

## **A percepção das mães sobre o primeiro atendimento recebido em um serviço especializado de anomalias craniofaciais**

**Mother's perception about the first treatment received at a specialized craniofacial anomalies service**

**Percepción de las madres sobre el primer tratamiento recibido en un servicio especializado de anomalías craneofaciales**

Recebido: 03/03/2022 | Revisado: 15/04/2022 | Aceito: 15/04/2022 | Publicado: 21/04/2022

**Deisy Mery Randon Villaca**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2610-3177>  
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil  
E-mail: [drrandon@gmail.com](mailto:drrandon@gmail.com)

**Aline Vaneli Pelizzoni**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1125-0200>  
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil  
E-mail: [aline.vaneli@gmail.com](mailto:aline.vaneli@gmail.com)

**Rejane Teixeira Coelho**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8630-9388>  
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil  
E-mail: [enajerco@uol.com.br](mailto:enajerco@uol.com.br)

**Mariângela Monteiro de Melo Baltazar**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6395-9516>  
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil  
E-mail: [mmmwgb@uol.com.br](mailto:mmmwgb@uol.com.br)

### **Resumo**

O presente estudo tem por objetivo identificar a percepção das mães, de pacientes com anomalias craniofaciais, sobre o primeiro atendimento em um serviço de reabilitação na região Oeste do Paraná. Trata-se de uma pesquisa quali-quantitativa e exploratória, de revisão narrativa, em que se utilizou o método de Análise de Conteúdo proposto por Bardin e análise estatística das porcentagens. Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas para a coleta de dados qualitativos e os dados quantitativos foram extraídos do estudo socioeconômico aplicado. A população foi composta por 20 mães, de pacientes com idade entre 0 e 2 anos, inseridos no serviço de reabilitação. Em relação ao perfil das mães, os dados apontam que a maioria são jovens, com média e baixa escolaridade, no qual significativa parcela se dedica exclusivamente ao trabalho doméstico e aos cuidados com os filhos. Quanto às características do grupo familiar, destaca-se um perfil de baixa renda, em que 75% das mães entrevistadas têm até 2 filhos, 65% vivem de aluguel e 25% são beneficiárias de programa social de transferência de renda. A percepção das mães sobre o primeiro atendimento expressa que houve modificações de sentimentos. Inicialmente, ao chegarem no serviço, sentiam-se nervosas, com medo e abaladas. Após a intervenção da equipe multiprofissional, relataram sentimentos de tranquilidade, felicidade e segurança. O trabalho da equipe é percebido como acolhedor e promotor de confiança. Destaca-se a importância do trabalho realizado na promoção de esclarecimentos das dúvidas relativas às diferentes áreas que envolvem o tratamento. Evidencia-se que a experiência de primeiro atendimento das mães no serviço especializado é percebida como positiva e aponta para a formação de vínculo com a equipe técnica.

**Palavras-chave:** Primeiro atendimento; Humanização; Anomalia craniofacial; Equipe multiprofissional.

### **Abstract**

The present study aims to identify the mothers of patients with craniofacial anomalies' perception about the first attendance in a rehabilitation service in the western region of Paraná. This is a qualitative-quantitative and exploratory research, of narrative review, using the Content Analysis method proposed by Bardin and statistical analysis of percentages. Semi-structured interviews were used to collect qualitative data and quantitative data were collected from the applied socioeconomic study. The population consisted of 20 mothers, of patients aged between 0 and 2 years, inserted in the rehabilitation service. Regarding the mothers' profile, the data show most are young, with medium and low education, in which a significant portion is exclusively dedicated to housework and child care. As for the characteristics of the family group, a low-income profile stands out, in which 75% of the mothers interviewed have up to 2 children, 65% live on rent and 25% are beneficiaries of a social income transfer program. The mothers' perception of the first care reveals that there was a change in feelings. Initially, when they arrived at the service, they felt nervous, afraid and shaken. After the multidisciplinary team's intervention, they reported feelings of tranquility, happiness and safety. The team's work is perceived as welcoming and trust-promoting. The importance of the work

carried out in the promotion of doubts' clarification regarding the different areas involving the treatment is highlighted. It is evident that the mothers' first care experience in the specialized service is perceived as positive and points to the formation of a bond with the technical team.

**Keywords:** First care; Humanization; Craniofacial anomaly; Multiprofessional team.

### Resumen

El presente estudio tiene como objetivo identificar la percepción de las madres, de pacientes con anomalías craneofaciales, sobre la primera consulta en un servicio de rehabilitación en la región occidental de Paraná. Se trata de una investigación cualitativa-cuantitativa y exploratoria, de revisión narrativa, utilizando el método de Análisis de Contenido propuesto por Bardin y análisis estadístico de porcentajes. Se utilizaron entrevistas semiestructuradas para recolectar datos cualitativos y los datos cuantitativos se extrajeron del estudio socioeconómico aplicado. La población estuvo constituida por 20 madres, de pacientes con edades comprendidas entre 0 y 2 años, insertados en el servicio de rehabilitación. En cuanto al perfil de las madres, los datos muestran que la mayoría son jóvenes, con educación media y baja, en las que una parte importante se dedica exclusivamente a las tareas del hogar y al cuidado de los hijos. En cuanto a las características del grupo familiar, se destaca un perfil de bajos ingresos, en el que el 75% de las madres entrevistadas tienen hasta 2 hijos, el 65% vive de alquiler y el 25% son beneficiarias de algún programa de transferencia social de ingresos. La percepción de las madres sobre el primer cuidado revela que hubo cambio de sentimientos. Inicialmente, cuando llegaron al servicio, se sintieron nerviosas, asustadas y sacudidas. Después de la intervención del equipo multidisciplinario, reportaron sentimientos de tranquilidad, felicidad y seguridad. El trabajo del equipo se percibe como acogedor y generador de confianza. Se destaca la importancia del trabajo realizado en la promoción del esclarecimiento de dudas sobre las diferentes áreas que involucran el tratamiento. Se evidencia que la primera experiencia de atención de las madres en el servicio especializado es percibida como positiva y apunta a la formación de un vínculo con el equipo técnico.

**Palabras clave:** Primer cuidado; Humanización; Anomalía craneofacial; Equipo multiprofesional.

## 1. Introdução

As anomalias craniofaciais caracterizam-se como alterações congênitas que envolvem a região do crânio e da face, destacando-se, entre elas, as fissuras labiopalatais. Estas são alterações resultantes de falhas na fusão dos processos de formação do embrião. Conforme Monlléo e Lopes (2006), as possíveis causas de tais irregularidades morfológicas são multifatoriais, envolvendo componentes genéticos e ambientais, capazes de serem diagnosticadas ainda durante a gestação por meio de ultrassom. Além disso, as fissuras de lábio ou palato são consideradas as anomalias faciais mais frequentes, podendo ou não estarem associadas à algum outro tipo de anomalia ou síndrome (Matos et al., 2020).

A reabilitação do paciente com anomalia craniofacial envolve o trabalho em equipe multiprofissional, composta por: médicos pediatras, otorrinolaringologistas, cirurgiões plásticos, fonoaudiólogos, psicólogos, fisioterapeutas, enfermeiros, nutricionistas, geneticistas, assistentes sociais, dentistas entre outros. É necessário o acompanhamento do paciente e sua família, pelas diferentes especialidades, durante um longo período que pode decorrer até a idade adulta<sup>1</sup> (Graciano, Tavano & Bachega, 2007).

O acompanhamento do paciente para o tratamento especializado dá-se, em algumas ocasiões, desde o período de gestação da mãe, quando alguma anomalia no bebê é identificada ou, ainda, após o parto, quando os pais são encaminhados ao serviço de referência, iniciando assim os atendimentos nos primeiros dias de vida do bebê (Kapp-Simon, 2002).

A experiência do nascimento de um filho com alguma anomalia é um evento que provoca nos pais sentimentos dolorosos de estresse, insegurança e medo. Estudo citado por Graciano et al. (2007) sobre as transformações de sentimentos de pais e de crianças com fissuras labiopalatina, revelou que a maioria dos participantes pesquisados, expressaram dificuldades de aceitação da criança, no momento do nascimento; demonstrando sentimentos, tais como: choque, desespero, abalo, angústia, revolta, culpa, tristeza, apavoramento, desnorreamento, entre outros. Entretanto, a oportunidade de tratamento adequado para

---

<sup>1</sup> Em geral, a criança com fissura labiopalatina realiza a cirurgia de lábio nos três primeiros meses após o nascimento, e o fechamento do palato por volta dos 18 meses de idade, essas são as chamadas cirurgias primárias. O protocolo estabelece as épocas adequadas de cada intervenção, sempre respeitando o crescimento craniofacial e a maturidade fisiológica do paciente. No total, o tratamento leva de 16 a 20 anos para ser completado (HRAC-USP, 2022).

as pessoas possibilitou que esses sentimentos pudessem ser modificados ao longo do tempo, e novos significados foram expressos, tais como: segurança, confiança e aceitação da anomalia (Colares & Richman, 2002).

Bolla (2013), ao estudar a experiência da família no cuidado à criança com anomalia congênita, destaca que um fator importante a ser considerado nesse contexto é a falta de conhecimento, por parte da família, sobre a forma adequada de cuidar de uma criança com problemas. Segundo o autor, este processo gera inquietação frente ao desconhecimento dos cuidados diferenciais que esta demanda exige.

O aprendizado sobre as formas de tratamento das anomalias e sobre os procedimentos adequados relacionados aos cuidados com o bebê, poderão contribuir para maior eficácia no processo de reabilitação (Graciano *et al.*, 2007).

Vanz e Ribeiro (2010), enfatizam a importância de o usuário desenvolver um vínculo com o serviço que realiza o tratamento na criança, pois este processo poderá contribuir para ele sentir-se seguro, respeitado e aceito.

A relação estabelecida entre equipe e usuário, a partir do primeiro atendimento, é necessária para balizar o percurso do tratamento. Segundo Bolla (2013), a maneira como a família é amparada no momento do diagnóstico de uma doença interfere na experiência de enfrentamento da enfermidade.

Graciano *et al.* (2007), destacam a importância da atuação da equipe de saúde no âmbito da educação dos pais frente a reabilitação dos filhos. As autoras ressaltam o papel que a equipe pode assumir ao instrumentalizar os pais para conhecer e lidar com as questões relativas à anomalia e ao desenvolvimento infantil. Processo esse, que poderá desenvolver nos pais uma consciência acerca da reabilitação.

A contextualização dessa realidade caracterizada, inicialmente pelo sofrimento e dúvida dos cuidadores, diante da experiência de cuidar de um filho com problemas, indica a importância do trabalho de assistência na saúde voltado à humanização do serviço (Mesquita, 2005).

Este estudo está referenciado aos princípios e diretrizes preconizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), no qual a saúde é um direito social fundamental de todo cidadão brasileiro e um dever do Estado, assim como, à Política Nacional de Humanização (PNH), criada em 2003, para operacionalizar os princípios do SUS no âmbito das práticas de atenção e gestão (Silva & Alves, 2008).

A PNH amplia a compreensão de que os espaços de saúde são construídos coletivamente, permitindo o acordo entre necessidades e interesses de usuários, trabalhadores e gestores, garantindo assim, a participação ativa destes no cotidiano das unidades de saúde. Dentre os princípios norteadores da PNH destacam-se: o acolhimento, a corresponsabilidade, a autonomia e o protagonismo.

O acolhimento é um princípio que provoca a reflexão das práticas de saúde e dos processos de gestão dos serviços. Ele vai além de uma experiência de recepção confortável, de um espaço físico adequado e de uma triagem qualificada, mas envolve processos de responsabilização, a criação de vínculos, o exercício da escuta qualificada, a troca de conhecimentos entre outras questões capazes de permitir intervenções eficazes e eficientes a partir das necessidades dos usuários do serviço de saúde. Outro aspecto importante é que ele possibilita “a reavaliação permanente das práticas de produção de saúde” se torna mais que uma ferramenta de melhoria do serviço, constituindo-se, sobretudo, em um modo de mensuração da qualidade do trabalho prestado” (Motta *et al.*, 2014, p. 125).

A corresponsabilidade significa a construção de parcerias entre profissionais de saúde e usuários. “Implica produzir sentido para as diferentes ações dos sujeitos, além de proporcionar, por meio de espaços coletivos, a manifestação do saber do outro” (Alves *et al.*, 2009, p. 582).

A autonomia possibilita que os atores sejam capacitados para tomada de decisão a partir de acesso à informação, diálogo e valorização da rede de relações que incidem sobre os sujeitos. Destaca-se a qualidade da informação trabalhada

durante o relacionamento terapêutico para possibilitar que usuários e acompanhantes desenvolvam a compreensão dos processos de saúde e o contexto em que estão inseridos (Alves *et al.*, 2009).

Nessa perspectiva enfatiza-se a importância da organização dos serviços de saúde que oportunizem condições do usuário receber um atendimento humanizado, possibilitando ao mesmo ser protagonista do seu tratamento, e não apenas um espectador no trato à doença. O protagonismo como princípio implica que sejam compartilhadas informações necessárias sobre o tratamento, trocas de aprendizagens entre usuário e equipe, construção de novos conhecimentos e ações em parceria (Rabelo, 2002).

O centro especializado em anomalia craniofacial, espaço no qual a pesquisa foi realizada, foi criado em 2013. A proposta de acolhimento orientada pelas diretrizes da PNH já vinha sendo realizada neste centro desde 2016, por uma equipe técnica multiprofissional, porém, a partir de 2020, houve a expansão da equipe com a implantação do programa de residência multiprofissional. Este processo possibilitou um incremento na organização do serviço que repercutiu nos diferentes espaços de atendimento, dentre esses, destaca-se a intervenção realizada pela equipe no primeiro atendimento que é realizado com os usuários.

A pesquisa foi delimitada à investigação dos sujeitos que iniciaram o acompanhamento no serviço especializado entre o período de março de 2020 a maio de 2021. A intenção era conhecer a forma como o serviço estava impactando os familiares a partir da primeira intervenção realizada para o tratamento. Uma das indagações da pesquisa era conhecer se o primeiro atendimento realizado possibilitava aos sujeitos condições para a formação de vínculo entre usuário e equipe, assim como conhecer como os sujeitos percebiam as informações recebidas por parte da equipe nesse primeiro momento.

Partindo deste princípio, observou-se a importância em ouvir os principais responsáveis e cuidadores do paciente, a fim de conhecer o perfil dos sujeitos e de sua família, entender de que forma ocorreu o acolhimento da família no serviço, quais as maiores dúvidas a cerca dos cuidados com o filho e principais questões levantadas pelos familiares como aspectos importantes a serem considerados nesse momento inicial. Dos sujeitos participantes do estudo, todos eram mães que participaram do primeiro atendimento com a equipe. Mediante os resultados da pesquisa poder-se-á oferecer subsídios para incrementar a política de acolhimento no serviço.

O estudo objetivou investigar a percepção das mães de crianças submetidas a tratamento em um centro especializado em anomalias craniofaciais acerca do primeiro atendimento recebido no serviço no período compreendido entre março de 2020 a maio de 2021.

## 2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa exploratória explicitando conteúdos quantitativos imbricados aos qualitativos. É de suma importância que os trabalhos da área da saúde utilizem a pesquisa quali-quantitativa a fim de abranger todas as nuances apresentadas em campo (Estrela, 2005).

Destaca-se que a pesquisa qualitativa se preocupa com a qualidade do fenômeno estudado, com foco nos significados implícitos nos elementos trazidos pelas famílias (Garnica, 1997). Nessa perspectiva os significados serão compreendidos não como verdades, mas como partes integrantes da realidade vivenciada por eles (Taquette *et al.*, 2015).

Já a parte quantitativa do estudo seguiu as características apontadas por Ludke e Andre (2013), tais como: coleta de dados direta, atribuição de valor ao “significado” apontado nas respostas e a aplicação do método indutivo. As noções numéricas foram traduzidas em porcentagens e estatísticas para melhor entendimento do cenário geral (Pereira *et al.*, 2018).

Trata-se, ainda, de uma revisão narrativa na qual a seleção dos estudos utilizados deu-se de forma subjetiva a partir da interpretação dos pesquisadores (Pereira *et al.*, 2018). Segundo Alves-Mazzotti (2002), a revisão bibliográfica possui dois propósitos: a construção de uma contextualização para o problema e a análise das possibilidades presentes na literatura

consultada para a concepção do referencial teórico da pesquisa. É a partir da análise da bibliografia que o pesquisador poderá enfatizar certas temáticas de determinada área e discutir acerca disso em seu trabalho (Noronha & Ferreira, 2000).

Dessa forma, o trabalho foi encaminhado para apreciação do colegiado e direção pedagógica da pós-graduação Multiprofissional em Reabilitação das Anomalias Craniofaciais e passou a integrar o projeto maior denominado “Anomalias craniofaciais: o trabalho sob a ótica multidisciplinar”, conforme parecer consubstanciado em 4.250.143.

Participaram desta pesquisa 20 mães de pacientes com malformação craniofacial, considerando os seguintes critérios de inclusão: disponibilidade para participar do estudo, a inserção da família no serviço no período compreendido entre, março de 2020 a maio de 2021, o paciente ter idade entre 0 a 2 anos e os sujeitos que responderam à pesquisa terem participado da intervenção de primeiro atendimento.

Foi utilizada a técnica de amostragem por saturação. Nesse sentido, conforme Fontanella, Ricas e Turato (2008), entende-se saturação como “o momento em que pouco de substancialmente novo aparece”, “redundância de informações”. Portanto, ao detectar-se uma notória repetição das falas coletadas, exime-se a necessidade de continuar com o levantamento de dados, posto que pouco acrescentam ao trabalho. A estipulação do número amostral dar-se-á, então, durante o desenrolar da pesquisa, já que não há um ponto de saturação pré-definido (Minayo, 2017).

As coletas foram feitas em forma de entrevista semiestruturada com um dos responsáveis pelo paciente, que contou com um roteiro, com as seguintes questões: como a família foi encaminhada ao serviço; como foi a recepção que o responsável e a criança tiveram no primeiro dia em que chegaram ao centro especializado; como se sentiu depois do primeiro atendimento; informações repassadas no primeiro dia que foram importantes; áreas profissionais que mais auxiliaram no primeiro atendimento; áreas profissionais consideradas mais importantes para atender a pessoa pela primeira vez no serviço e por quê?; informações recebidas que o responsável considera importante de serem repassadas no primeiro dia de atendimento e sugestões para o serviço. Neste momento também foi adotado um questionário para avaliar o perfil socioeconômico e de saúde da família, contendo questões, como: idade, sexo, cidade em que reside, número de pessoas que residem na casa, estado civil, número de filhos, escolaridade, tipo de vínculo empregatício, renda, se a família é beneficiária de programas sociais e tipo de anomalia da criança.

Destaca-se a notoriedade do estudo social, sendo este um instrumento específico do Serviço Social, no qual oportuniza conhecer profundamente e de forma crítica uma determinada situação ou expressão da questão social, objeto da intervenção profissional (Fávero, 2003, p. 43).

As entrevistas foram realizadas mediante assinatura dos participantes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), respeitado o sigilo e anonimato de cada participante da pesquisa, quando a criança estava agendada para consultas com a equipe multiprofissional do serviço. Os encontros ocorreram de forma individual, em sala separada com a presença da mãe do paciente, da criança e da entrevistadora, e tiveram duração média de 15 minutos.

No que se refere ao trabalho de sistematização das respostas contidas nos estudos socioeconômicos, foi possível caracterizar o perfil socioeconômico das mulheres entrevistadas e de suas famílias, assim como, conhecer a origem do encaminhamento do usuário para o serviço e caracterizar os tipos de anomalias que as crianças apresentavam.

Os conteúdos foram organizados a partir das entrevistas que foram gravadas e transcritas. Para tanto, utilizou-se o método de análise de conteúdo descrito por Bardin (2010), no qual foram trabalhadas as seguintes etapas: pré-análise, exploração do material, categorização e interpretação. A partir disso, foram organizados 4 eixos temáticos que se destacaram acerca das percepções das mães sobre o primeiro atendimento, conforme tabela 1, também nesta etapa foi possível conhecer as áreas profissionais que as mães apontaram como importantes no primeiro atendimento.

### 3. Resultados e Discussão

#### 3.1 As mulheres e suas famílias

Ao depararmos com a amostra em sua totalidade, detectamos o seguinte mapeamento em relação às faixas-etárias: 10 % das mães têm menos de 20 anos; 10 % têm entre 21 e 25; 45% têm idade entre 26 e 30 anos; 10% encontram-se na faixa etária entre 31 e 35 anos; 20% demarca a faixa-etária entre 36 a 40 anos e, finalizando, 10% das mães estão com idade acima de 40 anos. No que se refere ao perfil social das mulheres entrevistadas, a maioria são mães jovens.

Em relação às condições de escolaridade identifica-se que: 50% das entrevistadas possuem Ensino Médio completo; 35% o Ensino Fundamental completo; 5% o Ensino Fundamental incompleto; 5% Ensino Superior completo e 5% Pós-graduação. De acordo com os percentuais destaca-se que a maioria das mães possuem condições básicas de escolaridade, sendo que 10 % do total pesquisado possui Ensino Superior completo.

Quanto a situação de trabalho cotidiano, evidencia-se que: 65% das entrevistadas são trabalhadoras do espaço doméstico, dedicando-se exclusivamente aos cuidados dos filhos e da casa; 10% são profissionais que atuam em regime de trabalho celetista; 10% estão desempregadas; 5% se declararam autônomas e 5 % são empresárias.

Em relação à tipologia das famílias, verifica-se o predomínio de famílias nucleares com 65% do total de mulheres entrevistadas. Entretanto, cabe ressaltar que 35% das mulheres compõem as chamadas famílias monoparentais femininas, ou seja, mães que são responsáveis com exclusividade pelo cuidado com os filhos.

Destacamos o dado no qual 35% dessas famílias são chefiadas por mulheres, tendo elas que demonstrar, desde muito jovens, habilidades na tomada de decisões e na superação de grandes desafios, ao mesmo tempo em que revelam suas fragilidades diante de circunstâncias opressivas do sistema social injusto (Santos, 2008 apud Costa & Marra, 2013).

Como apresentado no Censo Estatístico de 2010, nas famílias monoparentais predominam mulheres sem cônjuges e com filhos. Elas se responsabilizam pelo domicílio, pela manutenção, proteção e sobrevivência da casa e da família, pela educação dos filhos e pelo provimento das condições emocionais ligadas ao crescimento e ao desenvolvimento do núcleo familiar.

No que diz respeito à renda familiar, verifica-se que 45% das famílias ganham até um salário-mínimo, 40% até três salários-mínimos e somente 15% ganham de três a 6 salários-mínimos. Este processo evidencia um perfil de baixa renda na maioria das mulheres pesquisadas.<sup>2</sup>

Quanto ao número de filhos da família constata-se que 35% têm apenas um filho, 40% têm dois filhos e 25 % possuem três ou mais filhos.

Quanto ao número de pessoas que residem na mesma casa do paciente, os dados apontam que em 30% das residências residem de 1 a 3 pessoas; 60% de 4 a 6 pessoas; e 10%, 7 ou mais pessoas.

Em relação à origem do domicílio das famílias destaca-se que 45% das entrevistadas residem no município de Cascavel, 30% na cidade de Foz do Iguaçu, 10 % na cidade de Assis Chateaubriand e 5 % nas cidades de Santo Antônio do Sudoeste, Ouro Verde do Oeste e Realeza. A origem do município é importante, pois a família pode estar relativamente distante do serviço especializado, o que dificulta as condições de deslocamento para o tratamento. Esta situação pode ser aplicada às famílias das regiões citadas acima, com exceção de Cascavel - Pr.

No que se refere a situação de moradia, 65% das famílias entrevistadas moram de aluguel; 10% moram em habitação cedida; 10% possuem casa própria; 10% pagam financiamento e 5% vivem na área rural. Observa-se, assim, o predomínio de famílias que comprometem parte de sua renda com a moradia.

---

<sup>2</sup> Em virtude do que foi mencionado, observamos que a Política Nacional de Assistência Social tem como um de seus instrumentos o Cadastro Único. Esta ferramenta objetiva identificar e caracterizar as famílias de baixa renda que recebem até três salários mínimos por mês. O Cad Único possui indicadores socioeconômicos importantes que permitem constatar situações de vulnerabilidade social (Brasília, 2017).

Sobre a participação das famílias em programas de benefício social, 70% afirmam que não recebem nenhum tipo de benefício social, enquanto 25% recebem o benefício social “Bolsa Família” e 5% são cadastradas no programa de baixa renda de água e luz.

### **3.2 A origem do encaminhamento do usuário ao serviço**

No que se refere ao serviço de origem que realizou o encaminhamento da família, a maioria veio encaminhada por Hospitais com 30%, Associação de Portadores de Fissura Labiopalatal e Centros Especializados apontaram 25% e as Unidades Básicas de Saúde (UBS) aparecem com 20% dos encaminhamentos.

### **3.3 Os tipos de anomalias**

Em relação a caracterização das anomalias, apontadas nas entrevistas, destacam-se as fissuras labiopalatais com 65%, fissura palatina associada a uma síndrome 5% e 25% são outras malformações craniofaciais sem a presença de fissuras.

As fissuras podem ser classificadas de diferentes formas observando os diversos aspectos: as fissuras labiais são as que apresentam a fenda no lábio da criança, as fissuras palatais são aberturas no “céu da boca” que afetam a parte óssea e as fissuras labiopalatais envolvem o lábio e o palato sendo, por vezes, mais complexas (Silva Filho *et al.*, 1992).

## **4. Identificação das Áreas Profissionais que Devem Participar do Primeiro Atendimento**

Quando solicitado que as entrevistadas identificassem às áreas profissionais que avaliam ser importantes de participação no primeiro atendimento 28% das mães responderam pediatria, 26% a fonoaudiologia, 15% a psicologia, 13% a enfermagem, 5% o serviço social e a fisioterapia e 3% as áreas de cirurgia plástica, otorrinolaringologia e genética.

## **5. As Percepções dos Sujeitos Sobre a Experiência de Primeiro Atendimento no Serviço**

A situação de uma deficiência ou anomalia na criança exige cuidados específicos por parte dos adultos responsáveis. A condição que a mãe ou o cuidador se encontra logo após o diagnóstico é geradora de estresse e de sentimentos difíceis. Questões como: não poder amamentar a criança e a preocupação com o futuro são apontados no estudo por Boztepe, Çınar e Özgür (2020).

O desconhecimento da família, por não saber como lidar com tal situação, que demanda cuidados especiais e específicos, pode ocasionar o sentimento de medo. Este processo foi evidenciado nas pesquisas de Bolla (2013), Almeida *et al.*, (2006) e Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007).

Barduzzi *et al.*, (2021), por sua vez, enfatiza diferentes implicações psicossociais que interferem na situação de cuidar de uma criança com fissura. No estudo que realizou com 16 cuidadoras, sendo a maioria delas mães, a sobrecarga de trabalho em função da demanda de cuidados de um filho com anomalia contribuiu para gerar conflitos no núcleo familiar.

**Tabela 1.**

<b>Eixos temáticos</b>	<b>Reações e sentimentos sobre o acolhimento no serviço</b>	<b>O trabalho em equipe</b>	<b>Orientações recebidas no primeiro atendimento</b>	<b>Sugestões</b>
<b>Unidade de significação</b>	- nervosismo - medo - segurança	- atenção - acolhimento - ser bem recebido - confiança - esclarecimento - participação das diferentes áreas profissionais	- Amamentação dos bebês  - Procedimentos para a realização do processo cirúrgico	- Informações sobre recebimento de benefício social  - Esclarecimentos relativos à procedimento pós cirúrgico  - Melhoria na organização do atendimento na recepção do serviço

Fonte: Autores.

### 5.1 Reações e sentimentos

Verifica-se de acordo com a percepção de algumas mães que a experiência do primeiro atendimento permitiu a modificação de estados emocionais. No primeiro momento quando chegaram no serviço sentiam-se com medo, nervosas e abaladas e após serem atendidas relatam sentimentos de tranquilidade e felicidade.

#### **Nervosismo:**

Na fala de duas entrevistadas, a experiência inicialmente é de nervosismo, porém o sentimento real, rapidamente foi transformado em um novo estado de humor.

*M1 - A gente chegou nervoso e a gente saiu tão tranquilo, tão calmo;*

*M2 - Eu cheguei abalada e saí feliz daqui.*

#### **Medo:**

O medo aparece como sentimento inicial, tornando-se brando conforme o atendimento acontecia.

*M5 - Achei que era uma coisa muito assustadora, mas depois eu fui entendendo;*

*M6 - Eu cheguei desesperada e a M. (enfermeira) me deixou mais tranquila.*

#### **Segurança:**

Para essas mães o atendimento foi associado a sentir-se em condições de segurança e de ser acolhida. Elas relacionam o atendimento a algo que conseguem associar com o que vivem em casa:

*M1 - Foi muito bom o acolhimento, a gente se sentiu em casa;*

*M2 - É como uma segunda casa.*

### 5.2 O trabalho da equipe

Quando fazem menção ao primeiro atendimento que receberam no serviço, as entrevistadas mencionam o trabalho da equipe, falam em atenção, acolhimento, serem bem recebidas, confiança, esclarecimentos e mencionam o trabalho específico realizado por diferentes áreas.

*M5 - Eu gostei bastante, eles foram bem atenciosos;*

*M7 - Foi muito bom, todo mundo recebeu bem;*

*M3 - Fomos bem recebidos, não tem do que reclama;*

*M6 - Foi bem acolhedor;*

*M2 - Fomos bem atendidos. Primeiro pela assistente social, depois pela nutricionista e a fonoaudióloga.*

Moraes, Buffa e Motti (2009) discutem a humanização no atendimento à criança com fissura e enfatizam que os profissionais devem ter como meta oportunizar condições de crescimento, equilíbrio e desenvolvimento emocional ao paciente, buscando oferecer apoio e compreendendo os meios e anseios dos usuários.

Para essa mãe, por sua vez, a atenção que recebeu da equipe possibilitou que ela desenvolvesse confiança nos profissionais.

*M1 - As mães e os pais têm que ter extrema confiança nos profissionais porque eles são uns melhores que os outros.*

O trabalho realizado pela equipe multiprofissional aparece, então, como uma experiência que permite sanar dúvidas e promover esclarecimentos:

*M6 - Fiquei com bastante dúvidas quando ele nasceu, mas quando cheguei aqui eles esclareceram bastante;*

*M8 - Ficou tudo bem claro. Sempre que eu preciso de alguma coisa, exame ou algo assim, é feito por aqui;*

*M3 - Esclareceram bastante as dúvidas.*

Referente a participação de cada área profissional de atuação no primeiro atendimento, as diferentes especialidades que integram a equipe são apontadas, assim como o trabalho que cada profissional realiza:

*M9 - É bom passar com a psicóloga porque têm mães que ficam em choque. O médico pra explicar como tem que ser os cuidados. A fonoaudióloga pra explicar de um possível problema na fala. As enfermeiras também, todo mundo;*

*M12 - Eu passei por uma equipe: a pediatra, a fisioterapeuta, a fonoaudióloga, o otorrino (Dr. G.) e o nutricionista (Dr. M.);*

*M5 - A enfermeira me mostrou aquele desenho, me falou como iam ser os procedimentos e me acalmou;*

*M10 - A assistente social e os outros médicos me explicaram bem certinho como ia ser, ficou bem esclarecido.*

### **5.3 Orientações importantes que receberam no primeiro atendimento**

Em relação a esse item as mães avaliaram as dúvidas mais importantes a serem esclarecidas no primeiro atendimento, aparecem aspectos relacionados à amamentação dos bebês e as orientações profissionais para o procedimento cirúrgico.

**Amamentação dos bebês:** Sobre esse aspecto, aparecem questões diversas relacionadas à forma/posição adequada para amamentar: o tipo de mamadeira, a forma de preparo do leite e os motivos que impedem de a criança fazer uso do leite usual a ser ministrado.

*M3 - Como usar a mamadeira, o jeito de sentar ela, o modo de preparar o leite;*

*M4 - Explicou porque o meu filho não poderia tomar o leite normal;*

*M9 - Sobre a mamadeira, a posição de amamentar, qual mamadeira precisa usar.*

**Procedimentos para a realização do processo cirúrgico:** A necessidade de saber do processo cirúrgico como um todo, das diferentes etapas, de obter informações dos procedimentos adotados pela equipe é ressaltado na fala dos participantes:

*M10 - A fonoaudióloga esclareceu bem as coisas, sobre como vai ser a cirurgia;*

*M18 - Explicaram tudo sobre a cirurgia.;*

*M15 - O processo de cirurgia, o pré-operatório e pós-operatório.*

#### **5.4 Sugestões apresentadas pelo usuário para o primeiro atendimento**

As entrevistadas foram indagadas acerca de informações que identificavam ser relevantes no acolhimento inicial. Destaca-se que 90% das mães afirmaram não terem ficado com dúvidas e que as informações mais necessárias foram passadas no primeiro dia. Contudo, algumas apontaram a orientação sobre o fornecimento do leite, de forma gratuita pelo município, informação pertinente para o primeiro contato. Outro apontamento foi a importância do esclarecimento sobre o “*laser*” depois da cirurgia.

Foi sugerido a melhoria na organização do atendimento na recepção, preenchimento das folhas de atendimento e direcionamento para as salas de consulta. A possibilidade de agendamento com o maior número de profissionais possíveis também foi levantada pois, em muitos casos, a família passa o dia todo no serviço, visto que se deslocam de outras cidades e necessitam aguardar o transporte de saúde do seu município de origem para retornar para casa.

Relatam sobre a demora das consultas, que por vezes tem consulta com apenas dois profissionais e acabam tendo que ficar horas na sala de espera e se possível ter uma melhor organização na sequência das consultas.

## **6. Considerações Finais**

Ressaltamos a importância dos dados evidenciados no perfil socioeconômico das mulheres entrevistadas e de suas famílias, visto que estas informações esclarecem sobre a realidade social dos sujeitos, suas necessidades e condições objetivas de vida, elementos relevantes para que a equipe de profissionais tenha subsídios e possa formular suas propostas de intervenção considerando todas essas variáveis. Entende-se, portanto, que essa realidade social interfere e repercute no cotidiano de cuidado das famílias.

Cabe salientar, ainda, o perfil das mulheres entrevistadas que, em sua maioria, correspondem a mulheres jovens, de baixa renda, com escolaridade média, trabalhadoras domésticas, responsáveis pelos cuidados dos filhos e dos afazeres da casa, na qual parte delas são chefes de família. Também é notória a condição social de “famílias de baixa renda” que caracteriza a clientela pesquisada.

A percepção das mães evidenciou, de modo geral, um sentimento positivo sobre o acolhimento inicial, condição essa que proporciona subsídios para a formação de vínculo e adesão ao tratamento. Além disso, demonstraram valorização dos serviços que tiveram acesso, explicitando que o primeiro atendimento foi efetivo no esclarecimento de dúvidas das mães.

Dois elementos apontados como orientações importantes de serem transmitidas no primeiro atendimento referem-se à amamentação e ao processo cirúrgico. A amamentação é uma necessidade imediata de orientação, pois algumas famílias encontram dificuldades na alimentação de acordo com a extensão da fissura e isso incorre em condições emocionais que desencadeiam medos e angústias. Quanto ao processo cirúrgico, a orientação é a longo prazo, mas as famílias de modo geral trazem muitas dúvidas no início do tratamento sobre o tempo cirúrgico, riscos e anseios.

As áreas profissionais apontadas pelas entrevistadas são indicadores relevantes para a organização do fluxo do acolhimento inicial no serviço, para que se possa atender as demandas mais emergentes das famílias e recém nascidos com anomalias e favoreça a adesão ao tratamento.

Infere-se, ainda, que o presente estudo não objetiva esgotar a temática tratada. É sugerido que posteriores trabalhos busquem aprofundar e detalhar as nuances das condições familiares dos pacientes com anomalias craniofaciais, em especial fissuras palatinas e/ou labiais. Abordagens acerca dos aspectos socioeconômicos, culturais e psicológicos dos referidos arranjos familiares são necessários a fim de expandir o conhecimento dos profissionais da área da saúde, do serviço social e demais atuantes na equipe multiprofissional. Além disso, a produção científica focada nesse tópico contribuirá para o aumento da notoriedade e visibilidade dos usuários portadores de anomalias craniofaciais e sua rede de apoio.

## Referências

- Almeida, M. I., Molina, R. C. M., Vieira, T. M. M., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2006). O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery [online]*, v. 10, n. 1, p. 36-46. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>.
- Alves-Mazzotti, A. J. A. (2002). A revisão bibliográfica em teses e dissertações: meus tipos inesquecíveis – o retorno. In: Bianchetti, L., & Machado, A. M. N. (Org.). *A bússola do escrever: desafios e estratégias na orientação de teses e dissertações*. São Paulo: Cortez, v. 1, n. 5, p. 25-44.
- Barduzzi, R. M., Razera, A. P. R., Farinha, F. T., Bom, G. C., Manso, M. M. F. G., & Trettene, A. dos S. (2021). Psychosocial repercussions experienced by parents who care for infants with syndromic orofacial clefts. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil [online]*, v. 21, n. 4, p. 1093-1099. <https://doi.org/10.1590/1806-93042021000400008>.
- Bolla, B. A., Fulconi, S. N., Baltor, M. R. R., & Dupas, G. (2013). Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *BAURU-SP*, p.285.
- Boztepe, H., Çınar, S., & Özgür, F. F. (2020). Parenting Stress in Turkish Mothers of Infants With Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft palate-craniofacial journal : official publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 57(6), 753–761. <https://doi.org/10.1177/1055665619898592>
- Brasil. (2017). Guia de Políticas e Programas. *Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário (MDSA)*, p.12.
- Cavalcante, R. B., Calixto, P., & Pinheiro, M. M. K. (2014). Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Rev. Inf. & Soc.* 24(1), 13-8.
- Colares, V., & Richman, L. (2002). Fatores psicológicos e sociais relacionados às crianças portadoras de fissuras labiopalatais. *Pediatr Mod*, 38(11):513-6.
- Estrela, C. (2005). Metodologia científica. *Porto Alegre: Artes Médicas*, 2.ed.
- Fávero, E. T. (2003). O estudo social: fundamentos e particularidades de sua construção na área judiciária. In: Conselho Federal de Serviço Social. *O estudo social em perícias, laudos e pareceres técnicos: contribuição ao debate no judiciário, penitenciário e na previdência social*. Ed. Cortez.
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 24(1), 17-27.
- Garnica, A. V. M. (1997). Some notes on qualitative research and phenomenology. *Interface Comunicação, Saúde, Educação*, v.1, n.1.
- 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. *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Santos; p. 311-33.
- Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - Universidade de São Paulo (HRAC-USP). (2021). Fissura labiopalatina. *Campus Bauru - SP*. <https://hrac.usp.br/saude/fissura-labiopalatina/>
- Kapp-Simon, K. A. (2002). Psychological care of children with cleft lip and palate in the family. In: Wyszynski, D. F., editor. *Cleft lip and palate: from origin to treatment*. New York: Oxford University, p. 412-23.
- Ludke, M., & Andre, M. E. D. A. (2013). Pesquisa em educação: uma abordagem qualitativa. *São Paulo: EPU*, 2.ed.
- Matos, F. G. D. O. A., dos Santos, K. J. J., de Melo Baltazar, M. M., Fernandes, C. A. M., Marques, A. F. J., & da Luz, M. S. (2020). Perfil epidemiológico das fissuras labiopalatais de crianças atendidas em um centro de referência paranaense. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 10, 28.
- Mesquita, S. T. (2005). (Re) conhecendo os hospitais de alta complexidade na área de lesões labiopalatais e a presença do serviço social: um retrato do Brasil [tese]. Franca: *Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho"*.
- Minayo, M. C. S. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa. São Paulo (SP)*, v. 5, n. 7, p. 01-12, abril.
- Monlleó, I. L., & Gil-da-Silva-Lopes, V. L. (2006). Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema Único de Saúde. *Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro*, v. 22, n. 5, p. 913-922, maio.

- Moraes, M. C. A. F., Buffa, M. J. M. B., & Motti, T. F. G. (2009). As atividades expressivas e recreativas em crianças com fissura labiopalatina hospitalizadas: visão dos familiares. *Revista Brasileira de Educação Especial [online]*, v. 15, n. 3. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382009000300009>.
- Noronha, D. P., & Ferreira, S. M. S. P. (2000). Revisões de literatura. In: Campelo, B. S., Condón, B. V., & Kremer, J. M. (ORGS) Fontes de informação para pesquisadores e profissionais. *Belo Horizonte: UFMG*.
- Pereira, A. D., Shitsuka, D. M., Parreira, F. J., & Shitsuka, R. (2018). Metodologia da pesquisa científica [recurso eletrônico]. *Santa Maria, RS : UFSM, NTE* (1. ed.), p.67-69. [https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic\\_Computacao\\_Metodologia-pesquisa-Cientifica.pdf?sequence=1](https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic_Computacao_Metodologia-pesquisa-Cientifica.pdf?sequence=1).
- Silva Filho, O. G., Ferrari Junior, F. M., Rocha, D. L., & Freitas, J. A. S. (1992). Classificação das fissuras labio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestão de modificação. *Revista Brasileira de Cirurgia*, 82( 2 ), 59-65.
- Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C., & Marcom, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem [online]*, v. 20, n. 3, p. 264-271. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000300004>.
- Taquette, S. R., Minayo, M. C. S., & Rodrigues, A. O. (2015). Percepção de pesquisadores médicos sobre metodologias qualitativas. *Cad. Saúde pública*, v. 31, n. 4, p. 1-11.
- Vanz, A. P., & Ribeiro, N. R. R. (2010). Escutando as mães de portadores de fissuras orais. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. v. 45, n. 3, p. 596-602, outubro.