

O PAPEL DO ENFERMEIRO NA QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE FISSURA LABIOPALATINA: UMA REVISÃO DA LITERATURA

Elisangela Ferreira Da Costa¹; Gabriela Duarte De Oliveira¹; Valéria Cristina De Oliveira Andrade¹;
Jeferson Cesar Moretti Agnelli²; Ana Maria Bernardi Rodrigues²

¹Bacharel em Enfermagem pelo Centro Universitário Nossa Senhora do Patrocínio

²Docente no Centro Universitário Nossa Senhora do Patrocínio

RESUMO

Introdução: Fendas orais são anomalias congênitas craniofaciais que ocorrem durante a formação fetal e acometem cavidades orais e nasais, resultantes da formação incompleta do lábio e/ou palato, nesse contexto, o enfermeiro possui uma atuação de suma importância na promoção e manutenção da qualidade de vida desses pacientes. **Objetivo:** Conhecer o papel do enfermeiro na equipe multidisciplinar de pacientes com fissuras labiopalatinas. **Método:** Revisão integrativa da literatura, com artigos publicados a partir de 2004 até 2022, exceto por um artigo anterior ao ano 1995, utilizando base de dados como BVS, SciELO e Pubmed. **Resultados:** É fundamental o acompanhamento da equipe multidisciplinar, objetivando uma melhor qualidade de vida, em que a enfermagem é protagonista do planejamento, sistematizando da assistência na atenção básica e em ambiente hospitalar, além de promover ações de educação em saúde, orientando o paciente e familiares promovendo a quebra de paradigmas. **Conclusão:** O paciente com a fissura labiopalatina tende a sofrer impactos significativos na qualidade de vida. Faz-se necessário que os enfermeiros se qualifiquem para a prestação de cuidados direcionados às necessidades de tais pacientes, uma vez que existe uma lacuna na literatura científica sobre os cuidados de enfermagem ao paciente com fissura labiopalatina.

Descritores: Qualidade de vida; Papel do Enfermeiro; Anomalia Craniofacial; Fissura Palatina.

ABSTRACT

Introduction: Oral clefts are craniofacial congenital anomalies that occur during fetal development and affect the oral and nasal cavities, resulting from incomplete formation of the lip and/or palate. lives of these patients. **Objective:** To know the role of the nurse in the multidisciplinary team of patients with cleft lip and palate. **Method:** Integrative literature review, with articles published from 2004 to 2022, except for one article prior to 1995, using databases such as VHL, SciELO and Pubmed. **Results:** It is essential to monitor the multidisciplinary team, aiming at a better quality of life, in which nursing is the protagonist of the planning, systematizing assistance in primary care and in the hospital environment, in addition to promoting health education actions, guiding the patient and family members promoting the breaking of paradigms. **Conclusion:** Patients with cleft lip and palate tend to suffer significant impacts on their quality of life. It is necessary for nurses to qualify to provide care aimed at the needs of such patients, since there is a gap in the scientific literature on nursing care for patients with cleft lip and palate.

Descriptors: Quality of life; Nurse's role; Craniofacial Anomaly; Cleft Palate.

INTRODUÇÃO

Anomalias congênitas são alterações estruturais ou funcionais de órgãos ou partes corporais originadas intraútero, sendo capaz de ser detectadas durante o acompanhamento pré-natal, o parto ou após o nascimento. Sabe-se que essas anomalias causam impacto relevante na morbidade e sobrevida do paciente, assim como também impacta na vida das famílias e no próprio sistema de saúde. Sua ocorrência está relacionada a diversos elementos etiológicos de origem biológica ou ambientais (física ou química), podendo ser isolados ou combinados (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022)

Dentre as anomalias congênitas prioritárias para fins de vigilância ao nascimento, encontra-se a fenda labial com fenda palatina no subgrupo de fendas orais, do agrupamento de anomalias. As fendas orais são anomalias congênitas craniofaciais, que ocorrem ainda durante a formação fetal entre a quarta e oitava semana de desenvolvimento intrauterino e acometem cavidades orais e nasais, resultantes da formação incompleta e não fechamento do lábio e/ou palato (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022; KUHN et al, 2012).

Diante disso, o indivíduo portador da fenda labiopalatina possui alterações importantes do complexo maxilofacial que podem comprometer a fala, posicionamento dentário, estética e alimentação, além de prejuízos e sequelas maiores como perda da audição por otites e pneumonias decorrentes da suscetibilidade a infecções causadas pela aspiração de alimentos em casos de fendas mais extensas (KUHN et al, 2012).

Em adição, o comprometimento das estruturas funcionais e estruturais do indivíduo pode resultar em prejuízo da qualidade de vida, sobretudo pelo risco de

infecção, anemias e o bullying decorrente da aparência. Visando proporcionar a melhora desses aspectos, a fenda pode ser corrigida por meio de cirurgias, melhorando aspectos estéticos, adequando a fala, a linguagem a função mastigatória e a permeabilidade das vias aéreas. A cirurgia reparadora da fenda labiopalatina é uma obrigatoriedade do Sistema Único de Saúde (SUS) disposta na lei nº 1.172 de 2015, justamente pelo impacto positivo na qualidade de vida do paciente, da família e do sistema de saúde (ALVES; BRANDÃO, 2020).

Dentre as ações para melhora da qualidade de vida do indivíduo portador de fenda labiopalatina, entende-se a importância da atuação do enfermeiro na assistência em saúde, proporcionando elementos para prevenção, promoção e reabilitação, por meio da educação em saúde e aplicação do Processo de Enfermagem, ampliando o cuidado aos familiares também afetados pelo nascimento da criança com a fissura labiopalatina, visto que, a família pode apresentar despreparo para enfrentar a situação, resultando em crises familiares e enfraquecimento da rede de apoio. Sendo assim, o objetivo desse estudo foi compreender como o enfermeiro pode atuar para promover e garantir a qualidade de vida de indivíduos portadores de fenda labiopalatina (ALVES; BRANDÃO, 2020).

METODOLOGIA

Para a realização deste estudo, utilizou-se o método de revisão de literatura, com artigos a partir de 2004 até 2022, com exceção de um artigo de 1995 que nos trouxe informações importantes para o nosso estudo. Utilizando base de dados como Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e e-books.

Foram considerados artigos dentro da área da saúde, envolvendo pesquisas para avaliação de modo multiprofissional, complementando com argumentos analisados de

acordo com o avanço. Utilizou-se os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) alternativos: Qualidade de vida; Papel do enfermeiro; Anomalia Craniofacial; Fissura labiopalatina, cruzando-os nas bases de dados por meio da expressão booleana “AND”.

Para a inclusão dos artigos que foram parte da revisão e selecionados aqueles em que, no título ou no resumo, estavam presentes nos descritores acima citados, juntos ou separados, considerando os objetivos do estudo. Os resultados apresentados em duas etapas. Inicialmente por meio de um quadro, que mostrará as variáveis envolvidas nos artigos utilizados. E após ênfase ao tema, por meio da categorização, que nortearam a produção de conhecimento de enfermagem nas publicações nacionais e internacionais. O processo de análise dos dados foi através da análise textual.

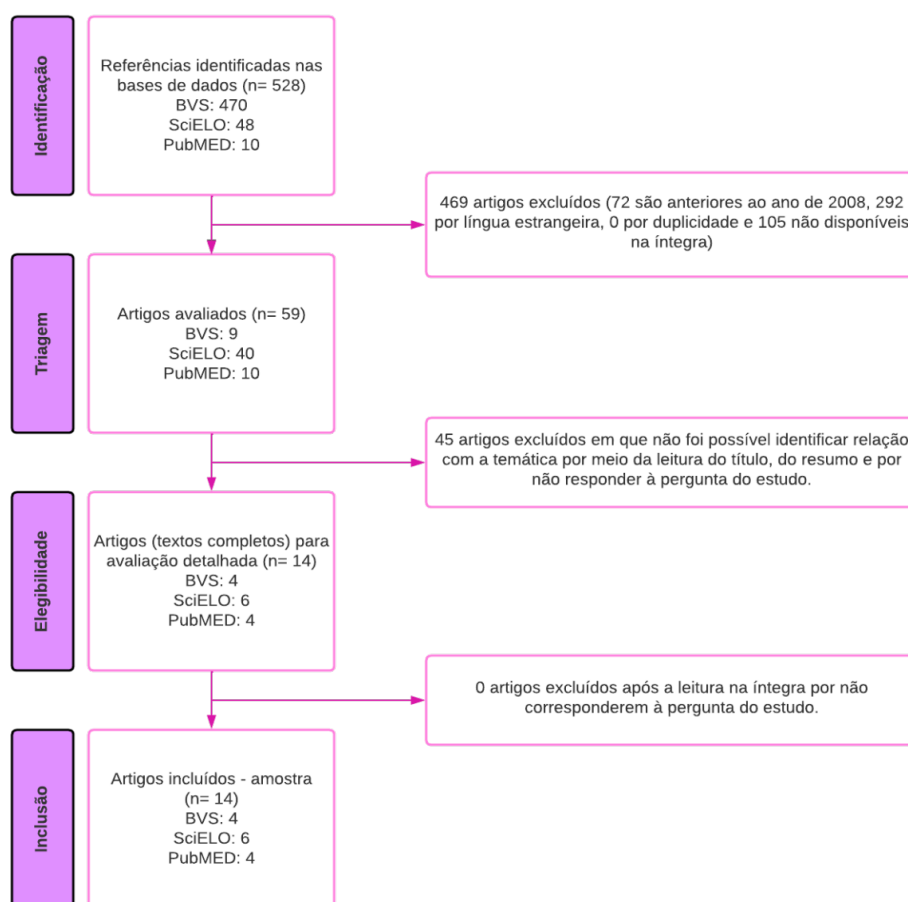


Figura 1: Fluxograma do processo de seleção dos artigos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da pesquisa bibliográfica realizada foram aplicados os critérios de exclusão e selecionados os temas pertinentes ao trabalho para compor essa pesquisa. Foram encontrados 528 artigos publicados, sendo 514 artigos excluídos por serem artigos anteriores ao ano 2004, publicados em língua estrangeira; que se repetem nas bases de dados, que não utilizam a metodologia de revisão de literatura, e que não estavam disponíveis na íntegra.

Dos artigos analisados, 14 publicações se corresponderam aos requisitos estabelecidos como critérios de inclusão, pois são relacionados com a temática, estão disponíveis na íntegra, em língua portuguesa e publicados entre 2004 e 2022. Com exceção de um artigo de 1995 que nos trouxe informações importantes para o nosso estudo.

Estudos apontam que a fissura labiopalatina impacta diretamente nos aspectos estéticos, funcional e emocional do indivíduo acometido. Ressaltando que o impacto funcional acarreta dificuldades na sucção, sistema digestório para mastigar e deglutir, sistema respiratório em vias aéreas superiores, fonação e audição. A partir do processo de reabilitação aplica-se a abordagem interdisciplinar composta por geneticista, pediatras, otorrinolaringologista, cirurgião plástico, odontologia, fonoaudiologia, psicologia, enfermagem.

Na assistência à saúde de pessoas com fissura labiopalatina a assistência integral a mulher se inicia na Estratégia Saúde da Família (ESF), formando um planejamento familiar e pré-natal adequado, entendendo que os fatores etiológicos sobressaem a genética que se deve investigar fatores de risco e protetivos com a finalidade de reconhecer as necessidades imediatas para iniciar um plano terapêutico. A partir do atendimento primário das Unidades Básicas de Saúde da Atenção Básica, indica-se como regulador do cuidado nos sistemas de referência e contrarreferência para os atendimentos secundários e terciários da rede do Sistema Único de Saúde (SUS) (RAMOS et al, 2020).

Entretanto, identificaram deficiência no preparo profissional dos envolvidos nesse

processo. A afirmação quanto ao atraso no atendimento primário para tratamento cirúrgico na rede SUS, acentuando dentro dos contextos socioeconômico e demográficos municipais. Uma vez que os serviços públicos proporcionem dificuldade no acesso às consultas especializadas, somado ao deficitário informativo das organizações com o funcionamento dos serviços e o desconhecimento da equipe, formam barreiras no processo do cuidado (RAMOS et al, 2020; SOUSA, et al, 2021).

A Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, aponta a existência de 30 centros habilitados para tratamentos especializados em anomalias craniofaciais, sendo que 3 deles apenas para atendimento ambulatorial e a primeira instituição de referência cirúrgica o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/USP), a partir da portaria SAS/MS nº 62/1994, disponíveis na rede de atendimento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019; RAMOS et al, 2020).

Contudo, sabe-se que a unidade hospitalar não dá conta de todas as necessidades e demandas relacionadas ao cuidado à saúde de PcD. É importante investir no fortalecimento de outros pontos de atenção à saúde, assim como no desenvolvimento do potencial humano, das relações e da dinâmica para o trabalho em rede (RAMOS et al, 2020; KUHN et al, 2012).

De acordo com DATASUS a partir do ano de 1994 foi implantado, gradativamente, o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), plataforma online para coleta de dados nacional do Ministério da Saúde. Possuindo descrição de variáveis disponível para tabulação, sendo administrado pelo Departamento de Análise de Situação de Saúde, da Secretaria de Vigilância em Saúde, somado das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Esta ferramenta foi criada com a finalidade de rastreamento e levantamento de dados no Brasil, essas coletas são enviadas ao Ministério da Saúde para consolidação e eventualmente sofrendo correções, entretanto mesmo com implantação para todas as Unidades da Federação algumas não abrangem todos os municípios (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

No Brasil a incidência de recém-nascidos acometidos é de um a cada 650, possuindo

seu maior registro em fetos a termo de 37 a 41 semanas, por outra via, pré-termos podem ter duas vezes mais chances de apresentar alguma anomalia craniofacial. Outra constatação importante surgiu a partir da abrangência nas notificações para o sexo feminino com anomalias do tipo fissura lábio + palato, por outro lado é maior o número de casos para o sexo masculino com fissura palatinas e outras anomalias craniofaciais (ANDRADE et al, 2021; SOUZA; RASKIN, 2013).

O Ministério da Saúde conduz a equipe multiprofissional em diretrizes para cumprimento em acompanhar o pré-natal. Como porta de entrada no acompanhamento da gestante e desenvolvimento da criança em vida intrauterina. São protocolados anamnese, consultas e exames na prevenção de problemas a saúde pública como morbimortalidade materna e neonatal, o SUS proporciona todo atendimento a essa gestante. A descoberta na gestação do filho com FL necessita de uma atenção rigorosa dos profissionais a gestante e seus familiares, esclarecendo dúvidas, direcionando no processo completo de acompanhamento pré-natal (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

O diagnóstico de criança com fenda labiopalatina, os pais podem vivenciar sentimentos de raiva, choque, confusão, ansiedade, culpa e tristeza. São sentimentos que geram as principais dúvidas, identificar essas tais dúvidas permite acolher e direcionar as orientações para as necessidades reais dessa clientela (CUNHA et al, 2019).

A importância do enfermeiro na promoção da saúde do bebê e no preparo da gestante e seus familiares para o enfrentamento das dificuldades e cuidados necessários e transcreve a importância do acolhimento aos pais frente a malformação craniofacial do filho FL e reforça a contribuição da enfermagem na equipe interdisciplinar. Os profissionais envolvidos no tratamento estejam comprometidos na atenção integral do paciente e seu prognóstico, pormenorizam ser capacitados e interagir com a família viabilizando esse contato para o fortalecimento de um vínculo, objetivando minimizar o impacto ocasionado nos pais (CUNHA et al, 2019).

Um estudo aponta a aparência como principal fator predominante para a queda da autoestima e a ausência do conhecimento da população sobre o fissurado formando estigmas perversos pela coletividade (MARTINS et al, 2012).

Identifica-se uma melhora na qualidade de vida após o procedimento cirúrgico para a correção da FLP com benefícios estéticos, funcionais e psicossociais após o recurso terapêutico. Acompanhantes e familiares de FLP, também perpassam por sofrimentos de origem física, emocional, social, sendo o impacto financeiro um dos fatores que contribuem para melhor ou pior qualidade de vida, de acordo com os acessos aos tratamentos e aos serviços de saúde (BELUCI; GENARO, 2016).

É de fundamental importância o acompanhamento da equipe multidisciplinar, para uma melhor qualidade de vida citando a enfermagem como ator principal para planejamento e sistematização da assistência em ambiente hospitalar, e com orientações e quebras de paradigmas para uma vivência em comunidade (MARTINS et al, 2012).

“O enfermeiro como um profissional naturalmente educador pode e muito colaborar através da educação em saúde não só com o tratamento, mas contribuir de maneira significativa para a inserção social destas pessoas. Além disso, a criação de programas institucionais de educação em saúde pode vir a ser um importante instrumento no esclarecimento de dúvidas quanto à patologia, capaz de romper paradigmas e permitir inclusão social, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos portadores de fenda labiopalatinas” (MARTINS et al, 2012; ANDRADE et al, 2021)

Em relação a Rede de Atenção à Saúde (RAS) sendo composta por setor primário, secundário e terciário no qual, o setor primário tem o objetivo de promoção e prevenção de doenças e agravos, na atenção secundária determina a cura ou manutenção de indivíduos enfermos evitando a piora da doença, no setor terciário tem a finalidade de priorizar a reabilitação recuperação de pessoas que necessitam de tratamento contínuo. A porta de entrada para RAS se inicia pela atenção primária, onde o enfermeiro tem a necessidade de

compreender com clareza todos os níveis que articulam o cuidado e suas especificações. A falta de articulação acaba corroborando para prejuízos na integralidade e na continuidade do cuidado ao indivíduo, no qual a falta de comunicação entre as esferas da RAS demonstra ser ineficaz, dando prejuízo ao paciente. Sabido que a porta de entrada para o SUS é a Unidade Básica de Saúde (setor primário) onde irá receber e encaminhar se necessário o paciente (MOLL et al, 2012)

O enfermeiro tem como finalidade na Rede de atenção à Saúde, preparar e incentivar a educação em saúde, proporcionando a participação do paciente-família e comunidade na reabilitação do fissurado. É determinado ao enfermeiro que atende a nível ambulatorial propiciar assistência que ajude o doente a manter um estado de saúde e reabilitação adequada da forma mais oportuno favorecendo a promoção e qualidade de vida (MOLL et al, 2012)

O enfermeiro possui papel fundamental na Atenção Primária articulando com a equidade e integralidade e universalidade para uma participação ativa da família-paciente e comunidade para o processo de reabilitação do fissurado. A necessidade dos profissionais na Atenção Primária, dentre eles o enfermeiro, que reconheçam a assistência da RAS valorizando os sistemas de apoio logístico que garantem a integralidade do cuidado (MOLL et al, 2012; BERTONE et al, 1995).

CONCLUSÃO

A nossa pesquisa nos apontou que o paciente com a fissura labiopalatina (FLP) tem a qualidade de vida prejudicada e o enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar é responsável pela assistência desse paciente, pode não estar qualificado para atendê-los, sendo que a lacuna existente na literatura científica sobre os cuidados de enfermagem ao paciente com FLP é um indício dessa desqualificação, conforme se identificou na discussão.

Além da escassez na literatura, outro indício da possível desqualificação do profissional enfermeiro diante da FLP, é a realização de procedimentos inadequados no nascimento do paciente, como o cateterismo nasogastrica para alimentação, evitando a amamentação natural no seio materno, copinho ou mamadeira específica.

Ademais, a existência de pacientes adultos que desconhecem a possibilidade e os tipos de tratamento disponíveis para a anomalia, mesmo ao ser acompanhado pelo enfermeiro da atenção primária, pode ser mais um indicativo da necessidade de qualificação do enfermeiro para assistir o paciente com FLP.

Foi possível identificar também as necessidades de mais pesquisas sobre a atuação do enfermeiro na assistência do paciente com FLP para levantar questionamentos e expor para a comunidade científica, a fim de estimular a busca por respostas. Diante disso, é importante ressaltar o benefício das informações sobre o tratamento e possíveis adaptações para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Andressa Ferreira et al. Análise epidemiológica de Fissuras labiopalatinas em recém-nascidos no Brasil Epidemiological analysis of cleft lip and palate in newborns in Brazil. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 4, n. 4, p. 18005-18021. 2021, doi: <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n4-277>. Acesso em 13 jul 2022.

ALVES, S. J, A.; BRANDÃO P. A, C. O Processo de enfermagem aplicado ao paciente com fissura de lábio e/ou palato: revisão integrativa. *Colloquium Vitae*, v. 12, n. 2, p. 80–86. 2020 Disponível em: <https://revistas.unoeste.br/index.php/cv/article/view/3234>. Acesso em: 30 mai 2022.

BELUCI, M. L.; E GENARO, K. F. Qualidade de vida de indivíduos com fissura labiopalatina: avaliação pré e pós-correção cirúrgica da deformidade dentofacial. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 50, n. 02, pp. 0217-0223, 2016. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000200006>. Acesso 27 set 2022.

BERTONE, A. M. C.; THOMÉ, S. E. BACHEGA, M. I. Assistência primária em saúde: Atuação do enfermeiro frente as necessidades do portador de malformação congênita de lábio e/ou palato. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 1995, v. 48, n. 3, pp. 204-211. 1995. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71671995000300003>. Acesso 10 Out 2022.

CUNHA, G. F. M., MONDINI C. C. S. D., ALMEIDA, R. J., BOM G. C., A descoberta pré-natal da fissura labiopalatina do bebê: principais dúvidas das gestantes. Revista Enfermagem UERJ, v. 27, p. e34127. 2019 Disponível em: ISSN 2764-6149. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.34127>. Acesso em 29 set 2022.

KUHN, Vivian Dutra et al. Fissuras labiopalatais: revisão de literatura. Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 13, n. 2, p. 237-245. 2012 Disponível em: <https://periodicos.ufn.br/index.php/disciplinarumS/article/view/1016/960>. Acesso em: 25 set 2022.

MARTINS, da S. D.; SILVA, L. F da.; LANCETTA, C. F. F. Educação em saúde: o papel do enfermeiro na melhoria da qualidade de vida dos portadores de fendas labiopalatinas. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online, v. 4, n. 1, p. 2740-2747. 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750892009.pdf>. Acesso em 29 set 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Atenção ao pré-natal de baixo risco / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde. 318 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Básica, nº 32). 2012 . Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_32_prenatal.pdf.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência – CPD. 2019. Brasília. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/atividadelegislativa/comissoes/comissoespermanentes/cpd/apresentacoes-em-eventos/audiencias-publicas_2019/apresentacaoeduardo-ms-ap-20.11. Acesso em 30 mai 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. MS/SVS/DASIS - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos – SINASC. TABNET DATASUS. 2020. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvuf.def>. Acesso em 01 set 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde. 2022. Disponível em: <https://guia-pratico-anomalias-congenitas.pdf>. Acesso em 20 out 2022.

MOLL, M. F. et al. O conhecimento dos enfermeiros sobre as redes de atenção à saúde. Revista de Enfermagem UFPE. v. 11, n. 1, p. 86-93. 2012. Disponível em <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i1a11881p86-93-2017>. Acesso em 09 out 2022.

RAMOS, P. F; CRUZ E TAJRA, F. S. Sujeitos invisíveis e acessos possíveis: cuidado à saúde bucal de pessoas com fenda orofacial e expressões. Saúde em Debate. v. 44, n. 124, pp. 152-168. 2020. Doi: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012411>. Acesso em 9 out 2022.

SOUSA, G. F. T; RONCALLI, A. G; Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: uma análise multinível. Ciência & Saúde Coletiva, v. 26, suppl 2, pp. 3505-3515. 2021 doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.2.23592019>.

SOUZA, J. E.; RASKIN, S; Estudo clínico e epidemiológico de fissuras orofaciais. Jornal de Pediatria, v. 89, n. 2, pp. 137-144. 2013 doi: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2013.03.010>. Acesso em 9 out 2022.