

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO



Revista de Pesquisa:  
**CUIDADO É FUNDAMENTAL Online**  
 ISSN 2175-5361



Ministério da Educação

## PESQUISA

**HEALTH EDUCATION: THE ROLE OF THE NURSE IN IMPROVING QUALITY OF LIFE THE OF CARRIERS OF CLEFT LIP AND PALATE**
**EDUCAÇÃO EM SAÚDE: O PAPEL DO ENFERMEIRO NA MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE FENDAS LABIOPALATINAS**
**EDUCACIÓN EN LA SALUD: EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS TRANSPORTISTAS DE LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO**

 Diana da Silva Martins<sup>1</sup>, Liliane Faria da Silva<sup>2</sup>, Carla Ferreira Farias Lancetta<sup>3</sup>
**ABSTRACT**

**Objectives:** To identify what people know about cleft lip and / or palate; discuss the role of nurses in improving quality of life of patients with cleft lip and / or palate. **Methods:** A descriptive study of qualitative approach. The setting was a first aid post of a clinic of a university hospital in the state of Rio de Janeiro. The subjects were 12 patients waiting for consultation in the first aid post. To collect data we have used semi-structured interview. The study was approved by the CEP (*Committee of Ethics and Research*) of the institution and the subjects signed the TCLE. **Results:** The following thematic categories have emerged: knowledge of the cleft lip and palate; talking about treatment; living with cleft lip and palate. **Conclusion:** Given the lack of knowledge about the lip and palate clefts, carriers face difficulties created by prejudice and lack of knowledge. We emphasize the need for clarification on this issue, so there is better integration of these people in society. **Descriptors:** Health education, Cleft lip, Cleft palate, Nurse's role.

**RESUMO**

**Objetivos:** Identificar o que as pessoas sabem sobre fendas labiais e/ou palatinas; discutir o papel do enfermeiro na melhoria da qualidade de vida dos portadores de fendas labiais e/ou palatinas. **Métodos:** Estudo descritivo de abordagem qualitativa. O cenário foi um ambulatório de clínica médica de um hospital universitário localizado no estado do Rio de Janeiro. Os sujeitos foram 12 pacientes que aguardavam consulta no ambulatório de clínica médica. Utilizamos para coleta de dados a entrevista semi-estruturada. A pesquisa foi aprovada pelo CEP da Instituição e os sujeitos assinaram o TCLE. **Resultados:** Emergiram as seguintes categorias temáticas: o conhecimento sobre a fenda labiopalatina; falando sobre o tratamento; vivendo com fendas labiopalatinas. **Conclusão:** Diante da falta de conhecimento sobre as fendas labiopalatinas os portadores enfrentam dificuldades criadas por preconceitos e carência de conhecimento. Destacamos necessidade de esclarecimentos sobre essa temática, para que haja melhor inserção destas pessoas na sociedade. **Descritores:** Educação em saúde, Fenda labial, Fissura palatina, Papel do profissional de enfermagem.

**RESUMEN**

**Objetivos:** Identificar lo que la gente sabe sobre el labio leporino y / o paladar hendido; discutir el papel de los enfermeros en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con labio leporino y / o paladar hendido. **Métodos:** Se realizó un estudio descriptivo de abordaje cualitativo. El escenario era una clínica ambulatoria de un hospital universitario en el estado de Río de Janeiro. Los sujetos fueron 12 pacientes en espera para consulta en el ambulatorio. Se utilizó para recopilar datos de entrevista semi-estructurada. El estudio fue aprobado por el CEP (Comité de Ética y Investigación) de la institución y los sujetos firmaron el TCLE. **Resultados:** Las siguientes categorías temáticas han surgido: el conocimiento del labio leporino y paladar hendido; hablando sobre el tratamiento; viviendo con el labio leporino y paladar hendido. **Conclusión:** Dada la falta de conocimiento sobre el labio leporino y paladar hendido, los transportistas enfrentan dificultades creadas por los prejuicios y la falta de conocimiento. Hacemos hincapié en la necesidad de aclarar el asunto, por lo que haya una mejor integración de estas personas en la sociedad. **Descriptor:** Educación en salud, Labio leporino, Fisura del paladar, Rol de la enfermera.

<sup>1,2,3</sup> Instituição: UFF. E-mails: didi\_martins@hotmail.com, lili.05@hotmail.com, didi\_martins@hotmail.com. Recorte do trabalho de conclusão de curso intitulado "Educação em saúde: o papel do enfermeiro na melhoria da qualidade de vida dos portadores de fendas labiopalatinas". Apresentado na Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa - EEAAC, da Universidade Federal Fluminense/UFF.

## INTRODUÇÃO

As fendas labiais e palatinas também conhecidas como lábio leporino, estão entre as mais comuns malformações congênicas faciais. São resultantes de uma falha no mecanismo de fusão do lábio/palato durante o desenvolvimento embrionário entre a 4ª e a 12ª semanas de gestação. Frequentemente acontecem associadas, mas podem também ocorrer separadamente por terem origens etiológicas diferentes<sup>1</sup>.

Além do problema estético causado pela desfiguração da face, podem ocorrer ainda diversas alterações funcionais na deglutição, mastigação, fala, respiração, audição e na formação dentária, além de dificuldades emocionais e sociais ao portador<sup>2,3</sup>. Neste sentido, é importante um acompanhamento e intervenção precoce, através de uma equipe multiprofissional, com abordagem interdisciplinar e tratamento integral, desde o nascimento até a fase adulta, proporcionando uma melhor qualidade de vida ao indivíduo portador desta anomalia craniofacial.

O tratamento das fendas labiais e palatinas envolve esforços conjuntos de especialistas em várias áreas e visa à correção, fechamento das fendas, a prevenção de complicações e a facilitação do crescimento e desenvolvimento normais da criança<sup>4</sup>.

Mesmo quando ocorre um bom fechamento anatômico após o tratamento cirúrgico, algumas crianças podem apresentar alguma dificuldade na fala. Entre os problemas mais difíceis em longo prazo estão o ajuste emocional e inclusão social da criança. Quanto melhor for realizado o cuidado físico, maior será a probabilidade de ajuste emocional e social, uma vez que as alterações físicas representam uma ameaça à auto-imagem, e os problemas da fala constituem um obstáculo para a representação social da criança<sup>4</sup>.

Acreditamos que a facilitação do acesso à informação pode contribuir na melhoria da

qualidade de vida dos portadores de fendas labiais e palatinas, assim como na de seus familiares, rompendo paradigmas que ainda são existentes na sociedade, e potencializando o exercício da cidadania, tornando real a sua inserção social.

Considerando o poder de transformação conquistado através do conhecimento e o potencial do enfermeiro como educador, elegemos dentre tantas questões referentes às fendas labiopalatinas, estudar o conhecimento que as pessoas têm sobre essa anomalia facial.

O enfermeiro tem intrínseco em sua formação, o papel de educador em saúde. Os trabalhos que promovem a educação em saúde podem e devem ser realizados proporcionando a inserção social daqueles que são excluídos, além de ser uma oportunidade de colaboração na criação de uma sociedade mais esclarecida<sup>5</sup>.

Este estudo apóia-se no conceito de educação em saúde como quaisquer combinações de experiências de aprendizagem com vistas a facilitar ações voluntárias à saúde. Na busca da saúde de forma integral, a educação em saúde tem um significado muito importante por colaborar na reorientação das práticas e saberes dos profissionais, trazendo como resultado a melhoria da qualidade de vida e do fortalecimento dos sujeitos<sup>6</sup>.

O profissional deve utilizar a educação em saúde como ferramenta de prevenção, promoção e reabilitação através de mensagens passíveis de entendimento considerando fatores como ambiente, abordagem e nível de interesse dos clientes<sup>7</sup>. Porém antes do planejamento das ações educativas é importante que se busque conhecer o que as pessoas sabem a respeito de assunto que desejamos abordar.

A partir do exposto traçamos como **objetivos**: identificar o que as pessoas sabem sobre fendas labiais e/ou palatinas e discutir o papel do enfermeiro na melhoria da qualidade de

vida dos portadores de fendas labiais e/ou palatinas.

## METODOLOGIA

Estudo descritivo de abordagem qualitativa. O cenário da pesquisa foi um ambulatório de clínica médica de um hospital universitário localizado no estado do Rio de Janeiro.

Os sujeitos foram 12 pacientes que aguardavam consulta médica pré-agendada no ambulatório de clínica médica. Foram incluídos sujeitos maiores de 18 anos de ambos os sexos, interessados em contribuir com o estudo.

A coleta de dados foi realizada através de entrevista semi-estruturada contendo as seguintes questões: você sabe o que são fendas labiopalatinas ou lábio leporino? Conhece alguém que tenha? Para você o que causa essa doença? Você sabe se existe tratamento? Como você acha que é a vida de uma pessoa portadora de fendas lábio/palatinas?

Durante a realização das entrevistas foram desconsideradas as diferenças entre fendas labiais, palatais e labiopalatais já que a intenção do estudo não está em aprofundar esta parte do conhecimento embriológico da anomalia e entendendo que estes fatores não acrescentariam dados para o desenvolvimento dos objetivos discutidos.

Todos os sujeitos autorizaram as gravações das entrevistas e para garantia de anonimato eles foram identificados com nome de flores, sendo eles: Rosa, Lírio, Azaléia, Orquídea, Cravo, Jasmin, Hortêncina, Girassol e Violeta.

Em respeito às questões éticas contidas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde<sup>8</sup>, a pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Cenário do Estudo (Protocolo: CAAE nº 0195.0.258.000-10) e os sujeitos

assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido/ TCLE.

Após a transcrição das entrevistas, aplicamos os passos previstos pela análise temática: a) Pré-análise, que consiste na seleção do material de análise, relacionando-os aos objetivos propostos pela pesquisa; b) Exploração do material, onde buscamos a compreensão do texto através da exploração, com posterior codificação. c) Tratamento dos resultados obtidos e a interpretação<sup>9</sup>.

Após seguirmos as etapas descritas, as seguintes unidades temáticas foram evidenciadas, classificadas e agrupadas: o conhecimento sobre a fenda labiopalatina; falando sobre o tratamento; vivendo com fendas labiopalatinas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

### Unidade Temática 1- O conhecimento sobre a fenda labiopalatina

Entre os 9 (nove) entrevistados que disseram conhecer a anomalia, 6 (seis) não conheciam como fendas labiopalatinas ou lábio leporino e sim como “chave”, uma associação criada culturalmente. Para eles seu desenvolvimento era atribuído ao uso de chaves ou dinheiro junto ao corpo pela mulher durante a gestação, principalmente junto ao seio, ou no bolso da roupa. Conforme apresentado nas falas abaixo:

*Dizem que acontece quando a mulher está grávida e coloca a chave no seio, mas eu não sei direito (Rosa)*

*Se a mulher usar muito chave e dinheiro durante a gravidez. Perto do corpo sabe! (Lírio)*

*Minha filha quase nasceu com isso. Ela tinha uma marquinha de chave direitinho. Eu pensava que era por causa da chave no peito. Eu um dia esqueci e coloquei e a depois saiu (Jasmin)*

Qualquer alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário pode resultar em

Martins DS, Silva LF, Lancetta CFF.

anomalias congênitas que podem variar desde pequenas assimetrias até defeitos com maiores comprometimentos estéticos e funcionais<sup>10</sup>. Devido ao desenvolvimento complexo da face e do palato, podem ocorrer as anomalias congênitas da face e do palato, que resultam do mau desenvolvimento do tecido da crista neural, que dá origem aos primórdios do esqueleto e do tecido conjuntivo da face<sup>1</sup>.

Devido à deformação desenvolvida na face do portador de fendas, muitas estórias foram sendo criadas influenciadas pela cultura e repassadas de geração a geração. Uma das nomenclaturas utilizadas para se referir à fenda labiopalatina é o “lábio leporino” que tem origem devido à semelhança com o focinho fendido da lebre. Diversos fatores culturais são atribuídos à ocorrência dessa malformação, e estes vão variando conforme a localização geográfica ou o povo estudado. Em diversos povos, podem ser motivos para ocorrência de infanticídios justificados pela crença<sup>11</sup>.

No Brasil, elas não costumam ser motivo para infanticídios, excluindo casos de tribos indígenas que vêem na anomalia um sinônimo de fraqueza. No entanto, estas anomalias tão visíveis são motivos para abandono e rejeição dos pais. Quando este fato ocorre, a dificuldade de inserção dessas pessoas na sociedade fica ainda mais dificultada. A partir do momento que o portador de fenda encontra apoio da família, ele só será capaz de perceber a dificuldade de socialização no momento em que ele precisar ultrapassar os muros da sua casa<sup>12</sup>.

### Unidade Temática 2 - Falando sobre o tratamento

Quanto ao tratamento, 6 (seis) entrevistados sabiam dizer apenas que a cirurgia era o tratamento de escolha para a correção da anomalia e os outros não souberam dar nenhuma

informação. Entre os entrevistados que sabiam sobre o tratamento, nenhum soube dar detalhes sobre a idade ideal para a realização da cirurgia, ou sobre quaisquer acompanhamentos importantes para a realização e continuidade do tratamento. Como pode ser visto nas falas:

*Sim, existe. É a cirurgia né!? (Rosa)*

*Tem sim, o tratamento é a cirurgia eu acho (Jasmin)*

*A cirurgia corretiva! Mas tem que continuar o tratamento? (Hortência)*

O tratamento é cirúrgico, e deve ocorrer logo nos primeiros meses de vida. Quando se trata da fenda labial a cirurgia é a queiloplastia, sendo indicada até os 6 meses de vida, e no caso das fendas palatais, a palatoplastia deve ser feita entre 12 e 18 meses<sup>13</sup>.

Atualmente esse tipo de alteração pode ser diagnosticado no pré-natal através da ultrassonografia morfológica, que permite uma avaliação pormenorizada da anatomia fetal e uma descrição detalhada de sua morfologia. Quanto mais precoce for o diagnóstico, mais cedo também poderá ocorrer a orientação dos pais e familiares de como proceder no tratamento da criança.

Muitos portadores, ainda no dia de hoje, não recebem o tratamento adequado no tempo considerado ideal para a correção e crescem encontrando a cada dia mais dificuldades para conviver com a anomalia<sup>12</sup>.

Os motivos da não realização do tratamento preconizado ainda é objeto de estudo. Um estudo realizado durante a realização da Operação Sorriso, programa médico humanitário que faz correções cirúrgicas em portadores de fendas labiopalatinas, diz que “ainda precisamos muito investir na captação dos pacientes para tratamento e acompanhamento para que possamos ter as nossas crianças fissuradas crescendo em melhores condições”<sup>13</sup>.



### Unidade Temática 3 - Vivendo com Fendas Labiopalatinas

Quando os entrevistados falaram sobre como acham que é a vida dos portadores de fenda labiopalatinas, deram destaque para as alterações funcionais, a estética e o preconceito.

Um dos problemas desenvolvidos junto a esse tipo de anomalia são as alterações funcionais. Alguns dos entrevistados levantaram essa questão, sendo foi possível perceber durante a entrevista que se tratava de pessoas que conheciam portadores de fenda labiopalatina e conseqüentemente, algumas de suas dificuldades:

*Normal, mas com dificuldade na fala (Azaléia)*

*Deve ter problemas para respirar e falar (Orquídea)*

*Deve falar e respirar com dificuldade (Violeta)*

*A pessoa faz cirurgia, mas não fica normal né? Precisa de fono. (Jasmin)*

*Difícil, pelas dificuldades que ela vai ter para respirar, para mastigar e pela aparência (Girassol)*

As crianças com estas deformidades podem sofrer de múltiplos problemas de saúde, incluindo problemas auditivos, infecções crônicas, má-nutrição, problemas na dentição e dificuldades no desenvolvimento da fala<sup>3</sup>. Dependem de um bom atendimento e acompanhamento multidisciplinar por enfermeiros, odontólogos, médicos, fonoaudiólogos, nutricionistas e serviço social, para a evolução do tratamento e para a melhoria da sua qualidade de vida. Até porque a cirurgia é apenas o primeiro passo para a recuperação dessas pessoas<sup>11</sup>.

Considerando que a alteração na aparência é o problema que mais expõe os portadores de fendas, foi também o tema mais citado pelos entrevistados sobre os problemas possivelmente enfrentados pelos portadores. Eles responderam da seguinte maneira:

*É uma vida excluída de amizades. (Rosa)  
É uma vida constrangedora. Por causa da aparência física né!? (Cravo)*

*A menina que eu conheci tinha muita vergonha. (...) As pessoas vão ficar olhando com preconceito. E se ela precisar de um trabalho que precisa da aparência vai ser difícil. (Hortência)*

*Eu tinha uma amiga no colégio que ficavam chamando ela de beijo rachado. É feio né?! (...) eu não queria isso nem pra mim nem pra um filho meu. (Jasmin)*

*Ah, a pessoa sofre com preconceitos. Fica envergonhada de sorrir, de falar. (Girassol)*

Os problemas relacionados ao preconceito e a estética prejudicada levantados pelos entrevistados estão principalmente, relacionados a desfiguração causada pela doença. Há uma tendência natural em se rejeitar o diferente, o desconhecido. A ausência de conhecimento sobre a anomalia associada a influência da cultura, faz com que estas pessoas sejam perversamente repudiadas sem chances de ser parte da sociedade da qual fazem parte.

Entre as falas dos entrevistados foi levantada a questão do trabalho. Onde foi considerada apenas a questão da estética, no entanto muitos portadores perdem oportunidades de emprego, e ficam prejudicados muitas por falta maior de escolaridade, pois muitos abandonam os estudos, devido ao seu problema, além de ter que conciliar as suas atividades com o tratamento<sup>12</sup>.

A falta de conhecimento sobre a doença, a mistificação criada em volta dela, e a carência de informação e orientação disponíveis são fatores que contribuem para que esses portadores sejam a cada dia mais excluídos da sociedade. A vergonha e o constrangimento são criados a partir da visão que o outro tem em relação ao portador. Mesmo com a correção cirúrgica eles precisam continuar o tratamento porque possuem uma voz fanhosa, precisam de um tratamento ortodôntico, e dependendo de quando a cirurgia foi realizada a

cicatriz cirúrgica pode ser visível<sup>14</sup>.

### **Discutindo sobre o papel do enfermeiro na melhoria da qualidade de vida dos portadores de fendas labiais e/ou palatinas.**

Para atendermos ao segundo objetivo do estudo, neste tópico trazemos uma discussão quanto ao papel do enfermeiro na melhoria da qualidade de vida dos portadores de fendas labiopalatinas.

A enfermagem é uma ciência humana, de pessoas e de experiências com campo de conhecimento, fundamentações e práticas do cuidar dos seres humanos que abrangem do estado de saúde aos estados de doença, mediada por transações pessoais, profissionais, científicas, estéticas, éticas e políticas<sup>15</sup>.

É uma profissão que está diretamente ligada a educação em saúde. O conceito de educação em saúde com o tempo foi se transformando, e hoje entendemos que o educar em saúde não é um processo de impor o que é considerado certo ou errado, hoje entendemos que educar em saúde é uma troca. *“A educação é um processo que envolve interação entre educadores e educandos e não uma simples transmissão de conhecimentos”*<sup>16</sup>. A educação em saúde tem o objetivo de promover o desenvolvimento do conhecimento, com vista a melhorar a qualidade de vida e saúde das pessoas envolvidas no processo<sup>17</sup>.

O papel educativo do enfermeiro está implícito nas atividades desenvolvidas no cotidiano da profissão, e as ações de educação em saúde devem ser pensadas com enfoque em abordagens globais, ativas e críticas, dentro de uma perspectiva holística, transdisciplinar, estabelecendo novas competências e habilidades na busca e construção do conhecimento<sup>18</sup>.

A abordagem de enfermagem no campo da educação em saúde pode e deve contribuir para a

melhoria da qualidade de vida dos portadores de fendas labiopalatinas. A partir das entrevistas realizadas percebemos que a maioria das pessoas conhece algum portador de fenda labiopalatina, mas que pouco sabe sobre a doença e seu tratamento, o que conseqüentemente levou a julgamentos e idéias errôneas que no dia a dia provoca a exclusão dos portadores do convívio em sociedade.

Foi possível perceber que o pouco conhecimento apresentado sobre essa anomalia está completamente tomado por influência cultural. Que a aceitação da diferença estética no portador da anomalia está intimamente ligada à história, que diferencia o que é belo do que é feio como se diferenciasse o que é bom do que é ruim.

Na sociedade o belo situa-se ao lado do prazeroso. O belo é simultaneamente forma e força, requer a intensidade, o reconhecimento dos outros, erogeneidade e atração. O feio é considerado um estado disforme ou um estado em que os humanos não têm forma reconhecida<sup>15</sup>.

Considerando que o enfermeiro acompanha vários momentos importantes na vida dos portadores de fenda labiopalatinas como a gestação (a descoberta da anomalia e orientação da família), o nascimento (que também pode ser o momento de descoberta, sendo o momento da orientação certa para que esta criança receba o tratamento preconizado) e durante o tratamento (onde deve haver orientação para continuidade do tratamento), é possível perceber que o desenvolvimento do trabalho do enfermeiro na educação em saúde precisa estar em todas estas fases.

É natural que a família que possui um membro portador da anomalia se interesse pelo assunto, no entanto, não o ideal que esse conhecimento fique restrito apenas a ela. É preciso que haja esclarecimento da sociedade sobre a anomalia e a demonstração do quão

Martins DS, Silva LF, Lancetta CFF.

perversa pode ser a cultura que marginaliza esses portadores.

Uma sociedade esclarecida é capaz de facilitar a inserção do portador fenda labiopalatina como um processo natural, e também contribuir para o processo ideal do tratamento e para a correção da anomalia.

Após a realização das 12 entrevistas, todos os entrevistados solicitaram esclarecimentos sobre a anomalia sem que fosse necessário oferecê-los, o que comprova que mesmo quando havia um conceito pré-formado o interesse pelo conhecimento foi aguçado.

O papel de educador desempenhado pelo enfermeiro pode ajudar a proporcionar mudanças na vida dessas pessoas. Seja diretamente ou indiretamente. Acredita-se que a Enfermagem, ao promover ações educativas deve adotar a disciplina, pluridisciplinaridade, interdisciplinaridade e transdisciplinaridade como forma de contribuir para a aquisição de novos conhecimentos. Compreendendo estes quatro âmbitos, os enfermeiros poderão se fundamentar nos quatro pilares da educação para desenvolverem suas práticas educativas, quais sejam: aprender a conhecer, aprender a fazer, aprender a viver junto, aprender a ser<sup>17</sup>.

### CONCLUSÃO

As fendas labiopalatinas são anomalias genéticas que, por não ter uma causa específica, nem sempre podem ser evitadas. Desde a notícia é importante que a família seja orientada sobre o tratamento ideal e a importância da sua continuidade.

Naturalmente o conhecimento é inserido na realidade da família que vivencia a chegada de um portador dessa anomalia, e isso é extremamente relevante para a manutenção da qualidade de vida deste. No entanto, a partir do momento em que esse portador precisa do convívio em sociedade

não só ele, mas também suas famílias podem vir a sofrer algum tipo de preconceito decorrente de uma sociedade carente de conhecimento sobre o assunto.

Com o término da realização deste estudo, observamos a carência de conhecimento dos sujeitos dessa pesquisa, o que fez com que estórias criadas através da história, por influência da cultura, sejam repassadas de geração em geração como uma “verdade” que pode causar consequências devastadoras na vida dos portadores.

Ainda como foi observado, parte dos entrevistados conheciam um ou mais de um portador da fenda labiopalatina, o que quaisquer que sejam as intervenções que contribuam para a melhoria da qualidade de vida deste terá um potencial transformador em suas vidas.

O enfermeiro como um profissional naturalmente educador pode e muito colaborar através da educação em saúde não só com o tratamento, mas contribuir de maneira significativa para a inserção social destas pessoas. Além disso, a criação de programas institucionais de educação em saúde pode vir a ser um importante instrumento no esclarecimento de dúvidas quanto à patologia, capaz de romper paradigmas e permitir a inclusão social, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos portadores de fenda labiopalatinas.

### REFERÊNCIAS

1. Moore KL, Persaud TVN. Embriologia Clínica. 6ª edição. Rio de Janeiro. Ed. Guanabara Koogan; 2000.
2. Monlleó IL. Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da situação atual da assistência no sistema único de saúde. Dissertação de mestrado. Universidade Estadual de Campinas. Campinas, SP; 2004.

3. Operação Sorriso Brasil, Instituição privada, sem fins lucrativos que se dedica a transformar a vida de crianças e jovens brasileiros portadores de fissura lábio-palatina (lábio leporino e fenda palatina). 2009. Disponível em: <  
<http://www.operationsmile.org.br/portal/>>, Acessado em: 26 de outubro de 2009.
4. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Wong fundamentos da enfermagem pediátrica. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006. 1344 p.
5. Sabóia VM. Educação em saúde: a arte de talhar pedras. Editora Intertexto, Niterói; 2003.
6. Candeias NMF. Conceitos de educação e de promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. Rev. Saúde Pública, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 209-13, 1997.
7. Lima da Silva JL. Educação em saúde e promoção da saúde: a caminhada dupla para a qualidade de vida do cliente. Informe-se em promoção da saúde, v.1, n.1.p.03. jul-dez. 2006.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução nº 196/96. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10 ed. São Paulo. Ed. Hucitec; 2007.
10. Dias IMV, Santos RS. Refletindo sobre a malformação congênita; Rev. Bras. Enfermagem, vol. 58 nº 5 Brasília, Sept./Oct. 2005.
11. Nazareth AG, Rocha CG, Cupertino RCB. Influência dos fatores culturais na relação entre indivíduos portadores de fissura de lábio e/ou palato e a sociedade; e-scientia, v.2, n.1, dezembro, 2009.
12. Figueira E. Os vários aspectos que envolvem as fissuras labiopalatais e a vida de seus portadores; 2004. Disponível em:  
[www.fapedangola.org/temas/saude/tipos\\_def/lab\\_iopalatais.doc](http://www.fapedangola.org/temas/saude/tipos_def/lab_iopalatais.doc)> Acessado em: 21/08/10.
13. Franco D, Arnaut Jr M, Mansur A, Arbex G, Franco T. Perfil do paciente com fenda lábio-palatal, no Rio de Janeiro. Rev Bras Cir Craniomaxilofac 2010; 13(2): 83-6
14. Campos CB. A tutela constitucional das pessoas portadoras de fissuras labiopalatal. Baurú, SP, 2006. Dissertação (Mestrado em direito) - Centro de Pós Graduação da Instituição Toledo de Ensino. Baurú/ SP,2006.
15. Lima MJ. O que é enfermagem? / What is nursing? , Cogitare enferm;10(1):71-74, jan.-abr. 2005 Disponível em: <  
<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction =lnk&exprSearch=436023&indexSearch=ID>> Acessado em: 10/11/2010.
16. Freire P. Pedagogia da autonomia. 13. ed. São Paulo: Paz e Terra; 1999
17. Martins JJ, Barra DCC, Santos TM, Hinkel V, Nascimento ERP, Albuquerque GL, Erdmann, AL. Educação em saúde como suporte para a qualidade de vida de grupos da terceira idade. Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 09, nº 02, p. 443 - 456, 2007. Disponível em: <  
<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n2/v9n2a12.htm>> Acesso em: 03 de junho de 2010.
18. Magalhães CR, Guimarães EC, Aguiar BGC. O papel do enfermeiro educador: ação educativa do enfermeiro no pré e pós-operatório. Rev. de Pesq.: cuidado é fundamental, Rio de Janeiro, ano 8, n. 1/2, p. 115-119, 1./2. sem. 2004.

Recebido em: 22/08/2011

Aprovado em: 27/01/2012