

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROMOÇÃO DA SAÚDE – Mestrado
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM PROMOÇÃO DA SAÚDE**

Giseli Vieceli Farinhas

**OS SENTIDOS PRODUZIDOS NOS DISCURSOS DE MÃES FRENTE AO
NASCIMENTO DE FILHOS COM MALFORMAÇÃO LABIOPALATAL E OS
RECURSOS DA REDE DO SUS DISPONIBILIZADOS PARA O CUIDADO**

Santa Cruz do Sul

2017

Giseli Vieceli Farinhas

**OS SENTIDOS PRODUZIDOS NOS DISCURSOS DE MÃES FRENTE AO
NASCIMENTO DE FILHOS COM MALFORMAÇÃO LABIOPALATAL E OS
RECURSOS DA REDE DO SUS DISPONIBILIZADOS PARA O CUIDADO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde – Mestrado, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Promoção da Saúde.

Orientadora: Dr^a. Edna Linhares Garcia

Santa Cruz do Sul

2017

Giseli Vieceli Farinhas

**OS SENTIDOS PRODUZIDOS NOS DISCURSOS DE MÃES FRENTE AO
NASCIMENTO DE FILHOS COM MALFORMAÇÃO LABIOPALATAL E OS
RECURSOS DA REDE DO SUS DISPONIBILIZADOS PARA O CUIDADO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde – Mestrado, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Promoção da Saúde.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Edna Linhares Garcia

Banca Examinadora

Dr^ª Edna Linhares Garcia

Professora Orientadora – UNISC

Dr^ª Suzane Frantz Krug

Avaliadora Interna do Programa – UNISC

Ph.D Suzana Feldens Schwertner

Avaliadora Externa – UNIVATES

TERMO DE SIGILO E CONFIDENCIALIDADE

Sr.(a) abaixo assinado, compromete-se a manter sigilo em relação a informações a que tiver acesso na qualidade de membro da banca examinadora constituída para análise da dissertação intitulada “**Os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado**” desenvolvida pelo Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

O abaixo assinado compromete-se ainda a usar as informações a que tiver acesso apenas com o propósito de avaliação da dissertação, não as revelando a qualquer título ou sob nenhum pretexto a terceiros.

A obrigação de sigilo não prevalece sobre informações que estejam sob domínio público antes da data de assinatura do presente instrumento ou que se tornaram públicas pelo Instituto Nacional de Propriedade Industrial-INPI ou por instituto competente em âmbito internacional. O compromisso de sigilo é válido até que os direitos de propriedade intelectual relativos à dissertação tenham sido devidamente protegidos pela UNISC em âmbito nacional e internacional, perdurando até que o objeto da proteção caia em domínio público.

Caso as informações transmitidas na defesa da dissertação não sejam patenteáveis ou registráveis, ainda assim o signatário deve manter sigilo sobre elas, sendo o compromisso de sigilo válido por um período de 20 anos.

Caso o abaixo assinado descumpra quaisquer das obrigações previstas no presente Termo, a UNISC impetrará a(s) ação(ões) judicial(ais) cabível(eis) junto à autoridade competente, que aplicará as sanções de cunho civil e criminal pertinentes.

E PARA TODOS OS EFEITOS, firma o presente termo na presença das testemunhas abaixo assinadas.

Santa Cruz do Sul, 2017.

EXAMINADOR

Nome legível:

CPF:

Testemunhas:

1- _____

Nome:

CPF:

2- _____

Nome:

CPF:

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela vida e amparo às minhas angústias. Foram muitos encontros em orações.

Agradeço a minha mestra Edna. Suavizou essa jornada. Olhares, conselhos, encontros e amparo. Nossas experiências valeram muito. Cresci como ser humano e profissional. “Você é massa”.

Agradeço ao meu Pai e minha Mãe pela vida, pelos ensinamentos, exemplos e pela garra. Dedicção total no desempenho de suas funções enquanto pai e mãe. Eles têm a sabedoria que eu desejo quando “crescer”.

Agradeço à minha Irmã, amiga, confidente e conselheira: Andri. O apoio e a companhia foram fundamentais para a conclusão desta etapa das nossas vidas. Não desistimos!

Agradeço ao meu Irmão e amigo Léo. Em comum, nossa paixão pela leitura e escrita. Nosso trio junto, TCC e dissertações. Nós três, orgulho, do pai e da mãe.

Agradeço o encontro com minha colega de profissão: Denise, obrigada pelo apoio. Parceria psicológica.

Agradeço a todos que de uma maneira ou outra suavizaram esta caminhada.

Agradeço ao meu marido Alfredo, meu companheiro. Entendeu minha distância e desempenhou de forma primordial a função paterna me apoiando enquanto mãe. Muito amor envolvido.

Em especial, agradeço meu filho Felipe, meu chuchu (como gosto de chamá-lo), por entender, do jeito dele, minha ausência. Nem sempre consegui buscá-lo na escola, muitos colinhos ficaram para depois. Amei toda vez você ficou me esperando no portão da garagem quando voltava da “escola” (UNISC). Te amo de “colação do tamanho bem gandi”. Amor infinito, verdadeiro, estendido para além da vida.

DEDICATÓRIA

Às mães, de filhos com malformação labiopalatal, que dividiram suas emoções e experiências da maternidade diante deste momento fragilizado da relação dual.

Em especial, ao meu amado filho Felipe. A cada dia de nossa relação, reafirmo minha escolha pela maternidade.

“[...] na prática era doloroso demais pensar que meus pais, sim, haviam me desejado, mas ao mesmo tempo haviam querido uma criança que em muitos aspectos era certamente diferente do que haviam desejado, uma criança que teria de mudar” (BORGOGNO, 2009).

“[...] confirmo aquela tese de que é preciso se defrontar com o que é diferente. Acredito que é em meio a essa pluralidade que a gente se encontra como pessoa” (VIECELI, 2015).

RESUMO

Introdução: A malformação de lábio e/ou palato é a mais comum das malformações da face; com implicações estéticas e funcionais. Diante do diagnóstico é importante considerar as condições de cuidado que os pais conseguirão ter para com seu bebê, principalmente as mães, e os encaminhamentos necessários para o cuidado. A intervenção dos serviços de saúde do SUS, desde o diagnóstico, tratamento e reabilitação são fundamentais para melhoria da qualidade de vida do paciente. **Objetivo:** analisar os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado. Este estudo originou dois artigos. **Artigo I “Discursos maternos e percursos pelo SUS: cuidando de um bebê com malformação labiopalatal”** teve como objetivo evidenciar e analisar os discursos e percursos realizados pelas mães de bebês portadores de malformação labiopalatal em busca de cuidado, amparo e tratamento nos serviços do Sistema Único de Saúde. Participaram, da pesquisa, 16 mães de bebês, atendidos na Fundação para Reabilitação das Deformidades Crânio-Faciais - FUNDEF/RS. Os resultados do estudo sugerem à construção e/ou fortalecimento da rede de atenção à saúde que possa sustentar a elaboração do luto materno e garantir o cuidado integral e intersetorial às mães e bebês. **Artigo II “A morte simbólica do bebê idealizado: narrativas maternas sobre o bebê malformado”** com o objetivo de identificar, nas narrativas maternas, os sentidos que se produziram a partir da descoberta da malformação labiopalatal do bebê e da apresentação dele à família e sociedade. Participaram, da pesquisa, 16 mães de bebês, atendidos na FUNDEF/RS. Os resultados demonstraram que as mães vivenciaram processos de intenso sofrimento, luto e frustração no encontro com o bebê malformado. Diante da situação a maioria delas encontrou no pai do bebê, o apoio para elaborar o luto, aceitar o bebê e desempenhar a função materna. **Considerações finais:** Percebe-se dificuldade de conhecimento por parte dos profissionais sobre o fluxo que a mãe deve percorrer durante o tratamento do bebê. No entanto, quando encontram amparo, as mães passam a vivenciar sentimentos de alívio, amenização do sofrimento, aceitação da realidade e dedicam-se aos cuidados do bebê. A implantação de políticas de prevenção e diagnóstico precoce de deformidades de lábio e palato, e, a problematização da efetividade das políticas públicas de saúde voltadas às mães, pais e familiares nas diferentes instâncias de saúde, são estratégias fundamentais para aproximar os sujeitos da rede de cuidado.

Palavras-Chave: fissura palatina; poder familiar; apego ao objeto; serviços de saúde.

ABSTRACT

Introduction: The cleft lip and palate is the most common malformation affecting the face and causes aesthetic and functional implications. Before the diagnosis, it is important to consider the conditions of care that parents will be able to have with their baby, especially the mothers, and the necessary referrals for the care. The intervention of SUS health services, from diagnosis, treatment and rehabilitation are fundamental for improving the patient's life quality. **Objective:** To analyze the senses produced in the mother's discourses before the birth of children with lip and palate malformation and the resources of the SUS network made available for care. This study originated two articles. **Article I "Maternal speeches and paths through SUS: caring for a baby with lip and palate malformation"** had the objective of evidencing and analyzing the discourses and pathways performed by the mothers of babies with lip and palate malformation in search of care, support and treatment in the Unified Health System. Sixteen mothers of babies treated at FUNDEF/RS participated in the study. The results suggest the construction and / or strengthening of health care network that can support the elaboration of maternal grief and ensure comprehensive and intersectoral care for mothers and babies. **Article II "The symbolic death of the idealized baby: maternal narratives about the malformed baby"** with the objective of identifying in the maternal narratives the senses that were produced from the discovery of the baby's lip and palate malformation and its presentation to the family and society. Sixteen mothers of babies treated at FUNDEF/RS participated in the study. The results showed that the mothers experienced processes of intense suffering, mourning and frustration in the encounter with the malformed baby. Faced with the situation, most of them found in the father's baby, support to mourn, accept the baby and perform the maternal function. **Final considerations:** Difficulty in knowing the professionals about the flow that the mother should go through during the treatment of the baby is perceived. However, when they find shelter, mothers begin to experience feelings of relief, ease of suffering, acceptance of reality and dedicate themselves to the baby's care. The implementation of prevention policies and early diagnosis of lip and palate deformities and the problematization of the effectiveness of public health policies directed at mothers, fathers and relatives in the different health units are fundamental strategies to bring the subjects of the caution.

Keywords: cleft palate; parenting; object attachment; health services.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	04
DEDICATÓRIA	05
EPÍGRAFE	06
RESUMO.....	07
APRESENTAÇÃO.....	11

CAPÍTULO I

PROJETO DE PESQUISA.....	12
1. INTRODUÇÃO	14
2. MARCO TEÓRICO	17
3. OBJETIVOS.....	30
4. METODO	31
5. CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO	37
6. RECURSOS HUMANOS E INFRAESTRUTURA	38
7. ORÇAMENTO/RECURSOS MATERIAIS	39
8. RESULTADOS E IMPACTO ESPERADO	40
9. RISCO/DIFICULDADE/LIMITAÇÕES	41
10. REFERÊNCIAS.....	42

CAPÍTULO II

RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO.....	50
--	-----------

CAPÍTULO III

ARTIGO I – Discursos maternos e percursos pelo SUS: cuidando do bebê com malformação labiopalatal.....	56
---	-----------

ARTIGO II – A morte simbólica do bebê idealizado: narrativas maternas sobre o bebê malformado.....	85
---	-----------

CAPÍTULO IV

NOTA À IMPRENSA.....	115
-----------------------------	------------

CAPÍTULO V

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	117
----------------------------------	------------

ANEXOS

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	120
ANEXO B – Roteiro Semi-estruturado para a Entrevista Gravada.....	122
ANEXO C – Carta ao Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UNISC	124
ANEXO D – Orçamento do Projeto	125
ANEXO E - Instruções para autores - Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa.....	126
ANEXO F - Instruções para autores - Revista Paidéia.....	133
ANEXO G – Transcrição das Entrevistas.....	149

APRESENTAÇÃO

A estrutura da dissertação de mestrado intitulada **“Os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado”** será apresentada a partir do projeto de pesquisa que contempla o capítulo I. O projeto de pesquisa justifica a execução da mesma baseada teoricamente para a formulação e execução da proposta de trabalho. Aborda o método de trabalho, cronograma, orçamento, recursos humanos, riscos, dificuldades e impactos esperados.

O capítulo II é o relatório do trabalho de campo. Esse aborda a execução do projeto, a coleta dos dados e as análises que resultaram em dois artigos desenvolvidos para esta dissertação. O III capítulo apresenta os dois artigos originados da coleta e análise dos dados. O Artigo I contempla os discursos e percursos realizados pelas mães de bebês portadores de malformação labiopalatal em busca de cuidado, amparo e tratamento nos serviços do Sistema Único de Saúde. E, o artigo II aborda os sentidos produzidos nas narrativas maternas a partir da descoberta da malformação labiopalatal do bebê e da apresentação dele à família e sociedade.

A seguir, o capítulo IV nota à imprensa que sintetiza o projeto de pesquisa e os resultados no formato de texto jornalístico. Trata-se de um retorno à sociedade, visando qualificar e promover a saúde do ser humano. As considerações finais serão apresentadas no capítulo V. Esta dissertação está prevista para ser defendida em fevereiro de 2017, perante banca constituída segundo as exigências da CAPES e normas regimentais do PPGPS.

CAPÍTULO I
PROJETO DE PESQUISA

Giseli Vieceli Farinhas

**OS SENTIDOS PRODUZIDOS NOS DISCURSOS DE MÃES FRENTE AO
NASCIMENTO DE FILHOS COM MALFORMAÇÃO LABIOPALATAL E OS
RECURSOS DA REDE DO SUS DISPONIBILIZADOS PARA O CUIDADO**

Projeto de dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde – Mestrado, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Promoção da Saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Edna Linhares Garcia

Santa Cruz do Sul

2015

1 INTRODUÇÃO

A gestação é um processo de mudanças significativas na vida de uma mulher, tanto físicas e sociais, quanto emocionais. A futura mamãe tem o sentimento de enriquecimento, visto que algo está crescendo dentro do seu corpo (ABERASTURY, 1992). A gravidez reflete experiências psicológicas anteriores ao momento da gestação, tais como as vivências com os pais, o triângulo edipiano e a separação de filha, para que a mulher aos poucos passe a assumir o papel de mãe dentro de sua família (BRAZELTON; CRAMER, 1992).

O processo de esperar um bebê é um momento muito aguardado pela família; é uma relação embasada especialmente nos sentimentos ou expectativas dos pais sobre o bebê. Os pais criam algumas expectativas, de como o bebê será fisicamente, como será seu comportamento, a cor de seus olhos e iniciam as definições com relação ao nome do bebê. Quando ocorre o nascimento, o bebê precisa se adaptar ao mundo novo; os cuidados para com ele são quase que centralizados exclusivamente na mãe (ABERASTURY, 1992).

Lebovici (1987) apresenta os conceitos de bebê fantasmático, imaginário e real que entrelaçam o desejo da maternidade. O bebê fantasmático é o edipiano, ou seja, o bebê que quando a mulher passou pela fase de Édipo, na sua infância, teve o desejo de ter tido com o seu pai. Este desejo ocorre pela manifestação das fantasias da criança que convive e se identifica com sua mãe, entendendo que a mãe é dela; desta forma, a criança acredita que vai reproduzir o papel de mãe, nas suas brincadeiras, com seu pai.

O bebê imaginário é o filho que os pais desejam desde crianças em suas brincadeiras, é o filho do desejo da gravidez; nele, os pais projetam seus sonhos, ele é o símbolo da perfeição. E o bebê real é o que nascerá como todo ser humano, passível de defeitos (LEBOVICI, 1987).

A preparação para a chegada do bebê envolve, para mãe, o desejo de uma criança perfeita e o temor de um problema de saúde, como uma má-formação física, pode afetar profundamente sua auto-imagem (MEIRA, 1999). Para Santos (2005), o nascimento de um filho com malformação é mais uma das crises que decorrem da maternidade, e de acordo com o autor, ela é tripla: vital, evolutiva e acidental.

A crise é vital e evolutiva, pelas perdas inerentes a condição de mãe que a mulher tem. Ela passa a ter um ser dependente de si deixando sua autonomia para um segundo plano, ou ainda, deixar sua posição de filha e assumir seu papel de mãe. Ainda de acordo com o autor, a crise é acidental quando ocorre um problema de saúde com o bebê, pois o confronto entre o

bebê imaginário e o real pode gerar focos conflitivos que se não elaborados prejudicam a relação mãe e bebê (SANTOS, 2005).

O diagnóstico da malformação é recebido pela mãe e pelo pai de maneiras individuais; desta forma, cada qual produz interações com suas próprias expectativas, conscientes ou inconscientes para com seu filho. Estas interações produzem impactos psicológicos tanto no portador da malformação quanto nos pais e familiares (ROBBINS et al., 2010; LEI et al., 2010; GOMES; PICCININI, 2010). O nascimento de um bebê com malformação pode gerar reações na família que dificultem o vínculo, modificar o funcionamento familiar, com reflexos no meio social e trazer consequências psicológicas ao bebê (GRACIANO et al., 2007).

A malformação labiopalatal é a mais comum das malformações da face (SANTANA et al., 2015) e a cicatriz da cirurgia marcará as interações sociais deste bebê. Diante do diagnóstico é importante considerar as condições de cuidado que os pais conseguirão ter para com seu bebê, as condições socioeconômicas, o conhecimento médico e também o encaminhamento a profissionais especializados para tratamento e equipes de saúde qualificadas para este atendimento (SILVA et al., 2013; GOMES; PICCININI, 2010).

A fissura labiopalatal é uma malformação congênita caracterizada pela presença de uma abertura, que abrange, isoladamente, o lábio, e/ou palato, ou ambos, concomitantemente (SILVA FILHO; FREITAS, 2007). Além das questões estéticas, perceptíveis, o bebê que nasce com uma fissura labiopalatal pode apresentar diversas dificuldades para sua saúde, como, dificuldade de sucção, mastigação, deglutição, respiração, audição (AMARAL, 1995; GRACIANO et al., 2007) e fala (JONES; CHAPMAN, 2014); desta forma, quanto antes os procedimentos cirúrgicos forem realizados melhores são as probabilidades de um bom prognóstico (SCHONMEYR et al., 2015).

Como decorrência destas dificuldades, alterações psicológicas podem ocorrer nos pacientes acometidos pelas malformações labiopalatais. As mais comuns estão relacionadas às dificuldades de participação e inclusão social. O tratamento das malformações abrange períodos significativos de mudança e de aprendizado, da criança, quais sejam a infância e a adolescência (AMARAL, 1995).

Desta forma, a interação multidisciplinar durante o atendimento destes pacientes é fundamental para todo o processo de tratamento, reabilitação e inserção social dos mesmos. Cirurgião-dentista, cirurgião plástico, psicólogos, fonoaudiólogos, dentre outros, devem atuar de forma a proporcionar melhora na qualidade de vida e promover saúde e bem-estar aos pacientes (MARAZITA; MOONEY, 2004).

A literatura sublinha, sem dúvida, informações pertinentes à fissura labiopalatal tecendo considerações importantes acerca de sua etiologia, amplitude de extensões e suas implicações biológicas, psicológicas e sociais. No entanto, é fundamental aprofundar os estudos e seus desmembramentos não apenas no portador da malformação, mas também para com sua família. Sabe-se que, para a formação de vínculo entre mãe e bebê, os primeiros meses de vida são fundamentais para fortalecer as ligações afetivas e o apego entre ambos. Desta forma, estabelece-se o **problema**: quais são os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado?

2 MARCO TEÓRICO

2.1 A MATERNIDADE PARA MÃES DE FILHOS COM MALFORMAÇÕES LABIOPALATAIS

2.1.1 Malformações labiopalatais: estudos iniciais

A palavra fissura tem origem latina e significa fenda, abertura. Sua manifestação envolve qualquer região da face e do crânio, no tecido mole e/ou no esqueleto, muito comuns no lábio e no palato, por isso sua denominação “Fissuras Labiopalatais” (SILVA FILHO; FREITAS, 2007). As fissuras labiopalatais são as mais comuns malformações congênitas que atingem a face do ser humano, no Brasil estima-se que a incidência deste tipo de fissura oscile em torno de 1 para cada 650 nascidos vivos (ABDO; MACHADO, 2005; SILVA FILHO; FREITAS, 2007).

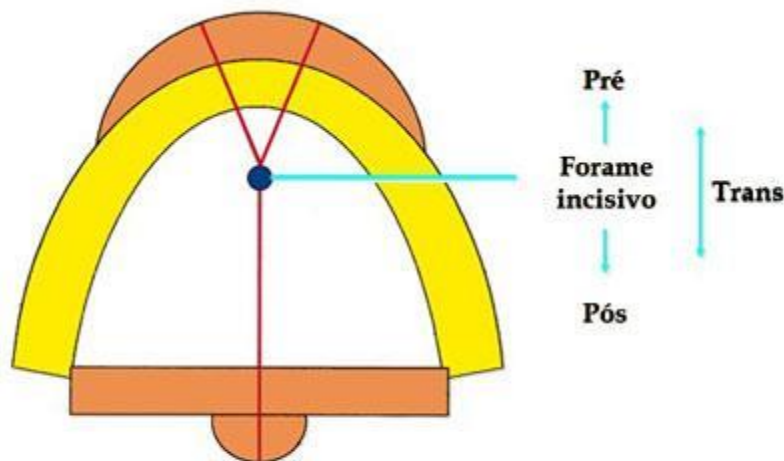
Em um estudo que considerou as regiões geográficas brasileiras verificou-se que as regiões Centro-Oeste, Sudeste e Sul apresentam taxas de prevalência ascendentes e que as maiores taxas verificadas foram nas regiões Centro-Oeste e Sudeste, sendo, respectivamente, 0,47 e 0,46 por mil nascidos vivos nos anos de 1990 a 1994 (LOFREDO; FREITAS; GRIGOLLI, 2001). No Canadá, a incidência de nascidos vivos com malformação de lábio é de 0,82 para 1.000, e, 0,58 para 1.000 com fissura palatina (MATTHEWS; ODDONE-PAOLUCCI; HARROP, 2015).

Os primeiros relatos de fissura labiopalatal se remetem ao século I da Era Cristã. Após este fato, várias tentativas de descrever a etiologia deste tipo de malformação ocorreram, embora o progresso nesta área de estudos acontecesse nos últimos 50 anos (KUHN et al., 2012), as fissuras também são popularmente conhecidas por lábio leporino ou goela de lobo. Elas podem ser unilaterais, bilaterais ou medianas (MÉLEGA; ZANINI; PSILLAKIS, 1988). Surgem na fase embrionária, decorrentes de erros na morfogênese, na vida intra-uterina, mais precisamente até a 8ª semana de gestação, se forem fissuras de lábio, e até a 12ª semana gestacional se forem fissuras de palato (SILVA FILHO; FREITAS, 2007).

Dentre os padrões podem se estabelecer e acometer quatro estruturas (lábio, processo alveolar, palato duro e palato mole). É possível ocorrer apenas fissura de lábio ou de palato (BATISTA; TRICHES; MOREIRA, 2011), completas ou incompletas, uni ou bilaterais, ou a combinação de ambas (BENDER, 2000; BROWN; SANDY, 2002; EPPLEY et al., 2005; MOSSEY; CASTILLIA, 2002).

O sistema de classificação mais utilizado no Brasil foi descrito por Spinaet al. (1972), o qual se fundamenta na teoria embriológica de fusão dos processos faciais e toma como referência o forame incisivo, categorizando as fissuras em quatro grupos: grupo I - fissuras pré-forame incisivo (podendo ser unilaterais, bilaterais ou medianas); grupo II - fissuras transforame incisivo (podendo ser unilaterais ou bilaterais); grupo III - fissuras pós-forame incisivo (podem ser total ou parcial) e grupo IV - fissuras raras da face. A classificação de Spinaet al. (1972), foi modificada por Silva Filho et al. (1992), acrescentando nas fissuras transforame incisivo a denominação mediana. Esta classificação está sendo praticada pelos grandes centros brasileiros de tratamento de malformações labiopalatais.

Figura 1 - Esquema ilustrativo da Classificação de Spinaet al. (1972)



Spina 1972 ; Silva Filho et al 1992

Fonte: Silva Filho (1992)

2.1.2 Etiologia das malformações labiopalatais

A formação do lábio tem início na quinta semana de vida uterina, já o palato tem o início de seu desenvolvimento na sétima semana de vida intra-uterina (ABDO; MACHADO, 2005). A literatura e os estudos realizados citam possíveis fatores etiológicos da fissura labiopalatal, que podem ser ambientais, genéticos e múltiplos (MOORE; PERSAUD, 2004; ABDO, MACHADO, 2005; PIMENTA, 2015). Embora, os mesmos ainda não estão bem elucidados (MOSSEY; CASTILLIA, 2002; DIXON et al., 2011; ANTONARAKIS; PATEL; TOMPSON, 2013). Um estudo epidemiológico, do tipo exploratório e de base populacional,

realizado em Pernambuco/BR, obteve como resultado que 71,2% dos sujeitos participantes não possuíam antecedentes familiares com fissura de lábio e/ou palato (SANTANA et al., 2015).

Com relação aos fatores genéticos, a questão da idade dos pais e a incidência de fissuras apresentam maior associação da patologia com a idade paterna (BARONEZA et al., 2005), principalmente em se tratando de fissuras palatais (ABDO; MACHADO, 2005). A incidência em relação à presença de hereditariedade ocorre nas seguintes proporções: para pais normais a chance de ter um filho fissurado é de 0,1%; pais normais e um filho fissurado a chance de ter outro filho fissurado é de 4,5% e um dos pais e um filho serem fissurados, a chance de ter outro filho fissurado é de 15% (CERQUEIRA et al., 2005).

Dentre os fatores ambientais, a presença de malformações faciais em pessoas pertencentes a classes econômicas baixas é maior para todos os tipos de fissuras. Este fato pode estar relacionado com deficiências de vitaminas, restrições alimentares, a não ingestão de ácido fólico (MOSSEY et al., 2009; WEHBY et al., 2012; SINNO et al., 2012; WERLER, 2015) e a localização geográfica residencial (CYMROT et al., 2010; ACUNA-GONZALVES et al., 2011).

Um estudo sócio - epidemiológico realizado com 80 participantes, sendo 40 no grupo caso e 40 no grupo controle, verificou um impacto significativo sobre o risco de malformação de lábio e/ou palato relacionado ao status econômico e educacional. As mães que tinham uma dieta rica em vegetais e carnes brancas tiveram um menor risco de ter filhos com fissuras. O planejamento familiar limitado ou inexistente, uma dieta pobre em folato ou o não uso de ácido fólico durante o período pré-gestacional e durante o primeiro trimestre da gravidez demonstrou uma correlação potencial com uma alta incidência de fissuras de lábio e/ou palato neste estudo (FIGUEIREDO et al., 2015).

O sexo de maior prevalência, no Brasil, de fissuras labiopalatais é o masculino, em média 60% em relação ao feminino (DI NINNO et al., 2011a; SANTANA et al., 2015); um estudo realizado em um serviço de Minas Gerais avaliou 200 crianças com fissura lábio palatais e concluiu que 54% eram do sexo masculino e 46% do sexo feminino (MARTELLI et al., 2010); na China, 541.540 nascidos vivos foram estudados e a maior prevalência das fissuras também ocorreu em meninos (COOPER et al., 2000), assim como no Canadá (MATTHEWS; ODDONE-PAOLUCCI; HARROP, 2015) e na Índia (BRYDON et al., 2014).

O estresse materno e uma descarga anormal de cortisona podem causar malformação labiopalatal, se este ocorrer durante um estágio crítico do desenvolvimento embrionário. A exposição à radiação pode auxiliar na destruição das células da placa neural, assim como

alterar sua capacidade de multiplicação e diferenciação. Outros fatores ambientais que podem estar associados à malformação labiopalatal são uso de drogas anticonvulsivantes, fatores hormonais, substâncias químicas, distúrbios endocrinológicos, doenças infecciosas, tais como, rubéola, toxoplasmose, varíola, herpes zoster e suspeita para sarampo, varicela e infecções virais (ABDO; MACHADO, 2005).

Mães que tem o hábito de fumar durante a gestação têm maiores chances de gerar um bebê com fissura labiopalatal (GUNNERBECK et al., 2014; LEITE et al., 2014). Uma pesquisa realizada no Hospital de Bauru, São Paulo, em prontuários de pacientes, residentes em Mato Grosso do Sul, no período de janeiro de 2003 a dezembro de 2007, concluiu que 24,2% das mães de pacientes que ingeriram álcool, fumaram ou fizeram ingestão de medicamentos no primeiro trimestre da gestação, gestaram filhos com malformação e que 82,1% das mães apresentaram baixa instrução escolar (GARDENAL, 2009).

Os agrotóxicos utilizados nas lavouras estão associados com um risco aumentado de desenvolvimento de fissuras de lábio e/ou palato. A proximidade das residências com a lavoura onde se aplica agrotóxicos agrícolas pode ser uma importante fonte de exposição ambiental desta malformação. Existem poucos estudos que relacionam o uso de agrotóxico com a malformação labiopalatal, porém a força da evidência é muito associada como uma das possíveis causas (SHIRANGI et al., 2011).

A presença da fissura de lábio e/ou palato pode ser uma malformação isolada, mas também associada à outra anomalia (MASTROIACOVO et al., 2011), tais como baixa estatura, retardo mental, microcefalia, problemas cardíacos, dentre outras. Desta forma, o diagnóstico precoce é fundamental para a preparação dos pais e da busca por uma equipe de saúde que atenderá esta criança (VANZ; RIBEIRO, 2011). Outro fator importante seria o planejamento familiar, consultar médicos de diferentes especialidades, em especial, quando a família tiver história de fissura labiopalatal a fim de avaliar o estilo de vida da mesma (KAWALEC et al., 2015).

2.2 O encontro com a maternidade

A maternidade é uma experiência que envolve questões biológicas, psicológicas e culturais. Os aspectos culturais de cada sociedade interferem na vivência individual do que é ser mãe (MARTINEZ; BARBIERI, 2011). Para psicanalista Aulagnier (1979), a maternidade passa pelo estado de encontro com o outro, sendo uma experiência coextensiva à vida. A maneira pela qual a mãe responde à concepção do bebê, às relações que começa a estabelecer

com ele durante a gestação e a forma pela qual manifesta seus desejos dão sentido a esta experiência.

O encontro com a paternidade e com a maternidade produz determinantes importantes no processo de identificação dos sujeitos que ocupam a função de pai e mãe (GARCIA, 2001). Quando ocorre o nascimento, a maternidade ocupa um lugar de identificação entre mãe e bebê, desta forma, a maternidade é um evento que modifica de forma significativa a vida de um casal, principalmente da mãe (RAPOPORT; PICCININI, 2006).

Na perspectiva teórica da psicanálise, a primeira experiência de satisfação da mulher neste novo papel é o ato do encontro com seu bebê, em especial o momento de amamentá-lo. A partir disto surge o luto, impotência, rejeição, negação. Este encontro proporciona a manifestação do toque, do olhar, do aconchego, do cheiro e da segurança. Esta primeira realização após o processo de gestação proporcionará vivências de prazer ou desprazer de ser mãe. Aulagnier (1979) aponta que o comportamento do encontro proporcionado pela amamentação está em função do desejo desta mãe com relação ao seu bebê; da qualidade da manifestação do desejo; do sentimento que a mãe tem pelo seu bebê, e, por último, do discurso cultural envolto em um bom modelo da função materna.

A amamentação no seio materno do paciente com fissura labiopalatina é mais difícil, mas com orientações e com a utilização de técnicas corretas, as mães conseguem amenizar e até superar as dificuldades deste processo (BATISTA; TRICHES; MOREIRA, 2011), podendo proporcionar um momento de encontro no ato de alimentar o bebê fortificando o vínculo materno, mesmo quando a utilização de mamadeiras é necessária (DI NINNO, 2011b).

O discurso materno primeiramente dirige-se a uma “sombra”, a um corpo cuja existência não é formal, mas que a mãe pré-investe, já anuncia antecipando um Eu. Esta sombra é uma série de enunciados de seu desejo materno com relação à criança antecipando uma imagem identificatória, a qual, a mãe se projeta acolhendo o corpo de seu bebê recém-nascido (GARCIA, 2001). Contudo, o nascimento de um bebê com malformação é uma crise que se adiciona à maternidade e à distância entre o bebê imaginário e aquele da realidade se exacerba (SANTOS, 2005).

Quando os sonhos da mãe são frustrados, o sentimento é de ser incapaz de gerar um bebê saudável (PETEAN; PINA NETO, 1998). A mãe que gerou o bebê pode passar pelo impacto psicológico, diante do encontro com a imperfeição. Com isso, inicia-se o desenvolvimento de problemas psicológicos e sociais na criança, pois, ela pode ser estigmatizada em seu próprio lar ou mesmo rejeitada (FREITAS et al., 2004).

A criança com malformação labiopalatal tende a apresentar autoconceito baixo, dependência dos pais, esquiva de contatos sociais, dificuldade de comunicação, medo, vergonha, insegurança, depressão, inibição conforme a gravidade da deformidade (DOMINGUES et al., 2011). Sentimentos como rejeição, culpa, negação e ansiedade podem ser apresentados pelos pais e relacionados à inabilidade dos cuidados com o filho que apresenta malformação, com isso, o aporte de orientações e apoio a eles se faz necessário (RIBEIRO; MOREIRA, 2005).

Em um estudo realizado com 15 famílias de crianças com fissura labiopalatal, 20 famílias com crianças saudáveis e 20 famílias com crianças que sofrem de enxaqueca; verificou-se o nível de dependência das crianças com as figuras parentais através da resolução de um enigma. Os resultados do estudo apontaram que as mães mais protetoras foram às mães de crianças com fissura de lábio e/ou palato, sendo que estas crianças pediram menos ajuda aos seus pais e os interromperam com menos frequência em comparação com as demais. Como conclusão deste estudo, os pais de crianças com fissura labiopalatal apresentaram um comportamento mais apoiador para com seus filhos como mecanismo compensatório psicossocial (GASSLING et al., 2014).

Desta forma as reações das crianças frente a sua autonomia, seu nível de segurança perante as atividades diárias, bem como, a forma que se apresenta socialmente, dependem da relação que tem com os pais, nos primeiros anos de vida. E, considerando a malformação de lábio e/ou palato, de acordo com Gassling et al. (2014), os pais podem apresentar maior interferência na autonomia de seus filhos.

2.2.1 Revelações do encontro com o bebê malformado: o que a mãe conta quando encontra seu bebê

O bebê que foi imaginado durante a experiência da gestação tem um impacto significativo para a interação mãe-bebê; a mãe investe sua libido para constituir subjetivamente o bebê da realidade, aquele que lhe é apresentado ao nascer. Desta forma, a aparência do bebê ao ser apresentado para sua mãe influencia as respostas maternas (FERRARI; PICCININI; LOPES, 2007; AQUINO; SALOMÃO, 2009).

Quando aguardava o primeiro procedimento cirúrgico de seu bebê, a mãe relata que seu obstetra perguntou se ela queria ver seu bebê ao nascer, pois ele teria nascido com um probleminha. Ao primeiro encontro, ficou tão desesperada, que necessitou de medicamentos sedativos. Este relato é parte integrante de um estudo realizado com o objetivo de formatar

um atendimento modelo às mães que gestam bebês com malformação labiopalatal (ALMEIDA; KROM; TAVANO, 2004).

Os cuidados maternos para com o bebê demandam afeto, carinho, educação e para esta experiência ser adequada e saudável a mãe precisa estar envolvida emocionalmente com o bebê, quando a mãe não consegue desenvolver a experiência materna alguns riscos para o desenvolvimento infantil podem surgir; riscos constitucionais e de desenvolvimento (BELTRAMI; MORAES; SOUZA, 2014). As crianças que experenciam uma relação desestruturada podem manifestar respostas afetivas diminuídas, dificuldades de socialização e ansiedade de separação.

O ambiente representado pela mãe frente ao bebê deve ter uma base sólida para o desenvolvimento dos estágios psíquicos por meio de experiências de satisfação, ansiedade e conflitos próprios de cada etapa de seu desenvolvimento. Quando o cuidado não supre as necessidades primordiais de um bebê, os sentimentos de sofrimento e angústia podem prejudicar a formação do vínculo (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000; WINNICOTT, 2001).

Uma pesquisa realizada com mães de pacientes fissurados no estado de Pernambuco apresenta um dado relevante com relação ao diagnóstico da malformação; 88,4% das mães pesquisadas não receberam o diagnóstico da malformação durante o pré-natal, sendo que 93,5% das mães que participaram do estudo fizeram o acompanhamento pré-natal. Os dados são relevantes porque apesar das mães terem realizado os exames de pré-natal não receberam o diagnóstico da malformação do bebê (SANTANA et al., 2015).

Um estudo realizado com 55 mães de pacientes com fissura de lábio e palato no Irã teve como objetivo investigar as estratégias de enfrentamento e o nível de sofrimento destas mães com relação à malformação de seu filho e o impacto familiar da notícia da malformação. Os resultados revelaram que 38,2% das mães mostraram alguma evidência de sofrimento psíquico, e 23,6% eram suspeitas de ter problemas psicológicos graves. Em relação ao impacto da família, mães relataram o maior impacto estar na situação financeira da família, pelo tratamento ser extenso e também nas emoções parentais de desapontamento com relação à malformação (HASANZADEH et al., 2014).

Apreensão inicial, ansiedade sobre a responsabilidade de cuidado em lidar com a fissura do bebê e estresse enfrentado pelos cuidadores do bebê são sentimentos frequentes (SISCHO; BRODER; PHILLIPS, 2014). Pais nascidos com fissura de lábio e/ou palato e que geraram filhos com fissuras, relatam sentimentos de culpa significativamente mais frequentes do que os pais que não têm fissuras e que geraram filhos com fissura, sendo que estes, por sua vez,

relatam mais ansiedade do que os pais portadores de fissuras. Os pais portadores de fissuras labiopalatais e que geraram filhos com fissuras, relatam ter a sensação, de que suas próprias experiências influenciam a adaptação de seu filho ao meio que ele está inserido (O'HANLON; CAMIC; SHEARER, 2012).

A apresentação de um bebê com malformação pode despertar nas mães sofrimento psíquico com relação à aparência facial, sofrimento pelo bebê ter que passar por vários procedimentos cirúrgicos, medo, tristeza, dor, oposição, insegurança e identificação negativa. Para Almeida; Krom; Tavano (2004), os impulsos dominantes despertados nas mães, com a apresentação da malformação, são, na maioria das vezes, destrutivos e nos pais geralmente amorosos.

A mãe apresenta ansiedade depressiva; condição caracterizada por sintomas depressivos e ansiosos, tais como tristeza excessiva, melancolia, choro fácil e angústia intensa. O pai apresenta ansiedade do tipo paranóide percebendo as situações com desconfiança e interpretando as ações dos outros como ameaçadoras. O mecanismo de defesa mais utilizado pelas mães para lidar com a malformação é a negação – com isso afirmam que a situação não é verdadeira, e, o pai se utiliza de sublimação – buscando modos socialmente aceitos para satisfazer as pulsões primárias, e, projeção – deslocamento de características do eu no outro (ALMEIDA; KROM; TAVANO, 2004).

Os pais passam por um período de luto do filho idealizado e perfeito para o filho concreto. A forma pela qual eles elaboram esta fase será determinante para relação de cuidado e apego. Comumente, as mães sentem-se desamparadas, podem apresentar desejo de fugir, sentem muita culpa e vergonha. Muitas mães desconhecem os fatores desencadeadores das fissuras, e atribuem à falta de cálcio, genética ou uso de drogas pelo marido (VANZ; RIBEIRO, 2011; STOCK; RUMSEY, 2015).

2.3 Políticas, estratégias de enfrentamento e as redes de cuidado às mães

A fissura labiopalatina representa um grande problema de saúde pública, devido à possível morbidade ao longo da vida associada à etiologia complexa e extensa. Essa malformação afeta cerca de 1,5 a cada 1.000 nascidos vivos mundialmente (250.000 novos casos por ano), com enormes variações entre áreas geográficas e grupos étnicos. Diante de tais características, a suplementação com ácido fólico provou ser uma estratégia preventiva altamente eficiente. No entanto, ainda existem muitos desafios a serem enfrentados, especialmente em regiões em desenvolvimento (ALLAM; WINDSORL; STONE, 2014).

O tratamento da malformação labiopalatal é de longo prazo, em torno de 16 a 20 anos, neste período de tempo, o paciente é submetido a procedimentos cirúrgicos, odontológicos, dentre outros. O envolvimento social que esta malformação produz na família e na equipe denota a importância da compreensão dos fatores determinantes para permitir a otimização das opções de tratamento. Outro dado relevante é que pacientes com anomalias craniofaciais têm maior incidência de cárie dentária devido ao baixo nível socioeconômico, uso de aparelhos ortodônticos e lanches enriquecidos de carboidratos. Entretanto, o atendimento multidisciplinar necessário para intervenção, tratamento e reabilitação dos pacientes demanda altos investimentos por parte do poder público (GAUDILLIERE et al., 2014).

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS), desde a sua criação em 1988, aumentou o acesso aos cuidados na área para uma parcela significativa da população. Por meio da dessa organização, a saúde é tratada como um direito de todos e um dever do Estado, disponibilizando acesso às ações de promoção, prevenção e também recuperação independente da condição social ou econômica (COHN, 2003).

O cadastramento de um centro de reabilitação para tratamento estético e funcional dos portadores de má formação labiopalatal junto ao SUS pode ser realizado através de um hospital que atenda aos requisitos de alta complexidade e disponha de todos os profissionais e estrutura física para realizar os procedimentos. Este cadastramento é regido pela portaria nº 62, de 19 de abril de 1994 (BRASIL, 1994).

A prevenção primária das fissuras labiopalatinas se baseiam no reconhecimento da etiologia e dos fatores de risco (FADEKEMI; ADENAKAN, 2012). Embora uma série de estratégias preventivas sejam utilizadas em países desenvolvidos, a maioria dos países em desenvolvimento está distante de alcançar este objetivo por uma série de razões. Dentre elas, a coordenação inadequada e absenteísmo de cuidados pré-natais; pesquisas direcionadas à identificação de fatores ambientais; fatores de risco comportamentais das populações poderiam servir de modelo preventivo de educação em saúde e intervenções (OGINNI; ADENKAN, 2012).

O sofrimento materno frente à malformação de seu bebê pode intensificar sentimentos de menos valia da mãe. É sempre uma vivência de crise intensa e desequilíbrio emocional. As intervenções psicológicas para com as mães são fundamentais para auxiliá-las a modificar as representações, isto é, ressignificar o seu encontro com o bebê e assim conseguir auxiliá-lo no seu desenvolvimento, considerando os desafios que são únicos e também a ambiguidade do prognóstico (GOMES; PICCININI, 2010; RICHMAN et al., 2012).

Para que o profissional de psicologia possa auxiliar essas mães é necessário conhecer as crenças e os sentidos produzidos por elas com relação à malformação. O Hospital de Clínicas de Porto Alegre realizou um estudo com o objetivo de verificar quais eram as crenças atribuídas pelas mães com relação à malformação de lábio e/ou palato de seus filhos. A crença mais comum citada pelas mães faz referência a portar chaves junto ao corpo durante a gestação. A ingestão de medicações, o hábito de fumar e uso de álcool foram apontadas por elas como possíveis causas da malformação, estas, reforçadas por vizinhos e familiares. Com relação ao uso de chaves da casa junto ao corpo, mais precisamente entre os seios pode, segundo as crenças das mães, ter ocasionado a fissura oral (VANZ; RIBEIRO, 2011).

As mães precisam falar sobre seus sentimentos, emoções e estresse vivenciados desde o nascimento de seu filho até o momento dos procedimentos cirúrgicos. Os períodos de hospitalização para as cirurgias são ansiogênicos, provocam medo e depressão (MELO FILHO, 1992). É possível perceber estas manifestações quando as mães relatam dó pelo seu bebê quando da cirurgia, medo da anestesia ou mesmo o sofrimento pela separação dela e de seu filho no bloco cirúrgico (ALMEIDA; KROM; TAVANO, 2004).

A literatura aborda questões psicológicas, de enfermagem, dos serviços de saúde, os quais são importantes para o tratamento das malformações, mas é importante a ampliação deste olhar. O olhar para a mãe, a identificação dos sentimentos dela com relação ao cuidado consigo e também com o cuidado para com seu filho, assim como, as experiências vividas por ela e os sentimentos despertados em cada fase de desenvolvimento do seu filho (NELSON et al., 2012).

Pesquisas que enfoquem possíveis intervenções com os pais das crianças e adolescentes com malformação são necessárias, tendo em vista, os desafios enfrentados pelos profissionais dos serviços de saúde em lidarem com as dúvidas dos pais, relacionadas à faixa etária de seus filhos. Essa foi a conclusão de um estudo realizado para verificar como os adolescentes lidam com a fissura labiopalatal, a forma como enfrentam a malformação, como se adaptam ao meio e sua satisfação com a aparência (BERGER; DALTON, 2011).

Os procedimentos cirúrgicos começam muito cedo, por volta dos 4 meses de vida do bebê. A cirurgia gera preocupação para os pais, o resultado dessa e as alterações potencialmente significativas na aparência do bebê podem afetar o enfrentamento dos pais e comprometer o apego para com o bebê. No entanto, o impacto, na melhor das hipóteses pode reunir ainda mais a família em torno deste bebê (FLETCHER et al., 2012).

Entrevistas realizadas com 35 pais de crianças, de 20 semanas de nascimento e 21 anos de idade, com o objetivo de explorar as experiências com o tratamento das malformações

labiopalatais resultaram em uma análise da gestão de emoções destes pais, ao longo das fases de desenvolvimento de seus filhos. Ao longo da infância e adolescência, os pais experimentaram emoções conflitantes sobre as deficiências do seu filho e as incertezas com relação ao tratamento da fissura. Além disso, as atitudes estigmatizantes da sociedade também foram relatadas. Embora os pais tenham tentado gerir as tensões emocionais, prosseguindo com o tratamento da fissura, a falta de intervenções para eles foi uma fonte de conflito por não terem amparo psicológico na tentativa de ajudarem seus filhos. A avaliação de rotina do bem-estaremocional e social dos pais deve ser incluída em programas de tratamento de pacientes fissurados em tratamento, bem como, acesso ao apoio psicossocial (NELSON et al., 2012).

2.4 Tratamento das fissuras labiopalatais: uma abordagem interdisciplinar

As crianças, com fissuras labiopalatais, geralmente são tratadas em centros de referência para malformações craniofaciais; são necessárias correções cirúrgicas funcionais e estéticas com a constante interação multiprofissional de médicos, otorrinolaringologistas, enfermeiros, odontólogos, psicólogos, fonoaudiólogos, nutricionistas, dentre outros. O atendimento é longo, precisa de atenção constante dos profissionais e inclui acompanhamento dos pais pela equipe multiprofissional por meio de ações interdisciplinares (RIBEIRO; MOREIRA, 2005; VANZ; RIBEIRO, 2011).

O tratamento odontológico é de fundamental importância considerando as significativas alterações no desenvolvimento dentário que os pacientes com malformação palatal têm (PEDRO et al., 2010). Um estudo realizado no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais de São Paulo, com objetivo de verificar a influência da conduta dos pais durante o tratamento odontológico de seus filhos com fissura labiopalatal, concluiu que o trabalho realizado pela equipe multidisciplinar, que atende não só o paciente, mas também a família é essencial para o tratamento e o processo de reabilitação. Isso porque as crianças atendidas não apresentaram comportamento de medo diante do tratamento odontológico (ALVES et al., 2008).

Desta forma, estratégias de enfrentamento do tratamento odontológico que sejam mais protetoras diminuem a ansiedade deste paciente (VOGELS; AARTMAN; VEERKAMP, 2011; KRIKKEN et al., 2015). A medida que a criança cresce e se desenvolve ela amplia seu convívio social aumentando sua exposição. O tratamento odontológico melhora a aparência

facial, auto-confiança, auto-estima e convívio social por isso ele é tão importante para o paciente (LIDDLE et al., 2015).

A alimentação de crianças com fissura de lábio e/ou palato também merece uma atenção especial, tendo em vista, que para realização dos procedimentos cirúrgicos a criança deve ter idade e peso mínimos. Embora as fissuras não comprometam a vida do recém-nascido, algumas dificuldades com relação à amamentação e a ingestão de alimentos podem surgir, principalmente nos primeiros meses de vida, gerando preocupações para as mães (BESSELL et al., 2015; BRANCO; CARDOSO, 2013).

As equipes de profissionais que realizam o atendimento dos pacientes com malformação labiopalatal devem agir com ações interdisciplinares, preventivas e curativas, não só no atendimento do paciente, mas também de seu familiar a fim de minimizar o sofrimento psicológico e social (GRACIANO et al., 2007). Algumas funções importantes são afetadas nos indivíduos que são acometidos por malformação labiopalatina, uma delas é sem dúvida a questão psicológica (PEDRO et al., 2010), porém ainda percebe-se escassez com relação à intervenção psicológica tanto em crianças quanto em adultos portadores de malformação (NORMAN et al., 2015). As equipes devem ter conhecimento sobre como lidar com os pais de pacientes com fissura labiopalatal justamente para auxiliá-los enquanto cuidadores a desenvolverem uma abordagem mais orientada para a criança (HASANZADEH et al., 2014).

Um estudo realizado com o objetivo de identificar os fatores que influenciam a saúde mental das mães de portadores de malformações labiopalatais ressaltou a importância das diferenças culturais na percepção das fissuras, e também a importância destas mães serem cuidadas assim como as famílias. É grifada a importância de se realizar amplas campanhas de informação no intuito de ajudar os pais a compreender a origem da fissura e a preparação das equipes para dispensarem apoio e cuidados adequados. Isso pode diminuir a ansiedade relativa ao prognóstico a curto e longo prazos da criança. Criação de grupos de apoio parentais e também para os pacientes pode ser outra maneira de fornecer informações e apoiar os cuidados multidisciplinares (HABERSAAT et al., 2014).

Desta forma, a interdisciplinaridade é fundamental em se tratando de reabilitação de pacientes com fissuras de lábio e/ou palato. Considera-se que a equipe multidisciplinar deve ser experiente, e ser indispensável a existência de um protocolo clínico para atendimento dos pacientes (VANZ; RIBEIRO, 2011). A equipe interdisciplinar deve estar atenta a todas as fases de desenvolvimento, desde o nascimento até a idade adulta, a fim de alcançarem sucesso na tarefa de reabilitar e estimular o envolvimento da família neste processo (GRACIANO et al., 2007).

A interdisciplinaridade, no contexto deste trabalho, é constituída a partir da necessidade das mães estabelecerem redes de contato com as equipes de saúde de suas regiões de procedência. O trabalho em rede poderá apoiar às mães em suas necessidades emocionais, de nutrição para com seus filhos, de inclusão social e o auxiliá-las nos cuidados de higiene e conforto. É incontestável que a interdisciplinaridade é necessária neste caso, pois a construção do conhecimento do encontro da mãe com seu filho fissurado não poderá ser compreendida por meio de um trabalho isolado. Este, por sua vez, não dará conta do enlace esperado do desenvolvimento do bebê e nem da auto-imagem da mãe por ter gerado um bebê com malformação.

A mãe, à medida que o bebê se desenvolve e cresce precisa elaborar suas questões emocionais com relação à interação social de seu filho, a inclusão escolar, as dificuldades que ele terá com relação a se expressar, tendo em vista que a fala fica muito prejudicada. Neste sentido, ressalta-se um papel claro para os psicólogos frente a estas preocupações relacionadas com as cicatrizes da malformação, sejam emocionais ou físicas (STOCK; FERAGEN; RUMSEY, 2015). O papel do psicólogo deve estar vinculado à rede de profissionais; como professores, nutricionistas, médicos, dentistas, fonoaudiólogos, etc., que atendem estas famílias, a fim de darem suporte, em especial à mãe, oferecendo a ela uma visão ampla do desenvolvimento do seu filho e do trabalho executado por toda rede de serviços de saúde.

Assim, a enfermagem poderá auxiliar sanando dúvidas desta mãe durante o processo de pré-natal, a psicologia oferecendo aporte emocional para o enfrentamento da malformação, a nutrição poderá auxiliar com recomendações de como amamentar e auxiliar a solucionar dúvidas que freqüentemente as mães de bebês com fissura labiopalatais têm. Os médicos proporcionando informações do nascimento e pós-parto, assim como encaminhamento a centros de referência e o dentista no tratamento odontológico pós nascimento. A fonoaudióloga é fundamental no processo de linguagem e auxilia a criança a conseguir se expressar.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Analisar os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar, nas narrativas das mães, os sentimentos que se produziram na descoberta da malformação no seu filho e na apresentação deste filho à família e sociedade;
- Conhecer os fatores atribuídos pelas mães à malformação labiopalatina do seu bebê;
- Descrever características relacionadas ao pré-natal da gestação tais como, frequência no serviço de saúde de sua comunidade, participação de grupos de gestantes, planejamento da gravidez, aceitação da gravidez, uso de ácido fólico, diagnóstico de infecções, situação vacinal;
- Identificar quais são os fatores ambientais presentes que a literatura relaciona ao desfecho da malformação labiopalatal;
- Verificar como foi o encaminhamento da mãe e do bebê para o centro de reabilitação de referência para realizar o tratamento;
- Identificar, a partir das narrativas das mães, quais são os recursos disponíveis para as suas necessidades que encontram na rede de atenção do Sistema Único de Saúde.

4 MÉTODO

4.1 Contexto / Amostra / População / Sujeitos

O Estado do Rio Grande do Sul conta com 7 macrorregiões de atendimento para pacientes portadores de malformações labiopalatais, sendo que cada macrorregião tem centros de atendimentos a estes pacientes. Em relação ao estudo, o mesmo será realizado na Fundação para Reabilitação das Deformidades Crânio-Faciais – FUNDEF, que atende pacientes com fissuras labiopalatais nas instalações do Hospital Bruno Born de Lajeado, procedentes da 8ª, 13ª e 16ª Coordenadorias Regionais de Saúde. A FUNDEF localiza-se no Vale do Taquari, mas atende, como citado acima mais duas regiões, correspondentes aos Vales do Jacuí e Rio Pardo, o que caracteriza este estudo como regional. A Fundação também atende pacientes com deficiência auditiva, porém em outras instalações físicas.

A Fundação tem 22 anos de atividade, sendo uma entidade beneficente reconhecida nacional e internacionalmente por sua atuação. A FUNDEF mantém parcerias com a Secretaria Municipal da Saúde de Lajeado, Hospital Bruno Born, Smile Train, Missão Médica Internacional, Programa Empresa Amiga da Fundef, Clubes de Serviços, colaboradores anônimos e voluntários. No ano de 2014, a Fundação atendeu 117 casos novos, realizou um total de 1.638 atendimentos a pacientes, 52.307 procedimentos ambulatoriais e 341 pacientes foram submetidos a procedimentos cirúrgicos (FUNDEF, 2014).

População de estudo: aproximadamente 15mães de bebês, ou seja, todas as mães de bebês com malformação de lábio e/ou palato que estão no início do tratamento na FUNDEF. As mães selecionadas para participar da pesquisa são as mães de pacientes que ainda não passaram por nenhum procedimento cirúrgico.

Critério de inclusão: mães que participarem da primeira consulta denominada “acolhimento”, no período de 1º de janeiro de 2016 à 31 de maio de 2016 que aceitarem participar da pesquisa e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO A).

Crítérios de exclusão: mães de bebês que além da malformação de lábio e/ou palato tenham outra malformação ou síndrome associada; mães de bebês que desistam ao longo da realização da pesquisa.

4.2 Delineamento metodológico

Trata-se de um estudo descritivo exploratório com abordagem quantitativa e qualitativa. O método qualitativo, segundo Minayo (2007), é aplicado ao estudo das relações, representações, percepções e opiniões a respeito das interpretações que os sujeitos fazem de como vivem, sentem e pensam como constroem seus objetivos e a si mesmos. E o método quantitativo, de acordo com a autora, tem como campo de práticas e objetivos oferecer dados, indicadores e tendências observáveis, deve ser utilizado para contemplar as variáveis.

A pesquisa será realizada por meio de entrevista semi-estruturada (ANEXO B), elaborada e aplicada pela pesquisadora. As entrevistas serão realizadas com as mães em ambiente hospitalar onde se localiza o centro de reabilitação e gravadas para sua transcrição no momento de tabulação dos dados. O local destinado para pesquisa será uma sala de atendimento no próprio ambiente hospitalar.

4.3 Hipóteses e variáveis

O estudo apresenta as seguintes **hipóteses**:

Hipótese 1: A rede de atenção SUS não dá suporte adequado às mães, não atendendo às necessidades delas de se sentirem cuidadas.

Hipótese 2: Supomos não haver um trabalho específico para atender as necessidades delas em suas regiões de origem.

Hipótese 3: Os fatores que mais são atribuídos para a malformação labiopalatal são os fatores ambientais e não os genéticos.

Hipótese 4: É possível identificar através das narrativas das mães dificuldades de estabelecer vínculo com seu bebê.

Hipótese 5: As mães demonstram sofrimento em relação a descoberta da malformação, bem como, não tem interesse ou dificuldade em apresentar seu filho à sociedade.

Hipótese 6: As mães encontram dificuldades para acessar o centro de reabilitação de referência para realizar o tratamento de seu filho.

Hipótese 7: As mães não realizam com rigor os protocolos do pré-natal.

As **variáveis** são definidas da seguinte maneira:

Idade: variável quantitativa contínua. Anos completos de vida da mãe e do pai no momento da gestação do bebê – obtida através da entrevista semi-estruturada.

Procedência: variável qualitativa nominal. Cidade onde o participante do estudo reside, obtida através da entrevista semi-estruturada.

Profissão: variável qualitativa nominal. Atividade desempenhada pelos pais do paciente, obtida através da entrevista semi-estruturada.

Nível socioeconômico: variável qualitativa ordinal obtida através da entrevista semi-estruturada.

Número de filhos: variável quantitativa discreta obtida através da entrevista semi-estruturada.

Vínculo: variável qualitativa nominal, sentimentos da mãe com a apresentação e convívio com seu bebê obtido através da entrevista semi-estruturada.

Maternidade: variável qualitativa nominal, se a gestação foi planejada e desejada pela mãe obtida através da entrevista semi-estruturada.

Malformação: variável qualitativa nominal – lábio, palato ou labiopalatal obtida através da entrevista semi-estruturada.

Bebê imaginário x bebê real: variável qualitativa nominal, bebê imaginado pela mãe durante a gestação e o bebê da realidade obtida através da entrevista semi-estruturada.

Fantasia: variável qualitativa nominal, fantasias da mãe a partir do diagnóstico de malformação do bebê obtida através da entrevista semi-estruturada.

4.4 Procedimentos metodológicos

Os procedimentos metodológicos foram separados por etapas, as quais estão caracterizadas pelas atividades que serão realizadas em cada uma delas.

Etapa 1: o projeto será encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC para aprovação, e, após a aprovação do CEP, será encaminhada para o Centro de Ensino e Pesquisa – CENEPE do hospital ao qual a FUNDEF faz parte, para conhecimento; findada esta etapa, a pesquisa poderá ser realizada;

Etapa 2: aplicação de uma entrevista piloto para validar o instrumento de coleta de dados com a mãe de um bebê que aceitar participar da pesquisa, após sua assinatura em duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

Etapa 3: agendamento das entrevistas com os participantes da pesquisa, assinatura em duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes da pesquisa e realização das entrevistas;

Etapa 4: organização, análise, tabulação e discussão dos dados pesquisados;

Etapa 5: redação da dissertação;

Etapa 6: organização dos artigos da dissertação;

Etapa 7: revisão final da dissertação;

Etapa 8: preparo da comunicação e defesa da dissertação.

4.5 Técnicas de coleta

A coleta dos dados será realizada por meio de uma entrevista semi-estruturada (ANEXO B) e será gravada para posterior transcrição. De acordo com Minayo (2007), a entrevista semi-estruturada provoca narrativas sobre a visão do mundo, das relações envolvidas dos sujeitos que o entrevistador avaliará e interpretará.

As mães dos bebês serão convidadas pela pesquisadora a participarem da pesquisa quando as mesmas participarem da consulta denominada “acolhimento” pela FUNDEF, de ocorrência quinzenal; nesta consulta, os familiares são informados de todos os procedimentos necessários para o tratamento e reabilitação dos seus bebês, bem como, podem tirar suas dúvidas. As entrevistas serão agendadas previamente por contato telefônico, sendo que a mesma será realizada antes da primeira intervenção cirúrgica do bebê e com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Referente ao instrumento de coleta de dados, ele é composto, inicialmente, pelos dados de identificação, e após por questões semi-estruturadas sobre o tema do estudo.

4.6 Processamento e análise de dados

Os dados serão trabalhados por meio de análise de produção de sentidos. O sentido é o meio pelo qual as pessoas constroem suas expressões, a respeito de como entendem e enfrentam situações as quais são submetidas (SPINK, 2000). De acordo com Spink e Medrado (2000), a produção de sentidos é uma construção coletiva com caráter interativo buscando entender as práticas discursivas que atravessam o cotidiano, tais como, narrativas, argumentações e conversas.

Desta forma, as questões apresentadas na entrevista podem fazer com que o sujeito da pesquisa reflita sobre o assunto questionado de uma maneira diferente a qual estava habituado a fazer, ou mesmo sob um novo ponto de vista, podendo gerar discursos não necessariamente relacionadas ao tema inicialmente abordado. A posição que as pessoas se colocam nas relações sociais do cotidiano e o modo pelo qual produzem sentidos é o objetivo da prática discursiva. Assim, remetem a momentos de rupturas e de produção de novos significados, para os quais, no uso da linguagem, convivem a ordem e a diversidade (SPINK; MEDRADO, 2000).

A análise de discurso trabalha o sentido. Ela não descobrirá nada novo, apenas interpretará de uma maneira nova e diferente um discurso que já é marcado por uma história. A interpretação nunca será absoluta e única, pois virá marcada pelas vivências, afetos e crenças do pesquisador. Da mesma forma, não está em questão o julgamento do enunciado entre o certo e o errado (CAREGNATO; MUTTI, 2006). Ainda de acordo com os autores, esse processo interroga os sentidos que se estabeleceram em diferentes formas de produção, bastando apenas que sua materialidade, verbal ou não verbal (posturas, silêncios, gestos, pausas, expressões faciais), seja passível de interpretação.

Com relação à construção das categorias de análise, Spink e Lima (2000) relatam que depende do tipo de pesquisa, não havendo número fixo de colunas ou uma seqüência previamente determinada. Este processo está ligado ao objetivo da investigação e ao conjunto de falas com as quais se trabalha.

4.7 Considerações éticas

O projeto será encaminhado juntamente com a documentação necessária (ANEXO A, C e D) ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul e somente após sua aprovação poderá ser executado. Após esta aprovação, o projeto será encaminhado ao Centro de Estudos e Pesquisas do Hospital ao qual a FUNDEF está inserida. A participação das mães na pesquisa só se dará após as mesmas assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual as explica sobre a pesquisa e lhes assegura o sigilo. As informações obtidas com o estudo somente poderão ser utilizadas para fins científicos vinculados ao projeto. A pesquisa cumprirá com as exigências da Resolução CNS 466/12 e demais resoluções éticas Brasileiras.

Os participantes poderão esclarecer toda e qualquer dúvida referente aos procedimentos, riscos, benefícios e outras questões relacionadas à pesquisa. Será-lhes assegurado o direito de

retirar o seu consentimento e de se desligar da pesquisa, a qualquer momento, sem que isso lhes acarrete prejuízos de quaisquer naturezas.

Os dados estabelecidos pela coleta das entrevistas, assim como as transcrições das entrevistas e falas dos sujeitos da amostra serão preservadas por cinco anos subsequentes à realização da pesquisa, sendo sob a responsabilidade do pesquisador.

Ao considerar o momento de acolhimento às mães, realizado pelo centro de reabilitação, um momento de troca de informações, de todos os profissionais que irão atender seu bebê, muito importante e exaustivo, a entrevista será realizada na segunda vinda da mãe ao centro de referência, antes da primeira consulta com o médico que iniciará o tratamento.

Ao término do estudo, os resultados serão apresentados sob a forma de artigo em dissertação para obtenção do título de Mestre e poderão ser publicados em periódicos científicos, assim como apresentados em eventos da mesma natureza.

6 RECURSOS HUMANOS E INFRAESTRUTURA

Os recursos humanos a serem utilizados serão a mestranda, orientadora e colaboradores. Os colaboradores serão os funcionários do Centro de Reabilitação, os quais irão agendar as entrevistas com as mães para a aplicação dos questionários durante a coleta de dados. A coleta de dados será realizada pela mestranda.

A infraestrutura a ser utilizada para realização das entrevistas será as dependências do Hospital que sedia a Fundação. As coletas serão realizadas na sala destinada aos atendimentos de psicologia do Hospital. As reuniões e supervisões entre a mestranda e a orientadora serão realizadas nas dependências do Prédio 42, onde está localizado o Mestrado de Promoção da Saúde.

7 ORÇAMENTO/RECURSOS MATERIAIS

Para executar a pesquisa em questão, foi elaborada uma previsão de orçamento, conforme quadro abaixo. O computador e a impressora utilizados serão da própria pesquisadora.

Itens a serem financiados		Valor Unitário R\$	Valor Total R\$	Fonte Viabilizadora
Especificações	Quantidade			
Pacote de Papel A4 (500 folhas)	4	R\$15,00	R\$60,00	Pesquisador
Cartucho de tinta preta para impressora HP	2	R\$35,00	R\$70,00	Pesquisador
Cartucho de tinta colorida para impressora HP	2	R\$50,00	R\$100,00	Pesquisador
Caneta esferográfica	8	R\$3,00	R\$24,00	Pesquisador
Lápis preto	4	R\$1,00	R\$4,00	Pesquisador
Borracha	2	R\$1,50	R\$3,00	Pesquisador
Fotocópias	100	R\$0,12	R\$12,00	Pesquisador
Caderno de notas	1	R\$5,00	R\$5,00	Pesquisador
Pen-drive 8 Gb	1	R\$35,00	R\$35,00	Pesquisador
Caneta destaca texto	20	R\$1,70	R\$34,00	Pesquisador
Pasta com elástico	2	R\$3,00	R\$6,00	Pesquisador
Gravador digital	1	R\$300,00	R\$300,00	Pesquisador
Pilhas recarregáveis	4	R\$5,00	R\$20,00	Pesquisador
Combustível para deslocamento do pesquisador	45 litros	R\$3,20	R\$144,00	Pesquisador
Traduções para outros idiomas	20	R\$25,00	R\$500,00	Pesquisador
			TOTAL GERAL R\$1.317,00	

8 RESULTADOS E IMPACTOS ESPERADOS

Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para ações interdisciplinares de promoção à saúde das mães de bebês portadores de malformações labiopalatais no estado do Rio Grande do Sul, mas principalmente nas regiões de abrangência do centro de reabilitação pesquisado no estudo, quais sejam 8^a, 13^a e 16^a Coordenadorias de Saúde.

Os resultados da pesquisa proporcionarão subsídios à produção do Mestrado, em especial, às ações interdisciplinares necessárias para o tratamento e reabilitação tanto dos pacientes que são portadores de malformações labiopalatais, bem como, às mães que desempenham um papel fundamental durante o período de tratamento de seus filhos. Contribuirá ainda para o conhecimento da etiologia das malformações labiopalatinas dos pacientes das regiões da 8^a, 13^a e 16^a Coordenadorias de Saúde, servindo de subsídio para ações de saúde dos municípios de procedência dos pacientes.

9 RISCOS/DIFICULDADES/LIMITAÇÕES

O processo de execução da pesquisa não oferece riscos de nenhuma natureza aos sujeitos. É possível que haja influência nas respostas dos entrevistados após saber dos objetivos da pesquisa, previstos teoricamente. Uma limitação possível é a recusa de algum dos sujeitos a participar do estudo.

Uma limitação do delineamento metodológico é a não generalização dos resultados, considerando que cada sujeito tem experiências diferentes, opiniões e percepções que diferem entre si e constroem a si mesmos.

REFERÊNCIAS

- ABDO, R. C. C.; MACHADO, M. A. de A. M. *Odonto pediatria nas fissuras labiopalatais*. São Paulo: Livraria Santos, 2005.
- ABERASTURY, Arminda. *A criança e seus jogos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- ACUNA-GONZALVES, G. et al. Family history and socioeconomic risk factors for non-syndromic cleft lip and palate: a matched case – control study in a less developed country. *Biomedica*, v. 31, n. 3, p. 381-391, jul./sep. 2011.
- ALLAM, E.; WINDSOR, J. L.; STONE, C. Cleft Lip and Palate: Etiology, Epidemiology, Preventive and Intervention Strategies. *Anatomy & Physiology*, v. 4, n. 3, jul. 2014. Disponível em: <<http://www.omicsonline.org/open-access/cleft-lip-and-palate-etiology-epidemiology-preventive-and-intervention-strategies-2161-0940.1000150.pdf>>. Acesso em: 23 jul. 2015.
- ALMEIDA, S. H.; KROM, M.; TAVANO, L. D’A. Modelo de atendimento junto aos pais durante a espera da primeira cirurgia corretiva facial de bebês. *Revista Científica Eletrônica de Psicologia*, v. 1, n. 2, maio. 2004.
- ALVES, A. et al. Influência da conduta dos pais sobre o comportamento de crianças com fissuras de lábio e/ou palato diante do tratamento odontológico realizado no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. *Revista de Pediatria Moderna*, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 88-94, maio/jun. 2008.
- AMARAL, L. A. *Conhecendo a Deficiência (em companhia de Hércules)*. São Paulo: Robe Editorial, 1995.
- ANTONARAKIS, G. S.; PATEL, R. N.; TOMPSON, B. Oral health-related quality of life in non-syndromic cleft lip and/or palate patients: a systematic review. *Community Dental Health*, v. 30, n. 3, p. 189-195, 2013.
- AQUINO, F. S. B.; SALOMÃO, N. M. R. Contribuições da habilidade de atenção conjunta para a cognição social infantil. *Psicologia em Estudo*, v. 14, n. 2, p. 233-41, 2009.
- AULAGNIER, P. *A violência da interpretação: do pictograma ao enunciado*. Rio de Janeiro: Imago, 1979.
- BARONEZA, J. E. et al. Dados epidemiológicos de portadores de fissuras labiopalatinas de uma instituição especializada de Londrina, Estado do Paraná. *Acta Scientiarum Health Sciences*, Maringá, v. 27, n. 1, p. 31-5, 2005.
- BATISTA, L. R. V.; TRICHES, T. C.; MOREIRA, E. A. M. Desenvolvimento bucal e aleitamento materno em crianças com fissura labiopalatal. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 674-679, dez. 2011.
- BELTRAMI, L.; MORAES, A. B. de; SOUZA, A. P. de. Constituição da experiência da maternidade e risco ao desenvolvimento infantil. *Revista CEFAC*, v. 16, n. 6, p. 1.828-1.836, 2014.

BENDER, P. L. Genetics of cleft lip and palate. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 15, n. 4, p. 242-249, 2000.

BERGER, Z. E.; DALTON, L. J. Coping With a Cleft II: Factors Associated With Psychosocial Adjustment of Adolescents With a Cleft Lip and Palate and Their Parents. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 48, n. 1, p. 82-90, jan. 2011.

BESSEL, A. et al. Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *Cochrane Oral Health Group*, feb. 2011. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003315.pub3/abstract>>. Acesso em: 23 jul. 2015.

BORGOGNO, F. *A entrevista de Vancouver: fragmentos de vida e obra de uma vocação psicanalítica*. Rio de Janeiro: Imago, 2009.

BRANCO, L. L.; CARDOSO, M. C. Alimentação no recém-nascido com fissuras lábio-palatinas. *Universitas: Ciências da Saúde*, Brasília, v.11, n. 1, p. 57-70, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 62, de 19 de abril de 1993. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 20 abr. 1994. Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:K8Fpq0tY7UQJ:sna.saude.gov.br/legisla/legisla/alta_lab_p/SAS_P62_94alta_lab_p.doc+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em: 21 jul. 2015.

BRAZELTON, T. B. E.; CRAMER, B. *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes; 1992.

BRYDON, C. A. B. S. et al. Cleft Lip and/or Palate: One Organization's Experience With More Than a Quarter Million Surgeries During the Past Decade. *The Journal of Craniofacial Surgery*, v. 25, n. 5, p. 1.601-1.609, sep. 2014.

BROWN, N. L.; SANDY, J. R. Basic sciences in normal and abnormal palate developmed. *Brazilian Journal of Oral Science*, v. 1, n. 2, p. 60-70, 2002.

CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto e Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 679-684, dez. 2006.

CERQUEIRA, M. N. et al. Ocorrência de fissuras labiopalatais na cidade de São José dos Campos. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 8, n. 2, p. 161-6, 2005.

CYMROT, M. et al. Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras labiopalatinas atendidos em um Hospital Pediátrico no Nordeste Brasileiro. *Revista Brasileira de Cirurgia Plástica*, v. 25, n. 4, p. 648-51, 2010.

COHN, A. O estudo das políticas de saúde: implicações e fatos. In: COHN, A.; ELIAS, P. E. M. *Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2003. p. 219-247.

- COOPER, M. E. et al. Descriptive epidemiology of nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate in Shanghai, China from 1980 to 1989. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 37, n. 3, p. 274-280, 2000.
- DI NINNO, C. Q. M. S. et al. Levantamento epidemiológico dos pacientes portadores de fissura de lábio e/ou palato de um centro especializado em Belo Horizonte. *Revista CEFAC*, v. 13, n. 6, p. 1002-8, 2011a.
- DI NINNO, C. Q. M. S. et al. Aleitamento materno exclusivo em bebês com fissura de lábio e /ou palato. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v. 16, n. 4, dez. 2011b.
- DIXON, M. J. et al. Cleft lip and palate: understanding genetic and environmental influences. *Nature Reviews Genetics*, v. 12, p. 167-178, mar. 2011.
- DOMINGUES, A. C. et al. Desempenho escolar de crianças com fissura labiopalatina na visão dos professores. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v. 16, n. 3, p. 310-6, 2011.
- EPPLEY, B. L. et al. The spectrum of orofacial clefting. *Plastic Reconstructive Surgery*, v. 115, n. 7, p. 101-114, 2005.
- FADEKEMI, O. O.; ADENEKAN, A. T. Prevention of oro-facial clefts in developing world. *Annals of Maxillofacial Surgery*, v. 2, n. 2, p. 163-169, jul. 2012.
- FERRARI, A. G.; PICCININI, C. A., LOPES, R. C. S. O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. *Psicologia em Estudo*, v. 12, n. 2, p. 305-13, 2007.
- FLETCHER, A. D. et al. Psychological Impact of Repair Surgery in Cleft Lip and Palate. *International Journal of Clinical Pediatrics*, v. 1, n. 4-5, p. 93-96, 2012.
- FIGUEIREDO, R. F. et al. The role of the folic acid to the prevention of orofacial cleft: an epidemiological study. *Oral Diseases*, v. 21, n. 2, p. 240-247, mar. 2015.
- FREITAS, J. A. S. et al. Current data on the characterization of oral clefts in Brazil. *Brazilian Oral Research*, v. 18, n. 2, p. 128-33, 2004.
- FUNDEF – Fundação para Reabilitação das Deformidades Crânio-Faciais. *Relatório do Exercício 2014*. Lajeado, 2014.
- GAUDILLIERE, D. et al. Caries Management By Risk Assessment in a Cleft and Craniofacial Center. *The Journal of Craniofacial Surgery*, v. 25, n. 6, p. 529-536, nov. 2014.
- GARCIA, E. L. *A problemática paterna na potencialidade polimorfa*. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2001.
- GARDENAL, M. *Prevalência das Fissuras Orofaciais Congênitas Diagnosticadas no Estado de Mato Grosso do Sul*. 2009. 93 f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-oeste – Mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2009.

GASSLING, V. et al. Children with a cleft lip and palate: An exploratory study of the role of the parent-child interaction. *Journal of Cranio Maxillofacil Surgery*, v. 42, n. 6, p. 953-958, fev. 2014.

GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicologia Clínica*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 15-38, 2010.

GRACIANO, M. I. G. et al. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O. G. da (org). *Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem multidisciplinar*. São Paulo: Livraria Editora, 2007. p. 311-333.

GUNNERBECK, A. et al. Maternal snuff use and smoking and the risk of oral cleft malformation – a population based cohort study. *Published*, jan. 2014. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0084715>>. Acesso em: 23 jul. 2015.

GUTFREIND, C. *A infância através do espelho: a criança no adulto, a literatura na psicanálise*. Porto Alegre: Artmed, 2014.

HABERSAAT, S. et al. Factors Influencing Maternal Mental Health After the Birth of a Child With a Cleft in Benin and in Switzerland. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 51, n. 2, p. 189-199, 2014.

HASANZADEH, N. et al. Coping Strategies and Psychological Distress Among Mothers of Patients With Nonsyndromic Cleft Lip and Palate and the Family Impact of This Disorder. *Journal Craniofacial Surgery*, v. 25, p. 441-445, 2014.

JONES, M. H.; CHAPMAN, K. L. Early Lexical Characteristics of Toddlers With Cleft Lip and Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 51, n. 6, p. 622-631, nov. 2014.

KAWALEC, A. et al. Risk factors involved in orofacial cleft predisposition – review. *Open Med*, v. 10, p. 163-175, 2015.

KLAUS, H. M.; KENNEL, J. H.; KLAUS, P. H. *Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para independência*. Porto Alegre: ArtesMédicas, 2000.

KRIKKEN, J. B. et al. Longitudinal Changes in Dental Fear and Coping Behavior in Children, Adolescents, and Young Adults With Cleft Lip and/or Cleft Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 52, n. 4, p. 73-80, jul. 2015.

KUHN, V. D. et al. Fissuras labiopalatinas: revisão de literatura. *Disciplinarum Scientia*. Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 13, n. 2, p. 237-245, 2012.

LEBOVICI, S. *O bebê, a mãe e o psicanalista*. Porto Alegre: ArtesMédicas; 1987.

LEI, R. et al. Psychometric evaluation of the stress scale for parents with cleft lip and/or palate children - a preliminary study. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 47, n. 5, p. 482-90, 2010.

LEITE, M. et al. Maternal smoking in pregnancy and risk for congenital malformations: results of a Danish register-based cohort study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, v. 93, n. 8, p. 825-834, aug. 2014.

LIDDLE, M. J. et al. Psychosocial outcomes in orthognathic surgery: a review of the literature. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 52, n. 4, p. 458-470, 2015.

LOFREDO, L. C. M.; FREITAS, J. A. S.; GRIGOLLI, A. A. G. Prevalência de fissuras orais de 1975 a 1994. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 35, n. 6, p. 571-75, 2001.

MARAZITA, M. I.; MOONEY, M. P. Current concepts in the embryology and genetics of cleft lip and cleft lip. *Clinics in Plastic Surgery*, n. 31, p. 125-140, 2004.

MARTELLI, D. R. B. et al. Avaliação da idade materna, paterna, ordem de paridade e intervalo interpartal para fissura lábio-palatina. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, São Paulo, n.76, v. 1, p. 107-112, jan/fev. 2010.

MARTINEZ, A. L. M.; BARBIERI, V. A experiência da maternidade em uma família homoafetiva feminina. *Estudos de Psicologia*, v. 28, n. 2, abr/jun. 2011.

MASTROIACOVO, P. et al. Prevalence at birth of cleft lip with or without cleft palate: data from the International Perinatal Database of Typical Oral Clefts (IPDTC). *Cleft Palate Craniofacial Journal*, v. 48, n. 1, p. 66-81. jan. 2011.

MATTHEWS, J. L. K.; ODDONE-PAOLUCCI, E.; HARROP, A. The epidemiology of cleft lip and palate in Canada 1998 to 2007. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 52, n. 4, p. 417-424, 2015./

MÉLEGA, M. J.; ZANINI, S.; PSILLAKIS, J. M. *Cirurgia plástica reparadora e estética*. Rio de Janeiro: Medsi, 1988.

MEIRA, A. C. *O impacto do nascimento de um bebê mal-formado no narcisismo materno*. 1999. 258 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre: PUC, 1999.

MELO FILHO, J. *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MOORE, K. L.; PERSAUD, T. V. N. *Embriologia Clínica*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

MOSSEY, P.; CASTILLIA, E. *Global registry and database on craniofacial anomalies*. Geneva: World Health Organization, 2002.

MOSSEY, P. et al. Cleft lip and palate. *The Lancet*, v. 374, n. 9703, p. 1.773-1.785, sep. 2009.

NELSON, P. et al. Parents experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature. *Child: Care, Health and Development*, v. 38, n. 1, p. 6-20, jan. 2012.

NELSON, P. A. et al. Parents' Emotional and Social Experiences of Caring for a Child Through Cleft Treatment. *Qualitative Health Research*, v. 22, n. 3, mar. 2012.

NORMAN, A. et al. The Effectiveness of Psychosocial Intervention for Individuals With Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 52, n. 3, p. 301-310, maio. 2015.

OGINNI, F. O.; ADENAKAN, A. T. Prevention of oro-facial clefts in developing world. *Annals of Maxillofacial Surgery*, v. 2, n. 2, p. 163-169, jul./dec. 2012.

O'HANLON, K.; CAMIC, P. M.; SHEARER, J. Factors Associated With Parental Adaptation to Having a Child With a Cleft Lip and/or Palate: The Impact of Parental Diagnosis. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 49, n. 6, p. 718-729, nov. 2012.

PEDRO, R. de L. et al. Alterações do desenvolvimento dentário em pacientes portadores de fissuras lábio e/ou palato: revisão de literatura. *Revista de Odontologia da Universidade Cidade de São Paulo*, v. 22, n.1, p. 65-9, jan/abr. 2010.

PETEAN, E.; PINA NETO, J. Investigação em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. *Revista de Medicina de Ribeirão Preto*, v. 31, p. 288-295, 1998.

PIMENTA, L. Management of Patients with Orofacial Clefts. In: WRIGHT, J. T. *Craniofacial and Dental Developmental Defects*. Chapel Hill: Springer, 2015. p. 113-124.

RAPOPORT, A.; PICCININI, C. A. Apoio social e experiência da maternidade. *Revista Brasileira de Crescimento Desenvolvimento Humano*, v. 16, n. 1, p. 85-96, 2006.

RIBEIRO, E. M; MOREIRA, A. S. C. G. Atualizações sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras lábios e palatais. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*, v. 16, n. 2, p. 31-40, 2005.

RICHMAN, L. C. et al. Neuropsychological, Behavioral, and Academic Sequelae of Cleft: Early Developmental, School Age, and Adolescent/Young Adult Outcomes. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 49, n. 4, p. 387-396, jul. 2012.

ROBBINS, J. M. et al. Prenatal diagnosis of orofacial clefts: association with maternal satisfaction, team care, and treatment outcomes. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 47, n. 5, p. 476-81, 2010.

SANTANA, T. M. de et al. Nascidos vivos com fissura de lábio e/ou palato: as contribuições da fonoaudiologia para o SINASC. *Revista CEFAC*, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 485-491, mar./abr. 2015.

SANTOS, M. El lado oscuro de la maternidad – cuando nace un niño con discapacidad. In: OIBERMAN, A. (org). *Nacer y después...* Aportes a la psicología perinatal. Buenos Aires: JCE Ediciones, 2005. p. 193-201.

SCHONMEYR, B. et al. Limited Chances of Speech Improvement After Late Cleft Palate Repair. *Journal of Craniofacial Surgery*, v. 26, n. 4, p. 1.182-1.185, jun. 2015.

SHIRANGI, A. et al. Living near agricultural pesticide applications and the risk of adverse reproductive outcomes: a review of the literature. *Pediatric and Perinatal Epidemiology*, v. 25, n. 2, p. 172-191, mar. 2011.

SINNO, H. et al. Cleft lip and palate: na objective measure out come study. *Plastic and Reconstructive Surgery*, v. 130, n. 2, p. 408-414, aug. 2012.

SILVA, C. M. et al. A escola como promoção da saúde de crianças com fissura labiopalatal. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1041-8, out./dez. 2013.

SILVA FILHO, O. G.; ALMEIDA, R. R. Fissuras lábio palatais: o que o cirurgião dentista precisa saber. *Revista da Faculdade de Odontologia de Lins*, v. 5, n. 2, p. 7-18, 1992.

SILVA FILHO, O. G. et al. Classificação das fissuras lábio – palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestões de modificação. *Revista Brasileira de Cirurgia*, v. 82, n. 2, p. 51-65, 1992.

SILVA FILHO, O. G. da; FREITAS, J. A. de S. Caracterização morfológica e origem embrionária. In: TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O. G. da (coord.). *Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem multidisciplinar*. São Paulo: Livraria Editora, 2007. p. 17-49.

SISCHO, L.; BRODER, H. L.; PHILLIPS, C. Coping with cleft: a conceptual framework of caregiver responses to nasoalveolar molding. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal In Press*, Lawrence, 16 sep. 2014. Disponível em: <<http://www.cpcjournal.org/doi/abs/10.1597/14-113>>. Acesso em 21 jul. 2015.

SPINA, V. et al. Classificação das fissuras lábio-palatinas. Sugestão de modificação. *Revista do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo*, v. 27, p. 5-6, 1972.

SPINK, M. J. P. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

SPINK, M. J. P.; LIMA, H. Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In: SPINK, M. J. P. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2000. p. 93-122.

SPINK, M. J. P.; MEDRADO, B. Produção de sentidos no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas. In: SPINK, M. J. P. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2000. p. 93-122.

STOCK, N. M.; RUMSEY, N. Starting a family: the experience of parents with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 52, n. 4, p. 425-436, jul. 2015.

STOCK, N. M.; FERAGEN, K. B.; RUMSEY, N. Adult's narratives of growing up with a cleft lip and/or palate: factors associated with psychological adjustment. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal In-Press*. Lawrence, 4 feb. 2015. Disponível em: <<http://www.cpcjournal.org/doi/abs/10.1597/14-269>>. Acesso em 21 jul. 2015.

VANZ, A. P.; RIBEIRO, N. R. R. Escutando as mães de portares de fissuras orais. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 45, n. 3, p. 596-602, 2011.

VOGELS, E. J. C.; AARTMAN, I. H. A.; VEERKAMP, J. S. J. Dental Fear in Children With a Cleft Lip and/or Cleft Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 48, n. 6, p. 736-740, nov. 2011.

WEHBY, G. L. Oral cleft prevention program (OCP). *BMC pediatrics*, v. 12, n. 184, nov. 2012.

WERLER, M. M. Congenital Malformations and Consequential Epidemiology. *Current Epidemiology Reports*, v. 2, n. 1 p. 8-12, mar. 2015.

WINNICOTT, D. W. *A família e o desenvolvimento individual*. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

CAPÍTULO II

RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO

RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO

A pesquisa intitulada “Os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado”, conforme projeto de pesquisa exposto no capítulo anterior teve como proposta um estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa e quantitativa. A coleta de dados foi realizada com mães de pacientes portadores de malformação labiopalatal atendidos na FUNDEF/RS. Para tornar possível a realização da mesma, o projeto de pesquisa foi enviado ao Centro de Estudos e Pesquisas (CENEPE) do Hospital Bruno Born, além de ter sido aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Santa Cruz do Sul. Com a aprovação do mesmo, deu-se início à coleta de dados nos meses de maio a julho de 2016.

A metodologia para coleta de dados foi entrevista semiestruturada, elaborada pela pesquisadora. A validação do instrumento foi através de uma entrevista piloto. As entrevistas aconteceram em salas de atendimento individuais, ou seja, consultórios, nas dependências da FUNDEF. Desta forma, a privacidade das participantes da pesquisa ficou preservada.

Inicialmente, a proposta do projeto de pesquisa era a realização de dois artigos, um com abordagem qualitativa e o outro com abordagem qualitativa e quantitativa, conforme aprovação do projeto. A temática que seria abordada no artigo qualitativo e quantitativo relacionava-se as correlações entre idade materna e paterna na gestação como possível influência de causa para esta malformação; a ingestão de ácido fólico anterior à gestação pelas mulheres com casos de hereditariedade; além de dados socioeconômicos e a realização das vacinas no período gestacional.

No decorrer da coleta dos dados percebeu-se a relevância de discutir os sentidos da maternidade frente à apresentação de um bebê malformado e os percursos percorridos por elas para o cuidado do bebê, nos serviços de saúde do SUS. O encontro com as mães suscitou a necessidade de problematizar as políticas públicas de saúde para elas e seus bebês. Além de refletir a não inserção do portador de malformação labiopalatal na Política da Pessoa com Deficiência. Desta forma, optou-se, neste momento em utilizar como metodologia nos dois artigos a abordagem qualitativa. O material quantitativo referente aos dados coletados será utilizado posteriormente para elaboração de um terceiro artigo.

As entrevistas ocorreram de acordo com o planejamento esboçado no projeto de pesquisa. Todas as mães convidadas a participar do estudo aceitaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O nascimento de um bebê com malformação pode

dificultar o vínculo materno e a mãe precisa elaborar o luto do bebê idealizado para apropriar-se do bebê da realidade e desempenhar os cuidados maternos. Elas encontram-se desamparadas e fragilizadas para receber o bebê e as políticas de saúde não são efetivas no processo de cuidado.

Nesta perspectiva, a pesquisa torna-se relevante a partir da problematização do cuidado fragmentado às mães e bebês na rede de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde – SUS. Essa experiência ocorre quando da apresentação de um filho com malformação labiopalatal à sua mãe, e, às dificuldades no reconhecimento do fluxo de atendimento pelos profissionais de saúde para tratamento e reabilitação deste bebê. Essas vivências produziram nas mães o sentimento de desamparo. Sendo que, encontravam-se em um momento primordial de formação do vínculo.

O serviço de referência, FUNDEF está localizado junto às dependências do Hospital Bruno Born e tem uma estrutura física composta de: sala de espera, recepção com secretárias, duas salas administrativas utilizadas por profissionais responsáveis pelo agendamento das consultas e tratamento dos pacientes; consultórios odontológicos para realização de procedimentos; sala de reuniões utilizada pela equipe multiprofissional; consultórios para atendimentos individuais; copa para funcionários e banheiros.

Durante a aplicação da entrevista piloto observei todas as cadeiras da sala de espera ocupadas. Algumas famílias aguardavam em pé e muitas crianças estavam acompanhadas pela figura masculina, muito provavelmente os seus pais. Minha primeira impressão se repetiu nas demais idas a campo, que foi da demanda elevada de pacientes tratados no serviço somado a presença paterna no apoio à mãe e ao bebê. Desta forma, o serviço encontra-se trabalhando com sua ocupação elevada, visto que, é referência para atendimento das malformações de lábio e/ou palato.

A entrevista piloto foi realizada com uma mãe, acompanhada do marido e do filho recém-nascido. Foi realizada no consultório utilizado pela psicóloga do serviço. Espaço reservado para atendimento ao paciente e/ou família, priorizando a privacidade. Na sala, fiquei frente a frente com a mãe que não aceitou que a conversa fosse gravada, disse “*eu não gosto*”. Emocionou-se ao falar do momento da descoberta da malformação e da culpa vivenciada em virtude de o filho ter nascido com fissura labiopalatal.

Em uma das coletas de dados, não foi possível entrevistar quem eu pensava ser a mãe de uma criança. A referida senhora estava sentada na sala de espera e aconchegava de maneira carinhosa um bebê em seu colo. Ela era, na verdade, cuidadora de crianças em um abrigo. Usuária de drogas, a mãe biológica, havia perdido a guarda do bebê. Na ocasião, a cuidadora

olhava com ternura para o bebê, de quem cuidava como se fosse seu filho. *“Tomara que hoje você vá para casa sem a sonda. Assim, é menos sofrido para você”*, disse a mulher para o bebê.

Enquanto eu aguardava, na sala de espera, pela liberação de um consultório para realizar uma entrevista conversei com algumas funcionárias sobre a percepção delas a respeito dos pacientes. Segundo falas de funcionárias do serviço, é comum que, no decorrer do tratamento, algumas mães desistam de acompanhar os filhos ou não o façam porque não podem faltar ao trabalho. Assim, quem os acompanha são os pais ou as avós.

Em outro momento da coleta de dados, enquanto eu aguardava o término do grupo do Acolhimento, permaneci na sala de espera, e me deparei com outra cuidadora de crianças de um abrigo. Esta olhava o ambiente, como se procurasse respostas para suas aflições *“não tem como não se emocionar, toda vez que entro aqui é assim, muita emoção, aqui estou de novo com outro filho meu (sic)”*. A menina que a acompanhava disse: *“já vai chorar de novo (sic)!”* e a mãe (assim nomeada pela menina) responde: *“é muita esperança, é muito amor envolvido, meus outros dois filhos já foram operados aqui e hoje estamos aqui com você para uma reconsulta (sic).”*

“Qual o problema do teu? Tem muito defeito (sic)?” indaga uma mãe sentada na sala de espera. A mãe, que foi questionada, cabisbaixa, mostra o seu filho, sem falar nada. A outra mãe olha e diz *“dá pra arrumar (sic)”*. Após presenciar a cena, chamei a primeira entrevistada daquele dia para me acompanhar até a sala de atendimento. O serviço de referência quando chama os pais para a consulta do bebê os chamam pelo nome do bebê. Falei o nome do bebê, mas ninguém respondeu. Então, pedi ajuda para recepcionista do serviço, que me aconselhou: *“Precisa falar bem alto, ou elas (as mães dos pacientes) não respondem”*.

No decorrer da coleta de dados, percebo um menino com malformação labiopalatal, idade entre 10 e 12 anos, sentada ao lado da mãe e do irmão mais velho, na sala de espera. Com uma de suas mãos, este menino, segurava o celular, enquanto com a outra, o órgão genital. Fato este que atraía olhares de quem estava no local. Enquanto eu aguardava para fazer as entrevistas, o médico chamou esse menino para a consulta. A mãe o levou quase no colo, com as mãos no quadril dele. Ao saírem da consulta, conduziu novamente o filho pela cintura. Ambos sentaram-se no banco da sala de espera e combinaram com o médico um procedimento cirúrgico. Ao conversar com o filho, a mãe usa palavras e expressa-se como se estivesse falando com uma criança de menos idade que a do filho.

A atitude desta mãe me faz pensar. Qual seria a minha reação se estivesse no lugar? Eu também sou mãe. Muito fácil seria pensar que o comportamento dela refere-se à proteção

excessiva, mas pode estar relacionado a sofrimento, preocupação, enfim, depende do sentido que a maternidade tem para esta mãe.

No início da coleta de dados, as entrevistas eram realizadas quinzenalmente, tendo em vista que novos pacientes adentravam o serviço desta forma. Com a demanda crescente do tratamento, as primeiras consultas dos pacientes passaram a ser semanais. Desta forma, as entrevistas realizadas para este estudo também. Durante as esperas pelo término do grupo de Acolhimento, realizado por profissionais da equipe multidisciplinar da FUNDEF, aguardava as mães e aproveitava para conversar com os profissionais do serviço que estavam aguardando seus pacientes chegarem.

Em uma ocasião conversei com a psicóloga do local acerca de sua percepção sobre a relação mãe, bebê e malformação. Ao relatar sua percepção acerca da experiência profissional menciona que as mães com nível sócio-cultural mais elevado têm mais facilidade na formação do vínculo com seus filhos. *“Conseguem investir mais emocionalmente no bebê”*; *“O olhar da mãe para o seu filho determina o quanto as mães acreditam neles”*, conta.

Segundo a psicóloga, *“as mães com menos esclarecimentos e menor nível sócio-cultural tratam esta malformação como uma má formação qualquer”*. É como se *“lidassem emocionalmente com esta malformação da mesma forma como uma má formação de um pé, por exemplo”*. Conta ainda que estas mães *“não fixam muito o olhar no filho”*.

Por sua vez, uma das dentistas falou sobre a experiência da retirada dos dentes provisórios de um adolescente. O procedimento foi imprescindível porque o paciente passaria por um processo cirúrgico de enxerto ósseo, necessário para continuidade do tratamento. Desta forma, o paciente deveria permanecer até 40 dias após esse procedimento sem dentes.

O paciente perguntou para a sua mãe: *“Vou ficar 40 dias sem ir à escola?”*. A mãe, então, questionou a dentista: *“Tem que tirar mesmo?”*. A dentista, também relatou que os pais referem que os profissionais da cidade de origem têm medo de atender seus filhos. Exigem encaminhamento da FUNDEF para prestar qualquer tipo de atendimento.

A dificuldade em olhar para a má formação do outro produz silêncio que grita. Se a malformação de lábio e/ou palato estiver associada à outra anomalia, o silêncio que o olhar produz é de curiosidade, carregado de preconceito. Eis a denúncia exacerbada da inquietação frente ao imperfeito. Essas reflexões relacionam-se aos sentimentos das mães e familiares a respeito da apresentação do bebê à sociedade.

Em uma das idas a campo, observei uma menina, de aproximadamente 12 anos de idade, sorridente, acompanhada pelo pai. Ambos esboçam sentimento de alegria ao saírem da consulta odontológica. Ao passarem pelo corredor da sala de espera, pacientes e familiares

silenciam. Olham-se, olham para criança, ou melhor, para o rosto. Fissura de lábio, palato e anomalia associada.

Esta pesquisa produziu reflexões importantes na pesquisadora, eu. Reflexões acerca da maternidade; do bebê que frustra a idealização materna tão logo ao nascer; da necessidade de amparo dos serviços de saúde aos cuidados para com os bebês e suas mães; da necessidade do olhar, enfim, refleti de forma exaustiva, mas não com o objetivo de completar todas as lacunas vivenciadas, até porque não seria possível.

Pensar sobre a maternidade é remeter-se a tarefa de cuidado, ao mito do amor incondicional, dedicação, perdas e ganhos. É refletir sobre desejo e não desejo. Idealizar e se frustrar. Aos bebês não foi permitido escolher suas mães. Eles aparecem, e, as mães têm o tempo necessário para se reorientar e descobrir que durante meses elas serão o centro. Centro de cuidado, de afeto e de amor (WINNICOTT, 2012). E, elas?

Amor incondicional? Instinto? Gosto da idéia de: amor materno. Este soma-se aos sentimentos humanos. É incerto, frágil e imperfeito. Pode existir ou não, pode aparecer e desaparecer, mostrar-se forte ou frágil.

Frágil, principalmente, quando frustra as idealizações maternas. Cada palavra expressa ou não, pelas mães, contribuiu para esta pesquisa. Deram sentido ao encontro com a maternidade. Sentido de deparar-se com um bebê desconhecido pelo seu imaginário – malformado. Sentido com sofrimento. Sofrimento advindo da malformação de seus filhos. Quando a malformação é na face, o olhar do outro é percebido pela mãe como doloroso. Ela se culpa e sente-se culpada pelo outro.

No papel de pesquisadora, novos atores, contextos e sentidos produzidos pelo encontro com a maternidade de um filho que não é o idealizado instigaram-me a buscar a continuidade do saber acerca da maternidade e da implicação desta malformação para a mulher. Soma-se a este contexto o papel paterno implicado no tratamento de um bebê frágil e desamparado. Desamparo estendido às mães destes bebês.

Os bebês vêm ao mundo para realizar desejos não realizados de seus pais, viver uma história melhor do que as vivenciadas pelos seus pais. E na tentativa de redimir os desejos dos pais, eles precisam deixar de ser (GUTFRIEND, 2014). Como suportar este desamparo? Deixar de ser quem não foram no imaginário materno. Para Gutfriend (2014) a voz e o olhar maternos, o som e o sentido, auxiliam as crianças a suportar melhor as desilusões no futuro. Desta forma, a importância de olhar e cuidar desta mãe que precisa de suporte emocional no processo de luto do bebê idealizado para o da realidade.

CAPÍTULO III

ARTIGO I

**Discursos Maternos e Percursos pelo SUS: cuidando do bebê com malformação
labiopalatal**

Categoria: Artigo Original

Área Temática: Psicologia

Autores: Giseli V. Farinhas; Edna L. Garcia

Endereço eletrônico: gifarinhas@hotmail.com; edna@unisc.br

Todos os membros cadastrados na Plataforma Lattes CNPQ.

Contribuição específica de cada autor: Giseli V. Farinhas (Autora responsável); Edna L. Garcia (Orientadora).

Conflito de interesses: nada a declarar.

Programa de Pós Graduação: Mestrado em Promoção da Saúde – Universidade de Santa Cruz do Sul.

Autor responsável pela correspondência: Edna Linhares Garcia, Rua Gaspar Silveira Martins, 2510/702, Centro, Santa Cruz do Sul. (51) 99371-5221; edna@unisc.br

Autor responsável pelos contatos pré-publicação: Giseli Vieceli Farinhas; End.: Avenida Aury Sturmer, 518, Lajeado/RS/BR CEP: 95.904-4444; (51) 998453-0186; gifarinhas@hotmail.com

Financiamento próprio.

REVISTA: Psicologia: Teoria e Pesquisa, Qualis Capes Área Psicologia - A1

DISCURSOS MATERNOS E O BEBÊ MALFORMADO

Discursos Maternos e Percursos pelo SUS: cuidando do bebê com malformação labiopalatal

Giseli V. Farinhas

Edna L. Garcia

Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC

Nota dos Autores

Giseli V. Farinhas, atualmente está filiada a Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

Edna L. Garcia, atualmente está filiada a Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

Os dados relatados neste manuscrito foram coletados no período de mestrado correspondendo ao período dos anos 2015 – 2017.

**Discursos Maternos e Percursos pelo SUS: cuidando do bebê com malformação
labiopalatal**

Giseli V. Farinhas, Mestrado em Promoção da Saúde, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC;

Edna L. Garcia, Professora do Mestrado em Promoção da Saúde, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

A correspondência relativa a este artigo deverá ser dirigida à Giseli V. Farinhas, Mestrado em Promoção da Saúde. Avenida Aury Sturmer, 518, Moinhos d'Água Lajeado, Rio Grande do Sul, CEP: 95.904-444. E-mail: gifarinhas@hotmail.com.

DISCURSOS MATERNOS E O BEBÊ MALFORMADO

Resumo

O encontro com a fissura labiopalatal pode gerar sofrimento e impacto psicológico na mãe, e, em decorrência a criança enfrentar problemas psicológicos e sociais. O objetivo do estudo foi evidenciar e analisar os discursos e percursos realizados pelas mães de bebês portadores de malformação labiopalatal em busca de cuidado, amparo e tratamento nos serviços do SUS. Participaram 16 mães de bebês, atendidos na FUNDEF/RS. Evidenciou-se nos discursos maternos sofrimento e desamparo frente à dificuldade de reconhecimento do fluxo de atendimento aos bebês. Os resultados sugerem à construção e/ou fortalecimento da rede de atenção à saúde que possa sustentar a elaboração do luto materno e garantir o cuidado integral e intersetorial às mães e bebês.

Palavras-chave: fissura palatina; serviços de saúde; poder familiar; apego ao objeto.

Abstract

The meeting with cleft lip and palate can cause suffering and psychological impact on the mother and psychological and social problems for the child. The objective of this study was to evidence and analyze the discourses and pathways performed by the mothers of babies with cleft lip and palate in search of care, support and treatment in the Unified Health System services. Sixteen mothers of babies treated at FUNDEF/RS participated in the study. The mother's speeches demonstrated suffering and helplessness faced with the difficulty of recognizing the flow of care to infants. The results of the study suggest the construction and / or strengthening of the health care network that can support the elaboration of maternal grief and ensure comprehensive and intersectoral care for mothers and babies.

Keywords: cleft palate; health services; parenting; object attachment.

A fissura labiopalatal é uma malformação congênita caracterizada pela presença de uma abertura, que abrange o lábio ou palato separados, ou ambos, concomitantemente (Batista, Triches & Moreira, 2011). De acordo com Santana et al. (2015) essa é a malformação mais comum da face e representa um problema de saúde pública, devido à possível morbidade ao longo da vida associada à etiologia complexa e extensa.

De acordo com Pimenta (2015), as causas para esta malformação podem estar associadas ao ambiente, à genética e à interação entre ambos. A predisposição genética inclui a hereditariedade, enquanto os fatores ambientais podem estar relacionados com infecções, agentes químicos, fármacos, drogas, vírus e toxinas ambientais (Moore, Persuad & Torchia, 2013).

Estima-se que cerca de 1,5 a cada 1.000 nascidos vivos, mundialmente, são portadores de malformações de lábio e/ou palato, com enormes variações entre áreas geográficas e grupos étnicos (Allam, Windsorl & Stone, 2014). No Brasil, estudos demonstram que a incidência deste tipo de fissura oscila em torno de 1 para cada 650 nascidos vivos (Silva Filho & Freitas, 2007).

A formação do lábio se inicia na sexta semana de vida uterina e termina a sua formação na sétima semana, e, o palato tem o início de seu desenvolvimento por volta da oitava semana de gestação estando completo, aproximadamente na 12ª semana (Neville, Damm, Allen & Bouquet, 2008). O bebê que nasce com uma fissura labiopalatal pode apresentar diversas dificuldades de saúde, como, mastigação, deglutição, sucção, respiração, audição e fala (Jones & Chapman, 2014). Nesta perspectiva, Schonmeyr et al. (2015), destacam que a realização dos procedimentos cirúrgicos no tempo adequado garante probabilidades de um bom prognóstico e melhora a qualidade de vida para a criança.

Diante das evidências, o papel da mãe é fundamental neste percurso de cuidado. Além de suprir as necessidades básicas do bebê, ela deve estar comprometida com o tratamento,

visto que, geralmente é a mãe que o acompanha no tratamento. O encontro com a imperfeição pode gerar na mãe sofrimento, impacto psicológico e em decorrência, a criança pode enfrentar problemas psicológicos ou sociais. Ela pode experimentar em seu próprio lar estigmatizações ou rejeições mesmo que de uma forma não consciente (Freitas, Dalben, Júnior & Freitas, 2004).

Para Winnicott (2000), ao se deparar com a malformação a mãe entra em processo de luto e necessita de uma rede de apoio, que possa sustentar a elaboração do luto materno e garantir que o cuidado seja realizado adequadamente. Essa rede deve ser constituída por familiares e profissionais que compõem os serviços do Sistema Único de Saúde - SUS.

O SUS foi regulamentado na lei nº 8080, no ano de 1990, com o objetivo de pautar a saúde como acesso a ser garantido a todos os cidadãos por políticas que tencionem a redução de riscos e outros agravos, além do acesso universal e igualitário às ações e serviços públicos para promoção, proteção e recuperação da saúde (Brasil, 1990).

Apesar dos recursos disponíveis pelo SUS, os portadores da malformação podem sofrer seqüelas funcionais e psicossociais, que irão repercutir em sua qualidade de vida, limitando seu desempenho em atividades diárias e na participação social. Nesse contexto, o objetivo do estudo foi evidenciar e analisar os discursos e os percursos realizados pelas mães de bebês portadores de malformação labiopalatal na busca pelo cuidado, amparo e tratamento nos serviços do Sistema Único de Saúde.

Método

Trata-se de um estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa. Este tipo de estudo objetiva analisar casos concretos em suas particularidades locais e temporais, partindo das expressões e atividades das pessoas em seus contextos (Flick, 2009).

Participantes

Participaram deste estudo 16 mães, com idades entre 17 e 39 anos, cujos filhos, foram atendidos na Fundação para Reabilitação das Deformidades Crânio-Faciais – FUNDEF, serviço de referência, situado no município de Lajeado-RS. O estudo é um recorte dos dados analisados na pesquisa intitulada “Os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do Sistema Único de Saúde - SUS disponibilizados para o cuidado” para obtenção parcial do título de Mestre em Promoção de Saúde. O critério de inclusão das mães para o estudo foi de participarem da primeira consulta realizada pela equipe multidisciplinar na FUNDEF. Elas serão reconhecidas neste artigo por letras do alfabeto.

Instrumentos

A coleta dos dados foi realizada através de entrevista individual semi-estruturada, composta por blocos de perguntas com objetivo de explorar o tema da pesquisa. As perguntas abordaram o histórico gestacional das mães; as dificuldades evidenciadas por elas no cuidado ao bebê e os caminhos que elas percorreram no SUS em busca do tratamento. Os sentidos apresentados nos discursos maternos expressaram modos de sentir e enfrentar as situações impostas pela malformação labiopalatal.

Procedimento

Para realização da coleta dos dados foi aplicada uma entrevista piloto para validar o instrumento. Após validação, as entrevistas foram gravadas em mídia digital, transcritas e analisadas. A coleta dos dados foi realizada na Fundação para Reabilitação das Deformidades

Crânio-Faciais – FUNDEF, inserida nas instalações do Hospital Bruno Born de Lajeado, no período de 1º de maio de 2016 à 31 de julho de 2016. Este serviço é responsável pelo atendimento de pacientes do SUS das macrorregiões Norte, Centro-Oeste, Vales e Missioneira do Estado do Rio Grande do Sul, totalizando 397 municípios (RESOLUÇÃO Nº119/10 - CIB/RS).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul, sob CAAE nº 52401315.4.0000.5343 Versão 2 e pelo Centro de Ensino e Pesquisa – CENEPE do Hospital. O critério de exclusão adotado foi de outra anomalia associada à fissura labiopalatal. As participantes da pesquisa receberam informações acerca dos objetivos do estudo e ao concordarem com a participação assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A análise dos dados foi realizada pelo procedimento de Análise de Produção de Sentidos. De acordo com Spink (2013), a produção de sentidos é uma construção coletiva com caráter interativo que busca compreender os sentidos formais da produção da linguagem. O sentido é entendido como uma construção social contextualizada que permite lidar com situações e acontecimentos sociais.

Resultados

Os sentidos produzidos nas narrativas maternas subsidiaram a elaboração de quatro categoriastemáticas para melhor contemplar e dar visibilidade às reflexões. As categorias reúnem os sentidos que expressam sentimentos maternos quando se encontram com o bebê malformado.

A análise das duas primeiras categorias narram à relação mãe- bebê a partir da malformação e as demais buscam problematizar os caminhos percorridos pela mãe e o bebê na busca de tratamento no SUS. Sendo estas: *1) Pré-história de um bebê malformado: o que a*

mãe conta da gestação; 2) Dificuldades maternas em cuidar de um bebê desconhecido; 3) Os serviços de atenção à saúde e o sentimento de desamparo das mães, e, 4) O encontro com o serviço especializado: mães amparadas.

Pré-história de um bebê malformado: o que a mãe conta da gestação

Nesta categoria foram incluídos os dados referentes à descoberta da gravidez, os cuidados de pré-natal e fatores associados pelas mães a esta malformação. Das participantes do estudo, 10 gestaram meninos e 6 meninas; 63% delas não planejaram a gravidez e 37% planejaram. As mães que não planejaram a gravidez narraram sentimentos de surpresa, susto, medo ou falta de interesse pela gestação.

A mãe C durante a entrevista assumiu que não queria o segundo filho: *“Não! Achei que não ficaria mais grávida, eu não queria mais ter filho, mas daí aprontamos”*. A mãe D, no sentido de estar conformada em ser mãe, afirma *“A gravidez não foi planejada, foi um susto, mas nós já morava junto”*.

56% das mães descobriram a gestação até a 8ª semana, as demais (44%) descobriram com oito ou mais semanas, e uma delas com seis meses de gravidez. Os sentidos produzidos a partir da descoberta da gestação foram de preocupação pelo uso de produtos químicos no cabelo, cigarros e ingestão de álcool.

Em relação às intercorrências gestacionais, (25%) narraram sintomas de tontura, vertigem e parto prematuro. Destaca-se que 25% das mães desta amostra ingeriram ácido fólico antes da confirmação da gravidez.

63% das mães afirmaram ter portadores da fissura no contexto familiar, neste caso elas utilizam a expressão “genética” como fator responsável pela malformação. Após a descoberta da gravidez as mães procuraram os serviços de saúde do SUS ou de convênio para o início do

acompanhamento pré-natal. Das mães participantes do estudo, uma não teve acompanhamento pré-natal.

50% das mães descobriram a malformação do bebê no momento do nascimento do bebê, e, a mesma proporção descobriu durante a realização do exame de ultrassonografia. As mães que receberam o diagnóstico no nascimento relataram intenso sofrimento com sentimentos de impotência, medo e angústia. A mãe B narrou que perdeu o controle motor no primeiro contato com seu bebê, pois esperava um filho normal: *“O médico me deu e disse: é bem grande, mas não tem lábio”* *“eu amoleci”*, se referindo que a descoberta da malformação ocorreu no nascimento do bebê.

Por sua vez, as mães que se depararam com o diagnóstico durante o exame de ultrassonografia expressaram sentimentos de medo, negação, apreensão, raiva e rejeição. A mãe A negou olhar para o bebê durante o exame, quando o médico afirmou que ele tinha uma malformação, o médico disse: *“(…) tem duas mãos, duas orelhas, o pulmão, mas tem uma malformação. Não quis mais ver”*, ao lembrar chora muito. A mãe C descobriu com oito meses de gestação *“(…) descobri porque li o laudo, fiquei com raiva”*. O médico que realizou o ultrassom não revelou o diagnóstico para ela.

Dificuldades maternas em cuidar de um bebê desconhecido

A categoria “Dificuldades maternas em cuidar de um bebê desconhecido” aborda os cuidados iniciais e as dificuldades relatadas pelas mães após a alta hospitalar. Ao analisar os sentidos produzidos nas falas das mães, que receberam o diagnóstico no período gestacional percebeu-se que estavam relacionados ao desejo de fazer a cirurgia com a maior brevidade possível, para assim conseguirem olhar para seu bebê. Os relatos das mães D e A narram esta dificuldade: *“Pesquisei e vi que tinha recurso pra arrumar”*; *“Fui pra internet, era muito feio, fiquei traumatizada, não sabia como ele ia come”*.

O encontro com esta malformação produziu nas mães a fantasia de que seus bebês apresentam muitos “defeitos”, as mães também queriam se certificar que o bebê não era portador de outra alteração genética ou hereditária. A mãe A narra que *“Não via a hora de ver meu bebê, minha preocupação era se só seria o lábio”*. A Mãe O mencionou que o fato de não ter visto o bebê no momento do nascimento lhe causou angústia extrema, pois o médico não permitiu o contato entre ambos.

As mães que receberam o diagnóstico somente no nascimento relatam sentimentos de pavor, susto e questionam-se com relação à causa da malformação. Esses sentimentos ficam evidentes nas falas das mães B, H e I quando mencionam: *“Fiquei com medo, como lidar com ele, de não ter solução e que ele ia ficar assim... pra sempre. Já queria levar ele operado do hospital”* (mãe B); *“Eu fiquei abalada”* (mãe H), *“eu não vi logo o problema”*, narra a mãe I, porque a malformação era somente no palato.

As mães narraram sentimentos de medo, ansiedade, insegurança e impotência. E atribuíram tais sentimentos a dificuldades nos cuidados com o bebê. Essas dificuldades, expressadas pelas mães, no cuidado com os bebês produzem o sentimento de culpa.

Um dos aspectos fundamentais de cuidado refere-se a questão da alimentação. Esse aspecto emergiu, nas narrativas maternas, constituindo o ponto mais crítico em relação aos cuidados. A mãe F relata que *“não sabia o que fazer para amamentar”*, por isso procurou por conta própria auxílio do serviço de referência, relatando que no seu município a atenção primária não conseguiu auxiliá-la.

A família é apresentada como uma rede de apoio importante, principalmente nos cuidados iniciais e quando precisam se deslocar para o serviço especializado. A mãe H precisou da ajuda de familiares para cuidar do filho mais velho: *“(...) a dinda do mano ficou com ele hoje, todos nos ajudam”*. *“Sim, total apoio”*, narra mãe G sobre ajuda da família.

Os serviços de atenção à saúde e o sentimento de desamparo das mães

Nesta categoria estão elencadas os sentidos produzidos pelas mães com relação aos serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para ela e seu bebê, e, também, os sentidos que elas produzem quando questionadas se acreditam que os profissionais atuantes na atenção primária de saúde têm preparo suficiente para ajudá-las. Os serviços e/ou atendimentos mencionados dizem respeito aos prestados pela atenção primária de saúde do SUS.

Um fator crítico, grifado pelas mães, é o desconhecimento e/ou dificuldade de encaminhamento dos bebês para serviços especializados. 75% das mães responderam que a malformação era desconhecida pelos profissionais da atenção primária do seu município. Conforme as narrativas das mães, a falta de informações dificulta o acesso ao serviço especializado de tratamento. A mãe A referiu que: *“Me mandaram fazer cirurgia em uma universidade, mas fiquei sabendo da FUNDEF”*. Esta mãe ligou para a universidade, porém percebeu que no local não seria possível operar seu filho.

As mães narraram desamparo diante da falta de informações dos profissionais da atenção primária. *“(...) São poucos que são ouvidos lá”*; relatou a mãe G, e, a mãe J afirmou que *“Só ganhamos [ela e o esposo] umas informações no hospital quando ela nasceu”*. Além disso, 63% das mães afirmaram que os profissionais da atenção primária não têm preparo para sanar dúvidas com relação a amamentação, conforto e higiene de seus bebês. Esse resultado pode ser confirmado no relato da mãe F: *“(...) Entrei em contato com a Fundef por conta própria porque não sabia o que fazer para amamentar”*.

As informações recebidas pelas mães foram incompletas e elas perceberam dificuldades de manejo e acolhimento às suas demandas. A mãe G mencionou que na unidade

de saúde tem fonoaudióloga, mas a profissional disse à mãe que *“nunca tratou alguém com fenda”*; a mãe I narrou que o pediatra do posto, *“não tá acostumado com essas coisas”*.

Outro fator crítico, grifado pelas mães, é o desconhecimento e/ou dificuldade de encaminhamento dos bebês para serviços especializados. Este encaminhamento deve ser realizado pelos profissionais da atenção primária de saúde. Percebe-se que o vínculo das mães com a atenção primária é frágil dificultando o acolhimento e cuidado. De acordo com a mãe C, *“Minha médica não sabia pra onde encaminhar, demorou duas semanas para encaminhar nós”*. É possível verificar esse resultado nas falas das mães K e B, respectivamente: *“(…) eu tive que insistir muito pra tá aqui hoje (…)* [FUNDEF]”; *“(…) se tenho dúvidas, eu ligo pra FUNDEF”*. Essas situações despertaram em algumas mães a procura por conta própria pelo serviço especializado. Uma mãe referiu sentir-se amparada e acolhida pelos serviços e profissionais da atenção primária em relação às demandas apresentadas pelo bebê.

O encontro com o serviço especializado: mães amparadas

No serviço especializado - FUNDEF, os bebês são atendidos por uma equipe multiprofissional, composta por médicos, cirurgiões, odontólogos, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, dentre outros. As mães relataram que nesse serviço, torna-se possível, além do tratamento da fissura labiopalatal suprir outras demandas, tais como, psicológicas, sociais e nutricionais. Essas narrativas esboçam segurança e amparo em relação ao atendimento e a resolutividade das demandas.

Ressalta-se que um fator importante, de acordo com as mães, é o encontro com outras famílias que vivenciam a mesma experiência. Esses encontros possibilitam estar entre iguais sem sentirem-se incomodadas com os olhares e as falas dos outros. De acordo com a mãe L sua família *“só tocou no assunto [malformação] uma vez, não falam mais”*; a mãe N afirmou que sua mãe, avó materna, *“não aceita”*.

Com relação ao encaminhamento à FUNDEF para realização da primeira consulta e/ou procedimento cirúrgico é possível perceber, nas falas das mães, que ao encontrarem serviço e profissionais especializados, elas sentem-se amparadas: “(...) *Estamos bem satisfeitos com o serviço, o dia foi cansativo, mas valeu a pena*”, a mãe H, ao término da fala, olha para o bebê e suspira, demonstrando estar aliviada.

Discussão

Com relação ao sexo do bebê, observou-se predominância de gestações do sexo masculino, dado este que corrobora com o sexo de maior prevalência no Brasil para fissuras labiopalatais. A prevalência para fissura labiopalatal do sexo masculino é de 60% em relação ao sexo feminino (Di Ninno et al., 2011; Santana et al., 2015).

Neste estudo constatou-se que os cuidados pré-natais se iniciaram além do tempo preconizado pelos serviços de saúde. Fato que ocorreu devido a descoberta da gestação com 8 semanas ou mais e também pelo fato das mães não terem, na maioria, planejado a gestação. Os cuidados de pré-natal devem iniciar antes da gestação, para que a gestante possa realizar procedimentos preventivos e cuidados necessários para suprir suas demandas (Brasil, 2012). Desta forma, o planejamento familiar, a realização do pré-natal e a complementação com ácido fólico são cuidados importantes quando ocorre a decisão pela gestação.

A prevenção primária das fissuras labiopalatais é baseada no reconhecimento da etiologia e dos fatores de risco. Nessa perspectiva, para Fadekemi e Adenakan (2012), o planejamento familiar para famílias que têm fatores de risco, bem como, o acompanhamento pré-natal são medidas preventivas importantes a serem adotadas na atenção primária de saúde.

Dentre os cuidados, a suplementação com ácido fólico, no período periconcepcional é eficaz na prevenção de diferentes malformações. A malformação de lábio e/ou palato, de acordo com Bianchi et al. (2000), é uma delas. Silva Filho e Freitas (2007) ressaltam que as

fissuras labiopalatais surgem na fase embrionária, decorrentes de erros na morfogênese, na vida intra-uterina, mais precisamente até a 7ª semana de gestação, se forem fissuras de lábio, e até a 12ª semana gestacional se forem fissuras de palato.

Das participantes, quatro, ingeriram ácido fólico no período anterior a descoberta da gestação. A ingestão do ácido fólico deve estar associada a outros cuidados para evitar a malformação. Neste estudo, é possível aferir que a maioria das mães não planejou a gravidez, fizeram uso de tintura de cabelo, ingeriram álcool e tinham antecedentes familiares portadores desta malformação.

Vanz e Ribeiro (2011) mencionam que o diagnóstico precoce é fundamental para a preparação dos pais na busca de uma equipe de saúde que atenderá o bebê. Porém, quando isso não ocorre os pais podem sentir-se desamparados e vivenciar intensos sentimentos até o nascimento do bebê.

As mães atribuíram a genética como principal causa da malformação, por terem familiares portadores de fissura labiopalatal. Para Vieira (2012), tanto a genética quanto o meio ambiente, e a inter-relação entre eles, desempenham influência para esta malformação.

Neste estudo as mães que receberam o diagnóstico no período gestacional foram encaminhadas para o serviço especializado após o nascimento do bebê. Desta forma, elas não receberam informações importantes com relação à amamentação, cuidados de conforto e higiene e referiram falta de preparo para a chegada do bebê. Além de enfrentarem um percurso imaginário acentuado composto por ansiedade, medo e insegurança frente ao desconhecido, situações que poderiam ter sido amenizadas se encaminhadas ao serviço de referência após o diagnóstico da malformação.

Winnicott (1975) ressalta que durante a gestação e nas primeiras semanas após o parto a mãe vivencia uma condição de sensibilidade aumentada, que a capacita a se adaptar às necessidades iniciais de seu filho. Porém, essa sensibilidade ao mesmo tempo em que instiga

nas mães sentimentos de preocupação e identificação com seu bebê, produz insegurança, sensação de desamparo e cansaço.

As mães que receberam o diagnóstico no momento do nascimento apresentaram dificuldade em desconstruir a imagem do bebê idealizado e aceitar o da realidade. Uma das mães não pode ver o bebê logo ao nascer porque o médico considerou ser a melhor conduta. Quando o bebê nasce ele é separado da mãe, esta separação é representada simbolicamente pela mãe como uma falta. Para que a mãe elabore esta falta, segundo Winnicott (1990), é importante que ela tenha contato visual com o bebê e sinta ele em seu corpo. Ao retirar o bebê da cena do nascimento, sem mostrá-lo à mãe, o médico, não proporciona a vivência desta experiência valiosa de elaboração da falta.

O apoio estendido a mãe é compreendido por Winnicott (1996) como a função de cuidar e resguardar a mãe nos momentos dedicados ao bebê. Para Mota (2013), esse apoio não impede a vivência do desamparo pela mãe, mas auxilia no enfrentamento da situação com sentimento de maior segurança. Nessa pesquisa, percebeu-se que a maioria das mães obteve apoio familiar, o qual possibilitou o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento ao cuidado e tratamento do bebê, quando encaminhadas ao serviço especializado.

Para Winnicott (1978), a mãe suficientemente boa tem a capacidade de se adaptar às demandas iniciais do seu bebê, de forma delicada e sensível, estabelecendo uma relação que facilita ao mesmo experimentar as ansiedades de forma suportável. Contudo a mãe somente é capaz de tal oferta se experencia amparo nas suas próprias necessidades (Winnicott, 1983).

O aleitamento materno é importante para o desenvolvimento da musculatura orofacial, além, de promover o vínculo mãe e bebê, que pode ficar ameaçado em função desta malformação (Batista, Triches & Moreira, 2011). Neste estudo, a amamentação denota um ponto crítico presente nas narrativas maternas, que destaca a falta de orientação e estímulo por parte dos profissionais de saúde para que esse processo aconteça de forma natural.

Nesse sentido, elas sentem-se desamparadas e mencionam dificuldade de exercer os cuidados relacionados ao bebê. Isto porque, a situação é interpretada por elas como complexa, produtora de insegurança e frustração, por não encontrarem suporte adequado e vivenciar a experiência vincular possibilitada pela amamentação.

A condição de desamparo é narrada pelas mães, neste estudo, quando não encontram suporte e segurança nas políticas públicas, nos profissionais e nos serviços do Sistema Único de Saúde. O nascimento do bebê malformado fragiliza a mãe que esperou durante a gestação por um bebê sem problemas de saúde. Winnicott (1996) descreve que a experiência da maternidade e a vulnerabilidade em que o bebê se encontra colocam a mãe em uma situação de desamparo, e, neste caso essas situações somam-se a falta de informações e apoio dos profissionais.

Segundo relatos das mães, ao descobrirem a fissura labiopalatal elas buscaram os serviços de atenção primária dos seus municípios, e enfrentaram dificuldades por parte dos profissionais, no que se refere ao acolhimento, informações precisas e resolutividade de suas demandas. Alguns profissionais não conseguem reconhecer os recursos disponíveis no SUS para tratamento da malformação, e as mães foram encaminhadas para serviços que não são resolutivos.

No entanto, essa situação não é a única que desampara as mães quando buscam atendimento para auxiliar seu filho no processo de cuidado. As participantes do estudo não encontraram apoio nos serviços de saúde para suprir suas demandas relacionadas ao luto, ao suporte emocional necessário para cuidar do bebê e também para seu cuidado.

Conforme Chaves, Lima e Almeida (2016), a incorporação da fissura labiopalatal na alta complexidade do SUS, foi implementada em 1993, após a publicação da portaria que introduziu os procedimentos para o tratamento de pessoas com fissuras no SUS. Desta forma,

o fluxo de atendimento do serviço especializado preconiza que a mãe adentre o serviço através do encaminhamento da Secretaria de Saúde de seu município.

Nessa circunstância, atribui-se a atenção primária de saúde o primeiro atendimento às mães e seus bebês. Cabe aos profissionais esclarecer dúvidas e realizar o contato com a Secretaria de Saúde para o encaminhamento ao serviço referenciado. Quando esse fluxo não ocorre, o cuidado destinado a mãe e seu bebê torna-se fragmentado e pouco resolutivo. Essas dificuldades esboçam as fragilidades dos serviços, e apontam para a necessidade de problematização e avaliação das políticas instituídas pelo SUS.

Com relação ao vínculo entre as mães e equipes de saúde da atenção primária percebeu-se frágil em relação às demandas suscitadas pelas mães. Além de não se sentirem acolhidas pelos profissionais quando buscam pelos serviços e informações. Conforme a Cartilha do Ministério da Saúde, o acolhimento exige dos profissionais da atenção primária uma escuta sensível e respostas adequadas às demandas dos usuários. Os atendimentos devem ser prestados com resolutividade e responsabilização, orientando quando necessário, usuários e familiares, para serviços especializados, e estabelecendo articulação com os mesmos, para garantir a eficácia dos encaminhamentos (Brasil, 2004).

Para Santos (2013), desde a Constituição Federal de 1988, o SUS foi implantado com o objetivo de integrar uma rede regionalizada, intersectorializada e hierarquizada, considerando as diretrizes da descentralização, do atendimento integral e da participação ativa do usuário em seu processo de cuidado. Desta forma, diretrizes e políticas foram implantadas com a finalidade de normatizar o funcionamento dos serviços de saúde e descrever as atribuições que cabem a cada instância (Santos & Campos, 2015).

Souza e Costa (2010) destacam que ao propor a hierarquização das ações, o SUS, instaura um modelo de atenção à saúde e classifica os serviços por níveis de complexidade, da menor para a maior, com o objetivo de formar uma unidade, que configure um sistema capaz

dede prestar assistência integral. O papel da atenção básica nessa hierarquização é de disponibilizar um modelo de atendimento capacitado a responder às condições crônicas ou agudas da população e promover ações de vigilância e promoção de saúde aos usuários (Brasil, 2010).

Nesse sentido, cabe aos profissionais inseridos na atenção primária, garantir ao usuário a continuidade do cuidado, a acessibilidade e a integralidade da atenção (Brasil, 2012). Instaurando além do encaminhamento do usuário ao serviço especializado, estratégias de acompanhamento, amparo, manutenção e resolução das necessidades referentes ao seu processo de cuidado.

Para Santos e Campos (2015) às atribuições que preconizam as competências de cada instância da atenção, vão ao encontro da proposta de descentralização e integração dos serviços de saúde. Assim, as instâncias de atenção à saúde envolvidas no cuidado desta malformação podem elaborar conjuntamente o plano de cuidado do paciente, de forma que a atenção à saúde seja integral.

Porém, a partir das dificuldades destacadas, nas narrativas maternas, evidencia-se que o desamparo tem forte ligação com o despreparo dos profissionais para exercer e operacionalizar as práticas instituídas pela política do SUS. Isto ocorre quando os profissionais aparentam não estar preparados para o trabalho em rede e não conseguem realizar investimentos em práticas que integrem e tencionem os serviços garantindo a integralidade do cuidado.

Além disso, as crianças com fissura labiopalatal podem apresentar dificuldades na fala e assim não se habituarem ao social. No entanto, a fissura, atualmente não é compreendida como uma deficiência, e sim como uma questão estética. Essa situação demonstra outra condição crítica que interfere no processo de cuidado da mãe e do bebê, destacando a falta de diretrizes oficiais de uma política que contribua para que o espaço social integre e atue na

defesa das pessoas com fissura labiopalatal (Graciano, 2009). Este fator demonstra que além do despreparo dos profissionais, a gestão dos processos de trabalho e a reformulação das políticas públicas impedem que se instaure uma rede de cuidado a partir da rede viva que o usuário está inserido.

De acordo com Mehry et al. (2014), uma rede viva em saúde compõe um modo de produção das conexões existenciais de sujeitos em diferentes contextos e se apresenta de forma fragmentária, singular e em acontecimento. Desta forma, cabe aos profissionais o desafio de integrar os encontros dessa rede com a rede proposta pelo Ministério da Saúde, que repassa a noção de rede inteira, sólida e única, e a partir daí pensar em um plano de cuidado que seja coerente e significativo para o usuário.

As problematizações expostas nessa categoria complementam a discussão realizada por Santos e Campos (2015), quando destacam que as leis criadas para nortear o SUS não demonstram efetividade. Segundo os autores, as dificuldades expõem-se na limitação da interlocução entre gestores de municípios e órgãos responsáveis por organizar os fluxos dos usuários, pela fragmentação dos diferentes níveis de atenção à saúde e a ausência de comunicação entre os serviços.

Nessa operacionalização, a inserção de novas práticas, que possibilitem acolher as mães, bebês e familiares, bem como auxiliá-los nesse processo de cuidado mostram-se limitadas. O processo de cuidado, neste caso, produz muito mais a fragmentação do que a intersetorialização e transversalização das práticas de cuidado.

As crianças, com fissuras labiopalatais, geralmente são tratadas em centros de referência para malformações craniofaciais. Isto porque, implementou-se no SUS, a partir do ano de 1994, a portaria n º 62, que autorizou o atendimento dos portadores de malformação labiopalatal em centros especializados (Ministério da Saúde, 1994).

O atendimento é longo, precisa de atenção constante dos profissionais e inclui acompanhamento dos pais pela equipe por meio de ações interdisciplinares (Vanz & Ribeiro, 2011). Nessa perspectiva, a FUNDEF constitui-se no Sistema Único de Saúde - SUS, como serviço de alta complexidade lábio palatal, através da portaria nº 62 de 19/04/1994, do Ministério da Saúde.

Segundo Merhy (1997), a atenção especializada é um território que desenvolve práticas e técnicas assistenciais que demandam maior densidade tecnológica. Portanto, a atenção especializada deve ser concebida como parte de um sistema que contempla cuidados integrais, retaguarda técnica, responsabilização pelos usuários, manutenção e reforço do vínculo dos usuários com a atenção primária (Solla & Chioro, 2008).

O relato das mães participantes do estudo, em relação a percepção dos atendimentos recebidos pelos profissionais do serviço especializado, destaca que a realização de uma escuta destituída de juízo de valor, bem como, o esclarecimento de informações relacionadas ao tratamento e o manejo com o bebê, proporcionam segurança e amenizam o desconforto vivenciado.

Desta forma, o acolhimento e o vínculo às mães, pela equipe da FUNDEF, estão de acordo com a demanda apresentada por elas, principalmente no que se refere aos primeiros cuidados com seus filhos. Para Winnicott (1900), a mãe amparada é capaz de dar suporte a constituição de uma relação de cuidado com o bebê. E a equipe de saúde deve ter conhecimento sobre como lidar com os pais e auxiliá-los nas suas necessidades (Hasanzadeh, Khoda, Jahanbin & Vatankhah, 2014).

O tratamento das fissuras labiopalatais tem duração média de 16 a 20 anos. Neste contexto, o tratamento abrange a infância e grande parte da adolescência dos sujeitos, impactando no seu cotidiano e também no do familiar que lhe acompanha nesse processo

(Gaudilliere et al., 2014). Desta forma, associações de pais e filhos portadores de fissuras labiopalatais são aliadas importantes neste percurso como apoio a eles.

Graciano, Tavano e Bachega (2007), destaca que a organização desse segmento da sociedade civil oportuniza a construção de espaços de luta e tem como objetivo principal à questão da solidariedade em função de um problema comum, as fissuras labiopalatais. A partir desse enfoque, foi criada no ano de 2004, a Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Labiopalatais - REDE PROFIS, que tem a finalidade principal de congregar, integrar, representar e defender os interesses institucionais de seus associados (Graciano, 2009).

Diante das problematizações apontadas nesta análise, percebe-se dificuldade de conhecimento por parte dos profissionais sobre o fluxo que a mãe deve percorrer durante o tratamento do bebê. Perante a situação, as mães enfrentam sofrimento, sentem-se desamparadas e muitas vezes estes sentimentos interferem no processo de aceitação e na relação com seus bebês. No entanto, quando encontram amparo, as mães passam a vivenciar sentimentos de alívio, amenização do sofrimento, aceitação da realidade e dedicam-se aos cuidados do bebê.

No entanto, este acolhimento somente é encontrado pelas mães no serviço especializado. A atenção dispensada a elas transmitem apoio e proporcionam a elaboração do seu sofrimento. Além do fortalecimento diante do enfrentamento a situação de maneira menos dolorosa, com o sentimento de que têm ao seu alcance todos os recursos necessários para o tratamento do bebê.

Com essas constatações, percebe-se que apesar de existirem leis norteadoras, quanto às diferentes instâncias e responsabilidades de cuidado, os profissionais dos diferentes serviços não estão conseguindo dialogar e estabelecer esta proposta de cuidado. Por isso, sublinha-se a importância de novas interlocuções entre as diferentes instâncias de saúde, para

que os profissionais problematizem as políticas existentes e encontrem formas de implementá-las, colocando em prática as atribuições que dizem respeito ao seu ambiente de trabalho.

Além disso, a implementação de políticas de prevenção e diagnóstico precoce de deformidades de lábio e palato nas diferentes instâncias de saúde são estratégias fundamentais para aproximar as gestantes da rede de cuidado e serem amparadas desde o planejamento da gravidez.

Ressalta-se a relevância da reestruturação da Política Nacional de Integração das Pessoas com Deficiência, incluindo as pessoas com fissura labiopalatal, que devido à deformidade congênita, sofrem preconceitos. Além de seqüelas na fala e dificuldades de inserção no mercado de trabalho. De acordo com Benevides, Minetto e Graciano (2012), a redefinição dessa política é imprescindível, a fim de que o sujeito possa usufruir de direitos sociais e individuais na saúde e no trabalho, obtendo bem-estar pessoal, social e econômico.

Referências

- Allam, E., Windsor, J. L., & Stone, C. (2014). Cleft Lip and Palate: Etiology, Epidemiology, Preventive and Intervention Strategies. *Anatomy & Physiology*, 4(3), 01-06.
- Brasil. (2012). Departamento de Atenção Básica. *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde. Retirado de:
<http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>.
- Brasil. (1990). *Lei nº 8080*. De 19 de setembro de 1990. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2004). Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *Humaniza SUS: acolhimento com avaliação e classificação de risco: um paradigma ético-estético no fazer em saúde*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2010). Portaria 4.279, de 30 de dezembro de 2010. *Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Brasília-DF: Conselho Nacional de Saúde. Retirado de:
http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf.
- Brasil. (1994). *Resolução Nº 119/10 – CIB / RS*. Rio Grande do Sul: Secretaria da Saúde.
- Batista, L. R. V., Triches, T. C., & Moreira, E. A. M. (2011). Desenvolvimento bucal e aleitamento materno em crianças com fissura labiopalatal. *Revista Paulista de Pediatria*, 29(4), 674-679.
- Benevides, E. dos S., Minetto, G. P., & Graciano, M. I.G. (2012). O acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência. *Arq Ciênc Saúde*, 19(3), 82-90.
- Bianchi, F., Calzolari, E., Ciuli, L., Cordier, S., Gualandi, F., Pierini, A., ... Mossey, P. (2000). Environment and genetics in

- the etiology of cleft lip and cleft palate with reference to the role of folic acid. *Epidemiol Prev*, 24(1), 21-27.
- Chaves, S. C. L., Lima, L. C. M., & Almeida, A. M. F. L. (2016). Política de atenção à fissura labiopalatina: a emergência do Centrinho de Salvador, Bahia. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 26(2), 591-610.
- Di Ninno, C. Q. M. S., Fonseca, L. F. N., Pimenta, M. V. E., Vieira, Z. G., Fonseca, J. A., ... Azevedo, L. L. (2011). Levantamento epidemiológico dos pacientes portadores de fissura de lábio e/ou palato de um centro especializado em Belo Horizonte. *Revista CEFAC*, 13(6), 1002-1008.
- Fadekemi, O. O., & Adenekan, A. T. (2012). Prevention of oro-facial clefts in developing world. *Annals of Maxillo facial Surgery*, 2(2), 163-169.
- Freitas, J. A. S., Dalben, G. S., Júnior, M. S., & Freitas, P. Z. (2004). Current data on the characterization of oral clefts in Brazil. *Brazilian Oral Research*, 18(2), 128-133.
- Flick, U. (2009). *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. 3a.ed. [trad. Joice E. C.]. Porto Alegre: Artmed.
- Gaudilliere, D., Thakur, Y., Ku, M., Kaur, A., Shrestha, P., Girod, S. (2014). Caries Management By Risk Assessment in a Cleft and Craniofacial Center. *The Journal of Craniofacial Surgery*, 25(6), 529-536.
- Graciano, M. I. G. (Coord.). (2009). *Estatuto social. Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Lábio Palatais*. Brasília: Rede PROFIS.
- Graciano, M. I. G., Tavano, L. D. A. & Bachega, M. I. (2007). Aspectos psicossociais da reabilitação. In: Trindade, I. E. K.; Silva Filho, O. G. da (Org.). *Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem multidisciplinar* (pp. 311-333). São Paulo: Livraria Editora.

- Hasanzadeh, N., Khoda, M. O., Jahanbin, A., & Vatankhah, M. (2014). Coping Strategies and Psychological Distress Among Mothers of Patients With Nonsyndromic Cleft Lip and Palate and the Family Impact of This Disorder. *Journal Craniofacial Surgery*, 25(2), 441-445.
- Jones, M. H.; & Chapman, K. L. (2014). Early Lexical Characteristics of Toddlers With Cleft Lip and Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 51(6), 622-631.
- Merhy, E. E. (1997). *Agir em Saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec.
- Merhy, E. E., Gomes, M. P. C., Silva, E., Santos, M. F. L., Cruz, K. T., ... Franco, T. B. (2014). Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. *Divul Saúde Debate*, 52, 153-164.
- Moore, K. L., Persaud, T. V. N., & Torchia, M. G. (2013). *The developing human: Clinically oriented embryology*. Philadelphia, PA: Saunders/Elsevier.
- Mota, F. R. (2013). *A vivência do desamparo e a busca de apoio social no contexto da extrema prematuridade* (Monografia apresentada como exigência parcial do Curso de Especialização em Psicologia). Instituto de Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.
- Neville, B. W., Damm, D. D., Allen, C. M., & Bouquot, J. E. (2008). *Oral and Maxillofacial Pathology*. 3a. ed. Philadelphia: Saunders.
- Pimenta, L. (2015). Management of Patients with Orofacial Clefts. In: Wright, J. T. *Craniofacial and Dental Developmental Defects* (pp. 113-124). Chapel Hill: Springer.
- Santana, T. M. de., Silva, M. D. de P., Brandão, S. R., Gomes, A. de O. C., Pereira, R. M. R., ... Rodrigues, M. (2015). Nascidos vivos com fissura de lábio e/ou palato: as contribuições da fonoaudiologia para o SINASC. *Revista CEFAC*, 17(2), 485-491.

- Santos, N. R (2013). SUS, política pública de estado: seu desenvolvimento instituído e instituinte e a busca de saídas. *Ciênc& Saúde Coletiva*, 18(1), 273- 280.
- Santos, L., & Campos, G. W. de S. (2015). SUS Brasil: a região de saúde como caminho. *Saúde Socie*, 24(2) 438-446.
- Schonmeyr, B., Wendby, L., Shama, M., Raud-Westeborg, L., Restrepo, C., Campbell, A. (2015). Limited Chances of Speech Improvement After Late Cleft Palate Repair. *Journalof Craniofacial Surgery*, 26(4), 1.182-1.185.
- Silva Filho, O. G. da.; & Freitas, J. A. de S. (2007). Caracterização morfológica e origem embrionária. In: Trindade, I. E. K.; & Silva Filho, O. G. da (Coord.). *Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem multidisciplinar* (pp. 17-49). São Paulo: Livraria Editora.
- Solla, J., &Chioro, A. (2008). Atenção ambulatorial especializada. In: Giovanella, L.; et al. (Org.). *Políticas e sistema de saúde no Brasil* (pp. 627-673). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Souza, G. C. de A., Costa, I. do C. C. (2010). O SUS nos seus 20 anos: reflexões num contexto de mudanças. *Saúde e Soc*, 19(3), 509-517.
- Spink M. J. (2013). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. Rio de Janeiro: Editora Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.
- Vanz, A. P., & Ribeiro, N. R. R. (2011). Escutando as mães de portadores de fissuras orais. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(3), 596-602.
- Vieira, A. R. (2012). Genetic and environmental factors in human cleft lip and palate. *Front Oral Biol*, 16, 19-3.
- Winnicott, D. W. (1975). *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (1978). *Explorações psicanalíticas*. [Trad. José Octavio de Aguiar Abreu]. Porto Alegre: Artes Médicas.

Winnicott, D. W. (1983). *O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Winnicott, D. W. (1990). *O ambiente e os processos de maturação*. Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1960).

Winnicott, D. W. (1996). *Tudo começa em casa*. São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D. W. (2000). *A criança e seu mundo*. Rio de Janeiro: Imago.

ARTIGO II

A morte simbólica do bebê idealizado: narrativas maternas sobre o bebê malformado

Categoria: Artigo Original

Área Temática: Psicologia

Autores: Giseli V. Farinhas; Edna L. Garcia

Endereço eletrônico: gifarinhas@hotmail.com; edna@unisc.br

Todos os membros cadastrados na Plataforma Lattes CNPQ.

Contribuição específica de cada autor: Giseli V. Farinhas (Autora responsável); Edna L. Garcia (Orientadora).

Conflito de interesses: nada a declarar.

Programa de Pós Graduação: Mestrado em Promoção da Saúde – Universidade de Santa Cruz do Sul.

Autor responsável pela correspondência: Edna Linhares Garcia, Rua Gaspar Silveira Martins, 2510/702, Centro, Santa Cruz do Sul. (51) 99371-5221; edna@unisc.br

Autor responsável pelos contatos pré-publicação: Giseli Vieceli Farinhas; End.: Avenida Aury Sturmer, 518, Lajeado/RS/BR CEP: 95.904-444; (51) 98453-0186; gifarinhas@hotmail.com

Financiamento próprio.

REVISTA: **Paidéia**, Qualis Capes Área Psicologia - A1

Título Pleno: A morte simbólica do bebê idealizado: narrativas maternas sobre o bebê malformado

Fulltitle: The symbolic death of the idealized baby: maternal narratives about the malformed baby

Título completo: La muerte simbólica del bebé idealizado: narrativas maternas sobre el bebé malformado

Abbreviated title: Maternal narratives of the malformed baby

A morte simbólica do bebê idealizado: narrativas maternas sobre o bebê malformado

Giseli V. Farinhas

Edna L. Garcia

Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC

Nota dos Autores

Giseli V. Farinhas, atualmente está filiada a Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

Edna L. Garcia, atualmente está filiada a Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

Os dados relatados neste manuscrito foram coletados no período de mestrado correspondendo ao período dos anos 2015 – 2017.

A morte simbólica do bebê idealizado: narrativas maternas sobre o bebê malformado

Giseli V. Farinhas, Mestrado em Promoção da Saúde, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC;

Edna L. Garcia, Professora do Mestrado em Promoção da Saúde, Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

A correspondência relativa a este artigo deverá ser dirigida à Giseli V. Farinhas, Mestrado em Promoção da Saúde. Avenida Aury Sturmer, 518, Moinhos d'Água Lajeado, Rio Grande do Sul, CEP: 95.904-444. E-mail: gifarinhas@hotmail.com.

A morte simbólica do bebê idealizado: narrativas maternas sobre o bebê malformado

Resumo: O nascimento de um bebê com malformação labiopalatal pode dificultar o vínculo materno. A mãe precisa elaborar o luto do bebê idealizado para apropriar-se do bebê da realidade e assim desempenhar os cuidados maternos. O objetivo deste estudo foi identificar, nas narrativas maternas, os sentidos produzidos a partir da descoberta da malformação labiopalatal do bebê e da apresentação dele à família e à sociedade. Participaram da pesquisa 16 mães, cujos filhos são atendidos pela FUNDEF/RS. Os resultados demonstram que elas vivenciaram processos de intenso sofrimento, luto e frustração no encontro com o bebê da realidade. Diante da situação, a maioria delas encontrou no pai de seus filhos apoio para elaboração do luto, auxílio nos cuidados ao bebê e aceitação para desempenhar a função materna.

Palavras-chave: malformação labiopalatal; maternidade; vínculo.

Abstract: The birth of a baby with malformation can make difficult the maternal bond. The mother needs to elaborate the idealized baby's grief to appropriate the baby of reality and thus to carry out maternal care. The objective of this study was to identify, in the maternal narratives, the senses produced from the baby cleft lip and palate discovery and of his presentation to the family and society. Sixteen mothers of babies treated at FUNDEF/RS participated in the study. The results demonstrated that the mothers experienced processes of intense suffering, mourning and frustration in the meeting with the baby of reality. Facing the situation most of them found in the baby's father, support in mourning preparation, assistance in caring for the baby and acceptance of it play the maternal role.

Keywords: labiopalatal malformation, maternity; bond.

Resumen: El nacimiento de un bebé con malformación puede dificultar el vínculo maternal. La madre necesita preparar el duelo del bebé imaginado para hacerse cargo del bebé de la realidad y así desarrollar el cuidado materno. El objetivo de este estudio fue identificar, en los relatos maternos, los significados producidos a partir del descubrimiento de la malformación del labio leporino del bebé y su presentación a la familia y la sociedad. Los participantes fueron 16 madres de niños atendidos por la FUNDEF/RS. Los resultados muestran que las madres experimentaron procesos de intenso sufrimiento, el dolor y la frustración en el encuentro con el bebé de la realidad. Debido a la situación, la parte más grande de ellos encontró en el padre del bebé soporte en el desarrollo del luto, la ayuda en el cuidado del bebé y su aceptación para hacer la función maternal.

Palabras clave: malformación del labio leporino, maternidad; enlace.

O período gestacional sinaliza mudanças significativas no cotidiano feminino, sendo elas: físicas, sociais e emocionais (Benute et al., 2011). As físicas ocorrem devido à transformação do corpo da mulher; as sociais, pelas aquisições de novos papéis, neste caso, além de filha e mulher, ela se prepara para assumir o papel de mãe. As mudanças emocionais

envolvem expectativas, desejos e ensaios em relação ao bebê que está para nascer (Ferrari, Piccinici & Lopes, 2007). Refletem, ainda, na futura mãe, experiências psicológicas anteriores ao momento da gestação, especialmente as que ela vivenciou com sua mãe.

A mulher também revive as experiências vivenciadas, na infância com seu pai, seus cuidadores e o triângulo edípico. Para Aulagnier (1979), essas experiências demarcam o lugar que a gestante ocupará como mãe. E, de acordo com Winnicott (2012), são importantes para o desenvolvimento da mulher neste novo papel. Reviver essas experiências podem ajudá-la no desempenho do papel materno.

Na gestação, a mulher constrói mentalmente a imagem de como será seu bebê, antecipando características físicas e de comportamento. Lebovici (1987) afirma que neste período, ela se depara com três bebês; o bebê edípico, o imaginário e o da realidade que juntos entrelaçam o desejo pela maternidade. O bebê edípico é o herdeiro do Complexo de Édipo. Na infância, a menina, em suas brincadeiras, desejava namorar seu pai e ter filhos com ele. Este desejo decorre da manifestação das fantasias dela, que por sua vez, se identifica com o papel exercido por sua mãe. Ela entende que a mãe lhe pertence e desta forma, acredita que irá reproduzir o papel de mãe, nas suas brincadeiras, com seu pai.

O bebê imaginário é o filho idealizado e construído mentalmente pela mulher durante a gestação. É o bebê que a mãe deseja e projeta seus sonhos, configurando um símbolo da perfeição (Lebovici, 1987). Quanto ao bebê da realidade, o bebê propriamente dito, nascerá como todo ser humano, mergulhado em necessidades e faltas.

Para Aulagnier (2000) a gestação ocorre em dois níveis. O primeiro é o biológico, no qual decorre a transformação da célula em ser humano. O segundo nível é o da relação com o bebê, período em que a mãe não se relaciona com o feto, mas com o bebê imaginário. Assim, com o desenvolvimento da gestação, a mãe processa no seu psiquismo a preparação para entrar em relação com a criança que vai nascer.

Desta forma, durante a gravidez a mulher que gesta idealiza o bebê. Aulagnier (2000) afirma que a mãe, nesta relação imaginária, não considera o feto e nem suas condições biológicas, mas sim, um bebê em sua forma completa e única, idealizada por ela. Para Gomes e Piccinini (2010), o confronto entre o bebê imaginário e o da realidade pode acarretar focos conflitivos que se não elaborados prejudicam a relação entre a díade mãe - bebê.

O diagnóstico de uma malformação impacta às expectativas conscientes ou inconscientes, da mãe para com seu filho (Gomes & Piccinini, 2010). De acordo com Freud (1895), quando o bebê nasce ele está desamparado por não ter condições de satisfazer suas necessidades vitais. Logo, quando ocorre o nascimento de um bebê com malformação esse desamparo comumente estende-se à mãe. Ela fragiliza-se podendo ter dificuldades em desempenhar os cuidados às necessidades vitais do recém-nascido.

Diante do diagnóstico, é importante considerar as condições de cuidado a este bebê. O apoio de uma rede social à mãe e o amparo do pai são fundamentais, tendo em vista, que esta mãe tem a necessidade de elaborar o luto do bebê idealizado para apropriar-se do bebê da realidade e assim desempenhar os cuidados maternos. O encaminhamento a profissionais especializados e as equipes de saúde qualificadas, no Sistema Único de Saúde (SUS), são estratégias importantes para realização do tratamento do bebê e apoio às demandas maternas (Silva, Locks, Carcereri & Silva, 2013; Gomes & Piccinini, 2010).

O Sistema Único de Saúde é constituído por serviços que têm por objetivo atender as demandas de cuidado dos usuários. O SUS foi criado com a finalidade de garantir acesso universal e igualitário de direito a saúde para todos os cidadãos. Esse acesso é definido por meio de políticas públicas de promoção, proteção e recuperação da saúde (Barbosa, 2013).

Para compreender o cuidado aos usuários, os serviços do SUS são compostos por redes regionalizadas e hierarquizadas de atenção à saúde (Paim, 2009). Estas desenvolvem ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas por meio de sistemas de

apoio técnico, logístico e de gestão, a fim de garantir a integralidade do cuidado a todos os sujeitos (Ministério da Saúde, 2010).

O objetivo do estudo foi identificar, nas narrativas maternas, os sentidos produzidos a partir da descoberta da malformação labiopalatal do bebê e da apresentação dele à família e sociedade. Os bebês das participantes do estudo estão em tratamento em um serviço de referência para deformidades labiopalatal do SUS e as narrativas maternas dão sentido ao bebê imaginado durante a gestação em confronto com o da realidade.

Método

Este estudo tem caráter descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. De acordo com Minayo (2013), a abordagem qualitativa é utilizada no estudo das relações, representações, percepções e opiniões a respeito das interpretações que os sujeitos fazem de como vivem, sentem, pensam e como constroem seus objetivos e a si mesmos.

Participantes

A amostra foi composta por 16 mães, cujos filhos, foram atendidos na Fundação para Reabilitação das Deformidades Crânio-Faciais – FUNDEF, no município de Lajeado RS. Foram selecionados para este artigo os dados analisados na pesquisa intitulada “Os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do Sistema Único de Saúde - SUS disponibilizados para o cuidado” para obtenção parcial do título de Mestre em Promoção de Saúde. As participantes da pesquisa tiveram como critério de inclusão a participação na primeira consulta realizada

pela equipe multidisciplinar da FUNDEF, denominada de “acolhimento”, e, serão reconhecidas, neste artigo, por letras do alfabeto.

Instrumentos

O instrumento utilizado para a coleta de dados foi entrevista semi-estruturada composta por blocos de perguntas a fim de englobar detalhadamente o tema da pesquisa. Os blocos de perguntas abordaram: dados referentes à gestação; cuidados com o bebê e com a mãe; informações a respeito do diagnóstico de malformação, e, impactos na família e rede de apoio. As participantes deste estudo dão sentido à maternidade a partir das representações e construções vivenciadas durante a gestação e após o nascimento do bebê.

Procedimento

Coleta de dados. Foi realizada uma entrevista piloto com a finalidade de validar o instrumento de coleta de dados. Após a validação, as entrevistas foram gravadas em mídia digital e, posteriormente, transcritas e analisadas. A coleta dos dados ocorreu no período de 1º de maio de 2016 à 31 de julho de 2016, foi realizada em uma sala de atendimento individual, preservando a privacidade dos pacientes.

A FUNDEF possui suas instalações físicas junto ao Hospital Bruno Born, integra o Sistema Único de Saúde - SUS, como serviço de alta complexidade lábio palatal, através da portaria nº 62 de 19/04/1994, do Ministério da Saúde. É responsável pelo atendimento de pacientes das macrorregiões Norte, Centro-Oeste, Vales e Missioneira do Estado do Rio Grande do Sul.

Análise de dados. O procedimento utilizado para análise dos dados foi a Análise de Produção de Sentidos. De acordo com Spink (2013), os processos de produção de sentidos constituem a existência de interlocutores variados cujas vozes se fazem presentes em seus discursos. Isto porque a prática discursiva é a maneira pela qual as pessoas, por meio da linguagem, produzem sentidos e posicionam-se em relações sociais cotidianas.

Considerações Éticas. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul, sob CAAE nº 52401315.4.0000.5343 Versão 2 e também pelo Centro de Ensino e Pesquisa – CENEPE do Hospital Bruno Born. As participantes da pesquisa receberam explicações acerca dos objetivos e ao concordarem com a participação no estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Resultados

Os sentidos produzidos nas narrativas das mães de filhos portadores de malformação labiopalatal foram organizados em categorias com o objetivo de entender o impacto da malformação no psiquismo materno, na composição familiar e nos cuidados destinados ao bebê. A partir das entrevistas, quatro categorias foram delineadas: *1) O traumatismo do primeiro encontro: o que a mãe conta quando encontra seu bebê; 2) Luto pela perda do bebê ideal: a mãe em sofrimento; 3) A função materna e paterna diante da malformação labiopalatal, e, 4) A mãe e um filho malformado: crenças, verdades e preconceitos.*

O traumatismo do primeiro encontro: o que a mãe conta quando encontra seu bebê

A apresentação do bebê à mãe despertou diferentes sentimentos e reações entre as participantes da pesquisa. O impacto provocado pelo primeiro encontro com o bebê revelou dificuldade inicial na aproximação da díade, negação e luto. Reações estas, que podem influenciar na vivência da maternidade. Um dado relevante é que 50% da amostra receberam o diagnóstico da malformação no exame de ultrassom e as demais no nascimento do bebê.

As participantes do estudo que receberam o diagnóstico no período gestacional apresentaram reações imediatas de medo, apreensão, raiva e rejeição quando apresentadas ao bebê. A mãe L, além das reações citadas diz *“fiquei aliviada por não ser feio de ver”*; a mãe N refere *“fiquei mais tranqüila porque não era aberto por dentro, o palato era fechado”*, em contrapartida a mãe P não pôde ver seu bebê ao nascer. O médico obstetra permitiu o primeiro encontro com o bebê no quarto. De acordo com a mãe P ela ficou *“triste e insegura”*.

Essas mães afirmaram que não perceberam diferença entre o bebê imaginado na gestação e o bebê da realidade. Para elas, a diferença era estética.

Ao mesmo tempo em que não perceberam diferenças entre os bebês, apresentaram, durante as entrevistas dificuldades em olhar para o filho e referiram medo de atitudes preconceituosas da sociedade com relação ao problema de saúde do bebê. As narrativas das mães L e N, respectivamente ilustraram essas dificuldades: *“o que este bebê traria para nós?”*; *“Fiquei angustiada, com receio...o que eles (os outros) vão pensar? Daí fiquei mais reservada”*.

As mães que receberam o diagnóstico da malformação no nascimento do bebê apresentaram resistência inicial na desconstrução da imagem idealizada e sentimento de

impotência. Os sentimentos de *“tristeza, angústia, pavor e medo”*, também foram referidos com relação à apresentação da malformação.

A fala da mãe B contemplou esses sentimentos: *“Como lidar com ele? Tinha medo de não ter solução. E que ele ia ficar assim... pra sempre”*. A mãe J narra: *“eu só vi ela no quarto, quando nasceu o médico logo levou ela de mim”*. *“(…), mas eu não queria mostrar ela”*. A mãe K afirmou *“como já disse, apavorada, não sabia se tinha mais coisa”*.

É importante destacar que, uma das mães, percebeu a malformação da filha em casa, enquanto a amamentava. Ao descobrir a malformação a mãe G disse ter ficado *“(…) com muito medo de perder minha filha e fiquei chateada com o médico que não falou nada para nós”*, *“(…) como eu tinha perdido um bebê antes, fiquei tentando muito engravidar de novo (…)”*.

As narrativas dessas mães também contemplaram, na sua totalidade, não existir diferença entre o bebê que elas imaginaram e o bebê apresentado. A mãe G, ao ser questionada sobre essa diferença afirmou *“não mudou em nada”*.

As mães participantes deste estudo, na totalidade, referiram que seus bebês são crianças doentes. Essa percepção foi reforçada, em alguns casos, por familiares. A fala da mãe B ilustrou este resultado: *“os pais dele [do esposo], eles ficam em volta. Tem pena, falam: – Oh! Coitadinho”*.

O encontro com o momento da amamentação produziu, de acordo com as narrativas maternas, insegurança e culpa. Duas mães amamentaram no seio, sendo que as demais introduziram fórmulas prescritas por médicos. Elas apresentaram dificuldades em persistir com a amamentação materna, além de, desconhecerem formas mais adequadas de amamentação para esta malformação, as falas das mães C e B, respectivamente, contemplaram este resultado: *“foi horrível, fiquei muito mal e só pensava como ia alimentar e cuidar”*; *“fiquei triste porque não consegui amamentar”*.

Luto pela perda do bebê ideal: a mãe em sofrimento

Nesta categoria reúnem-se os sentidos que remeteram ao luto do bebê idealizado pela mãe durante a gestação, frente ao bebê que lhe foi apresentado, o da realidade. O período do luto foi marcado por sofrimento, lembranças, fantasias e questionamentos a respeito da experiência que viveram no nascimento. Estes sentimentos marcam o discurso materno, produzindo sentidos e novos significados com relação à construção da imagem do bebê que a mãe antecipou na gravidez, sendo necessária a morte simbólica deste em razão à construção de uma nova imagem.

Os discursos das mães A e I reforçaram este resultado. *“Olhos azuis, com a cara do pai. E, eu? Eu? Queria a minha boca, porque meu marido usou aparelho nos dentes”, “(...) Eu não sabia se eu ia gostar dele, se eu ia amar ele”,* (mãe A), essa mãe recebeu o diagnóstico no período gestacional, e, ao término da fala expressou sentimentos de sofrimento: *“Eu esperava o melhor, que ele seria perfeito, cheio de saúde, mas...”* (mãe I).

Nas narrativas maternas percebeu-se que a elaboração do luto do bebê malformado não foi concluída. A mãe B relatou dificuldades em cuidar do seu filho. No período de internação hospitalar seu bebê precisou ser cuidado pelos profissionais do hospital; *“amoleci, no começo estranhei, esperava um filho normal”*. Ela não tinha conhecimento do diagnóstico da malformação. A mãe K, não recebeu o diagnóstico da malformação durante o período pré-natal expressando reações de abalo no primeiro contato visual com seu bebê, relatou: *“(…) fiquei apavorada, não sabia que ela era deformada”*.

A mãe G recebeu alta do hospital com sua filha *“perfeita”*, ela percebeu a malformação após alguns dias de nascimento. *“Na verdade, fui pra casa do hospital com uma filha perfeita, daí quando ela estava com seis dias achei estranho que vomitava muito, pensei:*

tem refluxo! Meu filho mais velho tinha, daí eu e meu marido vimos que tinha uma fenda no céu da boca". A mãe M recebeu o diagnóstico antes do nascimento e narrou: "*(...) eu não sabia como era o rostinho dele*". Esta dificuldade, segundo ela, relaciona-se à fissura.

Os sentidos produzidos pelas mães a respeito da dificuldade da desconstrução do filho idealizado foram manifestados em outros momentos das entrevistas. Pode-se observar nos discursos da mãe C e F respectivamente: "*primeiro foi um susto, eu não queria. Vi o exame e não quis acreditar*". A mãe F narrou este momento ao lembrar-se do exame de ultrassom: "*Ah foi difícil. Não quis me demonstrar muito por causa do meu marido que também tem lábio*". O marido da mãe F é portador de fissura de lábio.

Sentimentos de revolta, dificuldade de aceitação e choro retrataram as narrativas maternas quando receberam o diagnóstico da malformação. As narrativas das mães A, L e M exemplificam estes resultados. "*Morri chorando, não consegui trabalhar*"; "*Só me perguntava: porque teve que acontecer? Como vai ser? Chorei durante os três primeiros dias. Sabia que ia sofrer*"; "*(...) fiquei com muito medo de preconceito, sabe né a família protege os outros não*".

Ao serem questionadas a respeito dos sentimentos despertados pela maternidade os resultados apontaram para sentimentos de realização, preocupação com os cuidados dispensados ao bebê e de nervosismo neste momento inicial da formação vincular mãe e bebê. As falas das mães A expressam esses sentimentos: "*realizada, é a melhor coisa do mundo*"; e G "*realizada e... preocupada, às vezes confusa sem saber o que fazer*", reforçaram este resultado.

A função materna e paterna diante da malformação labiopalatal

Essa categoria emerge quando se evidencia a presença paterna em apoio à mãe que está em sofrimento pelo bebê malformado. Os sentidos das narrativas maternas contemplam a organização da função materna e paterna no momento inicial da formação do vínculo.

94% das participantes do estudo sentiram-se apoiadas pelo pai do bebê desde a descoberta da malformação, seja ela durante a gestação ou no momento do nascimento. Referiram auxílio paterno nos cuidados com o bebê e no apoio emocional dirigido a elas. Uma participante da pesquisa relatou falta de apoio por estar separada do pai do seu filho.

A narrativa da Mãe H evidenciou o apoio paterno: *“Recebi total apoio dele, é muito bom pai, super presente, ele me diz não entra em pânico”*. A narrativa da mãe L reforçou este resultado: *“Sim. Apoio emocional, no trabalho. Deu suporte em tudo”*. A mãe O referiu: *“Sim, ele que cuida mais”*. A mãe O, durante a entrevista, apresentou dificuldade em olhar para o bebê, mantendo-se distante dele. O pai do bebê acompanhou sua esposa na entrevista e permaneceu com o filho no colo, demonstrado sentimento de afeto e preocupação com a alimentação do filho.

A Mãe P chegou acompanhada pelo esposo à consulta no serviço de referência e ele permaneceu ao seu lado durante a entrevista. Ao término da mesma expressou: *“passo um livro na cabeça, pensava e pensava e só vinha a cirurgia na cabeça, como ia ser daí pra frente. Tomara que não fique fanho”*. Quando saíram da sala de entrevista depararam-se com o mural de fotos dos pacientes da FUNDEF e rapidamente localizaram um conhecido dentre as fotos, olharam-se e falaram: *“como ficou bem depois de operado”*.

O apoio dispensado pelo pai do bebê fortalece a relação vincular entre a mãe e filho nos momentos iniciais da vida da criança. Com relação a este resultado, a mãe D e G, respectivamente afirmaram: *“tudo que eu via ia comprando”*, e, seu esposo, costuma afirmar

que: “(...) *filho é tudo na vida*”. Nas narrativas da mãe G, o envolvimento do marido foi essencial: “*com muito amor, muito carinho, primeiro ficamos com receio porque perdemos o outro, mas fizemos o melhor*”.

As mães, na sua maioria, cansadas, poucos dias após cesárea e/ou parto natural, referiram em suas narrativas que as cólicas dos bebês as incomodam, e que os pais tentam amenizar esses incômodos, com palavras de apoio. É possível verificar esse resultado nas falas das mães J e H, respectivamente. “*Não precisa ficar assim [esposo falou]*”; “*(...) eu to nervosa. Às vezes não sei o que fazer, ela tem cólica, ela chora*”, seu esposo diz a ela: “*mas isso logo vai passar*”.

A presença paterna no nascimento e nos primeiros cuidados do bebê são importantes para o suporte materno. 63% das mães participantes do estudo chegaram para a primeira consulta na FUNDEF acompanhadas pelo pai de seus filhos. Com relação ao diagnóstico, 57% das participantes referiram que a figura paterna apresentou reações mais satisfatórias que as delas com relação ao diagnóstico e a possibilidade de tratamento.

Esse dado é relevante e demonstra que o apoio paterno pode amparar a mãe, e, esta consegue dividir com o esposo os sentimentos advindos do luto. A mãe O disse: “*(...) ele tranquilo. Ele é o mais que cuida do nenê*”. A mãe A narrou: “*Ele não conhecia a malformação, ficou tranquilo, disse que tem coisas piores e que podiam arrumar. Aceitou mais fácil que eu*”. Já a mãe B referiu que a reação de seu esposo foi: “*Melhor que a minha*”; quando o bebê nasceu o pai “*(...) logo pegou no colo, deu banho*”. A mãe B apresentou, segundo seus relatos, maior dificuldade nos cuidados iniciais como banho e amamentação, e essas funções, foram assumidas pelo marido.

Para 43% das mães, os discursos produzidos pelos pais em decorrência do diagnóstico do bebê foram negativos: “*Ele ficou bem nervoso*”, enfatizou a mãe F, sendo que seu esposo é portador de malformação de lábio. Ela falou que o esposo não desejava “*isso pro filho*”.

Para as mães D e I, as reações dos maridos foram: “*Choque*”; “*(...) apavorado (...)*”. Diante dessas reações paternas, foi possível observar que as mães demonstraram sentimentos de tristeza.

A mãe e um filho malformado: crenças, verdades e preconceitos

Esta categoria compreende os sentidos atribuídos pelas mães à malformação de seus filhos. Esses sentidos correspondem a culpa vivenciada por elas quando apresentaram seu bebê para família e sociedade.

Para 63% das mães entrevistadas a principal causa da malformação de seus bebês é genética. Dentre estas, 13% dos pais do bebê são portadores de malformação de lábio e/ou palato; 13% das mães afirmaram que na família paterna algum familiar é portador, e 37% das mães tem familiares com a malformação na família.

As falas das mães M e F reforçaram este resultado. A mãe M referiu que: “*(...) meus pais e meus avós disseram: a culpa disso é porque tem na família*”. A mãe F, ao narrar sobre a apresentação do filho para família, disse: “*Foi um choque. Eles esperavam um bebê saudável, mas sabiam que podia acontecer porque o pai teve*”.

Para as mães que têm familiares com esta malformação, a culpa por terem gestado um bebê malformado é reforçada pelas crenças que lhe foram transmitidas. O discurso da mãe A referiu-se à causa pelo nascimento de um bebê imperfeito: “*ao sol, peguei muita radiação porque fazia trabalho de banco do escritório e vivia na rua*”; para mãe O a malformação ocorreu porque: “*eu botava a chave no peito, mas pode ser da genética*”. Esta mãe tem familiares com a malformação. A mãe C balançava a cabeça: “*não tem explicação! Não tem explicação!*”.

As causas da malformação para 37% das mães estão atribuídas a diversos fatores, pois desconhecem antecedentes familiares portadores desta malformação. A mãe K referiu que seu filho nasceu com a malformação devido: *“aos produtos que usei pra limpar a casa”*. As crenças da mãe K: *“todos falaram várias coisas. Falaram da chave que levava no peito, das moeda no peito, mas eu não tomei ácido fólico, sei lá era pra ser.”* A mãe J disse que seu esposo, na tentativa de consolá-la afirmou: *“acontece (...) nem todo mundo nasce perfeito. Não se compara com bicho, mas tem terneiro que nasce assim”*.

Outros sentidos foram produzidos nas narrativas maternas com relação a responsabilização da malformação às mães. Estes sentidos são suscitados em outros momentos da entrevista, de forma indireta ao questionamento do motivo da malformação. Mãe A *“(...) Se o bebê ia ter isso era porque eu brincava com a cocota e com o cachorro”* [crenças transmitidas à ela pelos sogros]; *“Ele [o pai do bebê] não falava sobre o assunto, agora fala. Todo mundo dizia ele fez cirurgia de fimose, não podia ter filho e agora que pode tá aí, coitado”*.

Discussões

Os resultados desse estudo revelaram sentidos ambivalentes produzidos nas narrativas maternas frente ao encontro com o bebê portador de malformação labiopalatal. Estes encontros narraram felicidade pela maternidade, angústia, sofrimento e em alguns instantes, alívio.

Para a psicanalista francesa Piera Aulagnier (1979), a maternidade caracteriza-se pelo estado de encontro com o outro, configurando uma experiência significativa à vida. A maneira pela qual a mãe responde à concepção do bebê, às relações que estabelece com ele durante a gestação e a forma pela qual manifesta seus desejos dão sentido a esta experiência.

As narrativas das mães, que conheciam o diagnóstico, ao encontrarem seus bebês revelaram sentimentos de medo e angústia. Os sentidos atribuídos à esta experiência é de um olhar materno fragmentado. Como se a mãe só percebesse a boca e/ou o palato, reforçando o desejo antecipado de operar o bebê. Neste estudo, as mães que se prepararam para este encontro criaram resistências, estavam mais fragilizadas e apresentaram mais dificuldade em olhar o bebê na totalidade.

A antecipação da imagem do bebê no exame de ultrassonografia, durante o período gestacional, não foi eficaz na elaboração do bebê da realidade, devido à distância com o bebê idealizado até o momento do nascimento. Desta forma, o olhar da mãe permaneceu fragmentado. De acordo com Winnicott (2012), o bebê imaginado difere do bebê da realidade em virtude de um lugar demarcado no psiquismo materno, de investimentos realizados pela mãe durante a gestação que a remetem a figuras que para ela são importantes.

A interação com o bebê sofre a influência da fragmentação anunciada pela mãe. Ela só olha parte do bebê, sua boca. Para Aulagnier (2000), durante a gestação, no imaginário, a mãe percebe um bebê na forma completa e única. Desta forma, a dificuldade materna em olhar o bebê com malformação, após o nascimento, de forma completa.

Para Aulagnier (1979), o traumatismo do primeiro encontro ocorre quando a mãe percebe que o bebê que ela idealizou não é o bebê da realidade. O trauma se estabelece quando a mãe entra em contato com os desacordos da idealização. Freud (1969) destaca que o luto é uma reação à perda de uma pessoa ou uma abstração que ocupe o lugar desta.

Desta forma, para que o processo de luto pela idealização do bebê possa ocorrer a mãe precisa estar amparada. Kübler-Ross (2008) afirma que a externalização dos sentimentos pelo enlutado e a compreensão desses afetos pelas pessoas que o acompanham são fundamentais para a aceitação e elaboração do sofrimento. O bebê da realidade sustenta o processo de luto do bebê malformado quando existe amor e atenção. O que ocorre é que as mães não

conseguem acessar simbolicamente este apoio, pois, o bebê da realidade é muito distante do idealizado (Aulagnier, 1979).

As mães que se depararam com o desconhecido quando encontraram seu bebê remeteram-se às idealizações presentes na gestação e aos preconceitos que seus filhos poderão sofrer. Apresentaram como mecanismo de defesa a negação que neste caso, representou o sentido de decepção e de frustração perante o filho que lhe é apresentado. A negação é o momento inicial do luto, e, neste estudo, as mães apresentaram dificuldades em aceitar a malformação. No entanto, a negação é necessária para que elas possam se deparar com a notícia inesperada e mobilizar medidas que as auxiliem na elaboração do sofrimento (Kubler-Ross, 2008).

De acordo com Lebovici (1987), quando uma malformação é diagnosticada somente no nascimento, o bebê deve ser apresentado à mãe o mais breve possível para evitar fantasias e ansiedade diante da situação inesperada. Embora teóricos afirmem a importância da apresentação do bebê à mãe tão logo ao nascimento, algumas mães deste estudo, que souberam do diagnóstico na gestação, não elaboraram o processo de luto do bebê idealizado. Para algumas, o afastamento da díade ao nascer complicou ainda mais o processo de aceitação e luto. E, para outras, foi importante o encontro com seu bebê desde os primeiros momentos após o nascimento.

Essas experiências, reforçam o quanto o momento de encontro entre mãe-bebê instiga dos profissionais de saúde atenção, flexibilidade e suporte às demandas. Para que não adotem medidas generalizadas, tendo em vista, que cada mulher é única e por isso suas reações no encontro com o bebê serão de acordo com suas vivências e recordações elaboradas de forma subjetiva que segundo Winnicott (2012) tanto podem ajudá-la quanto atrapalhá-la na sua experiência como mãe.

Algumas mães evidenciaram que seus familiares apresentaram dificuldade de elaboração e aceitação da deformidade utilizando expressões que de forma persistente evocaram sentimentos de penalização. Este resultado reforçou que nestas circunstâncias, o bebê é percebido como uma criança doente.

Habersaat, Peter, Hohlfeld & Hohlfeld (2014) destacam que a malformação labiopalatal pode ter um efeito negativo nas interações entre pais, filhos e familiares. As dificuldades interferem no desempenho da função materna, visto que, a mãe está fragilizada. E em meio ao seu processo de ressignificação do bebê idealizado, ao invés de encontrar apoio, depara-se com sentimentos de culpabilização por não ter gestado o bebê ideal.

O encontro originário, ou seja, o primeiro encontro ocorre no momento do nascimento do bebê, entretanto esta cena é deslocada para a primeira e inaugural experiência de prazer que está no encontro boca-seio (Aulagnier, 1979). Ainda para a autora, este é o momento originário, encontro que proporciona afeto responsável pela dupla presença de uma ligação. A dupla ligação, neste estudo, produziu uma experiência de desamparo nas mães dificultando a vinculação com o bebê. Nos discursos maternos percebeu-se que não tiveram suporte adequado para amparar esse encontro ou estímulo para fazê-lo.

Os resultados da pesquisa evidenciaram que os serviços de saúde disponíveis em seus municípios, não ofereceram suporte para que as mães pudessem amamentar o bebê no seio. A amamentação no seio de um bebê com malformação de lábio e/ou palato exige aprendizado de técnicas específicas devido a deformidade apresentada (Oliveira, 2014).

As dificuldades na elaboração das perdas do filho idealizado ou o luto do bebê que está vivo, porém malformado, as cobranças e julgamentos da família e da sociedade pela malformação do bebê reforçaram o sofrimento materno e a culpa atribuída a elas. Para Sá Ribeiro (2011), a elaboração destas vivências demanda tempos diferentes para cada mãe, mas são fundamentais, para que elas consigam se aproximar do bebê da realidade. Para isso, a mãe

precisa ter o desejo pelo seu filho e sentir-se amparada por serviços e políticas de saúde que contemplem suas necessidades.

As mães participantes deste estudo demonstraram sentimento de realização pelo desempenho do papel da maternidade, o que não as eximiu de preocupações com a saúde de seus bebês. Apresentaram dificuldades em olhar para díade de forma integral. Somou-se a estas dificuldades a não comemoração pela chegada do bebê. E, os reconhecimentos sociais da maternidade apesar das mães sentirem-se realizadas, não ocorreu da mesma forma no social. Além do luto do bebê ideal, a mãe convive com outro abandono, o de não apresentar seu filho.

Quando ocorre o nascimento, a maternidade ocupa um lugar de identificação entre mãe e bebê, desta forma, a maternidade é um evento que modifica significativamente a vida de um casal, principalmente da mãe (Gomes & Piccinini, 2010). O encontro com a paternidade e com a maternidade produz determinantes importantes no processo de identificação dos sujeitos que ocupam a função de pai e mãe (Garcia, 2001).

O discurso materno primeiramente dirige-se a uma “sombra”, a um corpo cuja existência não é formal. Isto porque o bebê ainda não nasceu, mas que a mãe pré-investe, já anuncia, antecipando um Eu. Esta sombra é uma série de enunciados de seu desejo materno com relação à criança prevendo uma imagem identificatória, a qual, a mãe se projeta acolhendo o corpo de seu bebê recém-nascido (Aulagnier, 1979). Contudo, Gomes e Piccinini (2010), afirmam que o nascimento de um bebê com malformação é uma crise que se adiciona à maternidade e a distância entre o bebê imaginário e o da realidade se exacerba, dificultando a função materna.

A função materna é exercida principalmente pela mãe biológica, em alguns casos, outras pessoas assumem esta função. De acordo com Winnicott (2000), o desempenho da função materna requer uma pessoa que seja a cuidadora principal do bebê e que represente a

ele segurança ao desempenhar os cuidados básicos de saúde, higiene, alimentação e investimento emocional. Dessa forma, é de suma importância haver vínculo afetivo entre ela e o bebê que cuida.

O apoio paterno anunciado nos discursos das mães entrevistadas referiu-se aos cuidados realizados por eles, atendendo as necessidades dos bebês e às delas. Brazelton e Cramer (1992), afirmam que o apoio emocional do marido à esposa durante o período da gravidez contribui para uma melhor adaptação dela ao processo de gestação e parto, além de auxiliá-la a desenvolver sua função materna mais adequadamente após o nascimento do bebê. Assim, o amparo psíquico à figura materna, e dela para com seu bebê é de suma importância para a constituição do eu, sendo a base principal para todos demais relacionamentos do bebê no mundo externo.

As causas para a malformação de lábio e/ou palato, de acordo com Pimenta (2015) podem estar associadas ao ambiente, à genética e à interação destes. Os fatores ambientais para o desenvolvimento desta malformação são: uso de medicamentos, a ingestão de álcool, o tabagismo materno, o contato com agrotóxicos e a falta de vitaminas durante o período de formação do bebê. A predisposição genética inclui a hereditariedade como influência para o desenvolvimento de malformações de lábio e/ou palato (Werler, 2015; Moore, Persuad & Torchia, 2013). Neste estudo, as mães não fazem menção a causa ambiental como possível responsabilidade pela malformação, atribuindo à genética como causa.

Para Vanz e Ribeiro (2011) conhecer as crenças maternas com relação a malformação labiopalatal é fundamental para o tratamento dos bebês. As mães, na maioria das vezes, desconhecem as causas e podem apresentar dificuldades no entendimento do tratamento e cuidado ao filho. Desta forma, as causas atribuídas pelas mães e pelo grupo social de convívio podem influenciar no cuidado dos bebês. Neste estudo, algumas mães confirmaram acreditar nas crenças transmitidas a elas, apesar da presença de hereditariedade para esta malformação.

Desta forma, é importante conhecer as crenças, trabalhar as verdades e o cuidado às mães e familiares. Acolher as demandas maternas e apoiar a família é uma função importante dos serviços públicos de saúde para auxiliá-los na elaboração do luto, visto que, mães amparadas conseguirão se encontrar com o bebê e auxiliar no processo de tratamento e reabilitação.

Nesse sentido, é necessário a problematização das políticas públicas de acompanhamento ao bebê com malformação, já existentes. Além disso, os serviços de saúde, especificamente a atenção primária necessitam melhorar o acesso às políticas de saúde voltadas a saúde física e psíquica da puérpera, incluindo uma busca ativa da gestante em seu cotidiano acompanhando-as durante a gestação, nascimento e desenvolvimento do bebê.

Esses acompanhamentos tornarão possível a implementação de políticas voltadas à prevenção, espaços de acolhimento das necessidades da gestante e também fortalecimento do vínculo entre equipe de saúde e gestante.

É importante que os serviços de saúde do SUS integrem-se e formulem Projetos Terapêuticos Singulares (PTS), que segundo Mororó (2010), são estratégias que suprem a necessidade do sujeito amenizando os sintomas e modificando o curso do adoecimento. Os PTS constituem-se em conjuntos de condutas terapêuticas articuladas, resultantes de discussões coletivas de equipes interdisciplinares, num processo contínuo, integrado e negociado de ações que consigam suprir as demandas dos sujeitos (Mororó, 2010). Para Merhy (1998), o PTS deve ser um instrumento que corresponda às demandas objetivas e subjetivas do usuário, e que auxilie no seu processo de autonomia para apropriação de seu próprio cuidado.

Nesse estudo, percebeu-se a importância dos profissionais que compõem os serviços de saúde, no desenvolvimento de estratégias de cuidado às famílias, priorizando um cuidado intersetorial, integral e contínuo. Além de ações de promoção de saúde e qualidade de vida

aos sujeitos envolvidos no contexto de cuidado do bebê com deformidade labiopalatal, em especial a mãe. Estratégias de prevenção para mulheres que desejam serem mães e têm histórico de hereditariedade para esta malformação e reformulações na Política de Inclusão de Pessoas com Deficiência, para garantir aos bebês o direito de serem incluídos nesta.

A política existente relacionada à inclusão de pessoas com deficiências não inclui o portador de malformação labiopalatal como pessoa com deficiência. Desta forma, não garante às mães e filhos estratégias de enfrentamento por direitos sociais e amparo às suas necessidades. Diante da situação pais e familiares são tencionados a criar estratégias para suprir as necessidades do bebê e se comprometer com seu processo de desenvolvimento, mas não encontram suporte nesta política para compartilhar angústias, dúvidas, frustrações, realizações e garantir direitos.

Referências

- Aulagnier, P. (1979). *A violência da interpretação: do pictograma ao enunciado [The violence of interpretation: from the pictogram to the statement]*. Rio de Janeiro: Imago.
- Aulagnier, P. (2000). *Um intérprete em busca de sentido [An interpreter in search of meaning]*. São Paulo: Escuta.
- Barbosa, E. C. (2013). 25 Anos do Sistema Único de Saúde: Conquistas e Desafios [25 Years of the Unified Health System: Achievements and Challenges]. *Revista de Gestão em Sistemas de Saúde - RGSS*, 2 (2), 85-102. doi: 10.5585/rgss.v2i2.51
- Brazelton, T. B. E. & Cramer, B. (1992). *As primeiras relações [The first relationships]*. São Paulo: Martins Fontes.

- Benute, G. R. G., Nomura, R. M. Y, Jorge, V. M. F., Nonnenmacher, D., Fráguas, R., Júnior, Lucia, C. S., & Zugaib, M. (2011). Riskof suicide in high-riskpregnancy: na exploratory study. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 57(5), 570-574. doi.org/10.1590/S0104-42302011000500019
- Ferrari, A. G.; Piccinini, C. A.; & Lopes, R. C. S. (2007). O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos [The imagined baby in pregnancy: theoretical and empirical aspects]. *Psicologia em Estudo*, (12) 2, p. 305-13. doi: 10.1590/S1413-73722007000200011
- Freud, S. (1969). *Luto e melancolia [Grief and melancholy]*. (14nd ed.). Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. (1895). *Projeto para uma psicologia científica [Project for a scientific psychology]*. Rio de Janeiro: Imago.
- Garcia, E. L. (2001). *A problemática paterna na potencialidade polimorfa [The paternal problem in polymorphous potentiality]*. Santa Cruz do Sul: EDUNISC.
- Gomes, A. G.; & Piccinini, C. A. (2010). Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos [Malformation in the baby and maternity: the oretical and clinical aspects]. *Psicologia Clínica*, Rio de Janeiro, (22)1, 15-38. doi: 10.159/S0103-56652010000100002
- Habersaat, S.; Peter, S.; Hohlfeld, C.; &Hohlfeld J. (2014). Factors Influencing Maternal Mental Health After the Birth of a Child With a Cleft in Benin and in Switzerland. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, (51)2, 189-199. doi: 10.1597/CPCJ-51-02.189
- Kübler-Ross, E. (2008). *Sobre a morte e o morrer [About death and dying]* (9nd ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Lebovici, S. (1987). *A mãe e o bebê psicanalista [The mother and the psychoanalyst baby]*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Merhy, E. E. (1998). A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência [The loss of the caregiving dimension in health production: a discussion of the care model and of the intervention in its way of working the care]. In: REIS, A. T.; Santos, A. F.; Campos, C. R.; Malta, D. C.; & Merhy, E. E. (Orgs.). *Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público [Unified Health System in Belo Horizonte: rewriting the public]* (pp. 103-120). São Paulo: Xamã.
- Minayo, M. C. S. (2013). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde [The challenge of knowledge: qualitative search in health]* (13th ed.). São Paulo: Hucitec.
- Morre, K. L.; Persaud T. V. N.; & Torchia M. G. (2013). *Embriologia Clínica [Clinical Embryology]*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Mororó, M. E. M. L. (2010). *Cartografias, desafios e potencialidades na construção de projeto terapêutico em Centro de Atenção Psicossocial [Cartografias, challenges and potentialities in the construction of therapeutic project in Psychosocial Care Center]*. (Master's thesis). Available from Pro Quest Dissertation and Theses database.
- Oliveira, R. M. R. (2014). Uma abordagem sobre as dificuldades enfrentadas por mães na amamentação de crianças portadoras de fissuras labiopalatinas [An approach on the difficulties faced by mothers in breast feeding children with cleft lip and palate]. *REBES: Revista Brasileira de Educação e Saúde*, (4)2, 1-6. ISSN - 2358-2391
- Paim, J. S (2009). Modelo de Atenção à Saúde no Brasil [Model of Health Care in Brazil]. In: Bahia. *Estágios de vivência no SUS: o cotidiano do SUS enquanto princípio educativo [Stages of living in SUS: the daily life of SUS as an educational principle]* (pp. 547-573). Bahia.

Pimenta, L. (2015). Management of Patients with Orofacial Clefts. In: WRIGHT, J. T. *Craniofacial and Dental Developmental Defects*. (pp. 113-124). Chapel Hill: Springer.

Portaria nº 62, de 19 de abril de 1993. Estabelece as Diretrizes para o cadastramento de hospitais que realizem procedimentos integrados para portadores de má-formação lábio-palatal para o sistema único de saúde. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília [Official Gazette da Federative Republic of Brazil, Brasília]*. (1994, 20 de abril). Recuperado de http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:K8Fpq0tY7UQJ:sna.saude.gov.br/legisla/legisla/alta_lab_p/SAS_P62_94alta_lab_p.doc+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br

Portaria 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Conselho Nacional de Saúde, Brasília [National Health Council, Brasília]*. (2010, 30 de dezembro). Recuperado de: http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf

Sá Ribeiro, F. B. (2011). *A relação mãe-bebê prematuro intermediada pelo método canguru vista à luz da teoria de Winnicott [The premature mother-infant relations hipmediatedby the kangaroo methodseen in the light of Winnicottt heory]*. (Master'sthesis). Available from Pro Quest Dissertation and Theses database. (CDU 618.43:616- 053.3).

Silva, C. M., Locks, A., Carcereri, D. L., & Silva, D. G. V. (2013). A escola como promoção da saúde de crianças com fissura labiopalatal [The school as a health promotion for children with cleft lip and palate]. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, (22)4, 1041-1048. doi: 10.590/S104-07072013000400021

- Spink, M. J. (2013). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas [Discursive practices and production of meanings in everyday life: theoretical and methodological approaches]*. Rio de Janeiro: Editora Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.
- Vanz, A. P.; & Ribeiro, N. R. R. (2011). Escutando as mães de portadores de fissuras orais [Listening to mothers of patients with oral fissures]. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, (45)3, 596-602. doi: 10.1590/S0080-62342011000300007
- Werler, M. M. (2015). Congenital Malformations and Consequential Epidemiology. *Current Epidemiology Reports*, (2) 1, 8-12. doi: 10.1007/s40471-014-0029-x
- Winnicott, D. W. (2000). *A criança e seu mundo [The child and his world]*. Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (2012). *Os bebês e suas mães [Babies and their mothers]*. (4th ed.). Martins Fontes: São Paulo.

CAPÍTULO IV
NOTA À IMPRENSA

NOTA À IMPRENSA

Estudo destaca ações de cuidado da rede do SUS às mães de bebês com malformação labiopalatal

Pesquisadora da Unisc entrevistou 16 mães de crianças portadoras da fissura

O Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC) apresenta estudo que aponta o percurso do tratamento de bebês portadores de malformação labiopalatal na rede de cuidado do SUS e problematiza a importância do cuidado à mãe do bebê. Ao falar sobre o trabalho, a mestranda Giseli Vieceli Farinhas ressalta que as crianças e os familiares precisam receber apoio de equipes multiprofissionais dispostas a conhecer o contexto em que os bebês estão inseridos.

Com implicações estéticas e funcionais, a malformação de lábio e/ou palato é a mais comum entre as que atingem a face. Conforme a pesquisa, intitulada “Os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado”, é preciso elaborar estratégias de políticas públicas que fortaleçam o lado emocional dos familiares para encarar os desafios impostos às crianças.

O estudo ainda alerta para a necessidade de reestruturação da Política Nacional de Integração das Pessoas com Deficiência, incluindo as que possuem fissura labiopalatal. Segundo a pesquisa, a ação é importante para combater desde cedo o preconceito aos portadores da malformação, além de prepará-los para enfrentar situações como a inserção no mercado de trabalho.

Com supervisão da Dra. Edna Linhares Garcia, o estudo ouviu 16 mães de bebês com a fissura - todos pacientes da Fundef, de Lajeado, no Vale do Taquari.

CAPÍTULO V
CONSIDERAÇÕES FINAIS

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo pretendeu-se analisar os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado, e, conclui-se que é fundamental a implantação de políticas de prevenção e diagnóstico precoce de deformidades de lábio e palato, sendo necessária a problematização da efetividade das políticas públicas de saúde voltadas às mães, pais e familiares nas diferentes instâncias de saúde como estratégia de aproximação dos sujeitos à rede de cuidado.

Percebeu-se a dificuldade de conhecimento por parte dos profissionais da atenção primária sobre o fluxo que a mãe deve percorrer durante o tratamento do bebê. No entanto, ao sentirem-se amparadas no serviço de referência, as mães vivenciaram sentimentos de alívio e de amenização do sofrimento. Desta forma, essa pesquisa apresentou a importância de problematizar a fragmentação do cuidado, nas instâncias de saúde, ao portador de malformação labiopalatal e à sua família.

Contudo, as diferentes instâncias de cuidado precisam promover ações de prevenção de agravos, promoção de saúde e qualidade de vida aos sujeitos envolvidos nos cuidados do bebê com deformidade labiopalatal. Além de engajarem-se na criação de políticas de saúde que possibilitem cuidados a eles e na reformulação da Política de Inclusão de Pessoas com Deficiência, para garantir aos bebês o direito de serem incluídos nesta.

ANEXOS

ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

PESQUISA: Os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado.

Prezado(a) Senhor(a):

Você está sendo convidado(a) a responder às perguntas deste roteiro de forma totalmente voluntária.

Antes de concordar em participar desta pesquisa, por meio de entrevista, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.

Objetivo do estudo: Identificar quais são os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado.

Procedimentos: Sua participação nesta pesquisa consistirá em concessão de entrevista guiada por um instrumento semi-estruturado, cujo áudio será gravado, conforme sua permissão.

Benefícios: O estudo pretende contribuir para melhorar a rede do SUS disponibilizados para o cuidado da mãe e para o estabelecimento das causas da malformação das regiões pesquisadas. Além disso, melhorar a qualidade do ensino de conteúdo sobre os sentidos da maternidade quando da malformação de um filho.

Riscos: O preenchimento deste questionário não representará qualquer tipo de risco de ordem física ou psicológica.

Sigilo: As informações fornecidas por você serão confidenciais e de conhecimentos apenas dos pesquisadores responsáveis. Os participantes não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados, sob qualquer forma.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento, declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos procedimentos aos quais serei submetido, todos acima listados. Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pelo pesquisador, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa.

Fui, igualmente, informado:

Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios, e outros assuntos relacionados com a pesquisa;

Da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo sem que isto traga prejuízo do meu cuidado e tratamento;

Da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;

Do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando;

Da disponibilidade de tratamento médico e indenização, conforme estabelece a legislação, caso existam danos a minha saúde, diretamente causados por esta pesquisa; De que se existirem gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

O Pesquisador Responsável por este Projeto de Pesquisa é Giseli Vieceli Farinhas (Tel. 51 8453 0186), estando sob orientação da Professora Dr^a Edna Linhares Garcia (Tel. 51 3717 7480).

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com o pesquisador responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do telefone: 051 3717 7680.

Data: ___/___/___

Nome do entrevistado: _____

Assinatura do entrevistado: _____

Giseli Vieceli Farinhas

Pesquisadora
Orientadora

Edna Linhares Garcia

Professora

ANEXO B - Roteiro Semi-estruturado para a Entrevista Gravada

PESQUISA: Os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe:

Idade atual:

Idade na gestação:

Profissão:

Qual o trabalho da família:

Cidade onde reside:

Quantos filhos:

Idade do pai do bebê na gestação:

Profissão do pai:

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

() até 2 salários mínimos () de 2 a 3 salários mínimos () de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação?

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida?

Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo?

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez?

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular?

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual?

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais?

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: () sim () não, por quanto tempo?

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação?

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada?

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação?

Como e por quem foi dada a notícia da malformação?

Como foi sua reação? O que sentiu?

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí?

Como você imaginava que seria seu bebê?

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê?

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez?

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real?

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê?

Como você se sente como mãe?

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê?

Como foi a reação dos seus familiares?

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma?

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma?

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento?

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários?

ANEXO C - Carta ao Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UNISC

Santa Cruz do Sul, ____de setembro de 2015.

Ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UNISC)

Prezados Senhores,

Declaramos para os devidos fins conhecer o protocolo de pesquisa intitulado: “Os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado”, desenvolvido pela acadêmica Giseli Vieceli Farinhas do Curso de Pós-graduação em Promoção da Saúde - Mestrado, da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC, sob a orientação da professora Edna Linhares Garcia, bem como os objetivos e a metodologia de pesquisa e autorizamos o desenvolvimento na FUNDEF com dependências no Hospital Bruno Born.

Informamos concordar com o parecer ético que será emitido pelo CEP/UNISC, conhecer e cumprir com a Resolução do CNS 466/12 e demais Resoluções Éticas Brasileiras. Esta instituição está ciente das suas corresponsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e no seu compromisso do resguardo da segurança e bem estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária.

Atenciosamente,

Assinatura e carimbo do responsável institucional

ANEXO D - Orçamento do Projeto

TÍTULO DA PESQUISA: Os sentidos produzidos nos discursos de mães frente ao nascimento de filhos com malformação labiopalatal e os recursos da rede do SUS disponibilizados para o cuidado.

GESTOR FINANCEIRO: Giseli Vieceli Farinhas

Itens a serem financiados		Valor Unitário	Valor Total	Fonte Viabilizadora
Especificações	Quantidade	o R\$	R\$	
Pacote de Papel A4 (500 folhas)	4	R\$15,00	R\$60,00	Pesquisador
Cartucho de tinta preta para impressora HP	2	R\$35,00	R\$70,00	Pesquisador
Cartucho de tinta colorida para impressora HP				
Caneta esferográfica	2	R\$50,00	R\$100,00	Pesquisador
Lápis preto				
Borracha	8	R\$3,00	R\$24,00	Pesquisador
Fotocópias	4	R\$1,00	R\$4,00	Pesquisador
Caderno de notas	2	R\$1,50	R\$3,00	Pesquisador
Pen-drive 8 Gb	100	R\$0,12	R\$12,00	Pesquisador
Caneta destaca texto	1	R\$5,00	R\$5,00	Pesquisador
Pasta com elástico	1	R\$35,00	R\$35,00	Pesquisador
Gravador digital	20	R\$1,70	R\$34,00	Pesquisador
Pilhas recarregáveis	2	R\$3,00	R\$6,00	Pesquisador
Combustível para deslocamento do pesquisador	1	R\$300,00	R\$300,00	Pesquisador
Traduções para outros idiomas	4	0	R\$20,00	Pesquisador
	45 litros	R\$5,00	R\$144,00	Pesquisador
		R\$3,20		
	20	R\$25,00	R\$500,00	Pesquisador
TOTAL GERAL R\$1.317,00				

Pesquisador

1. Instituição vinculada a área da saúde R\$ _____ Ass. Direção
Instituição _____
2. Patrocinador R\$ _____ Anexar comprovante com
cronograma
3. Agência de Fomento R\$ ____ Anexar comprovante Agência de Fomento
4. Prestação de Serviço R\$ _____ Ass. Chefe do Departamento _____
5. Pesquisador R\$ _____ Ass. Pesquisador _____
6. Desnecessária (Estudo Retrospectivo)

ANEXO E– Instruções para autores: Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa

ISSN 0102-3772 versão impressa

ISSN 1806-3446 versão online

ISSN 1806-9770 versão CD-ROM

Objetivo e Política Editorial:

Tipos de Colaboração Aceita pela Revista

A Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa publica artigos originais relacionados às diversas áreas da Psicologia e adota as normas de publicação da Sexta Edição do Manual de Publicação da *American Psychological Association* (APA, 2010). Os autores interessados em submeter manuscritos a Psicologia: Teoria e Pesquisa devem seguir rigorosamente as normas descritas no manual da APA.

No concernente aos tipos de contribuição, conforme as normas da APA, a Psicologia: Teoria e Pesquisa aceita manuscritos que se enquadrem nas seguintes categorias:

1. Estudos Empíricos: Trata-se de relatos de pesquisa original com fontes de dados primários ou secundários. Sua estrutura típica consiste em diferentes seções que refletem os estágios do processo de investigação e que aparecem na seguinte ordem: introdução (desenvolvimento do problema com revisão da literatura empírica concernente ao problema e apresentação dos propósitos de investigação); método (descrição dos participantes/sujeitos, instrumentos, materiais/equipamentos e procedimentos utilizados para condução da pesquisa); resultados (relato dos achados e análises); e discussão (sumário, interpretação e implicações dos resultados). Este tipo de contribuição está limitado a **30 páginas, incluindo resumo, abstract, figuras, tabelas e referências. O resumo e o *abstract* devem ter, cada um, no máximo 120 palavras.**

2. Revisão da Literatura: Trata-se de sínteses de pesquisa ou meta-análises e consistem em avaliação crítica de material já publicado. O propósito deste tipo de contribuição é que os autores integrem e avaliem material previamente publicado, considerando o progresso da pesquisa e buscando clarificar um problema específico. É esperado que os autores: (a) definam claramente um problema; (b) sumarizem investigações prévias para informar o leitor sobre o estado da pesquisa; (c) identifiquem relações, contradições, lacunas e/ou inconsistências na literatura; e (d) sugiram próximos passos de investigação para a

resolução dos problemas identificados. Não há uma estrutura de seções pré-definida para este tipo de contribuição, de forma que os autores devem buscar um formato coerente para o texto. É fundamental que haja um argumento organizador e não somente uma compilação de pesquisas já realizadas. Este tipo de contribuição está limitado a 30 páginas incluindo resumo, *abstract*, figuras, tabelas e referências. O resumo e o abstract devem ter, cada um, no máximo 120 palavras.

3. **Artigos Teóricos:** Trata-se de trabalhos baseados na literatura empírica vigente para propor avanços teóricos. Espera-se que os autores apresentem o desenvolvimento de uma teoria para expandir ou refinar construtos teóricos, apresentem uma nova teoria ou analisem uma teoria existente, apresentando suas fraquezas ou demonstrem a vantagem de uma teoria sobre outra. Usualmente os autores de contribuições desta natureza analisam a consistência interna de uma teoria, bem como sua validade externa. As seções podem variar como forma de busca de consistência. É fundamental que haja um elemento propositivo no texto. Este tipo de contribuição está limitado a 30 páginas, incluindo resumo, abstract, figuras, tabelas e referências. O resumo e o abstract devem ter, cada um, no máximo 120 palavras.

4. **Artigos Metodológicos:** Trata-se da apresentação de novas abordagens metodológicas, modificação de métodos existentes ou discussões sobre abordagens analíticas de dados para a comunidade científica. O uso de dados empíricos, neste caso, serve unicamente como ilustração da técnica de análise de dados. Este tipo de contribuição está limitado a 21 páginas, incluindo resumo, abstract, figuras, tabelas e referências. O resumo e o abstract devem ter, cada um, no máximo 120 palavras.

A critério do editor também serão apreciadas para publicação as seguintes categorias de contribuições:

5. **Relato de Experiência Profissional:** Estudo de caso, contendo análise de implicações conceituais, ou descrição de procedimentos ou estratégias de intervenção, contendo evidência metodologicamente apropriada de avaliação de eficácia, de interesse para a atuação de psicólogos em diferentes áreas. Este tipo de contribuição está limitado a 21 páginas incluindo resumo, abstract, figuras, tabelas e referências. O resumo e o abstract devem ter, cada um, no máximo 80 palavras.

6. **Comunicação Breve:** Relato de pesquisa sucinto, mas completo, de uma investigação específica (ver modelo geral definido para estudos empíricos). Este tipo de contribuição está limitado a 12 páginas incluindo resumo, abstract, figuras, tabelas e referências. O

resumo e o abstract devem ter, cada um, no máximo 80 palavras.

7. Carta ao Editor: Avaliação crítica de artigo publicado em *Psicologia: Teoria e Pesquisa* ou resposta de autores a crítica formulada a artigo de sua autoria. Este tipo de contribuição está limitado a 6 páginas incluindo todos os seus elementos. Não há Resumo.

8. Nota Técnica: Descrição de instrumentos e técnicas originais de pesquisa. Este tipo de contribuição está limitado a 9 páginas, incluindo resumo, abstract, figuras, tabelas e referências. O resumo e o abstract devem ter, cada um, no máximo 60 palavras.

9. Resenha: Revisão crítica de obra recém publicada, orientando o leitor quanto a suas características e usos potenciais. É fundamental que não se trate apenas de um sumário ou revisão dos capítulos da obra, mas efetivamente uma crítica. Este tipo de contribuição está limitado a 6 páginas incluindo todos os seus elementos. Não há Resumo.

10. Notícia: Divulgação de fato ou evento de conteúdo relacionado à psicologia, não sendo exigidas originalidade e exclusividade na publicação. Este tipo de contribuição está limitado a 3 páginas incluindo todos os seus elementos. Não há Resumo.

Apreciação pelo Conselho Editorial

O manuscrito que se enquadra nas categorias 1 a 10 acima descritas é aceito para análise pressupondo-se que: (a) o mesmo trabalho não foi publicado e nem está sendo submetido para publicação em outro periódico; (b) todas as pessoas listadas como autores aprovaram o seu encaminhamento com vistas à publicação na revista *Psicologia: Teoria e Pesquisa*; (c) qualquer pessoa citada como fonte de comunicação pessoal aprovou a citação; (d) os autores seguiram todos os procedimentos éticos recomendados pelos padrões adotados pela Revista.

A primeira avaliação do trabalho é realizada pela Direção de *Psicologia: Teoria e Pesquisa* e consiste na análise rigorosa da adequação do manuscrito às normas da Revista, considerando, especialmente, dois aspectos: tipo de contribuição (suas características principais, definidas neste documento e no manual da APA) e as normas de redação e formatação do manual da APA. Os manuscritos que forem considerados como não aderentes às normas terão sua tramitação interrompida e os autores informados da decisão.

Os trabalhos que atenderem às normas serão enviados para apreciação do Conselho Editorial, que poderá fazer uso de consultores *ad hoc* a seu critério. Os autores serão notificados da aceitação ou recusa de seus manuscritos.

Os trabalhos que atenderem às normas serão enviados e apreciados pelo Conselho Editorial, que poderá fazer uso de consultores *ad hoc* a seu critério. Os autores serão notificados da

aceitação ou recusa de seus manuscritos.

Pequenas modificações no texto poderão ser feitas pela [Direção](#) ou pelo [Conselho Editorial](#) da Revista. Quando este julgar necessárias modificações substanciais, o autor será notificado e encarregado de fazê-las, devolvendo o trabalho reformulado no prazo estipulado.

Direitos Autorais

1. Artigos publicados em Psicologia: Teoria e Pesquisa

Os direitos autorais dos manuscritos publicados por *Psicologia: Teoria e Pesquisa* permanecem propriedade dos autores, que cedem o direito de primeira publicação à revista. Os autores devem reconhecer adequadamente a revista em publicações posteriores do manuscrito.

2. Reprodução parcial de outras publicações

Manuscritos submetidos que contiverem partes de texto extraídas de outras publicações deverão obedecer aos limites especificados para garantir originalidade do trabalho submetido. O manuscrito que contiver reprodução de uma ou mais figuras, tabelas, desenhos e instrumentos extraídos de outras publicações só será encaminhado para análise se vier acompanhado de permissão escrita do detentor do direito autoral do trabalho original para a reprodução especificada em *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. A permissão deve ser endereçada ao autor do trabalho submetido. Em nenhuma circunstância *Psicologia: Teoria e Pesquisa* e os autores dos trabalhos publicados nesta Revista repassarão direitos assim obtidos.

Não há taxas para submissão e avaliação de artigos.

A Revista adota o sistema iThenticate para identificação de plágio.

Normas para publicação

Forma de Apresentação dos Manuscritos

Psicologia: Teoria e Pesquisa adota integralmente as normas de publicação do *Publication Manual of the American Psychological Association* (6ª edição, 2010). Os manuscritos devem ser redigidos em português, inglês ou espanhol ou, ainda, em outra língua a critério do conselho editorial.

A submissão dos manuscritos deve ser feita unicamente de forma eletrônica por meio da plataforma SEER de *Psicologia: Teoria e Pesquisa* no seguinte endereço: www.revistaptp.unb.br.

No momento da submissão os autores deverão realizar o *upload* no sistema da revista de dois arquivos no formato do processador de texto WORD 2003 ou posterior. O primeiro é o manuscrito propriamente dito, sem nenhum tipo de identificação dos autores e contendo todos os seus elementos, a saber: título, título abreviado para cabeçalho, resumo (se redigido em português. Resumo e *résumense* redigido em espanhol), *abstract*, texto propriamente dito, referências, tabelas (uma por página) e figuras (uma por página). O segundo arquivo é uma carta de encaminhamento (*cover letter*) que deverá conter todos os elementos pertinentes indicados no manual da APA, assinada por todos os autores do manuscrito. Apenas devem ser enviados arquivos suplementares se estritamente essenciais para a avaliação do manuscrito.

A apresentação de informações numéricas e estatísticas deverá seguir o preconizado no manual da APA. Para os manuscritos redigidos em língua portuguesa solicita-se a normalização das informações numéricas e estatísticas conforme recomendações de Carzola, Silva e Vendramini (2009), que pode ser acessado gratuitamente no seguinte endereço eletrônico: <http://www.ip.usp.br/portal/images/stories/biblioteca/Publicar-em-Psicologia.pdf>

Ressalva-se que, no caso de artigos redigidos em língua portuguesa, eventuais inconsistências entre os padrões do manual da APA e a redação em língua portuguesa devem ser resolvidas pelos autores considerando-se as regras gerais de redação desta língua.

A formatação do arquivo do manuscrito bem como a elaboração de tabelas, figuras e demais elementos deverão seguir rigorosamente o que está preconizado no manual da APA. Recomenda-se que os autores, antes da submissão, avaliem se o manuscrito está em acordo com check-list apresentado nas páginas 241-243 do manual da APA. Ressalta-se que esses elementos podem constituir motivo de rejeição sumária do manuscrito pela Direção da Revista caso não sejam cumpridos conforme as normas especificadas.

Como fonte complementar aos autores recomenda-se a consulta à informação on-line sobre o manual de publicação da APA nos seguintes endereços:

<http://www.apastyle.org/>

<http://owl.english.purdue.edu/owl/section/2/10/>

Referências

APA. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association*.

Washington, DC: APA.

Carzola, I. M., Silva, C. B. da, & Vendramini, C. M. M. (2009). Normas para a apresentação de informações estatísticas no estilo editorial APA. In A. A. Z. P. Sabadini, M. I. C. Sampaio, & S. H. Koller (Eds.), *Publicar em psicologia: Um enfoque para a revista científica* (pp. 171-188). São Paulo: Associação Brasileira de Editores Científicos de Psicologia; Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Retirado de <http://www.ip.usp.br/portal/images/stories/biblioteca/Publicar-em-Psicologia.pdf>

Instituto de Psicologia

Universidade de Brasília

70910-900 Brasília DF

Tel./Fax: +55 61 274-6455

E-mail: revptp@unb.br

NORMAS APA 2012:

2 Preparando o manuscrito: regras de formatação (APA, 2012, pp.262-263)

2.1 Formatação de trabalhos

O formato tipográfico recomendado pela APA para impressão dos trabalhos é:

Folha branca, no formato A4 (210X297 mm).

Tipo de letra: **Times New Roman, com fonte tamanho 12, digitada na cor preta**, exceto em ilustrações que podem ser coloridas.

Margens: **as margens devem ser uniformes com pelo menos (2,54 cm) na parte superior, inferior, esquerda e direita de cada página.**

Espaçamento entre linhas: **o espaçamento entre todas as linhas do texto do manuscrito deve ser duplo** (após toda linha do título, cabeçalhos, notas de rodapé, citações, referências e títulos de figuras).

Jamais use espaçamento simples ou de um e meio, exceto em tabelas ou figuras.

Observação: em circunstâncias especiais, pode-se utilizar espaçamento triplo ou quádruplo, como por exemplo, imediatamente antes e depois de uma equação, de uma ilustração.

Não justifique o texto; use o recurso alinhamento à esquerda, e deixe a margem direita irregular. Não faça a separação das sílabas e nem use a função de hifenização para dividir as palavras ao final de uma linha.

Parágrafos e recuos: **recue a primeira linha de todo parágrafo e de toda nota de rodapé. Para ter uniformidade, use o recuo de parágrafo especial do Word na medida de 1,27 cm que corresponde à meia polegada. As outras linhas do manuscrito terão a margem esquerda uniforme.**

Atenção

O estilo APA ressalta que resumo, abstract, citações em bloco, títulos e cabeçalhos, títulos e notas de tabelas (legendas) e títulos de figuras não terão recuo de parágrafo na primeira linha. **As seções de introdução, referencial teórico, método, resultados, discussão e referências são todas de nível 1, portanto, devem ser centralizadas, com letras em negrito, maiúsculas e minúsculas.**

O estilo APA considera a forma de artigo científico como manuscrito, e determina que se organizem as páginas exatamente na seguinte ordem: uma página de título, uma segunda página contendo resumo na língua vernácula e resumo em língua estrangeira e o texto propriamente dito se iniciando na terceira página. O texto segue sem quebra de página. Coloque as referências em uma página separada. As tabelas devem ser colocadas em uma página separada, na ordem em que foram citadas no texto. As figuras também devem ser colocadas uma a uma em páginas separadas. Inclua título em página com figura. Os apêndices e anexos devem iniciar cada um em uma página separada. Motivo: a editora é quem vai redistribuir as ilustrações de acordo com sua diagramação.

Referências:

Inicie as referências em uma página separada.

- a) A lista de referências deve constar no final do trabalho.**
- b) As referências devem ser alinhadas à margem esquerda do texto, com espaço duplo entre linhas e entre referências.**
- c) A segunda linha e as subsequentes devem iniciar embaixo do sexto caractere que corresponde a um parágrafo de 1,27 cm (ou meia polegada).**
- d) Organize em ordem alfabética pelo sobrenome do autor, seguidas pelas iniciais dos nomes e data de publicação.**
- e) A grafia deve seguir a sua originalidade (acentos, sinais especiais e outros)**
- f)**

Todo documento utilizado e citado no trabalho deve constar na lista de referências, exceto documentos irrecuperáveis como correspondências e e-mails.

ANEXO F - Instruções para autores - Revista *Paidéia*

ISSN 0103-863X *versão impressa*

ISSN 1982-4327 *versão online*

A revista *Paidéia* é vinculada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Editada desde 1991, tem periodicidade quadrimestral e publica artigos originais na área de Psicologia. Os artigos publicados são de responsabilidade exclusiva dos autores, as opiniões e julgamentos neles contidos não expressam necessariamente aqueles relativos à Comissão Editorial.

Normas de publicação

Tipo de colaboração aceita pela revista *Paidéia*

- 1. Relato de pesquisa: investigação baseada em dados empíricos, utilizando metodologia científica. A revista *Paidéia* publica prioritariamente artigos destinados à divulgação de resultados de pesquisas originais recentes. Limitado a 25 páginas, incluindo resumo, *abstract*, *resumen*, figuras, tabelas e referências (excluindo-se deste cômputo as folhas de rosto).**
- 2. Estudo teórico: análise de construtos teóricos, levando ao questionamento de modelos existentes e à elaboração de hipóteses para futuras pesquisas. Limitado a 25 páginas, incluindo resumo, *abstract*, *resumen*, figuras, tabelas e referências (excluindo-se deste cômputo as folhas de rosto). A submissão de manuscritos desta natureza não é livre, limitando-se a autores convidados pelo Editor.**
- 3. Revisão sistemática da literatura: análise de um corpo abrangente de investigação, relativo a assuntos de interesse para o desenvolvimento da Psicologia. A revisão sistemática deve descrever pormenorizadamente a metodologia utilizada para busca dos estudos originais, sendo que a *Paidéia* indica a utilização de uma das seguintes diretrizes: PRISMA, PICO, Cochrane ou Strobe. É necessário também explicitar os critérios utilizados na seleção dos estudos que foram incluídos na revisão e os procedimentos empregados na síntese dos resultados obtidos pelos estudos revisados (que poderão ou não ser procedimentos de meta-análise). Espera-se que os autores**

definem claramente uma pergunta norteadora da revisão e, na análise da produção científica, identifiquem relações, contradições, lacunas e/ou inconsistências existentes na literatura. Também é esperado que, a partir dos resultados, os autores sugiram os próximos passos de investigação para a resolução dos problemas identificados. A revisão deve limitar-se a 25 páginas, incluindo resumo, *abstract*, *resumen*, figuras, tabelas e referências (excluindo-se deste cômputo a folha de rosto).

A revista *Paidéia* desencoraja fortemente a submissão de manuscritos multipartes de uma mesma pesquisa.

Apreciação pela comissão editorial

O processo de revisão editorial só terá início se o manuscrito encaminhado obedecer estritamente às condições definidas nas Normas de Publicação. Caso contrário, o manuscrito submetido será recusado e arquivado. O manuscrito que se enquadra nas categorias 1 a 3, acima descritas, será submetido à pré-análise da Comissão Editorial. Quando verificado o cumprimento de todas as Normas de Publicação, será encaminhado para análise dos consultores *ad hoc*, pressupondo-se que: (a) não foi publicado e tampouco está sendo submetido a outro periódico, (b) manuscritos com conteúdo semelhante não deverão ter sido publicados ou estar em apreciação em qualquer veículo, (c) todas as pessoas listadas como autores aprovaram seu encaminhamento com vistas à publicação na revista *Paidéia*; (d) qualquer pessoa citada como fonte de comunicação pessoal aprovou previamente a citação por meio de documento por escrito.

O processo editorial da revista *Paidéia* pauta-se pela revisão às cegas (*doubleblindreview*) realizada por pares, ou seja, as identidades dos autores e dos assessores *ad hoc* são mantidas incógnitas. A tramitação editorial inicia-se com a submissão do manuscrito à *Paidéia*, cujo recebimento é acusado pela Secretaria da revista. O original é analisado, preliminarmente, pela Comissão Editorial, de acordo com os seguintes critérios: (a) conteúdo, no que se refere à linha editorial da revista; (b) originalidade, relevância do tema e qualidade da metodologia científica utilizada; (c) adequação às normas editoriais adotadas pelo periódico.

Após passar por essa etapa de pré-análise, pode-se ter como desfecho: (a) devolver o manuscrito aos autores solicitando modificações, quando não foram atendidas as exigências formais; (b) recusá-lo ou (c) dar prosseguimento ao processo de avaliação, caso o manuscrito atenda aos critérios supracitados.

Os manuscritos submetidos serão apreciados pela Comissão Editorial, que os encaminharão para análise de consultores *ad hoc* que tenham reconhecida competência na área de conhecimento em questão. O resumo do manuscrito é utilizado como veículo de consulta aos assessores. Em geral, entre três e cinco pesquisadores são convidados a emitir parecer. Caso um especialista convidado apresente qualquer impedimento de se manifestar sobre o manuscrito (conflito de interesses profissionais, financeiros, benefícios diretos e indiretos), a Comissão Editorial deve ser informada. O procedimento para primeira avaliação é iniciado com o envio do manuscrito na íntegra aos assessores *ad hoc* que acederam ao convite. No mínimo dois consultores avaliam cada manuscrito. A análise será baseada no instrumento de avaliação utilizado pela Revista. Os consultores, após análise acurada do manuscrito submetido, sugerem a recusa ou recomendam sua publicação – que pode ser condicionada à realização de alterações recomendadas. Cada consultor emite parecer em formulário padrão e o finaliza com seu julgamento, assinalando um dentre os cinco critérios descritos a seguir, sendo que três deles contemplam a possibilidade de aceitação e dois sugerem reprovação.

Em condição de aceitação: Excelente; Bom, com algumas deficiências; Bom, mas necessita de ampla revisão.

Sem condição de aceitação: Necessita de extensa reformulação para ser resubmetido; Recusado para publicação.

A aceitação do manuscrito submetido pode ser condicionada a modificações que visam a melhorar a clareza ou precisão do texto. Os autores receberão as cópias dos pareceres dos consultores na íntegra, tendo a Comissão Editorial liberdade para emitir comentários sobre o manuscrito, que serão informados aos autores. Os manuscritos recomendados para publicação, mas sujeitos a modificações, deverão ser reformulados, no intuito de alcançar a aceitação final. A versão reformulada deve ser devolvida em 30 dias, juntamente com carta dos autores, enviada em documento suplementar e dirigida à Comissão Editorial, elencando as alterações que foram feitas no manuscrito, a partir das críticas/sugestões contidas no parecer emitido, e justificando aquelas que não foram acatadas. Caso os autores não encaminhem o manuscrito revisado e a carta-resposta no prazo estipulado, o processo editorial será encerrado, em qualquer etapa da submissão.

A carta-resposta contendo as justificativas, o manuscrito reformulado e o parecer da Comissão Editorial referente à versão original do manuscrito, serão apreciados pela Comissão Editorial. A critério desta, também poderão ser encaminhados aos consultores

ad hoc, que apreciarão as reformulações realizadas e as cotejarão com os pareceres emitidos, avaliando também a consistência da argumentação dos autores. Após essa análise, caberá à Comissão julgar se o manuscrito pode ser publicado ou se ainda requer modificações, ou ainda se será recusado. Se a Comissão Editorial decidir que o manuscrito necessita de novas alterações, será solicitada nova reformulação aos autores, obedecendo-se ao processo descrito acima. O manuscrito poderá ter no máximo uma segunda reformulação.

Caso o manuscrito esteja em condições de aceite, a Comissão Editorial realizará uma última análise dos pareceres e do texto, no sentido de avaliar se ainda cabem alterações. Caso aprovado, o manuscrito será encaminhado para os procedimentos finais de normalização com vista à publicação. Cumpre esclarecer que, com base nos pareceres emitidos, cabe ao Editor responsável o julgamento final sobre a publicação ou recusa do manuscrito. Essa decisão será comunicada aos autores.

Em situações específicas (pareceres inconsistentes, questões éticas, julgamento ambivalente, dentre outras), a versão reformulada do manuscrito poderá ser também enviada a um terceiro consultor *ad hoc*. Em sua análise, o consultor poderá rejeitar o manuscrito, sugerir novas alterações que considerar necessárias ou aceitar a versão reformulada. A Comissão Editorial analisará os pareceres para deliberar, recomendando ou não a publicação.

O manuscrito aprovado será encaminhado para revisão bibliográfica realizada pela bibliotecária da revista e, posteriormente, será padronizado pela Comissão Editorial e Técnica da ***Paidéia***, com vistas às últimas correções formais. Pequenas modificações na redação/estrutura do texto poderão ser realizadas a critério desta Comissão. Mediante tais procedimentos, os manuscritos aprovados são encaminhados para diagramação. A composição dos artigos aprovados para publicação em cada fascículo da revista leva em consideração a diversificação de autoria por região do país e instituições, o que implica que o aceite do manuscrito não é condicionado à sua imediata publicação.

Os arquivos em formato PDF são encaminhados para a equipe de bibliotecários a fim de que sejam feitas as indexações e a um profissional especializado para a preparação dos textos na metodologia SciELO. A última etapa consiste na distribuição dos exemplares impressos para autores, indexadores, bibliotecas vinculadas à Rede Brasileira de Bibliotecas da Área de Psicologia (ReBAP), corpo editorial e consultores *ad hoc*. Cada autor de artigo publicado receberá um exemplar do fascículo no qual seu estudo foi

publicado. No último número de cada volume da revista será publicada a nominata dos consultores *ad hoc* que colaboraram na avaliação dos manuscritos no ano corrente.

Direitos autorais/cuidados éticos

A Comissão Editorial autoriza o livre acesso e a franca distribuição dos conteúdos publicados, desde que citada a fonte, ou seja, atribuindo-se crédito aos autores e à revista *Paidéia*, e preservado o texto na íntegra. O autor tem permissão para depositar a versão final (*postprint* / PDF do editor) em repositório institucional/temático ou página (*site*, *blog*) pessoal, imediatamente após a publicação, desde que em acesso aberto e sem qualquer período de embargo. Deverá fazer a referência completa à primeira publicação na revista *Paidéia*. O acesso ao artigo deverá ser, no mínimo, alinhado àquele oferecido pela revista.

A Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como pessoa jurídica, é proprietária e detentora dos direitos autorais derivados da publicação. Para a utilização dos artigos, a *Paidéia* adota a Licença *Creative Commons*, CC BY-NC Atribuição não comercial. Com essa licença é permitido acessar, baixar (*download*), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos autorais à revista *Paidéia*. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.

Os manuscritos submetidos, quando derivados de estudos que envolvem seres humanos, devem obrigatoriamente ter sido aprovados por Comitê de Ética em Pesquisa, conforme preconizam as diretrizes e normas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde - Ministério da Saúde. Os autores deverão inserir a cópia digitalizada da declaração de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, conforme instruções adiante.

Reprodução de outras publicações

Citações com mais de 500 palavras, reprodução de uma ou mais figuras, tabelas ou outras ilustrações devem ter permissão escrita do detentor dos direitos autorais do trabalho original para a reprodução especificada na revista *Paidéia*. A permissão deve ser endereçada ao autor do manuscrito submetido. Os direitos obtidos secundariamente não serão repassados em nenhuma circunstância.

Autoria

A atribuição de autoria de um artigo pauta-se na contribuição substancial de cada uma das pessoas listadas como autores, no que tange à concepção e planejamento do projeto de pesquisa, obtenção ou análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica. A indicação dos nomes dos autores, logo abaixo do título do artigo, é limitada a seis. Excedendo-se esta quantidade, os colaboradores deverão ser listados na nota de agradecimentos.

Orientações gerais para submissão

A submissão do manuscrito deverá ser feita por sistema eletrônico de gerenciamento do processo de publicação (ScholarOne), disponível em <http://mc04.manuscriptcentral.com/paideia-scielo>. Manuscritos recebidos por correio convencional, fax, *e-mail* ou qualquer outra forma de envio não serão apreciados pela Comissão Editorial.

No ato da submissão, os autores devem anexar no sistema (no campo indicado):

- Arquivo em Word referente ao manuscrito,
- Declaração de Responsabilidade e Transferência de Direitos Autorais (disponível no link <http://www.ffclrp.usp.br/divulgacao/paideia/ttda.pdf>, digitalizado e assinado por cada autor). Versão em inglês disponível no link <http://www.ffclrp.usp.br/divulgacao/paideia/ttdaEN-US.pdf>. Versão em espanhol disponível no link <http://www.ffclrp.usp.br/divulgacao/paideia/ttdaES-ES.pdf>.
- Arquivo digitalizado referente ao parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (quando o estudo envolver seres humanos), conforme disposto na seção III destas normas.

Os manuscritos encaminhados pelos autores, *viaonline*, recebem protocolo numérico de identificação.

A *Paidéia* adota integralmente as normas de publicação do *Publication Manual of the American Psychological Association* (6ª edição, 2010). É importante que alguns passos sejam previamente observados em relação à submissão: (1) revise cuidadosamente o texto com relação à correção gramatical, digitação e normas bibliográficas, bem como os itens que devem compor a submissão; (2) verifique se todos os requisitos das Normas de Publicação foram atendidos.

No ato da submissão *on-line*, o manuscrito deverá ser encaminhado à *Paidéia* em **um dos seguintes idiomas: português, inglês ou espanhol. Os textos deverão ser**

digitados em espaço duplo, justificado, em fonte tipo Times New Roman, tamanho 12, ao longo de todo texto, não excedendo o número de páginas estabelecido. O manuscrito deve ser paginado desde a folha de rosto, a qual receberá número de página 1. A página deverá ser tamanho A4, com formatação de margens de 2,5 cm (superior, inferior, esquerda e direita) e recuo da primeira linha do parágrafo: tab = 1,25 cm.

A apresentação dos manuscritos deve seguir a seguinte ordem:

1. Folha de rosto não identificada contendo:

1.1. Título pleno em português, não devendo exceder 12 palavras;

1.2. Título pleno em inglês, compatível com o título em português;

1.3. Título pleno em espanhol, compatível com o título em português;

1.4. Sugestão de título abreviado em inglês para cabeçalho (máximo de 50 caracteres, contando-se letras, pontuações e espaço entre as palavras).

Atenção: Como a revisão dos manuscritos é feita às cegas quanto à identidade dos autores. É responsabilidade dos autores verificar que não haja elementos capazes de identificá-los em qualquer parte do texto. A revista *Paidéia* não se responsabiliza por procedimentos dos autores que não respeitem esta norma. O nome do autor deve ser removido das propriedades do arquivo, a partir da ferramenta “Propriedades do documento”, opção do menu “Arquivo” do *MS Word*, e em qualquer outra parte do manuscrito enviado. Não serão aceitos anexos e apêndices, ilustrações coloridas, reprodução de fotografias, tabelas com sombreamento, tampouco notas de rodapé no corpo do texto. A reprodução de qualquer parte de obra publicada só será permitida quando acompanhada de documento dos autores da referida obra, autorizando a publicação na revista.

Em caso de aprovação, os artigos serão publicados em inglês, tanto na versão impressa como na versão *on-line*. Ou seja, para que seja publicado, os autores deverão providenciar a versão completa do manuscrito (tal como aprovado) para o inglês e arcar com os custos de sua tradução. Para assegurar a qualidade e uniformidade dos textos traduzidos para o idioma inglês, esse trabalho deverá ser realizado necessariamente por um dos tradutores indicados e credenciados junto à revista. O Comitê de Tradutores Credenciados é constituído por profissionais altamente capacitados e com experiência comprovada na versão de textos científicos. Os autores não serão submetidos a nenhuma taxa de submissão de artigos e de avaliação (APCs charges e submission charges).

2. Resumo em português. Deve ter no máximo 150 palavras. No caso de relato de pesquisa, o resumo deve incluir, obrigatoriamente: uma descrição sumária do problema investigado, objetivo, características pertinentes da amostra, método utilizado para a coleta de dados, resultados e conclusões (ou considerações finais, no caso de estudos qualitativos). As considerações finais devem apresentar as implicações ou aplicações do conhecimento produzido. Para os relatos de pesquisa, o método deve oferecer informações consistentes sobre os participantes, instrumentos e procedimentos utilizados. Apenas os resultados mais importantes, que respondem aos objetivos da pesquisa, devem ser mencionados no resumo. Não devem ser incluídas referências.

Ao resumo **devem-se seguir 3 a 5 palavras-chave** para fins de indexação do manuscrito – devem ser escolhidas palavras que classifiquem o conteúdo do texto com precisão adequada, que permitam que ele seja recuperado juntamente com artigos semelhantes, e que possivelmente seriam evocadas por um pesquisador ao efetuar levantamento bibliográfico. As palavras-chave devem ser selecionadas obrigatoriamente com o auxílio da ferramenta encontrada em: <http://www.bvs-psi.org.br/> – consultar: Terminologias, e Terminologia Psi, onde está disponibilizado o Vocabulário de Termos em Psicologia.

O resumo de uma revisão sistemática da literatura ou de um estudo teórico deve incluir: tópico tratado (em uma frase), objetivo, tese ou construto sob análise ou organizador do estudo, fontes utilizadas (por exemplo, observação feita pelo autor, literatura indexada em bases) e conclusões.

3. Abstract. Deve ter no máximo 150 palavras. O *abstract* deve obedecer às mesmas especificações para a versão em português, seguido de *keywords*, compatíveis com as palavras-chave, de acordo com o Vocabulário de Termos em Psicologia.

4. Resúmen. Deve ter no máximo 150 palavras. O *resúmen* deve obedecer às mesmas especificações para a versão em português, seguido de *Palabras clave*, compatíveis com as palavras-chave, de acordo com o Vocabulário de Termos em Psicologia.

5. Texto propriamente dito. O manuscrito deve ter uma organização de reconhecimento fácil, sinalizada por um sistema de títulos e subtítulos que reflitam tal padronização. O manuscrito deve iniciar com uma introdução e deve incluir os seguintes títulos de seção: Método, Resultados e Discussão. Como a introdução do manuscrito é facilmente identificada pela sua posição no texto, não é necessário inserir o título Introdução. Nos relatos de pesquisa, a seção Método deve incluir obrigatoriamente os seguintes subtítulos: Participantes, Instrumentos, Procedimento (sendo este subdividido em Coleta

de dados e Análise dos dados), e por fim o subtítulo Considerações Éticas, na qual os autores devem mencionar a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, o nome da instituição em que o comitê está lotado e o nº do protocolo. Os autores devem terminar a seção Discussão com um comentário bem fundamentado justificando a importância das descobertas do estudo. Nessa seção, que concluirá o texto, os autores deverão apresentar as principais contribuições que a pesquisa oferece para a área de conhecimento no âmbito da Psicologia. Além das implicações e eventuais aplicações do conhecimento produzido, também devem apontar as limitações do estudo e os seus desdobramentos em termos de perspectivas de futuras investigações.

Os locais sugeridos para inserção de figuras e tabelas deverão ser indicados no texto. As citações de autores deverão ser feitas de acordo com as normas da APA, exemplificadas na seção VII. No caso de reprodução na íntegra de um texto, a transcrição deve ser delimitada por aspas e a citação do autor deve ser seguida do número da página citada. Uma citação literal com 40 ou mais palavras deve ser apresentada em bloco próprio, sem aspas, começando em nova linha, com recuo de 5 espaços a partir da margem esquerda, na mesma posição de um novo parágrafo. O tamanho da fonte deve ser 12, como no restante do texto. Recomenda-se que esse tipo de citação seja utilizado com parcimônia, devendo, de preferência, ser evitado. O teor do conteúdo e a exatidão das citações do manuscrito são de inteira responsabilidade dos autores.

6. Referências. As referências utilizadas devem ser coerentes com o fundamento teórico-metodológico do estudo. Nesse sentido, deverão recuperar a literatura produzida sobre a temática investigada, privilegiando artigos científicos em detrimento de outras modalidades de publicação. As referências devem ser atualizadas. Pelo menos 50% do conjunto das publicações referenciadas deverão datar dos últimos cinco anos, contados a partir da submissão do manuscrito. O não atendimento a essa norma implicará na devolução do manuscrito aos autores. Caberá ao Editor, com apoio da Comissão Editorial e dos assessores *ad hoc*, julgar casos especiais que não se enquadrem estritamente neste critério.

7. As Figuras e Tabelas deverão ser inseridas após a seção de Referências. No entanto, o local de inserção sugerido deve ser indicado no corpo do texto. As palavras Figura e Tabela no texto devem ser sempre grafadas com a primeira letra em maiúscula, acompanhadas do respectivo número ao qual se referem. Expressões tais como “a Tabela acima” ou “a Figura abaixo” não devem ser utilizadas, porque no processo de editoração

sua localização pode ser alterada. As normas da APA não incluem as denominações Quadros ou Gráficos, apenas Tabelas e Figuras. Figuras e Tabelas devem ser apresentadas com as respectivas legendas e títulos, uma em cada página.

7.1 Figuras, incluindo legenda, em preto e branco, na versão publicada não poderão exceder a largura de 8,3 cm para figuras simples, e de 17,5 cm para figuras complexas. O autor deverá cuidar para que as legendas mantenham qualidade de leitura, caso a redução seja necessária. Não serão aceitas reproduções de desenhos ou fotografias de nenhum tipo. A quantidade de figuras e tabelas não deve exceder cinco unidades.

7.2 Tabelas, incluindo título e notas, deverão ser produzidas em preto e branco, uma por página. Na publicação impressa a tabela não poderá exceder 17,5 cm de largura por 23,7 cm de comprimento. Ao prepará-las, o autor deverá limitar sua largura a 60 caracteres, para tabelas simples a ocupar uma coluna impressa, incluindo três caracteres de espaço entre colunas da tabela, e limitar a 125 caracteres para tabelas complexas a ocupar duas colunas impressas. O comprimento da tabela não deve exceder 55 linhas, incluindo título e rodapé(s). Para outros detalhamentos, especialmente em casos atípicos, o manual da APA deve ser consultado. A quantidade de figuras e tabelas não deve exceder cinco unidades.

A apresentação de informações numéricas e estatísticas deverá seguir o preconizado no *Publication Manual of the American Psychological Association* (6a edição, 2010). Para os manuscritos redigidos em língua portuguesa, solicita-se a normalização das informações numéricas e estatísticas conforme recomendações de Carzola, Silva e Vendramini (2009) no livro *Publicar em Psicologia: Um enfoque para a revista científica*, que pode ser acessado gratuitamente no seguinte endereço eletrônico: <http://www.ip.usp.br/portal/images/stories/biblioteca/Publicar-em-Psicologia.pdf>

Ressalva-se que, no caso de artigos redigidos em língua portuguesa, eventuais inconsistências entre os padrões do manual da APA e a redação em língua portuguesa devem ser resolvidas pelos autores considerando-se as regras gerais de redação desta língua.

A formatação do arquivo do manuscrito, bem como a elaboração de tabelas, figuras e demais elementos deverão seguir rigorosamente o que está preconizado no manual da APA. Recomenda-se que os autores, antes da submissão, avaliem se o manuscrito está em acordo com *check-list* apresentado nas páginas 241-243 do manual da APA. Ressalta-se que a não observância desses elementos podem constituir motivo de rejeição sumária

do manuscrito pela Comissão Editorial, caso não sejam cumpridos conforme as normas especificadas. Como fonte complementar aos autores recomenda-se a consulta à informação *online* sobre o manual de publicação da APA no seguinte endereço: <http://www.apastyle.org/>

Exemplos de citações no corpo do manuscrito

Citação de artigo de autoria múltipla

1. Dois autores

O sobrenome dos autores é explicitado em todas as citações, usando e ou & conforme as seguintes situações:

O método proposto por Siqueland e Delucia (1969)... O & deve ser utilizado quando: o método foi inicialmente proposto para o estudo da visão (Siqueland & Delucia, 1969).

2. De três a cinco autores

O sobrenome de todos os autores deve ser explicitado na primeira citação. Da segunda citação em diante, somente o sobrenome do primeiro autor é explicitado, seguido de “et al.”, e o ano, se for a primeira citação de uma referência dentro de um mesmo parágrafo:

Spielberger, Gorsuch e Lushene (1924) verificaram que [primeira citação do texto]

Spielberger et al. (1924) verificaram que [citação subsequente, primeira no parágrafo]

Spielberger e et al. verificaram [omite o ano em citações subsequentes dentro de um mesmo parágrafo]

Exceção: Se a forma abreviada gerar aparente identidade de dois trabalhos em que os coautores diferem, os coautores são explicitados até que a ambiguidade seja eliminada.

Os trabalhos de Hayes, S. C., Brownstein, A. J., Haas, J. R., & Greenway, D. E. (1986) e Hayes, S. C., Brownstein, A. J., Zettle, R. D., Rosenfarb, I., & Korn, Z. (1986) são assim citados:

Hayes, Brownstein, Haas et al. (1986) e Hayes, Brownstein, Zettle et al. (1986) verificaram que...

Na seção de Referências todos os nomes devem ser relacionados.

3. Seis ou mais autores

No texto, desde a primeira citação, só o sobrenome do primeiro autor é mencionado, seguido de “et al.”, exceto se este formato gerar ambiguidade, caso em que a mesma solução indicada no item anterior deve ser utilizada.

Na seção de referências todos os nomes devem ser relacionados.

Citações de trabalho discutido em uma fonte secundária

O manuscrito utiliza como fonte um trabalho discutido em outro estudo, sem que o trabalho original tenha sido consultado (por exemplo, um estudo do Flavell, citado por Shore, 1982). Esse tipo de citação deve ser evitada ao máximo, limitando-se a casos específicos que devem ser comunicados e justificados ao editor em mensagem à parte.

No texto, use a seguinte citação:

Flavell (conforme citado por Shore, 1982) acrescenta que estes estudantes...

Na seção de Referências informar a fonte secundária, no caso Shore, utilizando o formato apropriado.

Citações de obras antigas reeditadas

Autor (data da publicação original / data da edição consultada). Ex.: Franco (1790/1946).

Citação de comunicação pessoal

Este tipo de citação deve ser evitado, por não oferecer informação recuperável por meios convencionais. Se inevitável, deve aparecer no texto, mas não na seção de Referências.

C. M. L. C. Zannon (comunicação pessoal, 30 de outubro de 1994)

Orientações para elaboração das referências

As referências devem ser ordenadas de acordo com as regras gerais que seguem. Trabalho de autoria única e do mesmo autor é ordenado por ano de publicação, sendo a mais antiga a primeira. Trabalhos de autoria única precedem trabalhos de autoria múltipla, quando o sobrenome é o mesmo. Trabalhos em que o primeiro autor é o mesmo, mas coautores diferem, são ordenados por sobrenome dos coautores. Trabalhos com a mesma autoria múltipla são ordenados por data, sendo o mais antigo primeiro. Trabalhos com a mesma autoria e a mesma data são ordenados alfabeticamente pelo título, desconsiderando a primeira palavra se for artigo ou pronome, exceto quando o próprio título contiver indicação de ordem; o ano é imediatamente seguido de letras minúsculas. Quando repetido, o nome do autor não deve ser substituído por travessão ou outros sinais. A formulação da lista de referências deve ser apropriada à tarefa de revisão e de editoração, contendo espaço duplo, fonte 12. Cada uma das referências deve aparecer como um novo parágrafo, *com recuo de 0,5 cm da margem esquerda a partir da segunda linha*. É preciso revisar cuidadosamente as Normas de Publicação da revista antes de preparar suas referências, para obedecer a todos os critérios. A exatidão das referências é de responsabilidade dos autores. Abaixo são mencionados exemplos de tipos comuns de referência.

1. Relatório técnico

Birney, A. J., & Hall, M. M. (1981). *Early identification of children with written language disabilities* (Rep. No. 81-1502). Washington, DC: National Education Association.

2. Trabalhos apresentados em congresso e simpósios

A *Paidéia* não aceita referências a trabalhos apresentados em congressos e simpósios, mesmo os publicados em anais de eventos. Sugere-se substituir essas referências por um artigo publicado do mesmo assunto.

3. Teses e dissertações

As referências a teses e dissertações devem ser evitadas. Dê preferência aos artigos que elas tenham originado, isto é, cite a publicação indexada. Se não houver artigo publicado derivado da tese ou da dissertação, cite outro artigo do mesmo tema. Caso seja *imprescindível* para o estudo a citação de teses e dissertações, estas devem estar disponíveis on-line em uma base de dados institucional ou comercial:

3.1 Dissertação de mestrado disponível em base comercial

McNiel, D. S. (2006). *Meaning through narrative: A personal narrative discussing growing up with na alcoholic mother* (Master's thesis). Available from Pro Quest Dissertation and Theses database. (UMI No. 1434728)

3.2 Tese de doutorado disponível em base de dados institucional

Juran, R. (2013). *The relationship between perceived thought control ability, mindfulness, and anxiety* (Doctoral dissertation). Retrieved from <https://etd.ohiolink.edu/>

Se a tese ou a dissertação utilizada como fonte não estiver em inglês, informe o título original e, entre colchetes, a tradução para a língua inglesa tal como consta no documento original:

Sá, E. M. M. (2012). *Habilidades sociais, bem-estar psicológico e rendimento escolar [Social skills, psychological well-being and school performance]* (Doctoral dissertation, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal). Retrieved from <http://ria.ua.pt/handle/10773/9222>

4. Livros

Arendt, H. (1998). *The human condition* (2nd ed.). Chicago, IL: The University of Chicago Press.

Se o livro utilizado como fonte não estiver em inglês, informe o título original e, entre colchetes, a tradução para a língua inglesa:

Pitiá, A. C. A., & Santos, M. A. (2005). *Acompanhamento terapêutico: A construção de*

uma estratégia clínica [Therapeutic accompaniment: Building a clinical strategy] (2nd ed.). São Paulo, SP: Vetor.

5. Capítulo de livro

Blough, D. S., & Blough, P. (1977). Animal psychophysics. In W. K. Honig & J. E. Staddon (Orgs.), *Handbook of operant behavior* (pp. 514-539). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Se o capítulo do livro utilizado como fonte não estiver em inglês, informe o título do capítulo original juntamente com o título do livro original e, entre colchetes, a tradução para a língua inglesa dos dois títulos:

Hoffman, L. W. (1979). Experiência da primeira infância e realizações femininas [Early childhood experience and female achievements]. In H. Bee (Org.), *Psicologia do desenvolvimento: Questões sociais [Developmental psychology: Social issues]* (pp. 45-65). Rio de Janeiro, RJ: Interamericana.

6. Livro traduzido em língua portuguesa

Kuhn, T. (1996). *A estrutura das revoluções científicas [The structure of scientific revolutions]* (B. Boeira & N. Boeira, Trans.). São Paulo, SP: Perspectiva. (Original work published 1970)

Salvador, C. C. (1994). *Aprendizagem escolar e construção de conhecimento [School learning and knowledge building]* (E. O. Dihel, Trans.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas. (Original work published 1990).

Se a tradução em língua portuguesa de um trabalho em outra língua é empregada como fonte, informar o ano da tradução em português e indicar o ano de publicação do trabalho original no final da referência. No corpo do texto, citar o ano da publicação original e o ano da tradução: (Salvador, 1990/1994). Incluir o título original e, entre colchetes, a tradução para a língua inglesa.

7. Obras antigas em reedição em datas muito posterior

Franco, F. M. (1946). *Tratado de educação física dos meninos*. Rio de Janeiro, RJ: Agir. (Original published work published 1790)

8. Autoria institucional

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

Conselho Federal de Serviço Social. Conselho Federal de Psicologia. (2007). *Parâmetros para atuação de assistentes sociais e psicólogos(as) na política de assistência social [Parameters for social workers and psychologists' performance in the Social*

AssistancePolicy]. Retrieved from <http://site.cfp.org.br/publicacao/parmetros-para-atuao-de-assistentes-sociais-e-psicologas-na-politica-de-assistencia-social/>

Para materiais disponíveis on-line, não incluir data de acesso a não ser que a fonte do material mude com o passar do tempo (ex., wikis).

9. Artigo em periódico científico (com e sem DOI)

Se o artigo utilizado como fonte não estiver em inglês, informe o título original e, entre colchetes, a tradução para a língua inglesa tal como consta no próprio artigo:

Dugnani, K. C. B., & Marques, S. L. (2011). Construção e validação de instrumento para prática interventiva na adoção [Construction and validation of an instrument for intervening practices in adoption]. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 21(50), 317-328. doi:10.1590/S0103-863X2011000300004

Artigos publicados em periódicos bilíngues, em que o inglês seja uma das línguas, devem ser referenciados com o título em inglês:

Castaño-Perez, G. A., & Calderon-Vallejo, G. A. (2014). Problems associated with alcohol consumption by university students. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(5), 739-746. doi:10.1590/0104-1169.3579.2475

Se o artigo publicado on-line não possuir o digital object identifier (DOI), informar a URL. Não informe data de acesso.

Kirst-Conceição, A. da C., & Martinelli, S. de C. (2014). Análises psicométricas iniciais de uma Escala de Empatia Infantojuvenil (EEmpa-IJ) [Initial psychometric analysis of an Child and Youth Empathy Scale (EEmpa-IJ)]. *Avaliação Psicológica*, 13(3), 351-358. Retrieved from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_serial&pid=1677-0471&lng=pt&nrm=iso

10. Artigo no Prelo

Evitar esse tipo de referência. Caso seja imprescindível, não fornecer ano, volume ou número de páginas até que o artigo esteja publicado. Respeitada a ordem de nomes, será a última referência do autor.

Carvalho, L. F., & Primi, R. (in press). Development and internal structure investigation of the Dimensional Clinical Personality Inventory. *Psicologia: Reflexão e Crítica*.

11. Documentos Legislativos

Decreto No. 3.298. (1999, 20 de dezembro). Regulamenta a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências [Regulates the national policy for the integration of the disabled person,

consolidatesnormsofprotectionandothermeasures]. Brasília, DF: Presidência da República. Lei No. 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (1996, 23 de dezembro). Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional [Establishes the Guidelinesand Bases of the National Education]. *Diário Oficial da União, seção 1*.

Constituição da República Federativa do Brasil. (1988, 5 de outubro). Recuperado de <http://www.senado.gov.br/sf/legislacao/const/>

Comunicações rápidas podem ser efetuadas pelo telefone: (16) 3315-3829, fax: (16) 3315.3730 ou pelo *e-mail*: paideia@usp.br

Paidéia

Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos - Editor responsável

Departamento de Psicologia / FFCLRP-USP

Avenida Bandeirantes, 3900 - Monte Alegre

CEP 14.040-901

Ribeirão Preto-SP, Brasil

ANEXO G - Transcrição das Entrevistas

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: A

Idade atual: 23

Idade na gestação: 23

Profissão: Auxiliar de escritório

Sexo do bebê: masculino

Idade do bebê: 20 dias

Cidade onde reside: Santa Cruz do Sul

Quantos filhos: 1º filho

Idade do pai do bebê na gestação: 28

Profissão do pai: Chapeador

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

() até 2 salários mínimos () de 2 a 3 salários mínimos (X) de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio unilateral

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? 7 semanas de gestação

Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Não por parte materna. Irmã da vó paterna teve 2 filhos com malformação.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Sim

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? “No consultório particular e dois médicos diferentes porque o médico que descobriu a malformação não sabia o que fazer disse que ia encaminhar pra universidade...daí o segundo médico conhecia a FUNDEF.”

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Nada

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? “comecei com o ácido fólico desde que decidi engravidar, uns 3 meses antes”

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Não tive nada. Fiz todas as vacinas e não usei medicações.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Sim, foi planejada.

(Chorou muito) Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Eu estava de 20 semanas e foi quando fiz a ecografia morfológica.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? “Quem me falou foi o médico que fez a ecografia. Ele disse: tem 2 mãos, 2 orelhas, tem o pulmão, mas tem uma malformação (chora muito). Não quis mais ver.”

Como foi sua reação? O que sentiu? “Morri chorando, não consegui trabalhar naquele dia. Eu não sabia se eu ia gostar dele, se eu ia amar ele (chora muito). Fui pra internet, era muito feio, fiquei traumatizada, não sabia como ele ia come. Mas hoje não vejo mais a boca dele.”

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? “Que ele ia nascer e iria mudar, minha sogra foi no centro espírito, nestas horas se acredita em tudo, e falaram que ele ia nascer sem nada. Foi menos do que eu esperava”

Como você imaginava que seria seu bebê? “Olhos azuis, com a cara do pai e eu queria a minha boca, porque meu marido usou aparelho nos dentes”.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? “Nós moramos num JK, mas fizemos uma farmácia pra ele e fizemos uma manobra pra ele dormir do nosso lado, o melhor que nós podia dar”.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? “Não via a hora de ver meu bebê, minha preocupação era se só seria o lábio. Fiz parto normal.”

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Nenhuma.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Ao sol, peguei muita radiação porque fazia trabalho de banco do escritório e vivia na rua.

Como você se sente como mãe? Realizada é a melhor coisa do mundo.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? “Ele não conhecia a malformação, ficou tranquilo, disse que tem coisas piores e que podiam arrumar. Aceitou mais fácil que eu.”

Como foi a reação dos seus familiares? “Meus pais são separados e não tenho contato com minha mãe, meu pai disse graças a Deus que não é no cérebro. Os pais dele não acreditavam.”

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? “Sim. Se o bebê ia ter isso era porque eu brincava com a cocota e com o cachorro. Ele não falava sobre o assunto, agora fala. Todo mundo dizia ele fez cirurgia de fimose, não podia ter filho e agora que pode tá aí, coitado.”

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Do meu pai e do meu irmão.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Me mandaram fazer cirurgia na Universidade, mas fiquei sabendo da Fundef. Pra mim não tem nada, vou trabalhando (chora bastante).

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Pediatra do ESF, o postinho do bairro é bom, dá pra ligar.

Nome da mãe: B

Idade atual: 17

Idade na gestação: 17

Profissão: do lar

Sexo do bebê: masculino

Idade do bebê: 27 dias

Cidade onde reside: Santa Cruz do Sul

Quantos filhos: 1º filho

Idade do pai do bebê na gestação: 24

Profissão do pai: motorista de carros

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

(X) até 2 salários mínimos () de 2 a 3 salários mínimos () de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários

mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio e palato bilateral.

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? 8 semanas

Algun familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Não.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Fiz depois que descobri que tava grávida.

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? No posto.

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Pressão alta.

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Não

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico (X) produto químico. Quais? Usei kiboa pra limpar a casa e produtos de limpeza.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: () sim (X) não, por quanto tempo?

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Nenhuma doença, fiz as vacinas e não usei remédio.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Não foi, mas eu queria ser mãe, aí aconteceu.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Quando ele nasceu.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? O médico me deu e disse é bem grande, mas não tem lábio. Pesou 4.150, eu fiz cesárea.

Como foi sua reação? O que sentiu? Amoleci, no começo estranhei, esperava um filho normal, daí o hospital começou a cuidar dele.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Pensei que as enfermeiras tinham cortado ele, me assustei quando vi ele, xinguei muito elas (as enfermeiras), depois passou. Fiquei triste porque não consegui amamentar.

Como você imaginava que seria seu bebê? Com seis meses fiz eco, queria ver, paguei né. Na última eco ele tava com as duas mãos dentro da boca, ficava pensando como ele era e não consegui ver ele.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Logo comecei a comprar, aos poucos, mas desde o início.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Fiquei com medo, como lidar com ele, de não ter solução e que ele ia ficar assim... pra sempre. Já queria levar ele operado do hospital.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Nenhuma

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? A dele ter se formado com as mãos dentro da boca.

Como você se sente como mãe? Bem, realizada.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Melhor que a minha, logo pegou no colo, deu banho.

Como foi a reação dos seus familiares? Todos se desesperaram, choraram bastante e ainda choram.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Sim em relação ao probleminha. No hospital Santa Cruz logo falaram da Fundef e ele queria levar, até vim uma semana antes da minha consulta, por engano.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Os pais dele, eles ficam em volta. Tem pena – Oh coitadinho.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Especialista não tem. No Semae tem pediatra todo mês, mas eu ligo pra Fundef.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Eles não tem nada de preparo.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: C

Idade atual: 31

Idade na gestação: 30

Profissão: costureira

Nome do bebê: R.

Sexo do bebê: feminino

Idade do bebê: 1 mês e 5 dias

Cidade onde reside: Venâncio Aires

Quantos filhos: 2 filhas (a outra tem 9 anos)

Idade do pai do bebê na gestação: 30

Profissão do pai: empresa de vidros

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

(X)até 2 salários mínimos ()de 2 a 3 salários mínimos ()de 3 a 5 salários mínimos ()de 5 a 10 salários mínimos ()mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio e palato unilateral esquerdo.

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? Percebi logo que engravidei, quem mandou brincar, deu no que deu. Tava com nove semanas.

Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Um primo tem malformação de lábio e palato nos dois lados.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Fiz

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? No SUS do meu bairro

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Eu tenho miomas, daí me deu vertigens e tontura e eu quase desmaiei.

Durante a gravidez fez uso de: (X) tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Eu fumo desde os 17 anos.

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Nada

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? Só depois que descobri que tava grávida.

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Tive labirintite e tomei ultragesta e sinvastatina.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Não, achei que não ficaria mais grávida, eu não queria mais ter filho, mas daí aprontamos.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Eu não recebi o diagnóstico, o médico que fez a eco só escreveu no laudo e não me disse nada. Mais ou menos eu sabia o que era. Li o laudo e pesquisei o que era. Fiquei loca. Só parei de chorar quando falei com o gineco porque antes morri chorando.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? Com 8 meses de gestação, descobri porque li o laudo, fiquei com raiva.

Como foi sua reação? O que sentiu? Foi horrível, fiquei muito mal e só pensava como ia alimentar e cuidar.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Procurava não pensar.

Como você imaginava que seria seu bebê? Para mim ela é normal, independente de ter boca aberta, ela é normal.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Primeiro foi um susto, eu não queria. Vi o exame e não quis acreditar. Só acreditei quando a barriga começou a se movimentar. Como ela nasceu no verão não precisa muita roupa.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? A melhor mãe do mundo. Chorei bastante, só pensei como ia alimentar.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Nenhuma é só estética.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Não tem explicação, não tem explicação.

Como você se sente como mãe? Bem, to ótima.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Ele ficou com medo da minha reação porque eu fiquei loca. Entrei em colapso sabe. Vi uma criança quando tava grávida com a boca toda aberta e pensava como ia alimentar. (mãe é gordinha, não se emocionou em nenhum momento da entrevista, ansiosa)

Como foi a reação dos seus familiares? Tudo tranqüilo, todos me apoiaram e minha filha mais velha pediu se tinha tratamento.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? De tudo. Fica em cima dela, ele cuida bem dela e não gosta de falar na cirurgia, ele não quer saber.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Recebi, minha filha mais velha apoiou muito e disse o que importa é que vou ter a minha mana.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Não tem pra minha filha e pra mim não sei, só se a médica vai me encaminhar.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários?

Isso eu não sei dizer, talvez a gineco e a pediatra do posto.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: D

Idade atual: 21

Idade na gestação: 21

Profissão: Telefonista e babá

Nome do Bebê: A

Sexo do bebê: masculino

Idade do bebê: 16 dias

Qual o trabalho da família: pais da mãe trabalham com fumo e os pais do marido com hortifrutigranjeiro

Cidade onde reside: Vera Cruz

Quantos filhos: 1 filho

Idade do pai do bebê na gestação: 29 anos

Profissão do pai: metalúrgico

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

() até 2 salários mínimos (X) de 2 a 3 salários mínimos () de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio e palato unilateral direito

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? 3 meses de gravidez eu descobri que tava grávida e isso mudou minha cabeça

Alguns familiares são portadores de malformação? Quem e que tipo? Minha prima tem fissura no lábio e no palato mas não sei o lado certo

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Fiz pré-natal

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? No SUS

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não tive nada

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Não

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não. Pai diz: os pais dela trabalham na lavoura, mas ela não conversa muito com eles.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? Só usei depois que descobri, mas depois de um tempo o médico cortou, disse pra não usar mais.

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Não tive, só tomei paracetamol

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? A gravidez não foi planejada, foi um susto, mas nós já morava junto.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? No início foi um choque, mas pesquisei e vi que tinha recurso pra arrumar. Pai: terminou com meu chão.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? O médico viu na eco morfológica e disse pra nós. (pai fala)

Como foi sua reação? O que sentiu? Ficamos sem chão, um choque. Mas hoje nós olhamos pra ele e ele é perfeito, pra nós ele é normal (pai) mãe concorda.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Só pensamos que precisávamos ser mais fortes pra enfrentar.

Como você imaginava que seria seu bebê?

Mãe: sei lá, se emociona e não consegue falar.

Pai: achava que teria problema ou só no lábio ou só no palato.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Tudo que eu via ia comprando, o que tinha de coisa diferente eu comprava. Pai: a vida da pessoa pára, filho é tudo na vida.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Mãe: eu chorei bastante. Pai: chorei durante a cesárea.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Pai: agora vendo ele não tem muita diferença. É só a aparência. Mãe: só chora não consegue falar.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Não tem o que falar, uns dizem é genético, outros é tipo de sangue igual.

Como você se sente como mãe? Hoje realizada, adoro criança fiz até magistério.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Choque, perdi o chão.

Como foi a reação dos seus familiares? Todos levaram um choque. Vô materno disse podiam ter avisado antes, ele não quer aceitar (não contaram antes do nascimento).

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Sim um deu força pro outro.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Família paterna sim, disseram que iam enfrentar juntos.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Não tem, só se for encaminhada.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Não tem, é tudo difícil. Gineco não sabia para onde encaminhar, demorou 2 semanas para encaminhar nós.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: E

Idade atual: 24

Idade na gestação: 24

Profissão: Auxiliar administrativo Hospital Santa Rosa

Nome do Bebê: G

Sexo do bebê: masculino

Idade do bebê: 20 dias

Qual o trabalho da família: mãe massagista, pai tem agricultura

Cidade onde reside: Santa Rosa

Quantos filhos: 1 filho

Idade do pai do bebê na gestação: 24 anos

Profissão do pai: motorista de caminhão

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

() até 2 salários mínimos (X) de 2 a 3 salários mínimos () de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio e palato unilateral direito

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? 6 meses

Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Uma prima da minha mãe tem

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Fiz pré-natal

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? Particular, com plano de saúde, tenho Unimed

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Não

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? Depois que descobri que tava grávida.

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Não. Fiz as vacinas e não tomei remédio.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Aconteceu. Eu e o pai do meu filho estávamos separados e nos encontramos, foi uma recaída. Mas hoje não namoramos mais.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Eu fiquei sabendo na eco morfológica e o pai do meu filho quando ele nasceu, é que não conversamos muito.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? Foi meu médico.

Como foi sua reação? O que sentiu? No início me assustei um pouco, mas como trabalho num hospital eu conhecia o assunto e também porque tinha caso na família.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Não pensei em nada.

Como você imaginava que seria seu bebê? Eu pensava que ele teria olhos azuis.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Fiz tudo, escolhi roupas, arrumei o quarto apesar que o nascimento dele deveria ser hoje. (Olha pra ele e dá um risinho). Ele veio antes, com 37 semanas. Ela não tem leite no peito e dá mamadeira.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Não tem como definir. (Se emociona muito.)

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Só as características mudam. Ele é muito tranqüilo, (beija o bebê.)

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Genética.

Como você se sente como mãe? Eu estou muito feliz.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Eu contei daí ele me fez muitas perguntas porque não conhecia esta malformação. É que estávamos separados, foi uma recaída.

Como foi a reação dos seus familiares? Todos ficaram assustados porque eu estava separada do pai do meu filho.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Não muito. Agora parece que está querendo ajudar mais.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Sim desde o início.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Não tem, só pediatra. Pra mim não tem nada.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Ainda não. Não conheço direito.

Veio acompanhada de uma dinda do filho.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: F

Idade atual: 19

Idade na gestação: 18

Profissão: não trabalha

Nome do Bebê: E

Sexo do bebê: masculino

Idade do bebê: 17 dias

Qual o trabalho da família:

Cidade onde reside: Santa Cruz do Sul

Quantos filhos: 2 filhos (tem 1 menina de outro relacionamento)

Idade do pai do bebê na gestação: 22 anos

Profissão do pai: militar

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

() até 2 salários mínimos (X) de 2 a 3 salários mínimos () de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio e gengiva esquerdo

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? 3 meses

Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? O pai do meu filho tem, só lábio.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Fiz pré-natal

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? No postinho

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não, nada

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas (X) álcool (X) tintura de cabelo. É que não sabia que tava grávida

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? Depois da descoberta.

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Tive infecção urinária, fiquei internada, tomei remédio, mas não lembro os nomes e não fiz as vacinas.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Ah eu planejei ficar grávida.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Na eco o médico me disse que o Enzo podia nascer com uma malformação, mas não viu certo porque ele tava com a mão na boca. Daí fiquei sabendo certo na hora do parto.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? Foi no parto, na hora,

Como foi sua reação? O que sentiu? Ah foi difícil. Não quis me demonstrar muito por causa do meu marido que também tem lábio.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Foi tudo muito difícil.

Como você imaginava que seria seu bebê? Eu não imaginava que ia nascer assim, porque o médico também não deu certeza.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Fizemos tudo.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Eu fiquei feliz por ter ele (olha pro BB) não dei muita bola pra boca.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Não tem.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Com certeza genético.

Como você se sente como mãe? Bem feliz porque estou com ele.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Ele ficou bem nervoso.

Como foi a reação dos seus familiares? Foi um choque. Eles esperavam um bebê saudável, mas sabiam que podia acontecer porque o pai teve.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Sim, ele ajuda bastante, é carinhoso, como se os dois filhos fossem dele.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Recebi, mas eles ficam preocupados se tudo vai dar certo.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Não. Tem com encaminhamento.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Não procurei. Entrei em contato com a Fundef por conta própria porque não sabia o que fazer para amamentar.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: G

Idade atual:36

Idade na gestação: 35

Profissão: operadora de áudio

Nome do Bebê: D

Sexo do bebê: feminino

Idade do bebê: 26 dias

Cidade onde reside: Craciunmal

Quantos filhos: 2 filhos (tem 1 menino de 9 anos) perdeu um bebê com 11 semanas de gestação, antes da gestação da Daniela

Idade do pai do bebê na gestação: 31 anos

Profissão do pai: motorista

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

() até 2 salários mínimos () de 2 a 3 salários mínimos (X) de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Palato

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? Descobri com uma semana de atraso da menstruação eu já tava tentando

Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Não, não tem nenhum

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Sim, fiz desde o início

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? Na ESF

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Tive muita cólica no início, nas primeiras semanas daí tomei buscopan

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Não

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? Tomei dois meses, daí depois passei a tomar o materna

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? As vacinas eu fiz, doença não tive e nem tomei medicações.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Foi. Como perdi um bebê antes, fiquei tentando muito engravidar denovo. Eu tava grávida de 11 semanas e tive aborto espontâneo, isso faz um ano. (se emociona) (pai olha para a filha no colo da mãe)

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Na verdade fui pra casa do hospital com uma filha perfeita, daí quando ela estava com seis dias achei estranho que vomitava muito, pensei: tem refluxo, meu filho mais velho tinha, daí eu e meu marido vimos que tinha uma fenda no céu da boca. Ficamos sem saber o que fazer e fomos no pediatra dela, aí ele disse: eu sabia que tinha mas não quis falar, não sabia como vocês iriam reagir, para não se assustarem.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? Nós que vimos em casa.

Como foi sua reação? O que sentiu? Numa mamada ela se engasgou daí pesnsei não está normal, fui ver e vi a fenda, daí me assustei muito. Eu tava sentada dando de mamar e começou a sair tudo pelo nariz, voltava tudo.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Eu tive muito medo de perder minha filha e fiquei chateada com o médico que não falou nada pra nós. (não fez o luto do outro!!!) Pai sai para fazer leite pq a bebê não para de chorar, a mãe acha que não precisa e o pai insiste.

Como você imaginava que seria seu bebê? Há, do jeito que é.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Com muito amor, muito carinho, primeiro ficamos com receio porque perdemos o outro, mas fizemos o melhor.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Ai, muito bem.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Não mudou em nada.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Nós tentamos (mãe fala) buscar informações, mas não atribuímos a nada, porque fizemos tudo certo e não acreditamos que tem explicações.

Como você se sente como mãe? Realizada e...preocupada, às vezes confusa sem saber o que fazer.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Eu tive um susto, mas fui atrás de informações.

Como foi a reação dos seus familiares? Também tiveram um susto, mas agora ta normal.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Ele me diz que vai dar tudo certo, que vamos vencer isso juntos.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Sim, total apoio.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Tem fonoaudióloga, mas ela disse que nunca tratou alguém com fenda e tem também pediatra. Pra mim tem psicóloga, fonoaudióloga e pediatra...

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Haa, são poucos que são ouvidos lá. A própria fono nunca tinha visto um caso assim. Não temos muitas informações porque não temos acesso lá.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: H

Idade atual: 30

Idade na gestação: 29

Profissão: empresária

Nome do Bebê: R

Sexo do bebê: feminino

Idade do bebê: 3 meses

Cidade onde reside: Três Passos

Quantos filhos: 1 filho de 3 anos; Renata é gêmea da Helena (não tem malformação)

Idade do pai do bebê na gestação: 36 anos

Profissão do pai: representante comercial

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

() até 2 salários mínimos () de 2 a 3 salários mínimos () de 3 a 5 salários mínimos (X) de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? Aí com um mês, nós planejamos muito bem a gravidez, só não pensávamos que seríamos pais de gêmeas, elas são lindas e amadas.

Algun familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Meu pai (mãe fala) tem primos com malformação de lábio também.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Fiz pré-natal, tudo como manda o figurino

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? Tudo particular, com dois obstetras, fiz umas 30 ultrassonografias (casal se olha e ri)

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não, nada

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Não, me cuidei com tudo.

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? Comecei a tomar antes da gravidez.

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Não tive nada, as vacinas eu fiz e não tomei nenhum remédio.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Bem planejada (dois falam juntos se olham e olham pra filha com olhar doce), em todos os detalhes, diz a mãe.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Só na hora do parto. O pai diz: quando ele tirou a Renata já percebi. Mãe: ela escondia a boca nas ultrasonografias, já a maninha nós conseguíamos ver o rostinho e, ela, nunca deixou.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? Foi no parto, o Cléber (pai) viu na hora e o pediatra logo depois, mas disse para ficarmos tranquilos, como elas nasceram de 35 semanas a Renata ficou 4 dias na UTI neo a maninha não precisou.

Como foi sua reação? O que sentiu? Como a pediatra disse que não era interno, não me apavorei, na verdade fiquei mais apavorada foi com a UTI, toda aquela aparelhagem.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Ai, assim, como ela logo mamou, não no peito, mas na mamadeira, não tive fantasias, fiquei tranquila porque a médica me deixou tranquila.

Como você imaginava que seria seu bebê? Eu imaginava uma igual a outra, só que a outra é maior, mais pesada. O pai diz: talvez eu não ache igual por causa do lábio, mas sei lá...(olha com muito amor para filha e esposa). É sei lá, diz a mãe.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Nossa vida ficou cor de rosa desde que descobrimos que seriam duas meninas, até demais, tudo era rosa.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Eu fiquei abalada, escutei o choro dela, mas como foi pra UTI não pude ficar logo com elas. Daí pensei tenho 3 filhos agora, um está em casa e elas estão aqui, não tenho nenhum comigo, fiquei triste, depois passou. Nossa hoje é só alegria. Hoje pedimos ajuda pra mãe (vó) e pra dinda para podermos estar aqui.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Não tem. Pai: só o sentimento de arrumar logo. Mãe fala: o Cléber é muito cuidadoso, muito amoroso, ele quer que o meu leite seja pra Renata e para Helena podemos dar a fórmula. Pai diz: é que fico preocupado com ela, coitadinha, acho que ela precisa muito.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Genética

Como você se sente como mãe? Haa , feliz da vida, realizada (esboça um sorriso enorme e faz carinho na filha), Claro tirando as cólicas que ela e a maninha estão. Pai diz: mas isso logo vai passar.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Já vi na saída que tinha algo errado. Logo que nasceu, quando o médico tirou ela. Eu fiquei chocada, eu não esperava, achei que seria bem complicado e que ela ia sofrer muito.

Como foi a reação dos seus familiares? Mãe fala: minha mãe foi a pessoa que ficou mais chocada da família, ficou estressada, não aceitava, mas agora me ajuda muito. Hoje a mana ficou com ela para podermos vir pra cá.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Recebi total apoio dele, é muito bom pai, super presente, ele me diz não entra em pânico (risos do casal, e olham para filha)

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Dos dois lados, no que precisamos, a dinda do mano ficou com ele hoje, todos nos ajudam,

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Só tem pediatra, vamos de 15 em 15 dias, para mim só se for particular;

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? O postinho não utilizamos, temos plano de saúde. E a Fundef foi nosso pediatra que nos disse que tinha e já nos encaminhou. Estamos bem satisfeitos com o serviço, o dia foi cansativo, mas valeu a pena.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: I

Idade atual:35

Profissão: vendas e casa de família

Nome do Bebê: J

Sexo do bebê: masculino

Cidade onde reside: Passo Fundo

Quantos filhos: 2 (1 filha de 17 anos)

Idade do pai do bebê na gestação: 36 anos

Profissão do pai: caldeirista no hospital São Vicente

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

Idade na gestação: 34

Idade do bebê: 1 mês 21 dias

() até 2 salários mínimos (x) de 2 a 3 salários mínimos () de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Palato

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? Com quatro semanas já sabia que tava grávida.

Algun familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Um primo por parte de pai, ele tem lábio e palato.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Sim, fiz

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? Fiz no ESF

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não, nada

Durante a gravidez fez uso de: (X) tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Pois é, fumei toda gravidez. Esse vício... (pai olha pra mãe descontente)

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? Eu já tava tomando porque eu queria outro, tomava todo dia.

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Não, vacinas eu fiz e remédio nada.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Assim, eu queria muito outro filho, há cinco anos atrás eu engravidei e perdi. Tive febre alta e amigdalite. Daí quando decidimos ter outro em seis meses engravidei.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Só na hora que nasceu, como é por dentro não tinha como ver e saber.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? O pediatra contou pra nós. Pai: como trabalho em hospital sei dessas coisas, mas não imaginava pra nós.

Como foi sua reação? O que sentiu? Eu fiquei apavorada, logo pensei no cigarro, porquê fumei? Mas agora não adianta pensar nisso. E o pai? (ele pode dizer, fala a mãe) como eu disse trabalho no hospital, mas quando é com nós é diferente, mas vamos superar.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Se nós ia saber lidar.

Como você imaginava que seria seu bebê? Eu esperava o melhor, que ele seria perfeito, cheio de saúde, mas....

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Fizemos tudo o que podíamos, as roupinhas, o quartinho, tudo...

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Eu me senti muito bem, não vi logo o problema. (não deixa pai falar).

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Ah não tem. O que tem de diferente é o cuidado, a minha irmã tem 4 filhos, ele ia ser amado de qualquer jeito. Detalhe: é meu grudento (beija ele várias vezes), não sabia muito bem como cuidar, daí essa minha irmã me ajudou muito. Sabe a gente fica meio assim.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Eu acho que foi o cigarro e a família.

Como você se sente como mãe? Aliviada, ainda mais agora de conversar com a equipe daqui. E ele mama no seio, isso é muito bom, é tudo.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Já presenciei bastante coisa, fiquei assim apavorado. Bah o que vamos fazer?

Como foi a reação dos seus familiares? Ficaram meio assim, como vamos cuidar e logo queriam operar, mas tem que espera.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Isso sim, em todos os momentos. (pai esboça um sorriso).

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Todos apoiaram, pra todos isso também é novo.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Lá em Passo Fundo só a rede básica, lá tem psicóloga. Mas aqui é tudo muito bom.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Lá pra nos ajudar só pediatra, o do SUS, não temos plano. Mas assim ele nem sabe muita coisa veio da Bahia a pouco, acho que nem tá acostumado com essas coisas.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: J

Idade atual: 26

Idade na gestação: 26

Profissão: agricultura

Nome do Bebê: B

Sexo do bebê: feminino

Idade do bebê: 20 dias

Cidade onde reside: Miraguaí

Quantos filhos: 2 (1 filha de 8 anos)

Idade do pai do bebê na gestação: 32 anos

Profissão do pai: agricultura (fumo, leite e milho)

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

(X) até 2 salários mínimos () de 2 a 3 salários mínimos () de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio e Palato (esquerdo)

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? Com 2 meses.

Algun familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Não, isso ninguém tem.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Sim, fiz

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? No posto de saúde

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não.

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Não

Durante a gravidez teve algum contato com: (X) agrotóxico () produto químico. Quais? Pai diz: ela ajudou na colheita do fumo, mas não passou veneno no fumo.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? Comecei a tomar depois que descobri que tava grávida, só depois.

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Não, as vacina eu fiz.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Nós queria outro filho, mas não naquele tempo que eu engravidei desta.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Quando nasceu. O médico não falou, nós vimos.

Nós nem sabia o sexo dela.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? Foi parto normal, nós vimos mas o médico depois falou.

Como foi sua reação? O que sentiu? Eu fiquei tranqüila, já conhecia uma mulher que tinha uma filha assim, lá na minha cidade. O pai fala: agora tatanqüila, porque logo não via a hora de eu chegar em casa da roça. Ela ta só em cima da nenê, ela não ta trabalhando.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Só besteira passava na minha cabeça, achei que tinha que cuidar diferente dela, mas é igual a outro nenê. Ela mama no peito e também na mamadeira.

Como você imaginava que seria seu bebê? Eu achava que ela ia ser normal. Pai diz: a nossa primeira filha, sabe, tem manchas na pele, tipo pêlos, até fomos atrás, mas não dá pra fazer nada por enquanto o médico disse.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Nós ganhamo tudo, todos ajudaram.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Eu só vi ela no quarto, quando nasceu o médico logo levou ela de mim. Eu já tinha visto isso na cidade, fiquei tranqüila, mas não queria mostrar ela.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real?, Não tem diferença, mas achava que ia ser guri.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Mãe olha pra filha e não fala nada. O pai diz: acontece, isso é assim, nem todo mundo nasce perfeito. Eu sei que não se compara com bicho, mas tem terneiro que nasce assim.

Como você se sente como mãe? Eu to nervosa. Às vezes não sei o que fazer, ela tem cólica, ela chora. O pai diz: não precisa ficar assim.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? A minha? Normal eu não me assusto.

Como foi a reação dos seus familiares? Ficaram meio ruim com isso. Os outros ficam olhando.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Nós se ajudamos. Mas assim (pai diz) ela ta nervosa com a filha, isso não é bom, já disse, to voltando mais cedo da roça.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Eles ajudam, como podem.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Lá em Tenente Portela tem um pouco mais de atendimento, mas senão não tem nada, ajudam muito pouco.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Só ganhamos umas informações no hospital quando ela nasceu.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: K

Idade atual: 37

Idade na gestação: 36

Profissão: não trabalho

Nome do Bebê: W

Sexo do bebê: masculino

Idade do bebê: 3 meses

Cidade onde reside: Santa Maria

Quantos filhos: 2 (1 filha de 1 ano 7 meses)

Idade do pai do bebê na gestação: 34 anos

Profissão do pai: distribuir de gás

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

()até 2 salários mínimos ()de 2 a 3 salários mínimos ()de 3 a 5 salários mínimos ()de 5 a 10 salários mínimos ()mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio (esquerdo)

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? Com 2 meses.

Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Não.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Não, eu não fiz.

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? Não.

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não.

Durante a gravidez fez uso de: (X) tabaco () drogas () álcool (X) tintura de cabelo. Pinte o cabelo duas vezes, sabe né esses brancos e fumei.

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: () sim (X) não, por quanto tempo?

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Não, as vacinas fiz, minha irmã também tava grávida daí fiz com ela.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Não foi planejada, mas nós dois queria. Mãe olha pro pai e ele confirma com a cabeça.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Só quando nasceu. Com 7 mês fiz uma eco, mas não vi nada. Nasceu com 4kg300.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? Fiz parto normal, pai diz: ela (mãe) que viu.

Como foi sua reação? O que sentiu? Quando vi já me assustei né.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Eu não sabia o que tinha, se era só a boca ou tinha mais coisa, se tinha palato. Fiquei apavorada, não sabia que ela era deformada.

Como você imaginava que seria seu bebê? Igual a minha outra, ela é uma alemoa.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Fizemos, aproveitamos muita coisa da primeira que é pequena.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Como já disse apavorada, não sabia se tinha mais coisa.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Só achei que ele ia ser mais branco (mãe é morena e o pai é loiro), mas é a cara da outra (mais velha é alemoa, segundo a mãe, e o filho em questão é moreninho).

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Todos falaram várias coisas. Falaram da chave que levava no peito, das moeda no peito, mas eu não tomei ácido fólico, sei lá era pra ser.

Como você se sente como mãe? Bem, muito bem.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Normal. (ela não deixa o pai falar).

Como foi a reação dos seus familiares? Minha mãe ficou muito assustada, mas todos falaram poderia ser mais grave e não é.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Ele me ajuda.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Sim, principalmente meus manos.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? É difícil. Pra vim aqui saímos de madrugada.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Não conseguimos nada, eu tive que insistir muito pra ta aqui hoje, fui no posto, fui na secretaria de saúde pra consegui um encaminhamento médico.

Amamentou 1 mês no peito, hj dá mamadeira.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: L

Idade atual: 38

Idade na gestação: 38

Profissão: secretária

Nome do Bebê: V

Sexo do bebê: feminino

Idade do bebê: 20 dias

Cidade onde reside: Nova Boavista

Quantos filhos: 2 filhos

Idade do pai do bebê na gestação: 39 anos

Profissão do pai: marceneiro

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

() até 2 salários mínimos (X) de 2 a 3 salários mínimos () de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio e Palato

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? Com 17 semanas.

Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Pai tem, lábio e palato bilateral.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Sim

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? No consultório particular e no posto de saúde.

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não.

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Não.

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? Tomei no início da gravidez, no primeiro trimestre, uns quatro cinco meses, depois tomei sulfato ferroso.

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Com três meses de gravidez tive anemia e no final tomei antidepressivo, comecei a tomar em janeiro deste ano.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Foi sim.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Em dezembro de 2015.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? O Doutor falou depois que terminou o exame. Mas nós vimos antes que ele durante o exame de ecografia.

Como foi sua reação? O que sentiu? Só me perguntava: porque teve que acontecer? Como vai ser? Chorei durante os três primeiros dias. Sabia que ia sofrer.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? No início pensava muito. No nono mês pensava em como ia ser. Será que é muito aberto? Vai ser feio de olhar! O que vão achar, o que vão falar?

Como você imaginava que seria seu bebê? Teria uma coisa mais feia de ver...pelas experiências que tinham de outras pessoas.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Foi tranquilo, estávamos na expectativa o mano também.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Alívio, feliz...alívio por não ser feio de ver.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? A preocupação de como seria, o que este bebê traria para nós.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Genética.

Como você se sente como mãe? Realizada.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Minha reação foi parecida com a da mãe.

Como foi a reação dos seus familiares? Tentaram dar apoio, mas nós sentia que era disfarce, que estavam impactados também.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Sim. Apoio emocional, no trabalho, deu suporte em tudo.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Sim, eles conversam, fazem visita, mas só tocaram no assunto uma vez, não falam mais.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Tem psicóloga, fonoaudióloga e pediatra.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Tem, e se não tiver vamos buscar estamos disponíveis.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: M

Idade atual: 27

Idade na gestação: 25

Profissão: atendente de escola

Nome do Bebê: R

Sexo do bebê: masculino

Idade do bebê: 6 meses

Cidade onde reside: Alegrete

Quantos filhos: 1 filho

Idade do pai do bebê na gestação: 27 anos

Profissão do pai: operador de máquina de arroz

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

() até 2 salários mínimos (X) de 2 a 3 salários mínimos () de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio e Palato Unilateral Direito

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? Com 12 semanas.

Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Um primo do meu pai tem lábio e palato.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Sim

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? Fiz no particular.

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Minha gestação foi bem complicada, tive placenta prévia, ameaça de aborto, foi bem complicada.

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Nada.

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: () sim (X) não, por quanto tempo?

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Fiz as vacinas, tive duas vezes infecção urinária e tomei macrodentina.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Olha eu tinha desistido de tentar engravidar, fiquei durante cinco anos tentando e não conseguia daí aconteceu.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Só quando ele nasceu tive a certeza. Fiz ecografia todo mês e daí ele sempre tava com a mãozinha na boca. Daí na última eco o médico disse pode ser que ele tenha um probleminha, uma fenda na boca, mas só de um lado tu precisa fuçar calma.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? Na cesárea o pediatra não me mostrou logo. Daí me disse que era só de um lado e pra mim ficar calma.

Como foi sua reação? O que sentiu? Aí não sei...fiquei feliz e fiquei triste ao mesmo tempo. Eu sabia que seria difícil e isso me deixava triste.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Pensei vou ter que correr atrás. Mas fiquei com muito medo de preconceito, sabe né a família protege os outros não.

Como você imaginava que seria seu bebê? Bem como ele é.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Foi tudo muito bom. Tudo que fiz foi pensando nele, sabe ele é o primeiro neto. (Esboça sorriso ao olhar para o filho).

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Feliz, feliz. Sem explicação o que senti, nem lembrava da fenda.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Agora não tem diferença, ele já fez cirurgia. Agora consigo ver o rosto dele, como ele é, antes eu não sabia como era o rostinho dele.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Genética.

Como você se sente como mãe? Agora que ele tá operado me sinto realizada, eu sofri muito, tinha muito leite e não consegui amamentar.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Ele não diz, mas ficou muito abatido, muito triste. Eu sei que o receio dele é de sair com o filho por causa dos outros, o que os outros vão falar.

Como foi a reação dos seus familiares? Reagiram bem, meus pais e meus avôs disseram a culpa disso e porque tem na família.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Apoio total, muito, em tudo.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Sim, do jeito deles.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Não tem nada. Usei todos recursos da FUNDEF.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? A FUNDEF tem mais conhecimento.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: N

Idade atual: 30

Idade na gestação: 29

Profissão: costureira de confecção

Nome do Bebê: A

Sexo do bebê: masculino

Idade do bebê: 42 dias

Cidade onde reside: Teutônia

Quantos filhos: 1 filho

Idade do pai do bebê na gestação: 33 anos

Profissão do pai: motorista de carreta

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

() até 2 salários mínimos (X) de 2 a 3 salários mínimos () de 3 a 5 salários mínimos () de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio Unilateral

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? Com 2 meses descobri.

Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Ninguém.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Sim

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? ESF.

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não.

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Nada.

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não. Assim só produtos pra limpar o banheiro, eles são mais fortes.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? Eu fiz tratamento pra engravidar daí já tomava.

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Fiz as vacinas, doenças eu não tive. Só tive muita azia. Ah e uma semana antes de eu ganhar ele eu internei no hospital porque tive bolsa rota.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Fiquei cinco anos tentando engravidar, sempre tive cisto, era difícil, daí tomei uma vez clomid e engravidei.

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Com 22 semanas de gestação o médico me falou da malformação.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? O gineco que fez a morfológica me disse.

Como foi sua reação? O que sentiu? Fiquei em pane, em choque, assustada, tinha pena e dó dele.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Pensei que era pouca coisa, não sabia se era dentro e fora.

Como você imaginava que seria seu bebê? Igual ao pai, moreninho.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Fiz chá de fraldas, mas achava que não ia dar conta de tudo, foi cansativo deu bastante trabalho.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Fiquei mais tranqüila quando eu vi ele, não era aberto por dentro, o palato era fechado. Ele nasceu de 33 semanas, prematuro, ficou 4 dias na UTI e 6 no quarto.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Fiquei angustiada, com receio o que eles (os outros) vão pensar? Daí fiquei mais reservada. (chora)

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Aos produtos que usei pra limpar a casa.

Como você se sente como mãe? Sou boa mãe, sou pacenciosa, amamento só no peito.

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Ficou calmo. Me disse: dos males o menor.

Como foi a reação dos seus familiares? A minha mãe não aceita, ta agoniada, com pena eu acho.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Ele cuidou muito de mim, tudo o que quero comer ele compra.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Sim, me ajudam.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Lá não tem nada. Só na FUNDEF.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Muito bom. Vão em casa eles acompanham e ligam.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: O

Idade atual: 18

Idade na gestação: 18

Profissão: não trabalho

Nome do Bebê: L

Sexo do bebê: masculino

Idade do bebê: 1 mês 8 dias

Cidade onde reside: Palmeira

Quantos filhos: 1 filho

Idade do pai do bebê na gestação: 18 anos

Profissão do pai: servente, mas todesempregado

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

(X)até 2 salários mínimos ()de 2 a 3 salários mínimos ()de 3 a 5 salários mínimos ()de 5 a 10 salários mínimos ()mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio e palato Unilateral

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? Acho que com dois meses, não lembro bem.

Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Um tio com lábio e palato e um sobrinho com lábio.

Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Sim, mas depois que descobri.

Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? No posto.

Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não.

Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Nada.

Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não.

Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? Só no final.

Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Não.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Aconteceu. (aparência deprimida, sem saber ao certo o que estava acontecendo, o pai não fala nada, muito imaturos)

Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Na penúltima eco o doutor viu.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? O médico do postinho viu e falou na penúltima eco.

Como foi sua reação? O que sentiu? Normal, tudo normal. (apáticos)

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Pensei como ia alimentar quando nascia.

Como você imaginava que seria seu bebê? Igual como nasceu.

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Sim, se preparamos (pai fala). Mãe não fala nada.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Pai: fiquei em choque. Mãe seria não fala. Pai: quando tiraram dela o nenê não mostraram pra ela.

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Só o lábio. (bebê ainda tá com sonda).

Pai tira uma seringa com leite e injeta na sonda, bebê para de chorar na hora.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Eu botava a chave no peito, mas pode ser da genética.

Como você se sente como mãe? Ri.....falta informações. (mãe chora muito neste momento, olha para o bebê e chora).

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Mãe fala: ele tranquilão. Ele é o mais que cuida do nenê.

Como foi a reação dos seus familiares? A família dele (pai) ficaramtranqüilosa minha mais preocupados.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Sim, ele que cuida mais.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Mais ou menos.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? No hospital, só sabem alimentar com sonda. Ele ficou um dia sem comer daí botei a xeringa na boca. Depois botaram sonda.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Eles não tem preparo pra dar informação. Lá no hospital de Palmeira uma médica que arrumou o papel pra gente vir pra FUNDEF.

1. Dados de Identificação:

Nome da mãe: P

Idade atual: 39 anos

Idade na gestação: 39

Profissão: promotora de vendas

Nome do Bebê: L

Sexo do bebê: masculino

Idade do bebê: 2 meses 11 dias

Cidade onde reside: Santa Maria

Quantos filhos: 2 filhos (12 anos)

Idade do pai do bebê na gestação: 44 anos

Profissão do pai: comerciante

Nível socioeconômico: (renda total dos membros da família que moram na mesma casa)

()até 2 salários mínimos ()de 2 a 3 salários mínimos (X)de 3 a 5 salários mínimos ()de 5 a 10 salários mínimos ()mais de 10 salários mínimos

2. Dados Referentes à Gestação:

Qual o tipo de malformação? Lábio e palato Unilateral

Com quantas semanas de gestação você descobriu que estava grávida? No terceiro mês.
 Algum familiar é portador de malformação? Quem e que tipo? Não, hanhan.
 Fez acompanhamento pré-natal durante a gravidez? Sim.
 Se sim, em que local? ESF ou consultório particular? Pelo plano de saúde.
 Ocorreu algum tipo de intercorrência durante a gravidez? Qual? Não. Tudo tranqüilo.
 Durante a gravidez fez uso de: () tabaco () drogas () álcool () tintura de cabelo. Nada.
 Durante a gravidez teve algum contato com: () agrotóxico () produto químico. Quais? Não.
 Durante a gravidez fez uso de ácido fólico: (X) sim () não, por quanto tempo? A partir do 3º mês.
 Durante a gravidez teve ocorrência de alguma doença, qual? Realizou as vacinas necessárias? Fez uso de alguma medicação? Fiquei internada por virose, fiz soro com medicação, acho que buscopan e daí uma semana depois descobri a gravidez.

3. Diagnóstico da Malformação

Gravidez foi planejada? Foi sim. (se olham)
 Quando você recebeu o diagnóstico de malformação? Quando ele nasceu.

Como e por quem foi dada a notícia da malformação? O pai assistiu o nascimento e depois o médico conversou pra contar.

Como foi sua reação? O que sentiu? Me passou um milhão de coisas na cabeça. Pai: fiquei assustado, tenho um vizinho que tem e daí pensei não é coisa de outro mundo.

Quais as suas fantasias em relação ao bebê a partir daí? Pai: passo um livro na cabeça, pensava e pensava e só vinha a cirurgia na cabeça, como ia ser daí pra frente. Tomara que não fique fanho.

Mãe: (chora muito). Acho tranqüilo. Penso no que ele vai passar daqui pra frente, o processo cirúrgico (abraça o bebê e chora perto do rostinho dele).

Como você imaginava que seria seu bebê? Parecido com o pai e de fato é, só mais cabeludo. (ri)

Como foram realizados os preparativos, como por exemplo, organização do quarto, roupas, cuidados, para chegada do bebê? Fiz tudo, o chá.

Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez? Triste (chora).

Qual a diferença entre o bebê que você imaginava e o bebê real? Não tem.

A que fatores você atribuiu a malformação do seu bebê? Não sabemos.

Como você se sente como mãe? Bem sinto bem (chora).

4. Impactos na família e redes de apoio:

Como foi a reação do pai do bebê? Fiquei tranqüilo, vi, fiquei mais assim....

Como foi a reação dos seus familiares? Tranquila, ajudam.

Você recebeu apoio do pai do bebê? De que forma? Sim, ajuda em tudo.

Você recebeu apoio dos familiares? De que forma? Sim.

Quais são os serviços ou atendimentos disponíveis na sua região para o atendimento de seu filho? E para o seu atendimento? Tem a secretaria de saúde, médico, pediatra, gineco e também plástico. Todo tratamento.

Você acredita que a ESF da sua comunidade tem informações suficientes para te ajudar e para ajudar o seu bebê nas dúvidas os procedimentos que sejam necessários? Só fui duas vezes fazer vacina. A referência é Lajeado.