

Representações Sociais das Mães de Crianças Portadoras de Fissuras Labiopalatinas sobre Aleitamento

Social Perceptions of Mothers of Children with Cleft Lip/Palate Breast-Feeding

João Luiz Gurgel Calvet SILVEIRA^I
Carla Mayara WEISE^{II}

^IProfessor Doutor da Disciplina de Odontologia Social da Universidade Regional de Blumenau (FURB), Blumenau/SC, Brasil.

^{II}Acadêmica do Curso de Odontologia da Universidade Regional de Blumenau, Blumenau/SC, Brasil.

Pesquisa realizada com apoio do Edital de Iniciação Científica da FURB e recursos da Secretaria Estadual de Educação PIPE Art.170.

RESUMO

Objetivo: Revelar as representações sociais de mães de crianças portadoras de fissura labiopalatina em relação ao aleitamento materno.

Método: Entrevista não diretiva. Foram entrevistadas 11 mães de crianças entre 1 mês e 5 anos de idade.

Resultados: Tipos de fissura: 1 palatina mediana, 2 labiais unilaterais, 3 labiopalatinas bilaterais e 5 labiopalatinas unilaterais. Tempo médio de aleitamento: 1 caso por 4 meses, 2 por 2 meses, 4 por 1 mês e 4 nunca amamentaram no peito. Dimensões reveladas pelas mães: despreparo, desconhecimento e práticas desumanizadas da equipe de saúde no momento do parto; preconceito e desconhecimento da sociedade; sentimento materno de culpa, susto ou negação no primeiro contato; reconhecimento da importância do aleitamento materno com prevalência dos aspectos biológicos; medo, frustração e constrangimento pelo insucesso no aleitamento; boas expectativas com o tratamento e valorização da recuperação da função e da estética; participação no âmbito familiar.

Conclusão: O desmame precoce é alto entre as crianças investigadas, sendo o momento do parto muito relatado como uma experiência traumática. Reconhecem o ambiente familiar como acolhedor. O papel da equipe multiprofissional de saúde, o diagnóstico se possível antes do parto e uma atitude mais humanizada da equipe de saúde podem minimizar o sofrimento e favorecer o relacionamento entre a mãe e a criança. As mães reconhecem e valorizam o aleitamento materno, porém o insucesso na amamentação pode gerar sentimentos desfavoráveis, exigindo dos programas educativos em saúde uma abordagem interdisciplinar mais humanizada na perspectiva do acolhimento da mãe.

ABSTRACT

Objective: To reveal the social perceptions of mothers of children with cleft lip and palate about breast-feeding.

Method: Non-directive interview. Eleven mothers of children aged 1 month to 5 years were interviewed.

Results: Type of cleft lip/palate: 1 midpalatal, 2 unilateral cleft lip, 3 bilateral cleft lip/palate and 5 unilateral cleft lip/palate. Mean nursing time: 4 months - 1 case; 2 months - 2 cases; 1 month 4 cases; and no breastfeeding - 4 cases. Feelings described by the mothers: unpreparedness, lack of knowledge and inhumane practices by the health professionals at child delivery; society's prejudice and ignorance; mother's feeling of guilt, shock or negation in the first contact; acknowledgement of the importance breastfeeding with the prevalence of biological aspects; fear, frustration and embarrassment because of failed breast-feeding; positive expectations with the treatment and valorization of the recovery of function and esthetics; participation in the family environment.

Conclusion: Early weaning is high among the examined children, the child delivery being frequently reported as a traumatic experience. Acknowledgement of the family as a sheltering environment. The participation of a multidisciplinary health staff, the early diagnosis, if possible before the delivery, and a more humane approach by the health staff may attenuate the suffering and improve the mother-child relationship. The mothers acknowledge and value breastfeeding, but failure of nursing may cause unfavorable feelings, requiring from the educational health programs a more humane interdisciplinary in the perspective of 'maternal sheltering'.

DESCRIÇÕES

Aleitamento materno; Lábio leporino; Fissura palatina.

DESCRIPTORS

Breast feeding; Cleft lip; Cleft palate.

INTRODUÇÃO

A promoção de saúde na perceptiva da integralidade do cuidado exige dos profissionais o domínio de conhecimentos específicos, mas também habilidades de ordem interdisciplinar, relacionando os diversos contextos de produção da saúde e da doença representados por fatores de ordem psicossocial.

O aleitamento materno exclusivo até os seis meses de idade é considerado um importante fator de desenvolvimento da criança e da relação materno-infantil, porém representa um desafio de adaptação da mãe com o filho nos primeiros contatos logo após o nascimento e a ocorrência de uma malformação congênita para a qual, muitas vezes, a mãe não estava preparada pode ser abordada como desafio superável na perspectiva da integralidade do cuidado à saúde.

As fissuras bucais podem representar um fator de risco para o desmame precoce devido à insegurança da mãe em lidar com as necessidades de um bebê portador de fissura labiopalatina. Sugere-se maior divulgação das reais condições de desenvolvimento normal do portador de fissura labiopalatina, acolhimento da mãe pela família, profissionais e a sociedade em geral.

A compreensão dos diversos fatores envolvidos no ato de amamentação dessa criança, sob a perspectiva da mãe, apresenta-se como uma abordagem original de pesquisa e relevante para o conhecimento dos profissionais da saúde envolvidos em práticas de cuidado.

REVISÃO DE LITERATURA

A teoria da representação social tem um longo passado na filosofia, na sociologia e na psicologia sendo, portanto, de grande abrangência e aplicação em diferentes áreas do conhecimento. Apresenta suas raízes epistemológicas na noção de representação coletiva de Durkheim. Deve sua origem ao psicólogo francês Serge Moscovici que, no início da década de 60, em suas investigações sobre a representação social da psicanálise, buscava o significado da psicanálise a partir do senso comum, sendo essa, nascida como disciplina científica, passando do domínio dos especialistas para o entendimento da população, busca entender a natureza do pensamento social¹.

Como definição para o conceito de representação social destacamos as palavras de Moscovici²: “Um conjunto de conceitos, proposições e explicações criado na vida cotidiana no decurso da comunicação inter-individual. São o equivalente, na nossa sociedade, dos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais; podem ainda ser vistas como a versão contemporânea do senso comum.”

Identificadas como um sistema de valores, idéias e práticas, as representações sociais apresentam dupla funcionalidade ao estabelecer uma ordem para orientar as

pessoas em seu mundo material e social, podendo assim controlá-lo. Possibilitam ainda a comunicação entre membros de uma comunidade, a partir de um código capaz de nomear e classificar os vários aspectos de seu mundo e sua história individual e social, sem ambigüidades³.

As representações sociais inserem-se no campo da transdisciplinaridade ao explicar os fenômenos de diferentes campos do saber, a partir de fundamentos epistemológicos renovados e inusitados⁴. Desse modo, pode ser considerada uma técnica de pesquisa ou abordagem do campo social, capaz de revelar a visão de mundo de diferentes segmentos sociais. Sua aplicação em pesquisas na área da saúde coletiva justifica-se pela necessidade de uma melhor compreensão do processo saúde-doença, compreendido para além da dimensão biomédica tradicional hegemônica da academia e da prática das profissões da saúde, fortemente criticada por pesquisadores da área social, bem como entidades nacionais e internacionais da Saúde Pública, que redefiniram o campo de conhecimento na área da saúde até então limitado pela exclusão dos determinantes sociais do processo saúde-doença^{5,6}.

As representações sociais aplicadas às pesquisas apresentam profundidade em sua concepção como método para dar crédito e estabilidade aos dados sobre significados, mentalidades e condutas humanas⁷. Assim como Neves⁷, outros autores têm utilizado as representações sociais para abordar fenômenos coletivos relacionados à saúde bucal. Destacamos Trino⁸ que estudou a boca e suas representações em diferentes grupos sociais e Silveira⁹ que abordou as representações sociais de saúde bucal formadas por gestantes soropositivas para HIV, com importantes contribuições para o entendimento da complexidade desses processos, do seu impacto na abordagem da saúde bucal coletiva e na proposição de projetos de intervenção.

A linguagem, concretizada pela palavra, está no cerne das representações sociais, constituindo-se como seu principal objeto de estudo. A palavra pode revelar e aspectos importantes como: a abrangência de um conformismo revelado por diferentes grupos sociais; aspectos dinâmicos capazes de gerar mudanças que convivem com o conformismo do “senso comum” e a abrangência de diferentes concepções de mundo dos diferentes grupos sociais que é determinada historicamente¹⁰.

Além da palavra, as representações sociais manifestam-se em sentimentos e condutas, institucionalizando-se, com possibilidade de ser analisadas a partir das estruturas que as constituem e dos comportamentos sociais. Apresentam núcleos positivos de transformação e resistência na concepção da realidade, expressando muitas vezes contradições e conflitos típicos do senso comum, como sistemas empíricos e observáveis, porém, como matéria prima podem ser ilusórias,

contraditórias e verdadeiras, exigindo a compreensão das relações sociais que ela expressa como contexto necessário. Conforme os dizeres de Minayo¹⁰: “as palavras não são a realidade, mas uma fresta iluminada: representam!”.

Entendendo os sujeitos como produtos e também produtores da realidade, podemos conceituar a representação social como modalidade de conhecimento prático e pragmático, capaz de explicar e fazer compreender a realidade social, material e ideativa originadas a partir das relações sociais, configurando-se como fenômenos sociais que só podem ser compreendidos e explicados em seu contexto de produção. Desse modo, as representações sociais associam o processo de cognição à produção de um sentido e à construção da realidade, não limitadas a meros enunciados da realidade, mas sim como teorias sociais práticas sobre objetos e temas relevantes na vida dos grupos sociais. Podem ser compreendidas como princípios organizadores de atividades cognitivas específicas, ou seja, a construção coletiva do modo de pensar, que determina o modo de agir e reagir de um grupo de pessoas¹¹.

A etiologia das fissuras lábio-palatinas é multifatorial, podendo incluir hereditariedade e fatores ambientais. Ocorre pela falta ou deficiência de fusão dos processos faciais e/ou palatinos entre a 4ª e a 12ª semana de vida intra-uterina. Apresentam variados graus de severidade atingindo total ou parcialmente o lábio, o rebordo alveolar e o palato anterior e/ou posterior, sendo esta a condição mais grave. O tratamento pode exigir diversas intervenções cirúrgicas com cirurgias primárias de lábio já aos 3 meses de idade e de palato aos 12 meses¹².

Estima-se que no Brasil a ocorrência seja de um caso a cada 673 nascimentos em média, sendo o papel do odontólogo relevante em uma equipe multidisciplinar, devendo este entrar em ação junto aos pais logo nos primeiros dias após o nascimento da criança¹³.

O bebê portador de fissura labiopalatina apresenta características básicas, sendo muitas vezes motivo de surpresa ou sensação de impotência para os pais, gerando uma infinidade de dúvidas em relação ao cuidado, geralmente acompanhadas de incertezas ou insegurança para cuidar e manusear a criança¹².

Essa situação de insegurança dos pais pode contribuir para o desmame precoce em função da dificuldade ou incapacidade de sucção da criança, sendo muitas vezes agravada pelo receio da mãe ou falta de disponibilidade para o cuidado. Contribui ainda o pouco conhecimento ou falta de motivação dos pais, que devem receber além da informação o acompanhamento de equipe multiprofissional desde o período pré-natal para a superação de suas dificuldades¹⁴.

Com relação à incapacidade de sucção, sabe-se que a fissura de palato interfere muito mais no estabelecimento da pressão negativa necessária para o

aleitamento materno que a fissura do lábio. Assim, não há motivos fisiológicos estritos para crianças com fissura isolada de lábio não serem amamentadas ao seio. Entretanto, mesmo para as crianças com fissuras isoladas de palato ou completas de lábio e palato, existe a possibilidade do aleitamento materno, pois é observado que uma parcela dos bebês com esses tipos de fissuras consegue fazer a sucção. Por isso o aleitamento materno é sempre recomendado antes de ser descartado, pois seus benefícios são incontáveis: melhor desenvolvimento das estruturas bucais, benefícios nutricionais do leite materno e vantagens do contato íntimo entre bebê e mãe com conseqüente transmissão de segurança e estreitamento de laços de carinho¹².

O papel da mãe nos processos de cuidar e promover saúde é reconhecidamente relevante no âmbito familiar e social, especialmente quando se trata de amamentação, por fatores biológicos mas também influenciados por processos de ordem social, psicológica e cultural que são inter-relacionados e interdependentes¹⁵.

Diante do dilema de ser a única ou a principal responsável pelo bem estar e integridade física da criança, sob a pressão dos argumentos no campo afetivo em relação aos laços de ternura e segurança representados pelo aleitamento materno, a mãe de uma criança portadora de fissura labiopalatal precisa receber, além de informações dos benefícios do leite materno, o apoio necessário para a superação dos desafios colocados por esta situação. Essa abordagem do cuidado em saúde encontra seus fundamentos no conceito de integralidade que o amplia para além do aspecto biomédico, numa perspectiva mais humanizada¹⁶.

Buscando contextualizar o processo de construção da integralidade no cuidado em saúde, Pinheiro¹⁶ afirma que a integralidade configura-se como uma categoria de cuidado particularmente polissêmica, ou seja, que apresenta diferentes significados para os sujeitos envolvidos. Esta característica faz da integralidade um campo de “disputa política e produção de real social, menos determinado pelas configurações institucionais e normativas e, portanto, especialmente constituído e materializado através da textura conflituosa dos encontros de diversos sujeitos e instituições.” Dessa forma, propõem “a integralidade como uma construção coletiva que ganha forma e expressão no espaço de encontro dos diferentes sujeitos implicados”.

Sem tentar limitar, porém numa tentativa de exprimir sua essência promover o cuidado em seus variados aspectos é promover a integralidade, identificando as seguintes “palavras-signo” como marcas desse processo: escuta, diálogo, abertura, interesse, acolhimento, tradução, negociação, interação, vínculo e outras possibilidades¹⁷.

Nesse contexto, encontram-se os profissionais da saúde, incluindo o cirurgião-dentista que numa abordagem multiprofissional, além do conhecimento técnico específico

da sua área, necessitam desenvolver habilidades de relacionamento a partir de tecnologias leves¹⁸.

Ampliando as possibilidades de entendimento dos processos de intervenção em saúde, onde incluímos o cirurgião-dentista como cuidador, sob a perspectiva da intersubjetividade, Merhy¹⁹, destaca nesses momentos de encontro: “momentos de fala, escutas e interpretações, no qual há a produção de uma acolhida ou não das intenções que as pessoas colocam nesse encontro; momentos de cumplicidades, nos quais há a produção de uma responsabilização em torno do problema que vai ser enfrentado; momentos de confiabilidade e esperança, nos quais se produzem relações de vínculo e aceitação”.

A necessidade dessas crianças atingirem um determinado peso para a realização das cirurgias, cerca de 5 quilos para a queiloplastia, torna necessária a utilização de alimentos de alto teor calórico na sua dieta. O veículo calórico de custo mais baixo e acessível à maioria da população é o açúcar, geralmente acrescentado à mamadeira do bebê, sendo mantido daí em diante, mesmo sem a necessidade de ganho de peso, por questões culturais. Também costumam ser acrescentados outros componentes calóricos como mucilagem e multimistura, ricos do ponto de vista nutricional, mas também repletos de carboidratos cariogênicos que favorecem o desmame precoce¹⁴.

Tornar as escolhas saudáveis as escolhas mais fáceis exige a compreensão da complexidade desses processos e das limitações impostas pelo meio ambiente físico, concretizado pelos recursos estruturais e materiais disponíveis, mas também pelo ambiente social que envolve a cultura, os valores e a significação que os sujeitos fazem dos fatores relacionados ao processo saúde-doença bucal. Na prática significa compreender, por exemplo, que o aleitamento materno envolve afeto, consentimento, dedicação, disponibilidade, incertezas e inseguranças que recaem sobre a figura da mãe sob influência do seu ambiente cultural e familiar. Na área da saúde e do cuidado às pessoas existem evidências de que a auto-estima e o sentimento de auto-eficácia são tão importantes para a saúde quanto o acesso ao tratamento e aos medicamentos²⁰.

A literatura médica e odontológica, especialmente nas duas últimas décadas, está repleta de argumentos científicos sobre a eficácia e segurança do leite materno e os benefícios da amamentação exclusiva para a criança pelo menos até os seis primeiros meses de vida. Porém, no Brasil o desmame ainda pode ser considerado precoce, conforme pesquisa realizada em São Paulo que detectou um período de 109,25 dias em média para o desmame e 62,85 dias em média para o aleitamento exclusivo, sendo que aos seis meses apenas um terço das crianças continuavam mamando^{6,21-23}.

METODOLOGIA

Essa pesquisa obteve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da FURB para seres humanos sob o parecer nº 043/05.

A utilização da metodologia qualitativa como possibilidade de investigação científica em saúde coletiva permite um maior alcance dos determinantes sociais do processo saúde-doença e uma abordagem mais humanizada dos sujeitos envolvidos, potencializando mudanças no meio acadêmico e nas formas de cuidado^{24,25}.

As representações sociais, entendidas como abordagem e ferramenta de pesquisa social, são capazes de revelar dados numa perspectiva interdisciplinar, podendo ser aplicadas na área da saúde para qualificar a formação e as práticas multiprofissionais.

A metodologia das representações sociais busca investigar a significação, os valores, interesses e visão de mundo de diferentes segmentos da população, podendo revelar a determinação social dos processos de adoecimento e sanidade, sendo amplamente discutida e documentada na literatura acadêmica^{3,15,26,27}.

Participaram dessa pesquisa 11 mães de crianças portadoras de fissura labiopalatina em acompanhamento no NIAF (Núcleo Integrado de Apoio a Fissurados Labiopalatais) de Blumenau/SC que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa após a leitura e assinatura do TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido).

A idade da criança variando de 1 mês a 5 anos foi a condição estabelecida para a participação da mãe no estudo, considerando-se aquelas que estavam em tratamento no NIAF no período em que foi realizada a pesquisa, no segundo semestre de 2006.

Para a coleta de dados foi utilizada a entrevista não diretiva, cujos relatos foram gravados e transcritos para posterior análise, criando-se categorias a partir das falas das mães.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram encontrados diferentes tipos de fissuras entre as crianças que participaram da pesquisa, conforme a Tabela 1.

Tabela 1. Frequência dos tipos de fissuras encontradas entre as crianças.

Labial Unilateral		Labial Palatal Unilateral		Labial Palatal Bilateral		Palatal Mediana	
n	%	n	%	n	%	n	%
2	18,0	5	45,0	3	27,0	1	9,0

Segundo a literatura a amamentação deve ser considerada ótima quando exclusiva nos seis primeiros meses e parcial até o final do primeiro ano de vida. Nos seis primeiros meses de vida, o leite materno é o alimento ideal, devendo ser irrestrito e em livre demanda, ou seja, sempre que solicitado^{21,28}.

Os dados sobre aleitamento entre as mães entrevistadas revelam que nenhuma conseguiu amamentar pelo período considerado ideal, sendo que a maioria delas amamentou por um período muito aquém daquele recomendado por especialistas e somente uma chegou a 4 meses (Tabela 2).

Tabela 2. Frequência do tempo de aleitamento exclusivo no peito entre as crianças.

Nunca Mamou		Menos de 1 Mês		2 Meses		4 Meses	
n	%	n	%	n	%	n	%
4	36,0	4	36,0	2	18,0	1	9,0

Em relação às representações sociais das mães, tomaremos como base o princípio da integralidade, apresentando as seguintes categorias de análise, obtidas a partir das entrevistas, como pontos recorrentes e relevantes:

1) Relação da Equipe de Saúde com a Mãe no Momento do Parto

A discussão sobre a humanização dos profissionais de saúde vem crescendo nos últimos anos. Esse fato pode ser percebido pelo aumento na publicação de artigos sobre o tema e pela criação de programas político-sociais que visam à humanização do ambiente hospitalar e do cuidado em saúde¹⁶.

No nascimento de uma criança a ansiedade em saber se esta é normal sempre está presente entre os pais e em caso de problemas o profissional também tem dificuldade em lidar com suas limitações, representados pelos sentimentos provocados pelo encontro dele com as famílias num processo de contratransferência. Nos processos de cuidado em saúde humanizar é o processo que busca oferecer ao paciente um tratamento que leva em conta a totalidade do indivíduo. Nesse contexto a humanização hospitalar pode ser a principal característica de uma administração eficaz, tendo como foco o bem-estar físico, psíquico, social e moral do paciente²⁹.

Uma estrutura sólida e acolhedora, como deveria ser a de uma família, parece ser abalada com o nascimento de uma criança com deficiência e, por isso, os profissionais envolvidos no diagnóstico e tratamento dessa criança devem se preocupar com a forma mais adequada de fazer esse comunicado à família, para que ela se sinta amparada e orientada em relação aos cuidados necessários. Assim, a maneira como o profissional comunica a deficiência pode amenizar o choque dos familiares ou cuidadores. Embora os pais tenham o direito de saber o diagnóstico de seu filho, cabe à equipe de saúde a escolha do momento mais oportuno e da maneira mais adequada para comunicar a família²⁹.

Embora não exista a forma ideal para essa tarefa,

os estudos apontam algumas abordagens consideradas mais adequadas. A comunicação deve ser feita de preferência com a presença da mãe e do pai juntos, num lugar de privacidade, onde não ocorram interrupções, para que os pais possam tirar todas as dúvidas existentes no momento. A pessoa responsável pelo comunicado deve inspirar confiança e não utilizar vocabulário técnico-científico que dificulte a compreensão. Essas atitudes poderão ajudar no estabelecimento do vínculo dos pais e da criança posteriormente²⁹.

Considerando as proposições da literatura apresentadas, as mães entrevistadas revelaram despreparo tanto técnico quanto psicológico por parte dos profissionais no momento de dar a notícia à família, conforme os relatos:

“O médico não queria mostrar meu filho pra mim, mas quando eu vi fiquei assustada e comecei a chorar. O médico trouxe ele todo enrolado, daí abaixei o manto e vi que ele tinha a fissura. Não houve preparação pelos médicos”; “Levaram meu filho para Florianópolis. Foi um choque, os médicos estavam despreparados, não souberam dar a notícia e também não sabiam o que fazer com a criança. Acabaram me assustando mais ainda quando mandaram ele pra Floripa”; “O médico poderia ter me avisado no pré-natal, no 7º mês ele viu que o bebê ia nascer assim, mas não avisou nada”; “Foi tudo muito difícil, foi um susto, a gente não esperava, nós não tínhamos nunca visto um caso deste”; “O médico ficou meio apavorado e disse que ele tinha lábio rachado”; “O pediatra me tratou mal no hospital em Indaial, não sabia explicar, não sabia falar e eu tinha um monte de coisas pra perguntar”; “Quando fui tirar os pontos da cirurgia, a enfermeira: Sim mãe, o que aconteceu? Como se tivesse sido um acidente. Eles têm que saber falar com as pessoas, porque elas já estão magoadas. Eu comecei a chorar e a enfermeira não sabia o que fazer”; “Quando ele nasceu ninguém viu. A pediatra não tinha visto e em uma nova avaliação foi visto. Não falaram do tratamento porque no hospital não tinham noção do que estava acontecendo. Eles não sabiam lidar com a situação”.

É importante salientar que nem todas as equipes médicas mostraram-se despreparadas, embora as atitudes de acolhimento tenham representado exceção. As causas e conseqüências das fissuras labiopalatinas são desconhecidas da maioria da população, por isso torna-se tão necessária a explicação detalhada para os pais, a fim de que eles compreendam as necessidades de seu filho, podendo aceitá-lo e tratá-lo da melhor maneira possível.

Estudos têm demonstrado que dentre as principais expectativas das mulheres em relação ao trabalho de parto estão: a possibilidade de participação ativa nesses momentos, o autocontrole durante as contrações e o controle da situação, além de conhecer o profissional que vai atendê-la, ter segurança acerca do apoio que vai receber desse profissional e a expectativa de estar com um acompanhante²². Entretanto, as expectativas das mulheres dos estratos médios de renda em relação ao parto mostram-se diferentes daquelas oriundas dos baixos

estratos de renda. Para as mais pobres o trabalho de parto está associado a dor e sofrimento, desejando que termine o mais rápido possível com a ajuda da intervenção dos profissionais. Porém em ambos os grupos as mulheres demonstram grande preocupação com sua segurança e do bebê³⁰.

2) Dimensões da Fissura Labiopalatina para a Mãe Preconceito e desconhecimento.

Existe, por parte da maioria da população, um desconhecimento acerca das fissuras orais. Costuma ser ignorada não apenas a sua existência, mas também sua etiologia, tratamento e repercussão na vida de uma pessoa. A partir daí, são geradas suposições e criados preconceitos que envolvem tanto a pessoa portadora de fissura quanto sua família, que acabam sofrendo as conseqüências não só fisicamente, mas também psicológicas e sociais. Podemos constatar isso através das falas mais expressivas de duas mães entrevistadas em nossa pesquisa:

“Passo por muito preconceito das pessoas ao verem”;
 “Um amiguinho do meu filho mais velho foi lá em casa e perguntou: Todo neném nasce monstro?”

A Partir desses relatos, podemos perceber que não há uma conscientização da população quanto a essa malformação, o que deveria ser mais difundido através dos meios de comunicação e serviços de saúde a fim de evitar tais constrangimentos para os portadores e seus familiares.

Choque, Susto, Culpa e Negação

Sabendo desse desconhecimento analisamos o que sente uma mãe que acabou de conceber uma criança portadora de fissura labiopalatina. Após nove meses de espera e ânsia pelo bebê, das expectativas acerca de saber com quem ela será parecida, se com o pai ou com a mãe, ou até mesmo com os avós, depara-se com algo inesperado, nunca antes cogitado. A primeira reação é de susto, certo medo por não saber ao certo o que acontecerá com a criança. Muitas mães entram em choque, em desespero ao se depararem com seu bebê, muitas vezes não aceitando a situação.

Após receberem as devidas orientações acerca do tratamento, elas ficam se perguntando o porquê isso ter acontecido justamente com elas e acabam se culpando, o que gera um conflito ainda maior na relação mãe-filho, conforme os relatos:

“Foi tudo muito difícil, foi um susto, a gente não esperava. (...) Foi difícil de aceitar. Me senti culpada, a gravidez foi muito boa por isso não me conformei”; “Eu não queria nem ver ele, foi horrível. (...) Eu sabia que tinha algo errado, tomava anticoncepcional, antidepressivo, perdi líquido na gravidez, o médico quis interromper, mas ele nasceu de 8 meses. Me senti culpada e ainda me sinto culpada”; “Eu não conhecia isso, foi um choque, um susto muito grande”; “Eu não sabia com o que eu estava lidando. Levei um susto”.

3) Dimensões do Aleitamento

O aleitamento materno aparece como um valor, representando um grande significado para o desenvolvimento biológico e natural da criança.

“Acho importante dar de mamar pelas vitaminas que o leite materno oferece”; “(...) se pudesse estaria dando de mamar até hoje”; “Acho importante porque previne infecções”; “É o melhor de todos os leites porque ele sustenta”; “É importante porque evita todas as doenças”; “É importante porque o bebê se sente mais seguro, conhece melhor a mãe”; “(...) previne doenças, e também é fácil porque não precisa preparar, é natural da gente”.

4) Dificuldades para o Aleitamento Materno

Diversas podem ser as barreiras ou dificuldades para o aleitamento, especialmente entre mães menos experientes, gerando frustrações, constrangimentos e receios, especialmente quando a criança é portadora de uma malformação que interfere diretamente na sucção e na deglutição, conforme pode ser verificado nos relatos:

“Era ruim ver ela não conseguir mamar”; “Fico preocupada com medo que se afogue e à noite fico velando o sono”; “Dormia sentada com o relógio do lado para ele não se afogar porque ele precisava ganhar peso”; “É difícil. Ele chora de fome, a gente fica nervosa e não consegue tirar com a maquininha. (...) Cheguei a ficar com os seios doloridos de tanto tentar ordenhar”; “Insisti em dar o peito (...) como eu sabia que era importante ele mamar, ele que estimulava e me dava mais motivação”; “Me sentia bem constrangida por não conseguir amamentar meu filho”; “Demorava cerca de duas horas cada mamada”; “Ela não chegou a pegar no seio. Ela fazia força, mas não saía”.

5) Expectativas com o Tratamento e Opinião Acerca do NIAF

De forma geral, as mães apresentam-se otimistas e confiantes no trabalho da equipe do NIAF, destacando-se o enfoque na melhoria da estética e das funções de fala e capacidade de alimentação.

“Espero que ele fique perfeito. Sei que terá a cicatriz e que pode ter problemas com a fala”; “A gente espera que corra tudo bem. O NIAF nos atende bem”; “Ele já está praticamente curado agora. O serviço aqui é muito bom”; “Tenho esperança de que ele fique melhor. De momento, a maior preocupação é com a alimentação. Somos muito bem atendidos no NIAF”; “Espero que ele fique com boa aparência e que fale direitinho. O NIAF é ótimo, sinto-me bem acolhida”; “São boas porque a cicatriz quase não aparece, ela fala tudo direitinho, está quase perfeita. O NIAF é excelente, não tenho reclamação nenhuma, qualquer coisa que a gente precisa eles ajudam”.

6) Participação da Família e do Parceiro

Nas relações estáveis percebe-se a participação do pai, relatada pela mãe, porém o papel da mãe é insubstituível e reconhecido por elas próprias no ato de alimentar. Outros membros da família também aparecem com suporte no cuidado geral da criança.

“Só eu mesma cuidava dele, porque o pai trabalhava fora. Só a mãe se adapta à alimentação do filho, o pai e a avó não conseguem”; “O meu marido me ajudava”;

"Minha família não mora perto e meu marido trabalha fora, mas tirou férias nos primeiros 25 dias e consegue ajudar quando está em casa"; "Sou mãe solteira e tenho mais três filhos que vivem com o pai, mas a madrinha da minha filha ajuda a cuidar dela"; "Sou mãe solteira, tive a filha com 15 anos. A avó e a irmã ajudam a cuidar"; "O pai ajudou, só que era um pouco diferente. Os irmãos ajudam a cuidar também".

CONCLUSÃO

O desmame precoce é alto entre as crianças investigadas, sendo o momento do parto muito relatado como uma experiência traumática. O ambiente familiar é acolhedor com participação de diferentes membros da família. O papel da equipe multiprofissional de saúde, o diagnóstico se possível antes do parto e uma atitude mais humanizada podem minimizar o sofrimento e favorecer o relacionamento materno. As mães reconhecem e valorizam o aleitamento materno, porém o insucesso pode gerar sentimentos desfavoráveis, exigindo dos programas educativos em saúde uma abordagem interdisciplinar mais humanizada na perspectiva do acolhimento da mãe não limitada à responsabilização.

REFERÊNCIAS

- Pedra JA. Currículo, conhecimento e suas representações. Campinas: Papyrus, 2000. 120p.
- Moscovici S. On social representation. In: Forgas IP, editor. Social cognition: perspectives on everyday understanding. London: Academic Press, 1981. p. 181-209.
- Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 404p.
- Spink MJP. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. Cad Saúde Pública 1993; 9(3):300-8.
- Marsiglia RMG. Perspectivas para o ensino das ciências sociais na graduação odontológica. In: Freitas SFT, Botazzo C. Ciências sociais e saúde bucal: questões e perspectivas. São Paulo: Edusc, 1998. p. 175-96.
- Nunes ML, Maggi A, Levandowski DC. Considerações acerca das experiências de pais e mães de crianças portadoras de fissura labiopalatina. Rev Odonto Ciência 1998; 13(26):7-27.
- Neves FJT. Informação, atitude e campo de representação ou imagem da odontologia social entre cirurgiões-dentistas das cidades de Niterói e Rio de Janeiro. [Tese]. Niterói: Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal Fluminense; 1996.
- Trino AT. A boca e suas representações em diferentes grupos sociais. [Dissertação]. Niterói: Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal Fluminense; 2000.
- Silveira FM. Representações de saúde bucal formadas por gestantes soropositivas para o HIV. [Dissertação]. Niterói: Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal Fluminense; 2001.
- Minayo MCS. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: Guareschi P, Jovchelovitch S. Textos em representações sociais. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1995. p. 89-111.
- Vala J. As representações sociais no quadro dos paradigmas e metáforas da psicologia social. In: Camino L. Monografias em psicologia social – 1. João Pessoa: EDUFPB, 1996. p. 119-59.
- Dalben GS, Costa B, Gomide MR. Características básicas do bebê portador de fissura lábio-palatal: aspectos de interesse para o CD. Rev Assoc Paul Cir Dent 2002; 56(3):223-6.
- Lopes LD, González NZT. Fissuras labiopalatinas: atuação multiprofissional precoce – tratamento ortopédico maxilar e ortodôntico. In: Corrêa MSNP. Odontopediatria na primeira infância. São Paulo: Santos, 2001. p. 627-43.
- Vilela ACS, Sacramento EP, Gomide MR. Educação dos pais versus saúde bucal de bebês fissurados. Rev Assoc Paul Cir Dent 1996; 50(4):357-60.
- Abreu MHN, Pordeus IA, Modena CM. Representações sociais de saúde bucal entre mães no meio rural de Itaúna-MG, 2002. Ciênc Saúde Colet 2005; 10(1):245-59.
- Pinheiro R, Mattos RA. Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 2004. 320 p.
- Xavier C, Guimarães C. Uma semiótica da integralidade: o signo da integralidade e o papel da comunicação. In: Pinheiro R, Mattos RA. Cuidado: as fronteiras da Integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 2004. p.133-55.
- Merhy EE. O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2006. 296p.
- Merhy EE. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. Ver – SUS Brasil: cadernos de textos. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. p.108-37.
- Dickson M, Abegg C. Desafios e oportunidades para a promoção de saúde bucal. In: Buischi, IP. Promoção de saúde bucal na clínica odontológica. São Paulo: Artes Médicas, 2000. p. 40-70.
- Walter LRF, Ferelle A, Issao M. Odontologia para o bebê: odontopediatria do nascimento aos 3 anos. São Paulo: Artes Médicas, 1997. 246p.
- Tollara MN, Bonecker MJS, Carvalho GD, Corrêa MSNP. Aleitamento natural. In: Corrêa MSNP. Odontopediatria na primeira infância. São Paulo: Santos, 2001. p. 71-86.
- Ferreira FP, Osmo AA. Nutrição da criança. In: Corrêa MSNP. Odontopediatria na primeira infância. São Paulo: Santos, 2001, p. 23-31.
- Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 17. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. 80p.
- Chizzotti A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1998. 164p.
- Guareschi P, Jovchelovitch S. Textos em representações sociais. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1995. 324p.
- Spink MJP. Psicologia social: práticas, saberes e sentidos. Petrópolis: Vozes, 2003. 339p.
- Bittencourt LP, Modesto A, Bastos EPS. Influência do aleitamento sobre a frequência dos hábitos de sucção. Rev Bras Odontol 2001; 58(3):191-3.
- Bazon FVM, Campanelli EA, Assis SM. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. Psicol Teor Prát 2004; 6(2):89-99.
- Dias MAB, Deslandes SF. Expectativas sobre a assistência ao parto de mulheres usuárias de uma maternidade pública do Rio de Janeiro, Brasil: os desafios de uma política pública de humanização da assistência. Cad Saúde Pública 2006; 22(12):2647-55.

Recebido/Received: 26/09/07

Aprovado/Approved: 20/02/08

Correspondência/Correspondence:

João Luiz Gurgel Calvet da Silveira.

FURB Campus III - Departamento de Odontologia

Rua São Paulo 2171 - Itoupava Seca

Blumenau/SC CEP: 89030-000

E-mail: jlgurgel@furb.br