

# Escutando as mães de portadores de fissuras orais\*

LISTENING TO THE MOTHERS OF INDIVIDUALS WITH ORAL FISSURES

ESCUCHANDO A LAS MADRES DE PORTADORES DE FISURAS ORALES

Ana Paula Vanz<sup>1</sup>, Nair Regina Ritter Ribeiro<sup>2</sup>

## RESUMO

Estudo descritivo com abordagem qualitativa. Objetivou a escuta e o relato sobre a etiologia da malformação e conhecer as crenças atribuídas pelos familiares à manifestação das fissuras orais. Os dados foram coletados de março a junho de 2009 por entrevista semi-estruturada e analisados por análise de conteúdo. Resultou em cinco categorias: reação da mãe, sentimentos das mães e da família, comportamento da equipe, conhecimento da causa e crenças. Os resultados permitiram conhecer as crenças sobre o tema e adequar as orientações da enfermagem e dos demais profissionais às mães de portadores de fissuras orais, auxiliando os familiares em todas as fases de desenvolvimento da criança durante o processo terapêutico.

## DESCRITORES

Fenda labial  
Fissura palatina  
Relações mãe-filho  
Cultura  
Cuidados de enfermagem

## ABSTRACT

This descriptive study was performed using a qualitative approach. The objective was to listen and report on the etiology of the malformation and learn about the beliefs of relatives regarding the manifestation of oral fissures. Data collection was performed from March to June 2009 using semi-structured interview and analyzed using content analysis. Five categories emerged: mother's reaction, feelings of the mothers and of the family, the behavior of the team, knowledge of the causes, and beliefs. The results permitted to learn about the beliefs regarding the theme and adjust the orientations of the nursing team and other health professionals to mothers of individuals with oral fissures, helping the relatives throughout all the phases of child development during the therapeutic process.

## KEY WORDS

Cleft lip  
Cleft palate  
Mother-child relations  
Culture  
Nursing care

## RESUMEN

Estudio descriptivo de abordaje cualitativo. Objetivó la escucha y relato sobre la etiología de la malformación y conocer las creencias atribuidas por los familiares a la manifestación de fisuras orales. Datos recogidos de marzo a junio de 2009 por entrevista semiestructurada y analizados por análisis de contenido. Resultó en cinco categorías: reacción de la madre, sentimientos de las madres y de la familia, comportamiento del equipo, conocimiento de la causa y creencias. Los resultados permitieron conocer las creencias sobre el tema y adecuar las orientaciones de enfermería y de los demás profesionales a las madres de portadores de fisuras orales, auxiliando a los familiares en todas las fases de desarrollo del niño durante el proceso terapéutico.

## DESCRIPTORES

Lábio leporino  
Fissura del paladar  
Relaciones madre-hijo  
Cultura  
Atención de enfermería

\* Extraído da monografia de Conclusão de Curso "Escutando as mães de portadores de fissuras orais sobre suas crenças", Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2009. <sup>1</sup> Enfermeira Coordenadora de Estudos Clínicos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre, RS, Brasil. [avanz@hcpa.ufrgs.br](mailto:avanz@hcpa.ufrgs.br) <sup>2</sup> Enfermeira Pediátrica. Professora Doutora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Chefe do Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre, RS, Brasil. [nribeiro@hcpa.ufrgs.br](mailto:nribeiro@hcpa.ufrgs.br)

## INTRODUÇÃO

A gestação de uma criança é um período de muita expectativa para os pais, em especial para a mulher. Além do processo biológico pelo qual passa a mulher, ao se tornar mãe surgem vários fatores que atuam motivando-a e despertando o desejo da maternidade, pois, desde a infância, a menina brinca com suas bonecas e cuida-as como se fossem suas filhas. A gravidez reflete experiências psicológicas anteriores à concepção, por exemplo, as vivências com os pais, sua vivência no triângulo edipiano e a separação de seus pais<sup>(1)</sup>. Por fim, a mulher tem que estar disposta a abandonar o papel de filha para assumir o de mãe dentro da família<sup>(2)</sup>. Essa decisão é provocada por motivos e impulsos diferentes.

Durante a gestação, a mulher convive com a presença psicológica de três bebês: o bebê fantasmático, o imaginário e o real. O bebê fantasmático é o edipiano, ou seja, o bebê que quando ela passou pela fase de Édipo desejou ter com os pais. O imaginário é o filho que os pais desejam desde crianças em suas brincadeiras, nele os pais depositam seus sonhos e o símbolo de perfeição. O bebê real é o que nascerá como todo ser humano, passível de defeitos<sup>(3)</sup>.

Durante o período gestacional, tanto a mãe quanto o pai idealizam seu bebê e criam expectativas de uma criança perfeita. Mas, somente após o nascimento do filho se desfaz a lacuna entre o imaginário dos pais com o recém-nascido real. Quando ocorre um desvio do que era esperado, o nascimento de uma criança malformada, os pais sofrem a eclosão de emoções e sentimentos inesperados para aquele momento. O filho malformado fere o narcisismo materno, infringe sua fantasia de perfeição, revelando suas limitações e a sensação de incapacidade de gerar um bebê saudável. O filho fantasmático e o imaginário, que possuem importante função na relação fantasiosa e no psiquismo da mãe, surgem desvalorizados, permanecendo na irrealidade e no sonho<sup>(4)</sup>.

Nas malformações craniofaciais, no caso a fissura de lábio/palato, em que o defeito é na face, o processo de aceitação dos pais é mais difícil, por serem facilmente visualizadas e identificadas como anormalidade. Nesse momento, os pais precisam se desfazer da imagem criada durante a gestação e ver seu bebê real<sup>(4)</sup>.

As fissuras orais (FO) são malformações congênitas – deformidade presente no nascimento – popularmente denominada lábio leporino, pelo defeito se parecer com o lábio de lebre. A fissura resulta do não-fechamento de processo frontonasal e maxilar nos primeiros dias do embrião, podendo estar associada às outras anomalias congênitas ou isoladas. A etiologia das fissuras labiopalatais constitui-se por herança multifatorial  $\frac{3}{4}$  causada pela associação de fatores

ambientais e genéticos. Desvios e falhas no processo embrionário podem resultar na malformação do embrião<sup>(5)</sup>.

A alta prevalência das FO de 1/700 nascimentos pode variar conforme região geográfica, condições socioeconômicas e sexo do embrião<sup>(6)</sup>. De janeiro de 1975 a dezembro de 1994 foram registrados, no Brasil, 16.853 casos. O maior índice concentrou-se nas regiões Centro-oeste e Sudeste, sendo, respectivamente, 0,48 e 0,47 por 1.000 nascimentos. Observou-se também a prevalência de FLP (74%) para a FP (26%)<sup>(7)</sup>.

As FO podem ser diagnosticadas intraútero, através de ultra-som, a partir da 13ª semana de gestação nas fissuras de lábio, e a partir da 18ª semana para as fissuras de palato. A presença de fenda pode ser isolada ou sugestiva de outra malformação associada, o que reforça a importância da investigação criteriosa na hora da realização dos exames do pré-natal. São exemplos de anomalias associadas as FO: baixa estatura, microcefalia, retardo mental, anomalias craniofaciais, defeitos cardíacos, entre outros. O diagnóstico precoce é importante tanto para o preparo emocional dos pais quanto para a equipe de saúde que deve estar organizada e preparada<sup>(8)</sup> ao realizar os primeiros atendimentos.

As crianças com fissuras orais são geralmente tratadas em centros de referência para malformações craniofaciais. Para tratá-las são necessárias várias correções cirúrgicas funcionais e estéticas, com a atenção constante de profissionais médicos pediatras, cirurgiões plásticos, otorinolaringologistas e geneticistas, enfermeira, fonoaudióloga, odontólogo, psicólogo, assistente social, nutricionista, entre outros. O tratamento, muitas vezes, torna-se um processo longo que inclui o acompanhamento dos pais por uma equipe multidisciplinar<sup>(4,9)</sup>.

## OBJETIVOS

- Levantar o conhecimento das mães de portadores de fissuras orais acerca da etiologia da malformação.
- Conhecer as crenças atribuídas pelas mães à manifestação das fissuras orais.

## MÉTODO

Com a finalidade de se obter uma coleta satisfatória dos dados e alcançar objetivo aqui proposto, optou-se por um estudo descritivo com abordagem qualitativa. O estudo foi aprovado pelos comitês de ética da Escola de Enfermagem da UFRGS (parecer nº 08/08) e do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (parecer nº 08-665). As participantes foram esclarecidas acerca do trabalho e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

As participantes do estudo foram oito mães de portadores de FL e/ou FLP isolados, com idade entre 18 e 45 anos, cujos filhos têm entre um e cinco anos. Destas crianças, três são portadoras de FL, quatro portadoras FLP bilateral e uma de FLP unilateral, todos atendidos no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). A codificação das depoentes foi realizada por letras alfabéticas correspondentes à ordem das entrevistas.

A coleta dos dados consolidou-se em entrevista semi-estruturada aplicada às participantes do estudo. As entrevistas foram gravadas em MP3, e serão guardadas por cinco anos, atendendo as exigências da lei que regulamenta os direitos autorais<sup>(10)</sup>. As entrevistas tiveram a duração média de 30 minutos, realizadas em uma sala de reuniões no HCPA, no período de março a maio de 2009.

Para a análise dos dados foi utilizada a análise de conteúdo, a qual trabalha categorias, ou seja, o agrupamento de falas que apresentem semelhanças ou aspectos em comum.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados revelou cinco categorias: Reação da mãe; Sentimentos da mãe; Conhecimento da causa; Comportamento da equipe; e Crenças acerca da malformação.

**Reação da mãe:** nessa categoria foram agrupados depoimentos sobre as atitudes vivenciadas pela mãe diante do diagnóstico, como ela reagiu no momento da confirmação da malformação e quando viu o filho pela primeira vez.

As reações relatadas pelas mães foram surpresa, choro, choque, desespero, negação, susto e normalidade. Para a maioria das mães entrevistadas, a reação foi de surpresa quando souberam que seus filhos apresentavam uma malformação.

Quando ele nasceu me surpreendi um monte. O médico me disse que tinha sido uma malformação (B).

Para as mães, geralmente, o momento de ver o filho pela primeira vez é tomado de emoções positivas, e elas não esperam que suas crianças sejam portadoras de algum problema, por exemplo, a malformação. E o momento do diagnóstico relatando esse tipo de problema causa-lhes grande surpresa (frustração).

Uma das mães, pelo fato de pertencer a uma família numerosa, saudável, presumível garantia de que todos os seus filhos nasceriam bem, sentiu-se chocada e surpresa ao saber que seu primeiro filho tinha malformação.

Para mim na verdade o G., que foi o primeiro, tinha sido uma surpresa. Nunca passava por minha cabeça, porque somos uma família de bastantes filhos. Na família de minha mãe também foi um choque [...] (A).

Muitas vezes, o fato de ter vários familiares sadios pode gerar a falsa ideia de proteção, sem a chance de que, no futuro, alguém possa nascer com uma doença genética.

Outra mãe revelou extrema aflição, desespero, por não ter conhecimento de que seu filho era portador de uma malformação, embora tivesse feito vários exames ao longo da gravidez. Aparentemente, estava tranquila, porque não haviam visualizado nos exames (ecografias) a malformação.

[...] Quando ele nasceu deu um desespero. Porque eu não sabia. Fiz várias ecografias e não apareceu. Na hora não fiquei assustada, mas queria saber o porquê disso [...] (D).

Mesmo com toda a tecnologia dos exames por imagem, muitas vezes eles não são uma garantia de que todos as doenças congênitas sejam visualizadas e diagnosticadas.

Há uma clara contradição no relato acima. A mãe fala em desespero, mas diz não ter se assustado. É provável que seja a negação de um sentimento muito forte vivenciado naquele momento. A negação também foi observada, na fala de outra mãe, ao relatar que não queria mostrar sua filha para ninguém. Este comportamento pode estar relacionado ao sentimento de constrangimento, culpa ou medo da reação dos outros.

Na hora não queria que ninguém visse ela daquele jeito (C).

O corpo sadio e bonito é uma exigência dos padrões estéticos e estar fora dessa imposição social muitas vezes é difícil. Sentir-se não-pertencente a esses padrões – dessa ditadura de beleza – produz vergonha, constrangimento e tentativa de esconder o que é *feio*. Assim, a notícia da malformação do filho causa impacto nos pais, porque ter um filho com qualquer enfermidade não está nos seus planos. A notícia da deficiência do filho produz choque ou despersonalização nos pais, provocando-lhes desejos de fuga e negação da realidade, sentimentos confusos que variam entre: amor e ódio, aceitação e rejeição<sup>(11-12)</sup>.

O choque pertence à primeira fase de adaptação dos pais. Nessa etapa, com a resposta inicial frente à notícia da anormalidade da criança, os pais sofrem uma ruptura abrupta dos seus sentimentos e são observados comportamentos irracionais dos pais, por exemplo, choro, sentimento de desamparo, desejo de fugir<sup>(13)</sup>.

Em um nascimento ideal, em que o bebê não apresenta nenhuma enfermidade ou limitação, os pais se voltam para o filho, numa situação em que se percebe a presença dos três bebês da gravidez: o fantasmático, o imaginário e o real. Nesse momento, inicia-se, internamente, a elaboração do processo de luto do bebê imaginário, agora concreto<sup>(3)</sup>. Porém, quando os pais se deparam com um filho muito diferente daquele que idealizaram inicia-se um confronto interno do filho imaginário com o real. É nessa fase que os pais devem elaborar o processo de luto pelo filho imaginário, mas a discrepância entre o filho idealizado e o concreto dificulta esse processo e a reorganização mental. A forma como os pais elaboram essa fase será determinante para a relação de apego e cuidados para com essa criança<sup>(13)</sup>.

Entre as reações citadas nessa categoria, desespero, negação, susto e normalidade, somente a normalidade não se

encontra nas características do luto<sup>(14)</sup>. A normalidade pode ser vista como situações em que os pais não passaram pelo processo de luto, ou ainda estão na fase de negação.

**Sentimentos da mãe:** nessa categoria foram agrupadas emoções sentidas pelas mães no momento do nascimento do filho com fissura oral. Foram relatados os sentimentos de culpa, vergonha e piedade. A presença da culpa foi citada por não terem tomado um medicamento no pré-natal prescrito pela médica:

[...] e depois, logo que ganhei, eu pensei: devia ter tomado (cálcio) porque poderia ter resolvido (culpa) (C).

A falta de esclarecimento detalhado sobre doenças, aos pacientes menos instruídos, geralmente lhes favorece o desenvolvimento de fantasias sobre o tema. O depoimento deixa claro que a mãe não sabe a finalidade do cálcio, pois acredita estar relacionado à prevenção de fissuras orais, o que não consta na literatura médica.

A vergonha também esteve presente no relato das mães. Uma das participantes disse ter sentido vergonha na hora em que viu o filho. Hoje, sente-se culpada e triste por ter vivenciado aquele sentimento.

Quando eu a ganhei, fiquei com vergonha. Hoje fico triste em saber que eu tive vergonha (C).

O outro sentimento identificado foi a piedade, manifestada pelos familiares, podendo estar relacionada ao fato de a criança ser diferente das demais ou pelo fato de sabermos que ela deverá ser submetida a inúmeros procedimentos hospitalares. Numa das falas foi relatado que este sentimento foi vivenciado pela própria mãe.

Ele fez a cirurgia, está bem. Mas, eu sinto por ele, pois não é uma coisa que pode se consertar em um dia. São anos e anos... Então, o sofrimento é dele [...] (F).

É esperado que os pais se preocupem com seus filhos e quando o filho tenha algum problema de saúde essa preocupação aumente. Portanto, essas famílias devem ser acompanhadas, durante o longo tratamento, por uma equipe multiprofissional, para que a criança não seja negligenciada ou superprotegida. Em ambas as situações haverá interferência no seu processo de desenvolvimento.

Esses sentimentos que surgiram nos pais entrevistados são emoções consideradas normais e se enquadram no terceiro estágio do *curso natural das reações da maioria dos pais com bebê malformado*. Nessa fase, os pais sentem-se envolvidos por fortes sentimentos de tristeza, cólera, ansiedade e culpa e questionam-se: Por que isso aconteceu? Sentem-se culpados pelo problema do filho e duvidam até da capacidade de desenvolver afeição, amor e cuidado à criança<sup>(4)</sup>.

Os pais devem ser encorajados a aceitarem a bebê com malformação e desenvolverem o enfrentamento tão logo possível. Uma forma de ajudá-los é o reforço positivo, fazê-los ver as qualidades e potencialidades do seu filho, pois precisam desenvolver, de modo saudável, o apego e os laços afetivos para que a criança sintam-se acolhida<sup>(4)</sup>.

**Conhecimento da causa:** nessa categoria emergiram os fatores desencadeadores das FO, segundo a percepção das mães que assim os identificaram: a falta de cálcio, o fator genético, o fator genético associado ao ambiental e o uso de drogas pelo marido. Algumas mães desconhecem as causas das fissuras orais e, ainda hoje, questionam o motivo de terem um filho malformado.

[...] não pensei em nada... Não tenho a mínima ideia [...] (A).

Eu tenho até hoje essa dúvida. Por quê? Queria saber por quê? (B).

[...] mas eu realmente não sei dizer o que seria [...] (F).

Esses depoimentos causaram surpresa, pois todas as mães estão em acompanhamento com uma equipe multidisciplinar, na Instituição na qual realizou-se o estudo, onde a orientação é constante. Infere-se, então, que elas não entenderam as orientações recebidas ou utilizam a negação tentando não ver o que possa ter levado seu filho a nascer com fissura.

As FO são determinadas por causas multifatoriais, ambientais e genéticas, assim é difícil aos pais entenderem que não há um fator único causador do problema e que não é facilmente identificado. Com frequência, preocupam-se em saber a causa exata do problema, frustrando-se por não encontrarem um fator determinante claro. Quando não há uma explicação médica aceitável para o defeito de nascimento da criança, a competência genética dos pais é questionada. Eles podem tentar encontrar uma causa não-genética específica para o problema, a fim de negarem o sentimento de culpa. Além disso, muitas vezes, os pais trocam de equipe ou não concluem o tratamento pelas necessidades de aliviarem a própria culpa e não por estarem insatisfeitos com os profissionais<sup>(12)</sup>.

O fator genético foi citado pela maioria das mães entrevistadas. No depoimento abaixo a mãe mostra-se esclarecida quanto à embriologia da formação da face, mas desconhece o que ocorre nesse processo para resultar em fissura:

De acordo com o que eu estudei e o que eu sei, qualquer tipo de malformação no feto incluindo fissura labial é uma malformação que ocorre entre a 6ª e a 10ª semana de gestação por algum motivo. Da minha parte não sei do que seria [...] (F).

Duas mães falaram sobre causa multifatorial, genética e ambiente. O fator ambiental foi citado por uma delas porque acredita ter faltado vitamina na sua gestação. Também fala sobre o fator hereditário:

[...] poderia ter sido falta de vitamina no corpo ou também puxado da genética da minha tia. Eu acredito que isso tenha sido uma falta de vitamina e pode ter ajudado um pouco (o fato da) minha tia ter nascido assim. Acredito que seja da genética [...] (G).

Quanto aos aspectos hereditários, pais não portadores de fissuras orais têm uma chance de 0,1% de terem um filho com fissura. Caso os pais já tenham um filho com fenda a chance é de 4-6% para o próximo filho. Quando dois irmãos são afetados, a possibilidade da recorrência é de 11- 21%. Se

um dos pais e um filho já possuem fissura, o próximo tem 17% de chance de nascer com FO<sup>(15)</sup>. Além do fator genético está comprovada a influência de exposições comportamentais: o álcool, o cigarro; nutricionais: deficiência vitamínica, por exemplo, o ácido fólico, riboflavina (B12); ambientais: defensivos agrícolas (agrotóxico, pesticidas e herbicidas)<sup>(5-6,16)</sup>.

**Comportamento da equipe:** nessa categoria, foram reunidas as falas das mães sobre as informações e atitudes dos profissionais desde o diagnóstico até o momento do nascimento. Foram relatados comportamentos das equipes de saúde, que podem ser considerados adequados e inadequados. Comportamento adequado da equipe: as mães relataram comportamentos e atitudes profissionais que as ajudaram na aceitação e enfrentamento do problema.

Pode-se perceber, na fala a seguir, que a mãe foi esclarecida de que a fissura seria corrigida mediante cirurgia, procedimento oferecido pelo hospital, e que o profissional que a atendeu acrescentou informações relacionadas à alimentação e à fala, as quais a tranquilizaram.

Quando ele nasceu, me disseram que ele tinha nascido com lábio leporino, mas que tinha tratamento, a cirurgia. Que ele iria receber o tratamento aqui. Ia ser resolvido, não era nada grave, e que isso não atrapalharia para mamar e nem para falar [...] (G).

O avanço tecnológico atual proporciona visualizar diversas malformações fetais mediante o exame ultrassonográfico morfológico, entre as quais os defeitos de formação da face. O diagnóstico pré-natal é um evento estressante, porque existe a possibilidade do diagnóstico dessas imperfeições. Um ponto crítico para o profissional que faz a observação da fissura é que existe a possibilidade desta estar associadas a outras anomalias genéticas. Cerca de 30% dos casos de portadores de FO são sindrômicos, ou seja, possuem outras anomalias associadas, incluindo anomalias cromossômicas, doenças mendelianas e exposição a teratógenos (fenitoína, álcool), além de que, algumas dessas síndromes, são incompatíveis com a vida<sup>(7)</sup>.

Quando a FO é diagnosticada somente no nascimento, a criança deve ser apresentada aos pais tão logo possível, a fim de que não desenvolvam fantasias e ansiedade<sup>(3)</sup>. Diante da situação inesperada, pode ocorrer uma experiência difícil para a mãe e angustiante para os profissionais que também não esperavam uma criança com malformação.

Uma das atribuições dos profissionais que inicialmente cuidam da criança e da família é lhes proporcionar condições para que ocorra a aproximação e interação entre pais e recém-nascidos para facilitar a adaptação da mãe com seu filho o mais precocemente possível. É indispensável proporcionar um espaço para os pais exporem suas dúvidas, sentimentos, anseios e problemas. Os pais representam o foco principal de todo o tratamento. Eles devem receber informações objetivas e corretas além de serem encorajados a participar ativamente dos cuidados e tratamento do recém-nascido<sup>(9)</sup>.

Por outro lado, as mães citaram comportamentos inadequados da equipe: embora se espere que uma equipe de saúde

de tenha apenas comportamentos adequados a cada situação e a cada família, nos relatos foram identificados comportamentos que desagradaram à mãe e aos familiares da criança com FO. Soma-se a isso o fato de que são poucos os hospitais referência que possuem profissionais capacitados para o atendimento a esses pacientes. Muitas vezes, as crianças nascidas em hospitais menores, de cidades pequenas, os profissionais não têm o devido preparo para se conduzirem nesses casos.

O relato de uma mãe que não teve o direito de ver seu filho após o parto, tendo o primeiro contato com o bebê apenas dois dias após o nascimento, acrescido de informações vagas, revela o quanto ficou insegura:

Eu ganhei ele na quarta-feira e não me deixaram ver. Deixaram ver só na sexta-feira. Até então, o médico foi falar comigo, mas não me diziam direito o que ele tinha (A).

A prioridade para a equipe de saúde deve ser a de possibilitar, logo após a notícia da malformação, que os pais vejam sua criança, pois a ansiedade pode fazê-los imaginar algo muito pior do que a realidade<sup>(14)</sup>. Essa atitude da equipe de saúde demonstrará aos pais que considera o bebê um substituto aceitável para o filho desejável – bebê idealizado - e não um que deva ser escondido<sup>(3)</sup>.

Uma das mães disse que a notícia da malformação do filho foi feita em tom de brincadeira. Pode-se deduzir que os profissionais não valorizaram o momento difícil pelo qual a mãe estava passando.

Quando ele nasceu me disseram que ele nasceu com fissura, brincando, rindo (B).

A forma de comunicar a notícia certamente mobiliza sentimentos maternos que devem ser trabalhados pela equipe de saúde. A prioridade da equipe, no momento do diagnóstico, é a forma com que deve abordar o assunto com os pais, os quais, muitas vezes, não estão preparados para receber todas as informações, necessitando de tempo para compreender o que está acontecendo. O preparo da equipe para informar o diagnóstico é fundamental para a família o aceite. Um profissional despreparado para este momento pode desencadear diferentes sentimentos na família, principalmente na mãe que se encontra fragilizada pela situação vivenciada.

Para os pais é perturbador e angustiante vivenciar uma discrepância entre seu próprio tumulto emocional, intenso, e aquilo que acreditam ser uma falta de humanidade por parte dos profissionais. A maneira como é noticiado o diagnóstico aos pais exige extrema sensatez por parte dos profissionais, sem tender a extremos: nem sério e nem alegre, pois os pais, muitas vezes, interpretam como falta de empatia se muito objetivo, ou falta de sensibilidade se muito sorridente e alegre<sup>(3)</sup>.

**Crenças:** nessa última categoria foram agrupados depoimentos sobre as crenças que os pais escutaram tanto de familiares, vizinhos, amigos e o que eles acreditam a cerca das malformações dos filhos. Nos depoimentos, a referência às chaves foi a mais frequente, seguida das medicações, hábito de fumar e álcool. Crença em chave: o primeiro de-

poimento se refere à crença de que a gestante que costuma colocar as chaves de casa junto ao corpo, entre as mamas, pode contribuir para que a criança nasça com fissura oral. No momento em que a mãe afirma que nunca colocou as chaves da casa junto ao seu corpo, passa a ideia de que ela acredita que este comportamento pode levar a criança a nascer com fissura. Nos depoimentos essa crença permeou a vivência de algumas participantes do estudo.

Falaram-me: tu colocaste chave no peito, coisa que eu nunca usei (A).

As pessoas me falaram que eu usei chave no sutiã [...] (D).

Os parentes mais antigos me falaram é por causa de chave no bolso ou chave na barriga [...] (E).

As pessoas me falaram: *you guardava a chave no sutiã*. Não acredito e também não faço [...] (F).

Muitas pessoas me dizem da chave do pescoço, mas eu não acredito (G).

Nas duas últimas falas citadas, as mães dizem que embora tenham ouvido falar na relação da chave com a FO, elas não acreditam que possa ter qualquer relação.

Nos relatos, várias mães disseram que escutaram de seus antepassados a relação da chave com FO, porém, na literatura revisada não foi encontrado nenhum indício que sugira o motivo dessa analogia.

Medicações: foram citadas como possíveis causadoras da FO. Geralmente, quando as mães necessitam do uso de medicamentos durante a gravidez, pode gerar dúvidas sobre a possibilidade da medicação interferir na formação adequada do feto.

Uma das mães relatou que durante a gestação utilizou remédios para tratamento de infecção urinária, mas não acredita que a medicação tenha sido determinante para que seu filho nascesse com FO.

Medicamentos? Eu só usei no tratamento de infecção urinária, mas não acredito que isso fez alguma coisa [...] (F).

Por vezes, a mãe pode ser questionada ou mesmo acusada de ter provocado a malformação através de possíveis comportamentos de risco. Uma mãe diz ter sido acusada de tentar abortar com algum tipo de medicação e como não teria tido sucesso, o medicamento teria interferido na formação do filho. Frente a este relato, a mãe nega ter tentado o aborto.

Ah, teve gente que disse: ela tentou abortar e tomou alguma coisa não conseguiu e aconteceu isso, mas não foi nada disso [...] (A).

O hábito de fumar e o álcool: uma mãe referiu que amigos lhe disseram sobre a associação da malformação com o hábito do tabagismo e o de ingerir bebidas alcoólicas durante a gravidez.

Tenho amigos que me diziam isso é de fumar, de beber, malformação de tomar cerveja na gravidez e coisa assim [...] (B).

Outras mães também ouviram falar sobre essa relação, mas não acreditam que o fumo e o álcool possam interferir na formação do feto e, conseqüentemente, nas FO, pois elas próprias não bebem nem fumam e seus bebês nasceram malformados.

Não fumo, não bebo. Bebi, mas foi um pouco de vinho, mas não acredito (G).

Não fumo nem bebo [...] (H).

Na literatura existente, alguns estudos analisaram a exposição ao fumo e ao álcool e inferiram que estes podem ser considerados fatores de risco para FO. Acredita-se que substâncias contidas no cigarro tenham a capacidade de baixar o nível de folato circulante. Já, o álcool pode interferir na migração e na organização celular no processo de formação da face<sup>(16)</sup>. Também já há a comprovação de que o uso dos medicamentos anticonvulsivantes, benzodiazepínicos e corticoesteróides aumentam o risco de FO<sup>(5)</sup>.

As malformações congênitas impressionam a humanidade desde tempos remotos. Os primeiros achados escritos foram encontrados nas tábulas cuneiformes da biblioteca de Nineved que datam, aproximadamente, de 2000 a.C.<sup>(17)</sup>. Muitas civilizações antigas desfaziam-se das crianças com malformações congênitas, depois, muitas delas, viravam esculturas, pinturas e desenhos. Nos livros A República de Platão e a Política de Aristóteles, por exemplo, constam o planejamento das cidades gregas e a mensuração da eliminação das pessoas nascidas *disformes*. Algumas culturas africanas consideram malformações ora como majestosas ora como dignas de sacrifício. Anomalias menores, por exemplo, olhos protusos, eram consideradas formas de poder. Já, as pessoas com doenças que produziam uma face grosseira, entre as quais a mucopolissacaridose, eram consideradas criminosas e necessitavam de punição<sup>(17)</sup>.

Por falta de estudos científicos, nos anos de 1700 acreditava-se que as impressões mentais das mães manifestavam-se no feto: se a mãe olhasse um coelho ou uma lebre durante a gestação isso poderia determinar o nascimento do filho com FO<sup>(17)</sup>. A falta de conhecimento acerca dos defeitos congênitos, a fantasia, a curiosidade e a peculiaridade que lhes eram atribuídos poderia considerá-los um estimulador para o surgimento de crenças e mitos nas diversas culturas. Os mitos e crenças podem ser considerados um conhecimento vital instintivo de um povo ou de uma pessoa frente ao desconhecido, ao inesperado, ou àquilo que não tem um esclarecimento conclusivo, ou, ainda, quando confrontados com mistérios que excitam a imaginação das pessoas a criarem símbolos na forma de mitos e crenças<sup>(18-19)</sup>.

## CONCLUSÃO

A gestação é um momento de muita expectativa para os pais que aguardam a chegada do filho primoroso. Quando ocorre o nascimento de uma criança com malformação, no caso, as FO, o caos pelo inesperado gera um tumulto psicológico nos pais. Muitas vezes, tanto os pais quanto a

equipe de saúde não esperam uma criança com malformação, e a surpresa é mútua.

Na análise dos dados, observou-se o quanto a notícia da malformação mobiliza sentimentos inesperados nas mães tanto no pré-natal quanto no pós-parto. Ressalta-se a importância da abordagem e o preparo da equipe na hora de informar o diagnóstico dessa malformação, a fim de minimizar o sofrimento dos pais. O cuidado especializado a essa família é imprescindível não somente na hora do diagnóstico, mas também nos primeiros dias dessa criança com os pais para que eles possam desenvolver o vínculo de forma saudável.

Considera-se importante escutar as mães de portadores de FO sobre seus conhecimentos e suas crenças, pois pouco se tem encontrado na literatura sobre essa temática. Portanto, este estudo possibilitou a escuta dessas mães que, mesmo convivendo com um filho malformado, nem sempre têm o conhecimento das causas envolvidas no processo de formação das FO.

Um aspecto relevante identificado neste estudo foi o preparo de alguns profissionais para cuidarem das famílias de crianças com malformações, entre as quais as FO. As FO são um tipo comum de malformação, e os profissionais de

saúde devem estar aptos a reconhecer esse fato e conduzir de forma adequada a informação sobre o diagnóstico aos pais. Para o tratamento das FO é imprescindível uma equipe multiprofissional coesa e integrada que possa dar o suporte necessário a essas famílias ao longo de todo o tratamento.

Em relação às crenças que permeiam o cotidiano do grupo social onde as famílias convivem, as FO estão relacionadas, com maior frequência, à presença da chave junto ao corpo da gestante, ao uso de algumas medicações durante a gravidez e ao uso do fumo e álcool. Constatou-se, também, a importância de os profissionais conhecerem as crenças de seus pacientes, as quais podem influenciar o tratamento e o cuidado às crianças com malformações.

Recomenda-se a realização de novos estudos de escuta com as famílias de portadores de malformações, pois essas doenças, além de necessitarem de um acompanhamento minucioso de estado clínico, o paciente e sua família precisam de suporte psicológico e social para o sucesso na continuidade do tratamento. É imprescindível conhecer a realidade dos pacientes e de sua família para conhecer suas dúvidas, seus anseios e suas vivências para que se possa cuidá-los de maneira adequada.

## REFERÊNCIAS

1. Brazelton TBE, Cramer B. As primeiras relações. São Paulo: Martins Fontes; 1992.
2. Kimura AF. A construção da personagem mãe: considerações teóricas sobre identidade e papel materno. *Rev Esc Enferm USP*. 1997;31(2):339-43.
3. Lebovici S. O bebê, a mãe e o psicanalista. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 1987.
4. Klaus MH, Kennell JH. Pais – bebês: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.
5. Marques RMF, Lopes LD, Khoury RB. Embriologia. In: Altmann EBC, organizador. Fissuras labiopalatinas. Barueri: Pró-Fono; 2005. p. 254-76.
6. Murray JC. Gene/environment causes of cleft lip and/or palate. *Clin Genet*. 2002;61(4):248-56.
7. Bunnduki V. Diagnóstico pré-natal de fenda labial e palatina: experiência de 40 casos. *Rev Bras Ginecol Obstetr*. 2001;23(9):561-6.
8. Loffredo CML, Freitas JAS, Grigoli AG. Prevalência de fissuras orais de 1975 a 1994. *Rev Saúde Pública*. 2001;35(6):571-5.
9. Ribeiro EM, Moreira ASCG. Atualizações sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras lábias e palatinas. *Rev Bras Promoção Saúde*. 2005;16(2):31-40.
10. Brasil. Lei n. 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. Dispõe sobre os direitos autorais [Internet]. Brasília; 1998 [citado 2009 set. 22]. Disponível em [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9610.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9610.htm)
11. Ferrari JP, Morete MC. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. *Cad Pós-Graduação Distúrbios Desenvol*. 2004;4(1):25-34.
12. Klaus HM, Kennell JH, Klaus PH. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.
13. Lago CP, Nunes MLT. Mães de crianças portadoras de fissuras lábio-palatais: luto ou pesar crônico? *Rev Barbarói*. 2003;19(1):64-73.
14. Minervino-Pereira ACM. O processo de enfrentamento vivido por pais de indivíduos com fissura labiopalatinas nas diferentes fases do desenvolvimento [Internet]. Bauru: Universidade de São Paulo; 2005 [citado 2006 jun. 27]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/61131/tde-03042007-105349>
15. Leite JCL, Dewes LO, Guigliani R. Manual de defeitos congênitos. Porto Alegre: Ed. Livre; 2007.
16. Werrler MM, Lammer EJ, Rosenberg L, Mitchell AA. Maternal alcohol use in relation to selected birth defects. *Am J Epidemiol*. 2001;154(7):691-98.
17. Garcias GL. De monstros e outros seres humanos: pequena história sobre defeitos congênitos. Pelotas: Educat; 2002.
18. Perine M. Mito e filosofia. *Philósofos*. 2002;7(2):35-56.
19. Von Franz ML. Mitos de criação: aspectos psicológicos. São Paulo: Paulus; 2003.