

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:
PEDIATRIA

**ESTUDO DE BASE POPULACIONAL SOBRE A
PRÁTICA DO ALEITAMENTO MATERNO EM
CRIANÇAS NASCIDAS COM FISSURA
LABIOPALATINA NA CIDADE DE
PORTO ALEGRE**

LETÍCIA WOLFF GARCEZ

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Porto Alegre, Brasil

2004

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:
PEDIATRIA

**ESTUDO DE BASE POPULACIONAL SOBRE A
PRÁTICA DO ALEITAMENTO MATERNO EM
CRIANÇAS NASCIDAS COM FISSURA
LABIOPALATINA NA CIDADE DE
PORTO ALEGRE**

LETÍCIA WOLFF GARCEZ

Orientadora: Prof^a Dr^a Elsa Regina Justo Giugliani

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre.

Porto Alegre, Brasil

2004

A todas as mães e bebês que participaram desta pesquisa, por concordarem em me receber em suas casas e contar um pouco de sua história, permitindo, assim, que este estudo se realizasse.

AGRADECIMENTOS

- À Prof^a Dra. Elsa Regina Justo Giugliani, por ter acreditado neste projeto e aceitado me orientar, aliando a seriedade com que faz pesquisa à acolhida nos momentos de necessidade.
- A toda minha família, em especial minha mãe, Clarisa, e meus irmãos, Sibeles, Otávio e Bernardo, que sempre me apoiaram nas decisões mais importantes.
- À Doutora Maria Palma Wolff, incentivadora constante à pesquisa na família, que sabe unir o suporte científico teórico-prático ao papel de tia-irmã-madrinha, me acompanhando o tempo todo.
- Aos meus amigos, essenciais durante todo o período de mestrado. De forma especial às colegas e amigas de sempre Lisiane De Rosa Barbosa, Flávia Guimarães, Vera Puerari, Evanisa Brum e Ana Anele.
- Aos colegas da Pediatria e do Aleitamento Materno, particularmente às amigas Nutr. Luciana Dias de Oliveira e Fga. Maristela Tamborindéguy França, com quem compartilhei dúvidas, ansiedades e outros momentos tão agradáveis.

-
- Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria, através da Prof^a Dra. Newra T. Rotta, pela oportunidade que me foi concedida. À Rosane Blanguer, pela disponibilidade em auxiliar nas mais diversas situações.
 - À CAPES, pelo apoio financeiro, fundamental na realização deste trabalho.
 - À Equipe do SINASC da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, especialmente à Dra. Denise Aerts e Dr. Juarez Cunha, pela forma prestativa com que me receberam e auxiliaram na identificação dos casos.
 - À bolsista de iniciação científica Letícia Feldens, pela ajuda incondicional durante a estruturação do banco de dados da pesquisa.
 - Aos colegas da Clínica Religare e do Centro Clínico Thiago Würth, pelo apoio e compreensão nos momentos em que estive ausente.
 - Ao Henrique, por ter me acompanhado durante essa formação.
 - Ao pessoal das Unidades de Saúde e PSFs de Porto Alegre, que me auxiliaram na localização das famílias.
 - Ao Dr. Odalcí Pustai, por contribuir com a riqueza de sua experiência e a disponibilidade em sair a campo comigo atrás das famílias.
 - À professora Jane Faleck, pela cuidadosa leitura e revisão da dissertação.
 - Ao Dr. Júlio César Leite, do serviço de Genética do HCPA, pelas informações prestadas.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA.....	1
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	3
2.1 Fissuras Labiopalatinas – Considerações gerais:	3
2.2 Aleitamento Materno em Crianças com Fissura Labiopalatina.....	5
3 OBJETIVO DO ESTUDO	19
4 MÉTODOS.....	20
4.1 Delineamento	20
4.2 População / Amostra.....	20
4.3 Coleta de Dados.....	22
4.4 Variáveis Envolvidas no Estudo.....	23
4.5 Análise Estatística	25
5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	26
ANEXO 1.....	33
ANEXO 2.....	35
APÊNDICE.....	39
ARTIGO: ESTUDO DE BASE POPULACIONAL SOBRE A PRÁTICA DO ALEITAMENTO MATERNO EM CRIANÇAS NASCIDAS COM FISSURAS LABIOPALATINAS	44
RESUMO	46
ABSTRACT	47
INTRODUÇÃO.....	48
MÉTODOS.....	49
RESULTADOS	51
DISCUSSÃO.....	54
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	60

LISTA DE ABREVIATURAS

- AM – Aleitamento Materno
- CID – Código Internacional de Doenças
- DN – Declaração de Nascimento
- HIV – Vírus da imunodeficiência humana (Human Immunodeficiency virus)
- HRAC – Hospital de Reabilitação das Anomalias Craniofaciais
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- SINASC – Sistema de Informação de Nascimentos
- USP – Universidade de São Paulo
- WHO – Organização Mundial de Saúde (World Health Organization)

Obs.: Algumas siglas foram mantidas em inglês por serem assim conhecidas internacionalmente.

1 INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

A importância do aleitamento materno é amplamente reconhecida, assim como as dificuldades de sua efetivação em crianças que nascem com malformações craniofaciais como as fissuras labiopalatinas. A amamentação é importante sob o ponto de vista nutricional, imunológico e emocional, além de promover o desenvolvimento das funções e estruturas orofaciais (Valdés et al., 1996; Riordan, 1998; Giugliani, 2000; Murahovschi et al., 2001).

Existe um número expressivo de estudos sobre alimentação de crianças com fissuras labiopalatinas, mas poucos abordam a amamentação. Alguns chegam a relacionar e comparar os métodos de alimentação utilizados, sem sequer citar o aleitamento materno, como no estudo de Kelly (1971), que, ao discorrer sobre métodos de alimentação para bebês com fissura labiopalatina, limita-se a comparar os tipos de bicos de mamadeira. Da mesma forma, o estudo de Shaw et al. (1999), em Manchester, que compara o uso de mamadeiras flexíveis com rígidas na alimentação de 35 bebês com fissura de lábio e/ou palato, não faz qualquer alusão ao aleitamento materno.

Revisando a literatura médica nacional, foi possível encontrar três estudos sobre amamentação em crianças com fissuras labiopalatinas, dois, realizados por Thomé (1990 e 2003), e um, por Dalben (2003), trazendo alguns dados sobre prevalência do aleitamento

materno em crianças com a malformação, em amostras selecionadas em um centro de referência para atendimento de malformações craniofaciais (HRAC – USP/Bauru). Não foi encontrado nenhum estudo de base populacional, no âmbito nacional e internacional, sobre incidência e duração de aleitamento materno nessas crianças.

A conscientização sobre as vantagens do aleitamento materno para as crianças com fissura labiopalatina e a escassez de pesquisas sobre essa prática nessas crianças fizeram nascer o interesse em pesquisar este tópico. Acreditamos que o conhecimento das dificuldades das mães para amamentar crianças com fissura labiopalatina seria importante para um melhor manejo dessa situação, principalmente nos primeiros dias de vida do bebê, por ser um período difícil na adaptação do binômio mãe-bebê.

Este estudo tem a intenção, sobretudo, de colaborar com a prática clínica, oferecendo subsídios para a atuação dos profissionais da área da saúde nos casos de crianças com fissuras labiopalatinas e/ou outras malformações craniofaciais que dificultem a execução de funções orofaciais. Mais do que obter dados epidemiológicos, o estudo pretende abrir discussão em torno dos obstáculos à efetivação do aleitamento materno em crianças com defeitos craniofaciais, gerar informações que possam ser úteis na assistência às mulheres com filhos com essa malformação congênita que queiram amamentar, contribuindo, assim, na formulação de políticas públicas voltadas às necessidades das pessoas nascidas com fissuras labiopalatinas.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 Fissuras Labiopalatinas – Considerações gerais:

As fissuras labiopalatinas estão entre as malformações congênitas mais freqüentes (Styer e Freeh, 1981; Danner e Wilson-Clay, 1986; Pinto et al. 1990; Crossman, 1998; Luz-López et al., 2000) e, certamente, são as anomalias craniofaciais mais comuns. Seu surgimento se dá na vida pré-natal, entre a oitava e a décima segunda semana de gestação (Peralta e Torres, 1992; Capellozza Filho e Silva Filho, 1994; Vicente et al., 1994).

O primeiro estudo sobre a incidência das fissuras data de 1833, tendo sido realizado pelo russo Frobelius. Contudo, foi a partir de 1938 que começaram a surgir investigações epidemiológicas mais específicas sobre o tema. No Brasil, os primeiros dados publicados sobre a incidência das fissuras foram extraídos de um estudo de Nagem Filho, em Bauru, no ano de 1968, em que se estimou a incidência de 1 caso para cada 650 nascidos vivos. Para a cidade de Porto Alegre, foi identificada uma incidência de um caso para cada 1136 nascimentos (Cândido, 1978; Capellozza Filho et al., 1987; Loffredo et al., 2001).

A etiologia das fissuras vem sendo explicada pela teoria multifatorial, propondo que 30% a 40% dos casos estão relacionados a fatores genéticos e 60% a 70% a fatores ambientais. Os agentes teratogênicos mais citados são infecções virais, epilepsia, uso de drogas, deficiência nutricional, irradiação ionizante, estresse emocional, fumo e alcoolismo (Capelozza Filho e Silva Filho, 1994; Modolin e Cerqueira, 1994).

As fissuras são classificadas conforme o acometimento das estruturas envolvidas (Silva Filho et al., 1992). A classificação mais aceita atualmente nos grandes centros especializados em tratamento de fissuras, como o Hospital de Reabilitação das Anomalias Craniofaciais (HRAC) de Bauru/SP, é a de Spina (1973), que tem como referência anatômica o forame incisivo. Conforme essa classificação, as fissuras podem ser divididas em três grupos: pré-forame incisivo, transforame incisivo e pós-forame incisivo.

As fissuras pré-forame incisivo podem ser unilaterais ou bilaterais, completas ou incompletas. Essas fissuras envolvem lábio e/ou rebordo alveolar e são consideradas completas quando o rompimento se estende até a base do nariz.

As fissuras transforame incisivo dividem-se em unilaterais e bilaterais. Nesses casos, há rompimento total da maxila, desde o lábio até a úvula, envolvendo palatos primário e secundário. Convém enfatizar que as transforame unilaterais são citadas pela literatura como as mais comuns. Compreendem cerca de 30% das fissuras e dividem a maxila em dois segmentos: o maior ou não fissurado e o menor ou fissurado, no qual não existe separação entre as cavidades nasal e bucal. As bilaterais são as de pior prognóstico estético e funcional, pois nesses casos a maxila está dividida em três segmentos bem distintos: a pré-maxila, que fica bem à frente, e os dois segmentos palatinos lateralizados (Capelozza Filho e Silva Filho, 1994).

O terceiro grupo é o das fissuras pós-forame incisivo (ou de palato), que podem ser completas, quando se estendem até o forame, rompendo palato mole e duro, ou incompletas, quando envolvem só o palato secundário. Nessas fissuras, não há envolvimento do rebordo alveolar, não existindo, portanto, implicação estética; o problema maior é funcional.

Há ainda um grupo à parte, que poderia enquadrar-se ao grupo das pré-forame: são as fissuras medianas, completas ou incompletas. Trata-se de fissuras raras, geralmente encontradas em associação a síndromes ou outras malformações da face como, por exemplo, hipertelorbitismo e hiper ou hipotelorismo.

Conforme a malformação apresentada, podem ser necessárias várias cirurgias reparadoras. A época de realização das cirurgias varia, mas a correção do lábio (queiloplastia) geralmente é realizada por volta de três meses e a palatoplastia ao final do primeiro ano de vida da criança (Franco et al., 2000). No entanto, há referências de que, em alguns casos, o lábio é reparado nos primeiros dias de vida, sendo que a maioria das cirurgias ocorre até 6 ou 8 semanas após o nascimento. Quanto ao palato, esse é reparado em média até os 10 meses de vida (Biancuzzo, 1998; Skinner et al, 1997). Independentemente da época, a criança deve ter, sobretudo, condições clínicas para o procedimento proposto.

2.2 Aleitamento Materno em Crianças com Fissura Labiopalatina

São bem conhecidos os benefícios que o aleitamento materno propicia à saúde da criança. Inúmeros estudos vêm, ao longo de décadas, comprovando o efeito protetor do leite materno, que contribui principalmente para a redução da morbimortalidade na infância. Em levantamento realizado por Victora et al., no ano de 1987, verificou-se que, nas cidades de Porto Alegre e Pelotas, crianças menores de um ano não amamentadas tiveram uma chance

14,2 vezes maior de morrer por diarreia e doença respiratória quando comparadas com crianças alimentadas exclusivamente ao seio. Essa chance caía para 4,2 nos casos de amamentação não exclusiva.

Além da proteção contra infecções, o aleitamento materno preenche todas as necessidades nutricionais da criança pequena. A composição do leite nos mamíferos varia em cada espécie, por isso, o leite homólogo (da própria mãe) é o mais adequado, produzido para atender às necessidades imunológicas, fisiológicas e nutricionais do recém-nascido e do lactente. Mais de 150 substâncias compõem o leite humano, que, sob observação microscópica, apresenta-se em três frações: emulsão, suspensão e solução. A emulsão é a fase lipídica (óleos, gorduras, ácidos graxos, vitaminas e outros constituintes lipossolúveis); a suspensão é a que contém as proteínas, cálcio e fósforo e a fração solução é a que reúne todos os constituintes hidrossolúveis (vitaminas, minerais, carboidratos, enzimas, hormônios) e principalmente a água (Lamounier et al., 2001).

A Organização Mundial de Saúde (Giugliani e Victora, 1997) recomenda que a amamentação seja exclusiva por seis meses e complementada até dois anos ou mais, definindo quatro categorias para o aleitamento materno (AM):

- AM exclusivo: o bebê recebe somente leite humano, direto da mama ou extraído, e nenhum outro líquido ou sólido, com exceção de gotas ou xaropes de vitaminas, minerais e/ou medicamentos.
- AM predominante: além do leite humano, a criança recebe água ou bebidas à base de água (sucos, chás).
- AM complementado: a criança recebe leite materno e outros alimentos sólidos, semi-sólidos ou líquidos, incluindo leites de outras espécies.

- AM: o lactente recebe leite humano, diretamente do peito ou extraído, independente de estar recebendo qualquer alimento ou líquido, incluindo leites de outras espécies.

O aleitamento materno oferece vantagens adicionais para as crianças que nascem com fissura labiopalatina. Uma delas é a prevenção de inflamação da mucosa nasal devido ao refluxo nasal, já que o leite humano é um fluido natural e não irritativo. Quando há preenchimento da cavidade nasal por leite de outra espécie, a mucosa responde com processo inflamatório edematoso, pois está preparada para receber ar e não leite, comprometendo ainda mais a área intranasal (Capelozza Filho e Silva Filho, 1994).

Outra vantagem do aleitamento materno é a redução de infecções de orelha média, considerando que crianças com fissura de lábio e palato frequentemente contraem otite média aguda e secretora. A disfunção da tuba auditiva é relatada como um dos fatores de risco mais importantes para otite média. As otites ocorrem em função da falta de pressão para o funcionamento adequado da tuba e da alteração anatômica e funcional dos músculos tensor e elevador do véu palatino. A tuba auditiva é aberta e dilatada pela contração do músculo tensor do véu, sustentado pelo músculo elevador do véu. Em pacientes com fissura palatina, a inserção média de tais músculos está ausente, prejudicando a função da tuba. Há aumento de pressão na mesma durante a deglutição, exacerbada pelo uso da mamadeira e minimizada com a amamentação (Biancuzzo, 1998). A posição vertical do bebê favorece a diminuição de pressão na tuba. Além disso, o leite materno pode influenciar na incidência da otite média por possuir alguns componentes antimicrobiais, como imunoglobulinas com anticorpos, contra *Haemophilus influenzae* e *Streptococcus pneumoniae*, e contra vírus como rotavírus. Existem ainda os componentes antimicrobiais não-imunoglobulínicos do leite, como lisozima, lactoferrina e peroxidase (Aniansson et al., 2002).

Paradise e Elster (1994) realizaram estudo prospectivo com 315 bebês com fissura palatina, buscando evidências da proteção do leite materno contra otite média. Após seguimento de três anos, os autores verificaram ausência de efusão em uma ou ambas orelhas em 32% das 54 crianças amamentadas exclusiva ou parcialmente por períodos variados (duração mediana de 137 dias), contra apenas 2,7% das 261 crianças alimentadas com leite de vaca ou fórmula. A probabilidade de estar livre de otite média (proteção) correlacionou-se positivamente com a duração do aleitamento materno.

Recentemente, foi publicado um estudo realizado por Anianson et al. (2002), envolvendo 84 crianças entre 6 e 10 anos, divididas em três grupos: fissuras com acometimento do palato (isoladamente ou associado à fissura de lábio), fissuras de lábio e controles. Esse estudo investigou os efeitos da alimentação com leite materno, cuidados diários e história familiar na incidência da otite média aguda e secretora, além do uso de placa obturadora do palato. Os autores concluíram que a interrupção prematura do aleitamento materno pode contribuir para um aumento na incidência de otite média aguda e secretora. Houve associação significativa durante os primeiros 18 meses de vida entre maior duração de alimentação com leite materno e menor incidência de otite média aguda e secretora nos três grupos de estudo combinados. O modelo utilizado comprovou que um mês a menos de alimentação com leite materno pode aumentar o risco de otite média aguda em um quarto de episódio.

A proteção do leite materno contra infecções é também importante em bebês com fissura depois da cirurgia. A lisozima, enzima protetiva do leite materno, age como um anti-infeccioso tópico sobre a linha da sutura (Biancuzzo, 2002).

Outra importante vantagem do aleitamento materno está relacionada à promoção do desenvolvimento da musculatura orofacial. Além do equilíbrio estético e funcional, estruturas

como boca, lábios e língua têm relação direta com a dentição e a fala. Crianças que nascem com fissura têm propensão a apresentar problemas de dentição e fala, principalmente quando o palato está envolvido (Bzoch, 1979; Marques e Martinelli, 1992; Altmann et al., 1994).

Há ainda o fato de o seio ser mais flexível que os bicos de borracha, moldando-se melhor à cavidade oral de forma a ocluir a fissura. Mais ainda, o bebê tem maior controle do fluxo de leite e da posição do seio em sua boca (Mohrbacher e Stock, 1991).

Acredita-se que o ato de amamentar funciona como um alicerce no estabelecimento do vínculo mãe-filho. Muitas vezes, em função do defeito, a mãe evita – consciente ou inconscientemente – o contato face-a-face com o bebê. De acordo com Drotar et al. (1975), quando uma mãe dá luz a um filho malformado, há uma seqüência hipotética de reações que correspondem às etapas de choque / impacto / comoção, negação / incredulidade, tristeza / ansiedade, equilíbrio / conformidade e reorganização / integração. A capacidade da mãe em superar a fase inicial de aceitação do problema depende de múltiplos fatores, entre eles a extensão da deformidade da criança, a forma com que o bebê reage aos cuidados maternos e o suporte profissional no período pós-parto (Tisza e Gumpertz, 1962; Dar et al., 1974; Campis et al., 1995; Slutsky, 1996).

Conforme já citado anteriormente, há uma escassez de estudos abordando incidência e duração do aleitamento materno em crianças com fissuras labiopalatinas. No Brasil há o estudo de Thomé (1990), que avaliou 105 crianças na faixa etária de um dia a dezoito meses, nascidas com fissura labiopalatina, cadastradas no Hospital de Pesquisa e Reabilitação das Lesões Labiopalatais (hoje HRAC) de Bauru, SP. Entre os resultados, destacam-se: (1) desmame precoce (mediana na terceira semana de vida); (2) 18,1% das crianças que participaram do estudo nunca receberam leite materno; (3) apenas 36,2% delas sugaram no peito; (4) prevalência do aleitamento materno de 14,5% no primeiro mês, 6,1% no terceiro

mês e 2,4% no sexto mês, entre as 83 crianças (de um total de 105) que já haviam sido desmamadas na época da entrevista; e (5) quanto mais complexa a fissura, mais precoce o desmame – medianas na primeira, segunda e sexta semanas de vida para crianças com fissura transforame, pós-forame e pré-forame, respectivamente. Em outro estudo brasileiro também realizado em Bauru, SP, Dalben et al. (2003) observaram que somente 3% dos bebês estavam sendo amamentados aos sete meses, época da entrevista inicial, e 81% nunca haviam sido amamentados. Das crianças amamentadas por pelo menos um mês, 82% não tinham fissura de palato, o que sugere uma relação entre tipo de fissura e prática do aleitamento materno.

As baixas incidências e duração da amamentação encontradas nos dois estudos brasileiros citados podem estar relacionadas com o fato de a população estudada ter sido selecionada em um centro de referência nacional para tratamento de crianças com anomalias craniofaciais. É possível que esse centro concentre casos mais complexos, com maiores dificuldades para efetivar o aleitamento materno. O período transcorrido entre os estudos (mais de 10 anos no caso do estudo de Thomé⁹) pode também ter influenciado nas diferenças encontradas. A pesquisa realizada pelo Ministério da Saúde em 2001 mostrou que existe uma tendência ascendente nas taxas de aleitamento materno no Brasil. A duração mediana da amamentação, que era de 2,5 meses em 1975, subiu para 5,5 meses em 1989, para 7 meses em 1996 e para 10 meses em 1999. Como o movimento pró-amamentação vem crescendo no país, muito provavelmente o suporte que as mães recebem atualmente dos profissionais de saúde, em especial as mães com crianças com fissuras, é maior do que o oferecido na época em que os outros estudos foram realizados. Além disso, sabe-se que o suporte dos profissionais de saúde é bastante variável de local para local.

2.2.1 *Dificuldades específicas*

Segundo Valdés et al. (1996), o problema anatômico que mais interfere na amamentação é a fissura labial e/ou palatina. No entanto, essa malformação não impede o aleitamento materno, pois a extração do leite se dá por ordenha e não por sucção ou vácuo. Quando a fissura é somente no lábio e/ou gengiva, a dificuldade com a amamentação é menor, e o índice de sucesso é maior. Por outro lado, nas lesões palatais, a sucção é mais difícil, mas não impossível, em função da dificuldade em criar pressão intra-oral negativa (Elster, 1981; Clarren et al., 1987; Chase et al., 1990; Oliver, 1997; Araruna e Vendrúscolo, 2000; Newman e Pitman, 2000; Murahovschi et al., 2001). Apesar da pressão intra-oral reduzida, o bebê que não apresenta outras malformações associadas à fissura tem condições de sugar o seio materno (Thomé, 1990; Pini e Peres, 2001, Redford-Badwall et al., 2003).

Os fatores que interferem na prática do aleitamento materno de crianças com malformação craniofacial vão desde questões morfológico-funcionais à falta de informação das mães sobre a necessidade, a importância e a possibilidade de amamentação. Os problemas ocorrem em função das alterações orofaciais estruturais e funcionais, com repercussão na alimentação, dentição, audição e fala. Para Danner e Wilson-Clay (1986), o sucesso da amamentação depende do tipo de malformação, de fatores socioeconômicos, culturais e emocionais e de experiências com lactações anteriores. Mães com experiência prévia de aleitamento materno tendem a atribuir com menor frequência o insucesso da amamentação à fissura ou à insuficiência do seu leite. Já, para Lawrence e Lawrence (1999), o prognóstico para uma alimentação bem sucedida depende do tamanho e da posição da fissura, bem como de malformações associadas.

As dificuldades mais comumente encontradas são as seguintes (Zickefoose, 1957; Paradise e Mc Williams, 1974; Danner e Wilson-Clay, 1986; Redford-Badwall et al., 2003):

- sucção ineficiente / falta de pressão intra-oral: a alteração morfológica não permite a formação de pressão negativa, necessária para o bom desempenho da sucção. O palato mole, responsável pelo fechamento velofaríngeo no momento da deglutição, está ausente nos casos de fissura palatina. Há uma incoordenação das funções de sucção / respiração / deglutição, fazendo com que o bebê tenha dificuldade em fixar-se na mama;
- entrada de ar excessiva: além de dificultar a pega, faz com que o bebê necessite realizar um número maior de movimentos, o que gera desgaste físico e insatisfação;
- engasgos freqüentes / pneumonias aspirativas: os engasgos ocorrem em função da falta de coordenação das funções orais, associados ao ar ingerido em excesso e ao ritmo desorganizado. Situações de engasgo repetidas estão ligadas a um mau funcionamento das estruturas protetoras das vias aéreas, tendo como resultado pneumonias aspirativas;
- escape de leite pelo nariz: nas fissuras de palato há comunicação direta da cavidade bucal com a nasal. Mesmo nas fissuras labiais, se há rompimento do rebordo alveolar, pode haver refluxo do leite pelo nariz;
- ingurgitamento mamário / volume de leite inadequado: gerados pelo esvaziamento incompleto e/ou pouco estímulo das mamas;
- ganho de peso insuficiente: a ingestão insatisfatória de leite resulta, muitas vezes, em um quadro nutricional desfavorável;
- infecções de orelha média: em razão do mau funcionamento da tuba auditiva;
- medo e desconhecimento das mães;

- falta de orientação profissional.

No estudo de Aniansson et al. (2002), todas as crianças que receberam leite materno foram alimentadas com leite ordenhado. A maioria das mães abandonou o aleitamento materno em função de problemas práticos relacionados à ordenha do leite, entretanto, a diminuição da produção do leite materno também contribuiu para a não manutenção do aleitamento materno. Para os autores, as principais dificuldades para alimentar uma criança com fissura labiopalatina são o tempo prolongado das mamadas, a tendência em ingerir menores quantidades de leite materno e, principalmente, o escape de leite pelo nariz e a deglutição excessiva de ar. Apesar das dificuldades, reforçam que as mães de crianças com fissura labiopalatina devem ser encorajadas a amamentar.

Nos estudos de Bauru (Thomé, 1990; Dalben et al., 2003), as razões para a interrupção do aleitamento materno mais referidas pelas mães estavam relacionadas à dificuldade da criança para sugar ou fixar-se na mama. Outros motivos bastante citados foram produção insuficiente de leite, ingurgitamento mamário, choro/nervosismo do bebê e insegurança da mãe. Quanto a este último aspecto, a primeira autora alerta sobre a necessidade de orientação e apoio profissional às mães para amamentar.

2.2.2 Manejo Clínico da Amamentação de Bebês com Fissura Labiopalatina

Amamentar um bebê com fissura de lábio ou palato pode ser um desafio. Crianças com fissuras de lábio e/ou palato ou outras malformações craniofaciais apresentam dificuldades para sugar o seio materno e, por isso, necessitam de ajuda (Coutinho e Figueiredo, 2001). Como afirmam Biancuzzo (1998) e Wilton (2003), havendo entendimento sobre fissuras e técnicas de alimentação específicas, em geral as mães podem amamentar seus

bebês com essa malformação. Amorin et al. (1999) reforçam a importância do preparo da equipe de saúde, visto que a notícia do nascimento de uma criança com problemas ao invés do filho idealizado, principalmente quando o profissional não está preparado para informá-las, pode causar sérios transtornos ao equilíbrio emocional da mãe, com repercussões nos cuidados e na alimentação da criança.

Shaw et al. (1999) chamam atenção para a diversidade de pontos de vista dos serviços que atendem a crianças com fissuras, com relação à alimentação, e comentam sobre a falta de consistência para justificar a variedade de métodos utilizados, que vão desde uso de obturadores de palato, tipos de mamadeira e bicos até a posição do bebê durante a alimentação. Observam, ainda, que são comuns as re-internações hospitalares quando as dificuldades alimentares persistem.

As estratégias para auxiliar na alimentação dos bebês com fissura de lábio e/ou palato devem ser executadas com cautela. Como citado por Kelly (1971), a amamentação, que deveria ser um momento prazeroso, relaxante, proveitoso para a mãe e o bebê, nesses casos, freqüentemente, torna-se uma fonte de grande ansiedade, fracasso e derrota.

Existem medidas que facilitam o estabelecimento da amamentação em crianças com fissura labiopalatina. Dentre elas, pode-se citar as seguintes (Chase et al., 1990; Biancuzzo, 1998; Murahovschi et al., 2001; Walker, 2002):

- Ordenha do leite materno de modo a deixar a mama mais flexível e a aréola mais macia;
- Massagens ou compressas mornas para estimular a descida do leite, o que pode ser mais gratificante para o bebê por exigir menos esforço;
- Estimulação freqüente da sucção do bebê quando o seio estiver cheio;

- Posição do bebê a mais ereta possível, para dificultar a passagem de leite para a cavidade nasal e para a tuba auditiva, prevenindo assim otites que podem ocasionar seqüelas auditivas graves.
- Estimulação dos lábios do bebê com o mamilo para que ele abra bem a boca, a fim de em seguida, com um movimento rápido, trazer o bebê ao seio;
- Direcionamento do mamilo para o lado oposto ao da fissura. Para isso, em algumas circunstâncias, pode-se utilizar a posição de futebol americano (criança apoiada com o braço do mesmo lado da mama a ser oferecida, posicionada lateralmente ao corpo da mãe, abaixo do braço) ou posição tradicional invertida (criança apoiada com o braço do lado oposto da mama a ser oferecida, colocada em frente ao corpo da mãe), usando travesseiro para apoio, se necessário;
- Apoio da mama com a palma da mão, comprimindo a mama para facilitar a pega do bebê e a ejeção do leite, ao mesmo tempo permitindo a oclusão da fissura com o polegar, tendo o cuidado de deixar espaço livre para as narinas;
- Pescoço flexionado (não hiperflexionado), ao invés de estendido;
- Início precoce do aleitamento materno, assim que possível;
- Início da ordenha, se o bebê não conseguir extrair leite suficiente direto da mama, oferecendo-o por outra técnica (copinho, translactação, colher);
- Esvaziamento da mama por meio de ordenha após as mamadas, para estimular a produção do leite.

Existem situações especiais em que, mesmo com uma pega adequada, a fenda não consegue ser ocluída pela mama, em função de sua amplitude. Nesses casos, está indicado o uso de placas obturadoras de palato, feitas de acrílico, que têm a finalidade de bloquear a subida do fluxo aéreo em direção à cavidade nasal quando a língua a pressiona. Alguns autores, como Turner et al. (2001) e Kogo et al. (1997), realizaram estudos para avaliar o

desempenho do aleitamento materno associado ao uso da placa. No estudo de Kogo et al. não foram observadas diferenças de ganho de peso dos bebês amamentados, quando comparados aos que usaram a placa e receberam leite pela mamadeira. Na experiência de Pashayan e McNab (1979), os obturadores não são efetivos o suficiente para promover ganho de peso adequado, além de promover uma falsa sensação de segurança para aqueles que os usam. Para Trenouth e Campbell (1996), a placa é significativamente mais efetiva nos casos de fissuras completas do que nos casos de fissuras posteriores (de palato).

Em outra análise sobre a efetividade das placas, Shaw et al. (1999) concluíram que as mesmas não conferem qualquer benefício em termos de frequência, tempo gasto na alimentação ou ganho nutricional nas primeiras 24 horas de vida. Além disso, foi verificado que a presença da placa não altera a habilidade dos bebês fissurados gerarem pressão negativa intra-oral. Para os autores, a ausência de evidências concretas sobre os benefícios da placa, somados ao alto custo financeiro, justificam um posicionamento contrário ao seu uso como auxiliares na alimentação.

No Brasil, não há relatos específicos sobre a utilização das placas em recém-nascidos com fissura labiopalatina. Tal limitação deve-se, provavelmente, ao seu alto custo de manutenção, pois as placas devem ser moldadas periodicamente de acordo com o crescimento da criança. Para Valdés et al. (1996), não se recomenda o uso das próteses palatinas durante a mamada, porque, em geral, elas interferem na amamentação, ao invés de ajudá-la.

Com relação aos cuidados após as cirurgias reparadoras de lábio e/ou palato, as orientações variam muito (Davis, 1990; Cohen et al., 1992). Não há um protocolo universalmente aceito de estratégias para alimentação oral no pós-operatório das crianças submetidas à cirurgia reparadora de lábio. Segundo Biancuzzo (2002), é prática comum proibir sucção em qualquer tipo de bico por 10 dias, ou mais, depois da cirurgia corretiva de

palato. No entanto, na experiência de Weatherley-White et al.(1987), nenhum dos bebês amamentados imediatamente após a cirurgia teve deiscência de sutura ou qualquer outra complicação atribuída à amamentação. Quando compararam bebês alimentados por copinho com os alimentados ao seio, verificaram melhores resultados para o segundo grupo no que diz respeito ao ganho de peso no pós-operatório imediato e após três meses. Além disso, não encontraram diferença na aparência da cicatriz desses bebês, quando comparados aos que foram alimentados por copo ou seringa. Os autores apontam para a necessidade de modificação dos protocolos de alimentação no pós-operatório, que devem ser discutidos interdisciplinarmente.

Skinner et al. (1997) ao analisarem, retrospectivamente, as diferentes técnicas para alimentação de 42 crianças, após a cirurgia de queiloplastia primária, verificaram que as recomendações variam consideravelmente, desde o retorno imediato até a abstinência por seis meses à alimentação ao seio ou mamadeira. A recomendação de retorno imediato baseia-se no fato de que a tensão exercida sobre o lábio operado, quando o bebê chora pela ausência da forma de alimentação utilizada rotineiramente, é maior que a tensão causada pelo próprio bico (do seio ou mamadeira) durante a sucção. Por outro lado, os profissionais que recomendam uma longa abstinência argumentam que a atividade de sucção tem efeito prejudicial na cicatrização e que o bico pode danificar o local da sutura. Um outro aspecto refere-se ao fato de que não está claro se as recomendações específicas dos cirurgiões para o período pós-operatório são seguidas pelos cuidadores, especialmente quando se fala em um longo tempo sem uso de bico.

Um ensaio clínico realizado por Darzi et al. (1996) com 40 bebês após cirurgia reparadora de lábio apontou uma média de custos de hospitalização 50% maior para bebês alimentados com mamadeira, quando comparados aos amamentados, pelo fato de que os primeiros necessitaram de mais analgesia e fluidos intravenosos. Weatherley-White et al.

(1987) observaram uma mediana de permanência no hospital de 2,1 dias para bebês amamentados ao seio, enquanto que, para os bebês alimentados por mamadeira, a mediana foi de 3,3 dias, o que representou um custo médio de internação aproximadamente 25% maior. O choro, que aumenta a probabilidade de deiscência da sutura, é menos provável de ocorrer em crianças amamentadas. Evidências recentes têm mostrado que o aleitamento materno age como um analgésico para a dor do bebê (Gray et al., 2002).

3 OBJETIVO DO ESTUDO

O presente estudo tem como objetivos:

1. Investigar a incidência, o padrão e a duração da amamentação em bebês com fissuras labiopalatinas na cidade de Porto Alegre.
2. Descrever as principais dificuldades na efetivação dessa prática.

4 MÉTODOS

4.1 Delineamento

Trata-se de um estudo de coorte, predominantemente histórico, descritivo, cujo fator em estudo é a fissura labiopalatina e o desfecho a amamentação.

4.2 População / Amostra

A população do estudo é constituída de crianças com fissuras labiopalatinas, nascidas em hospitais das redes pública e privada do município de Porto Alegre. A amostra incluiu todos os bebês com fissuras labiopalatinas notificadas, nascidos e residentes em Porto Alegre, no período de janeiro de 2001 a dezembro de 2002.

A identificação dos nascimentos deu-se por intermédio da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, mediante combinação prévia com pessoal responsável e autorização do Secretário Municipal de Saúde, após aprovação do Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre e da Comissão Científica e Comissão de Pesquisa e Ética

em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (Anexo 1). Todas as mães das crianças participantes assinaram Termo de Consentimento Informado (Anexo 2).

Foi realizada consulta ao banco de dados do Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC), identificando-se todos os casos com registro de malformação nas Declarações de Nascimento (DNs). Os códigos (CID – 10) selecionados foram Q35 (fenda palatina), Q36 (fenda labial), Q37 (fenda labial com fenda palatina), Q38 (outras malformações congênitas da língua, da boca e da faringe), incluindo suas respectivas subdivisões.

Os contatos com o Setor de Informações da Secretaria Municipal de Saúde para levantamento dos dados ocorreram em dois momentos: no início do ano de 2002 e no início de 2003, quando ocorria o fechamento dos dados do ano anterior. A pesquisa inicial ao banco de dados fornecia o número da DN e o código do hospital. Com esses dados, era feita a busca (manual) nos arquivos, tendo-se acesso à DN de interesse. Para cada caso, eram registrados os seguintes itens: nome da mãe, endereço, idade, estado civil, escolaridade, profissão, número de filhos anteriores, tempo de gestação, tipo de parto, número de consultas pré-natais, data do nascimento do bebê, sexo, cor, peso ao nascimento, apgar e tipo de malformação.

Depois de concluída essas etapas, consultava-se o banco de dados do Programa “Pra Viver”, da mesma Secretaria, onde são registrados os óbitos, com o objetivo de evitar visitas a mães de bebês que faleceram.

Entre as DN de 2001, foram identificadas 25 crianças para investigação, das quais duas foram a óbito. Dos 23 casos restantes, durante a visita domiciliar comprovou-se que uma criança foi abandonada no hospital e que, em quatro, após alguns questionamentos com a mãe e inspeção per-oral da criança, não se confirmou o diagnóstico de fissura. Assim, foram

incluídas no estudo 17 crianças, nascidas em 2001, já que houve uma perda por mudança de endereço.

Em 2002, levantaram-se 23 nascimentos de crianças com fissura labiopalatina, dentre as quais duas foram a óbito, uma, encaminhada para adoção e, em uma, não foi confirmada a fissura. Foram selecionadas para o estudo, portanto, 19 crianças nascidas em 2002, tendo sido incluídas 15, no estudo. Das quatro perdas, duas ocorreram por mudança de endereço e duas, por endereços não existentes. Foram feitas várias tentativas para localizar essas famílias.

4.3 Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada pela própria pesquisadora, mediante entrevistas com as mães das crianças com fissuras labiopalatinas, em suas residências. Apesar de a coleta de dados ter sido realizada em um único encontro, foram necessárias 78 visitas para que todas as mães fossem localizadas. As mães eram convidadas a participar da pesquisa, após serem informadas sobre os objetivos e a forma de realização da mesma, sendo então solicitadas a assinarem o Termo de Consentimento Informado. Nenhuma delas se recusou a colaborar.

O instrumento utilizado foi um questionário padronizado elaborado pela autora (Apêndice), com dados referentes a aspectos sociodemográficos e à prática da amamentação dessas crianças. O diagnóstico e a classificação do tipo de fissura foram confirmados no momento da visita domiciliar. Nas situações em que a criança ainda estava sendo amamentada no momento da entrevista – o que ocorreu com quatro crianças – houve acompanhamento através de contatos telefônicos periódicos até a interrupção do aleitamento materno.

4.4 Variáveis Envolvidas no Estudo

- Aleitamento materno: informação fornecida pela mãe, na entrevista, categorizada conforme definição adotada pela Organização Mundial de Saúde (WHO - 1991). Considerou-se *aleitamento materno exclusivo*, quando a criança recebia somente leite materno, diretamente da mama ou extraído, e nenhum outro líquido ou sólido, com exceção de gotas ou xaropes de vitaminas, minerais e/ou medicamentos; e *aleitamento materno*, quando a criança recebia leite materno, diretamente do seio ou extraído, independentemente de estar recebendo qualquer alimento ou líquido, incluindo leite não-humano.
- Fissuras labiopalatinas: dado confirmado pela pesquisadora e categorizado conforme a classificação de Spina (1973), (1) pré-forame incisivo, uni ou bilaterais, completas ou incompletas, (2) transforame incisivo (lábio e palato), uni ou bilaterais e (3) pós-forame incisivo (palatinas), completas (quando se estendem até o forame, rompendo palato mole e duro), ou incompletas, (quando envolvem só o palato secundário).
- Sexo do recém-nascido: informação obtida das DNs e categorizada em (1) masculino e (2) feminino.
- Peso ao nascimento: informação obtida das DNs e categorizada em (1) $\geq 2500\text{g}$ e (2) $< 2550\text{g}$.
- Duração da gestação: informação obtida das DNs e categorizada em (1) ≥ 37 semanas e (2) < 37 semanas.
- Idade da mãe: informação obtida das DNs e categorizada em (1) ≥ 20 anos e (2) < 20 anos.

-
- Cor da mãe: informação obtida das DNs (e confirmada na entrevista) e categorizada em (1) branca e (2) não-branca.
 - Escolaridade da mãe: informação obtida das DNs e categorizada em (1) ≥ 8 anos e (2) < 8 anos.
 - Tipo de parto: informação obtida das DNs e categorizada em (1) vaginal e (2) cesariana.
 - Ordem de nascimento: informação obtida das DNs e categorizada em (1) primeiro filho ou (2) outros.
 - Local de permanência da criança na maternidade: informação fornecida pela mãe, na entrevista, e categorizada em (1) alojamento conjunto, (2) berçário, (3) alojamento conjunto + berçário.
 - Orientação sobre aleitamento materno na maternidade: informação fornecida pela mãe, na entrevista, e categorizada em (1) sim, suficiente, (2) sim, mas não suficiente e (3) não.
 - Alta do bebê com a mãe: informação fornecida pela mãe, na entrevista, e categorizada em (1) sim e (2) não.
 - Tipo de alimentação recebido na maternidade: informação fornecida pela mãe, na entrevista, e categorizada em (1) leite materno exclusivo, (2) leite materno + fórmula e (3) somente fórmula.
 - Método de transferência do leite materno para a criança na maternidade: informação fornecida pela mãe, na entrevista, e categorizada em (1) direto da mama, (2) ordenhado, (3) direto da mama + ordenhado.
 - Método de alimentação da criança em casa: informação fornecida pela mãe, na entrevista, e categorizada em (1) seio, (2) mamadeira, (3) copo e (4) outros.

- Dificuldades na efetivação do aleitamento materno: informação fornecida pela mãe, na entrevista, e categorizada em (1) sucção fraca, (2) dificuldades na pega, (3) escape de leite pelo nariz, (4) engasgos do bebê, (5) ganho de peso insuficiente, (6) pouco leite, (7) ingurgitamento mamário, (8) fissuras mamilares, (9) mastite e (10) outras.
- Causas do desmame: informação fornecida pela mãe, na entrevista, e categorizada em (1) bebê não conseguia sugar ou fixar-se na mama, (2) leite secou, (3) cirurgia, (4) ganho de peso insuficiente, (5) trabalho materno, (6) desinteresse do bebê, (7) tempo considerado suficiente e (8) outros.

4.5 Análise Estatística

O programa EPI-Info 6.0 foi utilizado para a estruturação do banco de dados, onde eram registrados os dados de cada entrevista, e posteriormente transportados para o programa SPSS, versão 10.0, por intermédio do qual se realizaram as análises estatísticas. Utilizou-se dupla digitação para o registro dos dados.

Foram construídas curvas de frequência do aleitamento materno e do aleitamento materno exclusivo para o primeiro ano de vida, e calculadas as durações medianas de acordo com o tipo de fissura. A comparação entre as medianas foi feita utilizando-se o teste de Kruskal Wallis, considerando-se significativas as diferenças com $p < 0,05$.

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Altmann EBC, Vaz ACN, Paula MBSF, Khoury RBF. Tratamento precoce. In: Altmann EBC, ed. Fissuras Labiopalatinas. 3rd ed. Carapicuíba (SP): Pró-Fono Departamento Editorial; 1994. p.291-322.
2. Amorim ST, Moreira H, Carraro TE. Amamentação em crianças com Síndrome de Down: a percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. Rev Nutrição 1999; 12: 91-101.
3. Aniansson G, Svenson H, Becker M, Ingvarsson L. Otitis media and feeding with breast milk of children with cleft palate. Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg 2002; 36: 9-15.
4. Araruna RC, Vendruscolo DMS. Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato: estudo bibliográfico. Rev Latinoam Enfermagem 2000; 8: 99-105.
5. Biancuzzo M. Clinical focus on clefts. Yes! Infants with clefts can breastfeed. AWHONN Lifelines 1998; 2: 45-9.
6. Biancuzzo M. Cleft Repair: Breastfeeding sooner or later? Breastfeeding Outlook 2002; 3: 1-3.
7. Bzoch KR. Etiological factors related to cleft palate speech. In: Bzoch KR, ed. Communicative disorders related to cleft lip and palate. 2nd ed. Boston: Little & Brown; 1979. p. 67-76.

8. Campis LB, DeMaso DR, Twente AW. The role of maternal factors in the adaptation of children with craniofacial disfigurement. *Cleft Palate Craniof J* 1995; 32: 55-61.
9. Cândido TT. Epidemiologia das fendas de lábio e/ou palato: estudo de recém-nascidos em dois hospitais de Porto Alegre, no período de 1970 a 1974 [Dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1978.
10. Capelozza Filho L, Miranda E, Alvares ALG, Rossato C, Vale DMV, Janson GRP et al. Conceitos vigentes na epidemiologia das fissuras lábio-palatinas. *Rev Bras Cirurg* 1987; 77: 223-30.
11. Capelozza Filho L, Silva Filho OG. Fissuras Lábio-palatais – Considerações epidemiológicas. In: Petrelli E, ed. *Ortodontia para Fonoaudiologia*. São Paulo: Lovise; 1994. p. 197-238.
12. Chase L, Starr D, Tvedte C, Wagner B. Comprehensive nursing care for cleft patients. In: Bardach J, Morris HL, eds. *Multidisciplinary management of cleft lip and palate*. Philadelphia: W.B. Saunders; 1990. p. 840-50.
13. Clarren SK, Anderson B, Wolf LS. Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Cleft Palate J* 1987; 24: 244-9.
14. Cohen M, Marschall MA, Schafer ME. Immediate unrestricted feeding of infants following cleft lip and palate repair. *J Craniofac Surg* 1992; 3: 30-2.
15. Coutinho S, Figueiredo C. Aleitamento materno em situações especiais da criança. In: Rego J, ed. *Aleitamento Materno*. São Paulo: Atheneu; 2001. p. 205-16.
16. Crossman K. Breastfeeding a baby with a cleft palate: a case report. *J Hum Lact* 1998; 14: 47-50.
17. Dalben GS, Costa B, Gomide MR, Neves LT. Breast-Feeding and Sugar Intake in Babies With Cleft Lip and Palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2003; 40: 84-7.

18. Danner S, Wilson-Clay B. Breastfeeding the infant with a cleft lip/palate. In: Auerbach K, ed. Lactation Consultant Series – Lactation Consultant Department of La Leche League International. New Jersey: Avery Publishing Group Inc; 1986. p. 1-12.
19. Dar H, Winter ST, Tal Y. Families of children with cleft lips and palates: concerns and counselling. *Dev Med Child Neurol* 1974; 16: 513-7.
20. Darzi MA, Chowdri NA, Bhat AN. Breastfeeding or spoon feeding after cleft lip repair: a prospective, randomised study. *British J Plast Surg* 1996; 49: 24-6.
21. Davis AT. Pediatric management of the child with a cleft. In: Kernahan DA, Rosenstein SW. Cleft lip and palate – A system of management. Baltimore: Williams e Wilkins; 1990. p. 28-32.
22. Denk MJ, Hibler AJ. Bridging The Gap: Working with the Baby with a Cleft. Pre-conference. Track 2A. July 2001.
23. Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, Klaus M. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics* 1975; 56: 710-7.
24. Elster B. Caring for the cleft palate child: nursing solutions for a family problem. *J Pract Nurs* 1981; 31: 22-4.
25. Franco D, Gonçalves LF, Franco T. Perfil do tratamento de fissurados no Brasil. *Rev Soc Bras Cir Plást* 2000; 15: 21-32.
26. Giugliani ERJ. O Aleitamento materno na prática clínica. *J Pediatr* 2000; 76: 238-52.
27. Giugliani ERJ, Victora CG. Normas alimentares para crianças brasileiras menores de dois anos. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde / Organização Mundial da Saúde; 1997: 62p.
28. Gray L, Miller LW, Philipp BL, Blass EM. Breastfeeding is analgesic in healthy newborns. *Pediatrics* 2002; 109: 590-3.

29. Kelly E. Feeding cleft palate babies – today’s babies, today’s methods. *Cleft Palate J* 1971; 8: 61-4.
30. Kogo M, Okada G, Ishii S, Shikata M, Iida S, Matsuya T. Breast feeding for cleft lip and palate patients, using the Hotz-Type Plate. *Cleft Palate Craniofac J* 1997; 34: 351-3.
31. Lamounier JA, Vieira GO, Gouvêa LC. Composição do leite humano – fatores nutricionais. In: Rego JD, ed. *Aleitamento Materno*. São Paulo: Atheneu; 2001. p. 47-58.
32. Lawrence RA, Lawrence RM, eds. Breastfeeding the infant with a problem. In: *Breastfeeding – A guide for the medical profession*. 5nd ed. Missouri: Mosby; 1999. p. 488-94.
33. Loffredo LCM, Freitas JAS, Grigolli AAG. Prevalência de fissuras orais de 1975 a 1994. *Rev Saúde Pública* 2001; 35: 571-5.
34. Luz-López DH, Rentería-Ibarra M, Villalobos-Domínguez EI, Villafuerte-García A, Andrade-Flores F. Incidencia de fisuras labiopalatinas en recién nacidos y su manejo inicial. *Rev Sanid Milit Mex* 2000; 54: 16-24.
35. Mac Donald SK. Caring for your newborn with cleft lip and/or cleft palate. For parents, from parents. Material da Internet. Available from: URL: [http:// www.samizdat.com](http://www.samizdat.com)
36. Marques MIVM, Martinelli AJ. A alimentação das crianças portadoras de fissuras congênitas lábio palatais nos dois primeiros anos de vida. *J Pediatr* 1992; 68: 87-91.
37. Modolin MLA, Cerqueira EMM. Etiopatogenia. In: Altmann EBC, ed. *Fissuras Labiopalatinas*. 3nd ed. Carapicuíba (SP): Pró-Fono Departamento Editorial; 1994. p. 25-30.
38. Mohrbacher N, Stock J. The baby with a special need. In: Mohrbacher N, ed. *La Leche League International – The Breastfeeding Answer Book*. Illinois (USA); 1991. p. 325-42.

39. Murahovschi J, Teruya KM, Bueno LGS, Baldin PE, eds. Amamentação – da teoria à prática. Manual para profissionais da saúde. Santos: Fundação Lusíada – Centro de Lactação de Santos; 2001. p. 181-95.
40. Newmann J, Pitman T. Dr. Jack Newman's guide to breastfeeding. Canada: Harper Collins; 2000. p. 244-9.
41. Oliver RG, Jones G. Neonatal feeding of infants born with cleft lip and/or palate: parental perceptions of their experience in South Wales. *Cleft Palate Craniofac J* 1997; 34: 526-32.
42. Paradise JL, Elster BA, Tan L. Evidence in infants with cleft palate that breast milk protects against otitis media. *Pediatrics* 1994; 94: 853-60.
43. Paradise JL, Mc Williams BJ. Simplified feeder for infants with cleft palate. *Pediatrics* 1974; 53: 566-8.
44. Pashayan H, Mc Nab M. Simplified method of feeding infants born with cleft palate with or without cleft lip. *Am J Dis Child* 1979; 133: 145-7.
45. Peralta EM, Torres EM. Alteraciones Craneofaciales Congênitas. Actualizacion Bibliográfica. *Rev Cub Estomatol* 1992; 29: 133-9.
46. Pini JG, Peres SPBA. Alimentação do lactente portador de lesão lábio-palatal: aleitamento e introdução alimentar. *Rev Nutr Campinas* 2001; 14: 195-9.
47. Pinto RA, Collares MV, Silva JVB, Pólvara VP. Considerações sobre fissuras lábio palatinas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Rev HCPA* 1990; 10: 78-82.
48. Prevalência de aleitamento materno nas capitais brasileiras e no Distrito Federal. Brasília 2001, Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Área de Saúde da Criança.
49. Redford-Badwal DA, Mabry K, Frassinelli JD. Impact of cleft lip and/or palate on nutritional health and oral-motor development. *Dent Clin N Am* 2003; 47: 305-17.
50. Riordan J. The Ill breastfeeding child. In: Riordan J, Auerbach K, eds. *Breastfeeding and human lactation*. 2nd ed. Boston: Jones & Bartlett Publishers; 1998. p. 648-51.

51. Shaw WC, Bannister RP, Roberts CT. Assisted feeding is more reliable for infants with clefts – a randomized trial. *Cleft Palate Craniofac J* 1999; 36: 362-8.
52. Silva Filho OG, Ferrari Júnior FM, Rocha DL, Freitas JAS. Classificação das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestão de modificação. *Rev Bras Cir* 1992; 82: 59-65.
53. Skinner J, Arvedson JC, Jones G, Spinner C, Rockwood J. Post-operative feeding strategies for infants with cleft lip. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 1997; 42: 169-78.
54. Slutsky ACS. Maternal reaction and adjustment to birth and care of cleft palate child. *Cleft Palate Craniofac J* 1996; 6: 235-43.
55. Spina V. A proposed modification for the classification of cleft lip and cleft palate. *Cleft Palate J* 1973; 10: 251-2.
56. Styer GW, Freeh K. Feeding infants with cleft lip and/or palate. *I Obstet Gynecol Neonat Nurs* 1981; 10: 329-32.
57. Tisza VB, Gumpertz E. The parents' reaction to the birth and early care of children with cleft palate. *Pediatrics* 1962; 20: 86-90.
58. Thomé S. Estudo da prática do aleitamento materno em crianças portadoras de malformação congênita de lábio e/ou palato [Dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 1990.
59. Thomé S. O processo de amamentar para mães de crianças portadoras de malformação congênita de lábio e/ou palato segundo a perspectiva do Interacionismo Simbólico [Tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003.
60. Trenouth MJ, Campbell AN. Questionnaire evaluation of feeding methods for cleft lip and palate neonates. *Int J Paediatr Dent* 1996; 6: 241-4.

61. Turner L, Jacobsen C, Humenczuk M, Singhal VK, Moore D, Bell H. The effects of lactation education and a prosthetic obturator appliance on feeding efficiency in infants with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2001; 38: 519-24.
62. Valdés V, Pérez Sanches A, Labbok M, eds. Manejo clínico da lactação: assistência à nutriz e ao lactente. Rio de Janeiro: Revinter 1996. p. 48-81.
63. Vicente RMFM, Lopes LD, Khoury RBF. Embriologia. In: Altmann EBC, ed. Fissuras Labiopalatinas. 3rd ed. Carapicuíba (SP): Pró-Fono Departamento Editorial; 1994. p. 3-23.
64. Victora CG, Vaughan JP, Lombardi C et al. Evidence for protection by breastfeeding against infant deaths from infectious diseases in Brazil. *Lancet* 1987; 2: 319-22.
65. Walker M. Core curriculum for lactation consultant practice. Boston: Jones and Bartlett Publishers & Ilca; 2002. p. 322-30.
66. Weatherley-White RCA, Kuehn DP, Mirrett P, Gilman JI, Weatherley-White CC. Early repair and breast feeding for infants with cleft lip. *Plast and Reconstruct Surg* 1987; 79: 879-87.
67. Wilton JM. Cleft Palates & Breastfeeding. *AWHONN Lifelines* 1998; 2: 11.
68. World Health Organization. Indicators for assessing breastfeeding practices. Geneva: World Health Organization; 1991. WHO/CDD/SER/91.14.
69. Zickefoose M. Feeding problems of children with cleft palate. *Children* 1957; 4: 225-8.

ANEXO 1



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

RESOLUÇÃO

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

Projeto: 02-161

Versão do Projeto: 20/05/2002

Versão do TCLE: 20/05/2002

Pesquisadores:

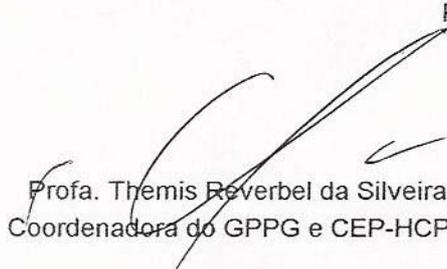
ELSA REGINA JUSTO GIUGLIANI

LETICIA WOLFF GARCEZ

Título: ESTUDO SOBRE A PRÁTICA DO ALEITAMENTO MATERNO DE CRIANÇAS
PORTADORAS DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA CIDADE DE PORTO ALEGRE

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 20 de maio de 2002.


Prof. Themis Reverbél da Silveira
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA

ANEXO 2

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria
Estudo sobre a prática do Aleitamento Materno de crianças portadoras de fissuras
labiopalatinas da cidade de Porto Alegre

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Informações sobre a pesquisa:

Letícia Wolff Garcez, aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), está realizando uma pesquisa sobre o aleitamento materno de crianças que nascem com problemas na boca e face, que tenham nascido na cidade de Porto Alegre durante os anos de 2001 e 2002.

As informações serão coletadas por meio de entrevista com as mães ou responsáveis em suas casas.

Os dados coletados serão divulgados sem a identificação dos participantes, garantindo a privacidade das pessoas envolvidas. Aos participantes, reserva-se o direito de não mais participar da pesquisa em qualquer momento, se assim desejarem. É um estudo com natureza voluntária e de observação, portanto não oferece riscos.

Consentimento do participante:

Declaro-me ciente do conteúdo e forma de execução da pesquisa. Aceito participar do estudo, respondendo às perguntas do questionário.

Porto Alegre, _____ de _____ de 200__.

Nome e assinatura

Maiores informações podem ser obtidas através do tel: 9191-5161.

Fonoaudióloga Letícia Wolff Garcez – responsável pela pesquisa.

Profª Dra. Elsa R. J. Giugliani – orientadora

APÉNDICE

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – DOMICÍLIO
AVALIAÇÃO DA PRÁTICA DO ALEITAMENTO MATERNO DE CRIANÇAS PORTADORAS DE FISSURAS
LABIOPALATINAS

NUM |__|__|__|

Nome da criança: _____

Nome da mãe: _____

Endereço: _____ Fone: _____

Hospital em que nasceu: _____ Cód: |__|__|

Dados da criança

01. Data de nascimento: ____/____/____ DATNAS |__|__|__|__|__|__|
02. Idade da criança (em meses): _____ IDCRIA |__|__|
03. Tipo de parto: (1) vaginal (2) cesáreo TIPPAR |__|
04. Peso ao nascimento (em g.): _____ PESCR |__|__|__|__|
05. Sexo: (1) feminino (2) masculino SEXCR |__|
06. Duração da gestação (em semanas): _____ DURGEST |__|
- (1) menos de 22 (2) de 22 a 27 (3) de 28 a 31
(4) de 32 a 36 (5) de 37 a 41 (6) 42 e + (9) ignorado
07. Tipo de malformação: TIPMALF |__|__|
- (1) fissura pré-forame unilat. E completa (2) fissura pré-forame unilat. E incompl.
(3) fissura pré-forame unilat. D completa (4) fissura pré-forame unilat. D incompl.
(5) fissura pré-forame bilat. completa (6) fissura pré-forame bilat. incompleta
(7) fissura transforame unilat. E (8) fissura transforame unilat. D
(9) fissura transforame bilateral (10) fissura pós-forame completa
(11) fissura pós-forame incompleta (12) fissura mediana completa
(13) fissura mediana incompleta (14) fissura rara da face
(15) outro tipo de malformação (descrever): _____
08. Investigação genética? (1) sim (2) não INVGEN |__|
09. Síndromes / malformações associadas: MALASS |__|__|
- (1) cardíaca (2) renal (3) hipertelorismo
(4) outras (citar): _____ (88) NSA
10. Há algum caso de malformação na família? CASFAM |__|
- (1) sim (2) não (9) não sabe
11. Grau de parentesco: (1) 1º. grau (2) 2º. grau GRPAR |__|__|
- (3) 3º. grau (4) parente distante (88) NSA
12. Tipo de malformação do familiar: _____ MAFAM |__|__|
- (88) NSA
13. Época da 1ª. cirurgia (em meses da criança): _____ meses EPOCIR |__|__|
- (88) NSA
14. Intervenção cirúrgica realizada: TIPCIRU |__|
- (1) queiloplastia unilateral (2) queiloplastia bilateral
(3) palatoplastia (4) queilo e palato
(5) outras (especificar) (9) não houve

15. A primeira cirurgia ocorreu: CIRAMAM |__|__|
 (1) antes da criança iniciar a amamentação (2) com a criança sendo amamentada
 (3) com a criança já desmamada (88) NSA
16. Se estava amamentando na época da cirurgia, qual a orientação recebida?
 (1) suspender temporariamente o AM (2) suspender definitivamente o AM
 (3) não alterar o AM (4) não foi orientada
 (5) outra _____ (88) NSA ORCIR |__|__|
17. Se orientada para interromper temporariamente, retomou o AM? RETAM |__|__|
 (1) sim (2) não (88) NSA

Dados da mãe e pré-natal

18. Idade (na data do parto): _____ anos IDADEM |__|__|
19. Cor: (1) branca (2) preta (3) amarela (4) parda (5) indígena CORM |__|
20. Situação marital logo após o nascimento do bebê:
 (1) solteira (2) casada (3) viúva SITMAR |__|
 (4) separada (5) união consensual (9) ignorado
21. Escolaridade (em anos completos de estudo): _____ ESCOLM |__|__|
22. Trabalhava fora do lar (longe da criança) logo após o nascimento? TRABFOR |__|
 (1) sim (2) não
23. Por quantas horas/dia (em média)? HORTRAB |__|__|
 (88) NSA
24. Quanto tempo após o parto voltou ao trabalho (em meses): _____ VOLTRAB |__|__|
 (88) NSA
25. Tipo de trabalho: TIPTRAB |__|
 (1) fixo parcial (2) fixo integral (3) eventual (8) NSA
26. O desmame ocorreu antes ou depois da volta ao trabalho? DESMAM |__|__|
 (1) antes (2) depois (88) NSA
27. Número de filhos vivos (anteriores a este): _____ FILHVIV |__|__|
28. Tempo de amamentação dos filhos anteriores (em dias): DURMEDA |__|__|__|
 1º _____ 4º _____
 2º _____ 5º _____
 3º _____ Média (em dias): _____
 (88) NSA
29. Renda familiar mensal aproximada (em sal. mín.): RENFAM |__|__|,|__|__|
 R\$ _____ = _____ SM
30. Renda *per capita* (em sal. mín.): _____ RENPERC |__|__|,|__|__|
31. Número de consultas no pré-natal: PRENAT |__|
 (1) nenhuma (2) de 1 a 4 (3) 5 ou +
32. Teve diagnóstico da malformação IU? (1) sim (2) não DIAGMALF |__|
33. Recebeu informações sobre a malform. no pré-natal? INFMALF |__|
 (1) sim (2) não (8) NSA
34. Recebeu orientações/informações sobre a alimentação da criança no pré-natal? INFALIM |__|
 (1) sim (2) não (8) NSA

→ As informações foram dadas por:

- | | | | | | |
|------------------------|---------|---------|---------|---------|--------------------------|
| 35. médico | (1) sim | (2) não | (8) NSA | INFMED | <input type="checkbox"/> |
| 36. enfermeiro | (1) sim | (2) não | (8) NSA | INFENF | <input type="checkbox"/> |
| 37. nutricionista | (1) sim | (2) não | (8) NSA | INFNUTR | <input type="checkbox"/> |
| 38. fonoaudiólogo | (1) sim | (2) não | (8) NSA | INFFONO | <input type="checkbox"/> |
| 39. outro profissional | (1) sim | (2) não | (8) NSA | INFOUTR | <input type="checkbox"/> |

Maternidade

40. Quando viu o bebê pela primeira vez? VIUBEBE
- (1) na primeira hora (2) de 2 a 12 horas após o parto
(3) de 12 a 24 horas após (4) depois de 24 horas

→ Qual sua reação quando viu o bebê pela primeira vez?

- | | | | | | |
|---|---------|---------|---------|---------|--|
| 41. Ficou assustada | (1) sim | (2) não | (8) NSA | RASSUS | <input type="checkbox"/> |
| 42. Chorou/ficou triste | (1) sim | (2) não | (8) NSA | RCHOR | <input type="checkbox"/> |
| 43. Ficou chocada | (1) sim | (2) não | (8) NSA | RCHOC | <input type="checkbox"/> |
| 44. Teve reação de rejeição | (1) sim | (2) não | (8) NSA | RREJEI | <input type="checkbox"/> |
| 45. Ficou feliz | (1) sim | (2) não | (8) NSA | RFELIZ | <input type="checkbox"/> |
| 46. Outras reações positivas | (1) sim | (2) não | (8) NSA | RPOSIT | <input type="checkbox"/> |
| 47. O bebê foi colocado ao seio alguma vez? | (1) sim | (2) não | | COLSEI | <input type="checkbox"/> |
| 48. Com quantas horas foi colocado ao seio pela primeira vez? _____ | | | | HORSEI | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| (1) na 1ª hora (2) de 2 a 4 horas após o parto (3) de 4 a 8 horas
(4) mais de 8 horas (5) outra _____ (88) NSA | | | | | |
| 49. Se sim, o bebê sugou o seio? | | | | SUGSEI | <input type="checkbox"/> |
| (1) sim (2) não (8) NSA | | | | | |
| 50. Na maternidade, o bebê ficou em: | | | | | |
| (1) alojamento conjunto (2) berçário (3) ambos | | | | ALOJBER | <input type="checkbox"/> |
| 51. Quantas horas depois do parto o bebê foi para o quarto? _____ | | | | HORQUA | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| (1) nas 1 ^{as} duas horas (2) de 2 a 6h após o parto
(3) de 6 a 12h após (4) mais de 12h (00) nunca foi para o quarto | | | | | |
| 52. Na maternidade o leite foi ordenhado? | (1) sim | (2) não | | MATORD | <input type="checkbox"/> |
| 53. Quando foi ordenhado? | | | | QDOORD | <input type="checkbox"/> |
| (1) no 1º dia (2) no 2º dia (3) no 3º dia ou + (8) NSA | | | | | |
| 54. Na maternidade, foi orientada para retirar seu leite para dar ao bebê? | | | | ORRETIR | <input type="checkbox"/> |
| (1) sim (2) não (99) não sabe | | | | | |
| 55. Ensinaaram a retirar o leite? | (1) sim | (2) não | | ENSRET | <input type="checkbox"/> |
| 56. De que forma era feita a retirada do leite? | | | | | |
| (1) com bombinha (2) manualmente
(3) de ambas as formas (8) NSA | | | | FORRELM | <input type="checkbox"/> |
| 57. Foi orientada sobre aleitamento materno na maternidade? | | | | | |
| (1) sim, o suficiente (2) sim, mas não o suficiente
(3) não (4) não lembro | | | | ORMATER | <input type="checkbox"/> |

→ Recebeu orientações de profissional de:

- | | | | | | |
|--------------------|---------|---------|--------------|-------|--------------------------|
| 58. pediatria | (1) sim | (2) não | (9) não sabe | ORPED | <input type="checkbox"/> |
| 59. enfermagem | (1) sim | (2) não | (9) não sabe | ORENF | <input type="checkbox"/> |
| 60. fonoaudiologia | (1) sim | (2) não | (9) não sabe | ORFON | <input type="checkbox"/> |
| 61. nutrição | (1) sim | (2) não | (9) não sabe | ORNUT | <input type="checkbox"/> |

62. especialista em AM (1) sim (2) não (9) não sabe ORESAM
63. obstetrícia (1) sim (2) não (9) não sabe OROBST
64. outro profissional (1) sim (2) não (9) não sabe OROUTR

→ Tipo de alimentação do bebê na maternidade:

65. leite materno do peito (1) sim (2) não TALMP
66. leite materno ordenhado (1) sim (2) não TALMO
67. leite de banco de leite (1) sim (2) não (9) não sabe TALBL
68. fórmula infantil (1) sim (2) não (9) não sabe TAFI

→ De que maneira o bebê recebia o leite?

69. seio (1) sim (2) não (8) NSA RSEIM
70. sonda nasogástrica (1) sim (2) não (8) NSA RSON
71. sonda orogástrica (1) sim (2) não (8) NSA RSONO
72. com conta-gotas (1) sim (2) não (8) NSA RCONT
73. seringa (1) sim (2) não (8) NSA RSERM
74. copinho (1) sim (2) não (8) NSA RCOP
75. mamadeira (1) sim (2) não (8) NSA RMAM
76. colherinha (1) sim (2) não (8) NSA RCOL

77. Qual era a melhor posição para amamentar? MELPOSM

(1) sentada (2) deitada (3) em pé
(4) outra (especificar): _____ (8) NSA

78. Tempo de permanência do bebê no hospital (em dias): _____ PERMHOS

79. O bebê esteve na UTI?

(1) sim (2) não (3) não sabe

ESTUTI

80. O bebê teve alta junto com a mãe? (1) sim (2) não

ALTAJUN

81. Se não, por quantos dias ficaram separados? _____

TEMPINT

(88) NSA

82. Quando separados, mãe visitava a criança:

VISITCR

(1) até 3 h por dia (2) de 4 a 7 h por dia (3) mais de 8 h por dia

(4) não visitava todos os dias

(8) NSA

83. Ao visitar o bebê amamentava?

VISAMAM

(1) sim (2) não (3) às vezes (8) NSA

Em casa

84. Tentou amamentar? (1) sim (2) não AMAMEN

85. Por quanto tempo (dias) amamentou no seio: _____

TEMPAMA

→ Para amamentar, recebeu ajuda de:

86. marido (1) sim (2) não AJMAR

87. mãe (1) sim (2) não AJMAE

88. sogra (1) sim (2) não AJSOGR

89. filhos (1) sim (2) não AJFILH

90. outros (1) sim (2) não AJOUTR

91. amigos (1) sim (2) não AJAMIG

92. Tempo médio de duração das mamadas (em minutos): _____

DURMAM

(88) NSA

(99) não lembro

93. Como o bebê recebia o **leite materno**? RECLM
 (1) direto do peito (2) peito + ordenhado
 (3) ordenhado (8) NSA
94. Ordenhava leite em casa? (1) sim (2) não ORDLEIC
95. Com que frequência ordenhava leite? _____ vezes por dia. (88) NSA
 (88) NSA
 FREQORD
96. De que forma ordenhava o leite? FORORD
 (1) com bombinha (2) manualmente
 (3) de ambas as formas (8) NSA
97. Qual a melhor posição para o bebê ser amamentado no seio? MELPOSB
 (1) sentado (2) deitado (3) cavalinho
 (4) outra (especificar): _____ (88) NSA

→ De que maneira era ofertado o leite?

98. seio (1) sim (2) não (8) NSA SEIC
99. sonda nasogástrica (1) sim (2) não (8) NSA SONAC
100. sonda orogástrica (1) sim (2) não (8) NSA SONOC
101. com conta-gotas (1) sim (2) não (8) NSA CONTC
102. seringa (1) sim (2) não (8) NSA SERC
103. copinho (1) sim (2) não (8) NSA COPC
104. mamadeira (1) sim (2) não (8) NSA MAMAC
105. colherinha (1) sim (2) não (8) NSA COLHC

Inventário da alimentação da criança (em dias)

106. Duração AM exclusivo		AMEXC <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
107. Duração AM total		AMTOT <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
→ Época de introdução de:		
108. água		AGUA <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
109. chá		CHA <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
110. suco		SUCO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
111. fórmula		FORM <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
112. leite		LEIT <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
113. frutas		FRUT <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
114. legumes / verduras / cereais		LEGU <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
115. carnes		CARN <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

→ Quais as principais dificuldades encontradas para amamentar?

116. Bebê engasgava (1) sim (2) não ENGASG
117. Escape de leite pelo nariz (1) sim (2) não ESCNAR
118. Sucção fraca (1) sim (2) não SUCÇFR
119. Bebê não ganhava peso (1) sim (2) não GANHPE
120. Bebê não conseguia se fixar na mama (1) sim (2) não FIXMAM
121. Pouco leite (1) sim (2) não POUCLEI
122. Fissuras (mãe) (1) sim (2) não FISSURM

123. Ingurgitamento mamário (1) sim (2) não INGURG

124. Mastite (1) sim (2) não MASTITE

125. Outras (especificar): _____

126. Por quê parou de amamentar? _____

Data da Entrevista: _____

Entrevistador: _____

**ARTIGO: ESTUDO DE BASE POPULACIONAL SOBRE A
PRÁTICA DO ALEITAMENTO MATERNO EM
CRIANÇAS NASCIDAS COM FISSURAS
LABIOPALATINAS**

**ESTUDO DE BASE POPULACIONAL SOBRE A PRÁTICA DO ALEITAMENTO
MATERNO EM CRIANÇAS NASCIDAS COM FISSURAS LABIOPALATINAS***

Título resumido: Amamentação em crianças com fissuras labiopalatinas.

Letícia W. Garcez⁽¹⁾

Elsa R. J. Giugliani⁽²⁾

(1) Fonoaudióloga Especialista em Motricidade Oral. leticia.wolff.garcez@ufrgs.br

(2) Professora do Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), doutora em Medicina: Pediatria, pela USP – Ribeirão Preto. elsag@ufrgs.br

Responsável pela Publicação:

Letícia Wolff Garcez
Rua Saldanha Marinho, 393/506. Porto Alegre / RS – Brasil
F: (51) 3233-8554 / 9191-5161
e-mail: leticia.wolff.garcez@ufrgs.br

* Artigo baseado na dissertação de mestrado da primeira autora

RESUMO

Objetivo: Investigar incidência, padrão, duração e principais dificuldades da amamentação em crianças com fissuras labiopalatinas.

Delineamento: Estudo de coorte, observacional, de base populacional.

População e amostra: Foram entrevistadas, em suas casas, mães de todas as crianças com fissura labiopalatina, nascidas em 2001 e 2002, em Porto Alegre, Brasil (n=31). A partir das informações coletadas, foram construídas curvas de frequências do aleitamento materno e do aleitamento materno exclusivo para o primeiro ano de vida e calculadas as durações medianas de acordo com o tipo de fissura, comparando-as pelo teste de Kruskal-Wallis. Análise descritiva foi utilizada para o estudo das dificuldades.

Principais indicadores: incidência, padrão, duração e dificuldades do aleitamento materno e do aleitamento materno exclusivo.

Resultados: A incidência de aleitamento materno e aleitamento materno exclusivo foi 100,0% com duração mediana de 42,5 dias, e 67,7% com duração mediana de 15 dias, respectivamente. A duração da amamentação foi significativamente maior na presença de fissuras pré-forame (mediana de 65 dias, $p=0,004$), igualando-se ou excedendo (para amamentação exclusiva) à mediana da população geral de Porto Alegre. Sucção fraca, dificuldade do bebê em fixar-se à mama e escape de leite pelas narinas, foram as dificuldades mais citadas.

Conclusões: Apesar das diversas dificuldades relatadas e da falta de apoio profissional após a saída da maternidade, a incidência e a duração da amamentação em crianças com fissura labiopalatina encontradas no estudo reforçam a teoria de que essa malformação, em especial a fissura pré-forame, é compatível com uma amamentação bem-sucedida.

ABSTRACT

Objective: To investigate incidence, pattern, duration and the main difficulties of breastfeeding children with cleft lip and/or palate.

Design: Cohort, observational and population-based study.

Population and sample: Mothers of all children born in 2001 and 2002 with cleft lip and/or palate in the city of Porto Alegre, Brazil (n=31), were interviewed in their homes. From the information collected, the frequencies of breastfeeding and exclusive breastfeeding in the first year of life were estimated and the median duration were computed according to the type of cleft. A descriptive analysis was used to study the difficulties.

Main indicators: Incidence, pattern, duration, and difficulties of breastfeeding and exclusive breastfeeding.

Results: The incidence of breastfeeding was 100,0% and its median duration was 42,5 days. Exclusive breastfeeding was initiated by 67,7% of the sample and maintained for 15 days (median). The breastfeeding duration was significantly higher in the presence of pre-foramen cleft (median of 65 days, $p=0,004$), being equal or even superior (in the case of exclusive breastfeeding) to the median of Porto Alegre general population. The most frequently mentioned difficulties were weak suction, baby difficulties in attaching to the breast and milk escape through the nostrils.

Conclusions: In spite of the diverse difficulties reported and the lack of professional support after discharge from the maternity wards, the incidence and the duration of breastfeeding of children with cleft lip and palate found in the study reinforce the theory that this malformation, especially the pre-foramen cleft, is compatible with successful breastfeeding.

INTRODUÇÃO

Já está bem estabelecida a importância do aleitamento materno em diversos aspectos relacionados à saúde física e mental da mãe e da criança, com repercussões no âmbito familiar e comunitário. Em algumas situações especiais, como na presença de fissuras labiopalatinas, o aleitamento materno traz benefícios adicionais. Entre eles destacam-se a prevenção de inflamação da mucosa nasal devido ao refluxo do leite e redução de infecções, em especial as de orelha média¹⁻⁵. Outra importante vantagem está relacionada ao equilíbrio da musculatura orofacial. Os músculos ativados durante a amamentação são estimulados, resultando no desenvolvimento adequado das estruturas e funções do sistema sensório-motor-oral, como a fala e a linguagem, freqüentemente afetadas nas crianças com fissura^{6,7}. Há ainda o fato de o seio ser mais flexível que os bicos de borracha, moldando-se melhor à cavidade oral de forma a ocluir a fissura⁵.

Além das vantagens já citadas, o aleitamento materno promove o vínculo mãe-filho⁸, muitas vezes ameaçado pelo defeito da criança, já que é comum, nesse caso, a mãe evitar – consciente ou inconscientemente – o contato face a face com o filho.

Em geral, há desconhecimento sobre a possibilidade de efetivação do aleitamento materno em crianças com fissura de lábio e/ou palato. No entanto, de uma maneira geral, os especialistas acreditam ser possível a amamentação de bebês com fissuras, apesar dos diferentes graus de dificuldade^{5,9}. Segundo a maioria dos autores, quando a fissura é somente no lábio e/ou gengiva, os problemas com a amamentação são menores, e o índice de sucesso é maior. Por outro lado, nas lesões palatais, a sucção é mais difícil, mas não impossível, em função da dificuldade em criar pressão intra-oral negativa¹⁰⁻¹¹.

Apesar de o aleitamento materno e as fissuras labiopalatinas serem temas atualmente bastante explorados, são escassos os estudos que descrevem a prática do aleitamento materno de crianças que nascem com essa malformação. No Brasil, estudos realizados em Bauru revelam que o aleitamento materno é pouco praticado em crianças com fissura labiopalatina selecionadas em um centro de referência para atendimento de anomalias craniofaciais^{9,12,13}. Não há estudos de base populacional que tenham investigado a incidência e duração da amamentação em crianças com essa malformação.

Assim, considerando as vantagens do aleitamento materno para as crianças com fissura labiopalatina e a escassez de pesquisas sobre tal prática nessas crianças, este estudo foi delineado com o objetivo de investigar a incidência, o padrão e a duração da amamentação em crianças com fissuras labiopalatinas nascidas em uma cidade de grande porte no Brasil, além de identificar as principais dificuldades para a sua efetivação. Desta maneira, espera-se contribuir para a promoção do aleitamento materno nas crianças com fissura labiopalatina, oferecendo informações que sirvam de subsídio para a atuação dos profissionais da área de saúde que trabalham com esse grupo específico de crianças.

MÉTODOS

Este é um estudo de coorte, observacional, predominantemente histórico, cujo fator em estudo é a fissura labiopalatina e o desfecho, a amamentação. Foram selecionados para esta pesquisa todos os casos notificados de bebês com fissura labiopalatina nascidos e residentes no município de Porto Alegre, Brasil, em hospitais públicos e privados, no período de janeiro de 2001 a dezembro de 2002.

A identificação dos nascimentos ocorreu por intermédio do Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC) da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre. Esse procedimento possibilitou o acesso às Declarações de Nascimento (DNs), de onde foi possível obter alguns dados demográficos e localizar as famílias. Excluindo-se os óbitos, abandono da criança, um caso de mãe HIV positivo e erro de diagnóstico, foram identificados 18 casos no ano de 2001 (de um total de 20.865 nascimentos) e 18 casos em 2002 (para 20.031 nascimentos), dos quais não foram localizados cinco (13,9%), o que resultou em uma amostra de 31 casos.

A coleta de dados foi feita mediante entrevista com as mães das crianças com fissuras labiopalatinas, em suas residências. Utilizou-se questionário padronizado, visando à obtenção de dados referentes a aspectos sociodemográficos e à prática da amamentação dessas crianças. O diagnóstico e a classificação do tipo de fissura foram confirmados por uma das pesquisadoras (LWG) no momento da visita domiciliar. Apesar de a coleta de dados ter sido realizada em um único encontro, foram necessárias 78 visitas para que todas as mães fossem localizadas. Nas situações em que a criança ainda estava sendo amamentada no momento da entrevista – o que ocorreu em quatro oportunidades – houve acompanhamento por meio de contato telefônico até a interrupção do aleitamento materno.

O aleitamento materno foi categorizado conforme a definição adotada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) ¹⁴. Assim, considerou-se *aleitamento materno exclusivo* quando a criança recebia somente leite materno, diretamente da mama ou dela extraído, sem ingerir nenhum outro líquido ou sólido; e, *aleitamento materno*, quando a criança recebia leite materno, independente de estar recebendo qualquer outro alimento, incluindo leite não-humano.

As fissuras labiopalatinas foram categorizadas conforme classificação de Spina ¹⁵, tendo como referência anatômica o forame incisivo. Conforme essa classificação, as fissuras foram divididas em três grupos: (1) pré-forame incisivo (envolvendo lábio e/ou rebordo alveolar), uni ou bilaterais, completas ou incompletas; (2) transforame incisivo (envolvendo lábio, rebordo alveolar e palato), uni ou bilaterais; e (3) pós-forame incisivo (palatinas), completas – quando se estendem até o forame, rompendo palato mole e duro – ou incompletas, se envolvem só o palato secundário.

O programa EPI-Info 6.0 foi utilizado para a estruturação do banco de dados onde eram registradas, por meio de dupla-digitação, as informações obtidas, posteriormente transportadas para o programa SPSS, versão 10.0, por intermédio do qual se realizaram as análises estatísticas. Foram construídas curvas de freqüências do aleitamento materno e aleitamento materno exclusivo para o primeiro ano de vida e calculadas as durações medianas, de acordo com o tipo de fissura. Para a comparação entre as medianas foi utilizado o teste de Kruskal Wallis, considerando-se significativas as diferenças com valor de $p < 0,05$ e, para o estudo das dificuldades, utilizou-se a análise descritiva.

O presente estudo foi aprovado pela Comissão Científica e pela Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, e também pelo Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre. Todas as participantes assinaram Termo de Consentimento Informado.

RESULTADOS

A idade das crianças na época da entrevista variou de 7 a 27 meses, com média de 15 \pm 5,0 meses. Os dados apresentados na Tabela 1 indicam que a maioria das crianças nasceu a termo, era de cor branca e tinha peso de nascimento adequado (média de 3.038 \pm 593 g).

A fissura pré-forame foi a mais freqüente, encontrada em 15 bebês (46,9%), apresentando-se na forma mediana, em um caso, e unilateral, nos 14 restantes. Foram encontrados seis casos de fissura pós-forame, dos quais 50% era completa e a outra parte incompleta. As fissuras transforame ocorreram em sete casos, sendo três unilaterais e quatro bilaterais. Além desses, houve um caso de fissura considerada “rara da face”, em que o bebê nasceu sem parte dos ossos frontais, um caso de associação de duas fissuras (pré e pós-forame) e um bebê com cicatriz de Kate (fenda na musculatura labial, apesar da pele unida, dando a impressão de ter havido correção cirúrgica). Para fins de análise estatística, os dois primeiros foram incluídos na categoria de fissura transforame e o último na de fissura pré-forame. O diagnóstico da malformação foi feito antes do nascimento em menos de um terço dos casos (n=9).

A presença de malformações associadas foi identificada em seis casos (quatro com fissuras transforame bilaterais, um com fissura pré-forame mediana e um com fissura pós-forame). Entre essas malformações encontraram-se hipertelorismo, agenesia de corpo caloso, malformações cardíacas e renais, polidactilia e ausência de ossos da face.

As Figuras 1 e 2 apresentam a duração de aleitamento materno e aleitamento materno exclusivo para cada criança, de acordo com o tipo de malformação.

A duração do aleitamento materno exclusivo variou de 0 a 170 dias (0-170 dias para crianças com fissura pré-forame, 0-30 dias para crianças com fissura pós-forame e 0-30 dias para crianças com fissura transforame). A duração mediana foi de 15 dias para o total da amostra (65 dias, 8,5 dias e 0 dias, respectivamente; $p=0,02$). Dez bebês (32,2%), a maioria deles (5 das 9 crianças desse grupo) apresentando fissura transforame (n=9) nunca foram amamentados exclusivamente. No final do primeiro mês, 68,7% das crianças com fissura pré-forame, 33,3% das crianças com fissura pós-forame e 22,2% com fissura transforame estavam

sendo amamentadas exclusivamente. Aos 4 meses, os índices de aleitamento materno exclusivo apresentados foram 31,2%, 16,7% e 0%, respectivamente. Nenhuma das crianças chegou até o sexto mês com esse padrão de amamentação.

A duração do aleitamento materno variou de 2 dias a 33 meses (2-998 dias para crianças com fissura pré-forame, 3-240 dias para crianças com fissura pós-forame e 2-40 dias para as que apresentavam fissura transforame), com mediana de 42,5 dias (210 dias, 55 dias e 15 dias, respectivamente; $p=0,001$). A frequência de crianças sendo amamentadas até o sexto mês foi de 56,2% para crianças com fissura pré-forame, 16,7% para crianças com fissura pós-forame e 0% das crianças com fissura transforame; aos 12 meses, somente crianças com fissura pré-forame (31,2%) estavam sendo amamentadas.

A Tabela 2 apresenta alguns dados relativos ao período de permanência da dupla mãe/bebê na maternidade, de acordo com o tipo de fissura. A maior parte das crianças permaneceu em alojamento conjunto e recebeu alta com a mãe. Porém, nos casos de fissura pós-forame ou transforame, a maioria dos bebês (66,7% e 55,5%, respectivamente) necessitou de hospitalização por um período maior que o das mães. A maioria das mães consideraram suficiente a orientação recebida em aleitamento materno, com exceção das mães de bebês com fissura pós-forame – 83,4% delas reportaram ter sido insuficiente ou inexistente esta orientação. Das 31 crianças estudadas, 29 (93,5%) receberam leite materno na maternidade, dentre as quais oito (25,8%) não conseguiram sugar o leite de suas mães, sendo então alimentadas com leite ordenhado por técnicas alternativas. Destas oito crianças, três (37,5%) tinham fissura transforame, três (37,5%) tinham fissura pós-forame e duas (25,0%) tinham fissura pré-forame. Praticamente metade (51,6) das crianças (incluindo todas as crianças com fissura pós-forame) recebeu fórmula, na maioria das situações complementando o leite materno. As crianças que necessitaram ser suplementadas com leite materno ordenhado ou fórmulas lácteas, receberam o suplemento por mamadeira (50,0%), copinho (50,0%), seringa

(38,9%), sonda naso ou orogástrica (27,8%) e conta-gotas (11,1%). Após a alta hospitalar, em casa, 67,8% dos bebês receberam leite materno ordenhado, oferecido na maioria das vezes (64,5%) por mamadeira. A frequência com que as mães ordenhavam a mama variou de menos de uma vez por dia a oito extrações diárias de leite.

As dificuldades para amamentar, relatadas pelas mães, encontram-se na Tabela 3. A mais citada foi sucção fraca, principalmente nos casos de fissura com envolvimento do palato. Outras dificuldades bastante citadas foram: a de o bebê fixar-se à mama, escape de leite pelo nariz, engasgos do bebê e ganho de peso insuficiente. O grupo cujas mães relataram menos dificuldades para amamentar foi o das crianças com fissuras pré-forame.

Na época da entrevista, 22 crianças (71,0%) já haviam sido submetidas à cirurgia corretiva de lábio e/ou palato, dentre as quais apenas sete (22,6%) estavam sendo amamentadas na ocasião da cirurgia. As orientações recebidas pelas mães que estavam amamentando, em relação ao período pós-cirúrgico, variaram entre suspender a amamentação por uma semana (2), por um mês (2), por seis meses (1), definitivamente (1) e por tempo indeterminado (1). Dessas mães, quatro (57,1%) retomaram o aleitamento materno (uma, cerca de três dias após a cirurgia; duas, após uma semana; e uma, aproximadamente 20 dias pós-cirurgia) e três (42,9%) interromperam definitivamente o aleitamento materno (duas, tendo referido que o leite secou e uma, porque o bebê “não quis mais pegar”).

DISCUSSÃO

Não existem na literatura estudos populacionais semelhantes a este, impossibilitando comparações. No entanto, é possível fazer comparação com a população geral de Porto Alegre, utilizando-se os dados do Estudo de Prevalência de Aleitamento Materno nas Capitais Brasileiras, publicados pelo Ministério da Saúde, em 2001¹⁶. Segundo esse estudo, a duração

mediana de aleitamento materno foi de 193 dias, portanto, quase cinco vezes maior do que a encontrada entre as crianças com fissura labiopalatina, que foi de 42,5 dias. Por sua vez, a duração mediana do aleitamento materno exclusivo entre as crianças com fissuras foi a metade da encontrada para toda a população da cidade (15 dias *versus* 29 dias).

Quando se comparam as prevalências de aleitamento materno encontradas no presente estudo com as encontradas nos estudos de Dalben et al.¹³ e Thomé⁹, observa-se uma grande discrepância. No primeiro estudo, apenas 3% dos 200 bebês portadores de fissuras labiopalatinas estavam sendo amamentados no seio entre os sete e dezoito meses e 81% nunca foram amamentados. No estudo de Thomé⁹ foi observado desmame em torno da terceira semana de vida (mediana) e um percentual de 18,1% de crianças que nunca receberam leite materno. A prevalência de amamentação nesse estudo foi de 14,5% no primeiro mês, 6,1% no terceiro mês e 1,2% aos sete meses, considerando-se os 83 bebês (de uma amostra total de 105 crianças) que não estavam mais sendo amamentados na época da entrevista. No presente estudo, o leite materno foi oferecido para todas as crianças e as taxas de aleitamento foram muito superiores, visto que 61,3% das crianças estavam sendo amamentadas no primeiro mês, 48,4% no terceiro mês e 29,0% no sétimo mês. É possível que a baixa incidência e a pouca duração da amamentação verificadas nos estudos citados estejam relacionadas, pelo menos em parte, com o fato de as amostras terem sido selecionadas em um centro de referência nacional (brasileiro) para tratamento de crianças com malformações craniofaciais, onde, provavelmente, há uma concentração de casos mais complexos, com maiores dificuldades para efetivar o aleitamento materno. O período transcorrido entre os estudos (mais de 10 anos no caso do estudo de Thomé⁹) pode também ter influenciado nas diferenças encontradas. Existe uma tendência ascendente nas taxas de aleitamento materno no Brasil. A duração mediana da amamentação no Brasil, que era de 2,5 meses em 1975, subiu para 5,5 meses em 1989, para 7 meses em 1996 e para 10 meses em 1999¹⁷. Como o movimento pró-

amamentação vem crescendo no Brasil, muito provavelmente o suporte que as mães recebem atualmente dos profissionais de saúde, em especial as mães com crianças com fissuras, é maior do que o oferecido na época em que os outros estudos foram realizados. Além disso, sabe-se que o suporte dos profissionais de saúde é bastante variável de local para local. No presente estudo, a maioria das mulheres relatou ter recebido orientação suficiente na maternidade. É provável que esses achados tenham relação com a atuação dos profissionais de saúde das maternidades de Porto Alegre, entre as quais cinco (responsáveis por cerca de 60% dos nascimentos do município), fazem parte da rede “Hospitais Amigos da Criança”; uma das exigências é o treinamento dos profissionais de saúde para a promoção do aleitamento materno e manejo de suas dificuldades. Quadro bem diferente foi observado no estudo de Thomé⁹, que salienta a evidência da falta de apoio profissional registrada em sua pesquisa, já que 31,1% das mães referiram não ter recebido orientações sobre aleitamento materno na maternidade. Esse fato deve estar relacionado também ao grande número de bebês que necessitou de formas alternativas de alimentação, pois apenas 36,2% sugaram no peito, enquanto que no presente estudo esse índice foi de 81,0%. Acreditamos que as mães no presente estudo teriam amamentado por mais tempo os seus filhos caso continuassem a receber suporte profissional após a alta hospitalar, já que menos de ¼ das mães relatou ter recebido ajuda profissional fora da maternidade.

Diversos estudos citam o tipo e a extensão da lesão como os principais determinantes do sucesso da amamentação das crianças com fissuras labiopalatinas^{6,9,10,11,17,18}. Assim, as crianças com acometimento do palato apresentariam mais dificuldades na amamentação, em especial as com fissura transforame, devido à maior dificuldade no selamento da cavidade oral. Para Dalben et al¹³, entre os bebês que foram amamentados por pelo menos um mês, 84% tinham fissura labial e apenas 16% tinham fissuras com envolvimento do palato. Na casuística de Thomé⁹, as 83 crianças com fissuras pré-forame, pós-forame e transforame que

não estavam mais em aleitamento materno na época da entrevista, tiveram medianas de desmame na sexta, segunda e primeira semanas de vida, respectivamente. No presente estudo o tipo de fissura também mostrou ser um fator determinante da duração da amamentação, visto que as crianças com fissura pré-forame apresentaram tempos significativamente maiores de aleitamento materno que as crianças com fissuras pós-forame e transforame.

Um achado surpreendente do presente estudo foi o fato de que a mediana do aleitamento materno no grupo de crianças com fissuras pré-forame foi semelhante à da população geral de Porto Alegre (210 *versus* 193 dias). Mais surpreendente ainda foi a mediana da amamentação exclusiva nessas crianças ter sido o dobro da registrada pela pesquisa do Ministério da Saúde (65 *versus* 29,3 dias). Esses achados, além de reforçarem a teoria de que a fissura de lábio é compatível com uma amamentação bem-sucedida, sugerem que as mulheres com filhos com fissuras tenham recebido mais apoio e incentivo à amamentação do que a população em geral.

As principais dificuldades para amamentar, citadas pelas mães, confirmaram o que já vinha sendo descrito na literatura^{11,12,13,18-20}: sucção fraca, dificuldade do bebê para fixar-se à mama, escape de leite pelas narinas, engasgos do bebê, ganho de peso insuficiente, pouco leite, ingurgitamento mamário e fissuras mamilares. Tais problemas podem, muitas vezes, ser prevenidos ou minimizados com medidas facilitadoras como, por exemplo^{5,10}: ordenha do leite materno de modo a deixar a mama mais flexível e a aréola mais macia, facilitando a pega do bebê e o selamento da fissura; orientação de como proceder para ocluir a fissura labial com o polegar; massagens e/ou compressas mornas para estimular a produção e a descida do leite; direcionamento do mamilo para o lado oposto ao da fissura e posição semi-ereta do bebê, para prevenir a passagem de leite para a cavidade nasal. Caso o bebê não consiga esvaziar adequadamente a mama, é importante que a mãe seja orientada a ordenhar o leite restante, o que contribui para a manutenção de uma boa produção do leite, além de possibilitar que o

bebê seja suplementado, caso necessário, com o leite ordenhado, evitando, dessa maneira, pouco ganho ponderal. Em nossa amostra, mais de 2/3 das mães (67,8%) relataram ter ordenhado o seu leite, o que pode ter contribuído para a duração relativamente alta do aleitamento materno exclusivo.

Com relação às orientações sobre alimentação no período pós-operatório, todas as mães que estavam amamentando na época da cirurgia foram orientadas a suspender o aleitamento materno por tempo variável. Não há consenso na literatura sobre a melhor forma de alimentar a criança nesse caso. Alguns autores afirmam não haver contra-indicação do aleitamento ao seio logo após a cirurgia de um lactente com fissura labiopalatina, ressaltando alguns pontos positivos da manutenção da amamentação como o ganho de peso maior do que o de bebês alimentados por mamadeira e redução nos custos de internação, da ordem de 50%²¹⁻²⁵. Além disso, comentam que o risco de deiscência de sutura seria maior, quando se interrompe o aleitamento materno pouco antes da cirurgia, pelo fato de que a tensão exercida sobre o lábio operado no momento em que o bebê chora pela falta do seio, é maior que a tensão causada durante a sucção ao seio. No presente estudo, nenhuma das quatro crianças que voltou a ser amamentada após a cirurgia apresentou deiscência de sutura.

Estudos populacionais como este, com população específica portadora de doenças relativamente raras (1/955 nascimentos no presente estudo), deparam-se com algumas dificuldades como, por exemplo, conseguir o tamanho adequado de amostra. Neste estudo, mesmo tendo sido selecionadas todas as crianças nascidas com fissura labiopalatina, num período de dois anos, de uma cidade de grande porte como Porto Alegre (1.500.000 habitantes), não foi possível obter o número de casos suficiente para realizar análises mais detalhadas de alguns determinantes da prática do aleitamento materno nessas crianças. Outra limitação a ser considerada é o viés de memória, que este estudo tentou minimizar ao optar por um período recordatório curto. Apesar dessas limitações, o estudo permitiu uma análise

descritiva da prática do aleitamento materno em crianças com fissura labiopalatina, vindo a preencher uma lacuna, já que não há registro de estudos populacionais abordando este tema.

A maior contribuição deste estudo foi ter mostrado que a amamentação em crianças com fissura labiopalatina é possível, em especial nos casos de fissuras labiais, e ter apontado as principais dificuldades envolvidas na efetivação dessa prática. Essas informações são úteis para motivar as mães que queiram amamentar e para fornecer subsídios aos profissionais de saúde para a elaboração de uma estratégia de atuação, aumentando assim as chances de uma amamentação bem-sucedida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Crossman K. Breastfeeding a baby with a cleft palate: a case report. *J Hum Lact* 1998; 14: 47-50.
2. Paradise JL, Elster BA, Tan L. Evidence in infants with cleft palate that breast milk protects against otitis media. *Pediatrics* 1994; 94: 853-60.
3. Aniansson G, Svenson H, Becker M, Ingvarsson L. Otitis media and feeding with breast milk of children with cleft palate. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg* 2002; 36: 9-15.
4. Biancuzzo M. Cleft repair: breastfeeding sooner or later? *Breastfeeding Outlook* 2002; 3: 1-3.
5. Biancuzzo M. Yes! Infants with clefts can breastfeed. *AWHONN Lifelines* 1998; 2 (4): 45-9.
6. Marques MIVM, Martinelli AJ. A alimentação das crianças portadoras de fissuras congênitas lábio palatais nos dois primeiros anos de vida. *J Pediatr* 1992; 68: 87-92.
7. Altmann EBC, Vaz ACN, Paula MBSF, Khoury RBF. Tratamento precoce. In: Altmann EBC. *Fissuras Labiopalatinas*. 3rd ed. Carapicuíba (SP): Pró-Fono Departamento Editorial; 1994. p.291-322.
8. Tisza VB, Gumpertz E. The parents' reaction to the birth and early care of children with cleft palate. *Pediatrics* 1993; 20: 86-90.
9. Thomé S. Estudo da prática do aleitamento materno em crianças portadoras de malformação congênita de lábio e/ou palato [Dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 1990. 245 p.
10. Elster B. Caring for the cleft palate child: nursing solutions for a family problem. *J Pract Nurs* 1981; 31: 22-4.

11. Chase L, Starr D, Tvedte C, Wagner B. Comprehensive nursing care for cleft patients. In: Bardach J, Morris HL. Multidisciplinary management of cleft lip and palate. Philadelphia: W.B. Saunders; 1990. p. 840-50.
12. Thomé S. O processo de amamentar para mães de crianças portadoras de malformação congênita de lábio e/ou palato segundo a perspectiva do Interacionismo Simbólico [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003. 172 p.
13. Dalben GS, Costa B, Gomide MR, Neves LT. Breast-feeding and sugar intake in babies with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2003; 40: 84-7.
14. World Health Organization. Indicators for assessing breastfeeding practices. Geneva: World Health Organization; 1991. WHO/CDD/SER/91.14.
15. Spina V. A proposed modification for the classification of cleft lip and cleft palate. *Cleft Palate J* 1973; 10: 251-2.
16. Prevalência de Aleitamento Materno nas Capitais Brasileiras e no Distrito Federal. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Área de Saúde da Criança, 2001.
17. Valdés V, Pérez Sanches A, Labbok M. Manejo clínico da lactação: assistência à nutriz e ao lactente. Rio de Janeiro: Revinter; 1996: 48-81.
18. Clarren SK, Anderson B, Wolf LS. Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Cleft Palate J* 1987; 24: 244-9.
19. Redford-Badwal DA, Mabry K, Frassinelli JD. Impact of cleft lip and/or palate on nutritional health and oral-motor development. *Dent Clin N Am* 2003; 47: 305-17.
20. Trenouth MJ, Campbell NA. Questionnaire evaluation of feeding methods for cleft lip and palate neonates. *Intern J Paed Dent* 1996; 6: 241-4.

21. Danner S, Wilson-Clay B. Breastfeeding the infant with a cleft lip/palate. In: Auerbach K. Lactation Consultant Series – Lactation Consultant Department of La Leche League International. New Jersey: Avery Publishing Group Inc; 1986. p. 1-12.
22. Skinner J, Arvedson JC, Jones G, Spinner C, Rockwood J. Post-operative feeding strategies for infants with cleft lip. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 1997; 42: 169-78.
23. Weatherley-White RCA, Kuehn DP, Mirrett P, Gilman JI, Weatherley-White CC. Early repair and breast feeding for infants with cleft lip. *Plast Reconstruct Surg* 1987; 79: 879-87.
24. Darzi MA, Chowdri NA, Bhat AN. Breast feeding or spoon feeding after cleft lip repair: a prospective, randomised study. *Br J Plast Surg* 1996; 49: 24-6.
25. Cohen M, Marschall MA, Schafer ME. Immediate unrestricted feeding of infants following cleft lip and palate repair. *J Craniofac Surg* 1992; 3: 30-2.

Tabela 1 – Características sociodemográficas de todas as crianças nascidas com fissuras labiopalatinas em Porto Alegre, Brasil, entre 2001 e 2002 (N =31).

Variável	N (%)
Sexo do bebê	
Masculino	16 (51,6)
Feminino	15 (48,4)
Peso de nascimento	
≥ 2500 g	26 (83,9)
< 2500 g	5 (16,1)
Duração da gestação	
≥ 37 semanas	25 (80,6)
< 37 semanas	6 (19,3)
Idade da mãe	
≥ 20 anos	26 (83,9)
< 20 anos	5 (16,1)
Cor da mãe	
Branca	23 (74,2)
Não branca	8 (25,8)
Escolaridade da mãe	
≥ 8 anos	19 (61,3)
< 8 anos	12 (38,7)
Tipo de parto	
Vaginal	18 (58,1)
Cesariana	13 (41,9)
Ordem de nascimento	
1º filho	11 (35,5)
outros	20 (64,5)

Table 2 – Dados relativos ao período de hospitalização na maternidade de todos os bebês nascidos com fissura labiopalatina em Porto Alegre, Brasil, durante 2001-2002 (N=31).

Variable	N (%)	Type of cleft		
		Lip (n=16) Nº(%)	Palate (n=6) Nº(%)	Lip and Palate (n=9) Nº(%)
Local de permanência do bebê				
Alojamento conjunto	21 (67.7)	14 (87.5)	3 (50.0)	4 (44.4)
Berçário	7 (22.6)	1 (6.2)	3 (50.0)	3 (33.3)
Alojamento conjunto + berçário	3 (9.7)	1 (6.2)	0	2 (22.2)
Orientação sobre aleitam. materno				
Sim, o suficiente	20 (64.5)	13 (81.2)	1 (16.7)	6 (66.6)
Sim, mas não suficiente	8 (25.8)	3 (18.7)	4 (66.7)	1 (11.1)
Não	3 (9.7)	0	1 (16.7)	2 (22.2)
Alta do bebê com a mãe				
Sim	20 (64.5)	14 (87.5)	2 (33.3)	4 (44.4)
Não	11 (35.5)	2 (12.5)	4 (66.7)	5 (55.5)
Tipo de alimentação				
Leite materno exclusivo	14 (45.2)	11 (68.7)	0	3 (33.3)
Leite materno + fórmula	15 (48.4)	5 (31.2)	5 (83.3)	5 (55.5)
Somente fórmula	1 (3.2)	0	0	1 (11.1)
Nenhuma*	1 (3.2)	0	1 (16.7)	0
Forma de oferta do leite materno				
Direto da mama	14 (45.2)	12 (75.0)	1 (16.7)	1 (11.1)
Ordenhado	8 (25.8)	2 (12.5)	3 (50.0)	3 (33.3)
Direto da mama + ordenhado	7 (22.6)	2 (12.5)	1 (16.7)	4 (44.4)
Período de hospitalização (dias)				
Até 4 dias	20 (64,5)	14 (87.5)	3 (50.0)	3 (33.3)
de 5 a 9 dias	5 (16,1)	2 (12.5)	0	3 (33.3)
10 dias ou mais	6 (19,4)	0	3(50.0)	3 (33.3)

* Uma mãe relatou que seu filho não sugou o peito nem recebeu leite materno ordenhado ou fórmula na maternidade, tendo iniciado o aleitamento materno somente após a alta hospitalar.

Tabela 3 – Dificuldades citadas pelas mães para amamentar crianças com fissura labiopalatina em Porto Alegre, Brasil. (2001-2002, N = 31).

Dificuldades	Tipo de fissura			
	Todas (n=32) Nº (%)	Pós-forame (n=6) Nº (%)	Pré-forame (n=17) Nº (%)	Transforame (n=9) Nº (%)
Sucção fraca	17 (53,1)	5 (83,3)	4 (23,5)	8 (88,9)
Dificuldade do bebê para fixar-se à mama	16 (50,0)	5 (83,3)	3 (17,6)	8 (88,9)
Escape de leite pelas narinas	13 (40,6)	3 (50,0)	6 (35,3)	4 (44,4)
Engasgos do bebê	11 (34,4)	3 (50,0)	5 (29,4)	3 (33,3)
Ganho de peso insuficiente	10 (31,2)	4 (66,7)	0	6 (66,7)
Pouco leite	9 (28,1)	2 (33,3)	3 (17,6)	4 (44,4)
Ingurgitamento mamário	7 (21,9)	2 (33,3)	2 (11,8)	3 (33,3)
Fissuras no mamilo	5 (15,6)	0	3 (17,6)	2 (22,2)
Mastite	1 (3,1)	0	1 (5,9)	0
Outras	9 (28,1)	0	0	0

Figura 1 – Duração individual do *aleitamento materno exclusivo* das crianças nascidas com fissura labiopalatina em Porto Alegre durante 2001-2002 (N = 31).

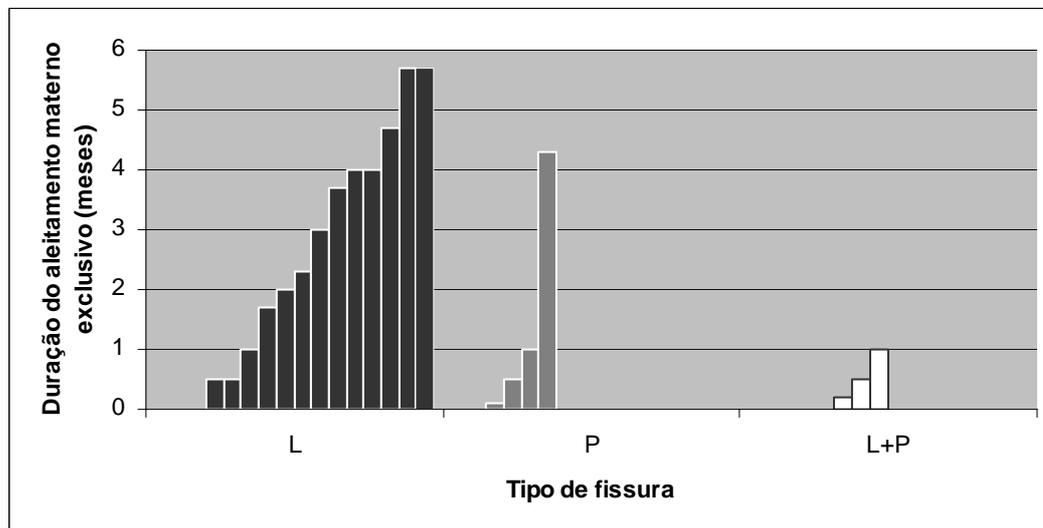


Figura 2 – Duração individual do *aleitamento materno* das crianças nascidas com fissura labiopalatina em Porto Alegre durante 2001-2002 (N = 31).

