

DIFICULDADES ENCONTRADAS PELOS FAMILIARES NO ATO DE ALIMENTAR A CRIANÇA PORTADORA DE FISSURAS LABIOPALATINAS: ESTUDO DE CASO.

Patricia Bispo de Oliveira*

RESUMO: *Fissuras labiopalatinas são más-formações de face que levam a implicações estéticas, psicossociais e funcionais, variando comprometimento com o tipo de fissura. A alimentação constitui uma das principais dificuldades dos familiares, necessitando que estes estejam preparados para superá-las. Objeto de estudo: Dificuldades encontradas pelos familiares com relação ao ato de alimentar uma criança portadora de fissuras labiopalatinas. Objetivos: Conhecer orientações e/ou treinamentos recebidos pelos familiares relacionados ao ato de alimentar a criança; relatar dificuldades no ato da alimentação; identificar estratégias adotadas pelos familiares para resolução dessas dificuldades. Metodologia: Estudo descritivo, qualitativo, tipo estudo de caso. Coleta de dados: Entrevista com familiares de uma criança portadora de fissuras labiopalatinas. Análise: Dados categorizados, sendo as falas dos sujeitos analisadas e comparadas ao referencial teórico. Resultados: Falta de treinamento foi considerado fator importante para aumentar dificuldades, sendo algumas delas sucção ineficiente, posicionamento para mamadas, mudança de utensílios para alimentação, ansiedade dos familiares, choro da criança, limpeza da sutura. Estratégias adotadas: apoio emocional e auxílio familiar no ato da alimentação da criança, sendo esta oferecida exclusivamente pela mãe. Conclusão: Identificado ato de alimentar criança com fissuras labiopalatinas processo difícil e ausência de treinamento dos familiares como fator determinante, destacando importância do enfermeiro como responsável por este papel, embasado pelo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Confeccionado folder com orientações sobre alimentação dessas crianças, que poderá ser utilizado pelos profissionais em seus treinamentos, contribuindo para redução das dificuldades no ato da alimentação, minimizando estresse dos familiares.*

Palavras-chave: Dificuldades; Familiares; Alimentação; Fissuras labiopalatinas.

INTRODUÇÃO

O lábio leporino e a fenda palatina constituem a maioria dos casos de más-formações de face, podendo ocorrer isoladamente ou a combinação de ambos, acarretando em maiores dificuldades não só para os pacientes como também para a família. O tratamento é de caráter cirúrgico, uma vez que não há medidas paliativas para resolução do problema.

A fenda labial (lábio leporino), fissura congênita do lábio superior, segundo Marcondes et al. (2002, p.719), “é decorrente de uma falha da fusão do processo frontal com o processo maxilar, que ocorre entre a quinta e a oitava semanas de gestação”. Podendo ser uni ou bilateral, simétrica ou assimétrica e fendas parciais ou completas do lábio superior, com maior frequência no sexo masculino.

A fenda palatina, por sua vez, constitui uma malformação congênita que, segundo Sadler (2005, p.257), é decorrente da falta de fusão das prateleiras palatinas, que pode dever-se a prateleiras pequenas, não elevação das prateleiras, inibição do processo de fusão propriamente dita ou falta de ocorrência da descida da língua entre as prateleiras devido a micrognatismo. Essa malformação quando ocorre isoladamente, isto é, sem a companhia do lábio leporino, torna-se pouco perceptível por comprometer apenas o palato, oferecendo, com isto, maiores riscos para o recém-nascido. Este defeito está mais freqüente no sexo feminino.

* Graduada em Enfermagem pela Universidade Católica do Salvador – UCSal. E-mail: patricia.bispo@gmail.com. Orientadora: Maria da Graça Mirante Seixas Pimenta, Professora da disciplina Pediatria da Faculdade de Enfermagem da UCSal.

Um problema relevante e que precisa ser do conhecimento dos profissionais de saúde é o ato de alimentar essas crianças por parte dos familiares, uma vez que os mesmos podem não ser treinados para tal situação, o que acaba acarretando grandes transtornos para toda a família. Segundo Potter e Perry (2002), a capacidade da família em oferecer o apoio adequado é o resultado da instrução, que começa tão logo as necessidades do paciente sejam identificadas, sendo que o profissional de enfermagem ensina os membros da família como ajudar o paciente nos cuidados necessários.

Portanto, as famílias de crianças portadoras de fissuras labiopalatinas necessitam de um acompanhamento com uma equipe multiprofissional, sendo oferecidos orientações e treinamentos adequados para o cuidado, principalmente com relação ao ato da alimentação, uma vez que este, segundo Marques e Martinelli (1992), fica comprometido de acordo com a gravidade da fissura, podendo acarretar em dificuldade na sucção, escape nasal de alimentos, ingestão insuficiente, excessiva deglutição de ar, vômitos, engasgamento e asfixia.

A questão norteadora que orientou o desenvolvimento desta pesquisa foi assim definida: Quais as dificuldades encontradas pelos familiares de uma criança portadora de fissuras labiopalatinas com relação ao ato da alimentação?

O objeto de estudo focou as dificuldades encontradas pelos familiares com relação ao ato de alimentar uma criança portadora de fissuras labiopalatinas.

Foram definidos como objetivos específicos: Conhecer as orientações e/ou treinamentos recebidos pelos familiares relacionados ao ato de alimentar a criança portadora de fissuras labiopalatinas; relatar as dificuldades encontradas pelos familiares no ato da alimentação da criança portadora de fissuras labiopalatinas antes e após a queiloplastia (cirurgia de correção do lábio leporino); identificar as estratégias adotadas pelos familiares para resolução dessas dificuldades.

O estudo em questão seguiu o método descritivo de caráter qualitativo do tipo estudo de caso, sendo escolhidos como sujeitos cinco familiares que participaram mais ativamente do ato da alimentação de uma criança portadora de fissuras labiopalatinas antes e após a queiloplastia (cirurgia de correção do lábio leporino).

A pesquisa justifica-se pois, além de tratar-se de um tema pouco abordado na literatura, foi vivenciado pela autora, e, ainda, os resultados poderão ser utilizados pela população em geral, incluindo profissionais de saúde e os estudantes do curso de Enfermagem, futuros agentes não apenas do cuidar, mas principalmente do educar, disponibilizando aprendizado resultante da pesquisa (fatos reais), os quais servirão para orientações e treinamentos no sentido de minimizar as dificuldades vivenciadas não só pelos seus pacientes, como também familiares diante de uma patologia que por si já estigmatiza.

ORIENTAÇÕES RECEBIDAS PELOS FAMILIARES RELACIONADAS AO ATO DE ALIMENTAR A CRIANÇA

A criança com lábio leporino e fenda palatina tem algumas peculiaridades que precisam ser do conhecimento dos seus pais e familiares para que se obtenha um resultado positivo no processo do cuidar, principalmente quando esses familiares não estão treinados para o cuidar dessa criança, necessitando, pois, de orientações e treinamentos focados primeiramente para o aleitamento natural, mesmo que este seja um processo difícil devido à sucção da criança estar prejudicada, constituindo um processo mais demorado e que requer habilidades que vão desde o posicionamento da criança, a qual tem que ficar sentada na perna da mãe, na posição vulgarmente chamada de “cavalinho”, até o sucesso nas mamadas, sendo que este é prejudicado uma vez que o lactente é incapaz de gerar uma pressão negativa e criar sucção na cavidade oral.

“[...] Ficávamos preocupados, pois o lábio dele era muito aberto e tinha dificuldade por ele não ter força para sugar o leite [...]” (PAI)

“Na maternidade a enfermeira ensinou como amamentar, colocando ele na posição de joelhinho com a cabeça sempre erguida para que ele não se entalasse.” (MÃE)

A intervenção de enfermagem precoce junto às crianças fissuradas, iniciada na maternidade, é fundamental para estabelecer à família educação pertinente quanto às formas de alimentação a serem empregadas, tornando o processo mais seguro e contemplando, assim, o Código dos Profissionais de Enfermagem (COREN/BA,1999), capítulo IV artigo 30º, que relata como dever do enfermeiro colaborar com a equipe da saúde no esclarecimento do cliente e família sobre o estado de saúde e tratamento, possíveis benefícios, riscos e conseqüências que possam ocorrer.

Segundo Almeida e Passerotti (1986), tem que ser proporcionado incentivo à persistência das orientações e apoio às mães no sentido de alcançar o êxito na amamentação dos fissurados, o que depende da atuação bem dirigida da equipe de saúde, que deve incluir o treinamento da mãe com seu próprio filho, principalmente pela equipe de enfermagem já que o enfermeiro exerce, além do cuidar, o papel de educador previsto no Código dos Profissionais de Enfermagem (COREN/BA,1999) Lei nº. 7 artigo 11º IIj, que versa sobre o exercício de enfermagem como integrante da equipe da saúde na educação, visando à melhoria da saúde da população. Tal estímulo por parte desses profissionais é de fundamental importância, uma vez que os pais são muitas vezes levados pela ansiedade, tornando o processo de amamentação ainda mais dificultoso.

“Ele chorava muito com fome e eu não sabia como amamentá-lo, ficava ansiosa e passava praticamente o dia inteiro sentada tentando alimentá-lo, mas ele não conseguia.” (MÃE)

O indivíduo enfrenta uma mudança ou a necessidade de agir do modo diferente do habitual, como no estudo em questão, em que houve a necessidade de desconstruir todo um pensamento da forma e ato de amamentar observando a posição da criança deitada, reconhecida pela sociedade como a posição normal, e passar a amamentá-lo na posição vertical, totalmente desvinculada da imagem gravada pela mente da mulher no caso, constituindo um método novo, nunca vivenciado pela mãe e familiares, gerador de ansiedade, a qual geralmente aparece como um sentimento de preocupação e incerteza pela previsão de alguma ameaça ou perigo, como por exemplo, a criança não conseguir se alimentar.

Marques e Martinelli (1992) enfatizam que na dificuldade ao amamentar o recém-nascido ou se ele tiver uma sucção débil, deve ser orientado que depois de cada tentativa de amamentação ao seio, a criança deverá receber o leite materno ordenhado através de uma colher, podendo ser complementado com o leite de vaca ou industrializado se o leite ordenhado for insuficiente. Lang et al. (1994) complementam ao afirmar que nos casos em que as mães desejavam amamentar mas que precisam de um método adicional de alimentação até a realização da cirurgia, a alimentação com copinho é apropriada para bebês com fenda labial e /ou palatina.

Apesar de alguns autores como Waechter e Blake (1979) aconselharem o uso de mamadeira sendo utilizado um bico maior e mais mole do que o habitual pela vantagem de obter gratificação através da sucção, a orientação citada no parágrafo anterior se justifica, pois, após as cirurgias de correção das fissuras, não é permitido o uso de outros utensílios que não seja, por exemplo, a colher, xícara ou seringa, pois o uso do utensílio incorreto, como a mamadeira, prejudica na cicatrização da incisão cirúrgica na medida em que a mesma fica em contato direto com os pontos, podendo rompê-los e um reparo adicional torna impossível um bom efeito estético. Como os próprios Waechter e Blake (1979) afirmam, após a admissão do lactente para a cirurgia do reparo do lábio, a fim de que ele se acostume com o método pós-operatório de alimentação, deve ser orientada a alimentação através de um conta-gotas medicinal com ponta de borracha ou seringa Aseptó.

No estudo em questão a mãe foi orientada, ainda na maternidade, para solução da não adequação da criança ao seio materno, justamente o uso da mamadeira, como podemos perceber na fala abaixo:

“Insistimos com o peito, mas a criança continuava chorando com fome [...] daí eles trouxeram uma mamadeira com um bico especial e aí que ele começou a se alimentar à base de mamadeira no hospital.” (PAI)

É importante salientar que a intervenção precoce, iniciada na maternidade, deve ser realizada por uma equipe multidisciplinar, sendo que a orientação básica compreende um incentivo ao aleitamento materno durante o maior período possível, visando uma boa nutrição, garantindo assim crescimento e desenvolvimento adequados. Como afirma Domingues (1981), um dos principais fatores para que o lactente possa crescer dentro do melhor padrão genético, é adequada alimentação oferecida, considerando que o aleitamento materno proporciona desenvolvimento e crescimento favoráveis à criança por conter ingredientes específicos e únicos próprios para o ser humano.

Wong (1999) enfatiza que é de fundamental importância que os pais compreendam a função do tratamento, a finalidade e os cuidados de qualquer dispositivo. Porém, para isso é preciso que os profissionais ofereçam orientações adequadas a fim de minimizar ao máximo dificuldades posteriores, como podemos perceber nas falas abaixo, quando feita a pergunta sobre as orientações recebidas antes da cirurgia pelo centro de reabilitação das anomalias faciais, no qual a criança faz acompanhamento:

“Eles pediram para que eu adaptasse a criança até antes da cirurgia sempre com a colherzinha, com a seringa ou com o copinho porque após a cirurgia ele não poderia tomar na mamadeira de maneira alguma [...] pois poderia partir os pontos, então eu tive que adaptar e foi muito difícil para mim.” (MÃE)

Com o depoimento acima percebe-se que a divergência de orientações sobre alimentação da criança trouxe implicações no seu cuidado, dificultando ainda mais o processo de alimentação, uma vez que não houve maior persistência ao aleitamento natural, o que leva ao desmame precoce e posteriormente a adaptação dessa criança, imposta pelo centro de reabilitação, ao um método de alimentação que poderia ser estimulado desde a maternidade, alternando com seio materno, a fim de evitar o desmame precoce e reduzir os traumas posteriores decorrentes da forma da alimentação da criança após a cirurgia .

Segundo Altmann (1997), no pós-operatório deve-se reiniciar a alimentação logo que a criança esteja acordada da anestesia, oferecendo dieta líquida e fria administrada com colher, copo ou seringa, aconselhando a suspensão de chupetas e mamadeiras.

Além dos utensílios que devem ser utilizados para alimentação da criança após a correção cirúrgica, a família deve ser treinada também para manter a limpeza da linha de sutura para evitar que ocorra escarificação e infecção, como apontam Waechter e Blake (1979).

“Depois que ele fez a cirurgia, ainda no hospital, a enfermeira colocou ele no meu colo e me ensinou como eu deveria limpar os pontos após cada alimentação usando gases com soro fisiológico e depois outra seca, pois não podia deixar os pontos molhados para não infeccionar [...] como ele chorava muito e ficava agitado ela me mostrou como deveria posicionar ele para ter melhor apoio,” (MÃE).

Com o relato acima pode-se observar que após a correção cirúrgica a mãe foi orientada e treinada para a limpeza da sutura, o que facilitou o processo uma vez que houve a demonstração, podendo ser esclarecida e aprimorar orientações frente às dificuldades da mãe percebidas pelos profissionais .

DIFICULDADES ENCONTRADAS PELOS FAMILIARES NO ATO DA ALIMENTAÇÃO DA CRIANÇA

O alimentar da criança constitui um processo difícil no cuidar, a depender do grau de comprometimento da fissura. No estudo em questão, como se trata da alimentação de uma criança portadora de fissura transforame incisivo unilateral, de acordo com a classificação de

Spina et al. (1972) apud Gonzaga et al. (2001), estando envolvidos o lábio e o palato, a capacidade dela criar o vácuo necessário para segurar o mamilo está seriamente comprometida, podendo ainda ocorrer ingestão insuficiente, refluxo do alimento, escape nasal, engasgamento e asfixia.

“Não utilizei exclusivamente a alimentação natural porque ele não se adaptou, não sugava direito o peito [...] os lábios dele impediam [...]” (MÃE)

“Às vezes o alimento entra pelo véu palatino, sai pela narina e sufoca, ele (pausa) precisa ter um cuidado enorme para não prender a respiração dele [...]” (AVÓ PATERNA)

“Ele mamava, mas depois continuava chorando, aí a mãe ficava nervosa, pois demonstrava que ele ficava ainda com fome, porque ele não sugava o suficiente, não era o bastante [...]” (PAI)

Segundo Marques e Martinelli (1992) durante a alimentação, a perseverança e a paciência da mãe tornam-se relevantes uma vez que as crianças portadoras de fissuras transforame (fissura de lábio e palato) e pós-forame incisivo se cansam mais facilmente, tornando maior o tempo de cada mamada.

É importante ressaltar também que a criança, ao nascer, sofre a perda de peso fisiológica, o que é facilmente recuperado com a amamentação eficaz. No caso da criança com fissura labiopalatina que tem esse processo de alimentação prejudicado, não ingerindo a quantidade de alimento suficiente para suprir suas necessidades, para um desenvolvimento e crescimento adequado, acaba resultando em pouco ganho ponderal, acarretando no adiamento da cirurgia se a criança não tiver alcançado o peso satisfatório para ser submetida a uma anestesia e todo o processo cirúrgico.

“Ele só fez a primeira cirurgia com 06 meses de idade porque até então ele não tinha ganhado peso [...]” (MÃE)

Quando a criança não ganhar peso satisfatoriamente e na impossibilidade do aleitamento materno, Pini e Peres (2001) dizem que se deve orientar a introdução do leite mais adequado para cada situação, respeitando a maturação neurofisiológica da criança bem como suas necessidades nutricionais, sendo geralmente utilizadas as fórmulas pasteurizadas (leites de vaca e cabra fluídos) ou fórmulas industrializadas (leite em pó).

Silva, Silva Filho e Freitas (2002) dizem que o fechamento da fissura labial é realizado a partir dos três meses de idade e para a cirurgia ser realizada a criança precisa ter alcançado as condições orgânicas mínimas necessárias para submeter-se com segurança à anestesia geral.

Outro aspecto apontado pelos familiares quanto às dificuldades na alimentação da criança foi quando ainda lactente, na fase da amamentação, em que a posição do recém-nascido é um tanto incômoda não só para a criança como também para a mãe, gerando ansiedade também para os que rodeiam. É importante ressaltar que existe por parte da sociedade como um todo a posição da criança deitada como sendo a correta no ato da amamentação, e esse legado é passado para as diversas gerações, e no momento que a criança é acometida pela fissura labiopalatal, os familiares têm que desmistificar esse legado, havendo uma desconstrução do aprendido e visto em experiências anteriores. Esse “novo” posicionamento é visto com certo temor trazendo questionamentos frequentes pelos familiares, como podemos perceber nas falas abaixo:

“Ter que botar ele de joelhinho para mim foi um susto (pausa), a gente tinha medo dele ter algum problema na coluna porque eu não tinha como apoiar melhor, ao mesmo tempo era com a mão esquerda nas ‘costinhas’ dele e a mão direita sempre tentando apertar o peito para ele tentar pegar melhor o bico do peito, foi muito difícil (pausa) foi muito doloroso aquela maneira dele se alimentar.” (MÃE)

“Ele tinha que mamar sentado na coxa da mãe [...] e eu tinha medo dele ficar ‘corcunda’ (pausa) a posição era horrível para ele.” (AVÓ PATERNA)

Em contrapartida às respostas, França e Teles (1998) apud Bernardes (1999), afirmam que quando a criança está sentada, a função da sucção é mais natural do que quando ela está deitada, pois a posição morfofisiológica da alimentação humana é verticalizada.

Ainda como dificuldade na alimentação da criança, a adaptação a outros métodos de alimentação antes da cirurgia com colher, copo e seringa, conforme a orientação recebida pelo centro de reabilitação das anomalias faciais, foi considerada difícil pelos familiares, uma vez que a criança já havia se adaptado desde a maternidade ao uso da mamadeira, método esse mais fácil e prático não só para a criança como também para a mãe.

“Antes da cirurgia orientaram a alimentá-lo através de colher, seringa ou copo, mas ele tinha dificuldade de pegar e chorava, chorava, chorava e por ele não parar de chorar e nós pais inexperientes querendo acreditar fazer o bem para o filho voltamos a alimentá-lo com a mamadeira [...]” (PAI)

“Quando começou a alimentá-lo com a colherzinha ele ficava nervoso queria comer, comer e daqui que fosse pegar novamente a colher ele já tava chorando e com a mamadeira não (pausa) ele bebe tranqüilo, já se alimenta melhor.” (TIA PATERNA)

“Foi difícil porque um recém-nascido para você adaptar e alimentar com uma colher, copo ou seringa não é igual a um adulto, bebê quer sugar [...] para mim foi muito difícil porque eles falaram verbalmente, tem que ter uma aula, uma prática pra gente ver porque é muito difícil a adaptação [...]” (MÃE)

“A teoria é uma coisa, mas na prática é outra (pausa) houve muitos problemas na prática, muitas dificuldades surgiram.” (PAI)

A partir dos relatos acima, pôde-se perceber que faltou um treinamento eficaz para alimentação da criança, tornando o processo mais difícil e aflitivo para os familiares devido os mesmos não estarem bem preparados psicologicamente para a prática da alimentação em si, encontrando-se inseguros, passando por situações que poderiam ser amenizadas se houvesse um treinamento.

Segundo Brunner e Suddarth (2002), o fornecimento de informação é algo essencial para melhorar a capacidade de enfrentamento do indivíduo, sendo que a educação para saúde é importante para o cuidado de enfermagem, uma vez que ela pode determinar como os indivíduos e as famílias são capazes de ter comportamentos que conduzem um ótimo cuidado, enfatizando a educação como a principal responsabilidade do profissional de enfermagem, pois sem conhecimento e treinamentos adequados em habilidades de cuidados, os usuários não podem tomar decisões eficazes relativas à saúde.

“No dia anterior à cirurgia tentei com tudo ao mesmo tempo, com seringa, colher, copo [...] mas ele chorou, chorou bastante e eu cheguei a chorar junto com ele de não agüentar ver o sofrimento, ele não engolia (pausa) a alimentação de jeito nenhum e colocava tudo pra fora e a partir do momento que ele chorava, ele se entalava aí eu me preocupava e parava.” (MÃE)

Potter e Perry (2002) salientam que o profissional de enfermagem deve demonstrar um procedimento ou habilidade na mesma ordem em que o paciente e/ou familiar deve executá-lo, encorajando-os sempre a fazer perguntas, de modo que cada fase seja devidamente compreendida. Os procedimentos devem ser demonstrados vagarosamente, facilitando a observação sobre cada fase dos mesmos. Após, o profissional deve dar oportunidade do indivíduo praticar o procedimento sob supervisão. Por fim, para que se assegure a aquisição da habilidade, o indivíduo demonstra o procedimento sozinho, devendo ocorrer nas mesmas condições em que ele executará quando estiver em casa.

Fazendo uma ressalva que todo esse estresse poderia ter sido evitado se a criança fosse adaptada, desde a maternidade, a alimentar-se com seringa, copo ou colher para um resultado menos doloroso na época da cirurgia, e ainda todo esse processo ser mais facilitado se houvesse uma maior aproximação dos profissionais de saúde, não apenas oferecendo orientação quanto à forma de alimentar a criança para prepará-la para a cirurgia, como também oferecendo treinamento pertinente até que os familiares se sentissem seguros e aptos para alimentar a criança, resultando em um processo menos aflitivo para todos.

Após a correção cirúrgica, os familiares apontaram como dificuldade a limpeza da linha de sutura após cada alimentação, uma vez que a criança ficava inquieta. Porém os familiares

superaram essa dificuldade remetendo esse fato ao melhor treinamento por parte da enfermeira, como podemos perceber nas falas abaixo:

“[...] Era difícil limpar os pontos porque ele ficava agitado, empurrando a minha mão [...] mas eu consegui fazer direitinho como a enfermeira me ensinou antes de voltar para casa.” (MÃE).

“Ele chorava quando a mãe ia limpar os pontos, mas ela sabia a forma de segurá-lo contando sempre com ajuda e conseguia limpar toda vez que ele terminava de comer.” (TIA PATERNA)

Com os relatos acima, observa-se que diferente de utilizar apenas a orientação verbal, o uso do treinamento possibilita ao enfermeiro uma maior aproximação da situação, podendo vivenciar as dificuldades e erros, a fim destes serem prontamente corrigidos, para melhor fixação e aprendizado do processo que se almeja alcançar.

ESTRATÉGIAS ADOTADAS PELOS FAMILIARES PARA RESOLUÇÃO DAS DIFICULDADES

Em virtude das dificuldades relatadas pelos familiares, já discutidas anteriormente, os mesmos adotaram como uma das estratégias deixar sob responsabilidade da mãe o ato de alimentar a criança durante as diversas fases do seu crescimento, embora essa estratégia possa acarretar em sobrecarga para mãe, ocorrendo maior desgaste físico e emocional.

“Só quem alimentava era a mãe [...] eu não tinha coragem porque às vezes ele se entalava e ficava roxinho [...] um dia dei um pedaço de melancia para ele chupar, ele tirou um pedaço, se entalou e foi uma dificuldade enorme, ele precisou tomar tapinha nas costas (pausa) ele tava ficando roxo por causa do pedaço de melancia que ficou na fenda palatina e tapou a respiração dele.” (AVÓ PATERNA)

“Acho que ninguém cuida como eu [...] não tinha coragem de deixar ele sozinho com alguém pra alimentação (pausa) as pessoas vinham e me ajudavam.” (MÃE)

Outra estratégia utilizada pelos familiares foi o uso da mamadeira para alimentação da criança uma vez que constitui um método fácil e prático. Em contrapartida, como após a correção cirúrgica não é permitida a utilização desse utensílio devido ao trauma que causaria à linha de sutura, acarretou em dificuldades, melhor discutidas na categoria anterior, como a adaptação ao uso de utensílios como colher, copo e seringa.

Pôde-se perceber que, apesar dos familiares não participarem do ato da alimentação da criança, estes se fizeram presentes, prontos para oferecer apoio emocional e auxílio aos pais tentando minimizar a ansiedade vivenciada principalmente pela mãe, assim como ajudar na prática em si da alimentação, como podemos perceber nas falas abaixo:

“Eu procuro sempre ajudar, apoiar e estar com ela dando uma força, sempre tentando manter a calma e paciência para com jeitinho contornar a situação.” (TIA MATERNA)

“Contava com a família, um apoiando o outro e ajudando a superar porque isso tudo causava cansaço emocional muito grande, sendo fundamental o apoio da família.” (PAI)

“Às vezes a mãe dele ficava muito nervosa [...] era importante nós estarmos com ela, pois ela precisava de ajuda não apenas para dar a comida dele (pausa), ela precisava também de incentivo e companhia.” (TIA PATERNA).

CONCLUSÃO

O estudo realizado com os familiares de uma criança portadora de fissuras labiopalatinas possibilitou verificar as dificuldades no ato da alimentação da criança, bem como as orientações

recebidas e as estratégias adotadas pelos familiares para resolução das dificuldades, contemplando assim os objetivos propostos pela autora.

Foram relatadas como dificuldades no ato da alimentação da criança pelos familiares: sucção ineficiente do lactente, posicionamento para as mamadas, tempo prolongado da amamentação, refluxo do alimento, escape nasal, engasgamento, asfixia, adaptação da criança a outros utensílios para alimentação antes da queiloplastia e limpeza da linha de sutura após cada alimentação. Fatores como ansiedade, choro da criança, uso da mamadeira e falta de treinamento dos familiares para a alimentação contribuíram para dificultar ainda mais o processo.

Diante das dificuldades vivenciadas pelos familiares, foram adotados como estratégias: alimentação oferecida exclusivamente pela mãe, sendo esta vista pelos familiares como a mais habilitada para oferecer os alimentos com mínimos riscos para a criança; o uso da mamadeira como utensílio facilitador; a união da família, o apoio emocional dos familiares aos pais da criança e o auxílio à mãe durante o ato da alimentação da criança.

Pôde-se perceber que todo o processo de alimentação da criança foi dificultado pela falta de treinamento aos familiares (principalmente à mãe) pelos profissionais de saúde, o que gerou ansiedade nos pais e familiares como também contribuiu para retardar o ganho de peso da criança e conseqüentemente o retardo da cirurgia. Realizar treinamento dos familiares de crianças portadoras de fissuras labiopalatinas no que diz respeito ao ato da alimentação torna-se importante e é dever do enfermeiro pelo fato do mesmo deter conhecimento adequado e desenvolver o papel de educador em saúde.

Por fim, a autora, percebendo a falta de um material explicativo direcionado aos familiares sobre o ato de alimentar as crianças portadoras de fissuras labiopalatinas, resolveu confeccionar e disponibilizar um folder a fim de que possa beneficiar os serviços e profissionais envolvidos na reabilitação dessas crianças, bem como os estudantes de enfermagem, com o intuito de servir para complementação em seus treinamentos, de forma a minimizar as dificuldades normalmente encontradas.

Sugestão: Devem ser oferecidos à família (principalmente às mães) das crianças portadoras de fissuras labiopalatinas, ainda na maternidade, orientações e treinamentos por parte da equipe de enfermagem como forma de minimizar a ansiedade e dificuldades vivenciadas pelos familiares no ato da alimentação, além de treinamento com outros utensílios adequados à queiloplastia e palatoplastia.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M.L.G.; PASSEROTTI, A.L.A.C. Amamentação materna em fissurados: Estudo retrospectivo. **Revista Pediatria Moderna**, São Paulo, v.21, n.2, p.85-90, mar.1986.

ALTMANN, E. B. C. **Fissuras Labiopalatinas**. 4. ed. rev. ampl. atual. Carapicuíba: Pró-Fono Departamento Editorial, 1997.

BAHIA. Conselho Regional de Enfermagem. Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. **COREN/BA- Presente- Investindo na qualidade**. Bahia. COREN, 1999.

BERNARDES, A.N. **Sucção na amamentação**: A importância da sucção no aleitamento materno para um bom desenvolvimento bio-psico-social do bebê. 1999.53f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização) - Centro de Especialização em Fonoaudiologia Clínica, Rio de Janeiro, 1999.

- BRUNNER, S.C.S.; SUDDARTH, B.G.B. Educação para saúde e promoção da saúde. In: _____. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**.9.ed.v.1. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p.38-41.
- DOMINGUES, E.F. Estímulo ao aleitamento materno. **Revista Enfermagem Atual**, Rio de Janeiro, v.3, n.15, p.18-20, jan./fev.1981.
- GONZAGA, H.F.S. et al. Malformações da face de interesse para a pediatria: Fissuras labiais e do palato. **Revista Pediatria Atual**, São Paulo,v.14,n.7,p.53-58, jul.2001.
- LANG, S. et al. **Xícara: Um método alternativo para alimentação infantil**. São Paulo: Panamed, 1994, p.365-369.
- LANNA, J.C.B.D. et al. Afecções cirúrgicas de superfície: Diagnóstico e tratamento. In: LEÃO, E. et al. **Pediatria Ambulatorial**. 2. ed. Belo Horizonte: COOPMED, 1989. p.389-390.
- MARCONDES, E. et al. Lábio leporino/ fenda palatina.In: _____. **Pediatria Básica: Pediatria Geral e Neonatal**. 9. ed. São Paulo: SARVIER, 2002. p.719-720.
- MARQUES, M.I.V.M.; MARTINELLI, A.J.A. A alimentação das crianças portadoras de fissuras congênitas labiopalatais nos dois primeiros anos de vida. **Jornal de Pediatria**, São Paulo, v.68, n.3, p. 87-92, mar./abr.1992.
- PINI, J.G.; PERES, S.P.B.A. Alimentação do lactente portador de lesão lábio-palatal: Aleitamento e introdução alimentar. **Revista Nutrição**, São Paulo, v.14, n.3, p.195-199, set./dez. 2001.
- POTTER,P.A.; PERRY,A.G. Ensino e aprendizagem. In: _____. **Grande Tratado de Enfermagem Prática: Clínica e prática hospitalar**.3.ed.São Paulo: SANTOS, 2002.p.167-183.
- SADLER, T. W. Fendas faciais. In: _____. **Langman Embriologia Médica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. p.257-260.
- SILVA, M.L.N.; SILVA FILHO, O.G.; FREITAS, J.A.S. Abordagem interdisciplinar no tratamento das fissuras labiopalatinas. In: CAMPOS, C.A.H. (Coord.); COSTA, H.O.O. (Coord). **Tratado de Otorrinolaringologia**.São Paulo:ROCA, 2002. v.3, p.534-561.
- WAECHTER, E.H.; BLAKE, F.G. Defeitos congênitos específicos. In: _____. **Enfermagem Pediátrica**. 9. ed. Rio de Janeiro: INTERAMERICANA, 1979, p.210-214.
- WONG, D.L. Lábio Leporino (LL) e/ou Fenda Palatina (FP). In: _____. **Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais à Intervenção Efetiva**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. p.742-747.