

ARTÍCULO ORIGINAL

El cuidado de niños con fisura orofacial y sus familias: perspectivas del equipo multiprofesional

HIGHLIGHTS

El equipo multiprofesional actúa de manera integrada en la rehabilitación.
Los profesionales valoran la empatía y la actualización continua en el cuidado.
Las familias priorizan la odontología y la logopedia.
Es necesario que exista una conexión entre la sanidad, la educación y la asistencia social.

Mariana Martire Mori¹ 
Camila Moraes Garollo Piran¹ 
Alana Vitória Escritori Cargnin¹ 
Laís Moreira Martins¹ 
Sonia Silva Marcon¹ 
Marcela Demitto Furtado¹ 

RESUMEN

Objetivo: Aprender la perspectiva del equipo multiprofesional sobre el cuidado de niños con fisura orofacial y sus familias. **Método:** Investigación cualitativa, con 12 profesionales que forman parte del equipo multiprofesional de una asociación de apoyo a las personas con fisuras, mediante entrevistas individuales semiestructuradas, entre febrero y abril de 2024. Los datos fueron transcritos y sometidos a un análisis temático de contenido. **Resultados:** Surgieron tres categorías: el papel de los profesionales en el cuidado, las competencias y responsabilidades de los profesionales, y la inserción (o no) del niño en las redes de atención. Se observó que los profesionales reconocen la importancia de la acción multiprofesional y la búsqueda de actualizaciones; sin embargo, la derivación y la contrarreferencia de los pacientes presentan deficiencias. **Consideraciones finales:** El estudio destacó la importancia del desempeño integrado del equipo en la rehabilitación de niños con fisura orofacial y sus familias. Se destaca la necesidad de políticas públicas y de una articulación eficaz entre los servicios de salud, educación y asistencia social.

DESCRIPTORES: Niño; Fisura del Paladar; Labio Leporino; Grupo de Atención al Paciente; Familia.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Martins LM, Marcon SS, Furtado MD. El cuidado de niños con fisura orofacial y sus familias: perspectivas del equipo multiprofesional. Cogitare Enferm [Internet]. 2026 [cited "insert year, month and day"];31:e102008es. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v31i0.102008es>

INTRODUCCIÓN

La fisura orofacial es una malformación prevalente, con un valor global de uno en cada 1.000 a 1.500 nacimientos¹⁻². En Brasil, la incidencia es de uno por cada 650 nacimientos vivos³. Esta condición puede o no estar relacionada con síndromes y anomalías genéticas, y afecta a las estructuras del rostro en diferentes grados, afectando al labio, alveolo y/o el paladar¹. No se define su causa, pero pueden estar implicados factores predisuestos genéticamente y ambientales².

En Brasil, el Proyecto de Ley del Senado n.º 385 de 2018 pretende garantizar el tratamiento y la rehabilitación a través del Sistema Unificado de Salud (SUS) de manera descentralizada, con al menos un centro cualificado en cada estado⁴. Esta iniciativa está en consonancia con la Política Nacional para la Atención Integral de la Salud Infantil (PNAISC), que guía acciones de salud integrales y continuas⁵. En el estado de Paraná, el Centro para la Atención Integral del Labio y el Paladar Hendido (CAIF) ofrece atención gratuita a pacientes con deformidades craneofaciales en todo el estado⁶.

Debido a cambios funcionales, estéticos y psicosociales, los niños con labio leporino y/o paladar hendido requieren cuidados complejos y deben ser asistidos por un equipo multidisciplinar, que incluye especialistas en cirugía plástica, cirugía oral y maxilofacial, odontología, ortodoncia, nutrición, logopedia, trabajo social, psicología, pedagogía y enfermería⁷.

El tratamiento quirúrgico primario de la fisura labial se realiza entre los tres y seis meses de edad, mientras que la reparación del paladar hendido ocurre entre los 12 y 18 meses. Aunque el tratamiento se individualiza según las condiciones de cada paciente, se sabe que pueden ser necesarios otros procedimientos quirúrgicos hasta la edad adulta⁸.

Además de las discapacidades que la fisura orofacial causa a los niños afectados, los familiares y cuidadores también sufren durante todo el proceso, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la rehabilitación. La familia puede experimentar aislamiento social, estrés, sufrimiento, angustia y sobrecarga, crisis financieras, lo que afectará la calidad de vida del niño y la relación entre el binomio familia-hijo. Por ello, el equipo multidisciplinar es importante porque considera todas las necesidades del niño y su familia durante el proceso^{7,9}.

En este sentido, el estudio se justifica por la necesidad de conocer la atención multidisciplinar que se ofrece a los niños con fisura orofacial y sus familias, comprendiendo la importancia de cada área de actividad en el proceso de rehabilitación⁷. Además, hay una falta de estudios que aborden las contribuciones específicas de las diferentes áreas profesionales que conforman los equipos responsables de este cuidado¹⁰. En vista de ello, el estudio pretende comprender la perspectiva del equipo multidisciplinar sobre el cuidado de los niños con fisura orofacial y sus familias.

MÉTODO

Se trata de un estudio cualitativo y descriptivo, cuya descripción se basa en las directrices del *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)¹¹, que utilizó la PNAISC como base conceptual, establecido en 2015 y estableciendo directrices orientadas a la promoción, protección y recuperación de la salud infantil mediante acciones integrales y continuas en diferentes niveles de atención a la salud⁵. La PNAISC apoyó la interpretación de los hallazgos relacionados con el cuidado integral del niño y su familia.

El estudio se desarrolló en una asociación sin ánimo de lucro de apoyo situada en el noroeste de Paraná, Brasil, que actúa como referencia para 80 municipios en el seguimiento multidisciplinar de niños y adolescentes con fisura orofacial y sus familias. La institución ofrece atención vinculada al SUS, integrando la Red de Atención a la Salud como un servicio especializado. El acceso de los pacientes se realiza mediante derivaciones de redes públicas o privadas, o por demanda espontánea. Los datos se recopilaban entre febrero y abril de 2024.

La población objetivo del estudio fue 12 profesionales del equipo multidisciplinar que trabajan con niños con fisuras orofaciales y sus familias. Se adoptaron los siguientes criterios de elegibilidad: ser profesional de la salud o de la educación, miembro del equipo multiprofesional y contar con al menos tres meses de experiencia en la institución. No se incluyó a los profesionales que estuvieron de baja de sus actividades durante el periodo de recogida de datos.

El muestreo se basó en conveniencia y, para localizar e incluir a los participantes, se solicitó la autorización del coordinador del servicio para llevar a cabo la investigación. Los profesionales fueron contactados en persona en su lugar de trabajo por la investigadora principal (enfermera y estudiante de máster en enfermería), que lleva dos años participando en un proyecto de investigación en la institución, aunque no tiene ningún vínculo con ellos. Teniendo en cuenta el número de profesionales que trabajan en el equipo multiprofesional de la institución, todos los profesionales fueron incluidos en el estudio. No hubo rechazo a participar en la investigación.

Se instruyó a los participantes sobre los objetivos del estudio, su realización y la experiencia del investigador con el tipo de recopilación. Las entrevistas semiestructuradas se realizaron en persona, individualmente y en una sala reservada, solo una vez con cada participante, con la presencia únicamente del investigador y el participante entrevistado. No se realizó ninguna prueba piloto.

Se utilizó un guion con la siguiente pregunta guía: "¿Cómo funciona su área profesional en el seguimiento de niños con hendidos y sus familias?", añadido a las preguntas auxiliares, como: "¿Cómo se realizan los seguimientos de los niños en el servicio? ¿Con qué frecuencia se hacen estos seguimientos? ¿Hay una referencia de niños entre los profesionales del equipo? ¿Cómo se ha ofrecido el cuidado a los niños y sus familias? ¿Qué desafíos o barreras se identifican durante los seguimientos? ¿Y cómo puede su profesión influir en el proceso de rehabilitación y recuperación de la salud de estos niños?" También se utilizó un cuestionario con variables sociodemográficas y profesionales. El instrumento semiestructurado fue revisado por enfermeras, maestros y médicos vinculados al grupo de investigación centrado en la salud infantil, adolescente y familiar.

Las entrevistas fueron grabadas en audio tras la autorización y realizadas por el primer autor, que tiene experiencia en investigación cualitativa; tenía una duración media de quince minutos. También se utilizaron notas de campo durante las entrevistas, lo que ayudó en la interpretación de los datos. La recopilación de datos se terminó tras la participación de todos los profesionales elegibles. Las entrevistas se transcribieron íntegramente y, para garantizar su fiabilidad y validez, se entregaron a los participantes en formato impreso, para que pudieran leer, revisar y posteriormente aprobar la entrevista y su contenido, pudiendo completar, excluir o aclarar cualquier aspecto. Ningún participante realizó cambios.

Posteriormente, se utilizó el análisis de contenidos, modalidad temática, que se operacionalizó en tres fases: a) preanálisis: reconocimiento de todo el material para identificar la idea central; así, el material se prepara, organiza y luego se codifica los datos; b) exploración del material: los datos en bruto se agregaron en una unidad de significados (extracto de los discursos), facilitando la caracterización del contenido y organizándolos en núcleos de significados; y c) categorización de datos: se reagruparon

contenidos con significados similares, se hicieron inferencias e interpretaciones¹². El software como herramientas auxiliares no se utilizó en el proceso de análisis.

De acuerdo con las directrices reguladas por la Resolución n.º 466/12 del Consejo Nacional de Salud/Ministerio de Salud de Brasil, el estudio fue aprobado por el Comité Permanente de Ética en la Investigación con Seres Humanos bajo el dictamen n.º 4.095.950/2020. Los participantes fueron nombrados según la categoría profesional, con el objetivo de preservar el anonimato.

RESULTADOS

De las 12 participantes, dos son psicólogas, una pedagoga, una fonoaudióloga, una profesora, una trabajadora social, una nutricionista, una odontopediatra, dos ortodoncistas, un periodoncista y una cirujana bucomaxilofacial. La cirujana bucomaxilofacial y la periodoncista son voluntarias, y el resto de los profesionales son contratados. Según el perfil demográfico, 11 participantes son mujeres, con edades comprendidas entre los 28 y los 62 años.

A partir del análisis de contenido, fue posible construir tres categorías: *el papel de los profesionales en el cuidado de los niños con fisura orofacial y a sus familiares; Competencias y responsabilidades de los profesionales en la rehabilitación de niños; Inserción (o no) del niño con fisura en las redes de atención.*

El papel de los profesionales en el cuidado de los niños con fisura orofacial y a sus familiares

Durante las consultas con niños con fisura orofacial y sus familiares, los profesionales abordan diversas necesidades relacionadas con el proceso de rehabilitación, como dificultades de alimentación, alteraciones dentales y demandas emocionales. Además, se ofrece orientación para los cuidados con el niño: antes y después de procedimientos quirúrgicos, estimulación del habla, acceso a servicios de salud y apoyo para afrontar dificultades en contextos físicos, emocionales, sociales y educativos.

Supervisamos la parte pedagógica, intentando resolver las dificultades. Intenta meterlos dentro del colegio, para que estén en la situación más agradable posible con los demás. Hazles entender que cada uno tiene su particularidad, sus diferencias (Pedagoga)

Lo principal es la orientación y la derivación. Rellenar los datos de registro de la familia. Cumplimos con las tres políticas: el servicio social está dentro de la educación, la salud y la asistencia social (Trabajador Social)

La psicología trabaja en la parte emocional, tanto en cuestiones directamente relacionadas con las fisuras como en cuestiones relacionadas con la salud mental de los pacientes. Y apoyo familiar (Psicóloga clínica)

Recibimos al bebé, mi función es aclarar lo de la fisura y también ayudar con la alimentación hasta la cirugía. Después de la cirugía doy orientación sobre cómo cuidar de este bebé. Y tras dos años es una mayor orientación para la estimulación del habla (Fonoaudióloga)

La ortodoncia ayuda mucho porque el paciente con hendidura nace con una alteración del arco. Nuestra especialidad se encarga de la expansión preparando el injerto y de todo el monitoreo, desde el cambio de dientes hasta la dentición definitiva. Muchos casos necesitan cirugía ortognática, así que también somos nosotros quienes la

preparamos. Nuestra zona es uno de los pilares del tratamiento de la fisura (Ortodoncista 1)

Incluso si se necesitara un equipo multidisciplinar para cubrir todas las necesidades en la rehabilitación de niños con fisuras orofaciales, los familiares y pacientes suelen priorizar una atención específica frente a otros.

En rehabilitación se centran mucho en el dentista y en la fonoaudióloga, porque son los principales, es lo que te deja sin trabajo, es lo que te hace feo entre comillas, porque te sientes feo. Entre algunas cosas, la prioridad de los padres siempre está ahí. Mi trabajo es parecido a una hormiga, hablando, explicando el proceso terapéutico (Psicóloga para el seguimiento)

El problema con la fisura es que se extiende más al cuerpo oral y maxilofacial, que ya es reconstrucción. Y observamos que están muy preocupados por la parte de construcción ósea, y la parte de las encías está un poco descuidada (Periodoncista)

Sin embargo, el equipo multidisciplinar siempre está reunido y busca debatir e investigar las mejores conductas a seguir, incluyendo estudios de caso en la rutina de consultas.

Siempre intentamos hablar entre nosotros. Cuando surge un caso más complicado, que debe analizarse con más detenimiento, que tiene más demanda de todo el equipo, nos sentamos a hacer un estudio de caso sobre este niño (Pedagogo)

Si no es semanal, quincenal o según se detecte, vemos qué profesionales están implicados y hacemos un estudio de caso (Trabajador Social)

Siempre intentamos tener una reunión, un estudio de caso (Psicóloga para el seguimiento)

El diálogo entre profesionales suele producirse mediante reuniones formales y programadas, o mediante comunicación informal en el intervalo entre citas, lo que contribuye a una toma de decisiones asertiva en la planificación del tratamiento.

Siempre estamos hablando. Organizamos reuniones esporádicas para hablar sobre los pacientes. Al final del año, reunimos a todo el equipo multiprofesional para hablar sobre la continuidad de la atención para todos los pacientes (Psicóloga clínico)

Hablamos mucho sobre cómo tratarlo. Especialmente el psicólogo, porque aquí dicen una cosa, allá dicen otra. Siempre intercambiamos ideas y acabamos viendo cuál es la real, para poder darles las instrucciones correctas. Esta unión nos permite realmente seguir el camino correcto (Fonoaudióloga)

Siempre intentamos hablar de forma informal, no solo programamos reuniones (Profesora)

En general, se percibe que los profesionales ofrecen la mejor atención posible a los niños con fisura orofacial y sus familias, y que existe la implicación de todo el equipo multidisciplinar para satisfacer las necesidades implicadas en el proceso de rehabilitación.

Competencias y responsabilidades de los profesionales en la rehabilitación infantil

Desde el punto de vista de los profesionales, se necesitan competencias para trabajar con niños con fisura orofacial y sus familias. Entre las competencias están la paciencia para tratar con las personas, la empatía con los sentimientos y experiencias de los demás.

Paciencia. Creo que, en general, quienes trabajan con la salud necesitan mucha paciencia. Tienes que escuchar con mucha atención y tener un ojo muy crítico. Necesitas tener una mirada atenta, no solo al paciente y la hendidura, sino a todo lo que implica, dónde nació, cómo es, cuál es la cultura de esta persona, cuál es la dinámica de esta familia (Psicóloga para el seguimiento)

Además de la técnica, tenemos que tener una mirada empática. Es difícil, vemos que cada familia recibe la noticia y la afronta de forma diferente. Aquí trabajamos con personas con un problema serio, a menudo limitante, niños en edad escolar que sufren acoso por un diente torcido o por un habla diferente. Tienes que tener ese corazón abierto, ser cariñoso, comprensivo y prestar nuestro servicio de la mejor manera posible (Ortodoncista 1)

Tener una visión global, entender que tienen particularidades. Tener esta mirada meticulosa a las particularidades, y también observar con atención para no disminuirlas y convertirlas en solo eso (Profesora)

Tienes que tener dedicación, empatía y una visión a largo plazo (Ortodoncista 2)

Otra competencia para desempeñar su función es la búsqueda de conocimientos y formación profesional, para asegurar que la atención esté cualificada mediante una orientación correcta y actualizada.

Especialmente en el tema del conocimiento de las curvas de la Organización Mundial de la Salud, conocer los términos a utilizar. Y ahora han cambiado muchas cosas en relación con la alimentación infantil, siempre tenemos que estar actualizando (Nutricionista)

Como mínimo, ten una especialización o una residencia para poder atender mejor a este público. Si no, estás muy limitado solo a lo que aprendes en la universidad. Y como tenemos muchas lesiones en las encías, es interesante tener conocimientos también en la parte de estomatología, porque necesitas entender qué es la parte periodontal gingival, qué es ya una parte gingival con la lesión oral (Periodoncista)

Conocer realmente la fisura, los músculos que implican esta fusión que no ocurre (Fonoaudióloga)

Los profesionales deben buscar actualizaciones constantes en su área de especialización, ya que los protocolos de tratamiento se modifican periódicamente. Los participantes consideraron los cursos, la lectura de artículos científicos, la participación en congresos y internet como aliados en la búsqueda de información.

Cuando hay cursos, normalmente online, para psicólogos que trabajan con niños, cursos de especialización, cursos de formación que involucran a niños, siempre estoy buscando. Intento leer muchos artículos que se publican, o incluso TCC (Psicóloga clínica)

Estamos realizando cursos de actualización en nuestra especialidad, y también seguimos las tendencias de la especialidad en sí. Internet hoy en día es una buena fuente de difusión (Ortodoncista 1)

Hice un curso de mejora, hice la residencia y hoy la red social te ayuda mucho a mantenerte al día. Hoy creo que la mayor facilidad es el artículo científico (Periodoncista)

Lectura de artículos y, ocasionalmente, congresos centrados en el tema (Ortodoncista 2)

Sin embargo, la escasez de materiales actualizados que integren la hendidura orofacial con sus áreas de especialización es una dificultad que enfrentan los profesionales.

No es muy fácil [encontrar los materiales]. En la parte de aprendizaje, sí, pero con los antojos es muy difícil (Pedagoga)

Relacionado con la psicología y el antojo es más difícil, acabo leyendo desde otras áreas y absorbiendo lo que tiene sentido (Psicóloga clínica)

En cuanto al paciente con hendidura, sinceramente nunca he visto un curso centrado en cirugía de fisuras (Cirujana dental)

Es destacable que los profesionales que trabajan en el cuidado de niños con labio leporino y/o paladar leporino reconozcan la necesidad de una conducta empática y atención hacia los pacientes y sus familias. Aun así, la actualización y formación de profesionales es esencial, pero esta malformación sigue siendo poco comentada.

Inserción (o no) de niños con fisuras en las redes de atención

Aunque el tratamiento de la hendidura orofacial se realiza en centros especializados, es necesario hacer referencia y contrarreferencia con otros puntos de atención, ya sea en el ámbito de la salud, la educación o la asistencia social. Sin embargo, esta articulación no se produce eficazmente y no hay compromiso por parte de los implicados.

Mi cara ya responde, el audio no puede ver. Tengo mucha decepción. Desgraciadamente, como digo, esto es solo en teoría y no en papel. Qué difícil es tener una complicidad. No existe ningún ser con voluntad. Estoy muy frustrado con esta relación. ¿Dónde está el trabajo en red? Intentas contactar con UBS, la Secretaría, nadie sabe nada, luego pides contacto con el defensor y nadie puede pasar (Trabajador Social).

Por mucho que tenga contacto, no tengo un lugar donde pueda derivar al paciente a una red clínica, por ejemplo, no tengo una red de apoyo. La puerta de entrada al SUS es el centro de salud, aunque yo hago la derivación al centro, porque tienes que pasar por el médico, para pasar por un psicólogo. No tengo esta red de contactos, y no es por falta de intentos (Psicólogo para el seguimiento)

Incluso el SUS aquí no hay ningún médico especializado en esta área de las fisuras. El único que puede dar el informe es el médico de Curitiba. Somos conscientes de que nuestro sistema sanitario aquí o en otras regiones es muy defectuoso en esta parte. Lo único que realmente funciona es la solicitud de leche y fórmula infantil (Nutricionista)

Además, algunos profesionales no hacen derivaciones fuera de la institución y desconocen cómo se produce esta articulación entre servicios.

No puedo decirlo. Sé que el trabajador social siempre está en contacto con la red, con otros sectores, pero nunca lo he buscado especialmente (Psicóloga clínica)

Te debo esta información, no lo sé. Como estoy en medio del proceso, los pacientes ya están evaluados. Creo que quien más trabaja en esto es el servicio social (Ortodoncista 1)

A eso no sabría responderte, porque, al menos por mi parte, nunca te remito a otra unidad, siempre todo lo que hay dentro (Cirujana Dental)

Para algunos empleados de la institución, la rotación y falta de formación de los trabajadores de la red es una razón de la falta de interacción entre los diferentes puntos de la red, ya que muchos desconocen su función.

Es difícil cuando pierdes una referencia, una persona con la que ya estabas acostumbrado a hablar. El cambio de personal es muy constante, cuando alguien empieza a tomar el anzuelo, ya cambia. Luego hay gente que admite que falta formación, para cualificar a estos profesionales, caen en paracaídas, de una manera que aprenderán haciendo (Trabajadora Social)

El cuidado de estos niños y sus familias requiere una mayor implicación y articulación de los distintos sectores de la comunidad, como la salud, la educación y los centros de servicios sociales. Todos los profesionales tienen el papel de ayudar a estas familias, ya sea en atención directa o derivación; Sin embargo, muchos de ellos no están preparados, y la rotación profesional es una de las razones.

DISCUSIÓN

Conocer la atención multidisciplinar para los niños con fisura orofacial y sus familias nos permite comprender la importancia de los diferentes profesionales en la rehabilitación y el seguimiento a lo largo del tiempo. Las acciones dirigidas al cuidado de niños con fisuras orofaciales deben tener una excelencia garantizada y continua, no solo el conjunto de cirugías indicadas, sino que es necesario contar con un equipo multidisciplinar preparado para minimizar los daños causados por esta malformación¹⁰. En este sentido, el PNAISC refuerza la necesidad de una atención integral, articulando los aspectos físicos, psicológicos y sociales de los niños⁵. Los hallazgos de este estudio demuestran que los profesionales reconocen la complejidad del cuidado de niños con fisuras orofaciales, que también abarcan necesidades emocionales, sociales y educativas. Esta perspectiva también dialoga con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), especialmente el ODS³, relacionados con la salud y el bienestar, destacando la importancia de una atención integral, continua y multidisciplinar para los niños con fisura orofacial y sus familias¹³.

En cuanto a las familias de niños con hendiduras orofaciales, están expuestos a diversos factores de estrés que van mucho más allá de las tareas diarias, lidiando con sentimientos derivados del impacto generado por el diagnóstico de la malformación y la rehabilitación, requiriendo redes de apoyo¹⁴⁻¹⁶.

Para aliviar el sufrimiento que experimentan los familiares y los niños, es esencial un seguimiento multidisciplinar cualificado y eficaz durante todo el proceso de rehabilitación¹³. La rehabilitación de estos pacientes solo es posible siguiendo los protocolos y el compromiso de cada profesional para lograr el resultado deseado¹⁷.

Sin embargo, el conocimiento limitado de la familia sobre el tratamiento acaba priorizando algunas áreas profesionales sobre otras, como la fonoaudiología y el tratamiento dental. Esta situación altera la forma en que la familia sigue las recomendaciones de los demás profesionales del equipo, además de la frecuencia con la que asisten a las consultas¹³. En este sentido, el PNAISC destaca la autonomía y coresponsabilidad de la familia en el cuidado del niño, a través de la participación activa de los miembros de la familia, para que el tratamiento sea aún más eficaz⁵.

La interacción y el diálogo entre el equipo son fundamentales para la planificación de conductas individualizadas. Un estudio realizado con equipos de atención para niños con fisura orofacial aprobado por la Asociación Americana de Fisura Palatina y Craneofacial está en línea con los hallazgos de este estudio, ya que destaca que los profesionales discuten los hallazgos de cada caso de forma rutinaria, ya sea en

reuniones o estudios de caso, por escrito o por vía oral¹⁸. En el presente estudio, se observó que esta articulación ocurre tanto a través de reuniones y estudios de caso como de forma informal durante la rutina de cuidados, lo que fortalece la toma de decisiones compartida.

Los profesionales entrevistados creen en la importancia de la empatía y la paciencia con las familias y los niños, para humanizar la atención. Este comportamiento es importante en todos los escenarios, especialmente en el cuidado de familiares de niños con enfermedades crónicas, dadas las dificultades que experimentan a diario, y corresponde a los profesionales adoptar un enfoque que fomente la comodidad, sin juzgar la experiencia de cada individuo y estimular la formación de lazos entre las partes¹⁹⁻²⁰.

Es necesario que todos los profesionales busquen actualizaciones constantes sobre la atención a este público para poder orientar a los familiares. Para ello, los profesionales pueden utilizar diversas estrategias, como tecnologías, internet, así como el uso de materiales científicos, congresos y conferencias²⁰. Sin embargo, los materiales actualizados que tratan el tema aún están en fase incipiente y la calidad de la información sigue siendo dudosa²¹. La cualificación de la fuerza laboral, aunque es una de las directrices del PNAISC, sigue siendo defectuosa en el cuidado de los niños con fisuras orofaciales, ya que los profesionales aún enfrentan barreras para la formación continua⁵.

El tratamiento y rehabilitación de niños con fisura orofacial se realiza en centros especializados, con un equipo formado para este cuidado. Sin embargo, existe la necesidad de una articulación intersectorial con otros centros sanitarios y educativos. Esta derivación y contrarreferencia a menudo no se producen, lo que genera retrasos en el tratamiento, lo que presenta un distanciamiento respecto a las directrices propuestas en el PNAISC, que trata la articulación de servicios en red para la provisión de cuidados coordinados e integrados⁵. Estas debilidades también ponen de manifiesto los desafíos relacionados con la reducción de desigualdades en el acceso a la atención especializada, en línea con los ODS, especialmente el ODS 10¹³.

Es esencial implementar políticas públicas que sirvan plenamente a los niños con hendidura orofacial y a sus familias²². La rotación de profesionales puede afectar la calidad de los servicios si no hay formación²³. En este contexto, los participantes de este estudio señalaron que el frecuente cambio de profesionales en los servicios de la red dificulta la creación de vínculos, debilitando el seguimiento longitudinal de niños y familias.

El estudio presenta limitaciones relacionadas con su diseño y su realización en un solo servicio con un número limitado de participantes, lo que puede limitar la transferencia de los hallazgos a otros contextos de atención. Aun así, los resultados nos permiten conocer el desempeño de los profesionales y reflexionar sobre las carencias en el cuidado de los niños y sus familias, así como sobre el desempeño de las redes sanitarias, educativas y de servicios sociales. Se sugiere que se realicen nuevas investigaciones que exploren la acción multiprofesional en otros contextos y niveles de atención a la salud.

CONSIDERACIONES FINALES

El estudio nos permitió comprender la importancia del papel de los distintos profesionales en la rehabilitación de niños con hendidura orofacial y sus familias. Los profesionales trabajan a través de un equipo multiprofesional, atendiendo las necesidades físicas, emocionales, sociales, educativas y de rehabilitación de este público.

Para que la atención se realice de forma asertiva, los profesionales actúan de manera integrada y basada en el diálogo, además de dedicarse a su trabajo mediante la formación y la actualización, mejorando habilidades como la paciencia y la empatía. Se reitera la necesidad de una acción integrada entre los servicios de salud, educación y asistencia social, además de una derivación y contrarreferencia efectiva entre servicios, y la implementación de políticas públicas específicas es una forma de contribuir a la mejora de este escenario.

Además, fortalecer la articulación entre servicios de salud, educación y asistencia social puede contribuir a la promoción de la equidad en la atención y al logro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible relacionados con la salud y la reducción de desigualdades.

FINANCIAMIENTO

El presente estudio se llevó a cabo con el apoyo de la Coordinación para el Perfeccionamiento del Personal de Educación Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamiento 001.

REFERENCIAS

1. Pujol G, Riera March A. Cleft Lip Repair. StatPearls [Internet]. 2023 [cited 2025 Apr 25]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK564326/>
2. World Health Organization (WHO). Oral health [Internet]. Geneva: WHO; 2025 [cited 2025 Apr 20];Newsroom:[about 7 screens]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/oral-health>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Fissura labiopalatal no Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [cited 2026 Jan 29]. Available from: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/apresentacoes-em-eventos/audiencias-publicas-2017/05-07-2017-fissuras-labiopalatais/apresentacao-ministerio-da-saude/view>
4. Brasília. Assembleia Legislativa. Projeto de Lei do Senado nº 385, de 2018. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) para dispor sobre a atenção à saúde da criança com malformação congênita e, especificamente, com fissura labiopalatal. Diário Oficial da União. 2018 [cited 2026 Jan 29]. Available from: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/134203>
5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. 2015 [cited 2026 Jan 29];(Seção 1):37-39. Available from: <https://bit.ly/4faBUOA>
6. Paraná. Secretaria da Saúde. Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal - Caif. [Internet]. Curitiba: Secretaria da Saúde; 2019 [cited 2025 May 3]. Available from: <https://cht.saude.pr.gov.br/CAIF/Pagina/Centro-de-Atendimento-Integral-ao-Fissurado-Labio-Palatal-Caif>
7. Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Caetano GM, Tofalini AC, Rodrigues TFCS, et al. Multidisciplinary care for children with cleft lip and palate and their families: Family-Centered Care. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2024 [cited 2025 May 3];45:e20230276. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230276.en>
8. Galdino MFG, Batista NT, Martinez AF, Melo CRM, Zamboni CS, Bom GC, et al. Diagnósticos e intervenções de enfermagem em crianças em pós-operatório imediato de queiloplastia. Enferm Foco [Internet]. 2024 [cited 2025 May 10];15:e-202430. Available from: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2024.v15.e-202430>

9. Vitorino AM, Piran CMG, Mori MM, Uema RTB, Merino MFGL, Furtado MD. Therapeutic itinerary of children with cleft lip and palate. Esc Anna Nery [Internet]. 2024 [cited 2025 May 5];28:e20230090. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2023-0090pt>
10. Lethaus B, Grau E, Kloss-Brandstätter A, Brauer L, Zimmerer R, Bartella AK, et al. Clinical Follow-Up in Orofacial Clefts-Why Multidisciplinary Care Is the Key. J Clin Med [Internet]. 2021 [cited 2025 May 15];10(4):842-51. Available from: <https://doi.org/10.3390/jcm10040842>
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care [Internet]. 2007 [cited 2025 May 3];19(6):349-57. Available from: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2016. 288 p.
13. United Nations. Department of Economic and Social Affairs. Sustainable Development Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development. [Internet] New York: United Nations; 2015 [cited 2025 Apr 20]. 35 p. Available from: <https://sdgs.un.org/2030agenda>
14. Grollemund B, Dissaux C, Gavelle P, Pérez Martínez C, Mullaert J, Alfaiate T, et al. 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 [Internet]. 2020 [cited 2025 May 15];20:230. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02118-5>
15. Abulezz TA, Elsherbiny AK, Mazeed AS. Management of cleft lip and palate in Egypt: a National survey. Indian J Plast Surg [Internet]. 2018 [cited 2025 May 10];51(3):290-5. Available from: https://doi.org/10.4103/ijps.IJPS_104_18
16. 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. Int J Nurs Sci [Internet]. 2022 [cited 2025 Jul 9];10(1):82-8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2022.12.004>
17. Mills JA, Cieza A, Short SD, Middleton JW. Development and validation of the WHO rehabilitation competency framework: a mixed methods study. Arch Phys Med Rehabil [Internet]. 2021 [cited 2025 Jul 9];102(6):1113-23. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.10.129>
18. Pfeifauf KD, Kamlesh B, Patel KB, Snyder-Warwick A, Gary B, Skolnick GB, et al. Survey of North American multidisciplinary cleft palate and craniofacial team clinic administration. Cleft Palate Craniofac J [Internet]. 2019 [cited 2025 Jul 9];56(4):508-13. Available from: <https://doi.org/10.1177/1055665618776069>
19. Silva MEA, Reichert APS, de Souza SAF, Pimenta EAG, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: family bonds in the healthcare network. Texto contexto - enferm [Internet]. 2018 [cited 2025 Jul 12];27(2):e4460016-27. Available from: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>
20. da Silva VAP, Gifalli M, Capone FA, Farinha FT, Prado PC, Trettene AS. Prenatal diagnosis of orofacial clefts: unveiling the parents' experience. Rev Paul Pediatr [Internet]. 2023 [cited 2025 Jul 12];41:e2022004-11. Available from: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2023/41/2022004>
21. van den Bosch S, Koudstaal M, Versnel S, Maal T, Xi T, Nelen W, et al. Patients and professionals have different views on online patient information about cleft lip and palate (CL/P). Int J Oral Maxillofac Surg [Internet]. 2016 [cited 2025 Jul 12];45(6):692-99. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2015.11.018>
22. de Sousa GFT, Roncalli AG. Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: uma análise multinível. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2021 [cited 2025 Jul 12];26(Suppl 2):3505-15. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.2.23592019>
23. Shibukawa BMC, Rissi GP, Higarashi IH, de Oliveira RR. Factors associated with the presence of cleft lip and / or cleft palate in Brazilian newborns. Rev Bras Saude Mater Infant [Internet]. 2019 [cited 2025 Jul 12];19(4):947-56. Available from: <https://doi.org/10.1590/1806-93042019000400012>

Care for children with orofacial clefts and their families: perspectives of the multidisciplinary team**ABSTRACT**

Objective: To understand the multiprofessional team's perspective on the care of children with orofacial clefts and their families. **Method:** Qualitative study involving 12 professionals from the multidisciplinary team of an association supporting individuals with orofacial clefts, conducted through individual semi-structured interviews between February and April 2024. The data were transcribed and subjected to thematic content analysis. **Results:** Three categories emerged: the role of professionals in care, the competencies and responsibilities of professionals, and the inclusion (or exclusion) of the child in care networks. It was observed that professionals recognize the importance of a multidisciplinary approach and of seeking professional development; however, patient referral and counter-referral processes are deficient. **Final Considerations:** The study highlighted the importance of integrated team efforts in the rehabilitation of children with orofacial clefts and their families. It underscores the need for public policies and effective coordination among health, education, and social services.

DESCRIPTORS: Child; Cleft Palate; Cleft Lip; Patient Care Team; Family.

Recibido en: 11/11/2025

Aprobado en: 16/06/2026

Editor asociado: Dr. Josielson Costa da Silva

Autor correspondiente:

Mariana Martire Mori

Universidade Estadual de Maringá

Avenida Colombo, 5790, Bloco 02, Zona 07, Maringá PR, 87020900

E-mail: mari_mmori@hotmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Martins LM, Marcon SS, Furtado MD**. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Martins LM, Marcon SS, Furtado MD**. Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Martins LM, Marcon SS, Furtado MD**. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses:

Los autores no tienen conflictos de intereses que declarar.

Disponibilidad de datos:

Los autores declaran que todos los datos están completamente disponibles en el cuerpo del artículo.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).