

GUIA DE ORIENTAÇÕES

Cuidados com crianças com Fissuras Labiopalatinas













Apresentação3
Dúvidas frequentes
O que é fissura labiopalatina?4
Meu bebê tem fissura labiopalatina. E agora?5
O bebê com fissura consegue mamar?6
Quando começa e quanto tempo dura o tratamento?7
Orientações
Tratamento
Papel de cada especialidade no tratamento
Importância da família no tratamento11
Referências



A chegada de um bebê é um momento especial e marcante para toda a família. A atenção que o pequeno necessita altera o cotidiano familiar e exige de vocês muita dedicação, paciência e, acima de tudo, amor.

Quando um bebê é diagnosticado com fenda (fissura) labiopalatina, é comum que os pais sintam medo e fiquem receosos quanto ao tratamento e à rotina de cuidados com a criança. Mas vocês não estão sozinhos.

Em Goiás, o Hospital Estadual da Criança e do Adolescente (Hecad) oferece serviço especializado no tratamento de pacientes com fissuras labiopalatinas por meio do Cerfis. Nessa cartilha, você tem acesso a todas as orientações e cuidados para a reabilitação da criança.

Estamos aqui para acolher, cuidar e apoiar o desenvolvimento pleno dos pacientes fissurados. Conte com a gente!











O que é fissura labiopalatina?

A fissura ou fenda é uma malformação congênita que pode ocorrer no lábio, no céu da boca (palato) ou em ambos. A fenda é resultado do desenvolvimento incompleto do lábio e/ou do céu da boca durante a gestação e pode ser diagnosticada ainda no útero ou após o nascimento da criança. A condição atinge aproximadamente um a cada 650 bebês nascidos e pode ser causada por fatores genéticos ou ambientais.

A fissura labial pode apresentar vários graus de comprometimento do lábio, como uma espécie de cicatriz nos casos mais simples, uma abertura parcial do lábio ou abertura total. Pode ocorrer apenas em um ou nos dois lados do lábio superior da criança e sempre acompanha uma deformidade da asa nasal de maior ou menor intensidade.

Já a fissura no céu da boca pode apresentar a separação da campainha (úvula), uma fenda que separe o palato mole ou uma abertura que atinja também o palato duro. A fenda no palato deixa ligados a boca e o nariz da criança.















Fissura palatina

Fissura labiopalatina

Fissura labiopalatina bilateral











Meu bebê tem fissura labiopalatina. E agora?

O tratamento de pacientes fissurados é multiprofissional e de longa duração. Em Goiás, a unidade de referência para o tratamento de crianças com fissuras labiopalatinas é o Centro de Reabilitação de Fissuras Labiopalatinas, o Cerfis, que fica localizado no Hospital Estadual da Criança e do Adolescente (Hecad).

Para ter acesso aos serviços do Cerfis, basta levar seu bebê a uma unidade básica de saúde do seu município (**Cais, Ciams, UBS, Posto de Saúde ou Centro de Saúde da Família**), ainda no primeiro mês de vida, para consulta médica e avaliação. O médico da unidade solicita o encaminhamento ao Centro de Reabilitação.

A solicitação será conduzida pela Secretaria de Saúde do seu município e a Secretaria Estadual de Saúde fica responsável pela regulação das vagas. Assim que houver uma vaga disponível, **nossa equipe entra em contato para agendar a primeira consulta.**

O Cerfis conta com equipe completa de cirugiões plásticos, cirurgiões bucomaxilofaciais, dentistas, fonoaudiólogos e psicólogos, dentre outros profissionais, para oferecer todo o cuidado que a criança precisa. O contato com o Centro de Reabilitação pode ser feito pelo telefone (62) 3602-0728 ou pelo email cerfis@hecad.org.br.











O bebê com fissura labiopalatina consegue mamar?

A fissura labiopalatina pode dificultar a alimentação do bebê, mas é importante que a amamentação ao seio seja estimulada. O tecido mamário é flexível, o que permite que seja moldado para acomodar a abertura da boca e fechar a fenda. O movimento da amamentação promove a coordenação e o desenvolvimento adequados das estruturas faciais, além de fortalecer a musculatura da face e da boca e intensificar o vínculo entre a mãe e a crianca.

Tente amamentar seu bebê em posição vertical, para evitar o refluxo de leite pelas narinas. Você também pode extrair manualmente parte do leite ou aplicar compressas de água morna nas mamas para facilitar a saída de leite quando o bebê for mamar.

Posicione o mamilo na direção oposta à fenda e coloque o bebê para arrotar ao fim de cada mamada. Caso a criança tenha dificuldade de sugar e engolir você também pode tentar fornecer o leite materno com a ajuda de uma colher ou mamadeira.







Quando começa e quando tempo dura o tratamento?

Assim que a criança é encaminhada ao Cerfis ela é cadastrada e atendida por um cirurgião plástico ou cirurgião bucomaxilofacial, fonoaudiólogo e assistente social que avaliam o bebê e traçam a linha de reabilitação mais adequada para o caso.



Vocês, papai e mamãe, serão orientados sobre o **cronograma do tratamento**, os **direitos sociais** da criança e o **funcionamento do Cerfis**.



Entre os primeiros **3 e 6 meses de vida**, a criança recebe acompanhamento multiprofissional e realiza a labioplastia, cirurgia plástica para fechamento da fenda no lábio.



Entre o **1º e o 2º ano de vida**, o pequeno passa por nova cirurgia no lábio (se houver necessidade) e, em caso de fenda no céu da boca, realiza a cirurgia de fechamento do palato, a palatoplastia.



Entre **2 e 4 anos de vida**, a criança passa por palatoplastia secundária e recebe acompanhamento multiprofissional, com fonoaudiólogo, psicólogo, dentistas e outras especialidades conforme a necessidade do pequeno.











Vocês, papai e mamãe, serão orientados sobre o cronograma do tratamento, os direitos sociais da criança e o funcionamento do Cerfis.



Do **4º ao 9º ano de vida** a criança é acompanhada por ortodontista, odontopediatra, fonoaudiólogo e psicólogo e recebe avaliação multiprofissional para diagnóstico e tratamento de disfunção velofaríngea, uma condição que altera a ressonância da fala.



De **8 a 10 anos** o pequeno pode precisar também da realização de enxerto alveolar e passa por revisão cirúrgica das intervenções realizadas, para assegurar o desenvolvimento pleno das estruturas da face.



Acima dos 12 anos a criança é avaliada pela equipe de ortodontia e cirurgia bucomaxilofacial que analisam a necessidade de realização de cirurgia ortognática, procedimento que corrige e reposiciona os ossos da mandíbula.



Aos 14 anos, o Cerfis avalia a necessidade de realização de rinoseptoplastia, cirurgia para correção dos contornos do nariz e do posicionamento do septo nasal, e o paciente recebe também avaliação estético-funcional por toda a equipe envolvida no tratamento para alta definitiva.



Fique de olho!



Mantenha a higiene bucal da criança;



No período pós-cirúrgico, a dieta deve ser líquida ou pastosa, em temperatura ambiente ou gelada;



Evite expor a criança ao sol após as cirurgias no lábio;



Compareça ao Cerfis nos dias e horários agendados para evitar atrasos no tratamento:



Comunique com antecedência o Cerfis em caso de enfermidade ou qualquer impedimento para a realização de procedimento cirúrgico agendado;









Confira a importância de cada especialidade no tratamento do seu bebê:

Cirurgia plástica: responsável pela correção da fissura por meio de cirurgia. Durante o tratamento, podem ser necessárias várias cirurgias, de acordo com o tipo de fissura, o envolvimento de outras estruturas (nariz, lábio, palato etc.), e crescimento do paciente. Em geral, a criança recebe a primeira cirurgia de lábio nos três primeiros meses após o nascimento, e o fechamento do palato por volta dos 18 meses de idade.

Fonoaudiologia: responsável por acompanhar e orientar a amamentação do bebê, a alimentação da criança e a fala. O fonoaudiólogo ajuda a estimular o movimento de sucção, incentiva o desenvolvimento da linguagem, introduz exercícios de sopro e outras práticas com foco na prevenção de problemas musculares.

Odontologia e Ortodontia: as fendas também causam, muitas vezes, a ausência de estrutura óssea no local da fissura. Por isso, o paciente recebe atendimento odontológico desde a primeira dentição até a substituição de elementos ausentes na dentição adulta. O tratamento visa a preservação dos dentes, correção do crescimento craniofacial e reabilitação oral completa da criança.

Serviço Social: acompanha todo o tratamento e projeto terapêutico do paciente, sendo responsável pela mediação das relações entre a criança, familiares e a equipe multiprofissional. O Serviço Social acompanha o agendamento das consultas, orienta os pais ou responsáveis sobre a rotina do tratamento, os direitos sociais e recursos da comunidade e aciona o setor de Psicologia quando necessário.

Psicologia: atua junto à família no acolhimento dos pais ou responsáveis, oferece orientação e suporte mediante as angústias em função do diagnóstico e promove a adesão ao tratamento. O psicólogo oferece apoio perante o receio quanto aos procedimentos necessários ao paciente; auxilia a criança no enfrentamento a dificuldades sociais, como o bullying; favorece a identificação das potencialidades e especificidades da criança, visando a integralidade do paciente e a promoção de mais qualidade de vida.





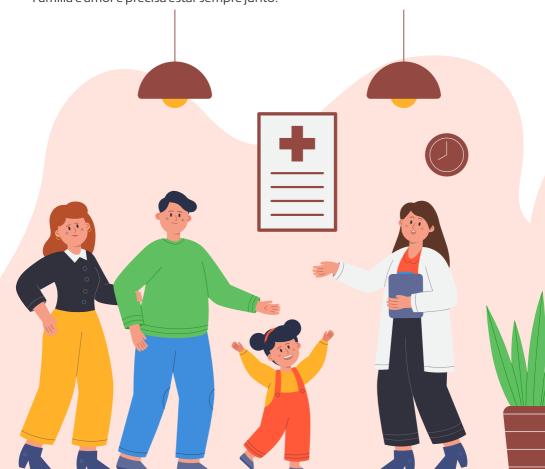






A importância da família durante o tratamento

A reabilitação completa da criança com fissura labiopalatina começa com a adesão, disposição e apoio da família nas terapias propostas. O suporte, a proteção e a participação da família são fundamentais para a recuperação da qualidade de vida, para a regularidade do tratamento e para a construção da autoestima da criança. Família é amor e precisa estar sempre junto!











Diretoria

Mônica Ribeiro Costa

Diretora-Geral

André Rosetti Machado de Resende

Diretor Técnico

Fabiana Lopes dos Santos

Diretora Assistencial

Viviane Tavares Ferreira

Diretora Administrativa Financeira

Produção

Leonardo Araújo de Andrade

Supervisor do Cerfis

Rennam César da Silva

Gerente Multiprofissional do Hecad

Vitória Caetano do Nascimento

Supervisora de Comunicação do Hecad





HECAD

Hospital Estadual da Criança e do Adolescente de Goiás SES

Secretaria de Estado da Saúde

