979; FILHO e FILHO, 1994; RODRIGUES e GENARO, 1996; ALTMANN et al., 1997; D' AGOSTINO et al, 1997).

## **2.8 - Acesso à assistência fonoaudiológica no Brasil**

Conforme aponta a literatura, a atuação fonoaudiológica aos indivíduos afetados não se resume apenas em atuação terapêutica, mas sim em promoção da saúde destes indivíduos com trabalhos preventivos e periódicos, iniciados precocemente (LEIRIÃO e OLIVEIRA, 2003; BANNISTER, 2005). Entretanto, este contato periódico pode ser difícil de ser realizado devido à escassez e altos custos de atendimento fonoaudiológico no Brasil. Além disso, em determinadas regiões há grande demanda de pacientes em hospitais de referências no atendimento de indivíduos com anomalias

craniofaciais, 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 (LEIRIÃO, 1985).

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). Estes, como já mencionado, existem em todo país, porém com maior concentração na região Sudeste, principalmente no Estado de São Paulo (MONLLÉO, 2004). Apesar de possuir maior oferta destes centros, o município conta com baixo número de fonoaudiólogo contratado, atualmente 159 (CRFa, 2002). Isto também pode inviabilizar o acesso dos portadores a esta assistência especializada.

Em vista da alta prevalência de crianças com fenda de lábio e(ou) palato e das dificuldades de acessos constantes dos afetados à assistência fonoaudiológica, principalmente em hospitais de referência, é fundamental a prática de estratégias que minimizem essa problemática.

O reconhecimento da alta prevalência deste defeito congênito, assim como a incorporação de programas específicos dirigidos aos indivíduos afetados e suas famílias no SUS contribuiriam para um tratamento de suporte mais eficaz.

### ***3 - OBJETIVOS***

### **3.1 - Objetivo geral**

Contribuir na caracterização da assistência e na promoção de saúde dos indivíduos portadores de fenda de lábio e(ou) palato na região de Campinas-SP

### **3.2 - Objetivos específicos**

1. Descrever aspectos da assistência fonoaudiológica.
2. Caracterizar as orientações alimentares recebidas no período neonatal.

## *4 - CASUÍSTICA E MÉTODOS*

## **4.1 - Aspectos Éticos**

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

Os pais ou responsáveis pelas crianças afetadas receberam do pesquisador, durante consulta de rotina, informações sobre este estudo, assim como uma carta informativa (apêndice I), contendo explicações sobre o objetivo, os critérios de participação, a importância e contribuições deste estudo. A participação foi voluntária e os dados não pediram a identificação dos sujeitos.

Aqueles que aceitaram colaborar com a pesquisa assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice I).

## **4.2 - Métodos**

### **4.2.1 - Sujeitos**

A casuística foi composta por 26 pais e (ou) responsáveis por crianças com fenda de lábio e/ou palato entre 0 e 9 anos de idade atendidos, entre os anos de 2003 e 2005, para diagnóstico e aconselhamento genético no Ambulatório de Dismorfologia Craniofacial do Hospital das Clínicas da Unicamp.

### **4.2.2 - Instrumento de Coleta de dados**

Os dados foram coletados por meio de entrevista, dirigida por uma única pesquisadora, com pelo menos um dos pais ou responsável legal. Foi utilizado um roteiro, previamente estabelecido, contendo 35 questões (apêndice 2).

As primeiras 13 questões objetivaram caracterizar os indivíduos afetados quanto ao sexo, idade, cor, tipo de fenda, cidade de origem, local onde residem, além de investigar antecedentes familiares quanto esse defeito congênito.

As questões de número 14 até 21 pretenderam verificar sobre o momento em que se realizou o diagnóstico, as orientações recebidas no período pós-natal quanto à alimentação do bebê afetado, encaminhamento para centro especializado e por quais cirurgias corretivas a criança foi submetida. Todas essas questões foram fundamentais, pois estavam diretamente relacionadas com o efetivo tratamento dos indivíduos afetados.

As questões de número 22 até 35 investigaram a assistência fonoaudiológica prestada aos indivíduos com fenda de lábio e/ou palato.

Algumas questões importantes, referentes ao período perinatal foram comuns a todos (tipo de aleitamento, recursos alimentares utilizados, perda de peso), porém, pela já esperada diversidade de respostas, essas perguntas não constaram no roteiro, apenas da parte oral, registradas por meio de gravação.

As entrevistas foram gravadas para garantir todas as informações dos sujeitos, principalmente àquelas que transcendem as previstas no roteiro e, transcritas para posterior análise dos dados.

#### 4.2.3 - Análise dos resultados

Os dados foram tabulados e analisados por meio do programa Epi Info versão 6.04d (jan/2001) e pelo SPSS versão 8.0.0 (dez/1997). 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 exatos de Fisher, teste de  $\chi^2$ , teste de t student para amostras independentes. Adotou-se um nível de significância de 5% (p-valor <0,05).

## *5 - CAPÍTULOS*

**Capítulo 5.1** - Assistência fonoaudiológica aos portadores de fenda de lábio  
e(ou) palato na região de Campinas-SP

## **Assistência fonoaudiológica aos portadores de fenda de lábio e(ou) palato na região de Campinas-SP**

**Autoras:** Livia Gobby Amstalden –Mendes<sup>1</sup>, Vera Lúcia Gil-da-Silva-Lopes<sup>2</sup>

1. Fonoaudióloga. Pós-Graduada em Saúde da Criança e do Adolescente, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.
2. Médica. Livre-Docente. Professor Associado, Departamento de Genética Médica, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

Amstalden –Mendes, L. G, Gil-da-Silva-Lopes, V. Assistência fonoaudiológica aos portadores de fenda de lábio e(ou) palato na região de Campinas-SP. Rev Pró-Fono (submetido)

## **Resumo**

**INTRODUÇÃO:** Fendas de lábio e(ou) palato apresentam alta prevalência e grande complexidade, gerando implicações na alimentação e nos aspectos comunicativos. Por estas razões, a atuação fonoaudiológica a tempo e continuada é fundamental.

**OBJETIVO:** Caracterizar a assistência fonoaudiológica prestada aos indivíduos portadores de fendas labial e (ou) palatal na região de Campinas (SP).

**MÉTODO:** Os dados foram coletados por meio de entrevista, dirigida por uma única pesquisadora. Foi utilizado um roteiro, previamente estabelecido, contendo 35 questões. Foram entrevistados 26 pais e (ou) responsáveis por crianças com fendas de lábio e(ou) palato, atendidos para diagnóstico e aconselhamento genético em hospital terciário não especializado em fendas.

**RESULTADOS:** O atendimento fonoaudiológico foi prestado a 84,61% (22-26), sendo, a maioria, realizado em centros específicos de tratamento aos indivíduos portadores de fenda labiolapatal. O atendimento referido foi orientação sobre alimentação e desenvolvimento de fala e linguagem. A terapia fonoaudiológica foi realizada em 50% (13/26), sendo que 53,84% (7/13) a interromperam.

**CONCLUSÃO:** A assistência fonoaudiológica aos portadores de fenda de lábio e(ou) palato foi considerada precoce. Apesar disso, o atendimento não foi periódico e houve dificuldade na manutenção do mesmo. A atuação fonoaudiológica a tempo e continuada deve ser incrementada, garantindo eficácia no tratamento. São necessários programas de cuidados fonoaudiológicos específicos destinados aos portadores deste defeito congênito.

**Apoio:** Fapesp (processo 03/08959-3)

**Palavras Chaves:** fenda labial; fenda palatina; fonoaudiologia

## **Introdução**

As fendas de lábio e(ou) palato representam o mais comum dos defeitos congênitos craniofaciais, com alta morbidade e elevada frequência na população (Altmann et al, 1997; Amaral, 1997; Cohen et al, 1997) podendo se manifestar isoladamente ou associadas a outras anomalias (Thompson et al, 1993; Moore e Persaud, 1998; Stoll et al, 2000). Estima-se que aproximadamente 1 em cada 1000 nascidos vivos, seja portador de fenda oral (Wyszynski, 2002).

A alta prevalência das fendas labiopalatais na população por si, já justifica sua inclusão como de atenção estratégica no serviço de saúde. Somam-se a isso, as peculiaridades necessárias para o tratamento dos indivíduos afetados, quer seja cirúrgica, quer seja nas áreas da comunicação e desenvolvimento (WHO, 2002; Pegoraro-Krook et al 2004; Genaro et al, 2004)

A Organização Mundial da Saúde (OMS) tem proposto estratégias para incrementar o tratamento deste grupo de defeitos congênitos em todo o mundo. No Brasil, a atenção a portadores de anomalias craniofaciais progrediu a partir da criação da Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Crânio-Faciais no SUS (Brasil, 2002). Esta Rede tem, entre seus objetivos, reduzir a iniquidade de acesso e a ordenação da oferta de serviços no SUS. Atualmente, ela conta com 29 centros especializados, abrangendo o tratamento de fendas labiopalatais, realização de implante dentário ósteo-integrado e coclear. Apesar da presença de centros de competência técnica mundialmente reconhecidos para tratamento e de diversas medidas propostas pelo Ministério da Saúde, a iniquidade de acesso a atendimento especializado ainda é significativa no Brasil.

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.

Neste intuito, o primeiro estudo realizado objetivou caracterizar a estrutura e função dos centros de atendimento especializados e verificar o acesso ao aconselhamento genético (Monlléo, 2004)

Reconhecer outros aspectos da assistência à saúde dos portadores de anomalias craniofaciais, torna-se fundamental. Em especial, a assistência fonoaudiológica, que tem papel essencial, tanto nos aspectos alimentares quanto comunicativo dos indivíduos afetados (Pegoraro-Krook et al, 2004).

Nesse contexto, este estudo, integrante do Projeto Crânio-Face Brasil apresenta os resultados referentes ao acesso à assistência fonoaudiológica recebida por um grupo de indivíduos portadores de fenda labial e (ou) palatina atendidos para diagnóstico e aconselhamento genético em hospital terciário não especializado.

## **Métodos**

Os dados foram coletados por meio de entrevista, dirigida por uma única pesquisadora, com pelo menos um dos pais ou responsável legal. Foi utilizado um roteiro, previamente estabelecido, contendo 35 questões. As entrevistas foram gravadas e os dados transcritos para posterior análise dos dados.

Foram entrevistados 26 pais e (ou) responsáveis por crianças com fenda de lábio e(ou) palato entre 0 e 9 anos de idade atendidos, entre os anos de 2003 e 2005, para diagnóstico e aconselhamento genético em hospital terciário não especializado em fendas. Os dados foram tabulados e analisados por meio do programa Epi Info versão 6.04d (jan/2001). Os resultados foram tratados por distribuição de frequência, devido ao caráter descritivo do estudo.

As variáveis analisadas referem-se à época de contato dos familiares e criança afetada com o fonoaudiólogo, procedimentos fonoaudiológicos realizados, locais onde ocorreu o atendimento e a terapia fonoaudiológica; frequência do atendimento fonoaudiológico, motivos de interrupção e das dificuldades de acesso a esse tratamento e ocorrência da avaliação audiológica dos afetados.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp (processo 438/2002).

## **Resultados**

### **Característica geral da amostra**

Foram entrevistados 26 pais ou responsáveis por crianças com fenda de lábio e (ou) palato. Os dados foram fornecidos em 92,31% (24/26) pelas mães e por outros responsáveis em 7,69% (2/26). Quanto ao sexo das crianças afetadas, 50% (13/26) são do sexo masculino e 50% (13/26) do feminino e a faixa etária variou de 0 (zero) a 9 anos. Os dados foram tabulados e analisados por meio do programa Epi Info versão 6.04d (jan/2001) e pelo SPSS versão 8.0.0 (dez/1997). 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 exatos de Fisher, teste de  $\chi^2$ , teste de t student para amostras independentes. Adotou-se um nível de significância de 5% (p-valor <0,05).

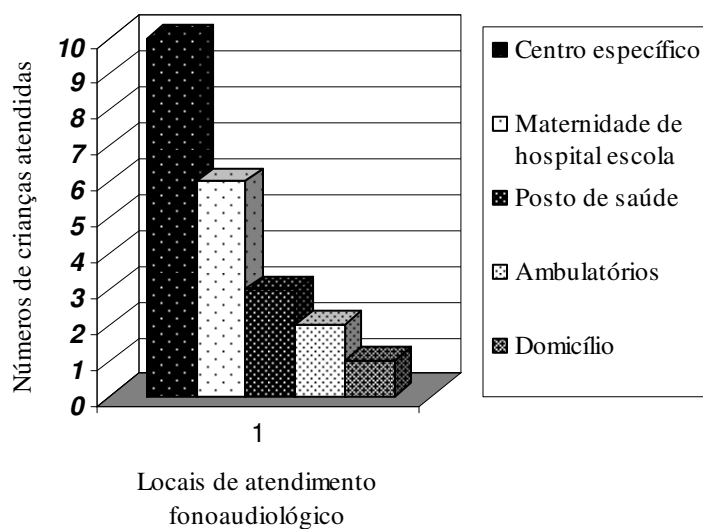
A fenda de palato estava presente em 42,30 % (11/26), labiopalatal em 50% (13/26) e a fenda labial em apenas 7,7% (2/26). Quanto à procedência, 92,31% (24/26) são do estado de São Paulo e 7,69% (2/26) do estado de Minas Gerais. A renda mensal de 42,31% (11/26) das famílias esteve entre 1 e 2 salários mínimos; 42,31% (11/26) entre 2 e 3 salários mínimos e 15,38% (4/26) acima de 4 salários mínimos.

### **Assistência fonoaudiológica aos pacientes portadores de fenda de lábio e/ou palato.**

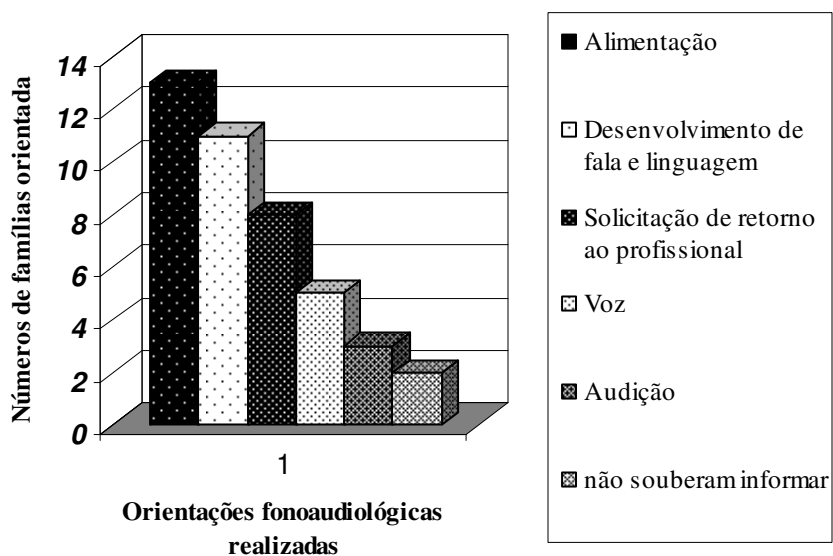
O atendimento fonoaudiológico inicial foi prestado a 84,61% (22/26) das crianças e 15,39% (4/26) não receberam atuação deste profissional. O primeiro contato da criança com o fonoaudiólogo ocorreu entre 0 e 5 meses de idade em 72,72% (16/22), 18,18% (4/22) entre 16 meses e 24 meses e em 9,09% (2/22) acima de 36 meses.

A assistência fonoaudiológica inicial ocorreu em centro específico de reabilitação, maternidade, posto de saúde, ambulatorios e na residência da criança afetada (gráfico 1). O objetivo do atendimento consistiu em orientação alimentar, orientações sobre

desenvolvimento da comunicação oral, voz e audição, além de solicitação de retorno ao profissional (gráfico 2)



**Gráfico 1** - Número de crianças atendidas em cada local (n=22)



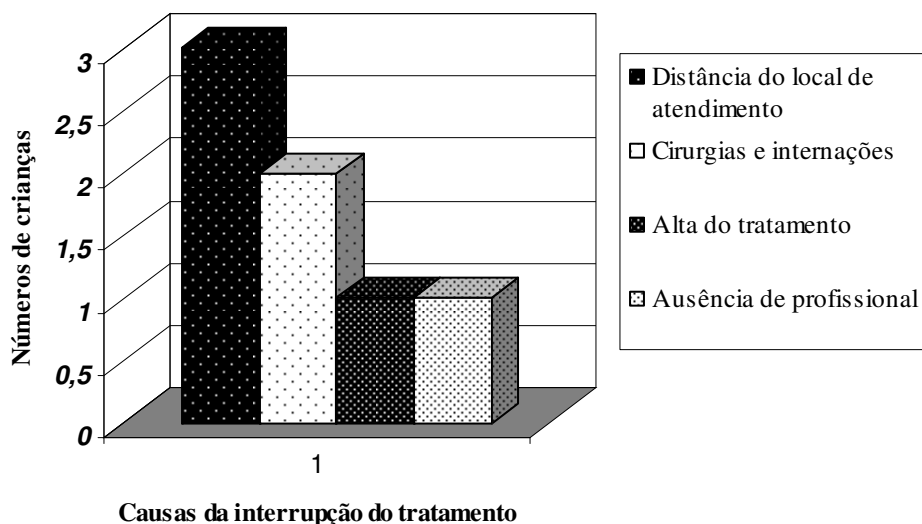
**Gráfico 2** - Orientações fonoaudiológicas recebidas pelas famílias (n=22)

Quanto à terapia fonoaudiológica, 50% (13/26) das crianças foram submetidas e 50% (13/26) não realizaram por diferentes razões: 61,54%(8/13) não a fez pela distância entre local de atendimento e a residência e por falta de profissional próximo ao local onde reside, 23,07% (3/13) não precisaram de terapia e 15,38% (2/13) das famílias relataram não ter sido informadas sobre este tipo de atendimento.

O tratamento de 46,15% (6/13) das crianças foi realizado em centros específicos; 23,07% (3/13) em posto de saúde; 23,07% (3/13) em ambulatórios de hospital universitário e 7,69%(1/13) em clínica particular. Em 61,53% (8/13) das crianças com idade entre 16 e 36 meses a terapia ocorreu por alterações de fala, e em 38,46% (5/13) dos afetados com idade entre 0 e 24 meses, por problemas alimentares.

O atendimento foi semanal em 69,23% (9/13) dos casos e quinzenal em 30,76% (4-13). Dos familiares atendidos, 84,61% (11/13) mostraram-se satisfeitos com o atendimento fonoaudiológico prestado.

Detectou-se que 53,84% (7/13) das crianças interromperam o tratamento fonoaudiológico por diferentes razões (Gráfico 3).



**Gráfico 3** - Causas da interrupção do tratamento fonoaudiológico (n=7)

## **Avaliação audiológica**

Com referência a avaliação audiológica, 57,69% (15/26) das crianças nunca foram submetidas; 42,30% (11/26) das crianças já fizeram pelo menos uma avaliação, sendo que 27,27% (3/11) realizaram o teste de emissões otoacústicas entre 1 dia após o nascimento e 6 meses de idade, 36,36% (4/11) realizaram o Bera (*Braistem Evoked Response Audiometry*) entre 1 mês e 1 ano, audiometria foi realizada em 18,18% (2/11) entre 3 a 5 anos de idade e 18,18% (2/11) não se recordam.

## **Discussão**

Atualmente, discuti-se a atuação fonoaudiológica nos distúrbios de origem genética, sendo o avanço da fonoaudiologia e da genética como ciências complementares foco de atenção, já que essa união contribui para melhor elaboração e caracterização de programas específicos para portadores de alterações genéticas (Giacheti, 2004).

As fendas de lábio e(ou) palato interferem em várias esferas de vida do indivíduo afetado e por isso é necessário atendimento multidisciplinar especializado. Dentre as áreas envolvidas no tratamento, a fonoaudiologia acompanha a criança afetada desde o seu nascimento, atuando com os distúrbios da alimentação, distúrbios da comunicação oral, alterações otológicas e ou auditivas, problemas emocionais e sociais, todos decorrentes, principalmente, das alterações anatômicas da face (Altmann et al, 1997).

É importante, portanto, que o fonoaudiólogo adquira conhecimento dessa malformação, dos diferentes momentos da atuação, as possibilidades e as limitações do tratamento para a conduta eficaz (Genaro et al, 2004).

A necessidade do acesso à assistência fonoaudiológica é considerada por órgãos estratégicos da saúde, nacionais e internacionais. No Brasil, a inclusão do fonoaudiólogo nas equipes multiprofissionais de atendimento aos portadores de fenda é vista na portaria SAS/MS 62 de 19 de abril de 1994, em vigor até a presente data (Brasil, 1994).

A portaria acima regulamenta o credenciamento de hospitais na Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais do Ministério da Saúde. Entretanto, esta rede conta com maior concentração de centros no Estado de São Paulo (Monlléo, 2004). As especialidades mais freqüentes que compõem estes centros são otorrinolaringologia, fonoaudiologia e psicologia (Monlléo, 2004). Apesar de maior disponibilidade destas áreas, a má distribuição de centros permite inferir que nem todos os afetados tenham facilidade de acesso e conseqüentemente deixam de ter o atendimento especializado, dentre eles o fonoaudiológico.

No presente estudo, a maioria das crianças receberam atendimento fonoaudiológico, ou seja, 84,61% (22/26). Este atendimento ocorreu predominantemente em centro específico de tratamento de portadores de anomalias craniofaciais e maternidade de hospital escola, pois o fonoaudiólogo faz parte da equipe multiprofissional destes centros (Brasil, 1994; Monlléo, 2004). Além disso, em muitas maternidades de hospitais escolas há estudantes de fonoaudiologia que prestam atendimentos. No estudo realizado por Monlléo (2004), os resultados ainda demonstraram maior concentração na região sudeste, em especial, no Estado de São Paulo, onde reside a maioria das famílias do presente estudo, justificando também, o maior contato dos familiares e afetados nestes locais.

A idade das crianças, neste contato inicial com o fonoaudiólogo, esteve entre 0 e 5 meses de idades em 72,72% (16/22) da amostra. Considera-se um contato precoce, ainda no período pré-cirúrgico, o que é fundamental para esclarecer aos pais os aspectos inerentes a este defeito congênito, favorecendo o tratamento global destas crianças (Who, 2002; Leirião e Oliveira 2003, Dalben et al, 2002).

A assistência fonoaudiológica a tempo é fundamental (Leirião, 1985), pois as conseqüências deste defeito congênito podem ser agravadas pela ausência de tratamento adequado ou mesmo tratamento tardio (Bzoch, 1979; Filho e Filho, 1994; Rodrigues e Genaro, 1996; Bannister, 2005).

Verificou-se, ainda, que o atendimento realizado pelo fonoaudiólogo neste contato inicial foi orientação alimentar, seguido de orientações sobre desenvolvimento de fala e linguagem. Este achado está de acordo com a literatura, que aponta ser a intervenção

fonoaudiológica a tempo referente à orientação aos pais sobre procedimentos adequados relativos à alimentação; fornecer explicações básicas sobre o processo de aquisição da fala e linguagem; enfocar os possíveis distúrbios da comunicação relacionados à fenda, contribuindo com o desenvolvimento do processo de conscientização da necessidade da fonoterapia; salientar a importância e os benefícios do tratamento fonoaudiológico quando necessário, principalmente no período que sucede as cirurgias corretivas (Leirião, 1985). Além disso, as dificuldades alimentares e de comunicação são as que mais afligem os pais e que mais comprometem o desenvolvimento do afetado (Young et al, 2001), necessitando maiores esclarecimentos. A idade destas crianças também justifica estas orientações, pois 54,54% (12/22) das crianças tinham idade inferior a 1 mês de vida neste primeiro contato, e 27,27% (6/22) acima de 1 ano e 6 meses. 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).

Outro fato a ser considerado é a presença de fendas com acometimento palatino na grande maioria das crianças. Este tipo de fenda é a que mais compromete a alimentação (Clarren et al, 1987; Reid, 2004) e pode estar associada com os distúrbios articulatórios compensatórios (Vicente e Buchala, 1991). Por isso, há a necessidade de uma atuação precoce, de caráter preventivo para garantir a nutrição adequada e o desenvolvimento da comunicação.

Com relação à audição verificou-se que a maioria das famílias não foi esclarecida sobre os aspectos auditivos, tais como os problemas mais comuns que acometem as crianças com fenda e as formas de evitá-los. Estes esclarecimentos devem fazer parte da rotina de orientação (Tunçbilek et al, 2003), visto que estas crianças são susceptíveis a otites de repetição, que pode gerar perda condutiva e consequentemente prejuízos na aquisição de linguagem (Piazzentin e Feniman, 1993; Paradise et al, 1994).

As perdas auditivas podem ser mais frequentes nas fendas labiopalatais e palatais por permitir o refluxo de substâncias à cavidade nasal e, também, por ocasionar prejuízo na musculatura do palato mole (Aniansson et al, 2002). Este último altera a função tubária, o que justificaria ainda mais a orientação sobre estes aspectos para os familiares desta amostra, na qual a maioria das crianças apresenta a fenda palatal.

Constatou-se, ainda, que aproximadamente 57,69% das crianças não realizaram exames audiológicos. De acordo com o Joint Committe on Infant Hearing (1994) e Northern e Downs (1989), um dos fatores predisponentes a alterações no desenvolvimento da função auditiva são as anomalias craniofaciais e, por isso, é fundamental que todas as crianças sejam avaliadas para que diante de qualquer diagnóstico de alterações auditiva, seja possível atuação precoce visando minimizar futuros problemas de comunicação e garantir o desenvolvimento da linguagem.

Apesar do contato com o fonoaudiólogo ter sido precoce e as orientações serem adequadas à necessidade da amostra, a solicitação de retorno ao profissional foi pequena. Os retornos frequentes são necessários, de modo a garantir um acompanhamento destas crianças, possibilitando intervenção adequada no momento correto.

Em vista de o primeiro contato ter sido em centro específico, era de se esperar que estes solicitassem retornos periódicos, pois geralmente, estes agendamentos fazem parte das rotinas destes centros. No entanto, é possível se pensar que os centros efetuaram encaminhamentos aos especialistas situados próximo de onde residem os afetados. Isto pode ter ocorrido em vista da grande demanda destes locais, ficando o atendimento fonoaudiológico rotineiro por conta de profissionais mais próximos da moradia dos afetados (Leirião, 1985). Este aspecto não foi investigado neste estudo, assim como não se verificou como se deu o acesso à assistência entre o primeiro contato e o início do tratamento propriamente.

O tratamento fonoaudiológico foi realizado em 50% da amostra, sendo que 61,53% (8-13) por alterações de fala, com idade entre 16 e 36 meses e 38,46% (5-13) por problemas alimentares com idade entre 0 e 24 meses. A amostra foi composta, em sua maioria por crianças com fenda envolvendo o palato, mais susceptíveis a alterações de fala e alimentares, o que justifica estes resultados (Bzoch, 1979; Altmann, 1997). A atuação fonoaudiológica para adequar a comunicação oral da criança com fenda, precisa ser iniciada precocemente, ainda no período pré-cirúrgico. No entanto, o tratamento pós-cirúrgico é essencial, visto que as alterações de fala podem persistir mesmo após correções cirúrgicas (Jones et al, 2003). Além disso, a atenção à comunicação torna-se ainda mais importante já que os distúrbios articulatórios podem contribuir para a baixa

auto-estima, depressão e ansiedade na criança com este defeito congênito (Millard e Richmann, 2001).

O tratamento foi realizado, em sua maioria em centros específicos. De acordo com Monlléo (2004), estes realizam principalmente intervenção nas áreas de reabilitação, dentre elas a fonoaudiologia. Além disso, a maioria dos sujeitos deste estudo reside no estado onde há maior concentração destes centros, o que facilita o contato mais constante com os mesmos. Mesmo assim, isto não garantiu plenamente o acesso ao tratamento. No presente estudo, a interrupção do tratamento ocorreu em 53,84% (7/13) e 50% (13/26) nunca foram submetidos à terapia, sendo a dificuldade de acesso ao local de atendimento pela distância e a ausência de profissional próximo de onde residem os afetados, fatores que interferiram, respectivamente, na manutenção do tratamento e na realização do mesmo.

Os centros de referência possuem grande demanda e prestam um atendimento mais imediato, geralmente cirúrgico, encaminhando os pacientes para assistência, tanto preventiva, quanto reabilitadora próximo ao local onde a família reside. Porém, em vista das dificuldades geo-econômicas já apontadas, alto custo do atendimento fonoaudiológico particular o acesso pode se tornar complicado (Leirião, 1985)

Em vista da alta prevalência de crianças com fenda labiopalatal e das possíveis dificuldades de acessos constantes dos afetados à assistência fonoaudiológica, principalmente em centros de referência, é fundamental a prática de estratégias que minimizem essa problemática. Uma alternativa seria a inserção de profissionais qualificados para lidarem com as peculiaridades das crianças com este defeito congênito no SUS, em número e distribuição territorial adequados.

A disponibilidade deste profissional no SUS torna-se essencial, visto que as crianças com fendas de lábio e(ou) palato precisam de acompanhamento sistemático em suas cidades, por longo tempo. Desta maneira, a fonoaudiologia, no contexto da saúde coletiva permite acessibilidade mais fácil das famílias e das crianças portadoras, garantindo um tratamento mais eficaz.

De modo geral, a fonoaudiologia iniciou suas atividades no sistema público, em especial na atenção primária à saúde, nos centros de saúde a partir da década de 80, com a estruturação do SUS (SUS). Esta nova política de saúde considerou a saúde como parte integrante das condições de vida da sociedade e dos princípios de Universalidade, Integridade e Equidade. A implantação do SUS implicou mudanças na concepção de saúde, na organização de serviços, na contratação de novos profissionais (fonoaudiólogos) e, principalmente na formação dos profissionais. O fonoaudiólogo precisou ampliar e repensar sua atuação de modo a atingir a coletividade (Penteado e Servilha, 2004).

Apesar do crescimento de sua atuação junto ao SUS, ainda há poucos serviços que contam com a atuação do fonoaudiólogo (Silva et al, 2005). Atualmente apenas 159 fonoaudiólogos compõem o quadro funcional da prefeitura Municipal de São Paulo e prestam atendimento para todo o município (CRFa, 2002).

Acredita-se que com maior número e melhor distribuição de profissionais no sistema público de saúde, o portador de fenda labiopalatal e sua família poderão ter maior facilidade de acesso à atuação fonoaudiológica. Além disso, é necessário o profissional reconhecer a alta prevalência deste defeito congênito e incorporar em sua prática programas específicos para o atendimento dos afetados.

Ao analisar a assistência aos portadores residentes no estado de São Paulo, o qual possui maior oferta de serviço, observa-se que, mesmo assim o acesso adequado não foi garantido. Em outras regiões do Brasil, a situação parece ser bem mais complicada já que é provável que o número de serviços especializados seja insuficiente (Monlléo, 2004). Este fato pode alimentar a busca por atendimento em locais distantes da residência e, conseqüentemente, pelas dificuldades econômicas, o tratamento nestes locais não será viável.

O presente estudo contribuiu para obter uma visão da assistência fonoaudiológica aos portadores de fenda de lábio e(ou) palato mais regionalizada. Entretanto, as características do Projeto Crânio-Face Brasil permite que este seja reproduzido em outros locais, para obter um panorama geral da assistência fonoaudiológica na área. A partir dos resultados, a longo prazo, será possível estabelecer diretrizes para políticas de saúde adequadas à realidade nacional e às necessidades das famílias e dos afetados.

## **Conclusões**

O atendimento fonoaudiológico precoce ocorreu na maioria dos casos estudados e as orientações aos familiares foram referentes à alimentação e ao desenvolvimento da linguagem das crianças com fenda labiopalatal. Verificou-se atenção insuficiente dos profissionais, no contato inicial, quanto à audição das crianças afetadas e grande número de afetados sem exames audiológicos realizados.

Tanto as orientações quanto o tratamento fonoaudiológico foram realizados, em sua maioria, nos centros específicos de tratamento de crianças com fenda labiopalatal e palatal, o que não foi suficiente para garantir a assistência periódica. As dificuldades sócio-econômicas das famílias podem dificultar a adesão ao tratamento e manutenção deste.

Por estas razões, sugere-se a reprodução deste estudo em outras regiões, a fim de estabelecer as prioridades e diretrizes adequados à realidade brasileira e às necessidades dos indivíduos afetados e de suas famílias.

## **Agradecimentos**

Este estudo recebeu apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (processo nº 03/08959-3)

## Referências bibliográficas

ALTMANN, E.B.C, VAZ, A.C.N; PAULA, M.B.S.F; KHOURY, R.B.F Tratamento precoce. In: ALTMANN, E.B.C, editor. *Fissuras labiopalatinas*. Carapicuíba: Pró Fono, 1997. cap, p. 291-323.

AMARAL, V.L.A.R. Aspectos psicossociais. In. ALTMANN, E.B.C, editor. *Fissuras lábiopalatinas*. Carapicuíba: Pró-Fono, 1997. cap, p. 501-14.

ANIANSSON, G; SVENSON, H; BECKER, M; INGVARSSON, L. Otitis media and feeding with breast milk of children with cleft palate. *Scand J Plast Reconstr Surg hand Surg*; v.36, p. 9-15, 2002.

BANNISTER, P. Conduta na alimentação inicial. In: WATSON, A.C.H; SELL, D.A; GRUNWELL, P. *Tratamento de Fissura labial e fenda Palatina*. São Paulo: Santos Editora, 2005. cap 10, p 137-147.

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-palatal para o Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial*, v 3, n 74, p.73. Brasília, DF, 1994

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

BZOCH, K. R. Etiological factors related to cleft palate speech. In: BZOCH, K. R. *Communicative disorders related to cleft lip and palate*. Boston: Litter & Brown, 1979, p.67-76.

COHEN, M. M; GORLIN, R.J, FRASER, F. C. Craniofacial Disorders. In: RIMOIN, D. L; CONNOR, J. M; PYERITZ, R. E, editors. Emery and Rimoin's. *Principles and Practice of Medical Genetics*. New York: Churchill Livingstone; 1997. vo 1 Tomo III, p. 1121-48.

CLARREN, S. K; ANDERSON, B; WOLF, L. S. Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Cleft Palate J*, v.24, n. 3, p.244-9, July.1987.

CRFa. Evento na Câmara discute Fonoaudiologia na Saúde Pública. *Revista do Conselho Regional de Fonoaudiologia*, 2ª Região-SP, n 46. São Paulo, 2002. p13.

DALBEN, G.; COSTA, B; GOMIDE, M. R. Características básicas do bebê portador de fissura lábio-palatal-aspectos de interesse para o CD. *Rev. Assoc. Paul. Cir. Dent*; v. 56, n.3, p. 223-226, Maio-jun. 2002.

FILHO, L. C.; FILHO, O. G. S. Fissuras Lábio-Palatinas. In: PETRELLI, E. *Ortodôntia para Fonoaudiologia*. São Paulo: Lovise, 1994. cap. p. 117-239.

GENARO, K. F. G, YAMASHITA, R. P, TRINDADE, I. E. K. Avaliação clínica e Instrumental na Fissura Labiopalatina. In: FERREIRA; L. P, BEFI-LOPES, D; LIMONGI, S. C. O. *Tratado de fonoaudiologia*. São Paulo: Roca, 2004, cap 36, p.456-76.

GIACHETI, C. M. Fonoaudiologia e Genética: Estudos Contemporâneos. In: FERREIRA, L. P; BEFI-LOPES, D; LIMONGI, S. C. O. *Tratado de fonoaudiologia*. São Paulo: Roca, 2004, cap 84, p 1041-1053.

Joint Committee on Infant Hearing. Position Statement. *Audiology Today*, v. 6, n. 6, p. 6-9, 1994.

JONES, C. E; CHAPMAN, K.L; HARDIN-JONES, M. A. Speech development of children with cleft palate and after palatal surgery. *Cleft Palate Craniofac J*; v. 40, n. 1, p. 19-31, Jan. 2003.

LEIRIÃO, V.H.V. Educação à distância: metodologia alternativa de ensino a pais de crianças com fissura. 1985. 135f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos..

LEIRIÃO, V. H. V., OLIVEIRA, R. P. Intervenção fonoaudiológica a tempo com portadores de fissura de lábio e palato. In: CURSO DE ANOMALIAS CONGÊNITAS LABIOPALATAIS, 36 módulo, 2003. Bauru. Anais... Bauru-USP, 2003, p.30-31

MILLARD, T; RICHMAN, L. C. Different cleft conditions, facial appearance, and speech: relationship to psychological variables. *Cleft Palate Craniofac J*; v. 38, n. 1, p. 68-75, Jan. 2001.

MONLLEÓ, I. L. Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da atual situação da assistência no SUS. 2004. 159 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas). Universidade Estadual de Campinas, São Paulo.

MOORE, K. L; PERSAUD, T. V. N. The Pharyngeal (Branchial) Apparatus. In: MOORE, K. L; PERSAUD, T. V. N, editor. *The Developing Human Clinically Oriented Embryology*. 6th ed. W.B Philadelphia: Saunders Company; 1998. p. 236-252.

NORTHERN, J. L, DOWNS, M. P. *Audição em crianças*. São Paulo; Manole, 1989.

PARADISE, J. L; ELSTER, B. A; TAN, L. Evidence in Infants with Cleft Palate that Breast Milk Protects Against Otitis Media. *Pediatrics*; v. 94, n.6, p. 853-59, Dec.1994.

PEGORARO-KROOK, M. I; DUTKA-SOUZA, J. C. R; MAGALHÃES, L. D. T, FENIMAN, M. R. Intervenção fonoaudiológica na fissura palatina. In: FERREIRA, L. P; BEFI-LOPES, D; LIMONGI, S. C. O. *Tratado de fonoaudiologia*. São Paulo: Roca, 2004, cap 35, p. 439-55.

PENTEADO, R.Z; SERVILHA, E.A.M. Fonoaudiologia em saúde pública/coletiva: compreendendo prevenção e o paradigma da promoção da saúde. *Dist.Comun.*; v. 16, n. 1, p. 107-116, abril, 2004.

PIAZENTIN, S.H.A; FENIMAN, M.R. A fissura lábio-palatina e a audição. *Dist. Comun*; v. 5, n. 2, p. 277-83, Abril. 1993.

REID J. A review of feeding interventions for infants with cleft palate. *Cleft Palate Craniofac J*; v. 41, n. 3, p. 268-78, May. 2004.

RODRIGUES, Y; GENARO, F. K. Terapia do indivíduo Adulto com Fissura Labiopalatina: Relato de Caso. In: MARCHESAN, I. Q et. al. *Tópicos em Fonoaudiologia*. São Paulo: Lovise, 1996, cap 37, p. 573-583. v.5.

SILVA, E.B; FÚRIA, C.L.B; DI NINNO, C.Q.M.S. Aleitamento materno em recém-nascidos portadores de fissura labiopalatina: dificuldades e métodos utilizados. *Rev Cefac*; v. 7, n. 1, p. 21-28, Jan-Mar. 2005.

STOLL C; ALEMBIK Y; DOTT B; ROTH, M.P. Associated Malformation in Cases With Oral Clefts. *Cleft Palate Craniofac J*; v. 37, n. 1, p. 41-47. Jan. 2000

THOMPSON, M. W; MCINNES, R. R; WILLARD, H. F. 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*; v. 40, n.3, p. 304-9, May. 2003.

VICENTE, M. C. Z., BUCHALA, R. G. Atualização da terminologia de distúrbios articulatorios encontrados em falantes portadores de fissura de lábio e palato. *Dist. Comun*, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 147- 152, Outubro.1991.

World Health Organization (WHO). Global strategies to reduce the health care burden of craniofacial anomalies. Geneva: WHO, 2002a, 148p.

WYSZYNSKI, D. F. *Cleft lip & Palate: From origin to treatment*. New York: Oxford University Press; 2002.

YOUNG, L. J., O' RIORDAN, M., GOLDSTEIN, J. A., ROBIN, N. H. What information do parentes of newborns with cleft lip, palate, or both want to know? *Cleft Palate Craniofac J*, v. 38, n. 1, p.55-58. Jan. 2001.

**Capítulo 5.2** - Atenção Neonatal ao Recém-Nascido com Fenda de Lábio e  
(ou) Palato: Orientações Alimentares e Evolução do Ganho de Peso.

**Atenção neonatal ao Recém-nascido com fenda de lábio e(ou)palato: orientações alimentares e evolução do ganho de peso.**

[Neonatal care of infants with cleft lip and/or palate: feeding guidelines and evolution of weight gain]

**Autoras:** Livia Gobby Amstalden –Mendes<sup>1</sup>, Luis Alberto Magna <sup>2</sup>, Vera Lúcia Gil da Silva Lopes<sup>3</sup>

1. Pós-Graduanda em Saúde da Criança e do Adolescente, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.
2. Médico. Professor do Departamento de Genética Médica, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.
3. Médica. Livre-Docente. Professor Associado, Departamento de Genética Médica, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

Amstalden-Mendes, L.G, Magna, L.A; Gil-da-Silva-Lopes, V.L. Atenção neonatal ao recém-nascido com fenda de lábio e(ou)palato: orientações alimentares e evolução do ganho de peso. **Cleft Palate Craniofac J**, (submetido)

## RESUMO

**OBJETIVOS:** Verificar as orientações alimentares recebidas no período pós-natal pelos pais e (ou) responsáveis por crianças com fenda de lábio e (ou) palato; identificar os recursos utilizados na alimentação e a interferência do peso da criança na programação cirúrgica.

**MÉTODOS:** Os dados foram coletados por meio de entrevista, dirigida por uma única pesquisadora. Foi utilizado um roteiro, previamente estabelecido, contendo 35 questões. Foram entrevistados 26 pais e (ou) responsáveis por crianças com fendas de lábio e(ou) palato, atendidos para diagnóstico e aconselhamento genético em hospital terciário não especializado em fendas.

**RESULTADOS:** Fenda de palato estava presente em 42,31% (11/26); labiopalatal, em 50% (13/26) e fenda labial em 7,69% (2/26). As orientações alimentares foram fornecidas na maternidade em 73,08% (19/26) e em centros específicos, 23,08% (6/26) e 3,85% (1/26) em outro local. O aleitamento natural foi incentivado em todos os casos. Entretanto, todos os bebês necessitaram de outros recursos, sendo a mamadeira o mais utilizado. A dificuldade no ganho de peso interferiu no atraso cirúrgico em 66,7% (12/18) dos indivíduos afetados.

**CONCLUSÃO:** Verificou-se que as orientações não são fornecidas na totalidade dos casos. Quando realizadas, tem sido feita de maneira aparentemente adequada. Contudo, esta prática não garantiu a eficácia do ganho de peso. Programas de divulgação dos recursos alimentares entre os profissionais de saúde e o acompanhamento sistemático com equipe multiprofissional especializada favoreceria o aporte nutricional adequado e a realização das cirurgias na época prevista.

Palavras chaves: Fenda labial; Fenda palatal; Saúde Pública

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da FCM/Unicamp (438/2002)

## **ABSTRACT**

**OBJECTIVES:** To verify neonatal feeding orientations received by parents of cleft babies, identify feeding resources and verify the interference of the infant's weight on the surgical procedure schedule.

**METHODS:** During consultation for diagnosis and genetic counseling in a general tertiary hospital, 26 parents of cleft babies born in different hospitals were interviewed.

**RESULTS:** Cleft palate was present in 42, 31% (11/26), cleft lip/palate, in 50% (13/26) of the cases and 7,69% (2/26) cleft lip. Feeding orientation was given in maternities to 73,08% (19/26) and in specific rehabilitation centers to 23,08% (6/26) of the parents. Breast feeding was encouraged in every case. Nevertheless, other feeding resources were necessary, especially bottles. Surgical procedure delays caused by poor weight gain occurred in 66,7% (12/18) of the cases.

**CONCLUSIONS:** Neonatal feeding orientation was not given at all times, but they were apparently adequate when done. Isolatedly, this practice was not sufficient to achieve weight gain. Educational programs for non-specialized health professionals, as well as continual pediatric follow-up and specialized multiprofessional teams could improve nutritional intake and the schedule for surgical procedures.

**Key words:** Cleft lip; Cleft palate; Public health.

This investigation was approved by the Research Ethics Committee of the School of Medical Science - UNICAMP (pinion number 438/2002).

Sponsored by: FAPESP

## Introdução

As anomalias craniofaciais representam uma categoria importante de defeitos congênitos, devido a sua alta morbidade, a elevada frequência na população e pela importante interferência no desenvolvimento global do indivíduo afetado <sup>(1, 2,3)</sup>.

A fenda de lábio e(ou) palato constitui o mais comum dos defeitos congênitos craniofaciais, podendo se manifestar isoladamente ou associadas a outras anomalias <sup>(4,5,6)</sup>. Estima-se que aproximadamente 1 em cada 1000 nascidos vivos, seja portador de fenda oral <sup>(7)</sup>, cuja ocorrência se dá durante o desenvolvimento embrionário.

As crianças com esse defeito congênito estão sujeitas as diversas complicações, tais como os distúrbios da alimentação, distúrbios da comunicação oral, alterações otológicas e ou auditivas, problemas emocionais e sociais, todos decorrentes, principalmente, das alterações anatômicas da face <sup>(1)</sup>.

Dentre todos os problemas apresentados pelo indivíduo afetado, os da alimentação são os que mais afligem a família, já que há insuficiência para sucção, regurgitamento do leite para a cavidade nasal, aspirações, ingestão de menor quantidade de alimento, agravando o estado nutricional e resultando em baixo ganho de peso <sup>(8-11)</sup>.

A alimentação da criança com fenda deve ser adequada, tanto no valor nutricional quanto na forma de administração, 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 <sup>(4,10-15)</sup>.

Tendo em vista a importância da alimentação para o crescimento, desenvolvimento e correção cirúrgica da criança com fenda de lábio e(ou) palato, este estudo objetivou verificar as orientações alimentares recebidas no período pós-natal pelos pais e (ou) responsáveis por crianças com fenda de lábio e (ou) palato; identificar os recursos utilizados na alimentação e a interferência do peso da criança na programação cirúrgica.

## **Métodos**

Os dados foram coletados por meio de entrevista, dirigida por uma única pesquisadora, com pelo menos um dos pais ou responsável legal. Foi utilizado um roteiro, previamente estabelecido, contendo 35 questões. As entrevistas foram gravadas e os dados transcritos para posterior análise dos dados.

Foram entrevistados 26 pais e (ou) responsáveis por crianças com fenda de lábio e(ou) palato entre 0 e 9 anos de idade atendidos, entre os anos de 2003 e 2005, para diagnóstico e aconselhamento genético em hospital terciário não especializado em fendas.

Os dados foram tabulados e analisados por meio do programa Epi Info versão 6.04d (jan/2001) e pelo SPSS versão 8.0.0 (dez/1997). 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 exatos de Fisher, teste de  $\chi^2$ , teste de t student para amostras independentes. Adotou-se um nível de significância de 5% (p-valor <0,05).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp (processo 438/2002).

## **Resultados**

### **Características da população**

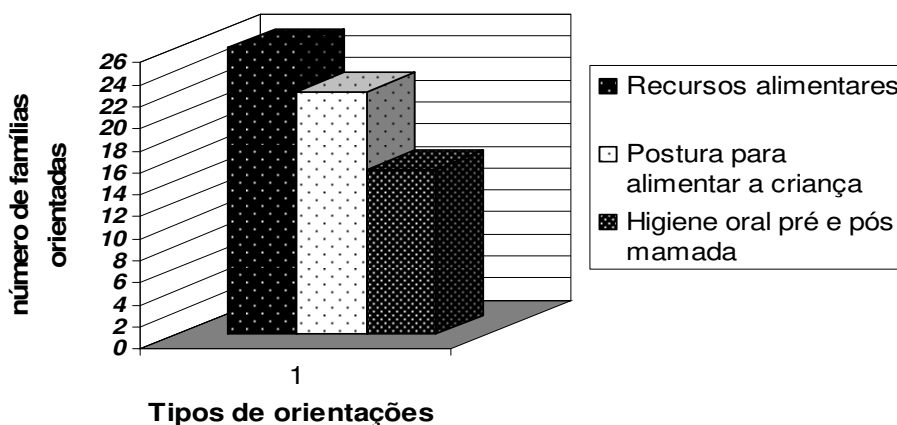
Foram entrevistadas 26 famílias, sendo que os dados foram fornecidos em 92,31% (24/26) pelas mães das crianças afetadas. No que tange a procedência, 92,31% (24/26) residem no estado de São Paulo e 7,69% (2/26) no estado de Minas Gerais.

Quanto ao sexo das crianças afetadas, 50% (13/26) são do sexo masculino e 50% (13/26) do feminino e a faixa etária variou de 0 (zero) a 9 anos. O diagnóstico da fenda foi estabelecido no período pós-natal em 80,77% (21/26) dos casos e em 19,23% (5/26) na fase pré-natal. Com relação ao tipo de fenda, 42,31% (11/26) apresentaram fenda

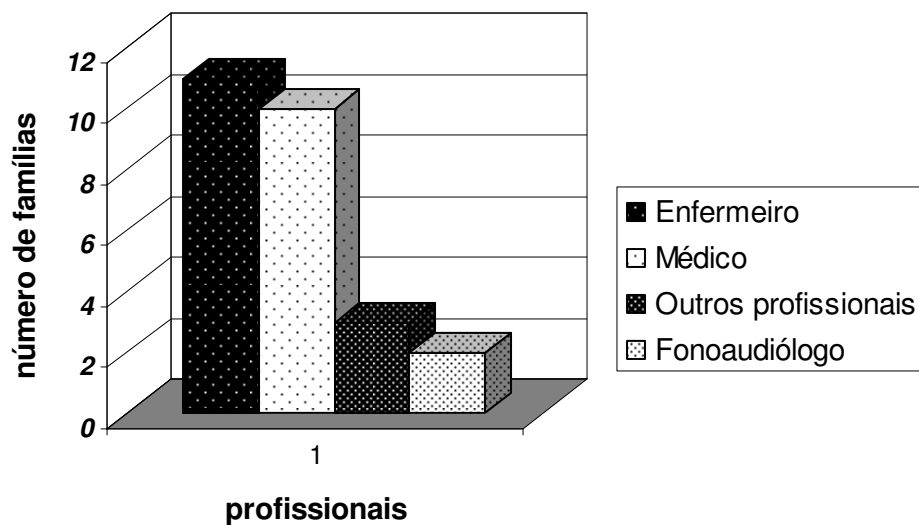
palatal; 50% (13/26) fenda labiopalatal e 7,69% (2/26) fenda labial. A fenda isolada esteve presente em 37,5% (9/24) dos casos e a fenda associada às outras anomalias em 62,5% (15/24) das crianças afetadas. A maior frequência de fenda palatal associada aos casos síndrômicos foi significativa (teste exato de fischer  $p=0,001$ ).

### Orientações alimentares pós-natal

No período pós-natal, 73,08% (19/26) das famílias receberam orientações alimentares na maternidade, 23,08% (6/26), apenas em centros específicos de reabilitação para indivíduos com anomalias craniofaciais, entre no mínimo 4 dias após o nascimento e no máximo 2 meses. De modo geral, as informações recebidas foram referentes aos recursos para alimentar as crianças com fenda, postura durante a mamada e higiene oral, pré e pós - mamada (gráfico 1). Os profissionais responsáveis pelas orientações são apresentados no gráfico 2.

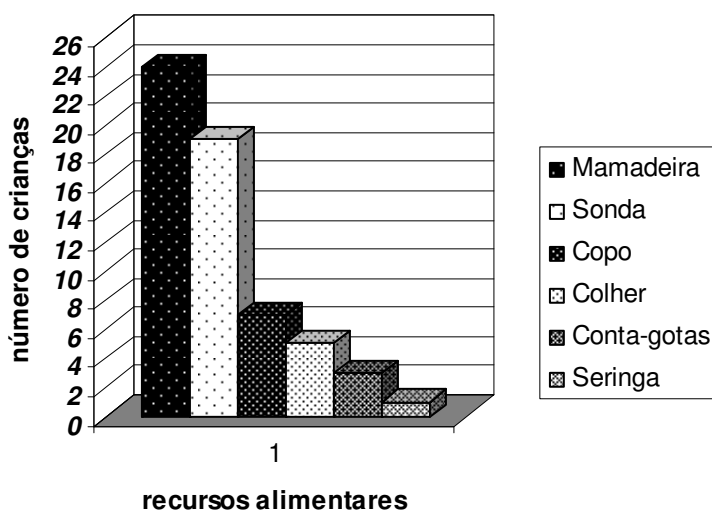


**Gráfico 1** - Tipos de orientações fornecidas aos familiares de crianças com fenda (n=26)



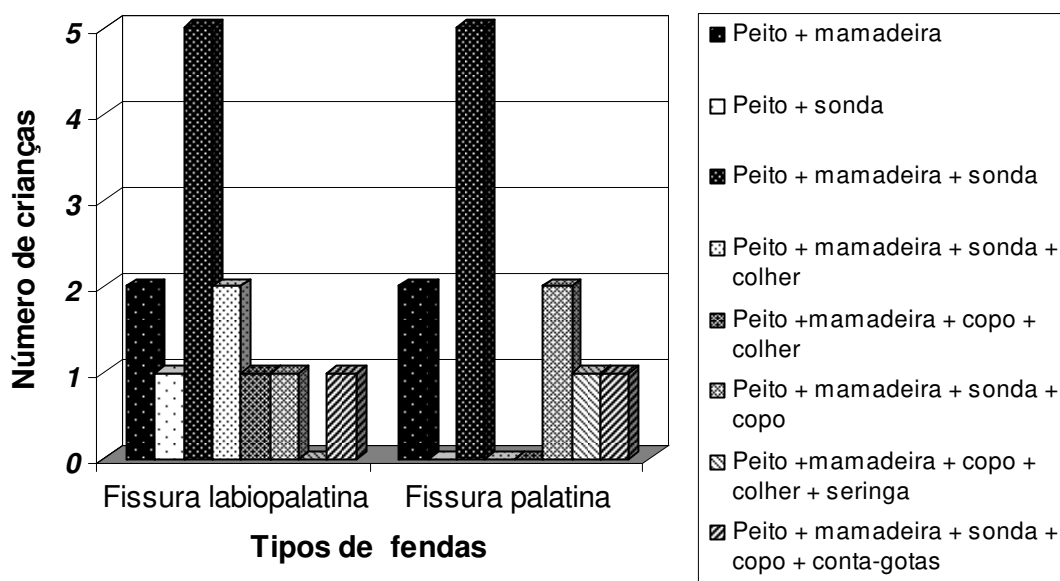
**Gráfico 2** - Número de famílias orientadas por profissionais de saúde e suas especialidades (n=26)

Quanto aos recursos, o aleitamento natural foi incentivado em todos os casos. Entretanto, todos os bebês necessitaram de outros recursos, sendo a mamadeira o mais utilizado (Gráfico 3).



**Gráfico 3** - Número de crianças usuárias de cada recursos alimentar (n=26)

De acordo com os relatos dos familiares, para cada criança foi utilizado, após a alta, mais de um recurso, na tentativa de adequar a alimentação e minimizar as dificuldades. Considerando que cada tipo de fenda determina comprometimento específico da sucção, para se demonstrar a quantidade de recursos utilizados em cada caso, a amostra foi agrupada em: casos com fenda palatal e outro grupo com fenda labiopalatal. Desconsiderou-se a fenda labial, visto que apenas dois casos apareceram na amostra. Na análise descritiva, foi possível observar os recursos utilizados, isoladamente ou combinados a outros, em cada tipo de fenda (gráfico 4). Porém, a análise estatística demonstrou que a quantidade de recursos utilizada não foi determinada pelo tipo da fenda (teste t de student para amostras independentes  $p=0.742$ ).



**Gráfico 4** - Número de recursos utilizados por crianças de acordo com o tipo de fenda.

Mesmo com todos os métodos utilizados, 84,62% (22/26) dos indivíduos apresentaram dificuldade para ganhar peso. Nos 19 casos, cujos responsáveis foram orientados na maternidade, 84,21% (16/19) dos bebês apresentaram ganho de peso desfavorável. O resultado foi de 100% (6/6) nas crianças de famílias atendidas em centro específico de reabilitação.

Ao se verificar a interferência do diagnóstico na dificuldade do ganho de peso, 93,33% (14/15) das crianças que apresentaram a fenda associada aos quadros sindrômicos, tiveram prejuízo no ganho de peso; nas crianças com fenda isolada, o resultado foi semelhante, 80% (8/10).

As famílias relataram que houve atraso cirúrgico em 69,23% (18/26) das crianças e que a dificuldade no ganho de peso interferiu neste atraso em 66,7% (12/18) dos indivíduos afetados. Este dado não fornece uma prevalência significativa na proporção do atraso no ganho de peso como determinante do atraso cirúrgico ( $\chi^2=2,00$ ; Gl=2;  $p=0,1573$ ). Considerando a ocorrência casual do baixo ganho de peso como causa do atraso cirúrgico, aplicou-se o método iterativo ao teste de aderência pelo  $\chi^2$  e após quatro tentativas, pode-se concluir que, com uma amostra de apenas 36 pacientes seria possível concluir a significativa influência do baixo ganho de peso no atraso das cirurgias corretivas.

Com relação à interferência do diagnóstico na programação cirúrgica, de modo geral, constatou-se atraso cirúrgico em 70% (7/10) das crianças com fenda isolada e em 80% (12/15) das crianças com anomalias congênitas múltiplas. Não existiu relação significativa entre o diagnóstico e o atraso cirúrgico (teste exato de Fisher;  $p>0,99$ ).

## DISCUSSÃO

Os resultados apresentados neste estudo permitem refletir sobre a atenção básica pós-natal, recebida pelos familiares de crianças com fenda de lábio e/ou palato, no que se refere a alimentação e a interferência do baixo ganho de peso na época da correção cirúrgica.

No presente estudo, a maioria das famílias foi orientada quanto à alimentação, ainda na maternidade e este atendimento precoce é apontado na literatura como fundamental para garantir as necessidades das crianças com fenda <sup>(7,8)</sup>. O mesmo é corroborado por Avedian e Ruberg <sup>(16)</sup>; no entanto, estes últimos autores referem ainda que as orientações precisam ser fornecidas por um grupo de profissionais capacitados no atendimento junto às crianças com fenda de lábio e/ou palato.

Quanto a isso, pelos depoimentos, constatou-se que as informações partiram, em sua maioria, de profissionais da área da enfermagem, o mesmo resultado do estudo realizado por Oliver e Jones <sup>(17)</sup>. Entretanto, no presente estudo, não se determinou o quão preparado estes profissionais estão para lidar com situações tão peculiares das crianças com anomalia craniofacial.

Avedian e Ruberg <sup>(16)</sup> pontuam também que nos primeiros 6 meses toda criança com fenda de lábio e(ou) palato requer adequada nutrição e por isso, o monitoramento periódico da alimentação por equipe capacitada pode reduzir a incidência de atraso no desenvolvimento e as dificuldades quanto ao ganho de peso em crianças com anomalias craniofaciais síndrômicas, ou não <sup>(18,19)</sup>.

Visto que a literatura sugere o atendimento precoce e o monitoramento sistemático destas crianças com profissionais especializados, no presente estudo foi possível verificar um contato relativamente precoce dos familiares e da criança em centros específicos no tratamento de anomalias craniofaciais, os quais dispõem de equipe multiprofissional e especializada. Conforme apontam os resultados, o contato das famílias com esses centros ocorreu entre 4 dias e dois meses após o nascimento da criança. Entretanto, este dado deve ser avaliado com reservas.

Em um estudo preliminar do Projeto Crânio-Face Brasil, ao qual o presente estudo está vinculado, foram detectados 29 serviços especializados no atendimento de indivíduos portadores de anomalias craniofaciais credenciados pelo Ministério da Saúde, os quais fazem parte da Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais no SUS. Verificou-se também que a maioria dos centros presta atendimento, em especial, aos portadores de fendas labiopalatais e estão localizados na região sudeste, principalmente no estado de São Paulo <sup>(20)</sup>, região onde o presente estudo foi desenvolvido. Desse modo, este dado possivelmente não representa a realidade do país.

Contudo, mesmo sendo um contato relativamente precoce, o acompanhamento sistemático ainda encontra-se limitado. No presente estudo, ainda que tenha sido realizado na região que apresenta maior facilidade de acesso ao tratamento <sup>(20)</sup>, verificou-se um contato esporádico do portador e da família aos centros específicos de tratamento,

possivelmente em razão das dificuldades já apontadas na literatura: problemas geo-econômicos os quais dificultam os retornos constantes; encaminhamentos para tratamentos na cidade de origem, onde os pais se deparam com a ausência de profissional especializado e atendimento de alto custo <sup>(21)</sup>.

A Organização Mundial de Saúde <sup>(22)</sup> acredita ser fundamental aumentar o número de centros de excelência nos locais de origem como estratégia para garantir o acesso à assistência especializada. Soma-se a isso, a fundamental importância do processo de descentralização do atendimento dos centros, apesar dos mesmos possuírem grande abrangência, para outros locais <sup>(23)</sup>. No Brasil, a descentralização da assistência foi recentemente iniciada, existindo no Estado de São Paulo e no Mato Grosso do Sul, considerados sub-sedes de um grande hospital especializado (Hospital de Reabilitação em Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo) <sup>(20)</sup>.

As orientações alimentares fornecidas no período neonatal foram compatíveis com aquelas descritas na literatura, tais como: incentivo ao aleitamento materno para a totalidade dos casos, uso de outros recursos quando necessários (mamadeiras, copo, colher, seringa, conta-gotas) <sup>(11,22)</sup>; postura e higienização oral pré e pós-mamada.

Os resultados sugerem a utilização de vários recursos alimentares para cada criança, possivelmente objetivando a escolha do melhor método. Dentre eles, o incentivo ao aleitamento natural foi dado para todas as mães. No entanto, não foi possível a amamentação natural exclusiva em todos os casos deste estudo. Isto pode ser explicado pelas dificuldades no processo alimentar, por conta das alterações anatômicas presentes neste defeito congênito <sup>(7,9)</sup>.

Ao relacionar o tipo de fenda com o sucesso no aleitamento natural, Wyszynski <sup>(7)</sup> e Clarren et al <sup>(9)</sup> observaram que crianças com fenda envolvendo palato apresentam maiores intercorrências. Esses resultados são semelhantes aos encontrados neste estudo, no qual se verifica que a maioria da amostra apresenta fenda com acometimento de palato e talvez, por esta razão, a dificuldade na amamentação natural. Durante a entrevista, as famílias pontuaram como razão principal para interrupção do aleitamento natural, a dificuldade na sucção e na pega, o que também foi verificado no estudo de Silva et al <sup>(24)</sup>.

Quando não foi possível o aleitamento natural, outros recursos foram necessários. Nos depoimentos dos familiares, o uso de sonda, copo, colher, seringa, conta-gotas, mamadeiras e a combinação entre eles foram os mais citados. O mesmo resultado é apresentado no estudo de Oliver e Jones <sup>(17)</sup> e Silva et al <sup>(24)</sup>.

Com relação ao uso da sonda, verificou-se que 73,08% (19/26) das crianças a utilizaram em algum momento. A maioria delas com fenda palatal, o que torna a alimentação mais complicada. Deve-se ressaltar que essas crianças não tiveram acompanhamento sistemático para monitoramento da alimentação, não garantindo um efeito positivo do método escolhido anteriormente à colocação da sonda. Desse modo, esta pode ter sido introduzida por ser um método mais rápido para minimizar os problemas quanto ao 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 <sup>(25-26)</sup>. O uso desse recurso deve ser limitado aos portadores de fenda de lábio e(ou) palato que realmente apresentam dificuldades extremas para se alimentarem por via oral, que não estão ganhando peso ou que apresentam algum outro distúrbio associado <sup>(1,27)</sup>.

A mamadeira foi utilizada em 92,31% (24/26), após a tentativa de outros recursos. O alto índice de alimentação por mamadeira no período pós-natal foi encontrado no estudo de Silva et al <sup>(24)</sup> e pós-alta no estudo realizado por Oliver e Jones <sup>(17)</sup>. Em outros estudos, 67 famílias de crianças com fenda de lábio e(ou) palato, verificou-se que 55 (82%) das crianças foram alimentadas com mamadeira <sup>(28)</sup>. As mamadeiras estão sendo introduzidas precocemente, em torno da primeira semana de vida dos bebês com fenda de lábio e palato <sup>(27)</sup>. Este método é o predominantemente utilizado em todos os tipos de fenda, principalmente, em crianças com fendas mais complexas, envolvendo palato <sup>(24)</sup>.

O copo foi utilizado em 26,92% (7/26). Entretanto, a alimentação por copo em crianças com fenda não tem sido cientificamente avaliada <sup>(10)</sup>. 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 <sup>(29)</sup>, ou mesmo nos casos em que a mãe não quer ou não pode amamentar a criança. Lang et al <sup>(29)</sup> 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.

Mesmo com todos os recursos utilizados na alimentação da criança, a grande maioria apresentou problemas quanto ao ganho de peso e, segundo os depoimentos dos pais, essa foi a maior causa de atraso cirúrgico. Neste estudo, a análise estatística não demonstrou significativa influência do baixo peso no atraso cirúrgico porque a amostra estudada foi considerada pequena. No entanto, ao se aplicar testes estatísticos específicos verificou-se que aumentando a amostra será possível concluir a significativa interferência do baixo ganho de peso no atraso cirúrgico. Por esta razão, sugere-se a realização de novos estudos.

Na literatura, tem sido reportado que os bebês com fenda de lábio e/ou palato ganham peso mais lentamente, principalmente quando outros problemas de saúde estão presentes <sup>(15)</sup>. Avedian e Ruberg <sup>(16)</sup> demonstraram claramente que há uma queda no ganho de peso a partir do primeiro mês após o nascimento, devido aos problemas alimentares, e não há recuperação até o 6 mês de vida. Paradise e McWilliams <sup>(8)</sup> também referiram ser o ganho de peso limitado nos primeiros dois meses de vida. Do mesmo modo, o peso entre crianças com fenda e crianças sem este defeito congênito não difere ao nascimento, mas se diferenciam depois, devido aos problemas nutricionais e alimentares <sup>(30)</sup>.

No presente estudo, tanto as famílias orientadas em maternidade, como aquelas em que isto ocorreu em centro específico, onde a equipe é especializada, relataram dificuldade no ganho de peso em seus filhos. Os resultados sugerem que a maioria das crianças teve dificuldade para adequar o peso, independente do local onde a família foi orientada sobre a alimentação.

Ressalta-se que na maternidade a orientação ocorre imediatamente após o nascimento, porém nem sempre com equipe especializada. Por outro lado, em centro específico, 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 <sup>(15)</sup> como um dos principais fatores para o monitoramento do ganho de peso e mudança de conduta, objetivando favorecer a alimentação e o crescimento da criança.

Como já citado, as famílias dificilmente se deslocam das cidades de origem para serem atendidas rotineiramente nos centros, tanto por problemas geoeconômicos, quanto por alta demanda nestes locais. Por essas razões, comparecem nos centros quando agendados os retornos, geralmente esporádicos.

Quanto à comparação entre diagnóstico e dificuldade para ganhar peso, no presente estudo, tanto as crianças com fenda isolada como associadas aos quadros síndrômicos apresentaram prejuízo no ganho de peso. De acordo com a literatura, indivíduos com fenda de lábio e(ou) palato isolada apresentam melhores condições para alimentação do que aqueles com quadros síndrômicos associados. No entanto, Lee et al <sup>(28)</sup> afirmaram que naquelas crianças com anomalias múltiplas, que demonstraram crescimento comprometido, não está claro se isto é resultado direto da fenda, da manifestação constitucional das respectivas condições síndrômicas.

Além disso, o tipo e a extensão da fenda, por si só, podem determinar variadas intercorrências na alimentação. As crianças com fenda apenas labial têm menores interferências na alimentação do que aquelas com acometimento palatino <sup>(9)</sup>. Entretanto, quando se trata de quadros clínicos mais complexos, as dificuldades podem ser agravadas <sup>(28)</sup>. De todo modo, independente de o quadro ser isolado ou síndrômico, as instruções cuidadosas e técnicas específicas podem resultar em melhoria no ganho de peso <sup>(19)</sup>.

Quanto à postura alimentar, de acordo com Bachega et al <sup>(11)</sup> a criança deverá ser colocada semi-ereta para minimizar o risco de regurgitação nasal e otites. No presente estudo esta orientação foi fornecida para a maioria, 84,62% (22/26).

Com relação à higiene oral, observou-se que apenas 57,69% (15/26) foram orientados a higienizar com hastes flexíveis de algodão embebidos em água filtrada. Segundo Bannister <sup>(30)</sup>, o uso destas hastes não é aconselhável para limpar o interior da boca e nariz, mas podem ser úteis para remover resíduos ao redor da borda alar. O autor preconiza o uso regular de um lubrificante atóxico, nas áreas afetadas, para evitar o desenvolvimento de feridas.

Em vista das dificuldades de alimentação presentes em crianças com fenda de lábio e/ou palato e o papel da alimentação no crescimento e desenvolvimento, a atenção a essas crianças deve ser precoce e sistemática. Turner et al <sup>(15)</sup> sugerem intervenção 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. Oliver e Jones <sup>(17)</sup> sugerem educação continuada para profissionais da enfermagem e outros que possam lidar com essa condição clínica, informando aos mesmos as técnicas de alimentação específica para favorecer a alimentação.

## CONCLUSÕES

Os problemas detectados no, presente estudo, referentes à alimentação, aos recursos alimentares utilizados, ao baixo ganho de peso e a ausência de acompanhamento profissional sistemático para indivíduos com fenda de lábio e/ou palato, são similares aos relatados na literatura.

As orientações alimentares neonatais imediatas não foram fornecidas na totalidade dos casos, mas quando realizadas, foram feitas de maneira aparentemente adequada. Porém, isoladamente, esta prática não garantiu eficácia do ganho de peso. É fundamental o conhecimento dos recursos alimentares disponíveis para crianças com este defeito congênito pelos profissionais, de modo que possam orientar o mais eficaz para cada caso. Além disso, o acompanhamento sistemático da criança por equipe especializada poderia minimizar a morbidade e favorecer a intervenção cirúrgica no tempo apropriado. Verifica-se que ainda são necessárias medidas de divulgação entre os profissionais da saúde sobre as necessidades especiais deste grupo de pacientes, além de incremento de equipes multiprofissionais capacitadas.

## **AGRADECIMENTOS**

Os autores agradecem a colaboração dos pais participantes deste estudo e o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo. (processo nº 03/08959-3)

## Referências Bibliográficas

1. Altmann EBC. Tratamento precoce. In: Altmann EBC, editor. Fissuras labiopalatinas. 4ªed. Carapicuíba: Pró Fono; 1997. p. 291-323.
2. Amaral VLAR. Aspectos psicossociais. In: Altmann EBC, editor. Fissuras lábiopalatinas. 4ªed. Carapicuíba: Pró-Fono; 1997. p. 501-14.
3. Cohen MM, Gorlin R.J, Fraser FC. Craniofacial Disorders. In: Rimoin DL, Connor JM, Pyeritz RE, editors. Emery and Rimoin's. Principles and Practice of Medical Genetics 3th ed. New York: Churchill Livigston; 1997. p. 1121-48. vo 1 Tomo III.
4. Thompson MW, Mcinnes RR, Willard HF. Thompson & Thompson. Genética Médica. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1993.
5. 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
6. Stoll C, Alembik Y, Dott B, Roth MP. Associated Malformation in Cases With Oral Clefts. Cleft Palate Craniofac J. 2000; 37(1): 41-47.
7. Wyszynski DF. Cleft lip & Palate: From origin to treatment. New York: Oxford University Press; 2002.
8. Paradise JL, McWilliams BJ. Simplified feeder for infants with cleft palate. Pediatrics. 1974; 53(4):566-8.
9. 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.
10. Reid J. A review of feeding interventions for infants with cleft palate. Cleft Palate Craniofac J. 2004; 41(3): 268-78.

11. Bachega MI, Thomé S, Capelloza 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.
12. 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.
13. Brine EA, Rickard KA, Brady MS, Liechty EA, Manatunga A, SadoveM, Bull M. Effectiveness of two feeding methods in improving energy intake and growth of infants with cleft palate: a randomized study. *J Am Diet Assoc.* 1994; 94:732-738.
14. Shaw WC, Bannister RP, Roberts CT. Assisted feeding in more reliable for infants with clefts-a randomized trial. *Cleft Palate Craniofac J.* 1999; 36: 262-68
15. 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.
16. Avedian LV, Ruberg RL. Impaired weight gain in cleft palate infants. *Cleft Palate J.* 1980; 17(1):24-26.
17. 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.
18. Pandaya AN, Boorman JG. Failure to thrive in babies with cleft lip and palate. *Br J Plast Surg.* 2001; 54: 471-475.
19. Richard M. Weight comparisons of infants with complete cleft lip and palate. *Pediatr Nurs.* 1994; 20(2): 191-6.
20. Monlleó, I. L. Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da atual situação da assistência no Sistema Único de Saúde [dissertação]. Universidade Estadual de Campinas; 2004.

21. Leirião, V.H.V. Educação à distância: metodologia alternativa de ensino a pais de crianças com fissura [dissertação]. Universidade Estadual de São Carlos; 1985.
22. World Health Organization (WHO). Global strategies to reduce the health care burden of craniofacial anomalies. Geneva: Who, 2002, 148p.
23. Brasil. Ministério da Saúde. Reduzindo as desigualdades e ampliando o acesso à assistência à saúde no Brasil 1998-2002. Brasília, DF, 2002.
24. 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): 21-8.
25. 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.
26. Zickefoose M. Feeding problems of children with cleft palate. Children. 1957; 4(6):225-8.
27. Lawrence RA, Howard CR. Given the benefits of breastfeeding, are there any contraindications? Clin Perinatol. 1999; 26(2):479-90, viii, Jun.
28. Lee J; Nunn J; Wright C. Height and weight achievement in cleft lip and palate. Arch Dis Child. 1997; 77(2):187-8.
29. Lang S, Lawrence CJ, Orme RL. Cup feeding: an alternative method of infant feeding. Arch Dis Child. 1994; 71(4):365-9.
30. Bannister P. Conduta na alimentação inicial. In Watson ACH, Sell DA, Grunwell P. Tratamento de Fissura labial e fenda palatal. São Paulo: Santos Editora; 205. p 137-147.

**Capítulo 5.3 - Fenda de Lábio e (ou) Palato: Recursos para Alimentação antes da correção cirúrgica.**

## BREVE EXPLICAÇÃO

Em vista dos resultados obtidos nos estudos apresentados nos capítulos 5.1 e 5.2, considerou-se oportuna a elaboração de instrumento de referência voltado para profissionais da saúde, a fim de orientar e facilitar a escolha dos recursos alimentares mais apropriados a cada tipo de fenda de lábio e(ou) palato.

Futuramente, objetiva-se adequar a linguagem escrita e visual para o público leigo, em uma versão dirigida aos pais e cuidadores de bebês com fenda de lábio e(ou) palato.

## **Fenda de lábio e (ou) palato: recursos para alimentação antes da correção cirúrgica**

### **Cleft lip and (or) palate: feeding resources prior to corrective surgery**

**Autoras:** Livia Gobby Amstalden –Mendes<sup>1</sup>, Vera Lúcia Gil-da-Silva-Lopes<sup>2</sup>

1. Pós-Graduanda em Saúde da Criança e do Adolescente, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.
2. Médica. Livre-Docente. Professor Associado, Departamento de Genética Médica, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

Amstalden-Mendes, L. G; Gil-da-Silva-Lopes, V.L. Fenda de lábio e (ou) palato: recursos para alimentação antes da correção cirúrgica. **Revista de Ciências Médicas da Puccamp** (submetido)

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** As fendas de lábio e/ou palato são a segunda causa de defeito congênito, afetando cerca de 1:1.000 recém-nascidos. Os impactos médicos, sociais, psicológicos, assim como a significativa morbidade dessas anomalias, são bastante relevantes. Apesar de o seguimento clínico necessitar de equipe multidisciplinar, o primeiro desafio a ser abordado é o da alimentação no período neonatal.

**OBJETIVO:** Revisar a literatura acerca das intercorrências no processo alimentar de crianças portadoras de fendas de lábio e (ou) palato; descrever os recursos disponíveis para minimizar as dificuldades; orientar os profissionais da saúde para que favoreçam o desenvolvimento nutricional e global da criança portadora de fenda de lábio e (ou) palato.

**MÉTODOS:** O artigo é estruturado em tópicos, são expostos aspectos gerais das fenda de lábio e (ou) palato, bem como os aspectos anatômicos e funcionais que interferem diretamente na alimentação dos portadores; as intercorrências dos distúrbios alimentares e as técnicas de alimentação para cada tipo de fenda.

**CONCLUSÃO:** O problema da alimentação da criança portadora de fenda de lábio e (ou) palato é real e urgente, tanto para o afetado quanto para a família. O cuidado inicial, especialmente do recém-nascido, está sob a responsabilidade dos profissionais de saúde. Este artigo contribui para divulgar as orientações a serem fornecidas aos pais e familiares quanto aos primeiros cuidados na alimentação do bebê portador deste defeito congênito.

**PALAVRAS-CHAVE:** Fenda labial. Fenda palatal, Aleitamento materno, Alimentação artificial, Saúde Pública

Apoio: Fapesp

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION:** Cleft lip with or without cleft palate and isolated cleft palate are, in set, the second most common birth defect affecting around 1:1000 newborns. The medical, social, and physiological impacts, as well as the significative morbidity of these conditions, are also relevant. Despite of the need of a multiprofessional team for a long-term treatment, the first challenge is the neonatal feeding.

**OBJECTIVE:** A review of literature on intercurrent feeding problems in children with cleft lip/palate; resources available for minimizing difficulties; help health professionals improve the general and nutritional development of cleft lip and/or palate child.

**METHOD:** This article is based on subjects that expose the general aspects of the cleft lip/palate, the anatomic and functional aspects that directly interfere in the feeding process, intercurrent feeding disorders and feeding techniques for each type of cleft.

**CONCLUSION:** Feeding a child with a cleft lip/palate is a real and urgent problem for both the child and the family. Initial care, particularly in the case of newborns, is the responsibility of health professionals. This article provides parents and family members with information regarding the care required when feeding a child with this genetic defect.

**KEY WORDS:** Cleft lip; Cleft palate; Breast feeding; Bottle feeding; Public health.

Sponsored by: FAPESP

## INTRODUÇÃO

As anomalias craniofaciais representam uma categoria importante de defeitos congênitos, devido a sua alta morbidade, à elevada frequência na população e pela significativa interferência no desenvolvimento global do indivíduo afetado <sup>(1)</sup>. Estima-se que aproximadamente 1 em cada 1000 nascidos vivos, seja portador de fenda oral <sup>(2)</sup>, cuja ocorrência se dá durante o desenvolvimento embrionário, entre a 4<sup>a</sup> e a 12<sup>a</sup> semana gestacional.

Estudos realizados em hospital terciário brasileiro não especializado em fendas labiopalatais revelaram aspectos importantes no atendimento dos indivíduos portadores deste defeito congênito. Na investigação do atendimento neonatal, observou-se que foram fornecidas orientações alimentares ainda na maternidade para 73,08% (19/26) das famílias. Entretanto, isto não garantiu o ganho efetivo de peso para 84,62% (22/26) das crianças, levando ao atraso na programação para correção cirúrgica em 66,7%(12/18) <sup>(3)</sup>. Além desses dados, resultados preliminares de investigação nutricional em crianças com fenda labial e labiopalatal atendidas em Ambulatório de Dismorfologia Craniofacial do HC-Unicamp revelaram que, das 11 crianças avaliadas, 6 apresentaram desnutrição crônica e 1 havia tido desnutrição pregressa <sup>(4)</sup>.

Em vista da alta prevalência e da morbidade associada às fendas labiais e labiopalatais, há uma crescente preocupação mundial para a formação de equipes multiprofissionais de atendimento<sup>(2)</sup>. Entretanto, as necessidades e os cuidados primários, quando plenamente administrados, contribuem para minimizar as complicações associadas. Neste artigo, foram revistos e normatizados os recursos alimentares possíveis de serem empregados em crianças com diferentes tipos de fenda labial e labiopalatal, os quais podem ser utilizados antes das correções cirúrgicas, reduzindo as complicações relacionadas ao baixo ganho de peso.

## ASPECTOS GERAIS DAS FENDAS DE LÁBIO E/OU PALATO

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. Quanto à etiologia, a maioria dos casos provém de fatores genéticos, dentre os quais se destacam a herança multifatorial, seguida de quadro sindrômicos com etiologias definidas ou não e teratogênese <sup>(2)</sup>.

Quanto à classificação das fendas, a mais difundida e utilizada no Brasil, por ser simples e objetiva, é a classificação de Spina et al <sup>(5)</sup>, que distingue os mecanismos independentes de formação das estruturas anteriores e posteriores ao forame incisivo, ponto de referência eleito pelo autor (Tabela 1). À esta classificação, pode ser acrescido no grupo da fenda transforame incisivo, a fenda mediana, tornando-a mais completa <sup>(6)</sup>.

**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

A presença das fendas labiais e/ou palatais acarreta distúrbios estéticos, anatômicos, emocionais, sociais e alimentares. A alimentação mostra-se de alta complexidade, exigindo dos profissionais e familiares envolvidos na assistência direta, o conhecimento, entendimento e paciência para conduzir o processo de forma satisfatória, minimizando a ansiedade para a mãe e para a criança <sup>(2, 7, 8)</sup>.

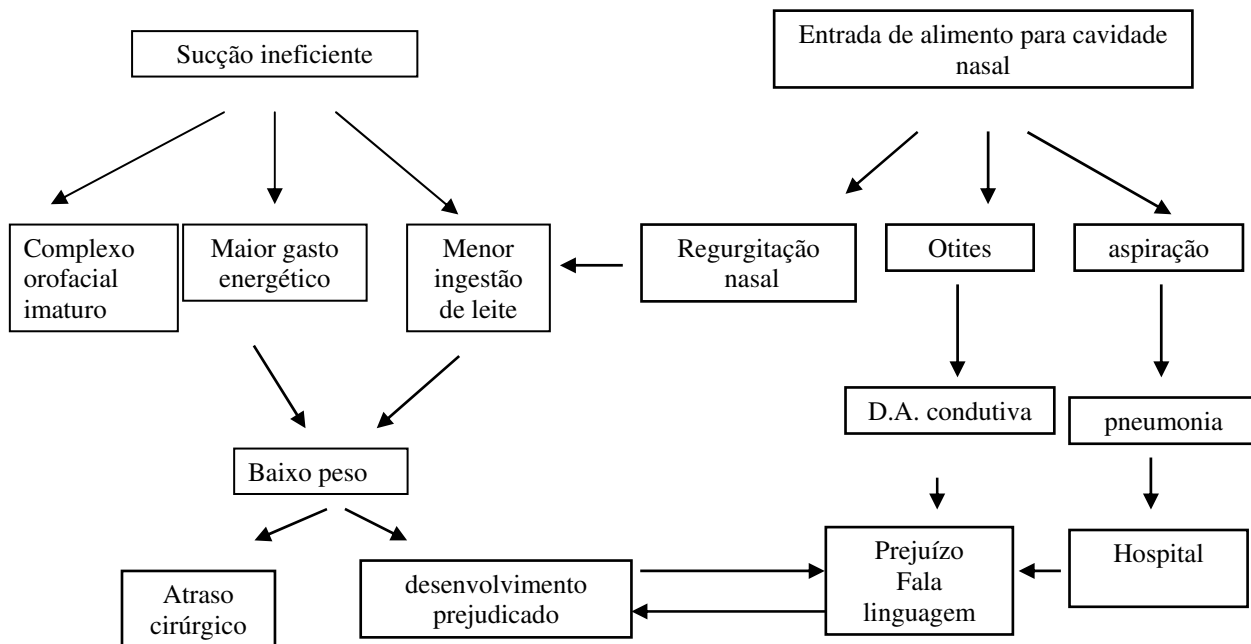
Cada tipo de fenda traz consigo conseqüências específicas em relação à alimentação. Com base na classificação de Spina et al <sup>(5)</sup>, este artigo propõe enfatizar as dificuldades alimentares, descrever os recursos disponíveis para a alimentação, orientar os profissionais da saúde para atuação inicial junto ao afetado e sua família, contribuindo para o favorável desenvolvimento nutricional e global da criança.

## **DIFICULDADES ALIMENTARES**

A alimentação deve ser adequada no valor nutricional e na forma de administração, a fim de promover um suporte calórico eficiente para o crescimento e desenvolvimento. Em especial, as crianças com anomalias craniofaciais necessitam ter peso e condições de saúde ideais para que sejam submetidas às cirurgias corretivas <sup>(2)</sup>.

A atenção dos profissionais de saúde para com o problema da alimentação, via de regra, é insuficiente. Além disso, os profissionais nem sempre estão preparados para lidarem com as reais peculiaridades no manejo da criança com fenda <sup>(1,2,9)</sup>, tais como as dificuldades alimentares, insegurança, a angústia e o medo da mãe e familiares para manusear o bebê. Estudos demonstram que os pais desejam receber informações precocemente, em especial aquelas que se referem à alimentação do seu filho <sup>(9)</sup>.

Os principais problemas alimentares encontrados em crianças portadoras de fenda de lábio e/ou palato são: a sucção ineficiente e a regurgitação do leite para a cavidade nasal, ambos trazendo conseqüências importantes, conforme apresenta o esquema abaixo.



**FIGURA 1** - Problemas alimentares de crianças com fenda de lábio e(ou) palato e suas consequências

A sucção ineficiente decorre das alterações anatômicas e, principalmente, pela ausência de pressão intra-oral negativa ocasionada por falha no vedamento labial e velofaríngeo. A falta de pressão negativa dificulta a remoção do leite, o posicionamento e a estabilidade do bico do seio ou mamadeira. <sup>(2,7)</sup>

As dificuldades de alimentação apresentadas podem variar de acordo com as estruturas acometidas e com a extensão da fenda. <sup>(10)</sup>. Desse modo, há orientações específicas para cada tipo de fenda.

### **Fenda pré-forame incisivo**

De maneira geral, os indivíduos afetados apresentam menores dificuldades alimentares quando comparados àqueles com a fenda pós-forame incisivo, já que a integridade do palato colabora para a manutenção da pressão negativa intra-oral e permite

um melhor padrão de sucção <sup>(7,8)</sup>. Entretanto, as crianças com fenda pré-forame incisivo incompleta podem apresentar dificuldade na compressão do bico, escape de alimento e alteração da pressão negativa intra-oral quando não há adequado ajuste da boca no bico, seja da mamadeira ou do seio materno <sup>(7)</sup>. Além dessas intercorrências, em fenda pré-forame completa, ainda é possível que a projeção da pré-maxila dificulte a estabilização do bico na boca da criança.

### **Fenda pós - forame incisivo**

As fendas pós-forame completa e incompleta são consideradas complexas, pois a fenda palatal permite a comunicação entre as cavidades nasal e oral, impedindo a pressão negativa intra-oral e propiciando a regurgitação nasal. Além disso, no primeiro tipo, a falta do palato deixa a língua sem suporte para realizar os movimentos adequados e necessários à sucção <sup>(7)</sup>.

### **Fenda transforame incisivo**

Crianças afetadas por este tipo de fenda podem apresentar a somatória das dificuldades pontuadas anteriormente, já que o lábio, o alvéolo, o palato duro e o palato mole estão alterados. Por esta razão, há ausência da pressão negativa intra-oral; instabilidade do bico, inabilidade para compressão do bico, escape de ar e de alimento pela fenda labial; contato entre cavidades nasal e oral, regurgitação nasal e a falta de apoio para a língua <sup>(2,7)</sup>.

## **MÉTODOS DE ALIMENTAÇÃO**

Em vista de todas as dificuldades no que tange a alimentação, um estudo realizado por Reid <sup>(11)</sup> objetivou revisar na literatura as intervenções na alimentação recomendadas para crianças com este defeito congênito. Foram abordados cinco principais

temas, tais como: os recursos alimentares (mamadeiras, bicos de mamadeira, copos, colheres), técnica específica de alimentação proposta por Richard <sup>(12)</sup>, o aleitamento natural, uso da prótese de palato, aconselhamento nutricional e a combinação destes recursos. Considerando essas principais intervenções, serão descritos a seguir os métodos de alimentação disponíveis para crianças com fenda de lábio e/ou palato, bem como os mais favoráveis a cada caso.

### **Aleitamento natural**

O aleitamento materno é extremamente benéfico para o bebê pelo seu valor nutritivo; contribui para um adequado desenvolvimento cognitivo; têm propriedade antibacteriana, prevenindo as infecções, principalmente as infecções de orelha média, comumente encontradas em crianças com fenda labiopalatal e palatal <sup>(13)</sup>.

A orientação básica para a mãe de um recém-nascido deve ser o incentivo ao aleitamento materno, reforçando que a fenda não o impede de ser realizado. O sucesso desta prática depende da estimulação precoce da criança e da mãe <sup>(14)</sup>, que deve estar com a saúde favorável e deve ser bem assistida por profissionais da área de saúde <sup>(2)</sup>; da estimulação técnica adequada da criança no seio materno, levando-se em conta suas próprias dificuldades <sup>(2)</sup>; da quantidade de leite ingerida, que deve ser a ideal para promover o favorável crescimento e desenvolvimento da criança <sup>(2)</sup> e do grau de complexidade da fenda <sup>(2,8,14)</sup>.

### **Fenda pré-forame e o aleitamento natural**

Crianças com fenda pré-forame apresentam melhores condições para serem alimentadas no seio materno do que aquelas com fenda palatal <sup>(8,15)</sup> e alimentam-se por um tempo maior <sup>(5,16)</sup>.

Os bebês com fenda labial, principalmente unilateral <sup>(17)</sup>, respondem bem ao aleitamento materno <sup>(1)</sup>, pois a sucção, em muitos casos, não é afetada. Entretanto, podem apresentar alguma dificuldade em abocanhar o bico e a aréola, pois o principal responsável

para isso é o lábio superior <sup>(17)</sup>, mais comumente afetado. A pega adequada favorece a compressão do mamilo pelos lábios do recém-nascido e com isso a ejeção láctea do seio da mãe <sup>(7)</sup>. 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 <sup>(17)</sup>. A partir da observação cuidadosa dos profissionais de saúde, orientações e ajustes individuais, essas crianças dificilmente precisam complementar a alimentação com outros métodos, tais como mamadeiras e copos <sup>(2,7, 14)</sup>.

### **Fenda pós-forame, transforame e o aleitamento natural**

O aleitamento materno neste tipo de fenda é uma opção, mas geralmente exigirá suplementação. Os afetados podem ser favorecidos, considerando-se o tamanho e a localização específica da fenda. A amamentação pode ser mais efetiva nos casos em que a fenda é estreita e mais posterior do que em fenda mais completa de palato ósseo. Isto ocorre porque em fendas pequenas é possível gerar uma pressão negativa intra-oral parcial, estabilizar o bico e realizar a sucção utilizando-se da porção anterior intacta do palato <sup>(2)</sup>.

Em fendas palatais mais extensas, porém, há grande dificuldade de se gerar a pressão negativa; a língua não comprime o tecido mamário contra o palato, prejudicando a sucção; sendo necessária a introdução de métodos complementares para a alimentação <sup>(17)</sup>.

Nas crianças com fenda labiopalatal, o aleitamento materno é mais difícil, pois além das complicações geradas pela ausência do palato, a fenda labial dificultará o posicionamento correto do bico e aréola na boca dificultando, ainda mais, a extração do leite <sup>(1, 2)</sup>.

Mesmo que haja o incentivo ao aleitamento natural, é necessário o complemento da alimentação por outro recurso, pois, devido às dificuldades apontadas, o tempo de mamada é muito prolongado e o bebê tem um elevado gasto energético. Isto contribui para o baixo ganho de peso, o aumento do risco de desidratação e distúrbios no desenvolvimento e crescimento <sup>(18)</sup>.

Os bebês com fendas mais complexas devem receber cuidados para minimizar os riscos de regurgitação do leite para a cavidade nasal, e outras complicações <sup>(1,2,17)</sup>. Para isso é necessário que haja uma postura favorável do bebê no colo da mãe <sup>(17,19)</sup>. Pode-se posicionar o bebê semi-ereto de frente para o corpo da mãe ou, como alternativa, deitar o bebê com a cabeça inclinada no colo, e a mãe inclinar o corpo sobre ele, assim, a ação da gravidade permite que o bico e a aréola penetrem com mais facilidade dentro da boca do bebê, proporcionando maior vedação da fenda <sup>(20)</sup>, melhor escoamento do alimento para orofaringe e esôfago, reduzindo a energia gasta e a fadiga durante a alimentação. As mães que conseguem facilmente extrair o leite podem posicionar o bebê no colo, de forma que, por meio da extração manual, o leite seja diretamente ejetado na boca do bebê <sup>(7)</sup>.

A combinação do aleitamento materno direto e o fornecimento do leite materno ordenhado para completar a quantidade de leite ingerida, assim como somente a ingestão do leite materno ordenhado são os melhores métodos para alimentar a criança com fenda labiopalatal, sendo necessário um amplo suporte de profissionais especializados <sup>(2)</sup>. Mesmo que o bebê não consiga receber toda a quantidade de leite pelo aleitamento natural, o pouco tempo que ele se mantém em contato com o seio da mãe contribui para o estabelecimento e desenvolvimento dos reflexos motores que garantirão uma alimentação adequada, além de o contato físico entre ambos influenciar positivamente o relacionamento <sup>(17)</sup>.

Em cada momento de alimentação, alguns cuidados devem ser mantidos: o tempo em que o bebê se alimentará no seio materno, para que não haja esforço e perda energética excessiva; o volume de leite oferecido para completar a alimentação e o tempo necessário para isto. Se, mesmo assim, o bebê demonstrar perda de peso ou dificuldade em ganhá-lo, é necessário analisar e reavaliar todos os procedimentos <sup>(2,17)</sup>. É importante ressaltar que as habilidades para se alimentar variam entre as crianças e dependem de algumas variáveis como o tipo e extensão da fenda, infecções respiratórias e mudança na rotina alimentar da criança <sup>(18)</sup>.

## **Recursos para o aleitamento artificial**

O emprego de outros métodos de alimentação pode ser necessário, para que o consumo de leite permita o crescimento e ganho de peso. A escolha do recurso deve ser baseada na disponibilidade do recurso <sup>(2)</sup>, capacidade de adaptação do lactente e habilidade materna.

### **Sonda nasogástrica**

As crianças portadoras de fenda de lábio e/ou palato sem outras anormalidades, podem ser alimentadas por via oral desde as primeiras horas após o nascimento, não sendo necessário, comumente, o uso de sonda nasogástrica <sup>(14)</sup>.

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 <sup>(1)</sup>. O uso desse recurso deverá se limitar aos portadores de fenda de lábio e/ou palato que realmente apresentam dificuldades extremas para se alimentarem por via oral, que não estão ganhando peso e que apresentam algum outro distúrbio associado <sup>(1)</sup>.

### **Mamadeira: aspectos gerais**

Um recurso alternativo, comumente utilizado para o aleitamento artificial, é o uso de mamadeira que pode apresentar bicos variados <sup>(14)</sup>, os quais deverão ser selecionados de acordo com as condições clínicas da criança (Tabela 2)

**Quadro 2** - Tipos de bicos de mamadeiras e suas características §. <sup>(21)</sup>.

| Tipos de bicos *                              | Características                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Bicos em formato ortodôntico                  | Formato mais favorável aos movimentos de sucção; o que mais se aproxima ao formato do bico do seio                                         |
| Bicos <i>Man Vented</i> (tamanho 1 ou 2)      | Bico em formato ortodôntico;<br>Sistema que previne colapamento do bico e a deglutição de ar durante a alimentação                         |
| Bico <i>NUK</i> especial para fenda de lábio  | Bico de base larga<br>Auxilia na vedação da fenda labial                                                                                   |
| Bico <i>NUK</i> especial para fenda de palato | Bico grande e largo;<br>Não recomendável para bebês pequenos;<br>útil para bebês com dificuldades para adaptação com outros tipos de bicos |
| Bico comum de base larga                      | Base ampla, permite vedar a fenda labial                                                                                                   |

§. Baseada no site CLAPA (2003) <sup>(21)</sup>.

\* Os bicos são confeccionados em látex (mais maleável) e em silicone

A escolha do bico adequado deverá ser baseada no comprimento, flexibilidade, tamanho do furo e a posição na cavidade oral <sup>(1)</sup>. Quanto à posição do orifício do bico na boca do recém-nascido, não há consenso entre os profissionais. Para alguns, o orifício voltado para a língua não modifica o direcionamento do alimento, não diminui o refluxo nasal e não está de acordo com a fisiologia da extração do leite <sup>(1,21)</sup>. Os principais fatores considerados responsáveis em impedir o refluxo nasal são: a postura verticalizada da criança no momento da alimentação <sup>(1,2)</sup> e o controle do fluxo de leite determinado pelo tamanho do furo. O orifício do bico deve estar voltado para cima, ou seja, de encontro com o palato.

Com relação ao tamanho do furo, quando aumentado permite um fluxo mais rápido de leite e menor gasto energético na mamada. No entanto, Redford- Badwal et al <sup>(22)</sup> consideram que favorece a regurgitação e prejudica a coordenação entre as funções orais. Os bicos deverão ser graduados de acordo com a capacidade e eficiência da sucção.

Há também diferentes modelos de mamadeiras <sup>(22)</sup>, sendo algumas maleáveis, o que permite introduzir o leite na cavidade oral da criança, <sup>(11)</sup> sem que esta necessite fazer esforço para sugar <sup>(21)</sup> (tabela3).

**Quadro 3 - Modelos de mamadeiras e suas características.**

|                               |                                                                                                                             |
|-------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Mamadeira <i>Mead Johnson</i> | Muito maleável;<br>furo em forma de cruz;<br>pode-se adaptar o bico ortodôntico<br>Eficaz para uso em alimentação assistida |
| Mamadeira <i>Chico</i>        | Maleável; bico em formato de colher;<br>Requer menor esforço do bebê                                                        |
| Mamadeira <i>Softplas</i>     | Maleável;<br>bico disponível em formato de colher requer menor esforço do bebê                                              |
| Mamadeira comum               | Mais rígida. Pode-se adequar qualquer bico                                                                                  |

Na fase inicial, quando o bebê ainda está se adaptando à mamadeira, indicam-se manobras que facilitem o escoamento do leite para a cavidade oral como apertar o frasco da mamadeira; apertar levemente o bico nas laterais; fazer pressão externa nas bochechas <sup>(1,21)</sup>, o que contribui para o aumento da pressão intra-oral negativa e melhora a vedação labial. Esse tipo de conduta é considerado por Bannister <sup>(23)</sup> como técnica de alimentação assistida.

É importante também orientar a mãe e familiares quanto aos seguintes aspectos: criança em postura semi-sentada durante a alimentação; higiene oral pré e pós-mamada com hastes flexíveis de algodão ou toalha limpa embebidas em água fervida, pois resíduos de alimentos na fenda tornam-se um meio propício para o desenvolvimento de infecções; paciência para alimentar o bebê, pois o tempo de mamada é prolongado; o bico da mamadeira já deve estar cheio de leite no momento em que é introduzido na boca do bebê, evitando a ingestão excessiva de ar <sup>(1,17)</sup>.

### **Fenda pré-forame e alimentação por mamadeira.**

O tipo de fenda pode determinar o bico artificial e a mamadeira a ser utilizado. Para o portador de fenda labial que, por algum problema não pode ser amamentado no seio materno, preconiza-se o uso de bico de base larga como auxílio para vedar a fenda e impedir o escape de ar durante a sucção. Constatou-se maior efetividade na utilização do bico ortodôntico da NUK para gerar maior pressão negativa e proporcionar melhores movimentos fisiológicos da língua e lábios do que o da mesma marca confeccionado especificamente para a fenda <sup>(10)</sup>.

### **Fenda pós-forame e transforame e o uso da mamadeira**

Nos casos de fenda palatal, é recomendado o bico de látex, mais flexível que o de silicone, e com um furo maior, já que freqüentemente esta associação permite a movimentação da língua para o bebê extrair uma maior quantidade de leite <sup>(7)</sup>.

Estudo com crianças com fenda labiopalatal ou palatal, revela que tanto a utilização do bico ortodôntico da NUK, quanto aquele confeccionado propriamente para fenda, não promove a pressão negativa intra-oral, mesmo utilizando-se de placas que vedam a fenda palatal <sup>(10)</sup>. Outro estudo, no qual foi avaliada a pressão negativa intra-oral, utilizando-se o bico confeccionado para crianças com fenda e o bico padrão, concluiu que nenhum deles contribuiu para a pressão negativa intra-oral ser gerada <sup>(24)</sup>.

O bico especial parece promover maior eficiência na alimentação quanto à extração do leite <sup>(24)</sup>. Isto ocorreria, possivelmente, devido ao seu formato que é mais longo e amplo, o que facilitaria a sua compressão e permitiria a retirada de maior quantidade do leite.

Para as crianças com fenda labiopalatal, a mamadeira de bico ortodôntico contendo válvula é muito bem utilizada, satisfazendo adequadamente as necessidades da criança. Esta válvula impede a saída de leite quando a criança não está sugando e permite que a quantidade de leite extraída seja adequada aos movimentos de deglutição,

minimizando os riscos de regurgitação. O orifício do bico deve estar na parte póstero-inferior, ou seja, em contato com a língua, diminuindo a regurgitação do leite para a cavidade nasal <sup>(24)</sup>.

Estudos realizados por Shaw et al <sup>(25)</sup>; Brine et al <sup>(26)</sup>; Choi <sup>(10)</sup>; Clarren et al <sup>(7)</sup> objetivaram determinar a aplicabilidade e funcionalidade de muitos recursos alimentares disponíveis para crianças com fenda de lábio e/ou palato. A tabela 4 apresenta os que melhores se adequam a cada tipo de fenda.

**Quadro 4 - Métodos alimentares indicados para cada tipo de fenda**

| <b>Tipo de fenda</b>                    | <b>Técnica de alimentação</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fenda pré-forame incisivo               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aleitamento natural exclusivo.</li> <li>• Mamadeira com bico de base larga. (Choi et al, 1991) <sup>10</sup></li> <li>• Bico ortodôntico Nuk (Choi et al, 1991) <sup>10</sup></li> <li>• Mamadeira maleável + bico orto Nuk (Shaw et al, 1999) <sup>25</sup>- requer menos intervenção após instruções iniciais</li> <li>• Sem necessidade de recursos para auxiliar a alimentação.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Fenda pós-forame incisivo e transforame | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldade de aleitamento natural exclusivo.</li> <li>• Necessidade de outros recursos.</li> <li>• Tipo de bicos varia de acordo com grau e extensão da lesão.</li> <li>• Mamadeira Mead Johnson (Brine et al, 1994) <sup>26</sup></li> <li>• Mamadeira rígida + furo em cruz (Brine et al, 1994) <sup>26</sup></li> <li>• Bico comum e ortodôntico</li> <li>• Bico flexível com furo aumentado (Clarren et al, 1987) <sup>7</sup></li> <li>• Mamadeira maleável + bico orto Nuk (Shaw et al, 1999) <sup>25</sup></li> <li>• Bico especial da Nuk</li> <li>• Mamadeira contendo válvula</li> <li>• Orientação alimentar e aporte nutricional (Brine et al, 1994) <sup>26</sup></li> </ul> |

### **Obturadores de palato**

O uso de placas (obturadores) no palato, com a finalidade de auxiliar na alimentação, tem sido muito discutido. O efeito desta placa na alimentação com mamadeira tem a função de vedar a fenda palatal e o seu uso permite que o bebê pressione o bico

contra a superfície da placa, gere pressão intra-oral negativa, consiga extrair o leite de uma forma mais efetiva e em maior quantidade, impede a regurgitação do leite para a cavidade nasal <sup>(22,27)</sup> e melhora o ganho de peso <sup>(20)</sup>.

A placa HOTZ-TYPE, usada no tratamento precoce de neonato com fenda palatal foi modificada objetivando sua utilização pelo bebê durante o aleitamento natural. Os resultados demonstraram um melhor padrão de sucção no seio materno e ingestão de leite, embora insuficiente. O complemento alimentar fez-se necessário, no entanto, mães e bebês vivenciaram o aleitamento natural <sup>(19)</sup>.

A combinação entre o uso da placa e as orientações fornecidas às mães, reduz o tempo na alimentação, aumenta o volume de leite ingerido e está associada com um bom desenvolvimento da criança. Mães que desejavam o aleitamento materno e usaram o obturador como suporte, permitiram, além da nutrição específica oriunda do leite materno, aumento da ingestão e decréscimo da fadiga da criança <sup>(28)</sup>.

Em muitos casos, o fechamento velofaríngeo, importante no processo alimentar, está comprometido e a placa não atinge esta região <sup>(10)</sup>. Apesar da placa proporcionar um suporte para facilitar a compressão do bico <sup>(27)</sup> ela ocupa grande porção do espaço intra-oral. Por este motivo, estaria contra indicada em casos de crianças com retrognatia, as quais têm a língua posicionada mais posteriormente, pelo risco de oclusão da passagem aérea <sup>(29)</sup>.

É válido ressaltar que apesar de muitos estudos reportarem o uso de placas, os efeitos de sua utilização não estão sendo avaliados com o rigor científico necessário.

### **Técnica de alimentação**

Richard <sup>(12)</sup> avaliou o sucesso do método alimentar (ESSR), o qual consiste de aumento do furo do bico, estimulação da sucção, espera para deglutição, monitoramento da duração da alimentação. Todas as crianças usaram o obturador de palato. Observou-se favorável ganho de peso em crianças alimentadas por este método. Este resultado foi considerado essencialmente positivo por Reid <sup>(11)</sup>, e a técnica deverá ser considerada como a melhor prática para o momento.

## **Copos**

Atualmente, a alimentação por copo em crianças com fenda não tem sido cientificamente avaliada <sup>(11)</sup>. Este método é usualmente utilizado em recém-nascido pré-termo e com baixo peso ao nascimento <sup>(29)</sup>

Em casos de fendas de lábio e/ou palato, o uso do copo 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 <sup>(29)</sup>, ou mesmo nos casos em que a mãe não quer ou não pode amamentar a criança. Lange et al <sup>(29)</sup> relataram experiência positiva do uso do copo em criança com fenda de labiopalatal unilateral.

Trata-se de um método simples, prático e com baixo custo para alimentação. Apresenta muitas vantagens, tais como experiência oral positiva, permitindo conforto; fortalecimento do vínculo entre os pais e bebê, pois eles participam da alimentação do filho; menos energia em comparação à alimentação por mamadeira, podendo minimizar o risco de perda de peso e fadiga; aumento da produção de saliva e enzimas digestivas, já que estimula receptores orais, resultando em uma digestão mais eficiente; promoção de movimentos da mandíbula, língua e dos músculos da face <sup>(29)</sup>.

Poucas são as contra-indicações para o uso deste recurso. Dentre elas destacam-se os recém-nascidos com riscos para aspirações, como nos casos de reflexos de engasgos diminuídos, letargia geral e déficit neurológico. Estudos devem ser realizados para detalhar o uso do copo em recém-nascidos portadores de anomalias craniofaciais, suas vantagem e desvantagens. A alimentação por copo é um método alternativo e uma opção disponível tanto para os pais quanto para os profissionais de saúde, os quais desejam soluções não convencionais para solucionar problemas de alimentação <sup>(29)</sup>.

## **Importância da assistência profissional e acompanhamento nutricional de crianças com fenda de lábio e/ou palato**

Para que qualquer método de alimentação selecionado garanta o aporte nutricional, permita a tranquilidade na administração do alimento e favoreça o crescimento e desenvolvimento da criança, é necessário o acompanhamento periódico de um profissional especializado. De acordo com Reid <sup>(11)</sup>, a assistência e orientação alimentar, conduzida por profissionais especializados podem contribuir na alimentação e maximizar os efeitos dos métodos selecionados. Estudos realizados por Richard <sup>(30)</sup>, Brine et al <sup>(26)</sup>, Shaw et al <sup>(25)</sup> e Turner et al <sup>(28)</sup> propõem também o acompanhamento nutricional.

### **Conclusão**

A adequada nutrição nos primeiros anos de vida é responsável pelo crescimento e desenvolvimento de todas as crianças. Os recém-nascidos com anomalia craniofacial, em especial os portadores de fenda de lábio e/ou palato, necessitam de um grande e favorável aporte nutricional, não somente para o seu crescimento, mas principalmente para serem submetidos às cirurgias corretivas no prazo correto.

O problema da alimentação da criança portadora de fenda de lábio e/ou palato é real e urgente, tanto para o portador quanto para a família. O cuidado inicial, especialmente do recém-nascido, está sob responsabilidade dos profissionais de saúde, os quais devem, para conduzir o processo de forma satisfatória, ter conhecimento das dificuldades alimentares inerentes a cada caso e dos recursos passíveis de serem utilizados.

Os aspectos envolvidos nos cuidados da alimentação abrangem situações complexas, que envolvem as relações afetivas, sociais e anatômicas. Embora haja vários métodos para alimentar uma criança com fenda de lábio e /ou palato, o mais importante é que a escolha de um deles seja baseada nas necessidades da criança. É preciso escolher o método ao qual ela se adapte, aquele que melhor possa mantê-la o mais próximo da mãe e principalmente ofereça condições para o aporte nutricional adequado.

## **Agradecimentos**

Este trabalho recebeu apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (processo n° 03/08959-3).

## REFERÊNCIAS

1. Altmann EBC. Tratamento precoce. In: Altmann EBC, editor. Fissuras labiopalatinas. 4ªed. Carapicuíba: Pró Fono. 1997; p. 291-323.
2. Wyszynski DF. Cleft lip & Palate: From origin to treatment. New York: Oxford University Press; 2002.
3. Amstalden- Mendes LG; Gil-da-Silva-Lopes VL, Magna LA. Atenção neonatal ao recém-nascido com fenda de lábio e(ou) palato: orientações alimentares e evolução do ganho de peso. Cleft Palate Craniofac J (submetido, 2005).
4. Moreno YMF, Nogueira RJN, Sakata MT, Gil-da-Silva-Lopes VL. Estado nutricional de crianças com fissura de lábio e(ou)palato em seguimento clínico em um hospital não especializado- resultados preliminares apresentados no XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, Curitiba, 2005. (Pôster)
5. Spina V, Psillakis JM, Lapa FS, Ferreira MC. Classificação das fissuras lábio-palatina: sugestões de modificação. Rev. Hosp Clin Fac Med Univ São Paulo.1972; 27(1): 5-6.
6. Silva FOG, Ferrari Junior FM, da Rocha DL, Freitas JAS. Classificações das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestões de modificação [Classification of cleft lip and palate: brief review, clinical considerations and suggestion of modification]. Rev Bras Cir. 1992; 82(2):59-65.
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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.

11. Reid J. A review of feeding interventions for infants with cleft palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2004; 41(3): 268-78.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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.
16. 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): 21-8.
17. 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.
18. Wide Smiles. Breast feeding the cleft-affected newborn: making is safe. Wide smiles Cleft links 1996. Acessado em 2003 (oct 6).Disponível em <http://www.widesmiles.org/cleftlinks/WS-004.html>.
19. Kogo M, Okada G, Ishii S, Shikata M, Iida S, Matsuya T. Breast feeding for cleft lip and palate patient, using the Hotz-type plate. *Cleft Palate Craniofac J.* 1997; 34(4):351-3.
20. Lang S. Aleitamento do lactante-cuidados especiais. 1ª edição. São Paulo: Santos editora; 1997.

21. Cleft lip and palate association (Clapa). Feeding: Babies with a cleft palate or cleft lip and palate. Acessado em maio de 2004. Disponível em [www.clapa.com/feeding\\_babiespal.html](http://www.clapa.com/feeding_babiespal.html).
22. Redford-Badwal DA, Mabry K, Frassinelli JD. Impact of cleft lip and/or palate on nutritional health and oral-motor development. *Dent Clin North Am*. 2003; 47(2):305-17.
23. Bannister P. Conduta na alimentação inicial. In Watson ACH, Sell DA, Grunwell P. Tratamento de Fissura labial e fenda Palatina. Santos Editora. São Paulo; 2005, p 137-147.
24. Mizuno K, Ueda A, Kani K, Kawamura H. Feeding behavior of infant with cleft lip and palate. *Acta Paediatr*. 2002; 92(11):1227-32.
25. 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.
26. Brine EA, Rickard KA, Brady MS, Liechty EA, Manatunga A, SadoveM, Bull M. Effectiveness of two feeding methods in improving energy intake and growth of infants with cleft palate: a randomized study. *J Am Diet Assoc*. 1994; 94:732-738.
27. Osuji OO. Preparation of feeding obturators for infants with cleft lip and palate. *J Clin Pediatr Dent*. 1995; 19(3):211-4.
28. 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.
29. Lang S, Lawrence CJ, Orme RL. Cup feeding: an alternative method of infant feeding. *Arch Dis Child*. 1994; 71(4):365-9.
30. Richard M. Weight comparisons of infants with complete cleft lip and palate. *Pediatr Nurs*. 1994; 20(2):191-6.

## *6 - DISCUSSÃO GERAL*

Neste estudo, foram entrevistados 26 responsáveis por crianças com fenda de lábio e(ou) palato, atendidas em hospital não especializado em fenda para serviço de genética clínica e aconselhamento genético. Mesmo não sendo um local específico de tratamento e a amostra residir, em sua maioria, no Estado de São Paulo, onde há maior oferta de serviço na área de anomalias craniofaciais, os resultados evidenciaram problemas na atenção neonatal e de cuidados de saúde, principalmente quanto às condutas alimentares e na atenção especializada, em especial, na atuação fonoaudiológica.

A atuação fonoaudiológica aos indivíduos com fenda de lábio e(ou) palato é essencial, visto que apresentam distúrbios alimentares e de comunicação. Espera-se que essa atuação seja precoce e realizada sistematicamente, a fim de se monitorar o desenvolvimento da criança afetada, intervindo quando necessário (LEIRIÃO e OLIVEIRA, 2003). No presente estudo, constatou-se que 84,61% das crianças receberam atendimento fonoaudiológico precoce, entre 0 e 5 meses de idade. Esse atendimento foi realizado, em sua maioria, em centros específicos de tratamento aos indivíduos com anomalias craniofaciais.

Os resultados demonstraram que apesar da assistência ter sido precoce, a manutenção do tratamento fonoaudiológico foi considerada problemática pelas famílias, devido, principalmente, a longa distância entre os centros de atendimento e a suas residências. Desse modo, mesmo sendo realizado em centros específicos, onde o fonoaudiólogo é parte integrante da equipe e mesmo havendo maior oferta destes centros no estado de São Paulo, isso não foi suficiente para garantir facilidade de acesso a esta assistência especializada.

Acredita-se que uma participação mais efetiva e presente do fonoaudiólogo no sistema de saúde pública, promovendo ações de saúde específicas aos portadores, possa contribuir para o acesso mais fácil das famílias e afetados a esta assistência.

De acordo com SILVA et al (2005), de modo geral, há poucos serviços que prestam atendimento fonoaudiológico, principalmente no setor público.

É necessário que este profissional conheça a realidade sanitária brasileira para tornar-se um ator social dentro de instituições públicas, para direcionar suas ações e para resolver os problemas da população. A necessidade de inserção crescente do fonoaudiólogo no sistema público de saúde se justifica por várias razões e em relação à população infantil, há uma grande ocorrência de afecções perinatais, somadas às anomalias congênitas, em especial, as fendas labiopalatais, as quais acarretam problemas ao recém-nascido, exigindo a intervenção fonoaudiológica ainda no berçário. (LESSA, 2005).

Quanto à atenção aos problemas alimentares, verificou-se que as orientações de métodos, postura alimentar e higiene foram fornecidas ainda na maternidade, entretanto não houve seguimento do atendimento no período pós-alta. Resultados semelhantes foram encontrados em um estudo realizado por GARCEZ e GIUGLIANI (2005), o qual investigou 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, realizado em outro estado brasileiro, também se verificou que as orientações são fornecidas na maternidade, entretanto também há falta de suporte profissional no período que sucede a alta. Em outro estudo, realizado por Silva et al (2005), no qual participaram famílias atendidas em Belo Horizonte-MG, também investigou-se aspectos alimentares e concluiu que 26% das mães não receberam orientações relacionadas à amamentação durante o período hospitalar. Esses dados, em conjunto, permitem inferir que a assistência neonatal é problemática em muitos estados do país, requerendo mudança nas estratégias para garantir a assistência aos afetados e suas famílias.

No presente estudo, mesmo sendo fornecida orientação precoce aos familiares, houve baixo ganho de peso em 84,62% das crianças afetadas, sendo que a dificuldade neste ganho de peso interferiu no atraso cirúrgico em 66,7% dos afetados. Resultados preliminares realizados por MORENO et al (2005), obtidos em hospital terciário não especializado (HC/Unicamp), caracterizou o estado nutricional de 11 crianças com fenda de lábio e(ou) palato e concluiu que 4 criança estavam eutróficas, 1 com desnutrição pregressa e 6 com desnutrição crônica. Esses dados permitem inferir que o acompanhamento nutricional destas crianças torna-se essencial.

De acordo com a literatura, é necessário um conjunto de ações, tais como orientações precoces, o atendimento por equipe especializada e o acompanhamento nutricional para garantir a eficácia no ganho de peso, crescimento e desenvolvimento da criança (AVEDIAN e RUBERG, 1980; TURNER et al, 2001; PANDAYA e BOORMAN, 2001). Além disso, os cuidados com a alimentação tornam-se ainda mais importante ao se considerar que a alimentação adequada é fundamental não somente para a criança, como também para tranquilidade dos familiares, os quais consideram a alimentação um processo angustiante. CARIOLA e SÁ (1991) concluíram que 56,4% dos pais entrevistados tinham como maior preocupação a alimentação de seus filhos e para 22,4% dos pais a obtenção do aleitamento materno e da alimentação adequada colaborou para aceitação da criança.

Tendo em vista os resultados de problemas na atenção neonatal obtidos neste estudo, além da importância das orientações alimentares adequadas e da necessidade da atuação de profissional especializado, foi elaborado um instrumento de referência para a escolha de recursos alimentares apropriados para cada tipo de fissura (Capítulo 5.3, inserido no presente estudo). A literatura considera fundamentais os trabalhos que visem a orientação dos profissionais da saúde que lidam com as questões alimentares das crianças com fenda em seus primeiros dias de vida (SILVA et al, 2005). A capacitação destes profissionais 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.

Neste contexto e, em vista da alta prevalência e morbidade, os indivíduos com fenda de lábio e(ou) palato correspondem a um grupo que certamente se beneficiaria de um programa específico.

A Política Nacional de Humanização é uma estratégia do Ministério da Saúde para alcançar a qualificação da atenção e da gestão em saúde no SUS definida em 2003. Ao se conhecer os princípios e diretrizes desta política e considerar a problemática no acesso aos portadores de fenda ao atendimento, verifica-se a possibilidade da inserção da área de anomalia craniofacial, especialmente os portadores de fenda de lábio e(ou) palato, em programa de humanização (BRASIL, 2004).

A Humanização é entendida como valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde, usuários, trabalhadores e gestores; participação principal e autônoma desses sujeitos; estabelecimento de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão; identificação das necessidades sociais de saúde; foco de atenção sobre as necessidades dos cidadãos e a produção de saúde; compromisso com a melhoria das condições de trabalho e de atendimento (BRASIL, 2004).

Vários são os objetivos desta política: redução de filas e do tempo de espera com ampliação do acesso e atendimento acolhedor e resolutivo; promover o conhecimento de todo usuário do SUS sobre quem são os profissionais que cuidam da sua saúde; garantir, por meio das unidades de saúde, informação ao usuário, maior participação dos trabalhadores e usuários, assim como educação permanente aos trabalhadores. Observa-se que esses objetivos condizem com todas as necessidades dos portadores de fenda de lábio e(ou) palato quanto ao acesso no SUS.

Para isso, a humanização deve operar com a troca e a construção de saberes, com o trabalho em rede com equipes multiprofissionais; com identificação das necessidades, desejos e interesses dos diferentes sujeitos do campo da saúde; com o pacto entre os diferentes níveis de gestão do SUS (federal, estadual e municipal), assim como com o resgate dos fundamentos básicos que norteiam as práticas de saúde neste sistema, reconhecendo os gestores, trabalhadores e usuários como sujeitos ativos e protagonistas das ações de saúde (BRASIL, 2004).

Neste contexto, o projeto Crânio-Face-Brasil, no qual este trabalho está inserido, apresenta alternativas que podem contribuir em várias esferas constituintes de um programa de humanização voltado aos indivíduos com fenda de lábio e(ou) palato.

O instrumento elaborado para escolha do melhor recurso alimentar aqui desenvolvido poderia ser adaptado e utilizado em diferentes regiões e por diferentes tipos de pessoas (profissionais ou cuidadores leigos) como uma estratégia de fácil execução e baixo custo, que poderia ser de grande valia no atual contexto da saúde brasileira.

Além das iniciativas já mencionadas, não se pode desconsiderar a participação das associações de pais no atendimento aos afetados e sua família. Elas estão presentes em muitas regiões do país, em alta concentração na região sudeste, e oferecem serviço nas áreas psico-social e reabilitadora, dentre elas, a fonoaudiologia (REDE PROFIS, 2004). Apesar disso, no presente estudo, as associações não foram mencionadas pelos pais como locais de assistência neonatal, tampouco de atendimento terapêutico (deve-se salientar, entretanto, que não existe associação de pais sediada na região de Campinas). Por outro lado, a reprodução deste estudo nas associações existentes, local de integração social e reabilitação, poderia caracterizar aspectos significativos e relevantes da atenção à saúde nesta condição clínica.

## *7 - CONCLUSÕES GERAIS*

Os resultados deste estudo permitiram concluir que:

### **7.1 - Com relação à assistência fonoaudiológica**

- O atendimento fonoaudiológico aos portadores de fenda de lábio e(ou) palato, embora possa ser considerado precoce, não ocorre na totalidade dos casos no período neonatal.
- O atendimento fonoaudiológico inicial abordou orientação sobre desenvolvimento de fala e linguagem e sobre aspectos alimentares, o que é esperado, tendo em vista as preocupações iniciais dos pais.
- Orientações sobre os aspectos auditivos, assim como a avaliação audiológica, não foram contempladas durante o atendimento fonoaudiológico, visto que tais orientações não foram abordadas durante o atendimento fonoaudiológico em 86,36% e a avaliação audiológica não foi realizada na maioria dos casos (57,69%).
- Existe dificuldade de acesso e manutenção do tratamento fonoaudiológico pelos afetados e suas famílias por problemas socioeconômicos e geográficos.

### **7.2 - Com relação às orientações neonatais**

- Orientações quanto aos métodos alimentares, postura e higiene oral não foram fornecidas na totalidade dos casos no período neonatal.
- As orientações foram dadas aos familiares precocemente, ainda na maternidade, entretanto não houve acompanhamento dos aspectos alimentares e nutricionais no período que sucede a alta hospitalar.
- Diferentes métodos foram utilizados para alimentar as crianças com fenda, sendo a mamadeira o mais utilizado.

- Dificuldade no ganho de peso decorrente, principalmente, de inadequação do recurso alimentar e seguimento clínico contínuo ocorreu em 84,62% (22/26).
- Os resultados sugerem significativa influência do baixo ganho de peso no atraso das cirurgias corretivas.

De modo geral:

Os resultados obtidos neste estudo reforçam as diretrizes propostas na literatura sobre a necessidade de equipe multiprofissional atuando precoce e permanentemente com os indivíduos portadores de fenda de lábio e(ou) palato.

A reprodução deste estudo em outros centros poderá traçar um panorama mais abrangente da atual assistência fonoaudiológica aos indivíduos com fenda de lábio e(ou) palato no Brasil.

Sugere-se a criação e manutenção de programas específicos de atendimento primário e multiprofissional aos afetados e suas famílias, nos quais o instrumento aqui elaborado para escolha do melhor recurso alimentar poderia ser aplicado.

***8 - REFERÊNCIAS  
BIBLIOGRÁFICAS***

ALTMANN, E. B. C, VAZ; A. C. N; PAULA, M. B. S. F; KHOURY, R. B. F Tratamento precoce. In: ALTMANN, E.B. C, editor. **Fissuras labiopalatinas**. Carapicuíba: Pró Fono, 1997, p. 291-323.

AMARAL, V. L. A. R. Aspectos psicossociais. In. ALTMANN, E. B. C, editor. **Fissuras labiopalatinas**. Carapicuíba: Pró-Fono, 1997. p. 501-14.

ANIANSSON, G; SVENSON, H; BECKER, M; INGVARSSON, L. Otitis media and feeding with breast milk of children with cleft palate. **Scand J Plast Reconstr Surg hand Surg**; 36: 9-15, 2002.

AVEDIAN, L. V, RUBERG, R. L. Impaired weight gain in cleft palate infants. **Cleft Palate J**, 17(1):24-26,1980.

BANNISTER, P. Conduta na alimentação inicial. In: WATSON, A. C. H; SELL, D; AGRUNWELL, P. **Tratamento de Fissura labial e fenda Palatina**. São Paulo: Santos Editora, 2005. cap 10, p 137-147.

BRADBURY, E.; BANNISTER, P. Aconselhamento pré-natal, perinatal e pós-natal. In: WATSON, A. C. H; SELL, D. A; GRUNWELL, P. **Tratamento de Fissura labial e fenda Palatina**. São Paulo: Santos Editora, 2005. cap 8, p.117-122.

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-palatal para o Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial**, v 3, n 74, p.73. Brasília, DF, 1994

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**, n. 202. Brasília, DF, 1999.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. HumanizaSus: Política Nacional de Humanização. Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS [PDF, 1,31MB]. Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Brasília: Ministério da saúde, 2004.

BRINE, E. A; RICKARD, K. A; BRADY, M. S; LIECHTY, E. A; MANATUNGA, A; SADOVEM, BULL M. Effectiveness of two feeding methods in improving energy intake and growth of infants with cleft palate: a randomized study. **J Am Diet Assoc**, 94:732-38,1994.

BZOCH, K. R. Etiological factors related to cleft palate speech. In: BZOCH, K. R. **Communicative disorders related to cleft lip and palate**. Boston: Little & Brown, 1979, p.67-76.

CARINCI, F; PEZZETI, F; SCAPOLI, L; MARTINELLI, M; CARINCI, P; TOGNON, M. Genetics of nonsyndromic cleft lip and palate: a review of international studies and data regarding the Italian population. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, 37(1): 35-40, 2000.

CARIOLA, T. C; SÁ, A. E. F. Atitudes e reações emocionais de pais com o nascimento de uma criança portadora de fissura labiopalatal. **Pediatria Moderna**, XXVI (6): 489-94,1991.

CARVALHO, A. P. B; TAVANO, L. A. Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal, no Hospital de Reabilitação de anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. **Pediatria Moderna**, xxxvi (12): 842-47, 2000.

CLARREN, S. K; ANDERSON, B; WOLF, L. S. Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. **Cleft Palate J**, 24(3): 244-9, July.1987.

COHEN, M. M; GORLIN, R.J, FRASER, F. C. Craniofacial Disorders. In: RIMOIN, D. L; CONNOR, J. M; PYERITZ, R. E, editors. Emery and Rimoin's. **Principles and Practice of Medical Genetics**. New York: Churchill Livingstone; 1997. vo 1 Tomo III, p. 1121-48.

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

D'AGOSTINO, L. D.; MACHADO, L. P. M.; LIMA, R. A. Fissuras labiopalatinas e insuficiência velofaríngea. In: LOPES FILHO, O. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 1997. p. 831-859.

DAHER, C. V. **Resposta a solicitação referente a portaria n 62- lábio-palatal** [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por: [isabellamonlleo@ig.com.br](mailto:isabellamonlleo@ig.com.br) em 26 nov 2003.

DAVIS, J. R.; RITCHIE, H. P. Classification of congenital clefts of the lip and palate. **Journal of the American Association**, 79:1323, 1922.

DI NINNO, C. Q.M. S; GOMES R.O; SANTOS, P. G. et al. O conhecimento de profissionais da área da saúde sobre fissura labiopalatina. **Rev Soc Bras Fono**, 9(2): 93-101, 2004.

DROTAR, D. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. **Pediatrics**, 56 (5): 710-17, nov 1995.

FILHO, L. C.; FILHO, O. G. S. Fissuras Lábio-Palatinas. In: PETRELLI, E. **Ortodôntia para Fonoaudiologia**. São Paulo: Lovise, 1994. p. 117-239.

FOGH-ANDERSON, P. **Inheritance of hare lip and cleft palate**. Copenhagen:Busch, 1942.

GARCEZ, L. W, GIUGLIANI, E. R. J. Population-based study on the practice of breastfeeding of children born with cleft lip and palate. **Cleft Palate J**, 2005 (no prelo).

GENARO, K. F. G, YAMASHITA, R. P, TRINDADE, I. E. K. Avaliação clínica e Instrumental na Fissura Labiopalatina. In: FERREIRA; L. P, BEFI-LOPES, D;

GIACHETI, C. M. Fonoaudiologia e Genética: Estudos Contemporâneos. In: FERREIRA, L. P; BEFI-LOPES, D; LIMONGI, S. C. O. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 2004, cap 84, p 1041-1053.

GOLDIN-KUSHNER, K. J. **Therapy techniques for cleft palate speech and related disorders**. San Diego, Singular, 2001.

GORLIN, R.; COHEN, M. M., LEVIN, L. S. Syndromes of Abnormal Craniofacial Contour. In: GORLIN, R.; COHEN, M. M., LEVIN, L. S. **Syndromes of the Head and Neck** 3 th ed. New York: Oxford University Press, 1990. p. 563-58

HARRIS G. Feeding problems and their treatment. In: JAMES- ROBERTS IS, HARRIS G, MESSER D. **Infant crying, feeding and sleeping; development, problems and treatment**, London: Harvester Wheatsheaf, 1993.

JONES, C. E; CHAPMAN, K.L; HARDIN-JONES, M. A. Speech development of children with cleft palate and after palatal surgery. **Cleft Palate Craniofac J**; 40(1): 19-31, Jan. 2003.

KERNAHAN, D.A; STARK, R. B. A new classification for cleft lip and palate. **Plastic and reconstructive surgery**, 22:435, 1958.

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

LIMONGI, S. C. O. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 2004, cap 36, p.456-76.

LEIRIÃO, V.H.V. **Educação à distância: metodologia alternativa de ensino a pais de crianças com fissura**. 1985. 135f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

LEIRIÃO, V. H. V., OLIVEIRA, R. P. Intervenção fonoaudiológica a tempo com portadores de fissura de lábio e palato. In: **CURSO DE ANOMALIAS CONGÊNITAS LABIOPALATAIS**, 36 módulo, 2003. Bauru. Anais... Bauru-USP, 2003, p.30-31

LETTIERI, J. Lips and Oral Cavity. In: STEVENSON, R. E.; HALI, J. G; GOODMAN, R. M. **Human malformation and related Anomalies**. New York: Oxford Univesity Press, 1993. v. 2. p. 367-380.

MARCUSSON, A. et al. Quality of Life in Adults With Repaired Complete Cleft Lip and Palate. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, 38(4): 379-385, July, 2001.

MILLARD, T; RICHMAN, L. C. Different cleft conditions, facial appearance, and speech: relationship to psychological variables. **Cleft Palate Craniofac J**; 38(1): 68-75, 2001.

MJOR, I. A; FEJERSKOV, O. Desenvolvimento da face e da Cavidade Oral. In: MJOR, I. A; FEJERSKOV, O. **Embriologia e Histologia Humana**. São Paulo: Panamericana, 1990. p. 10-30.

MONLLEÓ, I. L. **Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da atual situação da assistência no Sistema Único de Saúde**. 2004. 159 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas). Universidade Estadual de Campinas, São Paulo.

MOORE, K. L; PERSAUD, T. V. N. The Pharyngeal (Branchial) Apparatus. In: MOORE, K. L; PERSAUD, T. V. N, editor. **The Developing Human Clinically Oriented Embryology**. 6th ed. W.B Philadelphia: Saunders Company; 1998. p. 236-252.

MORENO, Y. M. F; NOGUEIRA, R. J. N; SAKATA, M. T, GIL-DA-SILVA-LOPES, V. L. Estado nutricional de crianças com fissura de lábio e(ou)palato em seguimento clínico em um hospital não especializado- resultados preliminares apresentados no XVII **Congresso Brasileiro de Genética Clínica**, Curitiba, 2005. (Pôster)

MOSSEY, P. A.; LITTLE, J. Epidemiology of Oral Clefts: an international Perspective. In: WISZYNSKI, D. F. (Edit). **Cleft Lip and Palate from Origin to treatment**. New York: Oxford University press, 2002, p. 127-158.

PANDAYA AN, BOORMAN JG. Failure to thrive in babies with cleft lip and palate. **Br J Plast Surg**, 54: 471-75,2001.

PARADISE, J. L, MCWILLIAMS, B. J. Simplified feeder for infants with cleft palate. **Pediatrics**, 53(4):566-8,1974.

PEGORARO-KROOK, M. I; DUTKA-SOUZA, J. C. R; MAGALHÃES, L. D. T, FENIMAN, M. R. Intervenção fonoaudiológica na fissura palatina. In: FERREIRA, L. P; BEFI-LOPES, D; LIMONGI, S. C. O. **Tratado de fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 2004, cap 35, p. 439-55.

PIAZENTIN, S. H.A; FENIMAN, M. R. A fissura lábio-palatina e a audição. **Dist. Comum**; 5(2): 277-83,1993.

PINI, J. G; PERES, S. P. B. A. Alimentação do lactante portador de lesão lábio-palatal: aleitamento e introdução alimentar. **Rev.Nutr**, 14:195-99, 2001.

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 agost, 2005.

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

RICHARD M. Weight comparisons of infants with complete cleft lip and palate. **Pediatr Nurs**. 20(2): 191-6, 1994.

RODRIGUES, Y; GENARO, F. K. Terapia do indivíduo Adulto com Fissura Labiopalatina: Relato de Caso. In: MARCHESAN, I. Q et. al. **Tópicos em Fonoaudiologia**. São Paulo: Lovise, 1996, cap 37, v.5, p. 573-583.

SHAW, W.C.; ASHER-MACDADE, C.; MARS, M; MOLSTED,K; PRAHL-ANDERSEN, B; et al. The Eurocleft Project 1996-2000: overview. **Journal of Cranio-maxillofacial Surgery**, 29: 131-140, 2001.

SILVA, E. B; FÚRIA, C. L. B; DI NINNO, C. Q. M. S. Aleitamento materno em recém-nascidos portadores de fissura labiopalatina: dificuldades e métodos utilizados. **Rev Cefac**; 7(1): 21-28, Jan-Mar. 2005.

SILVA, F. O. G; FERRARI JUNIOR, F. M; DA ROCHA, D.L; FREITAS, J. A. S. Classificações das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestões de modificação. **Rev Bras Cir**, 82(2):59-65, 1992.

SOMMELARD, B. C. Anatomia e função. In: WATSON, A. C. H; SELL, D. A; GRUNWELL, P. **Tratamento de fissura labial e fenda palatina**. Santos: São Paulo, 2005, p.25-46.

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.

STOLL C; ALEMBIK Y; DOTT B; ROTH, M. P. Associated Malformation in Cases With Oral Clefts. **Cleft Palate Craniofac J**; 37 (1): 41-47. Jan. 2000.

TABITH J. A. **Foniatria: disfonias, fissuras labiopalatais, paralisia cerebral**. São Paulo: Cortez, 1989. p.17-117.

THOMPSON, M. W; MCINNES, R. R; WILLARD, H. F. THOMPSON & THOMPSON. **Genética Médica**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1993.

TOLAROVA, M. M. **Can We Prevent Cleft Lip and Palate?** San Francisco: Lavonne Kleemann, 1999. 19p.

TUNÇBILEK, G; OZGUR, F; BELGIN, E. Audiologic and Tympanometric Findings in Children with Cleft Lip and Palate. **Cleft Palate J**; 40(3): 304-9, May. 2003.

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**. 38(5):519-24, 2001.

VEAU, V. **Division Palatine**. Paris: Masson, 1931.

VICENTE, M. C. Z., BUCHALA, R. G. Atualização da terminologia de distúrbios articulatórios encontrados em falantes portadores de fissura de lábio e palato. **Dist. Comun**, São Paulo, 4(2): 147- 152, 1991.

World Health Organization (WHO). **Global strategies to reduce the health care burden of craniofacial anomalies**. Geneva: WHO, 2002, 148p.

WYSZYNSKI, D. F. **Cleft lip & Palate: From origin to treatment**. New York: Oxford University Press; 2002.

YOUNG, L. J., O' RIORDAN, M., GOLDSTEIN, J. A., ROBIN, N. H. What information do parentes of newborns with cleft lip, palate, or both want to know? **Cleft Palate Craniofac J**, 38 (1): 55-58. Jan. 2001.

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

## *9 - APÊNDICES*



### **CARTA EXPLICATIVA AOS PAIS**

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

Para tanto, solicitamos a sua colaboração respondendo este questionário. Aos pais ou responsáveis pelo indivíduo afetado que não desejarem responder, solicitamos apenas assinalar o item “não desejo responder o questionário”, a fim de não comprometer os resultados do estudo.

As respostas serão fornecidas por meio de entrevista realizada por uma das pesquisadoras, preenchendo um questionário e, 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 fonoaudiológico em nosso país e programar futuras ações de saúde.

Os resultados serão analisados e divulgados oportunamente aos participantes, nas próximas consultas.

Qualquer dúvida, favor contatar os responsáveis pelo estudo, fonoaudióloga Livia Gobby Amstalden Mendes e Profa. Dra. Vera Lúcia Gil da Silva Lopes, as quais estarão disponíveis para eventuais dúvidas pelo telefone (19) 37888904, e-mail [cranface@fcm.unicamp.br](mailto:cranface@fcm.unicamp.br) ou pelo endereço postal abaixo.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da unicamp, (parecer nº 438/2002), que também está a disposição para esclarecimentos pelo telefone (019) 37888936.

Caso aceite participar deste projeto, preencha os dados abaixo:

Eu, responsável por \_\_\_\_\_ aceito participar deste projeto.

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
R.G e assinatura do responsável

\_\_\_\_\_  
Livia Gobby Amstalden Mendes

Fonoaudióloga

\_\_\_\_\_  
Vera Lúcia Gil da Silva Lopes

Orientadora

Projeto Crânio -Face Brasil/Fono.  
Caixa Postal 6037; Cep 13084-971Campinas-SP.

**ANEXO II**

**ROTEIRO DA ENTREVISTA**

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**1. Informante:**     ☐ mãe                      ☐ pai                      ☐ outro responsável

**2. ☐ Não desejo responder ao questionário**

**3. Escolaridade dos pais:**

☐ analfabeto

☐ alfabetizado

☐ 1º grau incompleto

☐ 1º grau completo

☐ 2º grau incompleto

☐ 2º grau completo

☐ superior incompleto

☐ superior completo

**Escolaridade do informante:** \_\_\_\_\_

**4. Renda mensal da família:** \_\_\_\_\_

**5. Data de nascimento da criança afetada:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**6. Idade atual:** \_\_\_\_\_ **sexo:** ☐ M ☐ F

**7. Cor:** ☐ branco ☐ pardo ☐ negro ☐ oriental

☐ outro: \_\_\_\_\_

**8. Cidade onde nasceu a criança:** \_\_\_\_\_ **Estado** \_\_\_\_\_

**9. Cidade onde mora a família:** \_\_\_\_\_ **Estado** \_\_\_\_\_

**10. Qual o tipo de fissura da criança?**

☐ fenda de lábio

☐ fenda de lábio e palato

☐ fenda de palato

☐ fenda mediana de lábio

☐ fenda mediana de lábio e palato

**11. Quantos filhos você tem?** \_\_\_\_\_

**Se você for outro responsável, informe quantos irmãos a criança tem:** \_\_\_\_\_

**12. A criança têm irmãos com fenda de lábio e/ou palato?**

☐ Não ☐ Sim

**13. Há outras pessoas na sua família que são portadoras de fenda de lábio/e ou palato?**

☐ Não ☐ Sim

**14. Em que momento houve o diagnóstico da fenda da criança?**

☐ durante a gravidez ☐ Após o nascimento do bebê

**15. Você recebeu orientações a respeito da alimentação do seu bebê após o nascimento?**

☐ Não ☐ Sim. Quem forneceu? ( mais de uma alternativa poderá ser assinalada)

☐ enfermeiro ☐ pediatra ☐ fonoaudiólogo ☐ outro profissional. Quais?\_\_\_\_\_

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

☐ Foi incentivada a amamentar no peito

☐ Orientações sobre uso adequado da mamadeira

☐ Orientações sobre postura adequada para alimentar o bebê

☐ Orientação sobre o melhor bico de mamadeira para a criança se alimentar

☐ Orientações sobre como fazer a higiene da boca da criança após a mamada

☐ Não recebeu nenhuma destas orientações

**17. Em que local recebeu essas orientações?**

☐ Na maternidade

☐ No local onde a criança é /foi tratada. Qual?\_\_\_\_\_

☐ Outro. Qual?\_\_\_\_\_

**18. Você ficou satisfeito com as orientações recebidas?**

☐ Sim. Porquê?\_\_\_\_\_

☐ Não. Porquê?\_\_\_\_\_

**19. Seu filho foi encaminhado para tratamento em algum centro específico de reabilitação crânio-facial?**

☐ Sim. Qual?\_\_\_\_\_

☐ Não. Porquê?\_\_\_\_\_

Onde recebeu tratamento?\_\_\_\_\_

**20. Qual idade da criança quando iniciou o tratamento neste local?\_\_\_\_\_**

**21. Quais cirurgia a criança realizou?**

- ☐ Cirurgia de lábio. Idade \_\_\_\_\_. Quantas? \_\_\_\_\_
- ☐ Cirurgia de palato. Idade \_\_\_\_\_. Quantas? \_\_\_\_\_
- ☐ Faringoplastia. Idade \_\_\_\_\_. Quantas? \_\_\_\_\_
- ☐ Retirada de adenóide. Idade \_\_\_\_\_
- ☐ Retirada de amígdalas. Idade \_\_\_\_\_
- ☐ Cirurgia no ouvido. Qual? \_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_. Quantas? \_\_\_\_\_
- ☐ Correção de arcada dentária superior e/ou queixo. Idade \_\_\_\_\_. Quantas? \_\_\_\_\_

**22. Em que local ocorreu o primeiro contato com o fonoaudiólogo?**

- ☐ Na maternidade. \_\_\_\_\_
- ☐ Centro de tratamento específico da face. \_\_\_\_\_
- ☐ SUS. Hospital \_\_\_\_\_
- ☐ Clínica particular. \_\_\_\_\_
- ☐ Associação de pais. \_\_\_\_\_
- ☐ Outros. Quais? \_\_\_\_\_
- ☐ Nunca recebeu atendimento fonoaudiológico

**23. Qual idade de seu filho quando foi encaminhado para o fonoaudiólogo? \_\_\_\_\_**

**24. No seu primeiro contato com o fonoaudiólogo, quais foram o tipo de atendimento realizado? (mais de uma alternativa poderá ser assinalada)**

- ☐ Apenas a entrevista
- ☐ Orientações aos pais sobre: ☐ fala e linguagem ☐ voz ☐ audição ☐ alimentação
- ☐ Avaliação da criança
- ☐ Foi solicitado retorno periódico da criança para acompanhamento
- ☐ Terapia fonoaudiológica

**25. Em que idade a criança iniciou terapia fonoaudiológica? \_\_\_\_\_ Porquê?**

☐ A criança nunca fez terapia fonoaudiológica.

**Porquê? ( mais de uma alternativa poderá ser assinalada)**

☐ não necessitou de terapia

☐ A criança não foi encaminhada

☐ na sua cidade não tem este profissional

☐ não dificuldade de transporte para ser atendido em outro local

☐ problemas financeiros

☐ outros. Especifique. \_\_\_\_\_

**26. O tratamento fonoaudiológico da criança foi realizado em que local? (mais de um local pode ser assinalado).**

☐ SUS. Qual hospital: \_\_\_\_\_

☐ Hospital particular. Qual? \_\_\_\_\_

☐ Hospital universitário. Qual? \_\_\_\_\_

☐ Associação de pais. Qual? \_\_\_\_\_

☐ Clínica particular.

☐ Centro de tratamento específico da face. Qual? \_\_\_\_\_

**27. Quanto tempo a criança permaneceu em terapia? \_\_\_\_\_**

**28. A criança ainda está em terapia fonoaudiológica? Quanto tempo? \_\_\_\_\_**

**29. Os atendimentos são/ foram:**

☐ Semanais . Quantas vezes por semana? \_\_\_\_\_

☐ Mensais. Quantas vezes por mês? \_\_\_\_\_

**30. A criança está em tratamento por apresentar problemas de:**

☐ Fala

☐ Linguagem

☐ Voz

☐ Audição

**31. Você está satisfeito com o tratamento fonoaudiológico?**

☐ Sim. Porquê? \_\_\_\_\_

☐ Não. Porquê? \_\_\_\_\_

**32. Interrompeu o tratamento fonoaudiológico?**

☐ Não

☐ Sim. Porquê?

☐ alta

☐ falta de transporte

☐ internação da criança

☐ falta do profissional na cidade

☐ problemas financeiros

☐ outros. Qual? \_\_\_\_\_

**33. Houve encaminhamento da criança para fonoaudiologia após ter sido submetida a qualquer procedimento cirúrgico?** ☐ Não ☐ Sim.

**34. Seu filho já realizou exame de audição?**

☐ Não

☐ Sim

**35. Quais exames de audição realizou?**

☐ Audiometria. Idade \_\_\_\_\_. Esse exame é realizado:

☐ 1 vez por ano

☐ 2 vezes por ano

☐ realizou apenas 1 vez

☐ Timpanometria

☐ Emissões otoacústicas. Idade \_\_\_\_\_

☐ Bera. Idade \_\_\_\_\_