

FISSURA DE LÁBIO E/OU PALATO: DE QUE ESTAMOS FALANDO?

INFORMATIVO
AOS
E PAIS
CUIDADORES

1



Bauru
2006

APRESENTAÇÃO

Prezados pais e cuidadores,

O nascimento de um filho é um acontecimento marcante que altera a rotina familiar! Os cuidados e a atenção de que um bebê necessita exigem de vocês muita dedicação, paciência e acima de tudo, muito amor!



A chegada de um bebê com fissura de lábio e/ou palato é um choque para a maioria das pessoas. Ninguém espera a chegada de um bebê com fissura. Muitos pais nunca viram ou ouviram falar sobre esta malformação congênita. O sentimento de frustração nestes pais é muito intenso, podendo

surgir também o sentimento de culpa. A inexperiência ou o desconhecimento de como lidar com esse bebê, gera medo e angústia. E assim, surgem muitas dúvidas e perguntas sobre a fissura e como tratá-la.

Pensando nisto, elaboramos este informativo, que tem como objetivo esclarecer os aspectos relacionados à fissura labiopalatina, e conseqüentemente, promover melhorias na qualidade de vida das famílias e das crianças que nascem com esta malformação congênita.

Damos boas-vindas e felicitamos vocês pela chegada deste bebê! A vocês foi confiada a tarefa não só de cuidar de um bebê, mas de cuidar de um bebê que requer cuidados específicos. Lembrem-se sempre: Vocês não estão sozinhos nesta caminhada!



1 O NASCIMENTO DA CRIANÇA COM FISSURA

Muitos pais idealizam seu(a) filho(a), antes mesmo de seu nascimento: cor dos olhos e dos cabelos, formato de rosto e até mesmo sua personalidade! Quando nasce um bebê diferente do que eles imaginavam, a família sofre um impacto. Nesse momento pode ocorrer um desajustamento emocional, surgindo muitas dúvidas: o que fazer? E agora como vai ser?

Uma das primeiras fases que os pais vivenciam após o nascimento de um(a) filho(a) com fissura, ou qualquer outra malformação, pode ser denominada de **choque**, caracterizada pela confusão de sentimentos fortes e opostos, e pela negação, quando são informados da notícia. Outra fase também esperada é a da **reação**, onde sentimentos de revolta, incapacidade, angústia e culpa podem ser vivenciados pelos pais e familiares. Estes sentimentos negativos podem interferir na relação com o bebê, consumindo muita energia dos pais e dando-lhes a impressão de que estão sozinhos nessa estrada.

A culpa não ajuda, ao contrário, atrapalha! E quando os pais não aceitam a criança com fissura, dificilmente esta será aceita pelos outros membros da família, da escola, da comunidade, e assim a criança terá mais dificuldade no convívio social. Aceitar não quer dizer deixar o sofrimento de lado ou fazer de conta que nada acontece, e sim buscar desenvolver as potencialidades e as qualidades da criança e favorecendo seu desenvolvimentos e oportunidades que a criança poderá ter na vida.

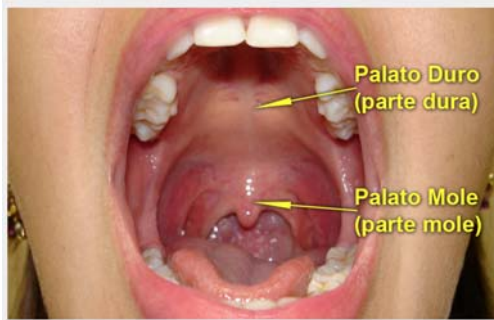
Depois deste período um pouco confuso, vem a **adaptação**. Os pais já se sentem mais reconfortados pelos profissionais da saúde, familiares e assim são capazes de utilizarem forças a favor de seu(a) filho(a). O amor, o carinho, a dedicação e o afeto ao cuidar deste bebê refletem a força e a esperança na procura do melhor tratamento.

A equipe do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, da Universidade de São Paulo (HRAC-USP) quer ser sua parceira nesta caminhada!



2 O QUE É A FISSURA LABIOPALATINA?

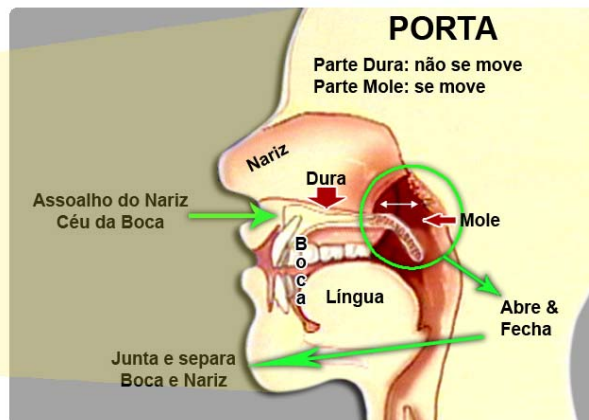
O palato (*céu da boca*) é formado por duas partes: uma parte dura em direção aos dentes superiores (de cima) e uma parte posterior mole (próxima à garganta). O palato duro é composto por osso e o palato mole é formado por músculos que se movimentam quando falamos e engolimos. Se você passar a ponta da língua (ou o dedo) em todo o céu da boca, poderá sentir a diferença entre o palato duro e o palato mole.



Céu da boca sem a fissura de palato

Vamos imaginar que a nossa boca (cavidade oral) e o nariz (cavidade nasal) fossem uma casa com 2 andares. O céu da boca separa o térreo (boca) do primeiro andar (nariz), portanto, serve de teto para a boca e de assoalho para o nariz. Dentro do pescoço e atrás do nariz e da boca fica a garganta (faringe). A parte de trás do céu da boca (palato mole) é como se fosse uma porta que abre e fecha.

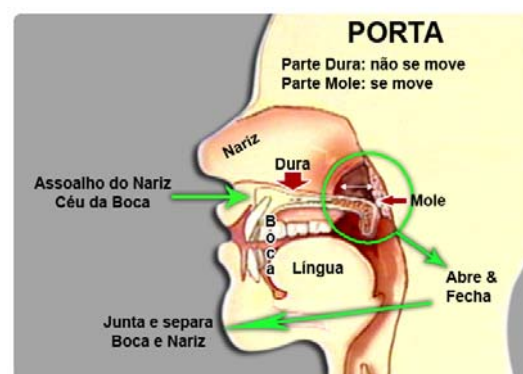
Quando a porta está aberta (*palato mole em repouso, durante respiração nasal*) a parte de trás da boca se comunica com a parte de trás do nariz.



Palato sem fissura - palato mole em repouso, durante respiração

Quando a porta está fechada não há comunicação entre a boca e o nariz, pois com a porta fechada separamos o térreo do primeiro andar. Vejas as estruturas nos diagramas, onde a **“PORTA”** que separa o nariz da boca foi identificada pelo círculo verde.

Nos casos dos bebês que nasceram com fissura de palato, a casa (*boca e nariz*) está incompleta, ou melhor, tem uma abertura no céu da boca e no assoalho do nariz, ocorrendo uma comunicação indesejada entre a boca e o nariz. Fissura, portanto, significa abertura ou separação.



Palato sem fissura com a “porta” fechada para a emissão de sons orais, como “pa”

3 POR QUE A FISSURA ACONTECE?

Durante os primeiros meses de gravidez de todos os bebês (inclusive os bebês que nascem sem fissura), as áreas do rosto (*face*) desenvolvem-se separadamente e depois se unem para formar os lábios, o céu da boca e outras partes do rosto. Em alguns bebês estas partes não se unem adequadamente, e ocorre a fissura, que pode atingir o lábio, o palato ou outras partes da face (*rosto*). A fissura, ou fenda, é, portanto, uma abertura em uma estrutura que normalmente deveria estar fechada.

Existem muitos fatores (*causas*) relacionados ao aparecimento da fissura, por isso falamos que esta malformação tem causa **multifatorial** (isto é, não depende apenas de uma causa). Muitas vezes é impossível identificar a causa aparente da fissura e é comum o nascimento de bebês com fissura em famílias sem nenhum outro caso anterior.

Mais informações e esclarecimentos de dúvidas sobre a causa da fissura e qual a possibilidade de ter outro filho com esta malformação poderão ser obtidas com profissionais da área de **Genética Clínica do HRAC-USP**.

A fissura (sem outra malformação associada) não afeta a inteligência, ou seja, a criança com fissura tem inteligência normal e deve ser tratada como qualquer outra criança. Por isso é preciso estimular o bebê, conversar com ele, passear, brincar como fazemos com bebês sem fissura.

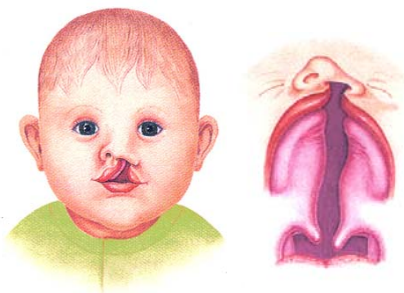
4 COMO CORRIGIR A FISSURA?

Primeiramente, é necessário procurar atendimento num hospital/centro especializado no tratamento de malformações de face e/ou de fissura labiopalatina.

Este hospital/centro deverá ter uma equipe formada por médicos (cirurgião plástico, pediatra, otorrinolaringologista, geneticista), enfermeiras, fonoaudiólogos, cirurgiões-dentistas (odontopediatra e ortodontista), psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, entre outros. A equipe deve ser especializada e capacitada para a reabilitação de todas as alterações associadas com a presença da fissura e deve trabalhar em conjunto para definir, planejar e realizar as condutas de tratamento necessárias para cada criança.

No Brasil, um dos centros de referência no tratamento de deformidades do crânio e da face é o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC), da Universidade de São Paulo (USP), carinhosamente chamado de “Centrinho”, situado em Bauru - SP. Também existem outros centros no Brasil. Mais informações sobre o encaminhamento para esses centros e também sobre os cuidados necessários para a amamentação e alimentação dos bebês com fissura devem estar disponíveis ainda na maternidade ou hospital logo após o nascimento e antes da alta do bebê e da mãe.

Para ser atendido no HRAC - “Centrinho” a criança tem que ter certidão de nascimento e os pais podem ligar para o telefone (14) 3235-8132, ou enviar uma carta para o Hospital (vide endereço e site abaixo)

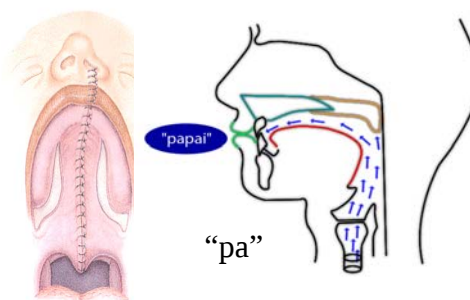


Palato com fissura - antes da cirurgia

A fissura, na maioria das vezes, pode ser corrigida por meio de cirurgia. A **cirurgia** (operação) para fechar o lábio, é realizada por volta dos 3 meses de idade. A cirurgia para fechar o palato, por volta dos 12 meses de idade. Mas para poder realizar essas cirurgias, o bebê tem que estar em condições favoráveis, isto é, **sem anemia, sem lesões de pele, feridas com pus, coceira, micose, piolho ou sarna**. Não pode estar com **crise de bronquite, asma, peito chiando, tosse com catarro, garganta e ouvido infeccionados, gripe ou febre**. Se a criança estiver com **vômito ou diarreia** ou com doenças contagiosas **como sarampo, rubéola, roséola, caxumba, catapora ou varicela e escarlatina**, deve ser tratado antes de vir para a cirurgia, e não deve estar em contato com outros pacientes no hospital. Para as crianças maiores de 1 ano de idade, solicite ao seu médico a realização de exame de fezes. Caso seja detectado que a criança tem **vermes** (Ascaridíase, Ancilostomíase ou Estrongiloidíase), também é preciso tratar antes de vir para o hospital.

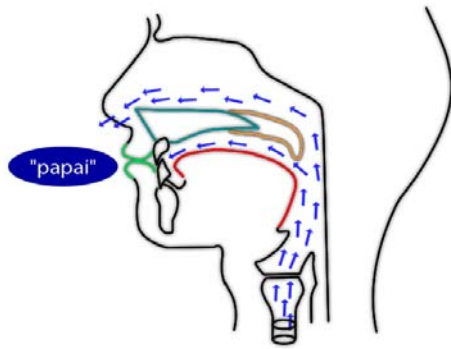
Na semana em que a cirurgia está agendada, é realizado (no HRAC) exame de sangue (hemograma completo) para verificar se a criança está em condições satisfatórias para ser operada. O médico pediatra, junto com a equipe do hospital, irá avaliar cuidadosamente a criança e, caso ela esteja em boas condições de saúde, a operação é realizada. Caso a criança apresente algum problema, a cirurgia é suspensa para ela se tratar e voltar em outra data.

Logo após a cirurgia, os médicos, enfermeiros, fonoaudiólogos e outros membros da equipe devem fornecer orientações sobre os cuidados com a alimentação, com a cicatrização dos pontos, com a fala e audição. Estes profissionais também podem esclarecer quaisquer dúvidas que vocês tiverem.



Palato reparado com bom resultado depois da cirurgia

Papais e mamães, não tenham receio em perguntar, pois é importante voltarem para casa confiantes, sabendo realmente o que deve ser feito para que a criança possa ter uma boa recuperação!



Nem sempre a cirurgia para fechar o céu da boca tem um bom resultado, ou seja, a “porta” às vezes fica com “buraquinho” (*fístula*), ou fica pequena (*insuficiência velofaríngea*) ou não consegue abrir e fechar corretamente (“emperrada”). Nestes casos os alimentos podem escapar pelo nariz e a criança pode falar “fanhoso” ou pode falar com “soquinhos”, e não ser bem compreendida por todos.

Quando a cirurgia não gera o resultado esperado, e a “porta” que separa o nariz da boca não funciona direito, provavelmente a “porta” terá que ser refeita por outra cirurgia, ou a criança terá que usar um aparelhinho no céu da boca (chamado de prótese de palato, que é parecido com um aparelho ortodôntico), ou ainda terá que realizar fonoterapia para ensinar a “porta emperrada” a funcionar corretamente. A decisão de qual tratamento será necessário para arrumar a “porta” é feita em conjunto pelo fonoaudiólogo, cirurgião e dentista.

É importante ressaltar que diferentes tipos de fissura podem requer tratamentos diferentes. É preciso acompanhar o crescimento da criança de forma a prevenir, minimizar e tratar alterações que possam aparecer. O hospital agenda retornos periódicos para realizar as avaliações e os tratamentos necessários. O tratamento ou acompanhamento do crescimento, portanto, é a longo prazo, estendendo-se até a fase adulta. Veja alguns dos tratamentos/acompanhamentos a serem realizados ao longo dos anos:

- ✓ Cuidados e orientações sobre a amamentação e alimentação
- ✓ Cirurgia de lábio
- ✓ Cirurgia de palato
- ✓ Consultas com pediatra e otorrinolaringologista (médico do ouvido, nariz e garganta)
- ✓ Acompanhamento fonoaudiológico para monitoramento da audição, fala e linguagem
- ✓ Apoio psico-social
- ✓ Fonoterapia
- ✓ Acompanhamento odontológico
- ✓ Tratamento ortodôntico
- ✓ Outras cirurgias, quando necessário!



Manual em desenvolvimento pelas seguintes autoras (use link para acessar biografia das autoras):

Josiane F. D. A. Neves

Jeniffer Dutka-Souza

Roberta Ribeiro Ortelan

Maria Inês Pegoraro-Krook

Diagramação e adaptação das figuras por **Douglas Casoto**

CONTATOS:

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo – HRAC/USP (“Centrinho”)

Rua Silvio Marchione, 3-20 Caixa Postal: 1501

CEP: 17012-900

Consulte a **CENTRAL DE INFORMAÇÕES do HRAC-USP**, telefones: (14) 3235-8132; (14) 3235-8139, e e-mail: spp@centrinho.usp.br, para esclarecimentos de dúvidas e solicitação de agendamento.

Consulte o **SETOR DE SERVIÇO SOCIAL DO HRAC-USP** (Projetos Comunitários) por meio do telefone (14) 3235-8124, para informações sobre a existência de pais-coordenadores e associações de pais e de pessoas com fissura labiopalatina na sua cidade ou na região.

Sites para consulta: www.centrinho.usp.br
www.profis.com.br
www.redeprofis.com.br