

**FAMÍLIA E FISSURA LABIOPALATINA E SEUS ASPECTOS PSICOSSOCIAIS:
REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA**

**FAMILY AND CLEFT LIP AND PALATE AND THE PSYCHOSOCIAL ASPECTS: A
SYSTEMATIC REVIEW OF THE LITERATURE**

KAROLINE ANGÉLICO GALVÃO*
MARIA INÊS GÂNDARA GRACIANO**
ANA APARECIDA GOMES GRIGOLLI***

RESUMO

A pesquisa teve como objetivo elaborar uma revisão sistemática da literatura, visando aprofundar conhecimentos sobre família e fissura labiopalatina e seus aspectos psicossociais. Foram utilizadas as seguintes bases de dados referenciais: LILACS (Literatura Latino Americana de Ciências de Saúde) e Base de Dados Bibliográfica Institucional, nos últimos 20 anos (1992-2012). Nos resultados, verificou-se que dentre os 202 (100%) trabalhos encontrados nas bases de dados LILACS (34/ 16,8%) e Base de Dados Bibliográfica Institucional (168/ 83,2%), foram selecionados 31 (15,3%) produções de interesse da pesquisa, com a temática família, fissura¹ labiopalatina e aspectos psicossociais. Destacou-se a importância da investigação dos aspectos psicossociais relacionados ao processo de reabilitação, valorizando o núcleo familiar, a partir do conhecimento da realidade socioeconômica e cultural.

Palavras-chave: família; fissura labial; fissura palatina; psicologia; serviço social; psicologia.

ABSTRACT

* Assistente Social, Especialista em Serviço Social na área da Saúde e Reabilitação pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP) Bauru/SP
E-mail: karolinegalvão@hotmail.com Rua Tibiriçá, 370, Leãois Paulista-SP – CEP 18682-640
Fones: (14) 3263-7135

** Assistente social, Pós doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e chefe técnica do Serviço Social do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP)
e-mail: graciano@usp.br Rua Silvio Marchione, 3-20 Vila Universitária Bauru-SP CEP: 17012-900 - Fones: (14) 3235-8135 ou (14)9 9791-0991

*** Bibliotecária do HRAC/USP –
E-mail: gomesgrigolli@gmail.com Rua Cussy Júnior, 8-07 – ap. 35 – Bauru-SP – CEP 17015-021
Fone: (14) 3235-8162

The research aimed to elaborate a systematic review of the literature, focusing on aspects about family and cleft lip and palate as well as their psychosocial sides. LILACS (Literatura Latino Americana de Ciências de Saúde) and institucional bibliographic databases, in the last 20 years (1992-2012) were used as reference databases. In the results, among the 202 (100%) scientific works in LILACS (34 / 16.8%) and institucional bibliographic databases (168 / 83.2%), 31 productions of research interest was selected (15.3%), with the topic of family, cleft lip and psychosocial aspects. We highlighted the importance of psychosocial aspects related to the rehabilitation process, giving value to the family unit, based on the knowledge of the socioeconomic and cultural reality.

Key Words: family; cleft lip; cleft palate; social work; psychology.

INTRODUÇÃO

A palavra “fissura” significa fenda, abertura. A sua manifestação envolve qualquer região da face e do crânio, muito embora sejam usuais no lábio e/ou no palato (céu da boca); daí sua designação de fissuras labiopalatinas (Silva Filho & Freitas, 2007).

As malformações labiopalatinas situam-se entre o terceiro e o quarto defeito congênito mais frequente, sendo que ocorre um para cada 650 nascimentos (Nagem Filho, Moraes & Rocha, 1968).

Conforme Watson, Sell e Grunwell (2005), a fenda palatina e a fissura labial podem ocorrer devido a predisposições genéticas e fatores ambientais como o álcool, doença materna e tabagismo. Essa intercorrência dá-se no desenvolvimento da face e da cavidade da boca, no primeiro trimestre de gravidez.

Barcellos (1990) reforça que as fissuras labiopalatinas atingem a maxila, ossos e cartilagens nasais, além do lábio e palato evidentemente, criando problemas de ordem funcional e estética como dificuldades de fonação, alterações de arcada dentária e alteração de desenvolvimento da maxila e acúmulo de líquido no ouvido médio. Esses são alguns desafios que a equipe deve enfrentar, visando à reabilitação, que possibilitará a integração da pessoa com fissura no contexto social e familiar. Acrescenta-se ainda que a reação dos pais associa sentimentos de culpa, rejeição e de superproteção, constituindo-se num choque psicológico.

Com o foco nessas malformações congênicas, este trabalho de pesquisa, propõe-se a realizar uma revisão sistemática da literatura nas bases de dados do LILACS (2014) (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências de Saúde) e Base de Dados Institucional a fim de traçar um estudo analítico sobre a temática família e fissura labiopalatina e seus aspectos psicossociais. Veronez (2010) define como aspectos psicossociais os que concernem simultaneamente à Psicologia individual (comportamentos e estrutura emocional de vida de cada um) e à vida social (condições de sobrevivência e a forma que os indivíduos se relacionam entre si e os laços afetivos).

Numa perspectiva mais ampla, este trabalho está inserido a uma pesquisa sobre modelos e arranjos familiares na área da fissura labiopalatina. A inter-relação desses projetos visa à articulação, discussão e aprofundamento de conhecimentos, acerca dos aspectos

psicossociais e familiares relacionados à fissura labiopalatina.

OBJETIVOS

A presente pesquisa teve como objetivo geral elaborar uma revisão sistemática da literatura nacional visando aprofundar conhecimentos sobre família e fissura labiopalatina e aspectos psicossociais. E, como objetivos específicos: avaliar sistematicamente produções bibliográficas relacionadas ao tema em estudo, mediante a utilização de recursos informacionais; identificar a evolução e aprofundamento do assunto nas últimas duas décadas e sua relevância na área do Serviço Social; inteirar-se do pensamento da comunidade científica a respeito do objeto de estudo e construir conhecimentos a partir da sistematização e reflexão sobre a temática.

METODOLOGIA

Foram utilizadas as seguintes bases de dados referenciais: LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências de Saúde) e Base de Dados Bibliográfica Institucional. A LILACS indexa os seguintes tipos de publicação: artigo de revistas, capítulos de livros, livros, trabalhos publicados em anais de congressos e conferências, relatórios técnico-científico, teses, outros documentos. Nesta base de dados foram selecionados somente artigos de revistas científicas. Já, a Base de Dados Bibliográfica Institucional cadastra a produção bibliográfica da equipe de reabilitação da instituição compreendendo: artigos de periódicos, capítulos de livros, livros, trabalhos publicados em anais de congressos e conferências, dissertações, teses, trabalhos de conclusão de curso, relatórios de pesquisas e outros materiais. Nesta base de dados foram selecionados os seguintes tipos de publicações: trabalho de conclusão de curso, dissertações e teses.

O período da pesquisa compreendeu a produção científica construída nos últimos 20 anos (1992 a 2012) com os seguintes descritores: LILACS: Fissura labial AND fissura

palatina AND psicologia e família AND reabilitação; Base de Dados Bibliográfica Institucional: Psicologia e Serviço Social.

Para a coleta de dados utilizou-se os seguintes procedimentos:- Seleção e leitura dos textos de interesse recuperados na pesquisa bibliográfica; - Acesso as bases de dados textuais para obtenção dos textos completo e - Leitura, apreensão e reflexão dos trabalhos.

Considerou-se os trabalhos pertinentes à temática família e fissura labiopalatina em seus aspectos psicossociais no contexto do Serviço Social e Psicologia. E, os trabalhos recuperados foram analisados e selecionados em duas etapas, sendo elas quantitativas e qualitativas.

Na análise quantitativa os trabalhos encontrados foram agrupados segundo o ano e veículo de publicação.

Na análise qualitativa foi utilizado um roteiro adaptado com base na proposta formulada por Martins e Bicudo (1989), compreendendo os seguintes passos: - Leitura atenta para obter uma visão geral de todos os trabalhos (objetivos, aspectos psicossociais familiares, resultados, conclusões) determinando tópicos a serem analisados. - Apreensão e reflexão dos temas abordados. - Verificação de convergências e divergências entre os temas estudados e - Agrupamento dos trabalhos semelhantes.

Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão:- Trabalhos publicados no idioma: português. - Estudos empíricos, teóricos e de revisão bibliográfica.

A exclusão teve como critério os estudos que não estavam relacionados diretamente com as questões a que se dirige esta revisão: fissura labiopalatina e aspectos psicossociais familiares.

Os dados quantitativos foram caracterizados mediante a análise da frequência de incidências e de correlações estatísticas necessárias para a análise dos resultados apresentados (Chizzotti, 2011). Nos dados qualitativos procurou-se apreender e refletir sobre os temas abordados, visando identificar convergências e divergências entre as temáticas do estudo.

RESULTADOS

A temática em questão – Família e fissura labiopalatina – envolvem diferentes aspectos psicossociais e econômicos que, segundo recomendações da Organização Mundial da Saúde, devem ser considerados nas pesquisas e no processo de reabilitação, de forma a garantir um trabalho humanizado, com impacto na qualidade de vida (Shaw & Semb, 2007).

Ao analisar os resultados da pesquisa bibliográfica, verificou-se que dentre os 202 (100%) trabalhos encontrados nas bases de dados LILACS (34/ 16,8%) e Base de Dados Bibliográfica Institucional (168/ 83,2%), selecionou-se 31 (15,3%) de interesse da pesquisa, com a temática família, fissura labiopalatina e aspectos psicossociais.

Com relação às referências selecionadas (31/100%), cinco (16,1%) encontravam-se no LILACS e 26 (83,9%) na Base de Dados Bibliográfica Institucional.

Na distribuição das produções por base de dados, evidenciou-se a Base de Dados Bibliográfica Institucional com 26 (83,9%) produções em comparação a LILACS que obteve cinco (16,1%).

Com relação ao ano de publicação, constatou-se que o período compreendido de 1997-2002 obteve o maior índice (48,3%), incluindo as duas bases de dados: LILACS e Base de Dados Bibliográfica Institucional. Um dos fatores que motivou o crescimento de produções após o ano de 1997 ocorreu devido ao aumento e efetivação dos cursos de pós-graduação na Instituição.

Na distribuição das produções por área de conhecimento, observou-se na Base de Dados Bibliográfica Institucional, a predominância na área de psicologia 19 (73,0%) em comparação ao Serviço Social que produziu sete (27,0%) trabalhos na referida temática – psicossocial. Há uma preocupação evidente sobre o impacto da fissura labiopalatina no âmbito emocional, posicionando-se como agente implicador de problemas psicológicos complexos, que afetam diretamente a vida dos sujeitos com a malformação, necessitando este de apoio psicológico ao longo do tratamento (Tavano, 2000; Veronez, et al., 2009).

O surgimento de trabalhos de demais áreas, entre elas o Serviço Social, refletiu a preocupação de profissionais da saúde com os aspectos psicossociais que interferem no tratamento e processo de reabilitação interdisciplinar.

DISCUSSÃO

Para a análise e discussão da produção bibliográfica de ambas as bases: LILACS e Base de Dados Bibliográfica Institucional, agrupou-se os aspectos psicossociais e familiares, identificados, e considerados como convergentes, nos seguintes eixos:

- Reações e sentimentos frente ao nascimento da criança com fissura labiopalatina

Os autores Lago e Nunes (2002; 2003); Carvalho e Tavano (2000); Amaral (1996); Paula e Regen (2002); Carvalho (1998); Ferreira (2002); Gibran (2003); Machado (2001); Garcia (2006) e Vieira (2012) destacam as seguintes reações e sentimentos frente ao nascimento da criança com fissura labiopalatina: tristeza, frustração, ambivalência, negação, choque emocional, susto, desespero, depressão, rejeição/ aceitação.

Essas reações são plenamente aceitáveis, pois, segundo Graciano, Tavano e Bachega (2007), as mães esperam um filho perfeito e o nascimento de uma criança com fissura labiopalatina não corresponde às suas expectativas, desencadeando reações como choque, negação, tristeza, raiva, adaptação e reorganização.

Segundo Cardoso (2000) e Portezan (2009), essas reações podem ocorrer antes mesmo do nascimento da criança com fissura labiopalatina, ou seja, via ultrassonografia na gravidez. Evidenciou-se mudanças comportamentais, alterações na dinâmica familiar e preconceito, além de reações como susto, choque, rejeição ou aceitação, e o apego na religiosidade. No ato do nascimento, em sua maioria, as mães sentiam-se preparadas para receber o bebê, uma vez que haviam sido orientadas por profissionais e outras mães que viviam a mesma situação.

Concluiu-se que as mães que receberam diagnóstico pré-natal vivenciaram o nascimento do bebê de maneira mais adaptativa do que as mães que receberam diagnóstico perinatal.

- Deficiência e acesso a benefícios: Benefício de Prestação Continuada, Programa Bolsa Família

Pardo (2008) ressalta a importância do acesso ao Programa Bolsa Família (PBF) e seus reflexos na qualidade de vida de pessoas com fissura labiopalatina. O PBF é um

programa de transferência de renda, inserido nos serviços de proteção básica no contexto da Política Nacional de Assistência Social e, que tem como objetivo beneficiar famílias em situação de pobreza e extrema pobreza (Bolsa Família, 2013). A autora concluiu que os benefícios do Programa no que se referem à qualidade de vida são irrefutáveis, e cumprem com seu objetivo de aliviar a pobreza, porém não erradicá-la.

- Relações entre famílias, pessoas com deficiência e profissionais

Paula e Regen (2002), num estudo sobre as relações entre famílias de pessoas com deficiência e instituições especializadas, destaca-se que as contribuições de profissionais especializados são importantes, mas dentro de um quadro em que o poder decisório cabe às famílias ou às próprias pessoas com deficiência.

Considerando as reações emocionais e sentimentos de mães frente às cirurgias corretivas, Vieira (2012) destaca a importância da preparação e do apoio dos pais no pré e pós-cirúrgico pela equipe psicossocial, confortando-os e apoiando-os em suas preocupações e expectativas, ajudando-os na administração adequada do estresse.

- Modelos, arranjos familiares, estilos parentais e saúde emocional

Sant'Ana (2009), num estudo com famílias de crianças com fissura labiopalatina quanto aos modelos e arranjos familiares, constata que há predominância da família nuclear, seguida da extensa, monoparental e reconstituída, evidenciando a diversidade no processo de reestruturação e inclusão de novos valores na sociedade. Destaca, ainda, que os efeitos do impacto da malformação desencadeiam mudanças na dinâmica familiar.

Chaves (2012), num estudo sobre estilos parentais de mães de indivíduos com fissura labiopalatina, afirma que 50% das mães e 82% dos filhos responderam que as mães exerciam estilo parental de risco. Verificou-se também que quanto maior a idade, escolaridade e renda dos pais, menor a probabilidade de utilização de práticas educativas de risco, evidenciando-se a importância de programas de prevenção, intervenção e orientação às famílias de risco e não risco, cujos filhos apresentem fissura labiopalatina.

Com relação à saúde emocional, pode-se perceber alguns itens dificultadores da saúde emocional, embora a maioria apresentasse adaptação aos padrões básicos de funcionamento familiar.

Oliveira (1997), ao identificar características de famílias e detectar tendências no uso de recursos para lidar com a fissura no meio familiar, resgatou-se o sentido da união familiar, destacando o amor e o afeto como recurso interno.

Num estudo sobre o processo de enfrentamento vivido por pais de indivíduos com fissura labiopalatina, Pereira (2005) sugeriu o investimento de ações no início da história familiar, de forma a possibilitar um relacionamento sadio.

Segundo Graciano et al. (2007), os pais lidam com os problemas de acordo com seus próprios recursos internos e externos. Os internos dependem da personalidade dos pais, de seus valores e crenças, experiências de vida prévias, maturidade e capacidade de lidar com problema. Os recursos externos dependem da família, amigos e de profissionais que ajudem a enfrentar a situação e acolher os pais, conhecendo e compreendendo sua história, seu contexto de vida, relações sociais, anseios, dificuldades e expectativas. É preciso, compreender e fazer os pais compreenderem que os sentimentos por eles experienciados são comuns e devem ser manifestos sem julgamentos, discriminação ou interpretações.

-Participação da família no processo de reabilitação

A participação da família no processo de reabilitação é destacada por Garcia (2001) e Ferrari (2010), evidenciando a importância tanto da paternidade consciente como da interação mãe-bebê, contribuindo significativamente com comportamentos interativos. Graciano et al. (2007) ressaltam que a família é o primeiro referencial e permeia toda a existência, pois é ela que proporciona a construção da primeira identidade insere nas relações sociais, em termos emocionais, culturais e socioeconômicos. Para compreender a reabilitação de pessoas com deformidades congênitas é preciso estar com o olhar voltado para a sua família, de modo a incluí-la nos cuidados dispensados à criança e ao adolescente, indo ao encontro de suas necessidades, minimizando o seu sofrimento e problemas e, conseqüentemente, favorecendo as condições para uma vida plena, com destaque à sua participação no processo de reabilitação.

A migração de usuários de um hospital especializado para a sua cidade sede e sua relação com o processo de reabilitação é destacada por Castro (2001), cujos resultados comprovaram aspectos positivos face à transferência de residência, de forma a viabilizar o tratamento, contando, para tanto, com o apoio do Serviço Social.

O comprometimento familiar em consequência do prolongado período de internação em unidades de terapia intensiva e/ou cuidados especiais é destacado por Moraes (1998), identificando vários fatores como: distância geográfica, dificuldades financeiras, dependência da mãe - mesmo à distância, para resolução de problemas familiares - e de parentes para os cuidados dos demais membros da família, além de implicações no relacionamento conjugal. Essa situação ressalta a importância da solidariedade dos parentes e o apoio da equipe.

Dentre os aspectos psicossociais e familiares de indivíduos com fissura labiopalatina, Garcia (2006) e Portezan (2009) destacam que os aspectos psicossociais e familiares de indivíduos com fissura labiopalatina, as autoras destacam a reabilitação e a alimentação como principais preocupações da família. Relatam ainda situações familiares conflituosas que são resolvidas, muitas vezes, com apoio profissional e dos próprios familiares.

-Desconhecimento e falta de informação face ao processo de reabilitação e recursos disponíveis

Ao avaliar pais diante do nascimento e tratamento dos filhos com fissura labiopalatina, Carvalho (1998) destaca que somente 30% compreenderam totalmente as orientações da equipe de profissionais, uma vez que o tratamento é complexo e de longa duração. Na atualidade, Rafacho (2012) destaca a internet como um recurso importante de acesso à informação, tendo elaborado um *website* com informações sobre a fissura labiopalatina, avaliado satisfatoriamente pelos pais. Trata-se de um recurso de informação que pode contribuir para a divulgação dos aspectos estéticos, funcionais e psicossociais da malformação, favorecendo pacientes, familiares e profissionais.

- Expectativas da família face aos procedimentos cirúrgicos

Num estudo sobre reações emocionais de pais e/ou acompanhantes no grupo de espera cirúrgica, Coluchi (2012), Gibran (2003), Troíjo (2001), Silva (2003) e Moreno (2003)

destacam situações estressantes enfrentadas pelos pais na busca do autocontrole, observando-se sentimentos negativos, superados posteriormente, face aos resultados positivos dos procedimentos cirúrgicos. Atitudes de aceitação dos filhos e expectativa positiva em relação à cirurgia facilitam a adaptação da família ao processo de reabilitação, bem como a religiosidade e a possibilidade de expressão de sentimentos e o reconhecimento do apoio profissional.

CONCLUSÕES

A revisão sistemática da literatura evidenciou um acréscimo no número de trabalhos a partir da década de 90, reflexo do aumento da produção científica da instituição especialmente vinculada aos programas de pós-graduação.

As principais temáticas abordadas incluíram: Reações e sentimentos frente ao nascimento da criança com fissura labiopalatina; Deficiência e acesso a benefícios; Relações entre famílias, pessoas com deficiência e profissionais; Modelos, arranjos familiares, estilos parentais e saúde emocional; Participação da família no processo de reabilitação; Desconhecimento e falta de informação face ao processo de reabilitação e recursos disponíveis; Expectativas da família face aos procedimentos cirúrgicos.

Destacou-se a importância da investigação dos aspectos psicossociais relacionados ao processo de reabilitação, valorizando-se o núcleo familiar, a partir do conhecimento da realidade socioeconômica e cultural. E, confirmou-se que a família é um espaço indispensável para a garantia do desenvolvimento e proteção integral das pessoas com fissura labiopalatina e demais membros, independentemente do modelo ou arranjo familiar. Assim, para compreender a reabilitação de pessoas com anomalias craniofaciais, é preciso estar com o olhar voltado à família, pois essa desempenha um papel fundamental na efetivação de direitos, tais como o direito à vida, saúde, alimentação, liberdade, ao respeito, à dignidade, à convivência familiar e comunitária, à educação, cultura, lazer e a outros direitos assegurados a todo cidadão.

REFERÊNCIAS

- Amaral, V. L. A. R. (1996). *Aspectos psicológicos, problemas sociais e familiares associados às fissuras labiopalatinas*. In: S. Carreirão, S. Lessa & S. A. Zanini, *Tratamento das fissuras labiopalatinas*. (pp. 19-24). Rio de Janeiro: Revinter.
- Barcellos, J. (1990). *Fissuras labiopalatinas*. In: S. A. Zanini (Ed.), *Cirurgia e traumatologia bucomaxilofacial*. (2. ed.). (pp. 321-334). Rio de Janeiro: Revinter.
- BIREME. Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde. *LILACS: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* [base de dados na internet]. São Paulo; 2012 [atualizada em 2012 mar 12; acesso em 2012 mar. 17]. Disponível em: <http://lilacs.bvsalud.org/>
- Bolsa Família*. (2013). Recuperado em 12 de junho de 2013 de <http://www.mds.gov.br/bolsafamilia>.
- Cardoso, A. L. (2000). *Preparando hoje os pais do amanhã*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação, Faculdade de Serviço Social de Bauru, Instituição Toledo de Ensino, Bauru).
- Carvalho, A. P. B. (1998). *Avaliação dos pais, diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura lábio-palatal no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - USP - Bauru*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).
- Carvalho, A. P. B. & Tavano, L. D. (2000). *Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo- Bauru*. *Pediatria Moderna*, 36(12), 842-847.
- Castro, L. M. H. (2001). *A migração de usuários do HRAC para Bauru e sua relação com o processo de reabilitação*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Chaves, U. H. (2012). *Estilos parentais de mães de indivíduos com fissura labiopalatina*. (Tese de Doutorado, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Chizzotti, A. (2011). *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. (4. ed.). Rio de Janeiro: Vozes.

Coluchi, M. M. R. (2002). *Reações emocionais de pais e/ou acompanhantes no grupo de espera cirúrgica do HRAC*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Ferrari, J. B. (2010). *Relação mãe-bebê na unidade de cuidados semi-intensivos: uma técnica terapêutica facilitadora do vínculo*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Ferreira, F. C. (2002). *O impacto da notícia: reações emocionais de mães diante do nascimento de um filho malformado*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Garcia, J. P. (2001). *Paternidade consciente: um estudo qualitativo através do caso novo do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Garcia, R. C. M. (2006). *Aspectos psicossociais e familiares de indivíduos com e sem distúrbios da comunicação decorrentes da fissura labiopalatina*. (Dissertação de Mestrado, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru). Recuperado de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/61131/tde-25102006-151046/pt-br.php>

Gibran, V. M. (2003). *As expectativas dos pais frente à cirurgia corretiva facial dos filhos adolescentes*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Graciano, M. I. G., Tavano, L. D., & Bachega, M. I. (2007). *Aspectos psicossociais da reabilitação*. In: I. E. K. TRINDADE, O. G. & Silva Filho (Coord.), *Fissuras labiopalatinas*:

uma abordagem interdisciplinar. (pp. 311-331). São Paulo: Editora Santos.

Lago, C. P. & Nunes, M. L. T. (2003). *Mães de crianças portadoras de fissura lábio-palatais: luto ou pesar crônico?* *Barbarói*, (19), 65-73.

Lago, C. P. & Nunes, M. L. T. (2002). *Reações, sentimentos, atitudes de mães de portadores de fissura lábio-palatais e causas atribuídas à malformação.* *Revista Odonto Ciência*, 17(37):223-230.

Machado, F. D. (2001). *A aparência pós-cirúrgica e o impacto materno.* (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Martins, J. & Bicudo, M. A. V. (1989). *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos.* São Paulo: EDUC.

Moraes, J. G. (1998). *O comprometimento familiar em consequência do prolongado período de internação na Unidade de Apoio (U.A.): implicações e trajetórias.* (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Moreno, C. F. (2003). *As expectativas familiares diante do procedimento cirúrgico das anomalias craniofaciais.* (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Nagem Filho, H., Moraes, N. & Rocha, R.G. F. (1968). *Contribuição para o estudo da prevalência das más formações congênitas labiopalatais na população escolar de Bauru.* *Revista da Faculdade de Odontologia da USP*, 6(2):111-128.

Oliveira, N. C. (1997). *A família do portador de fissura lábio-palatal: características e recursos.* (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio - Palatais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Pardo, J. S. (2008). *O acesso de famílias de crianças com fissura labiopalatina em idade escolar ao Programa Bolsa Família e seus reflexos na qualidade de vida.* (Trabalho de

Conclusão de Curso de Graduação, Faculdade de Serviço Social de Bauru, Instituição Toledo de Ensino, Bauru).

Paula, A. R. & Regen, M. (2002). *Por que falar de família? Revista de Neuropsiquiatria da Infância e Adolescência*, 10(2):79-85.

Pereira, A. C. M. M. (2005). *O processo de enfrentamento vivido por pais de indivíduos com fissura labiopalatina, nas diferentes fases do desenvolvimento*. (Tese de Doutorado, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru). Recuperado de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/61131/tde-03042007-105349/pt-br.php>

Portezan, V. C. (2009). *Efeitos psicológicos em mães que receberam o diagnóstico pré e perinatal de fissura labiopalatina*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Rafacho, M. B.(2012). *A internet como recurso de acesso à informação para pais de crianças com fissura labiopalatina*. (Dissertação de Mestrado, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru). Recuperado de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/61132/tde-19072012-150156/en.php>

Sant'Ana, A. M. (2009). *Os modelos e arranjos familiares no contexto atual: um estudo na área da fissura labiopalatina*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Shaw, W. C. & Semb, G. (2007). *Princípios e estratégias da reabilitação: recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS)*. In: I. E. K. Trindade & O. G. Silva Filho (Coord.), *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. (pp.1-16). São Paulo: Editora Santos.

Silva Filho, O. G. & Freitas, J. A. S. (2007). *Caracterização morfológica e origem embriológica*. In: In: I. E. K. Trindade & O. G. Silva Filho (Coord.), *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. (pp.17-49). São Paulo: Editora Santos.

Silva, R. F. M. A. (2003). *Percepções de pacientes e acompanhantes no pré-anestésico de um hospital especializado: um estudo prático explorando a rotina diária*. (Trabalho de Conclusão

de Curso Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Tavano, L. D. A. (2000). *Avaliação do desempenho psicossocial de pacientes portadores de fissuras labiopalatinas submetidas a tratamento multidisciplinar no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo*. (Tese de Doutorado, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Troíjo, M. A. F. (2001). *Enfrentamento de pais e mães de pacientes portadores de fissura lábio palatal, durante a espera da cirurgia de enxerto ósseo alveolar secundário (EOAS)*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Veronez, F. S. et. al. (2009). *Aspectos psicossociais dos pacientes com fissura labiopalatina: revisão sistemática*. *Revista OMNIA Saúde*, 6(1): 27-33.

Veronez, F. S. (2010). *Instrumento de avaliação do desempenho psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta*. (Tese de Doutorado, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru). Recuperado de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/61/61132/tde-04112010-152128/pt-br.php>

Vieira, T. G. (2012). *Reações emocionais e sentimentos de mães frente à primeira cirurgia corretiva labiopalatina*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru).

Watson, A. C. H., Sell, D. A. & Grunwell, P. (2005). *Tratamento de fissura labial e fenda palatina*. São Paulo: Editora Santos.

Data de recebimento: 15/11/2015

Data de aceitação: 12/01/2016