

Dificuldades enfrentadas por nascidos vivos portadores de fissuras labiais na perspectiva materna

Difficulties faced by live born children with cleft lips from the maternal perspective

Bruna Taiane da Silva¹, Laura Arenhart², Renata Zanella³, Gabriele Balbinot⁴, Luana Patricia Weizemann⁵, Claudia Aparecida Godoy Rocha⁶, Maycon Hoffmann Cheffer.

RESUMO

Descrever as dificuldades enfrentadas por nascidos vivos portadores de fissuras labiais na perspectiva materna, ao contato com a anomalia. Esta é uma pesquisa de caráter exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa, a partir da pesquisa de campo, com as buscas realizadas em outubro de 2022 por meio de questionário eletrônico disponibilizado via grupo de Facebook. Participaram da pesquisa sete mães, o que possibilitou identificarmos as dificuldades enfrentadas pelos bebês nascidos com fissura labial desde a gestação, nascimento e manejo de toda a família. Uma das dificuldades mais comuns encontradas foi no momento da amamentação, com a dificuldade da pega ao seio, refluxo exacerbado, gases por ingestão grande de ar. Conclui-se que é necessário o acompanhamento e orientação, desde o diagnóstico da anomalia, para que possa ser dado o suporte pela equipe multidisciplinar aos pais e familiares da criança.

Palavras-chave: Fenda Labial. Fissura Palatina. Anormalidades Congênitas.

ABSTRACT

To describe the difficulties faced by live births with cleft lip from the maternal perspective, in contact with the anomaly and family life conditions. This is an exploratory-descriptive research, with a qualitative approach, based on field research, with searches carried out in October 2022 through an electronic questionnaire made available via the Facebook group. Seven mothers participated in the research, which made it possible to identify the difficulties faced by babies born with cleft lip from pregnancy, birth and management of the whole family. One of the most common difficulties encountered was during breastfeeding, with difficulty latching on to the breast, exacerbated reflux, gas due to a large intake of air. It is concluded that follow-up and guidance is necessary, from the diagnosis of the anomaly, so that support can be given by the multidisciplinary team to the child's parents and relatives.

Keywords: Lip Cleft. Cleft Palate. Congenital Abnormalities.

¹Graduada pelo Centro Universitário Assis Gurgacz (FAG) – Campus Cascavel. E-mail: tsilva1@minha.fag.edu.br; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6273-6430>.

²Graduada pelo Centro Universitário Assis Gurgacz (FAG) – Campus Cascavel. E-mail: larenhart@minha.fag.edu.br; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8605-440X>.

³Mestre em Educação pela Faculdade Pequeno Príncipe, Curitiba. Docente Adjunta do Centro Universitário Assis Gurgacz (FAG) – Campus Cascavel. E-mail: renatazanella@fag.edu.br; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5678-5108>.

⁴Graduada pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE). Enfermeira em Prefeitura Municipal de Cascavel, Paraná. E-mail: balbinot.gabriele@gmail.com; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9972-1542>.

⁵Graduada pelo Centro Universitário Assis Gurgacz (FAG) – Campus Cascavel. E-mail: luanapweizemann@hotmail.com; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0470-4326>.

⁶Enfermeira. Mestranda em Ciência e Saúde pelo PPGECS - UFT. E-mail: claudiagodoyenf@gmail.com; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6069-4831>.

⁷Doutor pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Docente adjunto do Centro Universitário Assis Gurgacz (FAG) – Campus Cascavel. E-mail: mayconcheffer@hotmail.com; ORCID:

1. INTRODUÇÃO

A fissura labial e/ou palatina (FLP) é uma das malformações congênitas craniofaciais de maior prevalência no mundo^{1,2}. Possuindo maior prevalência no sexo masculino³. As FLP são problemas no processo de desenvolvimento que ocorrem na fusão tanto do palato primário quanto no palato secundário, cerca de 70% das FLP não estão associadas com outros defeitos congênitos ou atraso de desenvolvimento, descritas como não sindrômicas⁴. Segundo dados da Sociedade Brasileira de Pediatria, estima-se que dez criança em cada dez mil nascidos vivos seja portadora de fissura labiopalatina⁴. Elas podem ser diferenciadas entre fenda labial incompleta que se estende para o nariz e parte alveolar da maxila, podendo ser unilateral ou bilateral⁵.

De acordo com o Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) as causas das FLP entre a maioria dos bebês são desconhecidas, acredita-se que sejam causadas por uma combinação de genes e outros fatores ambientais^{6,7}. Alguns possíveis fatores de risco incluem o tabagismo durante a gravidez, diabetes na gravidez, consumo de drogas, álcool ou alguns medicamentos durante a gravidez além de cuidados pré-natais precários^{7,8}. Além disso, há evidências que deficiência de Ácido Fólico (AF) também podem afetar o feto/embrião, um estudo de caso-controle realizado evidenciou que não consumir AF durante a gestação têm um importante papel na incidência de FLP⁹.

A fissura labial e/ou palatina está associada a uma variedade de complicações, podem apresentar comprometimentos importantes envolvendo a fala, consequências auditivas, dificuldades de alimentação^{10,11,12}. Além de problemas envolvendo a estética facial, estão mais suscetíveis à cárie e a doença periodontal, a soma desses fatores pode implicar também em graves consequências para o desenvolvimento psicossocial da criança^{11,13}.

A identificação da FSL no pré-natal é importante para o aconselhamento, planejamento obstétrico e neonatal. O diagnóstico no pré-natal da FLP, pode ser feito ainda no final do 1º trimestre de gravidez^{13,14}. A ultrassonografia realizada no pré-natal no 2º e 3º trimestre é a modalidade padrão para triagem e identificação de anormalidades orofaciais fetais¹⁵.

Quando o diagnóstico de FLP é realizado durante o pré-natal, os pais têm a oportunidade de serem orientados sobre os primeiros cuidados com o bebê e estar cientes dos encaminhamentos e procedimentos que deverão ser realizados após o

nascimento¹⁶. Sendo assim, deve ser desenvolvido um plano de cuidado envolvendo uma equipe multidisciplinar, fundamentados em ações que visem a conscientização da família sobre as consequências da fissura labiopalatal, com práticas voltadas para resultados de tratamento que garantam melhor qualidade de vida¹⁷.

Nessa perspectiva, o objetivo desse estudo é descrever as dificuldades enfrentadas por nascidos vivos portadores de fissura labial e/ou palatina na perspectiva materna, ao contato com a anomalia.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

Este é um estudo de caráter exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa, por meio da pesquisa de campo. Os participantes desta pesquisa foram mães de recém-nascidos e crianças com fenda labial, sendo incluídas na pesquisa participantes do sexo feminino com faixa etária de 18 a 50 anos. A pesquisa se deu nos meses de Setembro e Outubro de 2022 e foi realizada por meio de formulário disponível na plataforma do *Google Forms*.

Os formulários foram enviados por meio de mídia social, em grupos destinados a mães de bebês nascidos portando a anomalia facial. Os grupos destinados a essas mães foram os encontrados no Facebook que possuem publicação de livre acesso e não são coordenados por uma pessoa específica para que assim não tivesse a obrigatoriedade de pedir o consentimento para postar a pesquisa no grupo.

Todos os que não estiveram enquadrados na faixa etária foram excluídos da pesquisa. A obtenção do consentimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi realizada a partir da primeira pergunta disponível no formulário. Por ser uma pesquisa realizada nas redes sociais, não foram obtidas aceitações dos locais de pesquisa e Carta de Anuência.

Para obtenção dos dados da pesquisa foram seguidos os passos: (1) Explicação sobre a pesquisa e obtenção do consentimento por meio da primeira questão que esteve disponível no formulário enviado (TCLE); (2) Envio do questionário com seis perguntas fechadas e quatro questões abertas; (3) O formulário ficou disponível para preenchimento do dia 21 de setembro ao dia 05 de outubro de 2022; (4) Análise dos dados obtidos; (5) Compilação dos dados obtidos; (6) Discussão dos resultados obtidos. Não foram utilizados quaisquer instrumentos e nem infraestrutura de nenhuma instituição.

As informações são mantidas sigilosas, e podem ser utilizadas para publicações em congressos, revistas acadêmicas, banners em eventos e artigos acadêmicos, independente do resultado obtido. Ressaltamos que sempre será mantido o sigilo sobre quem participou da pesquisa conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº. 466 de 2012. Somente os autores têm acesso aos dados da pesquisa. Não foram coletados nomes completos, iniciais do nome, nem mesmo a idade das participantes.

Os dados obtidos foram analisados por meio de gráficos gerados pelo *Google Forms*. Após a obtenção dos dados, estes foram analisados por meio de estatística descritiva simples. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Assis Gurgacz, atendendo aos aspectos contidos na Resolução 466/2012 sobre pesquisas com seres humanos do Conselho Nacional de Saúde, com parecer favorável número 5.653.071/2022.

3. RESULTADOS

Participaram da pesquisa sete mães de crianças portadoras de fissura labial. As crianças eram de ambos os sexos, com idade entre zero e 2 anos. Quanto ao sexo das crianças, houve prevalência do sexo masculino, sendo 5 (71,4%) e 2 (28,6%) do sexo feminino. Em relação a idade, 5 (71,4 %) casos têm idade de 1 até 2 anos e 2 (28,6%) apresentavam idade de 6 meses a 1 ano.

A respeito do tipo de fissura labial do qual a criança é portadora, 7 (100 %) das mães responderam unilateral. Sobre a idade gestacional em que a criança nasceu foram 1 (14,3%) de 27 a 30 semanas, 2 (28,6 %) relataram 31 a 35 semanas e 4 (57,2 %) nasceram de 36 a 42 semanas. Em relação à renda familiar 2 mães (28,6%) alegaram receber até 1 salário-mínimo, 1 (14,3%) recebe de 1 a 2 salários-mínimos, 1 (14,3%) de 3 a 4 salários-mínimos, 2 (28,6%) relatam renda superior a 5 salários e 1 (14,3%) não respondeu a essa pergunta.

As fases mais difíceis após a alta, relatadas pelas mães foram: 1 (14,3%) caso de adesão ao tratamento, e as demais 6 (85,7%) eram referentes à amamentação. As principais limitações que enfrentaram nos primeiros meses de vida foram, segundo os relatos apresentados:

“tive dificuldade com a amamentação no seio, o refluxo era extremamente exacerbado devido a grande entrada de ar.” (M1).

“Por ser muito prematuro ficou 60 dias na UTI (Unidade de Terapia Intensiva), ele não conseguiu mamar no seio materno, mas eu ordenhava e dava o leite para ele na mamadeira. Também pela fissura ele tinha muito refluxo e gases” (M2).

“Teve muita dificuldade em sugar a mamadeira, precisei achar o bico adequado” (M3).

A respeito dos profissionais da saúde que mais ofereceram suporte durante o tratamento, teve grande predominância a equipe de enfermagem acompanhada da fonoaudióloga. Das mães investigadas, 5 (71,4%) afirmaram que a equipe de enfermagem conseguiu prestar uma assistência adequada no decorrer do tratamento, 2 (28,6%) relataram que não. Todas as mães relataram ter recebido orientação e capacitação sobre os cuidados com o portador da anomalia e afirmaram que tiveram rede de apoio familiar após a alta hospitalar.

Durante o período gestacional, 6 (85,7%) mães receberam o diagnóstico da anomalia durante o pré-natal, e relataram sentimentos como medo, desespero e choque com a notícia, e apenas 1 (14,3%) não tiveram diagnóstico. Ao serem questionadas, 3 (42,9%) não tinham conhecimento sobre a doença e a maioria, somando 4 (57,1%) disseram conhecer. Elas descreveram seus sentimentos no início, ao lidarem com a anomalia, como:

“Eu lido muito bem, sofri no começo com preconceito, das pessoas, mais hoje isso não me afeta mais, eu me culpei muito no começo, mais hoje não mais.” (M1).

“A princípio fiquei preocupada mais pelo o que os outros iam falar, preconceito essas coisas, mas agora vejo que ele é a criança mais linda é um ser especial.” (M3).

“Foi muito frustrante, porque já tinha um filho que nasceu normal, me machucou muito não poder amamentar, e me preocupava muito com os olhares dos outros.” (M5).

No total 2 (28,6%) mães afirmaram que não houve impactos no cotidiano da família após o nascimento do bebê e o restante relatou que, por conta das diversas consultas com os profissionais e acompanhamento, não puderam trabalhar até a criança completar 2 anos de idade, além dos fatores emocionais, preocupações e preconceito devido à anomalia do seu filho.

4. DISCUSSÃO

A fissura labial tem maior prevalência no sexo masculino^{18,19,20}, o que concorda com os dados que obtivemos pela pesquisa, em que 71,4% das crianças portadoras da anomalia eram do sexo masculino. Quando à faixa etária, a idade das crianças variou de 0 a 2 anos. Quanto ao tipo de fissura, observou-se que a malformação de maior frequência foi a fenda labial unilateral, caracterizada pela abertura de somente um lado do lábio. Muito embora alguns autores tenham conseguido confirmar tal achado^{3,19}. Encontrado estudo contrário, Andrade *et al.*²¹ mostraram que as fissuras bilaterais foram predominantes, assim como as palatinas.

No que diz respeito à idade gestacional em que a criança nasceu, a presente pesquisa evidenciou que 4 (57,2%) nasceram de 36 a 42 semanas. Em relação aos resultados encontrados sobre a idade gestacional, percebe-se uma variação, no estudo de Antunes *et al.*²², evidenciou-se que a idade gestacional ao nascimento foi menor que 37 semanas, mostrando fortemente associação com a anomalia (OR = 94,0%), bem como escores do Apgar do 1º e do 5º minuto inferior a 8 (OR = 92,8% e 342,2%, respectivamente). Já o estudo de Andrade *et al.*²¹, analisando 7317 casos totais de fendas de palato com base no tempo de gestação, observou-se maior frequência na idade gestacional de 37 a 41 semanas (72,2%), seguido de 32 e 36 semanas (18,9%).

Em relação à renda familiar 2 mães (28,6%) alegaram receber até 1 salário-mínimo, 1 (14,3%) recebe de 1 a 2 salários-mínimos, 1 (14,3%) de 3 a 4 salários-mínimos, 2 (28,6%) relatam renda superior a 5 salários e 1 (14,3%) não respondeu a essa pergunta. Um estudo exploratório, transversal realizado por Beluci *et al.*²³ mostraram que 42,8% (33) das mães relataram viver com renda familiar de até dois salário-mínimo (de 788 reais, vigente no período da coleta).

Neste estudo pôde-se verificar a eficiência do diagnóstico da anomalia congênita no momento do pré-natal, por meio do exame de imagem, da amostra, 85,7% das gestantes tendo descoberto a malformação no período gestacional, relataram sentimentos como medo, desespero e choque com a notícia. Esse relato corrobora com outro estudo de Macedo e Silva²⁴ em que as mães apresentaram reações emocionais negativas ao diagnóstico, como choque, tristeza e medo, a necessidade de saber os “porquês”. Da mesma forma, o estudo de Marcus *et al.*²⁵, evidenciaram que pais de crianças com anomalia congênita podem sentir uma preocupação significativa com a saúde de seus

filhos. Em outro estudo dos autores Hlongwa e Rispel²⁶ foram evidenciados sentimentos como choque, choro, ansiedade, angústia, preocupação, tristeza e miséria entre os pais. Enquanto que também experimentaram sentimento de felicidade por seus filhos nascidos vivos, e outros relataram uma combinação de sensação de choque e aceitação da criança “como um presente de Deus”.

Apesar do sentimento relatado pelos pais, estudos evidenciam que o diagnóstico feito no pré-natal favorece os pais a oportunidade de serem preparados quando aos procedimentos que serão adotados após o nascimento. No estudo feito por Grollemund *et al.*¹⁹, pais aos quais foi possível fazer um diagnóstico durante o pré-natal estavam muito mais preparados quanto aos aspectos envolvendo as fases de tratamento após o nascimento da criança. Em outro estudo Silva *et al.*²⁷, as implicações positivas do diagnóstico pré-natal relatadas foram a preparação para o cuidado da criança após o nascimento, conhecimento sobre fissuras orofaciais e apoio psicológico recebido.

Uma das dificuldades mais comuns encontradas em crianças com fissuras labiais de acordo com o nosso estudo foi no momento da amamentação, com a dificuldade da pega ao seio, refluxo exacerbado e gases por ingestão grande de ar. Os resultados estão de acordo com os encontrados por Trettene *et al.*²⁸, as mães relataram como principal motivo para a não adesão ao aleitamento materno, foi devido à sucção ineficaz. Isso ocorre, devido a falha na manutenção da pressão intraoral, além disso, porque a língua não tem o suporte do palato duro para realizar adequadamente os movimentos²⁹. No estudo de Cerón-Zapata *et al.*³⁰, as mães enfrentam desafios ao iniciar o aleitamento materno exclusivo, pois as crianças não conseguem sugar com eficácia, a hospitalização das mães, o uso de sonda nasogástrica ou alimentação por mamadeira ou seringa, além de relatos que os profissionais de saúde consideravam a amamentação impossível para essas pacientes. Ademais, segundo demonstrado por Hookway, Brown e Grant³¹, as mães também relataram desafios relacionados à amamentação, como resistência da equipe em compartilhar a cama, poucas informações quanto à amamentação, falta de alimentos e fornecimento inadequado de bomba para tirar leite, além do ambiente nem sempre era propício para apoiar a amamentação.

Desta forma, os autores Coste *et al.*³² enfatizaram a necessidade de que durante o pré-natal sejam fornecidas orientações a gestante que dará à luz a uma criança com fissura labiopalatal, visando incentivar a amamentação de recém-nascidos, isso permite que as gestantes se preparem para a amamentação.

Nesse sentido, as famílias de crianças portadoras de fissuras labiopalatinas necessitam de um acompanhamento com uma equipe multiprofissional. Segundo Siebra *et al.*³³ o acompanhamento interdisciplinar da FLP tem o objetivo de recuperar a estética, a funcionalidade do sistema estomatognático que inclui funções de fonação e deglutição, além de permitir o convívio social do paciente.

O cuidado deve ser individualizado, visando uma abordagem abrangente, colaborativa e centrada em atender às necessidades específicas de cada paciente e da família. Sander *et al.*³⁴ salientam que as crianças com FLP devem ser acompanhadas de perto, devem ser tomadas medidas para aumentar a adesão e participação nas consultas de acompanhamento. Para Cuyper *et al.*¹⁰, esse acompanhamento a longo prazo deve envolver apoio voltado para os aspectos sociais, físicos, psicológicos, familiar além de financeiro.

Neste estudo, foi evidenciado que as mães relataram ter recebido essa atenção no momento da alta hospitalar, e 71,4% das mães avaliaram positivamente a assistência prestada pela equipe de enfermagem no decorrer do tratamento. Segundo Delmiro *et al.*¹⁷, o profissional de enfermagem inicia o suporte durante o processo de reabilitação, porque este é o que mais passa tempo com a criança, criando um laço de afeto e confiança com toda a família. No estudo feito por Hlongwa e Rispel²⁶ houve relatos do acolhimento realizado pela equipe enfermagem, os quais forneceram informações, aconselharam e tranquilizaram, proporcionando mais segurança e contribuindo com aceitação de seus bebês com FLP. Entretanto, em outro estudo, realizado por Macedo e Silva²⁴, algumas mães apontaram que a maior parte dos profissionais não proporcionou um acolhimento diante de uma realidade inesperada, a falta de orientação após o diagnóstico dificultou o enfrentamento e os recursos possíveis com a notícia precoce, houve relatos também relacionado à falta de preparo dos profissionais da maternidade.

Nosso estudo mostrou também dificuldades das mães quanto as rotinas envolvendo as diversas consultas com os profissionais, acompanhamento, fato de não puderam trabalhar até a criança completar 2 anos de idade. Dado que foi relatado no estudo de Hlongwa e Rispel²⁶, pais relataram sobrecarga de prestação de cuidados, expresso por meio de comentários sobre as necessidades de visitas frequentes ao hospital a diferentes profissionais de saúde, viajar longas distâncias para realizar o tratamento especializado, alguns pais relataram que não conseguiam trabalhar ou procurar trabalho.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As dificuldades enfrentadas pelos bebês nascidos com fissura labial, relatadas pela figura materna iniciam desde a descoberta com a gestação, nascimento e manejo de toda a família. É necessário um acompanhamento e orientação, desde o diagnóstico da anomalia, para que possa ser dado o suporte pela equipe multidisciplinar aos pais e familiares da criança. A atuação consciente da equipe na integralidade do cuidado e voltada ao objetivo de promover uma melhor qualidade de vida da criança se mostra imprescindível. A realização da pesquisa é importante para evidenciar as dificuldades vivenciadas na perspectiva materna frente aos problemas que envolvem o fissurado no decorrer de seu ciclo vital. Os resultados da pesquisa se mostraram satisfatórios, pois tornaram possível a investigação e discussão da situação em que toda a rede familiar da criança portadora de lábio leporino se insere. A aplicação do questionário e conferência das respostas fez com que pudéssemos nos colocar no lugar dessas mães e pensar em um atendimento melhor para que ao deixarem o hospital após o nascimento, possam continuar a ter acesso aos profissionais, saiam com todas as dúvidas sanadas e sabendo como agir durante a amamentação, gases, refluxo, ou demais dificuldades que possam surgir.

REFERÊNCIAS

1. Ueki S, Fujita A, Kumagai Y, Hirai Y, Tashiro E, Miyata J. Bottle-feeding techniques for children with cleft lip and palate experiencing feeding difficulties. *International Journal of Nursing Sciences*, v.10, Issue 1, 2023, p.82-88.
2. Haiqiong Y, Zhengguo P, Hongfei C, Hao C, Luo H. Secondary correction of nasal deformities in cleft lip patients using acellular dermal matrix grafting on the nasal tip with open rhinoplasty. *British Journal of Oral & Maxillofacial Surgery*, 2023.
3. Matos FGOA, Santos KJJ, Baltazar MMM, Fernandes CAM, Marques, AFJ, Luz MS. Perfil epidemiológico das fissuras labiopalatais de crianças atendidas em um centro de referência paranaense. *Rev. Enferm. UFSM - REUFSM Santa Maria, RS*, v. 10, e28, p. 1-14, 2020.
4. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. *Saúde Brasil 2020/2021: anomalias congênitas prioritárias para a vigilância ao nascimento / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. – Brasília : Ministério da Saúde, 2021.*

5. Moore KL, Persaud TVN. Embriologia Clínica. Rio de Janeiro: Editora Elsevier, 2016.
6. Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC). Fatos sobre lábio leporino e fenda palatina. [Internet] Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/cleftlip.html>, acesso em: 01 abr 2022.
7. American Speech Language Hearing Association (ASHA). Fissura Lábio-Palatal. [Internet] Disponível em: <https://www.asha.org/public/speech/disorders/CleftLip/>, acesso em: 01 abr 2022.
8. Inchingolo AM, Fatone MC, Malcangi G, Avantario P, Piras F, Patano A, *et al.* Fatores de risco modificáveis de fissuras orofaciais não sindrômicas: uma revisão sistemática. *Crianças*, v.9(12):1846, 2022.
9. Nahas LD, Alzamel O, Dali MY, Alsawah R, Hamsho A, Sulman R, *et al.* Distribution and risk factors of cleft lip and palate on patients from a sample of Damascus hospitals - A case-control study. *Heliyon*. 2021 Sep 7;7(9):e07957.
10. Cuyper E, Dochy F, Leenheer E, Hoecke HV. The impact of cleft lip and/or palate on parental quality of life: A pilot study. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, Volume 126, 2019, 109598.
11. Silva LHC, Amaral BPA, Silva JPP. Fissura Labiopalatina: Revisão Literária. *Rev Saúde Mult*. 2021 mar, 9(1): p.58-70.
12. Salari N, Darvishi N, Heydari M, Bokae S, Darvishi F, Mohammadi M. Global prevalence of cleft palate, cleft lip and cleft palate and lip: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery*, v.123, Issue 2, 2022, p.110-120.
13. Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Tratado de pediatria. Organização Sociedade Brasileira de Pediatria. - 5. ed. - Barueri [SP]: Manole, 2022.
14. Mÿrginean C, Sÿsÿran V, Mÿrginean CO, Meliÿ LE, Mÿrginean MO. Diagnóstico pré-natal de lábio leporino e lábio leporino – série de casos. *Med Ultrason* 2018, vol. 20, não. 4, 531-535.
15. Tonni G, Peixoto AB, Werner H, Grisolia G, Ruano R, Sepúlveda F, *et al.* Ultrassonografia e ressonância magnética fetal: atuação clínica no diagnóstico pré-natal das fissuras orofaciais e anormalidades mandibulares. *Ultrassom J Clin*, v.51, Edição 2, 2023.
16. Fundação para Reabilitação das Deformidades Crânio-Faciais (FUNDEF). Orientações para Gestantes. [Internet] Disponível em: <https://fundef.org.br/orientacoes-para-gestantes/>, acesso em: 02 abr 2022.

17. Delmiro CA, Macedo ELG, Kussaba ST, Oliveira M, Leal CD. Importância da equipe multiprofissional no acompanhamento de pacientes com fissura labial e palatal. *Revista Cathedral*, v. 3, n.1, 2021.
18. Bezerra R, Pancera CV, Marcelino VM, Dechechi TK, Yoshitani CME, Santos, *et al.* Notificações de fenda labial e fenda palatina na região sul do Brasil e Paraná. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research – BJSCR*, v.29, n.3, p.11-14, 2020.
19. Grollemund B, Dissaux C, Gavelle P, Martínez CP, Mullaert J, Alfaiate T, *et al.* CLIP team (Cleft Lip & palate Infant Parent). The impact of having a baby with cleft lip and palate on parents and on parent-baby relationship: the first French prospective multicentre study. *BMC Pediatr*. 2020 May 18;20(1):230.
20. Costa ATA, Holanda JKN, Souza LDG, Custódio LLP, Silva MLD, Monteiro DLA, *et al.* Perfil das internações de crianças por fissuras labiais e/ou palatinas na região Nordeste do Brasil. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 8, e41510816719, 2021.
21. Andrade AF, Queiroz MSC, Nagai MM, Caixeta NC, Pereira NM, Fernandes RA, *et al.* Análise epidemiológica de Fissuras labiopalatinas em recém-nascidos no Brasil. *Brazilian Journal of Health Review*, Curitiba, v.4, n.4, p.18005-18021 jul./aug. 2021.
22. Antunes CE, Orrutúa JFG, Brizola FM, Paris GF. Influência das características sociodemográficas nos nascidos vivos com fenda labial e/ou palatina. *Revista Saúde & Ciência online*, v. 10, n. 2, p.45-63, 2021.
23. Beluci ML, Mondini CCSD, Trettene AS, Dantas RAS. Correlation between quality of life and burden of family caregivers of infants with cleft lip and palate. *Rev Esc Enferm USP*. 2019;53:e03432.
24. Macedo MC, Paiva RBP. Vivência de Mães Após o Diagnóstico Pré-Natal de Fissura Labiopalatina. *Revista Psicologia e Saúde*, v. 13, n. 2, abr./jun. 2021, p. 51-64.
25. Marcus E, Latos-Bielenska A, Jamry-Dziurla A, Barišić I, Cavero-Carbonell C, Hond ED, *et al.* Necessidades de informação dos pais de crianças com anomalias congênitas em toda a Europa: um inquérito EUROLINKCAT. *BMC Pediatr* 22 , 657 (2022).
26. Hlongwa P, Rispel LC. "People look and ask lots of questions": caregivers' perceptions of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. *BMC Public Health*. 2018 Apr 16;18(1):506.
27. Silva VAPD, Gifalli M, Capone FA, Farinha FT, Prado PC, Trettene ADS. Prenatal diagnosis of orofacial clefts: unveiling the parents' experience. *Rev Paul Pediatr*. 2023 Jan 20;41:e2022004.
28. Trettene AS, Maximiano TO, Beraldo CC, Mendonça JSC, Luiz AG, Costa B. Amamentação em lactentes com fissura labiopalatina. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, 12(5):1390-6, maio, 2018.

29. Ministério da Saúde (Brasil). Quais recomendações devem ser dadas para pais de crianças portadoras de fenda palatina? Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) - APS Atenção Primária à Saúde. Disponível em <https://aps-repo.bvs.br/aps/quais-as-recomendacoes-devem-ser-dadas-para-pais-de-criancas-portadoras-de-fenda-palatina-2/>, acesso em: 01 abr 2022.
30. Cerón-Zapata AM, Martínez-Delgado CM, Calderón-Higueta GE. Maternal perception of breastfeeding in children with unilateral cleft lip and palate: A qualitative interpretative analysis. *Int Breastfeed J.* 2022 Dec 19;17(1):88.
31. Hookway L, Brown A, Grant A. Breastfeeding sick children in hospital: Exploring the experiences of mothers in UK paediatric wards. *Matern Child Nutr.* 2023 Apr;19(2):e13489.
32. Coste M-C, Huby M, Neiva-Vaz C, Soupre V, Picard A, Kadlub N. Evaluation of prenatal breastfeeding workshop to inform and support mother with antenatal diagnosis of cleft lip/palate. *Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery*, Volume 123, Issue 6, 2022, p. e1002-e1006.
33. Siebra LGB, Gonçalves TO, Guedes ALA, Pinto DN, Teixeira CNG. O tratamento interdisciplinar da fissura palatina no sistema único de saúde. *Braz. J. Hea. Rev.*, Curitiba, v. 3, n. 3, p.6213-6227 may./jun. 2020.
34. Sander AK, Grau E, Kloss-Brandstätter A, Zimmerer R, Neuhaus M, Bartella AK, et al. Continuous Multidisciplinary Care for Patients With Orofacial Clefts-Should the Follow-up Interval Depend on the Cleft Entity? *Cleft Palate Craniofac J.* 2022 Sep;59(9):1139-1144.