A DIMENSÃO DO SER MÃE DE UMA CRIANÇA COM FISSURA OROFACIAL E SUA INTERAÇÃO COM A CONDIÇÃO DO FILHO

Gabrielli Maria Ribeiro Corsini (PIC/UEM), Fernanda Ribeiro Baptista Marques de Almeida (Orientadora). E-mail: fernanda.almeida@uem.br, Camila Moraes Garollo Piran (Coorientadora), Mariana Martire Mori (co-autora).
Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências da Saúde, Maringá, PR.

Área e subárea do conhecimento: Ciências da Saúde / Enfermagem
Palavras-chave: Cuidado da Criança; Cuidadores; Fenda Labial.

RESUMO

As fissuras orofaciais são malformações congênitas decorrentes de falhas na fusão dos processos embrionários faciais, exigindo acompanhamento multiprofissional contínuo e repercutindo na dinâmica familiar. O objetivo deste estudo foi descrever a experiência de ser mãe de uma criança com fissura orofacial e sua interação com a condição do filho. Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, fundamentada no Modelo Interacional de Cuidado à Família, realizada com oito mães cuidadoras atendidas em uma associação no Sul do Brasil. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas e submetidos à análise temática indutiva, com aprovação ética sob parecer nº 7.041.250. Os achados evidenciaram três categorias: a transição do medo e incertezas no diagnóstico para a ressignificação e a fé; o desenvolvimento de competências para o manejo alimentar, cirúrgico e comunicacional; e as adaptações nos padrões organizacionais da família frente às dificuldades financeiras, à falta de emprego e à sobrecarga materna. Conclui-se que a trajetória de cuidado exige adaptações contínuas, fortalecendo os vínculos familiares e o cuidado à família.

INTRODUÇÃO

As fissuras orofaciais são malformações congênitas decorrentes de falhas na fusão dos processos embrionários faciais, de etiologia multifatorial, envolvendo a interação entre fatores ambientais e predisposição genética, e que afetam a anatomia do lábio, do palato ou de ambos (Babai; Irving, 2023).

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), essa condição demanda uma linha de cuidado integrada, multiprofissional e prolongada, devido ao comprometimento funcional da sucção, deglutição, audição e fonação, o que exige acompanhamento contínuo (Santos, 2025).

O diagnóstico pode provocar luto pelo filho idealizado, dúvidas, medo e insegurança, enquanto a rotina de cuidados pode gerar estresse e rupturas profissionais e financeiras, especialmente para a mãe, que assume o papel de cuidadora principal (Barduzzi et al., 2021).

Práticas pautadas no Cuidado Centrado na Família favorecem a inclusão ativa dos pais, o manejo do tratamento no domicílio, a redução do estresse e o fortalecimento dos vínculos familiares (Mori et al., 2024).

Nesse sentido, conhecer as interações construídas pelas mães ao longo da experiência permite desenvolver intervenções que fortaleçam os laços familiares, o cuidado com o filho e as interações com sua condição e com a equipe. Assim, o estudo buscou descrever a experiência de ser mãe de uma criança com fissura orofacial e sua interação com a condição do filho.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, descritivo e exploratório, fundamentado no Modelo Interacional de Cuidado à Família (MICF) e nas recomendações do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) (Tong; Sainsbury; Craig, 2007).

O MICF compreende a família como unidade central do cuidado e considera as interações familiares, os significados atribuídos à condição de saúde e a capacidade de enfrentamento das adversidades (Marcheti; Mandetta, 2024; Marcheti et al., 2023).

A pesquisa foi realizada com oito mães cuidadoras de crianças de até 12 anos com fissura orofacial, acompanhadas em uma associação localizada no Sul do Brasil. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas presenciais, individuais e semiestruturadas, realizadas em ambiente reservado, tendo como pergunta norteadora: “Conte-me como tem sido sua experiência em ter uma criança com fissura orofacial?”. As entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra e encerradas por saturação teórica. Os dados foram submetidos à análise temática indutiva (Braun; Clarke, 2006). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer nº 7.041.250 (CAAE 81990024.0.0000.0104)

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa oito mães, todas principais cuidadoras das crianças com fissura orofacial, com idades entre 23 e 52 anos. A análise dos relatos permitiu compreender diferentes aspectos da experiência de cuidar de uma criança com fissura orofacial, evidenciando três categorias centrais.

A primeira, **“Da ruptura à reconstrução de significados: a interação das mães com a fissura orofacial”**, evidenciou que o diagnóstico foi marcado por sentimentos de medo, insegurança, angústia e desconhecimento, especialmente diante das dúvidas sobre os cuidados diários e o futuro da criança. Com o decorrer do tratamento, observou-se um processo de ressignificação, no qual a fissura deixou de ser percebida como um problema insuperável e passou a ser entendida como uma condição suscetível de tratamento e superação. A espiritualidade e a fé

também foram mencionadas como fontes de enfrentamento e fortalecimento emocional.

A segunda categoria, **"Construindo competências para o cuidado e mobilizando recursos internos"**, evidenciou que a alimentação foi um dos principais desafios nos primeiros meses, devido ao medo de engasgos e às dificuldades na sucção. O acompanhamento da equipe de saúde favoreceu o desenvolvimento de competências para o manejo alimentar e cirúrgico, proporcionando maior segurança às mães. A preparação para as cirurgias e o período de recuperação também exigiram esforço e resiliência diante do receio de procedimentos anestésicos e possíveis complicações pós-operatórias.

A terceira categoria, **"O ser mãe e os padrões organizacionais da família frente ao cuidado da condição do filho**", evidenciou que o tratamento exigiu reorganização da rotina familiar e gerou impacto financeiro, incluindo abdicação profissional, mudanças na organização da família e deslocamentos constantes para centros especializados. As mães relataram sobrecarga física e emocional relacionada ao papel de cuidadora principal, além das dificuldades para conciliar o cuidado com o trabalho e as demais responsabilidades familiares. Apesar das dificuldades, evidenciou-se união familiar e busca conjunta por suporte para a superação dos desafios relacionados ao tratamento.

CONCLUSÕES

O estudo evidenciou que a experiência de ser mãe de uma criança com fissura orofacial é marcada por uma trajetória dinâmica que envolve o impacto inicial do diagnóstico, as incertezas nutricionais e cirúrgicas, até o desenvolvimento de competências para o cuidado. O suporte dos profissionais de saúde, a fé e o fortalecimento da rede de apoio familiar foram determinantes para a ressignificação da condição do filho. Apesar das sobrecargas emocionais e financeiras impostas às mães como cuidadoras principais, o referencial do Modelo Interacional de Cuidado à Família (MICF) demonstrou a capacidade adaptativa das famílias, ressaltando a importância da assistência à família LFno acompanhamento contínuo da fissura orofacial.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e à associação parceira no Sul do Brasil por viabilizar o acolhimento e a realização desta pesquisa.

REFERÊNCIAS

BABAI, A.; IRVING, M. Orofacial Clefts: Genetics of Cleft Lip and Palate. **Genes**, v. 14, n. 8, p. 1603, 2023.

BARDUZZI, R. M. et al. Psychosocial repercussions experienced by parents who care for infants with syndromic orofacial clefts. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 21, n. 4, p. 1093-1099, 2021.

MARCHETI, M. A.; MANDETTA, M. A.; TOSO, B. R. G. O. et al. **Interactional Family Care Model (IFCM): a middle-range theory for family nursing**. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2023.

MORI, M. M. et al. Assistência multiprofissional às crianças com fissura labiopalatina e suas famílias: Cuidado Centrado na Família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 45, e20230276, 2024.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349-57. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042

SANTOS, B. S. **Fluxo assistencial da pessoa com fissura labiopalatina**. 2025. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Odontologia de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2025.