

ARTIGO ORIGINAL

O cuidado às crianças com fissura orofacial e suas famílias: perspectivas da equipe multiprofissional

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

HIGHLIGHTS

1. Equipe multiprofissional atua de forma integrada na reabilitação.
2. Os profissionais valorizam empatia e atualização contínua no cuidado.
3. Famílias priorizam odontologia e fonoaudiologia.
4. Há necessidade de articulação entre saúde, educação e serviço social.

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

RESUMO

Objetivo: Apreender a perspectiva da equipe multiprofissional sobre o cuidado às crianças com fissura orofacial e suas famílias. **Método:** Pesquisa qualitativa, com 12 profissionais integrantes da equipe multiprofissional de uma associação de apoio ao fissurado, por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, entre fevereiro e abril de 2024. Os dados foram transcritos e submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática. **Resultados:** Emergiram três categorias: o papel dos profissionais no cuidado, as competências e responsabilidades dos profissionais e a inserção (ou não) da criança nas redes de atenção. Observou-se que os profissionais reconhecem a importância da atuação multiprofissional e da busca por atualização, porém, a referência e a contrarreferência dos pacientes são falhas. **Considerações Finais:** O estudo evidenciou a importância da atuação integrada da equipe na reabilitação de crianças com fissura orofacial e suas famílias. Destaca-se a necessidade de políticas públicas e da articulação efetiva entre os serviços de saúde, educação e assistência social.

DESCRITORES: Criança; Fissura Palatina; Fenda Labial; Equipe de Assistência ao Paciente; Família.

COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Martins LM, Marcon SS, Furtado MD. O cuidado às crianças com fissura orofacial e suas famílias: perspectivas da equipe multiprofissional. Cogitare Enferm [Internet]. 2026 [cited "insert year, month and day"];31:e102008pt. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v31i0.102008pt>

INTRODUÇÃO

A fissura orofacial é uma malformação prevalente, com valor global de um em 1.000 a 1.500 nascidos¹⁻². No Brasil, a incidência é de um para cada 650 nascidos vivos³. Esta condição pode ou não estar relacionada a síndromes e anomalias genéticas, e afeta as estruturas da face em graus diferentes, acometendo o lábio, rebordo alveolar e/ou palato¹. Sua causa não é definida, mas a predisposição genética e fatores ambientais podem estar envolvidos².

No Brasil, o Projeto de Lei do Senado n.º 385 de 2018 visa assegurar o tratamento e a reabilitação via Sistema Único de Saúde (SUS) de forma descentralizada, com pelo menos um centro habilitado em cada estado⁴. Tal iniciativa está de acordo com a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), que orienta ações de saúde integrais e contínuas⁵. No estado do Paraná, o Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal (CAIF), presta atendimento gratuito para pacientes com deformidades craniofaciais de todo o estado⁶.

Devido às alterações funcionais, estéticas e psicossociais, as crianças com fissura de lábio e/ou palato necessitam de cuidados complexos e devem ser assistidas por uma equipe multidisciplinar, incluindo especialistas em cirurgia plástica, cirurgia bucomaxilofacial, odontologia, ortodontia, nutrição, fonoaudiologia, serviço social, psicologia, pedagogia e enfermagem⁷.

A cirurgia primária para correção da fissura labial é realizada por volta de três a seis meses de idade, enquanto o reparo da fissura de palato acontece entre 12 e 18 meses de idade. Embora o tratamento seja individualizado para as condições de cada paciente, sabe-se que outros procedimentos cirúrgicos podem ser necessários até a vida adulta⁸.

Além dos comprometimentos que a fissura orofacial causa às crianças afetadas, os familiares e cuidadores também sofrem durante todo o percurso, desde o diagnóstico até o tratamento e reabilitação. A família pode vivenciar o isolamento social, estresse, sofrimento, angústia e sobrecarga, crise financeira, o que irá afetar a qualidade de vida da criança e o relacionamento entre o binômio família-criança. Assim, a equipe multiprofissional é importante por considerar todas as necessidades da criança e sua família durante o processo^{7,9}.

Nesse sentido, o estudo justifica-se pela necessidade de conhecer a assistência multiprofissional prestada às crianças com fissura orofacial e suas famílias, entendendo a importância de cada área de atuação no processo de reabilitação⁷. Além disso, observa-se uma escassez de estudos que aborde as contribuições específicas das diferentes áreas profissionais que compõem as equipes responsáveis por esse atendimento¹⁰. Diante disso, o estudo objetiva apreender a perspectiva da equipe multiprofissional sobre o cuidado às crianças com fissura orofacial e suas famílias.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa e descritiva, cuja descrição segue pautada nas diretrizes do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)¹¹, que usou como base conceitual a PNAISC, a qual foi instituída em 2015 e estabelece diretrizes que visam à promoção, proteção e recuperação da saúde das crianças por meio de ações integrais e contínuas nos diferentes níveis de atenção à saúde⁵. A PNAISC subsidiou a interpretação dos achados relacionados ao cuidado integral à criança e sua família.

O estudo foi desenvolvido em uma associação de apoio, sem fins lucrativos, localizada no noroeste do Paraná, Brasil, que atua como referência para 80 municípios

no acompanhamento multiprofissional de crianças e adolescentes com fissura orofacial e suas famílias. A instituição oferece assistência vinculada ao SUS, integrando a Rede de Atenção à Saúde como um serviço especializado. O acesso dos pacientes ocorre através de encaminhamentos da rede pública ou privada, ou por demanda espontânea. Os dados foram coletados entre os meses de fevereiro e abril de 2024.

A população-alvo do estudo foi de 12 profissionais da equipe multiprofissional que atuam com crianças com fissura orofacial e suas famílias. Foram adotados os seguintes critérios de elegibilidade: ser profissional da saúde ou educação, integrante da equipe multiprofissional, e ter pelo menos três meses de atuação na instituição. Não foram incluídos profissionais afastados de suas atividades durante o período de coleta de dados.

A amostragem foi por conveniência e, para localização e inclusão dos participantes, foi solicitada a autorização da coordenadora do serviço para realização da pesquisa. Os profissionais foram abordados presencialmente em seu local de trabalho pela pesquisadora principal (enfermeira e mestranda em enfermagem), a qual participa de um projeto de pesquisa na instituição há dois anos, no entanto, não possui vínculo com os profissionais. Considerando o quantitativo de profissionais atuantes na equipe multiprofissional da instituição, todos os profissionais foram incluídos no estudo. Não houve recusa em participar da pesquisa.

Foi orientado aos participantes acerca dos objetivos do estudo, sua condução e a experiência da pesquisadora com o tipo de coleta. As entrevistas semiestruturadas foram realizadas de forma presencial, individualmente e em uma sala reservada, uma única vez com cada participante, estando presentes apenas a pesquisadora e o participante entrevistado. Não foi realizado teste-piloto.

Foi utilizado um roteiro com a seguinte pergunta norteadora: "Conte-me como a sua área profissional atua no acompanhamento de crianças com fissuras e suas famílias?", adicionadas às questões auxiliares, como: "Como ocorrem os acompanhamentos das crianças no serviço? Qual a frequência desses acompanhamentos? Existe encaminhamento das crianças entre os profissionais da equipe? Como tem sido o cuidado ofertado às crianças e suas famílias? Quais desafios ou barreiras são identificados durante os acompanhamentos? E como a sua profissão pode impactar o processo de reabilitação e recuperação da saúde dessas crianças?" Foi utilizado, ainda, um questionário com variáveis sociodemográficas e profissionais. O instrumento semiestruturado foi revisado por enfermeiras, mestras e doutoras que estão vinculadas ao grupo de pesquisa com foco em saúde da criança, adolescente e família.

As entrevistas foram audiogravadas após autorização e realizadas pela primeira autora, a qual tem experiência em pesquisas de abordagem qualitativa; tiveram duração média de quinze minutos. Também foram utilizadas notas de campo durante as entrevistas, que auxiliaram na interpretação dos dados. A coleta de dados foi encerrada após a participação de todos os profissionais elegíveis. As entrevistas foram transcritas na íntegra e, para garantir confiabilidade e validade, foram entregues aos participantes de forma impressa, para que eles pudessem realizar a leitura, revisão e posterior aprovação da entrevista e seu conteúdo, sendo facultado completar, excluir ou esclarecer algum aspecto. Nenhum participante realizou alteração.

Posteriormente, foi empregada a análise de conteúdo, modalidade temática, operacionalizada em três fases: a) pré-análise: reconhecimento de todo material para identificação da ideia central; assim, o material é preparado, organizado, seguido da codificação dos dados; b) exploração do material: os dados brutos foram agregados em unidade de significações (recorte das falas), facilitando a caracterização do conteúdo e organizando-os em núcleos de sentidos; e c) categorização dos dados: os conteúdos com significados semelhantes foram reagrupados, realizadas inferências e interpretações¹². Não foram utilizados *softwares* como ferramentas auxiliares no processo de análise.

Em consonância com as diretrizes disciplinadas pela Resolução n.º 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, o estudo foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos sob parecer n.º 4.095.950/2020. Os participantes foram nomeados de acordo com a categoria profissional, com o propósito de preservar o anonimato.

RESULTADOS

Dentre as 12 participantes, duas são psicólogas, uma pedagoga, uma fonoaudióloga, uma professora, uma assistente social, uma nutricionista, uma odontopediatra, dois ortodontistas, um periodontista e uma cirurgiã bucomaxilofacial. A cirurgiã bucomaxilofacial e a periodontista são voluntárias, e os demais profissionais são contratados. De acordo com o perfil demográfico, 11 participantes são do sexo feminino, com idade entre 28 e 62 anos.

A partir da análise de conteúdo, foi possível a construção de três categorias: *O papel dos profissionais no cuidado de crianças com fissura orofacial e seus familiares*; *Competências e responsabilidades dos profissionais na reabilitação das crianças*; *Inserção (ou não) da criança com fissura nas redes de atenção*.

O papel dos profissionais no cuidado de crianças com fissura orofacial e seus familiares

Durante as consultas às crianças com fissura orofacial e seus familiares, os profissionais lidam com diversas necessidades relacionadas ao processo de reabilitação, como dificuldades alimentares, alterações odontológicas e demandas emocionais. Além disso, são realizadas orientações para os cuidados com a criança: antes e após procedimentos cirúrgicos, estímulo da fala, acesso aos serviços de saúde e suporte para o enfrentamento das dificuldades nos contextos físico, emocional, social e educacional.

A gente faz o acompanhamento da parte pedagógica, procurando sanar as dificuldades. Tentar colocá-los dentro da escola, que fique em uma situação mais agradável possível junto com os outros. Fazer eles entenderem que cada um tem sua particularidade, suas diferenças (Pedagoga)

O principal é orientação e encaminhamento. Preencher os dados cadastrais da família. Nós atendemos as três políticas, o serviço social está dentro da educação, da saúde e dentro da assistência social (Assistente Social)

A psicologia trabalha a parte emocional, tanto nas questões diretamente ligadas à fissura, e nas questões que envolvem a saúde mental dos pacientes. E o apoio à família (Psicóloga clínica)

Recebemos o bebê, a minha função é esclarecer a respeito da fissura e também auxiliar na alimentação até a cirurgia. Após a cirurgia eu faço orientações sobre como cuidar desse bebê. E após os dois anos é uma orientação maior para estímulo de fala (Fonoaudióloga)

A ortodontia ajuda bastante porque o paciente com fissura nasce com alteração do arco. A nossa especialidade faz a expansão preparando para o enxerto, e faz todo o acompanhamento da troca de dentes até a dentição permanente. Muitos casos precisam de cirurgia ortognática, então somos nós também que preparamos. A nossa área é um dos pilares do tratamento da fissura (Ortodontista 1)

Mesmo que fosse necessária uma equipe multiprofissional para atender a todas as necessidades na reabilitação de crianças com fissura orofacial, muitas vezes os familiares e os pacientes priorizam alguns atendimentos específicos em relação a outros.

Na reabilitação eles focam muito em dentista e na fono, porque são os principais, é o que te deixa sem arrumar emprego, é o que te deixa feio entre aspas, porque você se sente feio. Dentre algumas coisas a prioridade dos pais sempre é ali. O meu trabalho é de formiguinha, conversando, explicando o processo terapêutico (Psicóloga para acompanhamento)

O problema da fissura é que ela vai mais para bucomaxilofacial, que já é reconstrução. E a gente observa que eles se preocupam muito com a parte de construção óssea, e a parte da gengiva fica um pouco negligenciada (Periodontista)

Todavia, a equipe multidisciplinar está sempre reunida e busca discutir e investigar as melhores condutas a serem tomadas, incluindo os estudos de caso na rotina de consultas.

A gente procura estar sempre conversando umas com as outras. Quando surge um caso mais complicado, que precisa dar uma olhada com mais carinho, que tem mais demanda de toda a equipe, a gente senta e faz um estudo de caso sobre essa criança (Pedagoga)

Se não semanalmente, quinzenalmente, ou conforme surgir o fato, a gente vê quais são os profissionais envolvidos e fazemos um estudo de caso (Assistente Social)

A gente sempre busca fazer uma reunião, um estudo de caso (Psicóloga para acompanhamento)

O diálogo entre os profissionais ocorre com frequência por meio de reuniões formais e agendadas, ou a partir da comunicação informal no intervalo entre os atendimentos, o que contribui para a tomada de decisões assertivas no planejamento do tratamento.

A gente tá sempre conversando. A gente faz reuniões esporádicas para falar sobre os pacientes. No final do ano reunimos toda a equipe multiprofissional para conversar sobre a continuidade dos atendimentos de todos os pacientes (Psicóloga clínica)

A gente conversa bastante a respeito de como tratar. Principalmente a psicóloga, porque aqui eles falam uma coisa, ali eles falam outra. A gente sempre troca ideia e acaba vendo qual é a real, pra poder dar as instruções corretas para eles. Essa união faz com que a gente consiga realmente ir no caminho certo (Fonoaudióloga)

A gente procura estar sempre conversando de maneira informal, a gente não fica só marcando reuniões (Professora)

De forma geral, percebe-se que os profissionais prestam o melhor atendimento possível para as crianças com fissura orofacial e seus familiares, e que há o engajamento de toda a equipe multiprofissional para atender às necessidades envolvidas no processo de reabilitação.

Competências e responsabilidades dos profissionais na reabilitação das crianças

Do ponto de vista dos profissionais, são necessárias competências para trabalhar com as crianças com fissura orofacial e suas famílias. Entre as competências destacam-se a paciência para lidar com pessoas, a empatia com o sentimento e a vivência do próximo.

Paciência. Acho que de uma maneira geral, quem trabalha com saúde precisa de

muita paciência. Precisa ter uma escuta muito atenta e um olhar muito crítico. Precisa ter esse olhar atento, não só ao paciente e à fissura, mas tudo que envolve, onde ele nasceu, como ele está, qual a cultura dessa pessoa, qual a dinâmica dessa família (Psicóloga para acompanhamento)

Além da técnica, a gente tem que ter esse olhar empático. É difícil, a gente vê que cada família recebe a notícia e lida de maneira diferente. Aqui a gente trabalha com pessoas com um problema sério, muitas vezes limitante, crianças na idade escolar que sofrem bullying por conta de um dentinho torto, ou fala diferente. Tem que ter esse coração aberto, ser amoroso, compreensível, e fazer o nosso serviço da melhor maneira possível (Ortodontista 1)

Ter um olhar global, entender que eles têm particularidades. Ter esse olhar minucioso para as particularidades, e também ter um olhar cuidadoso para não diminuir e tornar eles só isso (Professora)

Você tem que ter dedicação, empatia, uma visão de longo prazo (Ortodontista 2)

Outra competência para exercer a sua função é a busca de conhecimento e capacitação profissional, para garantir que o cuidado seja qualificado por meio de orientações corretas e atualizadas.

Principalmente a questão do conhecimento das curvas da Organização Mundial de Saúde, saber os termos para serem utilizados. E agora mudou muita coisa em relação à alimentação de crianças, a gente sempre tem que estar se atualizando (Nutricionista)

No mínimo ter uma especialização ou uma residência para conseguir atender esse público melhor. Se não você fica muito restrito só ao que aprende na faculdade. E como a gente tem muitas lesões em gengiva é interessante ter um conhecimento na parte de estomatologia também, porque você precisa entender o que é parte gengival periodontal, o que é uma parte gengival já com lesão bucal (Periodontista)

Realmente saber a respeito da fissura, os músculos que envolvem essa fusão não ocorrida (Fonoaudióloga)

Os profissionais precisam buscar atualizações constantes em sua área de atuação, visto que os protocolos de tratamento são modificados periodicamente. Os participantes consideraram os cursos, leitura de artigos científicos, participação em congressos e a internet como aliados na busca por informações.

Quando surgem cursos, geralmente online, de psicólogos que trabalham com crianças, cursos de especialização, cursos de formação que envolvam o público infantil, eu estou sempre procurando. Eu procuro ler bastante artigos que são publicados, ou até TCC mesmo (Psicóloga clínica)

Vamos fazendo cursos de atualização na nossa especialidade, a gente vai seguindo também as tendências da própria especialidade. A internet hoje é uma boa fonte de disseminação (Ortodontista 1)

Eu fiz curso de aperfeiçoamento, fiz a residência, e hoje a rede social te ajuda bastante a se manter atualizado. Hoje eu acho que a facilidade maior é artigo científico (Periodontista)

Leitura de artigos, e eventualmente, congressos voltados para o tema (Ortodontista 2)

No entanto, a escassez de materiais atualizados que integram a fissura orofacial com as suas áreas de atuação é uma dificuldade encontrada pelos profissionais.

Não é muito fácil [encontrar os materiais]. Na parte de aprendizagem sim, mas com fissura é bem difícil (Pedagoga)

Ligada à psicologia e a fissura é mais difícil, eu acabo lendo de outras áreas e vou absorvendo aquilo que faz sentido (Psicóloga clínica)

Com relação ao paciente fissurado, eu sinceramente nunca vi um curso voltado para cirurgia em fissurado (Cirurgiã Dentista)

É notável que os profissionais que atuam no atendimento de crianças com fissura de lábio e/ou palato reconhecem a necessidade de conduta e cuidado empático ao paciente e sua família. Ainda, a atualização e capacitação dos profissionais são imprescindíveis, no entanto, esta malformação ainda é pouco discutida.

Inserção (ou não) da criança com fissura nas redes de atenção

Apesar de o tratamento da fissura orofacial ocorrer em centros especializados, há a necessidade da referência e contrarreferência com os demais pontos de atenção, seja no âmbito da saúde, seja no âmbito da educação, seja no âmbito da assistência social. Porém, esta articulação não ocorre de forma efetiva e não há comprometimento dos envolvidos.

A minha cara já responde, o áudio não pode ver. Eu tenho muita decepção. Infelizmente, como eu digo, isso está só na teoria e não no papel. Como é difícil você ter uma cumplicidade. Não tem um ser com vontade. Eu sou muito frustrada com essa relação. Cadê o trabalho em rede? Você tenta contato com a UBS, Secretaria, ninguém sabe de nada, aí você pede o contato com a ouvidoria e ninguém pode passar (Assistente Social)

Por mais que tenha contato, eu não tenho um lugar que eu possa encaminhar o paciente para uma rede clínica, por exemplo, eu não tenho uma rede de apoio. A porta de entrada do SUS é o posto de saúde, mesmo eu fazendo o encaminhamento para no posto, porque tem que passar pelo médico, para passar por psicólogo. Eu não tenho esse trabalho em rede, e não é por falta de tentativa (Psicóloga para acompanhamento)

Até o SUS aqui, não tem um médico especialista nessa área de fissura. O único que pode dar o laudo é o médico de Curitiba. A gente percebe que o nosso sistema de saúde aqui ou em outras regiões é muito falho nessa parte. A única coisa que a gente vê que funciona mesmo é a solicitação de leite, de fórmula infantil (Nutricionista)

Ademais, alguns profissionais não realizam encaminhamento fora da instituição e desconhecem a forma como ocorre essa articulação entre os serviços.

Eu não sei dizer. Eu sei que a assistente social está sempre em contato com a rede, com outros setores, mas eu particularmente nunca busquei (Psicóloga clínica)

Eu vou ficar te devendo essa informação, eu não sei. Como eu estou no meio do processo, os pacientes já vêm triados. Eu acho que quem trabalha mais nisso é o serviço social (Ortodontista 1)

Isso eu não vou saber te responder, porque, da minha parte pelo menos, eu nunca faço encaminhamento para outra unidade, sempre tudo aqui dentro (Cirurgiã Dentista)

Para alguns funcionários da instituição, a rotatividade e falta de capacitação dos trabalhadores da rede é um motivo da não interação entre os diferentes pontos da rede, visto que muitos desconhecem a sua função.

É difícil quando você perde uma referência, uma pessoa que você já estava

acostumada a falar. A troca de pessoal é muito constante, quando alguém começa a pegar o gancho, já muda. Aí tem pessoas mais lá em cima que admite que falta treinamento, capacitar esses profissionais, eles caem de paraquedas, de uma forma que vai aprender fazendo (Assistente Social)

Os cuidados com estas crianças e suas famílias carecem de maior engajamento e articulação dos diversos setores da comunidade, como os estabelecimentos de saúde, educação e serviço social. Todos os profissionais possuem o papel de auxiliar estas famílias, seja no atendimento direto, seja no encaminhamento; porém, muitos deles encontram-se despreparados, sendo a rotatividade profissional um dos motivos.

DISCUSSÃO

Conhecer o atendimento multidisciplinar às crianças com fissura orofacial e suas famílias permite compreender a importância de diferentes profissionais na reabilitação e acompanhamento ao longo do tempo. As ações voltadas ao atendimento da criança com fissura devem ter excelência garantida e contínua, não somente o conjunto de cirurgias indicadas, sendo necessária uma equipe multidisciplinar preparada para minimizar os danos causados por esta malformação¹⁰. Nesse sentido, a PNAISC reforça a necessidade de cuidado integral, articulando os aspectos físicos, psicológicos e sociais das crianças⁵. Os achados deste estudo demonstram que os profissionais reconhecem a complexidade do cuidado à criança com fissura orofacial, que abrange também necessidades emocionais, sociais e educacionais. Essa perspectiva também dialoga com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), especialmente o ODS 3, relacionado à saúde e bem-estar, ao evidenciar a importância de um cuidado integral, contínuo e multiprofissional às crianças com fissura orofacial e suas famílias¹³.

No que diz respeito às famílias de crianças com fissuras orofaciais, elas estão expostas a vários estressores que vão muito além das tarefas do cotidiano, lidando com sentimentos provenientes do impacto gerado pelo diagnóstico da malformação e da reabilitação, demandando redes de apoio¹⁴⁻¹⁶.

Para amenizar o sofrimento experienciado por familiares e crianças, é fundamental o acompanhamento multiprofissional qualificado e eficaz durante todo o processo de reabilitação¹³. A reabilitação destes pacientes somente é possível ao seguir os protocolos e o compromisso de cada profissional para que o resultado almejado seja alcançado¹⁷.

No entanto, a compreensão limitada da família sobre o tratamento acaba priorizando algumas áreas profissionais dentre as outras, como os tratamentos fonoaudiológico e odontológico. Esta situação altera a forma como a família segue as recomendações dos demais profissionais da equipe, além da frequência com que comparecem às consultas¹³. Nesse sentido, a PNAISC destaca a autonomia e a corresponsabilidade da família no cuidado à criança, por meio de uma participação ativa dos familiares para que o tratamento seja ainda mais efetivo⁵.

A interação e o diálogo entre a equipe são fundamentais para o planejamento de condutas individualizadas. Pesquisa realizada com as equipes de atendimento a crianças com fissura orofacial aprovadas pela Associação Americana de Fissura Palatina-Craniofacial vai ao encontro dos achados deste estudo, ao destacar que os profissionais discutem as descobertas de cada caso de forma rotineira, seja em reuniões, seja em estudos de caso, de maneira escrita ou oral¹⁸. No presente estudo, observou-se que essa articulação ocorre tanto por meio de reuniões e estudos de caso quanto informalmente durante a rotina assistencial, o que fortalece a tomada de decisão compartilhada.

Os profissionais entrevistados acreditam na importância da empatia e paciência com as famílias e crianças, para tornar a assistência mais humanizada. Este comportamento é importante em todos os cenários, em especial no atendimento a familiares de crianças com condições crônicas, visto a dificuldade que vivenciam diariamente, cabendo aos profissionais uma abordagem que promova conforto, sem julgamentos da vivência de cada indivíduo, estimulando a formação de vínculo entre as partes¹⁹⁻²⁰.

É necessário que todos os profissionais busquem uma atualização constante a respeito dos cuidados com este público para que possam direcionar as orientações aos familiares. Para tanto, os profissionais podem usar de diversas estratégias, como tecnologias, internet e, ainda, uso de materiais científicos, congressos e palestras²⁰. No entanto, os materiais atualizados que discorrem sobre a temática ainda são incipientes, e a qualidade das informações ainda é duvidosa²¹. A qualificação da força de trabalho, embora seja uma das diretrizes da PNAISC, ainda é falha no cuidado de crianças com fissura orofacial, visto que os profissionais ainda encontram barreiras para uma capacitação contínua⁵.

O tratamento e a reabilitação de crianças com fissura orofacial ocorrem em centros especializados, com atuação de uma equipe capacitada para estes cuidados. Porém, há a necessidade da articulação intersetorial com os demais centros de atenção à saúde e à educação. Esta referência e contrarreferência muitas vezes não ocorrem, o que gera atrasos no tratamento, apresentando um distanciamento das diretrizes propostas na PNAISC, que discorre sobre a articulação dos serviços em rede para a prestação de um cuidado coordenado e integrado⁵. Essas fragilidades também evidenciam desafios relacionados à redução das desigualdades no acesso ao cuidado especializado, em consonância com os ODS, especialmente o ODS 10¹³.

É imprescindível a implantação de políticas públicas que atendam integralmente crianças com fissura orofacial e suas famílias²². A rotatividade dos profissionais pode impactar na qualidade dos serviços, se não houver capacitação²³. Nesse contexto, os participantes deste estudo apontaram que a troca frequente de profissionais nos serviços da rede dificulta a criação de vínculos, fragilizando o acompanhamento longitudinal das crianças e famílias.

O estudo apresenta limitações relacionadas ao seu delineamento e à sua realização em um único serviço com um número restrito de participantes, o que pode limitar a transferência dos achados para outros contextos assistenciais. Ainda assim, os resultados permitem conhecer a atuação dos profissionais e refletir sobre as lacunas no cuidado às crianças e suas famílias, bem como sobre a atuação das redes de atenção à saúde, educação e serviço social. Sugere-se a realização de novas pesquisas que explorem a atuação multiprofissional em outros contextos e níveis de atenção à saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu compreender a importância da atuação dos diferentes profissionais na reabilitação da criança com fissura orofacial e suas famílias. Os profissionais atuam por meio de uma equipe multiprofissional, abordando as necessidades físicas, emocionais, sociais, educacionais e de reabilitação desse público.

Para que o cuidado ocorra de maneira assertiva, os profissionais atuam de forma integrada e baseada no diálogo, além de se dedicarem ao trabalho mediante capacitação e atualização, aprimorando habilidades como paciência e empatia. Reitera-se a necessidade de atuação integrada entre os serviços de saúde, educação e assistência social, além da referência e contrarreferência efetiva entre os serviços, sendo a implantação de políticas públicas direcionadas uma forma de contribuir para a melhoria desse cenário.

Ademais, o fortalecimento da articulação entre os serviços de saúde, educação e assistência social pode contribuir para a promoção da equidade no cuidado e para o alcance dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável relacionados à saúde e à redução das desigualdades.

FINANCIAMENTO

O presente estudo foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

REFERÊNCIAS

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 15];19(6):625-32. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijqhc.2007.05.002>

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 2025 [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.

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

Recebido em: 11/11/2025

Aprovado em: 16/06/2026

Editor associado: Dr. Josielson Costa da Silva

Autor Correspondente:

Mariana Martire Mori

Universidade Estadual de Maringá

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

E-mail: mari_mmori@hotmail.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo -

Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Martins LM, Marcon SS, Furtado MD. Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - **Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Martins LM, Marcon SS, Furtado MD.** Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - **Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Martins LM, Marcon SS, Furtado MD.** Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflitos de interesses:

Os autores declaram não haver conflitos de interesse a serem divulgados.

Disponibilidade de dados:

Os autores declaram que os dados estão disponíveis de forma completa no corpo do artigo.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).