Universidade de São Paulo

Faculdade de Saúde Pública

**Fatores associados ao cuidado de crianças nascidas com
fissuras labiopalatinas: perspectivas de familiares e
cuidadores**

Silvana Schultze

**Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Saúde Pública para obtenção do título de Doutor em
Ciências**

**Área de Concentração: Saúde, Ciclos de Vida e
Sociedade**

Orientador: Prof. Dr. Paulo Rogério Gallo

São Paulo

2018

**Fatores associados ao cuidado de crianças nascidas com
fissuras labiopalatinas: perspectivas de familiares e
cuidadores**

Silvana Schultze

**Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Saúde Pública para obtenção do título de Doutor em
Ciências**

**Área de Concentração: Saúde, Ciclos de Vida e
Sociedade**

Orientador: Prof. Dr. Paulo Rogério Gallo

Versão Original

São Paulo

2018

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte

Dedicatória

Aos meus filhos, Marina, Guilherme e Nicolas.

Agradecimentos

Aos meus filhos, pela compreensão e paciência que demonstraram nesses anos em que estive mais ausente, e por quem empreendi essa tarefa.

À minha família e amigos, que me auxiliaram e ofereceram suporte nos momentos difíceis.

Ao meu orientador, pela sabedoria com que lidou comigo e por nunca ter desistido de mim.

Aos colegas do grupo de estudos GEMA, em especial Vicente Sarubbi Jr., Valdir Baptista e Eveline Stella Araújo, pelo estímulo e incentivo que sempre me ofereceram. Mais do que colegas, transformaram-se em amigos, um dos presentes que a vida acadêmica me ofereceu.

Aos colegas e amigos do GENAM, que proporcionaram tantas reflexões e *insights* para a tese aqui apresentada.

Aos docentes da Universidade de São Paulo que investiram seu tempo e esforços em minha formação, através de aulas, conversas, sugestões e opiniões sobre minha tese.

Aos funcionários da Faculdade de Saúde Pública, pelo respeito com que sempre prestaram suporte ao desenvolvimento de minha tese.

Sem todos vocês, nada seria possível.

SCHULTZE, S. Fatores associados ao cuidado de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas: perspectivas de familiares cuidadores. [tese]. São Paulo. Faculdade de Saúde Pública da USP; 2018.

Resumo

Introdução: O impacto inicial do nascimento de uma criança com malformação por vezes é tão grande que os familiares despendem grande quantidade de tempo e energia para atender às primeiras demandas de tratamento e reabilitação da criança, o que faz com que coloquem em segundo plano investigações mais aprofundadas relacionadas à malformação. **Justificativa:** Conhecer opiniões de familiares de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas acerca do tratamento pode contribuir para que se desenvolvam políticas públicas mais inclusivas para os portadores de FLP e aperfeiçoar protocolos de tratamento e de investigação, incluindo o aconselhamento genético e ações voltadas ao incremento do banco genético. A experiência dos cuidadores no desenvolvimento das políticas permite a prevenção de doenças e transtornos associados à ocorrência de fissuras labiopalatinas. **Objetivos:** Analisar as experiências de familiares de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas acerca do tratamento e de orientações recebidas sobre o cuidado de crianças nascidas com essa malformação. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo desenhado para análise sob a técnica da Análise do Discurso a partir dos testemunhos de 11 (onze) mães de crianças com FLP e que compartilham site orientado a familiares e cuidadores de crianças com malformação do tipo FLP. Optou-se pela análise temática categorial como eixo estruturante dos achados. Resultados: Cinco modalidades de testemunhos das (e para) as mães foram identificadas: (1) mensagens de encorajamento e superação; (2) mensagens informativas; (3) relatos pessoais de ambos os indivíduos nascidos com fissura labiopalatina e parentes destes;

(4) mensagens com fotografias, incluindo antes e depois de cirurgias reparadoras; e (5) mensagens de interação dos membros nos comentários, relacionadas a outras questões que surgem no decorrer da publicação dos comentários. **Conclusões:** O relato de abalos emocionais é frequente nas narrativas, com menção a angústia e desespero mas está presente o sentimento de resiliência e de esperança como componente intrínseco do sentimento de maternidade. A descoberta do diagnóstico durante a gravidez ou mesmo a suspeita de que a criança possa vir a ter fissura labiopalatina em função de outros casos na família parecem minimizar o impacto da notícia. Transparecem nas mensagens sinais de conflito entre as participantes da pesquisa e profissionais de saúde, pais das crianças, tanto em função de condutas profissionais quanto de tratamento. A investigação genética em si é cercada de contradições, incertezas e desinformações. A investigação genética aparece, nas narrativas, como procedimento invasivo, sendo inclusive nomeada dessa maneira por profissional de saúde que acompanhou a gravidez de uma das mães. É apontada, ainda, como desnecessária, frente ao grande número de exames, consultas, procedimentos e cirurgias aos quais crianças nascidas com fissuras labiopalatinas são submetidas desde o momento de seu nascimento.

Palavras-chave: fissuras labiopalatinas; saúde da criança; malformações congênitas;

Facebook, netnografia em saúde.

SCHULTZE, S. Factors associated with the care of children born with cleft lip and palate: perspectives of family caregivers. [thesis]. Sao Paulo. Faculty of Public Health of USP; 2018.

Abstract

Introduction: The initial impact of the birth of a child with malformation is sometimes so great that family members spend a great deal of time and energy to meet the child's first demands for treatment and rehabilitation, which makes them investigate further related to malformation. **Rationale:** Knowing the opinions of family members of children born with cleft lip and palate about treatment can contribute to the development of more inclusive public policies for FLP patients and to improve treatment and research protocols, including genetic counseling and actions to increase the bank genetic. The caregivers' experience in policy development allows the prevention of diseases and disorders associated with the occurrence of cleft lip and palate. **Objectives:** To analyze the experiences of family members of children born with cleft lip and palate about the treatment and guidelines received about the care of children born with this malformation. **Method:** This is a qualitative study designed for analysis under the Discourse Analysis technique from the testimonies of 11 (eleven) mothers of children with FLP and who share a site oriented to family members and caregivers of children with FLP malformation. The categorical thematic analysis was chosen as the structuring axis of the findings. **Results:** Five types of (and for) mothers' reports were identified: (1) messages of encouragement and overcoming; (2) information messages; (3) personal reports of both individuals born with cleft lip and palate and relatives of these; (4) messages with photographs, including before and after restorative surgeries; and (5) member interaction messages in the comments, related to other issues that arise in the course of the publication of the comments. **Conclusions:** The report of emotional upheavals is frequent in the narratives, with mention of anguish and despair, but the feeling of resilience and hope is present as an intrinsic component of the feeling of motherhood. The discovery of the

diagnosis during pregnancy or even the suspicion that the child may have cleft lip and palate in function of other cases in the family seem to minimize the impact of the news. Messages of conflict between the research participants and health professionals, the parents of the children, are shown in the messages, both in terms of professional conduct and treatment. Genetic research itself is surrounded by contradictions, uncertainties and disinformation. Genetic research appears in the narratives as an invasive procedure, being even named in this way by a health professional who followed the pregnancy of one of the mothers. It is also pointed out as unnecessary, given the large number of exams, consultations, procedures and surgeries to which children born with cleft lip and palate are submitted from the moment of their birth.

Keywords: cleft lip and palate; child health; congenital malformations; Facebook, health netnography.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
1.1 Mídias Sociais e compartilhamento do saber em Saúde	19
1.2 Fissuras labiopalatinas e o impacto do nascimento de crianças com malformação	22
1.3 Saúde e tecnologia	25
1.4 Pesquisa social e comunicação em saúde	31
1.5 FLP: Estudos explicativos dominantes e informação em saúde	36
2. HIPÓTESE	41
3. OBJETIVOS	42
Objetivo Geral	42
Objetivos Específicos	42
4. MÉTODO	43
4.1 Natureza da pesquisa	43
4.2 Sujeitos de pesquisa	43
4.3 Procedimentos para a produção de dados	43
4.4 Processamento, tratamento e análise de dados	44
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
6. CONCLUSÕES	78
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	80
8. REFERÊNCIAS	83
ANEXOS	90
ANEXO 1 – Roteiro semiestruturado de entrevista	91
ANEXO 2 – Entrevistas	92
CURRÍCULO LATTES	106

1. INTRODUÇÃO

O nascimento de crianças com malformação facial provoca grande impacto em um núcleo familiar, impacto este que pode deslocar o olhar da família e dos demais cuidadores para o aspecto fenotípico específico da lesão. Desta maneira, crianças em todas as suas necessidades sociais, psíquicas e biológicas perdem sua integralidade ao serem cuidadas e são de alguma maneira reificadas segundo a lesão facial. Acresce-se a esta objetificação do recém nascido, o luto das mães/ou dos cuidadores que fazem esse papel. Conforme observação de Elizabeth Kübler-Ross (2018) sobre a manifestação psicológica do luto esses cuidadores vivenciam a sua maneira em seus tempos psíquicos pessoais a negação, a raiva, a barganha, depressão e finalmente a aceitação do diagnóstico da criança.

Planejadores de políticas sociais dispõem de várias possibilidades para introduzir novas e criativas iniciativas a nível comunitário, que oferece oportunidade de valorizar o papel do cuidado informal, ou da melhoria do acolhimento social/comunitário, em particular o cuidado oferecido pelo parentesco em âmbito doméstico, e para integrá-lo às atividades realizadas pelos serviços institucionais (SERAPIONI, 2005). Contudo, este deslocamento do olhar e das prioridades nos primeiros dias após o nascimento pode contribuir para que os pais deixem de se interessar por cumprir os protocolos de atendimento clínico-pediátrico que incluem investigações de lesões, agravos e predisposições associadas às malformações, em especial as faciais.

Destaque deve ser dado à resistência em adquirir, ampliar ou compartilhar novas informações, por parte dos responsáveis pelas crianças com malformação, de outras situações clínicas que poderão estar associadas às crianças ao longo de seu crescimento e desenvolvimento. Para averiguar a situação de negação ao compartilhamento de ocorrências

associadas e o “pouco interesse” em melhor esclarecer o diagnóstico , o presente estudo elegeu pelas possibilidades de intervenção reparadora e sua alta prevalência em nosso meio, a condição de criança nascida com fissura labiopalatina (FLP), malformação que acomete um a cada mil bebês nascidos no mundo todo.

Desde os anos 1990, medidas governamentais isoladas têm sido implantadas para apoio ao diagnóstico e tratamento de doenças genéticas no Brasil, e a formulação de estratégias de abordagem genética de indivíduos com fendas orofaciais típicas sindrômicas no Brasil vem permitindo, por meio do uso de protocolo padronizado, a coleta de informações demográficas, clínicas, e exames complementares que podem incluir ecocardiografia, ultrassonografia abdominal e ressonância magnética do encéfalo (FONTES, 2016).

A presença de fenda orofacial causa importante impacto familiar e no desenvolvimento social do indivíduo, sendo a associação sindrômica um fator a mais causador de impacto. O não conhecimento da associação sindrômica pode resultar em acompanhamento médico e escolar inadequados, podendo ocasionar, por sua vez, maior exclusão social da criança. Dessa forma, apesar de inexistir um programa de vigilância epidemiológica em genética no Brasil, e mesmo com a subnotificação através do registro de nascidos vivos, o banco de dados genético brasileiro em fendas orofaciais vem crescendo, ganhando visibilidade e interesse internacional.

As longas distâncias dos centros de tratamento especializados em fendas orofaciais, entretanto, acrescidas a fatores como falhas de comunicação entre pacientes/cuidadores e profissionais de saúde, podem estar refletindo no incremento deste banco de dados e no seguimento do plano de tratamento no que diz respeito às etapas de investigação genética de crianças em idade pré-escolar e nascidas com fendas orofaciais.

Há mais de uma década o grupo de malformações congênitas e anomalias

cromossômicas ocupa o segundo lugar entre as causas de mortalidade infantil no Brasil, o que chama a atenção para a necessidade de preparar profissionais de saúde para lidarem com esse problema. A Organização Mundial de Saúde (OMS) destaca a necessidade de preparar os profissionais de saúde para o desafio de lidar com as doenças crônicas, incluindo um capítulo especial sobre defeitos congênitos (FONTES, 2016). A concepção de uma proposta de investigação integrada (genética clínica – exames complementares – exames moleculares) dirigida às fendas orofaciais típicas a ser implementada no Sistema Único de Saúde (SUS) demonstra ser bastante oportuna e adequada (FONTES, 2016).

Essa abordagem, amparada por uma avaliação genético-clínica padronizada, com a participação de geneticistas organizados em consórcios e com a estruturação de centros de referência, pode aprimorar a aplicação de recursos laboratoriais além de favorecer a interpretação adequada dos resultados, por meio de técnicas complementares (FONTES, 2016). Paralelamente, além do diagnóstico e benefício individual para o aconselhamento genético, a aplicação desta estratégia certamente contribuiria com a realização de estudos sobre a etiologia das FLP sindrômicas com amostras homogêneas e clinicamente consistentes (FONTES, 2016). Estes aspectos são particularmente importantes considerando as atuais lacunas de conhecimento e a inexistência de protocolos estabelecidos nesta área.

Todo conhecimento opera por seleção e rejeição, hierarquização e centralização de dados, operações que estão sujeitas aos paradigmas, ou princípios ocultos que governam os sentidos e a experiência concreta de mundo que o indivíduo vivencia, sem que disso tenha consciência (MORIN, 2015). O nascimento de uma criança é cercado de expectativas e fantasias que, diante do diagnóstico de deficiência, são reformuladas diante. O tratamento da FLP é multidisciplinar e de longo prazo., mas as primeiras intervenções cirúrgicas ocorrem, em geral, nos primeiros meses de vida; época em que o impacto do nascimento ainda é muito evidente. Uma equipe multidisciplinar, portanto uma abordagem multiprofissional é o padrão

de cuidados e é a pedra angular do tratamento de pacientes com fissura: Muitas informações técnicas e uma pluralidade de sentimentos densificam e tensionam a experiência dos cuidadores, dentre tantos os sentidos de maternidade, paternidade, do envolvimento dos tios, dos avós, para citar os parentes mais próximos. A ecografia 3-D e 4-D leva ao diagnóstico pré-natal precoce de pacientes com fissura; no entanto, as diferenças de capacitação profissional e grau de cooperação dos familiares resultam em variações em sua precisão diagnóstica (JAMES & SCHLIEDER, 2016) .

AWOYALE et al (2016) recomendam sessões de aconselhamento centrado no indivíduo, dirigidas a cuidadores de crianças nascidas com fendas orofaciais, logo após o nascimento, proporcionando oportunidade para discussão dos planos estabelecidos para cuidados de suporte, para abordagem de questões sociais e consequente melhoria da qualidade de vida da família. Para BORBA (2016), e FOUCAULT, 1988, as taxonomias e práticas de classificação de pessoas em instituições como o hospital, que simultaneamente possibilitaram o desenvolvimento de novas formas de conhecimento, novas maneiras de exercício de poder ao desenvolver formas de previsão, descrição e influência na modelagem de comportamentos e percepções.

Para os cuidadores, além da fissura LP, há a criança, objeto de afeto, a ser amada e sobre ela as expectativas e sentimentos da família. FERREIRA (2015) acentua que ao lado da doença real e da perspectiva de doença, a sociedade passou a conviver com um ideário que incorpora uma percepção utilitarista e pragmática da vida, que enxerga o corpo como uma máquina a ser consertada ou um objeto obsoleto a ser constantemente melhorado. A estetização da saúde é um exemplo de parâmetros que atuam na construção desse contexto (FERREIRA, 2015). Para o Autor, tais parâmetros revelam a estrutura social e os conflitos presentes na sociedade, bem como a convergência entre áreas de atuação até pouco tempo atrás consideradas distintas, mas que hoje se encontram mescladas e contribuem para a

produção de novos significados, novas práticas e novos problemas de saúde pública..

A produção de significados, em especial, remete a dois problemas imediatos, relacionados ao termo *condição*. Compreendido aqui como estado, qualidade ou natureza de uma pessoa, o termo levanta questionamentos acerca da análise de narrativas sobre o processo saúde-doença de autoria de pessoas com características físicas que lhes conferem identidade própria, mas a depender da extensão do agravo, podem ser compreendidas ou não como patologias. A abordagem de TROSTLE (2013) em estudos sobre a epilepsia ilustra a complexidade que pode cercar tais casos. Interessado em compreender as diferenças entre as perspectivas do médico e paciente sobre a doença, seu impacto e seus cuidados, encontrou, nas respostas de pacientes, linguagem biomédica e referências a resultados de exames, ao mesmo tempo em que também contemplou uma grande variedade de termos não médicos (populares) para descrever as convulsões, como desmaio, ataque de vertigem, apagamento, surto, sobressalto, blecaute, perda de sentidos e ataque de sono; uma forma defensiva, mas de convivência idiossincrática da linguagem médica e a dos pacientes. Embora haja intersecção de interesses comunicacionais as linguagens respondem a objetivos específicos a cada campo linguístico; a descrição do fenômeno precisa ser compreendida pelos protagonistas de cada ambiente cultural (ora pelos médicos, ora pelos leigos). O autor também aponta o mascaramento da doença, sob outros termos, como uma estratégia para escapar do olhar técnico e dar sentido humanizado aos desmaios e melhor conviver com o estigma que acompanha a “doença”. Cumpre destacar que a epilepsia ou “Grande Mal” pode interferir diretamente na socialização com impactos negativos na vida profissional e importantes desdobramentos socioeconômicos (nos Estados Unidos, por exemplo, o custo de seguro para automóveis costuma ser mais elevado para pacientes diagnosticados com epilepsia) uma vez que podem ainda enfrentar dificuldades de inserção profissional em função do “rótulo”.

Para RIVERA & ARTMANN (2012, p. 55), “o mundo das normas expressa de

maneira peculiar a racionalidade comunicativa”, sendo que a ação comunicativa não elimina as demais, e toda ação comunicativa une o entendimento à busca de fins – no campo da saúde, o consenso é prévio à ação, tendo sido realizado pela discussão e produção de protocolos de ação. Para os autores, tanto a clínica quanto a saúde pública e os sistemas que organizam a atenção à saúde estão permeados pela racionalidade comunicativa, que articula as outras racionalidades, parciais: racionalidade instrumental ou relacionada a fins, racionalidade estratégica e racionalidade subjetiva, também denominadas de técnicas, políticas ou valorativas, muitas vezes permeadas por posições conflitantes, articulam-se e são mediadas pela linguagem, em busca do consenso necessário para a decisão e a ação. O problema, acreditam RIVERA & ARTMANN (2012) ocorre quando a racionalidade estratégica toma o lugar do todo, reificando o outro, seja este outro o colega ou a pessoa em estado de adoecimento – que deixam de apresentar uma natureza dinâmica e passam a um estado passivo, rígido, isento de autonomia e de autoconsciência. Situações em que a pessoa adoecida pode perder sua condição de sujeito com múltiplas necessidades e vulnerabilidades bio-psicossociais e passa a ser tratada como uma lesão anatômica pelos especialistas.

Avanços recentes na imagem pré-natal tornaram possível o diagnóstico intra útero de fissura labial e palatina e deformidades associadas; o diagnóstico pós-natal da FLP é feito clinicamente, mas a imagem ainda desempenha um papel sentinela ou indicadora na detecção de anormalidades associadas; condição estratégica no planejamento do tratamento cirúrgico e no diagnóstico precoce, triagem ou vigilância de malformações ou transtornos de funcionalidade secundários, que muitas vezes são encontrados incidentalmente em imagens realizadas para outros fins, mas a detecção é necessária porque elas podem ter implicações consideráveis para a qualidade de vida do paciente: as sequelas dentofaciais da fissura labial e palatina incluem dentes desaparecidos e supernumerários, fístulas oronasais, insuficiência velofaríngea, perda auditiva, restrição do crescimento maxilar e anormalidades das vias aéreas

(ABRAMSON et al, 2015).

As fendas orofaciais, especificamente fissuras labiais e/ou fissuras palatinas, estão entre as anomalias congênitas mais frequentes, podem estar associadas a uma das muitas síndromes que podem comprometer ainda mais as necessidades e o futuro de uma criança, variam em sua localização e gravidade e compreendem três grupos abrangentes: lábio leporino, labial fendido com fenda palatina e fenda palatina isolada (LEWIS et al, 2017). Os problemas de saúde bucal, onde estão inseridas fissuras labiopalatinas, podem influenciar a qualidade de vida das pessoas devido a dor, desconforto, limitações, risco de broncoaspiração, pneumonias de repetição, infecções de pele e da estrutura da orofaringe, alterações gastro-esofágicas e outros problemas de estética e fonoaudiológicos, afetando seu crescimento e desenvolvimento físico, psíquico e social, alimentação, atividades diárias e o bem-estar do indivíduo (RANDO et al, 2018).

A alimentação de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas merece atenção especial, dadas as dificuldades que podem levar a peso baixo no início da vida. Tais dificuldades podem ainda envolver amamentação frustrada e os cuidados para contornar os perigos da perda de peso pode resultar em atrasos do cronograma de tratamento.. As crianças com fissuras labiopalatinas freqüentemente experimentam dificuldades de alimentação que podem colocá-las em risco de desnutrição, e a resposta negativa dos pais a esses problemas está associada ao desenvolvimento de comportamentos problemáticos nas crianças (HASANPOUR et al, 2017). Além dessas dificuldades iniciais, pode ocorrer que fissuras labiopalatinas venham acompanhadas de determinadas condições de saúde detectáveis através de investigação genética.

Existem milhares de distúrbios craniofaciais, cada um com uma etiologia diferente, e grande maioria dos casos de fissuras têm causa genética subjacente, sendo a avaliação da

clínica genética importante para um diagnóstico adequado, orientação familiar e auxílio no gerenciamento da condição (SAAL, 2016). Nas situações em que se detectam associações genéticas, profissionais de saúde orientam os familiares em relação a cuidados que precisam ser tomados, de modo a evitar o desenvolvimento de doenças. A preconizada investigação genética, entretanto, nem sempre é realizada por familiares de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas, pelas mais diversas razões. Pode haver a opinião prevalente de que investigar a fissura geneticamente não modificaria o quadro da criança ou interferiria em seu tratamento, o que transformaria a investigação em algo secundário, desnecessário e “emocionalmente sofrido”.

A ocorrência de diagnóstico pré ou pós-natal de anomalia congênita em um filho costuma implicar mudanças na dinâmica e no funcionamento da família, bem como ter um importante impacto no ajustamento individual dos pais, conduzindo a sobrecarga parental que pode se apresentar sob a forma de maiores níveis de sofrimento psíquico exigindo, complexo ajustamento individual/familiar no qual interagem diversos fatores, em particular os associados ao diagnóstico da criança (ALBUQUERQUE et al, 2012). A incapacidade de avaliar o papel da cirurgia no tratamento de importantes agravos de saúde pública é a principal causa de disparidades nas políticas públicas baseadas no atendimento cirúrgico em todo o mundo, e condições cirúrgicas tratáveis, como fendas orofaciais, contribuem – apesar dos avanços técnico-científicos contemporâneos - para mortes prematuras ou má saúde da população (BICKLER et al, 2015).

Temas em saúde que se tornam cada vez mais complexos à medida que a ciência avança são fortes candidatos a objeto de pesquisa social em Saúde. A complexidade do aconselhamento genético tem crescido exponencialmente com o advento de painéis multigenes que incluem genes raros e mais variantes de insignificância incerta, o que pode levar a resultados adversos em testes genéticos realizados sem o envolvimento de um

conselheiro genético. Destes, emergem três erros frequentes: testes genéticos errados, resultados de testes genéticos mal processados-interpretados e, aconselhamento genético inadequado (BONADIES et al, 2014). O panorama é preocupante à medida que se observa o crescimento da procura por aconselhamento genético. (PERGAMENT, 2016).

1.1 Mídias Sociais e compartilhamento do saber em Saúde

A mídia social é um método de comunicação poderoso e emergente que está se tornando cada vez mais popular em aconselhamento genético e entre outras comunidades de cuidados de saúde. Apesar de múltiplos benefícios, pode encontrar alguma resistência no ambiente de saúde, que pode ser vencida através do uso responsável dos meios de comunicação social por profissionais de saúde. A veiculação de notícias na mídia acerca de anomalias genéticas, além de gerar maior procura por aconselhamento genético, aumenta a frequência deste aconselhamento por parte de familiares, amigos e mídias sociais, tendo sido observado, em estudo qualitativo acerca dos dados sociodemográficos de indivíduos que buscam aconselhamento genético, menor grau de escolaridade dos indivíduos que buscaram por esse tipo de serviço após um episódio de notícia de celebridade, de onde se conclui que a exposição na mídia resulta em maior conscientização e por um público mais amplo e de diferentes contextos sociais (STAUDIGL et al, 2016).

CHAN et al (2018) relatam que o uso da Educação Médica de Acesso Livre facilitou a prática de clínicos para interagir com colegas de todo o mundo para discutir a pesquisa de impacto mais recente e mais alta, demonstrando potencial de diminuir a lacuna de tradução do conhecimento. Por outro lado, apontam os autores, existem preocupações a respeito de sua

crescente influência: (1) a pesquisa que é traduzida com muita rapidez pode causar danos se suas descobertas forem incorretas; (2) há pouca supervisão editorial do material online; e (3) eminentes indivíduos online podem desenvolver uma influência excessiva na prática clínica. Com base nessas preocupações, os autores propõem que novos tipos de estudiosos surjam para moderar a mudança de paisagem de tradução de conhecimento: (1) clínicos críticos que avaliem a pesquisa da mesma maneira que os críticos leigos criticam restaurantes; (2) professores de tradução adeptos dessas novas tecnologias que trabalharão com pesquisadores para divulgar eficazmente suas descobertas; e (3) investigadores interativos que se envolvem com os clínicos para garantir que suas descobertas ressoem e sejam aplicadas.

É em momentos de crise, conflito e controvérsia que as comunidades são obrigadas a articular os princípios que as dirigem (JENKINS, 2009). O atual estágio das tecnologias de mídia, bem como o paradigma nele vigente, permite que a sociedade participe dessa articulação. Por meio de computadores pessoais e públicos, ou por telefones móveis, a sociedade tem a opção de registrar narrativas digitais que carregam suas opiniões e percepções sobre o tema, encontrando plataformas desenvolvidas para comportar e armazenar grandes quantidades de dados digitais. Esses enormes repositórios tornam-se extremamente úteis num momento marcado tecnologicamente e socialmente pelo interesse individual e organizacional, em diversas esferas, na extração do conteúdo semântico de dados digitais. Tal interesse justifica-se pela representatividade, deste conteúdo, de culturas coletivas específicas, para as quais existe uma ampla gama de mensagens a serem direcionadas, com propósitos distintos.

As decisões reprodutivas antes e depois do aconselhamento genético fetal representam a culminação de uma interação dinâmica entre potenciais pais, obstetras e conselheiros genéticos, e a decisão de submeter-se a testes genéticos é influenciada por uma série de fatores inter-relacionados, incluindo relacionamentos paciente-parceiro e familiar,

comunicação paciente-médico, costumes sociais, crenças religiosas e a mídia (PERGAMENT, 2016).

Além de estimular o debate, notícias tornadas públicas sobre anomalias genéticas despertam na população a consciência do próprio risco, ocasionando maior procura por aconselhamento genético e despertando o interesse de se avaliar a influência da mídia em questões relacionadas à saúde; possível, através de estudos qualitativos, analisar as fontes de informação utilizadas pelo público e características sociodemográficas de indivíduos que reivindicam aconselhamento genético. Analisa-se as eventuais mudanças de parâmetros dessas características antes e após a publicação de notícias relacionadas a celebridades que apresentam anomalias relacionadas ao desenvolvimento de doenças (STAUDIGL et al, 2016).

Os defeitos congênitos em geral e a fenda orofacial, em particular, continuam a ser um problema relativamente comum e significativo não só para os indivíduos nascidos com estes defeitos em termos de morte ou incapacidade, mas também para as suas famílias e para a sociedade em geral em termos de carga de cuidados e desigualdade na saúde (MOSSEY & MODELL, 2012). A franca aplicação de etnografias em comunidades online que nascem, modificam-se e se espalham proporciona a compreensão do quanto tais comunidades estão modificando a sociedade – como elas influenciam noções de *self*, expressam a condição pós-moderna e simultaneamente libertam e limitam. A cultura que se cria na internet é fascinante, porque é envolvente, ainda que aprisione os usuários nos tentáculos da rede; esse mundo digital, porém, é um caminho sem volta, e cabe a pesquisadores avaliar seus efeitos e transformações, suas potencialidades e fraquezas, bem como identificar e caracterizar os usuários engendrados – ainda que parte do desafio deste diagnóstico esteja em acompanhar a velocidade em que as mudanças ocorrem no meio digital.

1.2 Fissuras labiopalatinas e o impacto do nascimento de crianças com malformação

A revisão de literatura apontou que o reconhecimento da etiologia, dos fatores de risco e da história natural são essenciais para definir a estratégia da prevenção e do tratamento das fendas orofaciais, bem como para medir a eficácia de cada intervenção. Questões que emergem associadas à avaliação dos resultados e à satisfação os pacientes e formam a base de conhecimento que é crítica para o desenvolvimento de políticas de saúde sensíveis e equitativas (GIL-DA-SILVA-LOPES & MONLLEÓ, 2014).

No campo de cuidados em saúde voltados a fissuras labiopalatinas, inseridas na categoria de anomalias craniofaciais, as necessidades abrangem o modo de vida, acesso e consumo de tecnologias, estabelecimento de vínculos afetivos com profissionais, equipes e serviços e construção da autonomia, que inclui a busca da satisfação desse conjunto de necessidades e muitas vezes transcende a dimensão individual, alcançando a família como um todo (MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006).

Questões como o aleitamento transformam-se em problemas reais e urgentes, em função da necessidade de tomada de decisão frente a distintas opções de métodos disponíveis, envolvendo tanto condições anatômicas quanto relações afetivas e sociais, bem como as necessidades específicas de cada criança (AMSTALDEN & MENDES, 2011).

No Brasil, a história da atenção às anomalias craniofaciais é representada pela luta de profissionais, pesquisadores e famílias que militaram pela inclusão desses defeitos congênitos na pauta das políticas públicas de saúde (MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006). Conhecer e analisar opiniões e explorar as experiências de familiares de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas com foco na investigação genética pode contribuir para que se

desenvolvam ou reorientem políticas públicas de aconselhamento genético, e se reforce ações voltadas ao incremento do banco de informações genéticas e campanhas visando à prevenção de doenças associadas ou condições e saúde que acompanham à ocorrência de fissuras labiopalatinas ou elas próprias.

A participação cidadã na co-produção de cuidados de saúde é cada vez mais promulgada, e um motivo para envolver a colaboração dos membros da comunidade é o co-design de serviços apropriados localmente. FARMER et al (2018) observaram que inovações podem ser desenvolvidas a partir de adaptações de ideias existentes, surgindo a partir da combinação da experiência e do conhecimento de contexto local com experiências próprias e exemplares. Condição que não exclui, ao contrário urge exigir o apoio de formuladores de políticas para serem implementados e serem compatíveis com a realidade de cada comunidade.

A realização de pesquisas científicas em comunidades online temáticas de apoio social pode representar mais uma alternativa científica econômica e operacionalmente viável para o eleição de populações de pesquisas em fendas labiopalatinas.

Profissionais de saúde devem garantir aos familiares de crianças diagnosticadas com anomalias genéticas o envolvimento no planejamento dos cuidados pós-parto das crianças, bem como que lhes seja oferecida informações suficientes e acesso a estruturas de apoio emocional e instrumental (CARLSSON et al, 2017). Uma responsabilidade crítica do conselheiro obstétrico e genético é fornecer informações precisas e objetivas sobre as implicações, vantagens, desvantagens e consequências de qualquer teste clínico, de imagem, bioquímico e em especial genético aplicado aos potenciais pais e seus fetos (PERGAMENT, 2016). Embora seja dada muita atenção aos procedimentos de aconselhamento genético, pouco se sabe sobre como os pais experimentam os resultados, sejam positivos, negativos ou inconclusivos, na

vida diária, levando pesquisadores a preencher esta lacuna de conhecimento através de entrevistas em profundidade (KRABBENBORG et al, 2016).

As vantagens de se obter um diagnóstico conclusivo acerca de uma anomalia genética de um filho incluem maior aceitação da situação, o que permite sintonizar o atendimento às necessidades da criança, e também o melhor manejo de sentimentos de culpa. As desvantagens, por outro lado, incluem a perda de esperança para a recuperação e perda, por parte dos pais, de rede social de pares, exigindo esforço para restabelecer essa rede social, o que é possível com a ajuda das mídias sociais, nas quais estes familiares identificam seus pares (KRABBENBORG et al, 2016). Foi estabelecida uma ampla gama de modalidades de testes para a doença genética fetal, que incluem o rastreio de portadores para mutações de genes únicos, triagem do primeiro trimestre e do segundo trimestre para anormalidades cromossômicas e defeitos do tubo neural aberto (PERGAMENT, 2016).

Estudo qualitativo que contou com o objetivo de explorar as declarações escritas publicadas em fóruns de discussão online do qual participam familiares que aguardam o nascimento de crianças diagnosticadas com anomalia congênita, ou então já tenham passado por essa situação, identificou três fases entre o diagnóstico e o nascimento: choque, crise existencial e remodelação da vida. Durante a gravidez, foram expressas preocupações consideráveis quanto aos aspectos pré-natal e pós-natal, e para lidar com sua situação, os participantes utilizaram a participação no fórum para distanciamento dos diagnósticos, ressignificação de seus sentimentos, busca de controle e obtenção de apoio prático de amigos e parentes, além de apoio informacional, emocional e instrumental de profissionais de saúde, familiares, amigos e colegas (CARLSSON et al, 2017).

Familiares percebem vantagens e desvantagens relacionadas ao aconselhamento genético de forma diferente, o que aponta um campo de pesquisa amplo, visando ao

desenvolvimento de intervenções de enfrentamento de barreiras e de promoção de adaptações culturais. Difícil para quem as aceita, difícil para quem as rejeita, as testagens genéticas pré-natais se apresentam antes mesmo da gravidez ser confirmada – a simples disponibilidade dessas técnicas obriga à tomada de decisão em se realizar ou não – doenças humanas, desordens e deficiências, objetos das testagens, não são apenas estados físicos, com contornos físicos, pois têm significado social, atribuído conforme os valores, crenças, interesses e atitudes dos indivíduos (CASTIEL et al, 2010).

A cooperação dos familiares em participar das pesquisas genéticas depende de várias condições subjetivas e materiais. Cabe destacar que as desigualdades sociais e os processos de urbanização guardam íntima relação: populações pobres são mais expostas aos agravos de saúde, moram em locais distantes dos centros econômicos das cidades e têm dificuldades de acesso aos recursos públicos. Precisam ser respeitadas em seus traços culturais e etnográficos e dificuldades econômicas no processo de recrutamento. Neste caso, a comunicação específica dos pesquisadores, bem como a interação entre as equipes de saúde e familiares deve ser modulada pela linguagem adequada e pelos tempos e os ritos específicos de cada família.

1.3 Saúde e tecnologia

A penetração das mídias sociais na sociedade moderna tornou-se um fenômeno cultural em todo o mundo, e na área de saúde sua adoção vem mudando a natureza e velocidade da interação entre indivíduos e organizações e equipamentos de saúde. No campo da saúde, mídias sociais adquiriram grande valor, em função das diversas possibilidades de aplicação tanto no ensino e na prática clínica quanto na pesquisa. Segundo a revista Forbes

Brasil, junho de 2016, o Brasil é o maior usuário da América Latina das redes sociais ultrapassando os 93,2 milhões. No México, 56 milhões e na Argentina, 21,7 milhões (UOL-<http://forbes.uol.com.br/fotos/2016/06/brasil-e-o-maior-usuario-de-redes-sociais-da-america-latina/>). Seguindo esta tendência, o uso de redes sociais por profissionais e pesquisadores de saúde cresce rapidamente, ampliando seu espaço na educação e na promoção da saúde, no envio de mensagens autorizadas de saúde, para desenvolvimento profissional, compartilhamento de conhecimento, interação com pacientes, obtenção e divulgação de evidências de pesquisa e na comunicação com colegas por razões ligadas a estratégias de marketing, bem como para ações que visam à informação, promoção e prevenção de comportamentos e hábitos e acompanhamento de opiniões.

A proposição da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo (GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2018) agrupa experiências de humanização por eixos interconectados e interdependentes, em conformidade com a lógica de políticas públicas de saúde que visam qualificar e fortalecer tecnologias de diálogo e interação entre programas, áreas, serviços, equipes e profissionais da rede de saúde. Ao total, são cinco eixos:

(1) **Redes e Regionalização**, compreendendo a forma como serviços e equipes de saúde se relacionam e estratégias de fortalecimento das formas de comunicação, bem como tecnologias fundamentais para a qualificação dos encontros e colaborações entre diferentes serviços e profissionais da saúde, visando à facilitação na distribuição de poderes e saberes, ao estímulo da autonomia e respeito às singularidades dos territórios (Regionalização em detrimento da verticalização das ações de saúde) e ao maior conhecimento dos problemas e condições de saúde dos usuários. Este eixo reúne experiências de caráter humanizador desenvolvidas nas redes homogêneas: Rede de Atenção Básica, de Atenção Psicossocial, de Urgência e Emergência, de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede Cegonha, Rede de Oncologia etc.; e nas redes heterogêneas: redes com funcionamento transversal, que favorecem o diálogo e

interação entre programas e redes temáticas, e que se produzem por meio de entrelaçamentos entre diferentes atores, serviços, movimentos e políticas num dado território;

(2) **Produção do Cuidado**, compreendendo a valorização dos processos de trabalho de forma a favorecer o exercício de responsabilidade ética, técnica e social e a produção de cuidado orientada principalmente pela complexidade que caracteriza a vida dos usuários, promovendo a mudança de lugar entre usuários e profissionais: para o usuário, de agente passivo e objeto das ações de saúde, para agente ativo e sujeito na produção de sua saúde; para o profissional, de trabalhador isolado e preso a rotinas, para profissional que pode exercer sua capacidade e criatividade numa equipe de trabalho, adaptando o cuidado a cada nova situação e demanda. Este eixo reúne experiências que favorecem a integralidade do cuidado e o rompimento de ações fragmentadas, uniprofissionais e desarticuladas, nas quais o paciente é reduzido à sua condição patológica;

(3) **Gestão Participativa**, compreendendo posturas éticas e administrativas dos diferentes sujeitos na produção de saúde - usuários, trabalhadores e gestores – co-responsáveis pela promoção de uma assistência à saúde efetiva, solidária, integrada, afetiva, acolhedora e digna; favorece a organização do trabalho baseado em objetivos comuns e não exclusivamente no saber das profissões e categorias profissionais, priorizando o pensar e o fazer coletivo, de forma a minimizar o corporativismo e maximizar o controle social no sistema de saúde. Este eixo reúne estratégias para construção, organização e concretização de arranjos coletivos, como estratégias de produção de saúde que colaboram para a autonomia do indivíduo e sua corresponsabilização e experiências de análises, decisões e avaliações construídas coletivamente no cotidiano das práticas de saúde;

(4) **Participação do Usuário**, na proposição e avaliação das políticas públicas de saúde, ainda um grande desafio apesar de avanços como instalação das ouvidorias nos serviços de saúde,

canais de atendimento de manifestação, pesquisa de satisfação e Conselhos Gestores de Saúde, entre outros. A sistematização das informações levantadas junto aos canais de participação e de escuta do usuário constitui uma excelente ferramenta para a qualificação da administração pública, ampliando o seu comprometimento com a participação popular e a gestão participativa. O fortalecimento das relações entre usuários, familiares, rede social e equipes de saúde pode promover importantes mudanças para a melhoria da organização do trabalho. Este eixo reúne estratégias que favorecem a participação do usuário; estratégias de fortalecimento do controle social e de gestão participativa com presença do usuário no planejamento, execução e na avaliação, em todas as etapas das linhas de cuidado preconizadas pelas políticas públicas de saúde; mecanismos de escuta do cidadão usuário e da população em geral; ações de disseminação do conceito e da dinâmica das ouvidorias; e

(5) **Valorização do Trabalhador nas Práticas de Saúde**, compreendendo estratégias para participação efetiva do trabalhador na avaliação e revisão dos processos em que está envolvido e na gestão das instituições de saúde a que pertence. Dessa forma, visa reconhecer os trabalhadores como sujeitos de seu saber e de seu fazer cotidiano, ampliando sua capacidade de análise, diálogo e participação coletiva. Este eixo reúne experiências que evidenciam a participação do trabalhador em instâncias colegiadas, trabalho em equipe, estratégias de facilitação ao diálogo e comunicação, democratização dos processos decisórios com co-responsabilização, atividades de cuidados e atenção aos trabalhadores voltadas à saúde e qualidade de vida no trabalho.

Para ADORNO et al (2011), a complexidade inerente ao campo da Saúde Pública requer aproximação das necessidades sociais, criatividade dos agentes públicos e estudos inovadores que possibilitem uma saúde pública contemporânea e voltada para a realidade brasileira. Para os autores,

Os profissionais que atuam na saúde pública, no Brasil e no exterior, são agentes públicos que atuam em nome de uma instituição secular e fundamental para as necessidades humanas de proteção a vida, por suposto, estamos nos referindo à assistência, ao acesso a tecnologias, segurança alimentar, segurança habitacional, saneamento básico, água para consumo humano, adequação de políticas sobre resíduos urbanos, transporte, proteção de mananciais e florestas tropicais, produção de medicamentos e fitoterápicos, recreação, segurança pública. Certamente, quando assumirmos a importância das políticas públicas voltadas para as políticas sociais, vamos ter uma possível mudança nas pessoas que fazem fila na porta dos hospitais e nos serviços de saúde, na permanência de leis e sanções do estado sobre a autonomia dos modos de vida e reivindicações mais qualificadas sobre necessidades dirigidas principalmente dentro das instituições que proclamamos como "de saúde". Talvez, consigamos uma aproximação sobre a noção de que o público da saúde pública somos todos nós e não somente a população despossuída de riqueza material (ADORNO et al, p. 87, 2011).

As conexões estabelecidas online afetam cada vez mais os comportamentos dos indivíduos em seus papéis de cidadãos, consumidores, amigos e familiares. Independentemente do meio ou do caminho exato trilhado por esses indivíduos em suas atuações nas redes sociais presentes na internet, à medida em que o tempo passa, seus intercâmbios tendem a ficar cada vez mais permeados de informações sociais e culturais. Informações que abarcam elementos emocionais e ricos de significação, levando ao compartilhamento de dados referentes à identidade pessoal e ao esclarecimento das relações de poder e novas normas sociais implícitas na estrutura dessas comunidades online (KOZINETTS, 2014). Na pesquisa científica realizada no âmbito ou com o apoio da internet, tais conceitos refletem na análise dos dados dinâmicos das redes, produzidos a partir de processos virtuais que são consequência direta dos processos de interação entre os atores da rede (FRAGOSO et al, 2009).

O potencial de aplicação da etnografia com o suporte da internet (Netnografia) em pesquisas no campo da Saúde Pública baseia-se na ampla disseminação das mídias sociais entre populações diversas e no caráter democrático e incentivador da livre-expressão das mesmas. Por estimular a manifestação de opiniões, dúvidas, expectativas e anseios de seus participantes em relação a temáticas variadas, inclusive através da interação com outros membros, mídias sociais proporcionam a aquisição de conhecimento científico. Sobretudo em

seus aspectos socioculturais, acerca de problemas de saúde pública de diversas dimensões. Tal aquisição pode resultar de experiências no meio digital previamente estipuladas, e, portanto, induzidas por pesquisadores, ou de experiências espontâneas e voluntárias, não induzidas.

Inspirado no Laboratório Digital da Fundação Getúlio Vargas (FGV) percebe-se que o campo das Humanidades Digitais suscita a reflexão sobre a realidade contemporânea na qual a tecnologia digital está presente em meio às fontes analógicas de informação tradicionais de convivência humana: A tecnologia digital está incorporada aos modos de vida e modula a interatividade social. Fato que coloca às Ciências o desafio de incorporar métodos e possibilidades de pesquisa neste cenário desafiador. Esta condição, que se apresenta na contemporaneidade, torna essencial a reflexão sobre a incorporação das mídias digitais entre dos envolvidos com pesquisas em saúde. A consolidação do campo de conhecimento que permeia a reinvenção do público e do privado vem ocorrendo gradativamente, à medida em que os processos reflexivos e debates pertinentes ocorrem, resultando na produção de documentos que registrem conceitos e fundamentos, apontando para novos campos de conhecimento e de pesquisa.

A humanização da saúde é, fortemente apoiada nas capacidades de falar e ouvir entre semelhantes. A expressão do fenômeno humano em termos de uma manifestação comunicativa conduz à superação da dicotomia entre processos psicológicos e processos sociais, revelando uma gênese comum e indicando a natureza do processo comunicativo como um fenômeno de consciência, simultaneamente coletivo e individual (MARTINO, 2015).

Para CARELLI & POMPILLIO (2013), embora absolutamente pertinente pelas implicações sobre os sujeitos envolvidos, a relação entre análises e compreensões textuais e medicina ainda é pouco pesquisada no meio acadêmico brasileiro. Os esforços institucionais, para ensinar *close reading* e escrita criativa visam a capacitar estudantes e professores com os

pré-requisitos para fornecer cuidados clínicos atentos e empáticos.(CHARON et al, 2016).

HURWITZ (2017) afirma que o relato moderno de casos clínicos assume a forma de narrativas para solução de problemas, *redescrevendo* sintomas em termos de categorias de doenças. Segundo o autor, tais relatórios, quase sempre autorizados por aqueles que participaram da avaliação médica do paciente, transformam em história os detalhes salientes da doença de um indivíduo, apresentando-os como um efeito complexo de causas antecedentes passíveis de identificação.

Neste processo, segue HURWITZ, as hipóteses que ligam a doença aos mecanismos patológicos são sugeridas tanto pela experiência individual do paciente quanto pelos dados que emergem do exame clínico e da investigação. As declarações observacionais e interpretativas dessas considerações são configuradas sob o ponto de vista da retrospectiva, e os leitores são convidados a seguir uma história que “goteja”: alimenta uma mistura de informações contingentes e não incidentais, o que engendra e frustra a curiosidade, criando expectativas e desafiando os poderes de raciocínio e reconhecimento de padrões (HURWITZ, 2017).

Cabe, portanto, repensar e validar os textos publicados nos sites que abordam aspectos do processo saúde-doença, em particular as FLP, como espaços “territorializados” de manifestação, de inclusão, e de organização de significados tanto para os elaboradores dos textos como para os demais membros da comunidade interativa.

1.4 Pesquisa social e comunicação em saúde

Ao resgatar a essência humana do cuidado, resgata-se também o acolhimento, o

respeito, o diálogo e a ética; ao se possibilitar o processo comunicativo, por sua vez, valoriza-se a dimensão social e subjetiva das práticas de cuidado:

A proposta do Acolhimento tem como principal foco atender as necessidades do usuário dos serviços de saúde, privilegiando a organização das ofertas dos serviços a partir das demandas de saúde apresentadas. E, a partir das pessoas que procuram os serviços, vivenciar o cuidado em uma disposição singular, em que profissional e usuário se encontram no cuidado para construir a inclusão, um cuidado compartilhado e indo além, abrindo espaços inclusive para partilhar sobre a organização do próprio serviço (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Uma das questões da contemporaneidade é o reconhecimento da inexistência de um pensamento único que conecte todos os saberes, o que causa sofrimento nos seres humanos. Neste contexto fórmulas e equações comumente “desenvolvidos” pela ciência quando esta busca desvelar a complexidade dos fenômenos bio-psico-sociais podem não ser suficientes (FELICE, 2017). Seres humanos têm grande aptidão para o exercício de se imaginar em outro lugar, dentro de um universo composto por enorme cadeia de relações, na qual umas relações são mais importantes e outras secundárias – a variação depende do campo de saber e da perspectiva adotada para o objeto de estudo. No encontro de saberes proporcionado – e exigido – pelos tratamentos de caráter interdisciplinar, tais escalas de importância, assim como as relações que as representam, são sobrepostas, exigindo ao mesmo tempo um acomodamento de categorias de conhecimento já consolidadas e o surgimento de novas. O trabalhador da saúde tem como base de sua prática as relações humanas, o que exige que se leve em conta a importância do processo comunicativo, materializada de diversas maneiras: na fala, na escrita, nas expressões faciais, na audição e no tato, amplamente utilizadas, de forma consciente ou não (RANGEL-S et al, 2015).

Variações de discurso têm potencial para evidenciar itens-chave que determinam ações de cuidados em saúde, bem como as diferentes atitudes em relação a estas, e a fim de reduzir realmente determinadas práticas, ações ou eventos indesejados em unidades de saúde, é necessário ter uma compreensão profunda da ocorrência e uso destas em contextos específicos

(ACEVEDO-NUEVO et al, 2016).

No mundo contemporâneo, na cultura ocidental, as pessoas incorporaram em suas vidas particulares, de alguma forma, a ideia de risco, ainda que suas atitudes em termos de conduta sejam polêmicas. O comportamento humano nestas circunstâncias, faz parecer que existe uma aura de ameaça pairando constantemente sobre todos e, uma “ameaça” podendo atingir a alguns individualmente a qualquer momento. Especialmente, de forma normativa e instrumental, se não forem seguidos os preceitos da prevenção em saúde e da precaução nas atividades (CASTIEL et al, 2010).

A pesquisa social em saúde representa um modo de se posicionar e indiretamente, criticar a sociedade, sendo possível identificar ao menos três modalidades nesse tipo de investigação e orientação: a. como crítica à sociedade injusta, reunindo estudos que tomam as condições de morbidade e mortalidade como expressões da desigualdade e da injustiça da sociedade, e que pretendem explicar as realidades microsociais, a partir de variáveis macrosociais que as determinam; b. como crítica ao poder médico, reunindo estudos influenciados pelo pensamento de Foucault e sua ideia a respeito da microfísica do poder, e c. como crítica aos saberes dominantes, reunindo estudos que buscam desconstruir, revelar ou desmitificar os saberes dominantes, em especial os médicos (BRICEÑO-LEÓN, 1997).

Para BRICEÑO-LEÓN (1997), as pesquisas em ciências sociais no campo da Saúde Pública, podem ainda representar um modo de conhecer uma dada realidade; de contribuir com a eficácia dos serviços de saúde e de fortalecer as pessoas. Embora alguns estudos encaixem-se exatamente em uma dessas modalidades, afirma o autor, o mais comum dada a complexidade das questões relacionadas à Saúde Humana, é que haja uma justaposição de mais de uma necessidade a ser preenchida, sendo, diante da complexidade dos fenômenos, possível inferir alguns dos motivos que, durante muito tempo, justificaram a recusa no uso

dos métodos quantitativos estruturados por pesquisadores sociais tenha ocorrido. Em parte por hipervalorização das limitações das pesquisas quantitativas diante da multiplicidade de variáveis requeridas pela pesquisa social e de outro, pela deficiência de formação estatística e matemática dos cientistas sociais.

O autor ainda identifica algumas tendências metodológicas nas pesquisas sociais em saúde, como a polarização de dois extremos de práticas – uma dedicada ao trabalho de campo, recusando a teoria, e outra enfatizando a pura teoria, desprezando o empírico (BRICEÑO-LEÓN, 1997).

A constante mutação das práticas comunicativas, em particular nos últimos anos, coloca o objeto empírico da comunicação em movimento acelerado, atingindo um ritmo que a reflexão acadêmica não consegue acompanhar em função de sua própria natureza e do tempo necessário para que tal reflexão se processe, chegando a impossibilitar o acompanhamento mais próximo e tornando, rapidamente, ultrapassados alguns esforços investigativos (HOHLFELDT et al, 2015). A própria ideia de comunicação passou a ser questionada no século XX, e esse questionamento marcou a passagem da concepção industrial e analógica de comunicação para uma concepção ecológica, capaz de exprimir as complexidades reticulares próprias das condições comunicativas contemporâneas (DI FELICE, 2017).

No cenário digital, a chance de comunicação é mais complexa do que de forma presencial, pois a alteridade do outro é fugidia, e a frase na tela é a única e mínima expressão da comunicabilidade desse outro, cujas reações provocam sentidos em um contexto comunicacional distinto das formas relacionais diretas (MARCONDES FILHO, 2012). Nos sites de redes sociais, em especial, onde os atores estão conectados mais intensivamente, os nós que compõem as redes tornam-se mais visíveis, e podem inclusive amplificar os valores obtidos através das conexões, como suporte social e acesso a informações (RECUERO, 2014).

As interações dos usuários representam manejos desses nós e seus valores correspondentes – ao curtir, compartilhar ou comentar as publicações de determinadas conexões, usuários de redes sociais não só ampliam sua própria visibilidade, mas também redimensionam seu capital social. O acréscimo ou diminuição de valor neste capital é, em grande parte, determinado pela audiência do indivíduo.

Para pertencer a uma comunidade virtual, o indivíduo deve tomar ciência das regras que regem aquela comunidade, seja através de regras explícitas, previamente publicadas ou informadas, ou através da observação de comentários, comportamentos e posicionamentos dos demais grupos. Nas situações em que tais regras são desrespeitadas, o próprio grupo assume a função de informar o membro, ou os administradores e moderadores. Em casos extremos, o grupo tem ainda o poder de solicitar ou induzir a exclusão do membro, inclusive através de mecanismos que garantem o anonimato da denúncia. Estes mesmos mecanismos oferecem um grau razoável de liberdade de julgamento, conferindo um caráter por vezes subjetivo às denúncias. Novamente, emerge o aspecto de contradição entre livre expressão e totalitarismo do meio digital, a ser considerado em pesquisa baseada na internet. No caso da pesquisa em saúde, desconsiderar tais particularidades pode resultar em vieses significativos.

O termo net-ativismo exprime tanto o conjunto de interações colaborativas que resultam da sinergia entre atores de diversas naturezas (humanos e não-humanos) quanto a condição digital comum que antecede e forma circuitos informativos, dispositivos, territorialidades e interações (DI FELICE, 2017). Partindo de modelos de redes elaborados na época do surgimento da internet, DI FELICE (2017) distingue três épocas do net-ativismo: a primeira, que pode ser considerada uma etapa preparatória, ligada ao advento da internet, a qual tornou possível a difusão e o compartilhamento de textos entre internautas, marcou a passagem da mídia alternativa para a mídia participativa; a segunda época é marcada pela experimentação das primeiras formas de conflitualidade, e a terceira, marcada pelo advento da

web 2.0 e das redes sociais, exprimindo-se por movimentos de protesto, subversão de vários tipos e a criação de redes eficazes distribuídas de interação colaborativa entre pessoas, dispositivos de conexão, bancos de dados e territorialidades.

No âmbito do Sistema Brasileiro de Saúde, a experiência da Rede HumanizaSUS é exemplo de um espaço virtual de conexão das práticas e saberes, bem como de experimentação da função apoio em rede; tal apoio se traduz, por vezes, numa dimensão etérea, ou invisibilidade, necessária em várias ocasiões; numa dimensão ativadora, que inclui o movimento de acolhimento dos usuários, de qualificação das discussões, de moderação e de respostas aos formulários de contato, entre outras funções; numa dimensão provedora de conteúdos, e numa dimensão operacional, que inclui uma aprendizagem permanente, de modo colaborativo, do uso das ferramentas e das funcionalidades desenvolvidas para a plataforma – a dimensão da Rede HumanizaSUS, enfim, é de produção do coletivo, num contexto no qual está implícito que o apoio em rede confirma a interdependência em relação ao outro e reaviva o sentido de apoio (TEIXEIRA et al, 2016).

1.5 FLP: Estudos explicativos dominantes e informação em saúde

Ainda que as causas de fendas orofaciais sejam multifatoriais, fatores como o fumo no início da gravidez apresentaram associações com o desenvolvimento da malformação, incentivando a realização de estudos interessados em descobrir a magnitude da carga evitável de fendas relacionadas com o fumo materno, buscando contribuir para a concentração de esforços dirigidos à cessação do tabagismo entre mulheres que poderiam engravidar (HONEIN et al, 2014). Também há evidências de associações entre lábio leporino e idades

paterna (mais de 40 anos) e materna (mais de 35 anos), história genética familiar, baixo status econômico, consumo de álcool e até de indulgência na ingestão de medicamentos à base de plantas durante a gravidez (OMO-AGITOJA et al, 2010).

Em todo o mundo ainda persistem grandes incertezas e controvérsias em relação às melhores condutas clínicas e cirúrgicas no acompanhamento dos portadores de fendas orofaciais, e a qualidade da atenção a essa natureza de anomalias constitui uma importante preocupação no meio científico (MONNLEÓ & LOPES, 2006), mesmo sendo a etapa cirúrgica fundamental para o sucesso do tratamento (FERNANDES & DEFANI, 2013). Embora não tenham sido encontradas evidências da dependência da idade de indivíduos com fendas orofaciais à época da cirurgia em relação ao diagnóstico precoce, este proporciona aos familiares da criança o contato com especialistas e favorece a introdução precoce de práticas de alimentação diferenciada, prevenindo o desmame sempre que possível e facilitando o planejamento do tratamento e o cuidado neonatal (AMSTALDEN-MENDES et al, 2011).

O artigo 5º, inciso XIV da CRFB/88 assegura a todos o direito de acesso à informação, resguardando o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional, de onde se ressalta o direito fundamental à informação em saúde; só podemos chamar de informação, entretanto, algo que é compreendido – o que é informação para um indivíduo pode não ser para outro – o que exige adequação desta informação quando é mediada por profissional de saúde, sem se ater a fórmulas padronizadas, mas adaptando-a aos valores e expectativas psicológicas e sociais de cada pessoa, já que a informação será ressignificada por aquele que a recebe, sintetizada e contextualizada de acordo com sua própria vivência (LEITE et al, 2014).

O acesso a centro especializado não é prerrogativa para o sucesso do tratamento, uma vez que 57% dos familiares de crianças atendidas em um desses centros, em funcionamento no Brasil, não possuíam noção do tratamento multidisciplinar, e 60% não possuíam noção do

tratamento longitudinal (MONLLEÓ & LOPES, 2006). Esse mesmo público expressou dificuldades de compreensão dos tratamentos propostos e de comunicação com a equipe médica: 85% dos familiares afirmaram precisar de mais informações e 70% não compreenderam totalmente as orientações dos profissionais, sendo que, destes, apenas 43% questionaram os profissionais sobre as informações transmitidas; dentre os 57% que não questionaram, os motivos alegados foram timidez (46%), rapidez nas consultas (23%) e (18%) excesso de nervosismo (MONLLEÓ & LOPES, 2006).

Falta de informações específicas e de empatia de profissionais de saúde afetam a qualidade de vida e o atendimento centrado na família no campo das fendas orofaciais (AWOYALE et al, 2016), enquanto que a alimentação de crianças nascidas com fendas orofaciais é um fator importante inclusive no que diz respeito à falta de orientações sobre o tema: 69% das crianças nascidas com fendas e observadas em estudo não mamaram no peito, sendo que 79% das crianças que não o fizeram não conseguiram por dificuldades de sucção, e 47,5% dos pais destas não receberam orientações sobre alimentação na maternidade, sendo a orientação básica a ser transmitida a ênfase no aleitamento materno, com esclarecimento de que a presença da fenda não o impede (AMSTALDEN-MENDES et al, 2011).

Em países de alta renda, apesar de avanços muito significativos no tratamento, ainda existem dificuldades de acesso a cuidados e base de evidência para tratamento de fenda, enquanto no mundo em desenvolvimento as consequências são falta de acesso a cuidados e falta de infra-estrutura para ajudar na quantificação do problema e conseqüentemente a capacidade de lidar com ele (MOSSEY & MODELL, 2012). A falta de orientação fonoaudiológica, que poderia inclusive contribuir para a solução de algumas dificuldades de alimentação, também é representativa: 88,5% dos familiares entrevistados não receberam orientação fonoaudiológica na maternidade (MONLLEÓ & LOPES, 2006). E embora os próprios pais desejem receber informações precocemente, a atenção dos profissionais de

saúde ao problema de alimentação é insuficiente, apesar de evidências que apontam a necessidade, entre crianças nascidas com fendas orofaciais, de um grande e favorável aporte nutricional, para que estejam aptas à submissão de cirurgias corretivas nos prazos recomendados protocolarmente (AMSTALDEN-MENDES et al, 2011).

O melhor compartilhamento de informações entre os diversos fornecedores de cuidado em saúde que participam de um tratamento, a fim de apoiar a continuidade e a coordenação dos cuidados, é uma necessidade em casos de tratamentos envolvendo diversas especialidades. O acesso à informação se constitui como aspecto central para a promoção do cuidado integral à saúde, e para proporcioná-lo de forma adequada é importante sensibilizar a equipe com relação à importância do empoderamento do usuário, de forma a torná-lo protagonista do cuidado e tê-lo como um aliado no processo do cuidar (LEITE et al, 2014).

O Ministério da Saúde conta com programa específico de Educação Popular em Saúde, dentro do princípio de equidade, que parte da ideia de respeito às necessidades, diversidade e especificidades de cada cidadão ou grupo social e do reconhecimento que as diferentes condições de vida, habitação, trabalho, renda e de acesso à educação, lazer, cultura e serviços públicos impactam diretamente na saúde. A Política Nacional de Educação Popular em Saúde (PNEP-SUS), publicada em 19 de novembro de 2013, propõe metodologias e tecnologias para o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS), e é uma prática voltada para a promoção, a proteção e a recuperação da saúde a partir do diálogo entre a diversidade de saberes, valorizando os saberes populares, a ancestralidade, a produção de conhecimentos e a inserção destes no SUS. Tem como objetivo possibilitar o encontro entre trabalhadores e usuários, entre as equipes de saúde e os espaços das práticas populares de cuidado, entre o cotidiano dos conselhos e dos movimentos populares, ressignificando saberes e práticas, a partir de quatro eixos estratégicos: (1) participação, controle social e gestão partici-

pativa, (2) formação, comunicação e produção de conhecimento, (3) Cuidado em saúde e (4) intersectorialidade e diálogos multiculturais (BRASIL, 2018).

2. **HIPÓTESE:** A decisão pela realização de investigações clínico-genéticas em crianças nascidas com fissuras labiopalatinas está além de uma possível desinformação a respeito do processo, e se relaciona com sentimentos de receio e angústia associados ao cuidado com a criança e ao sentimento de maternidade.

3. OBJETIVOS:

Objetivo Geral

Analisar fatores psicossociais individuais e familiares que interferem nos cuidados de crianças e adolescentes nascidos com fissuras labiopalatinas.

Objetivos Específicos

1. Caracterizar a percepção dos pais e cuidadores das crianças com fissura lábiopalatina no tocante às necessidades físicas e emocionais.
2. Analisar se a Internet pode se configurar como um espaço de diálogo e de apoio às situações vivenciadas pelas crianças com FLP e famílias, capaz de ressignificar a lógica dos cuidados dispensados pelo paradigma biomédico.

4. MÉTODO

4.1. Natureza da pesquisa: Trata-se de um estudo qualitativo descritivo desenvolvido com a técnica da análise do discurso a partir dos depoimentos de mães de crianças com FLP que compartilham um site dedicado as crianças com malformação do tipo FLP.

4.2 Sujeitos de pesquisa: Mães e responsáveis (familiares) por crianças com fissura labiopalatina residentes na Grande São Paulo. Os participantes foram convidados a participar da pesquisa por meio de convites disponibilizados nas redes sociais, em especial Facebook, tendo como núcleo de interesse a discussão da saúde de crianças e adolescentes com malformação labiopalatina. A comunidade online selecionada reúne cerca de 5.000 membros, do Brasil todo, e foi escolhida em função de sua representatividade. Participaram do estudo 11 (onze) mães de crianças nascidas com fissura labiopalatina. Cabe destacar que o o grupo estudado é fechado, o que significa que somente membros têm acesso às publicações, e muitas vezes os membros assumem codinomes que representam um casal, um núcleo familiar ou a própria criança nascida com fissura

4.3 Procedimentos para a produção de dados

Após netnografia para observação da dinâmica de interações da comunidade selecionada, foram selecionados participantes para envio de convite de participação do estudo. Os membros foram selecionados a partir de seu comportamento no grupo, levando-se em consideração dois critérios: (1) explicitação, em seu comentário ou publicação, da condição de mãe ou pai de criança nascida com fissura labiopalatina; e (2) inclusão, em seu comentário ou publicação, de informação, dúvida ou reflexão relacionada ao cuidado e tratamento de criança nascida com fissura labiopalatina.

Os convites iniciais foram enviado pelo programa de mensagens Messenger, e após o

aceite e resposta com endereço eletrônico, foi enviado por email formulário com quatro questões semi-estruturadas. A primeira questão solicitava que o participante relatasse como foi o recebimento da notícia da fissura, pedindo que se explicitasse se foi durante a gravidez ou após o parto, de que maneira a informação foi transmitida e qual a reação diante da notícia. A segunda questionava se, ao receber a notícia, a participante, algum familiar ou médico pensaram sobre a origem da fissura – se foi resultado de alguma falha genética, por exemplo – e se a participante ouvira, em algum momento, menção à investigação genética. Também foi solicitado, neste item, que a participante relatasse o que achava da ideia de realizar a investigação genética.

A terceira questão abordava o tratamento da criança nascida com fissura, questionando sobre os especialistas pelos quais a mesma já teria sido atendida e sobre eventuais dificuldades de conciliar o tratamento com a vida pessoal e profissional. A última questão solicitava que a participante emitisse sua opinião sobre conhecer a origem da fissura, questionando qual era a visão da família sobre o assunto.

As respostas foram enviadas por email pelas participantes, para análise de discursos em sua íntegra. Inicialmente foi realizada leitura flutuante para elenco de categorias emergentes, seleção de excertos correspondentes e representativos e descrição de significados e significantes. Por fim, foram selecionados os trechos de discurso que faziam alusão à alimentação, percepções e reações de cada participantes, analisados em relação às demais categorias emergentes.

4.4 Processamento, tratamento e análise de dados

Participaram do estudo 12 mães de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas, sendo que uma delas não respondeu ao questionário, mas prestou depoimento relevante para o tema aqui abordado. Das 12 mães, esta foi a única que declarou ter realizado a investigação

genética do filho, tendo encontrado uma associação genética que aumentaria a probabilidade de desenvolvimento de câncer de pele. Com base nesse resultado, a mãe relata que desde o nascimento protege o filho da exposição solar, afirmando que, caso não tivesse realizado a investigação, teria colocado seu filho para tomar banhos de sol, conforme recomendação médica padrão. Caso isso tivesse ocorrido, afirmou essa mãe no depoimento, a estimativa de vida de seu filho estaria em torno de 20 anos de idade:

O caso do meu filho foi diagnosticado pela USP (Universidade de São Paulo), pelo centro de genoma. É uma síndrome raríssima que causou a fissura e outras malformações. O B. tem síndrome de Gorlin Goltz. Chegou o diagnóstico pelo painel genético. Muitas famílias não sabem e não fazem a investigação acredito que primeiro por falta de informação. Outras não têm condições. Eu cheguei até a USP porque sou muito fuçada (curiosa). E meu filho está participando de um estudo na universidade da Califórnia. Eles vão fazer o que a USP fez só que eles querem saber por que ele nasceu sem o corpo caloso – uma parte do cérebro. As famílias não sabem... Não existe divulgação e as mães de baixa renda têm pouca instrução. Elas nem sabem como começar. No caso do meu filho por exemplo fez toda diferença. Ele tem uma síndrome que causa câncer de pele. Se eu não tivesse descoberto com ele ainda bebê eu perderia ele na idade de vinte anos mais ou menos porque hoje eu tenho como prevenir ele do sol, hoje eu sei que ele tem que fazer uso de protetor solar, roupa com proteção. E se eu não soubesse eu iria expor ele ao sol como qualquer mãe faz. Praia, parquinho, no carro. E ele não pode nem um raio de sol sem proteção.

A partir da leitura flutuante das narrativas, emergiram 16 categorias temáticas: (1) alimentação; (2) acolhimento; (3) cuidado; (4) cirurgia; (5) consequências; (6) crenças religiosas; (7) diagnóstico; (8) histórico familiar; (9) informação; (10) investigação genética; (11) percepções; (12) reações; (13) relacionamento profissional de saúde-paciente; (14) suporte social; (15) tratamento e (16) vida escolar.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Acolhimento: Duas participantes deram respostas que se enquadraram nesta categoria, expondo *opinião pessoal* a respeito do que acredita ser o melhor para a criança.

Alimentação: Três participantes se inseriram nesta categoria, expressando *preocupação* em relação à alimentação da criança, *interferência* no desenvolvimento de vínculo com a criança em função da necessidade de alimentação, de acordo com a unidade de saúde, *dificuldades* de alimentação, *vínculo* com profissional de saúde e *acompanhamento especializado*.

Cirurgia: Oito participantes se enquadraram nesta categoria, expressando *intervenção precoce*, *reajuste pessoal* frente à necessidade de cuidado pré e pós-cirúrgico, *longa série* de cirurgias, *interferências no plano de tratamento* em função de problemas de saúde da criança, *resignação* diante da necessidade de novas cirurgias e *alívio* diante da cirurgia de correção.

Consequências: *Interrupção de carreira profissional*, *problemas de saúde* e *ausência de tempo* para cuidado pessoal.

Crenças religiosas: Cinco participantes se enquadraram nesta categoria, expressando *atribuição de Poder Divino* sobre o tratamento, sobre a causa da malformação (“missão”), *esperança* em relação ao futuro (“crer na Vitória”) e *agradecimento* a Deus.

Cuidado: Seis participantes se enquadraram nesta categoria, expressando *desconhecimento* sobre o cuidado com a criança, *previsão* da qualidade de vida da criança através de exames aprofundados, *acompanhamento médico constante* mesmo diante de situações corriqueiras para crianças sem fissuras labiopalatinas (“comum não falar”), *viagens regulares*, *abandono de carreira profissional* para dedicação ao cuidado pós-cirúrgico, *treinamento* para exercer o cuidado com mais experiência e segurança, *acompanhamento constante*.

Diagnóstico: Dez participantes se enquadraram nesta categoria, expressando *surpresa* diante

da fissura labiopalatina, *confirmação* de diagnóstico durante pré-natal e *despreparo* de profissional de saúde em transmitir a notícia da fissura.

Histórico familiar: Oito participantes se enquadraram nesta categoria, expressando *desconhecimento* em relação à existência de outros casos de fissuras labiopalatinas na família, *estranhamento* individual e familiar diante do nascimento da criança com fissura e *preparo* diante da possibilidade da existência da fissura, em função do conhecimento de outros casos familiares.

Informação: Sete participantes se enquadraram nesta categoria, expressando *desinformação* a respeito de fissuras labiopalatinas, do tratamento e de possíveis causas, *defesa de mais informação* sobre o tema, *conhecimento tardio* a respeito de investigações aprofundadas, *pesquisa* por conta própria a respeito do tema, *transmissão de informações* a familiares e conhecidos.

Investigação genética: Onze participantes se enquadraram nessa categoria, expressando *intenção* de realizar a investigação, *desinteresse* em conhecer a causa da fissura, *deslocamento* para realização da investigação, *atribuição de importância* à investigação, inclusive para beneficiar gerações futuras, ou como forma de descobrir chances de conceber outros filhos com fissura, *desencorajamento* por parte de médicos em relação à investigação, *desconhecimento* em relação aos critérios para realização da investigação, *descrédito* em relação à investigação (“não acredito em genética”), *recusa* de parceiro em prosseguir com a investigação, *conhecimento* a respeito da investigação a partir de relatos de outras mães.

Percepções: Nove participantes se enquadraram nessa categoria, expressando *importância* em adquirir informação e conhecimento, *tranquilidade* frente à fissura labiopalatina, *bom desenvolvimento* da criança, *dificuldade*, *abalos emocionais*, *constrangimento*, *falta de conhecimento* por parte de profissional de saúde, *desestruturação* de vida pessoal, *sensação*

de ter feito tudo o que estava ao alcance, receio em relação ao futuro da criança e de ter outro filho com fissura, alívio após a cirurgia de reparação e após conhecer outros relatos sobre fissuras, suporte social.

Reações: Onze participantes se enquadraram nesta categoria, expressando *choque, desespero, dificuldade, pânico, negação, receio em relação ao futuro, estranheza, abalo emocional, aceitação, vazio, surpresa, inconformismo, conformismo, depressão.*

Relacionamento profissional de saúde-gestante: Seis participantes se enquadraram nesta categoria, expressando *desconfiança em relação ao profissional, despreparo de equipe médica, empenho do profissional de saúde em amparar a gestante, incentivo do profissional de saúde, acolhimento de opinião do profissional de saúde.*

Suporte social: seis participantes se enquadraram nesta categoria, expressando *solidão, desconhecimento de rede de convívio em relação à fissura, suporte através de exemplos, segredo sobre a fissura para a família, incompreensão no ambiente de trabalho, desconforto da rede de convívio, suporte social consistente, dificuldade em contar com amparo psicológico, suporte social através de mídias sociais digitais.*

Tratamento: dez participantes se enquadraram nesta categoria, expressando *multiplicidade de especialidades, dificuldade para encontrar profissionais especializados e em conciliar tratamento com vida profissional/pessoal, cobrança por parte da criança por retomada de tratamento, abandono de vida profissional.*

Vida escolar: apenas uma participante se enquadrou nesta categoria, expressando *tranquilidade no ambiente escolar em relação à fissura.*

Acolhimento
Talvez possa até estar errada, mas quando a criança nasce com fissura ou fenda acredito ser essencial a criança ficar do lado da mãe e não separados por um berçário (7)
Assim que me trouxeram ele, eu o segurei, acariciei e tentei de todas as formas transmitir paz e alegria, pois sabia que de alguma forma o meu estado de espírito influenciaria em toda nossa trajetória dali pra frente (8)
Alimentação
claro que no inicio até o fechamento do palato todos tínhamos uma preocupação quanto a alimentação redobrávamos a atenção ao alimentá-lo, porem nada de diferente (1)
Depois de pouco tempo ao meu lado vieram buscá-lo na justificativa de que ele precisaria se alimentar (8)
<p>Meu filho nasceu com <i>apgar</i> de quatro, foi preciso fazer manobras de oxigênio e encaminhado à UTI neonatal. Horas após, fui amamentá-lo, mas ele não conseguiu mamar; retirei o leite e a enfermeira o ofereceu na mamadeira – momentos de horror – meu filho broncoaspirou o leite, ficou todo cianótico, foi um corre-corre médico para prestar socorro até que meu filho ficou bem, apesar de monitorado (10) (...)</p> <p>até que uma fono ganhou a minha confiança, e com técnicas adequadas ela deu a mamadeira sem nenhum problema (10) (...)</p> <p>Até os onze meses, passávamos pela fonoaudióloga duas vezes na semana por causa da disfagia, ela nos ensinava como alimentá-lo (10)</p>
Cirurgia
<p>Ele hoje está com dois anos e dez meses e já fez todas as correções fez uma cirurgia logo após o nascimento, quarenta e oito horas de vida para correção do lábio após seis meses fez a correção do palato mole após seis meses fez o palato duro juntamente com essa cirurgia fez a correção nasal (1) (...)</p> <p>tanto que próximo da segunda cirurgia, a primeira de fechamento do palato, eu optei por sair do emprego devido os preparativos e acompanhamentos médicos que necessitava e também por saber que demandaria um tempo para recuperação da cirurgia (1)</p>
Ele fez seis cirurgias com três meses fechamento do labio um ano fechou o palato três anos correção do

lábio quatro anos enxerto do palato e correção onze enxerto ósseo (2)
Minha filha já passou por nove cirurgias, fora a parte de prótese de palato e ortodontia (4)
até ser feita a cirurgia com um ano e cinco meses, pois ela sempre estava com infecção nos ouvidos (5)
Ele fez a primeira cirurgia (queiloplastia) com três meses de vida. A segunda cirurgia (palatoplastia) fez com um ano e meio (8) (...)
No primeiro pós-operatório eu ainda estava de licença maternidade, mas pouco mais de um mês depois eu tive que retornar ao trabalho (na época era só um turno – pela manhã) (8) (...)
Na segunda cirurgia eu não estava mais trabalhando, por questões pessoais e profissionais, que acabaram se unindo à necessidade de estar mais com ele nesse período (8) (...)
Seguimos no aguardo dos próximos passos, pois sabemos uma terceira cirurgia ainda vem por aí (enxerto ósseo alveolar), mas aqui vivemos um dia de cada vez. Hoje em dia inclusive nem tocamos nesse assunto. Nem mesmo quando decidimos ter outro filho (8)
Bom quanto ao tratamento já foram três cirurgias e já estamos indo pra quarta, sendo que ela tem apenas três aninhos (9)
Aos onze meses ele passou pela cirurgia de correção, fez palato e lábio... Ufa! (10)
A O. com cinco meses passou pela primeira cirurgia. Fez correção do lábio, nariz e gengiva. Além do lábio leporino ela possuía fenda palatina e o cirurgião chefe pediu para ela fazer uma tomografia verificar até onde se estende a fenda (11)
Consequências
E desde que ganhei ela parei de trabalhar (3)
e devido a essas infecções constantes acabou perfurando o tímpano direito! (5) (...)
pois os dentes têm um certo desvio e os dentes são grandes para pouco espaço na arcada dentária, e chora com muitas dores na gengiva! (5)
É bem difícil conciliar, precisei deixar o trabalho assim que terminou a licença maternidade e só consegui retornar um ano e meio depois, quando já tinha fechado todo o palato, se tivesse tido alguma intercorrência provavelmente ainda não teria voltado (6)
Entre eles, a colocação (no centro cirúrgico) de tubinhos de ventilação nos ouvidos por conta das constantes otites (8) (...)
Pouco tempo depois eu engravidei e só este ano pude investir com “gosto e gás” na minha vida profissional (8) (...)

Fora esses acompanhamentos, temos apenas as consultas de rotina com pediatra e com otorrino para acompanhar de perto as freqüentes otites, que podem inclusive atingir a audição (8)
Quanto ao meu lado profissional deixei tudo de lado, ainda não consegui voltar trabalhar e quando arrumo emprego e falo das cirurgias dela vejo que já sou excluída (9)
Nos quarenta primeiros dias de vida, ele teve queda de saturação espontânea, creio que era por causa do refluxo, muitas vezes o leite voltava pelas narinas (10) (...)
Também, o tempo era curto para eu me cuidar, apesar de ter deixado meu trabalho (10)
No mês de abril ela terá que colocar tubinhos dentro do ouvido, pois crianças com fenda palatina têm tendência a perder a audição com o tempo (11)
Crenças religiosas
Mas graças a Deus tudo ocorreu bem, bem mesmo (3) (...)
Primeiramente agradecer a Deus pela vida dela, e por ser minha filha (3)
Somos católicos e sempre colocamos Deus a frente de nossos projetos. Então, hoje entendemos perfeitamente o porquê de tudo isso. Aceitamos como uma missão, pois somente a partir desta experiência que vivemos passamos a conhecer o trabalho da Associação Beija Flor aqui em Fortaleza. A entidade acolhe e trata gratuitamente crianças, jovens e adultos que nasceram com esta má formação (8)
Sei que ainda temos muitas lutas pela frente mas Creio na Vitória (9)
Hoje, agradeço a Deus por tudo que passei, aprendi muito, me tornei uma pessoa melhor e tenho um filho saudável, sem sequelas, sem traumas e marcas do que passou (10)
pois tinha solução, é um tratamento longo, mas a Vitória é certa, pois com a graça de Deus a saúde da O. é perfeita até hoje ela tem nove meses de idade (11)
Cuidado
não saber como seria lidar e cuidar do meu filho (1) (...)
então gostaria de verificar mais para saber como será o futuro dele (1) (...)
devido isto, acompanhamos, pois também devido a idade é comum não falar, então fazemos o acompanhamento para saber se é da faixa etária ou se é devido a fissura (1)
principalmente para cuidar dela ainda mais que viajamos todo ano pra Bauru-SP (3)
eu não trabalhava, pois depois de cada intervenção cirúrgica tinha uma série de cuidado com alimentação e higiene que me tomavam muito tempo (4)
Depois disso ele foi sondado e ficou uma semana na UTI para aprender a se alimentar e para que nós

(pais) também adquiríssemos mais experiência e segurança no ato de alimentá-lo (8)
<p>Passei dias e noites sentada numa cadeira ao lado dele na UTI, vigiando para não tirar a sonda (10) (...)</p> <p>autorizei então, a retirada da sonda e fomos para casa. Em casa meu filho tinha alguém do seu lado, acordado, por vinte e quatro horas (10) (...)</p> <p>passávamos pela fisioterapeuta uma vez por semana até o sétimo mês, pois não sabíamos se ele teria alguma sequela motora, mesmo sem apresentar anomalias eu achava conveniente (10)</p>
e não tenho intenção de trabalhar para poder me dedicar somente aos meus três filhos (11)
Diagnóstico
<p>Fiquei sabendo da fissura apenas no momento do parto, no nascimento do meu filho (1)</p> <p>Realizei todos os exames de pré Natal, fiz todo o acompanhamento com obstetra, porém em nenhum momento, tanto no exame quanto em consultas foram identificadas a má formação do meu filho (1) (...)</p> <p>Como foi apenas no parto que descobri (1) (...)</p> <p>pois ele teve fissura bilateral e palato completo (1) (...)</p> <p>Como foi no momento do parto (1)</p>
<p>Descobri no quinto mês de gestação quando fiz a primeira ec para saber o sexo do bebê (2) (...)</p> <p>O médico pediu para repetir a eco para ter certeza (2) (...)</p> <p>o resultado foi o mesmo (2)</p>
<p>Soube através da ultrassom sobre a fissura (3) (...)</p> <p>o médico ainda disse que poderia ser ou não ser, mas tudo indicava que sim (3)</p>
Descobri apenas no nascimento que minha filha tinha esta anomalia (4)
<p>O recebimento foi no momento pós-parto, pois fui encaminhada ao quarto e não levaram ela comigo (5) (...)</p> <p>foi quando a enfermeira me disse que ela estava em observação na uti neonatal pois havia nascido com um buraco na garganta! (5)</p>
Recebi a notícia durante a gravidez, com vinte e uma semanas no ultrassom morfológico do segundo trimestre (6)
<p>Recebi a notícia da fenda na sala de cirurgia, logo após levarem a I. para a limpeza e procedimentos (7) (...)</p> <p>Simplesmente a médica veio e me disse: sua filha nasceu com fenda (7)</p>
Fiquei sabendo na hora do parto. Mesmo fazendo um pré-natal bem rigoroso não foi possível descobrir

<p>ainda na gestação. Foi uma cesárea. E logo que foi retirado da minha barriga, ainda no centro cirúrgico, a neonatologista chamou o pai para dizer do que se tratava (8) (...)</p> <p>Só depois o trouxeram pra eu ver (8)</p>
<p>Eu fiquei sabendo que meu filho teria deformidade na boca durante um exame de ultrassonografia quatro D, no oitavo mês de gestação (10) (...)</p> <p>Logo que a médica começou o exame, eu muito observadora vi e disse “<i>Doutora, meu filho tem a boca partida</i>”... Comecei a chorar e ela, tentando me acalmar disse que não tinha observado, que eu ficasse calma para continuar o exame, foi aí que ela focou a boca dele e confirmou que ele teria lábio leporino (10)</p>
<p>Descobri que a O. nasceria com lábio leporino com vinte semanas de gestação, na ecografia morfológica (11)</p>
<p style="text-align: center;">Histórico familiar</p>
<p>pois como dizem ser genética, porém, nem na minha família e nem na família do pai do meu filho possuem casos (1) (...)</p> <p>que temos conhecimentos (1)</p>
<p>Até o momento não há ninguém em minha e na família do meu esposo que já nasceram fissurados (3) (...)</p> <p>pelo visto ela é a única, e depois de minha filha, outras crianças da família já nasceram, inclusive minha sobrinha e algumas primas dela por parte do pai, e nasceram normais (3)</p>
<p>pois na minha família e tanto na do meu esposo não temos nenhum caso de fissura labiopalatina! (5) (...)</p> <p>Minha família no início estranhou muito e fomos procurar verificar na nossa árvore genealógica e nada foi encontrado! (5)</p>
<p>Meu médico questionou se eu tinha algum caso na família (6)</p>
<p>Quando recebi a notícia fui questionada se alguém da família tinha fenda ou lábio leporino e se eu sabia do que se tratava (7) (...)</p> <p>Como já tinha ouvido falar respondi que sim, mas puxando pela memória até hoje não consegui identificar ninguém na família (7)</p>
<p>Aliás, não nos desesperamos, pois já tínhamos uma certa familiaridade com assunto, já que temos casos nas duas famílias (8) (...) (...)</p> <p>Primeiro porque eu tinha sã consciência de que fiz o meu papel enquanto mãe durante os nove meses de</p>

espera e segundo porque já sabíamos do histórico familiar, com casos semelhantes (8)
Já sabia da probabilidade de ter um bebê fissurado pois o Pai dela teve, descobri no morfológico (9)
Minha família também ficou questionando a origem do motivo pelo qual O. nasceria assim, pois nem na minha família e nem na família do meu marido existe ou existiu algum caso sobre o assunto (11)
Informação
<p>e principalmente pelo fato de não ter conhecimento sobre o assunto (1) (...)</p> <p>realmente eu era bem leiga no assunto (1) (...)</p> <p>confesso que nunca nem tinha ouvido falar (1) (...)</p> <p>por não saber o tratamento (1) (...)</p> <p>não tive nenhuma informação (1) (...)</p> <p>Apenas após passar a anestesia vieram médicos e psicólogos da maternidade me explicar do que se tratava e como era o tratamento e quais as possíveis causas para ter ocorrido a malformação (1) (...)</p> <p>Mais pelo fato de ter informação mesmo (1) (...)</p> <p>então acredito que ter o máximo agora é válido (1) (...)</p> <p>E acredito que poderia ser um tema mais abordado (1)</p>
<p>fiz acompanhamento com um medico de São Paulo ele não soube dizer a causa (2) (...)</p> <p>ele disse que poderia se de um tratamento muito forte por exemplo depressão poderia ser do fumo ou álcool ou algum produto químico (2)</p>
Até hoje não se sabe a causa da fissura ao certo, somente especulações, nada mais (3)
<p>Eu até hoje questiono a origem dela ter nascido com fenda palatina aos médicos (5) (...)</p> <p>ainda sonho em encontrar a resposta! (5) (...)</p> <p>Os médicos somente me dão hipóteses de ser uso de cigarros, drogas ou álcool, porém não possuo nenhum desse vícios citados! (5)</p>
<p>Fiquei sabendo da investigação genética recentemente no Hospital Centrinho Bauru (7) (...)</p> <p>Tanto eu quanto minha família acreditamos que a diferença está nas informações desde o nascimento, ter pessoas preparadas para acolher e informar melhor (7)</p>
No quesito convivência eu acho que sim quem já tem conhecimento é mais fácil, mais o assunto fissura ainda tem que ser mais falado, pois o preconceito é muito grande (9)
<p>Eu nunca tinha ouvido falar sobre o assunto (11) (...)</p> <p>Com o passar do tempo conforme eu ia adquirindo informações sobre o assunto eu ia transmitindo aos</p>

<p>meus familiares que sempre foram todos bem unidos comigo e meus filhos (11) (...)</p> <p>Pesquisei muito sobre o assunto quando eu estava grávida eu não sou usuária de drogas e nem de bebidas o único problema de saúde que eu tenho é hipotireoidismo que me trato desde os meus dezoito anos, hoje estou com trinta e um anos (11)</p>
<p>Investigação genética</p>
<p>Acho super válido e pretendo ir atrás sim de investigar (1) (...)</p> <p>e até mesmo para ver se tem como saber se futuramente os filhos dele poderão a vim a ter (1) (...)</p> <p>pois como eu não tive informação nenhuma antes (1) (...)</p> <p>Hoje não faz diferença (1)</p>
<p>o médico me encaminhou para Caxias do Sul para investigar a causa (2)</p>
<p>Primeiramente não sabia o que era a fissura (3) (...)</p> <p>sem saber se teria tratamento, correção e muitas outras dúvidas (3) (...)</p> <p>Tenho interesse sim em saber a causa, mas pesquisar, eu nunca, até procurei informados, mas como disse não é certo as causas (3)</p>
<p>A parte de estudo genético foi apenas em questão de colaborar com uma pesquisa sobre o assunto no hospital (4) (...)</p> <p>Sinceramente acho que o estudo é muito importante para que possamos um dia descobrir a causa e poder evitar (4) (...)</p> <p>Mas no meu caso como já aconteceu não mudaria nada (4)</p>
<p>Sim para mim é fundamental conhecer a origem da fissura labiopalatina! (5)</p>
<p>disse que tinha exames que poderiam ser feitos durante a gestação, mas era invasivo e não recomendou (6) (...)</p> <p>Quando o T. nasceu ficou na UTI neo e a equipe solicitou cariótipo, foi o único contato que tive sobre investigação (6) (...)</p> <p>No próximo mês ele terá atendimento com a equipe de genética do centrinho e acredito que será abordado (6) (...)</p> <p>Eu gostaria muito de saber a origem, penso em ter outro filho e isso interfere muito na minha decisão, tenho medo da fissura novamente ou algo mais grave (6)</p>
<p>No momento não penso em fazer investigação genética (7) (...)</p> <p>mas não sei quais os critérios para fazer (7) (...)</p>

Na minha opinião, não vejo diferença em saber ou não a origem da fissura (7)
Logo nos primeiros encontros com os especialistas que nos visitaram nos foi repassada a informação sobre a atuação de um geneticista em casos semelhantes, no entanto isso nunca foi prioridade pra gente (8) (...)
Acreditamos que saber a origem da fissura em nada vai acrescentar nas nossas vidas, já que o que importa é que superamos todos os desafios e continuamos firmes e fortes para o que vier (8)
Não acredito em genética porque temos outra filha que não veio com fissura (9)
Algum tempo depois, fui convidada pelo Centrinho Irmã Dulce a fazer esse estudo genético, mas meu marido se recusou. Ele achava desnecessário ficar fazendo tantos exames (10) (...)
Acho extremamente importante a investigação para que se chegue ao porquê do problema. Assim, poderemos, talvez, evitar que nossos ascendentes nasçam com o mesmo problema (10) (...)
Saber a origem da fissura faz enorme diferença, seria o pontapé inicial para evitar que outros bebês possam nascer com fissuras (10)
Eu ouvi falar sobre genética no grupo conversando com uma mãe ali do Sul ela me explicou que ela passaria por um especialista em genética, pois todas as crianças passam (11) (...)
Hoje pra mim é indiferente saber ou não a origem da fissura da O., prefiro acreditar que realmente foi má formação do feto (11)
Percepções
Mas eu acho importante saber para assim ter a informação e o conhecimento, pois sem sabermos ficamos imaginando muitas coisas e principalmente se culpando, achando que nós (mães) deixamos de fazer algo na gravidez e por isso ocorreu a malformação (1) (...)
É bem tranquila isso na minha família e sempre foi (1)
e está se desenvolvendo bem, mesmo que ainda tenha dificuldades nas palavras, mas acho que está muito bem (3) (...)
Então em relação a isso, concilio muito bem (3)
Tudo foi muito difícil na época (4) (...)
Fora a parte emocional que fica extremamente abalada, até mesmo o relacionamento homem /mulher (4)
pois recebi essa informação de uma pessoa sem o menor conhecimento e da pior forma possível! (5) (...)
Hoje ela é vista como uma pessoa normal, pois era horrível ver que quando vinham nos visitar queriam ver o buraco no céu da boca dela, era constrangedor! Mas imagino porque era algo diferente no meio da

família! (5)
A médica foi maleável ao me dar a notícia, não despejou de uma vez, mas também não conseguiu me transmitir informações mais concreta (6)
<p>Acho que estava meio fora do meu psicológico ainda (7) (...)</p> <p>Quando a vi com sonda no nariz é que fui tomando consciência da real situação (7) (...)</p> <p>No tocante à vida pessoal, agora está entrando nos eixos (7)</p>
<p>Logo que ela o chamou eu senti que havia algo de errado, pois inclusive cheguei a ouvir um pouco da conversa dela com meu marido (8) (...)</p> <p>Enfim, o que importa é que eu e meu marido conseguimos nos manter firmes e fortes na busca pelas primeiras providências (8) (...)</p> <p>Principalmente no meu caso, que fui uma gestante bem Caxias, que fazia tudo certinho: alimentação bem regrada e balanceada, prática de yoga, hidroterapia... Enfim, fiz o possível e o impossível para que tudo corresse bem (antes, durante e depois do parto) (8) (...)</p> <p>Confesso que nada saiu fora do que foi planejado. Tudo fluía muito bem (8) (...)</p> <p>Atualmente, ele faz duas vezes por semana acompanhamento fonoaudiológico, pois mesmo sem seqüelas, ele apresentou algumas dificuldades na pronúncia de alguns fonemas, o que vem sendo trabalhado de maneira formidável com apresentação de grandes avanços (8)</p>
<p>Sou uma pessoa muito cuidadosa, fiz todos os exames necessários e desnecessários, procurei os melhores profissionais que existem na Bahia para acompanhar a minha gravidez. Fiz exame de amniocentese, biopsia vilocorial (vilosidades cromossômicas), eco fetal, US, exames laboratoriais e até então tudo estava normal, exceto por eu ter polidramnia , que até aquele momento da US quatro D eu não sabia o motivo (10) (...)</p> <p>Ele não conseguia engolir, pedi então para passar a sonda nasogástrica, mas o pior ficou na minha cabeça: meu filho seria uma criança normal? Teria alguma seqüela pela falta de oxigenação? (10) (...)</p> <p>Era impossível conciliar trabalho e cuidar do meu filho, mesmo tenho o auxílio de uma babá, eram muitas idas e vindas às clínicas e hospitais e eu me dediquei a ele por tempo integral (10) (...)</p> <p>Que alívio, vida nova, meu filho nunca mais engasgou, nunca mais saiu leite pelo nariz, falou normalmente (dicção perfeita), audição normal (10) (...)</p> <p>Contudo, eu penso que poderemos vir a ter outros fissurados, e, francamente, não gostaria que alguém passasse pelo que passei (10)</p>

<p>Nesse grupo conversei com mães do Brasil todo e vi que o problema da O. era mais simples do que eu imaginava (11) (...)</p> <p>Não é fácil nos tempos de hoje não trabalhar, mas todos da minha família sempre me ajudam e me apoiam quando preciso e eu trabalho em casa com comércio de salgados congelados e agora na Páscoa como costume falar para meus pequenos sou ajudante do coelhinho, pois faço ovos de Páscoa, trufas e chocolates em geral (11) (...)</p> <p>Mas indiferente para eu saber ou não estamos aguardando a consulta quando conseguirmos irei obviamente, mas indiferente saber ou não (11)</p>
Reações
<p>foi um grande choque (1) (...)</p> <p>pelo fato de ter sido pega de surpresa (1) (...)</p> <p>mediante tudo isso foi um enorme choque (1) (...)</p> <p>Minha reação foi de angústia e de desespero (1)</p>
<p>foi difícil (2) (...)</p> <p>entrei em pânico (2) (...)</p> <p>não queria aceitar (2) (...)</p> <p>aí veio o desespero (2)</p>
<p>talvez pelo fato de não ficarem perguntando tanto a respeito (3) (...)</p> <p>pois é, entrei em choque (3) (...)</p> <p>pensando como ia ser (3)</p>
<p>Isto foi muito traumático, meu marido passou mal veio a desmaiar e eu fiquei em choque (4)</p>
<p>estranhei a demora e perguntei o porquê (5) (...)</p> <p>Meu mundo foi ao chão (5) (...)</p> <p>Foi recebido com estranheza por partes dos familiares (5)</p>
<p>No dia eu fiquei bem abalada, havia ido sozinha ao exame, chorei bastante, fui dirigindo aos prantos (6)</p> <p>Eu olhei para ela e disse tá bom (7) (...)</p> <p>Esqueci de informar, ela nasceu às vinte e três. Depois, me levaram para a sala de recuperação, pois não haviam quartos disponíveis. Conforme as horas foram passando, senti um vazio imenso porque todas as outras mães que estavam na sala de recuperação estavam com os bebês e só eu que não (7) (...)</p> <p>Eu fui ver novamente a I. por volta de treze horas, porque a enfermeira que havia trocado o plantão me</p>

questionou do bebê, daí me levou para o berçário (7)
Quando vi de perto minha reação foi de surpresa. Não chorei e não falei nada. Apenas observei. Fiquei em choque, mas não me desesperei (8) (...)
Meu marido saiu pra acompanhá-lo até o berçário e nesse momento comunicou aos nossos parentes que aguardam no corredor da maternidade (tios, avós, padrinhos) o ocorrido (8) (...)
Todos ficaram sem entender, obviamente. Mas, muitos ressaltam que ele (o pai) nessa hora falou com tanta serenidade que isso ajudou consideravelmente para que não ficasse um clima tão tenso. De todo jeito, o clima de festa já não era mais o mesmo (8) (...)
O primeiro questionamento que vem à nossa cabeça (e na cabeça de quem se depara com tal situação) é: como isso aconteceu? E Por quê? (8) (...)
Eu sempre trabalhei, inclusive durante toda a gravidez. Logo depois de vivenciar tudo isso cheguei a me questionar várias vezes sobre como ficaria minha vida profissional (8)
Para mim é bem sofrido vê-la passar por isso, mais enfim sei que faz parte (9)
Meu mundo caiu: passei catorze anos esperando por meu filho, eu daria (e dou) a minha vida para que nada de ruim acontecesse com ele... entrei em pânico (10) (...)
Quatro dias depois, mesmo contra a minha vontade, tentaram alimentação oral e novamente meu filho broncoaspirou... entrei em depressão! (10)
Eu fiquei em choque, pois já era mãe de uma menina e um menino (11) (...)
e entrei em desespero chorei por dias sem parar querendo saber o motivo pelo qual minha filha nasceria assim (11)
Relacionamento profissional de saúde-paciente
O médico que fez meu pré natal sabia, desde que foi feito os exames de ultrassom mas esconderam da família (4)
Foi quando a médica plantonista assumiu e veio até a mim, pedir desculpas por terem retido a minha bebê, pois as pessoas que fizeram o parto não tinha experiência em partos com bebês fissurados! (5) (...)
porém ninguém me dá uma resposta objetiva (5)
no dia seguinte passei em encaixe com o meu obstetra e ele conversou superficialmente comigo, explicou o que sabia e disse que iria procurar mais coisas para me passar, me deu alguns dias em casa para pensar e colocar a cabeça no lugar antes de voltar ao trabalho (6)
Assim, na hora que nasceu me mostraram ela, até aí tudo tranquilo (7) (...)

<p>Depois só foram me mostrar no corredor do hospital, por pouquíssimos minutos, pois estavam levando ela para o berçário (7) (...)</p> <p>Isso porque passei quase a madrugada toda no corredor (7)</p>
<p>E pela recomendação dos próprios profissionais que o acompanham sempre tive muito incentivo para seguir com a vida (pessoal e profissional) normalmente para o bem dele e para o meu também. Assim eu fiz (8)</p>
<p>Bem, meu marido em nenhum momento questionou o porquê. Eu que sempre me questioneei, cheguei a falar com o médico pediatra, mas ele achou desnecessário esse estudo no momento, mas que seria algo para ser visto posteriormente (10) (...)</p> <p>foram duas semanas sem que eu tomasse banho para não sair do lado dele, passei a não confiar na equipe hospitalar (10) (...)</p> <p>Foram catorze anos à espera de uma gravidez, e tudo que eu mais almejava era que meu filho viesse ao mundo normalzinho, sem ter que passar por intervenções médicas (10)</p>
<p>Suporte social</p>
<p>principalmente que sou sozinha com meus filhos (tenho um de quatro anos) (1) (...)</p> <p>pois a maioria das pessoas dos meus círculos de amizades e convívio não tinham ideia o que era fissura labiopalatina (1)</p>
<p>até minha amiga que estava me acompanhando dizer que seria igual de uma senhora que mora na mesma cidade que nós (3) (...)</p> <p>Só contei para meu esposo, escondi para minha família e para a família dele até o dia de ganhar (3)</p>
<p>A empresa não aceita bem as saídas para acompanhamento dele (6)</p>
<p>Quando cheguei ao quarto logo percebi as diferentes reações: uns preferiram ir embora, outros não entraram nem no quarto, alguns vinham me consolar... (8) (...)</p> <p>Graças a Deus eu sempre tive uma rede de apoio muito boa: um marido participativo, babá, tias e avós bem presentes, que sempre nos ajudaram em todos os momentos (8) (...)</p> <p>Ciente do desejo e da importância de retomar minhas atividades fui aos poucos preparando as pessoas que ficariam com ele na minha ausência e deixando as coisas em ordem para que tudo acontecesse da forma mais natural possível (8) (...)</p> <p>Hoje trabalho dois expedientes, e as demandas relativas ao tratamento dele divido com o pai que é servidor público e tem o horário mais flexível (8) (...)</p>

Com isso, hoje fazemos parte da Diretoria de Pais que atuam dentro da instituição em prol de melhorias para aqueles que sonham em poder sorrir naturalmente e não conseguem custear o tratamento, e vivem a mercê do SUS, que infelizmente não dá a atenção necessária para esta causa (8)
<p>Meu marido estava a viajar e voltou para me dar apoio (10) (...)</p> <p>Fui algumas vezes ao psicólogo, mas nunca gostei de falar, falar e não receber um feedback (10) (...)</p> <p>Na minha família, ninguém vê como um problema, até porque o sofrimento foi “meu”, e hoje, quase onze anos depois, ninguém mais fala do assunto, acham que foi um fato isolado e resolvido (10)</p>
<p>Mas conversando com uma amiga ela tentou me acalmar e me convidou para participar de um grupo fechado no Facebook sobre crianças com lábio leporino mães fissuradas como nos intitulamos (11) (...)</p> <p>Não foi tão difícil conciliar o tratamento da O., pois eu não trabalho e quando tenho que ir para o hospital com ela minha família sempre ajuda a cuidar as outras crianças (11)</p>
Tratamento
<p>Sempre passou com cirurgião plástico, odontopediatra e fonoaudiólogo, isso acompanhamento trimestral, inicialmente, hoje, ele passa a cada seis meses com os mesmos especialistas (1) (...)</p> <p>Apenas a fonoaudiologia estamos fazendo a cada dois meses, apenas para acompanhamento, pois ele não tem nenhuma sequela na voz, porem tem algumas letras que ele ainda não fala com nitidez (1) (...)</p> <p>O mais difícil foi encontrar profissionais especializados no assunto, pois faço o tratamento em São Paulo com profissionais particulares (1) (...)</p> <p>No início, antes das cirurgias de fechamento do palato era muito difícil sim conciliar (1)</p>
<p>fez fono, agora está em acompanhamento ortodôntico (2) (...)</p> <p>para mim esta sendo um pouco difícil mas consegui (2)</p>
Os tratamentos que ela passou foi cirurgia plástica (correção da fissura), e se consulta com fono (3)
A partir de quinze dias já passamos por acompanhamento médico e estudo de genética (4)
<p>Os tratamentos dela quando iniciamos ela tinha três meses de vida eram com diversas especialidades: pediatria, otorrino, fonoaudiólogo e dentista bebê, eram feitos num intervalo de quinze dias (5) (...)</p> <p>Hoje com nove anos os intervalos das consultas são maiores, na parte otorrina e fonoaudióloga são a cada três meses, pois seu tímpano fechou e pronuncia as palavras corretamente (5) (...)</p> <p>A parte que são mais frequente são psicologia, ortodontista e dentista (5) (...)</p> <p>Foi muito difícil conciliar a minha vida profissional com as consultas, tanto é que após o período pós cirúrgico da fenda, eu deixei de comparecer e só retornei devido a cobrança por parte dela, pois ela tem</p>

<p>vergonha dos dentes dela (5) (...)</p> <p>Hoje optei em largar o lado profissional e seguir com meu lado mãe, para poder comparecer a todas as consultas! (5)</p>
<p>Quando ele nasceu eu tinha um ótimo convênio, então tivemos acompanhamento de enfermeira neo, fonoaudiólogo em casa para auxílio na mamada; o centro de especialidade dele é o centrinho de Bauru, lá tem todo o acompanhamento interdisciplinar, até hoje teve três atendimentos (está com dois anos de vida) e no próximo iremos para o quarto, ele já tem o encaminhamento para fazer fono, mas não consegui profissional com esse escopo (6)</p>
<p>Ela tem acompanhamento com pediatra, fonoaudiologia e otorrinolaringologista (7) (...)</p> <p>Como trabalho por conta, está fácil conciliar tratamento e trabalho (7)</p>
<p>Então, acabamos focando na resolução do problema e não nas causas (8) (...)</p> <p>Desde que nasceu é acompanhado por: fonoaudiólogo, cirurgião buco maxilo facial, cirurgião plástico, otorrinolaringologista e ortodontista. De lá pra cá já passou por vários procedimentos e uma infinidade de consultas (8) (...)</p> <p>Além disso, iniciamos também o tratamento ortodôntico. Ele usa uma plaquinha no céu da boca que ajuda a projetar para frente a parte superior da mandíbula, que foi afetada em seu crescimento por conta das cirurgias. Uma vez no mês ele vai ajustar o aparelho na ortodontista que o acompanha (8)</p>
<p>Bem, no momento meu filho não faz nenhum acompanhamento relacionado ao fato de ter nascido com fenda labial e palatina, não há necessidade (10) (...)</p> <p>Entretanto, logo após o seu nascimento, eu vivi uma <i>via crucis</i> (10) (...)</p> <p>Passávamos mensalmente pelo pediatra, neuropediatra e pelo otorrino, já que no exame de orelhinha foi detectado que ele não estava escutando, até o segundo mês de vida sempre repetindo o exame que dava impreciso (10) (...)</p> <p>Fazer uma terapia preventiva é menos doloroso e muito mais saudável, além de ser menos dispendioso em todos os sentidos (10)</p>
<p>Este mês ela terá que fazer um exame de audiometria. Então a O.se trata com cirurgião plástico, otorrino, fonoaudióloga, pediatra e está aguardando consulta com o especialista em genética. Ela faz seu tratamento no hospital da criança Santo Antônio de Porto Alegre (11)</p>
<p>Vida escolar</p>
<p>Mesmo porque ele frequenta escola desde os seis meses e na escola seguiam as orientações que foram bem tranquilas também (1)</p>

A síntese que merece destaque é o compartilhamento do viver dos envolvidos. O diálogo espalha-se em uma rede de afetos sobre o cotidiano das crianças, impregnado de reflexões e orientações sobre saúde-doença, vida (viver), esperança, cuidados, e até indignações; sentimentos e emoções que não parecem diferir das mães de crianças sem FLP. Neste caso, sobressai o arquétipo da maternidade em detrimento das malformações de seus filhos ou filhas.

FROSSARD & DIAS (2016) afirmam que a convivência com a doença produz uma modalidade específica de conhecimento: experiencial, empírico e subjetivo, além de diferenciado do saber científico e biomédico, sendo a importância deste conhecimento já reconhecida e incorporada em políticas públicas. O acesso a tal conhecimento, entretanto, é tarefa complexa. Para PAIM (2014), o senso comum exibido por agentes comunitários de saúde encarregados de entrevistar membros da comunidade para fins de pesquisa, especialmente quando entrevistam mulheres, parece transformar as entrevistas em interrogatório, inquérito ou inquisição, nos quais são reproduzidas prescrições ao mesmo tempo em que são ignorados a determinação social do processo saúde-doença e, por vezes, indícios de situações familiares críticas, como violência doméstica. O ambiente virtual, neste sentido e novamente em função da possibilidade de anonimato, apresenta-se como um ambiente seguro para compartilhamento de narrativas livres e espontâneas ricas em informações dessas naturezas. A análise pura dessas informações, despida de uma elaboração do sujeito, entretanto, podem levar à reprodução de ideologias dominantes que, no entender do autor, mascaram a concentração do poder, riqueza e saber como determinantes sociais de riscos e danos à saúde (PAIM, 2013)

Com a disseminação de redes sociais digitais, cresce o número de comunidades online com temáticas de saúde destinadas a oferecer suporte social a indivíduos acometidos por determinadas condições clínicas e seus familiares. A rede social Facebook abriga diversas

comunidades online voltadas a indivíduos nascidos com fissuras labiopalatinas e seus familiares, com publicações que giram em torno de três categorias principais: (1) compartilhamento de dúvidas, informações e experiências, através da publicação de questionamentos, relatos e reflexões; (2) fortalecimento da auto-estima e da individualidade, através da publicação de fotografias, inclusive de antes e depois de cirurgias, e de mensagens e citações; e (3) busca por suporte, através de solicitações de indicações e informações de profissionais, serviços de saúde e dispositivos de reabilitação, e oferta e procura de doações, troca e venda por valor menor de mercado destes dispositivos.

Os membros dessas comunidades online, ao acompanhar as publicações, adquirem conhecimento sobre a própria condição ou de seu familiar, muitas vezes entrando em contato, no grupo, com temáticas ainda não abordadas com eles por profissionais de saúde, despertando a atenção e motivando a busca por mais informações. Além disso, o compartilhamento de relatos e reflexões conduz à reestruturação da história individual e familiar, resignificando memórias relacionadas ao cuidado e às primeiras reações e percepções dos familiares diante da notícia da fissura labiopalatina. O estudo de tais memórias pode propiciar o conhecimento acerca do impacto que o nascimento de uma criança com malformação provoca, auxiliando no desenho de ações e intervenções destinadas à minimização deste impacto, promovendo a melhoria da qualidade de vida da criança nascida com fissura labiopalatina e de sua família.

Cinco modalidades de mensagens de apoio à gestante foram listadas: (1) mensagens de encorajamento e superação; (2) mensagens informativas; (3) relatos pessoais de ambos os indivíduos nascidos com fissura labiopalatina e parentes destes; (4) mensagens com fotografias, incluindo antes e depois de cirurgias reparadoras; e (5) mensagens de interação dos membros nos comentários, relacionadas a outras questões que surgem no decorrer da publicação dos comentários.

As mensagens de encorajamento e superação muitas vezes fizeram alusões religiosas, demonstrando que muitos desses parentes julgaram-se “selecionados” para acolher uma criança com uma anomalia, considerando esta seleção um privilégio e oportunidade para o crescimento pessoal. Esse discurso é replicado na rede social e é freqüentemente repetido nas palavras de outros membros que o endossam. Na maioria das vezes os discursos inseridos nessa modalidade trazem palavras de conforto.

Na segunda modalidade, as mensagens informativas muitas vezes trazem links para outras publicações, com ilustrações esquemáticas, para ampliar o conhecimento sobre o assunto. Alguns membros publicaram seus números de telefone para contato direto e outros se apresentaram como profissionais de saúde em centros especializados no tratamento de crianças nascidas com fissura labial e palatina, mencionando outros nomes de profissionais de saúde e maneiras de encontrá-los. Vale lembrar que a mulher grávida compartilhou a suspeita médica, que só seria confirmada por meio de um segundo exame de ultrassom, após algumas semanas. Diante desse fato, vários membros com mensagens inseridas na terceira modalidade, relatórios pessoais, mencionaram ter descoberto sobre a anomalia de seus filhos da mesma maneira e ao mesmo tempo. Um grande número de membros nascidos com fissura labial e palatina usou o espaço de interação para citar elementos que demonstrem a superação da anomalia, como a realização profissional, relações de amor e amizade e número de crianças.

Nas mensagens com fotografias, muitos membros inseriram legendas nas quais especificavam o tempo após a cirurgia restaurativa. E na quinta modalidade, mensagens de interação, tanto a autora grávida como os demais membros utilizaram os tópicos levantados para formular perguntas. Em geral, nenhuma informação dispare apareceu nos comentários, e os membros mantêm uma posição respeitosa em relação ao autor da publicação e aos outros, apenas complementando a informação sem entrar no mérito do conteúdo da mensagem.

DAMÁSIO (2015) utiliza uma metáfora relacionada ao teatro para descrever a

consciência: o momento em que um ator aparece em palco, tão logo abrem-se as cortinas e as atenções são lançadas a ele, personificando um instante de nascimento, ou passagem de um limiar que separa um abrigo seguro, porém limitador, para um mundo mais amplo, com todos os riscos que as novidades carregam consigo, seria, para este autor, semelhante ao momento do nascimento da mente conhecedora, da transição da inocência e da ignorância para o conhecimento e o autointeresse. A comunicação, nas ambiências digitais, engloba este nível de conhecimento, ainda que os sujeitos envolvidos não se dêem conta dos mecanismos operantes no processo.

Em seu nível mais complexo e elaborado, a consciência auxilia o indivíduo no cultivo do interesse por outras pessoas e no aperfeiçoamento da arte de viver, processos nos quais estão inclusas as emoções, tanto as primárias, ou universais, que englobam alegria, tristeza, medo, raiva, surpresa ou repugnância, quanto as emoções secundárias, ou sociais, que englobam embaraço, ciúme, culpa ou orgulho, e emoções de fundo, como bem-estar ou mal-estar, calma ou tensão (DAMÁSIO, 2015). É sabido que efeitos do contexto de vizinhança ou bairro podem ser importantes no estado de saúde das pessoas que ali vivem – se um indivíduo apresenta uma condição clínica aliada a uma predisposição genética, por exemplo, as políticas e campanhas de promoção em saúde apelam à responsabilidade individual para o incentivo de tomadas de decisão informadas, relacionadas a atitudes e comportamentos, inclusive de consumo (CASTIEL & DIAZ, 2007).

CASTIEL & DIAZ (2007, p. 39), em reflexão sobre os limites da responsabilidade no campo da saúde, afirmam que há estudiosos sobre o tema que adotam uma postura “altamente crítica diante das inclinações moralistas dos enfoques correntes acerca de responsabilidade individual”. Para os autores, o campo da alimentação “é um bom exemplo de um terreno superpovoado por uma pletora de signos, símbolos e discursos vinculados a hábitos e à cultura dos povos” (CASTIEL & DIAZ, p. 2007, p. 39).

Como ser dotado de linguagem o homem é capaz de construir redes de significados, que lhe conferem identidade e são compartilhadas em maior ou menor intensidade, e ao oferecer espaço às representações de tais identidades, o campo da saúde pública reconhece as distintas percepções de dor e sofrimento dos seus diferentes atores, ao mesmo tempo em que permite a interlocução entre eles. Em relação a tempo e espaço, os discursos concentraram-se em situações ocorridas logo após a criança nascer e no hospital, com exceção de um episódio que narra o acompanhamento fonoaudiológico na residência da participante. Em relação a consequências e reações com as quais os trechos aparecerem relacionados, foram situações dramáticas nas quais ficam evidentes as dificuldades de alimentação que podem acometer crianças nascidas com fissuras labiopalatinas.

Para MONTEIRO & VILELA (2013), as recentes tentativas de repensar o estigma, o preconceito e a discriminação em termos de uma relação mais ampla entre os processos culturais, as estruturas de poder e as possibilidades de resistência conduzem a uma compreensão mais fundamentalmente social e política desses processos, sendo que a questão que se coloca não diz tanto respeito a por que as pessoas sofrem, mas sim por que elas sofrem desproporcionalmente.

No âmbito da compreensibilidade do fenômeno, como conteúdo dos diálogos surge o mapeamento genético nos discursos das 11 mães. Algumas a favor da investigação, outras nem tanto. Do ponto de vista clínico, as informações genéticas podem modificar os cuidados médicos prestados e tornar possível o aconselhamento a casais que desejam ter filhos, e suscitam questões sociais importantes quando se propõe a investigação genética desvinculada do atendimento clínico: (1) como seriam regulados os preços dos seguros de saúde, se levassem em consideração a predição de tendências a doenças crônicas, (2) o que significaria a disponibilização comercial de testes relativos a características humanas complexas e (3) o que fariam os indivíduos com resultados positivos para a predisposição de doenças sem a

perspectiva do olhar clínico? (CASTIEL et al, 2010); as repercussões sociais dos testes genéticos desvinculados do interesse clínico, tendem, segundo o autor, a alimentar preconceitos e contribuir para acelerar processos de marginalização das pessoas implicadas como geneticamente positivas.

CASTIEL & DIAZ (2007) traçam uma breve genealogia recente das ideias de responsabilidade genética, cogitando suas supostas origens nos anos 1970, com os evidentes avanços tecnocientíficos da genética, como o mapeamento para determinadas doenças e o florescimento de tecnologias de reprodução assistida – em 1974, tornou-se emblema do espírito da época a publicação de um compendia ostentando as premissas da liberdade de decidir e direito de escolha diante da preocupação e da responsabilidade com a linhagem gênica da prole de cada casal, a partir dos conhecimentos e da capacidade de intervenção genética.

Para CASTIEL et al (2010, p. 82),

A crença atual de que os avanços no entendimento da saúde e doença só poderão ser obtidos pelo estudo e mapeamento dos genes e pelo desenvolvimento de testes para estabelecer nosso *status* genético e nossa individualidade química faz parte de um contexto social e cultural mais amplo e de um processo que Lippman chamou de genetização.

A genetização do comportamento nem sempre vem acompanhada de uma preocupação com suas repercussões simbólicas na vida cotidiana dos indivíduos, e pesquisadores sociais que associam genética com cargas morais e sociais, como tendência à obesidade não parecem se preocupar com o risco de seus estudos alimentarem preconceitos (CASTIEL et al, 2010).

Para MAMEDE & PRUDÊNCIO (2015), a saúde materna está inserida nos direitos sexuais e reprodutivos, sendo estes vistos como direitos humanos e de responsabilidade do Estado; O Estado neste sentido deve zelar pelo direito das mulheres ao exercício sem preconceito, ou pelo menos não fomentá-lo, da sexualidade e da fecundidade. A maneira

como a deficiência é entendida é importante porque a linguagem que as pessoas usam para descrever os indivíduos com deficiências influencia suas expectativas e interações sociais; mais recentemente, os modelos médicos e sociais foram os dois modelos proeminentes do discurso da deficiência (HAEGELE & HODGE, 2016). Programas de medicina fetal em hospitais infantis vêm sendo desenvolvidos para garantir acesso a especialistas em pediatria de várias disciplinas, bem como à saúde materna, sendo que os casos que se apresentam para esses programas geralmente são complexos e exigem o envolvimento de uma equipe de atendimento multidisciplinar; É comum o radiologista e o conselheiro genético terem uma perspectiva distinta que lhes permite ter uma visão mais ampla na avaliação do feto, e como socorristas, eles se reúnem para analisar imagens e identificar quais outros profissionais são mais apropriados para aconselhar as famílias e ajudar a orientar as discussões dos pacientes – a experiência combinada do conselheiro genético e do radiologista pediátrico pode facilitar diagnósticos mais precisos e orientar o manejo apropriado de anomalias fetais complexas (MENZEL et al, 2018).

O diagnóstico pré-natal de fissuras orais por imagem pode além das preocupações clínico-cirúrgicas, representar um dilema ético, sendo que o aconselhamento pode apoiar os futuros pais a terem menores percepções negativas de fissuras ao longo do pré-natal, o que configura como importante ação de saúde para a tomada de decisão dos pais. Em estudo controlado para avaliar o impacto das orientações pré-natais a respeito da FLP, a maioria dos pais descreveu uma fissura como uma deficiência estética ou como "apenas um pouco diferente"; esses pais esperavam que a fissura não afetasse sua própria felicidade e tivesse apenas pequena influência na felicidade de seu futuro filho. Com reconhecimento da influência considerável dos profissionais de saúde na opinião dos pais (MAARSE et al, 2018).

Em relação ao tempo e ao espaço, os discursos focaram situações ocorridas logo após o nascimento da criança e no hospital, com exceção de um episódio que narra a patologia

fonoaudiológica na residência do participante. Em relação às consequências e reações com as quais os trechos aparecem relacionados, foram situações dramáticas em que as dificuldades alimentares que podem afetar crianças nascidas com fissura labiopalatina são evidentes.

Os discursos analisados neste estudo ilustram não apenas as dificuldades enfrentadas por familiares de crianças nascidas com fissura labiopalatina em relação à alimentação, mas também as estratégias de enfrentamento dessas dificuldades e as intercorrências dessa trajetória, principalmente aquelas relacionadas aos fracos vínculos entre as mesmas: familiares e profissionais da saúde. O encontro de conhecimentos proporcionado pela relação “profissional de saúde-paciente-familiar” representa uma superposição de conhecimentos que, se bem utilizados, proporcionam o enriquecimento do conhecimento de todas as partes. Ao mesmo tempo, porém, essa mesma sobreposição provoca uma tensão que, quando não bem conduzida, pode levar à ruptura, traduzida por abandono do tratamento ou não adesão a ele. Entre os resultados encontrados, há certa tendência para um forte vínculo entre familiares e fonoaudiólogos, quando existe a possibilidade de seguimento destes ainda no início da vida: como nos trechos *"Passei dias e noites sentados em.... Eu não confiei na equipe do hospital, até que um fonoaudiólogo ganhou minha confiança, e eu usei o cateter e fomos para casa".* E *"Até onze meses, usamos o fonoaudiólogo duas vezes por semana devido à disfagia, ela nos ensinou alimentá-la"*. Essa especificidade torna essencial que o monitoramento seja personalizado, o que nem sempre é possível nos serviços públicos de saúde devido à alta demanda de pessoas em situação de doença. Em situações em que isso não é possível, as consequências podem ser a interferência do vínculo entre as crianças e seus pais e a quebra do vínculo entre familiares e profissionais de saúde.

De maneira contrária, alguns trechos das narrativas de mães ilustram a dramaticidade que pode acompanhar os primeiros meses de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas em função da necessidade de cirurgias, e principalmente pela falta de informação no âmbito dos

Serviços de Saúde. Nas situações em que há silêncio ou dificuldades na comunicação profissional-paciente, vivencia-se o espanto, o medo, e desespero:

Como foi apenas no parto que descobri, foi um grande choque, pelo fato de ter sido pega de surpresa e principalmente pelo fato de não ter conhecimento sobre o assunto, realmente eu era bem leiga no assunto, confesso que nunca nem tinha ouvido falar, mediante tudo isso foi um enorme choque. Minha reação foi de angústia e de desespero, por não saber o tratamento não saber como seria lidar e cuidar do meu filho (Participante número 01).

Minha filha já passou por nove cirurgias, fora a parte de prótese de palato e ortodontia. Tudo foi muito difícil na época, eu não trabalhava, pois depois de cada intervenção cirúrgica tinha uma série de cuidado com alimentação e higiene que me tomavam muito tempo (Participante número 04).

Descobri apenas no nascimento que minha filha tinha esta anomalia. O médico que fez meu pré natal sabia, desde que foi feito os exames de ultrassom mas esconderam da família. Isto foi muito traumático, meu marido passou mal veio a desmaiar e eu fiquei em choque (Participante número 04).

Os tratamentos dela quando iniciamos ela tinha três meses de vida, eram com diversas especialidades: pediatria, otorrino, fonoaudiólogo e dentista bebê, eram feitas num intervalo de quinze dias até ser feita a cirurgia com um ano e cinco meses, pois ela sempre estava com infecção nos ouvidos, e devido a essas infecções constantes acabou perfurando o tímpano direito (Participante número 05).

O relato de abalos emocionais mostrou-se nas narrativas, com menção a angústia e desespero (como nos trechos *Eu nunca tinha ouvido falar sobre o assunto e entrei em desespero chorei por dias sem parar querendo saber o motivo pelo qual minha filha nasceria*

assim, participante número 12 e O médico que fez meu pré natal sabia, desde que foi feito os exames de ultrassom mas esconderam da família. Isto foi muito traumático, meu marido passou mal veio a desmaiar e eu fiquei em choque, participante número 04).

Reflexos na estrutura familiar também podem ocorrer, conforme o trecho:

Fora a parte emocional que fica extremamente abalada, até mesmo o relacionamento homem-mulher (Participante número 04).

A descoberta do diagnóstico durante a gravidez ou mesmo a suspeita de que a criança possa vir a ter fissura labiopalatina em função de outros casos na família parecem minimizar o impacto da notícia, uma vez que a família teria tempo para buscar informações e mesmo se acostumar à ideia de receber uma criança com malformação, como transparece nos depoimentos a seguir:

Soube através do ultrassom sobre a fissura, o médico ainda disse que poderia ser ou não ser, mas tudo indicava que sim. Primeiramente não sabia o que era a fissura, até minha amiga que estava me acompanhando dizer que seria igual de uma senhora que mora na mesma cidade que nós, pois é, entrei em choque, pensando como ia ser, sem saber se teria tratamento, correção e muitas outras dúvidas (Participante número 03).

Quando vi de perto minha reação foi de surpresa. Não chorei e não falei nada. Apenas observei. Fiquei em choque, mas não me desesperei. Aliás, não nos desesperamos, pois já tínhamos uma certa familiaridade com assunto, já que temos casos nas duas famílias (participante número 08).

Já sabia da probabilidade de ter um bebê fissurado pois o Pai dela teve, descobri no morfológico (Participante número 09).

Mas conversando com uma amiga ela tentou me acalmar e me convidou para participar de

um grupo fechado no Facebook sobre crianças com lábio leporino, mães fissuradas como nos intitulamos. Nesse grupo conversei com mães do Brasil todo e vi que o problema da O. era mais simples do que eu imaginava, pois tinha solução (...) (Participante número 11).

A perspectiva de tratamento – solução – vislumbrada por essa mãe na comunidade online vai ao encontro às evidências de estudos acerca de fissuras labiopalatinas. Ao contrário da maioria das condições de longo prazo, fissura labial e palato não é degenerativa e o tratamento significa que os sintomas irão reduzir ao longo do tempo, e isso se reflete em narrativas em torno da normalidade como o ponto final da via de atendimento.

A maneira com que a equipe de profissionais de saúde lida com o nascimento de uma criança com fissura labiopalatina, e como transmite essa notícia para os familiares, em especial à mãe, também aparece bem representada nas narrativas, conforme os depoimentos a seguir:

O recebimento foi no momento pós-parto, pois fui encaminhada ao quarto e não levaram ela comigo, estranhei a demora e perguntei o porquê, foi quando a enfermeira me disse que ela estava em observação na UTI (unidade de tratamento intensivo) neonatal, pois havia nascido com um buraco na garganta! Meu mundo foi ao chão, pois recebi essa informação de uma pessoa sem o menor conhecimento e da pior forma possível! Foi quando a médica plantonista assumiu e veio até a mim, pedir desculpas por terem retido a minha bebê, pois as pessoas que fizeram o parto não tinha experiência em partos com bebês fissurados (Participante número 04).

Conforme as horas foram passando, senti um vazio imenso porque todas as outras mães que estavam na sala de recuperação estavam com os bebês e só eu que não. Eu fui ver novamente a I. por volta de treze horas, porque a enfermeira que havia trocado o plantão me questionou do bebê, daí me levou para o berçário (Participante número 07).

E logo que foi retirado da minha barriga, ainda no centro cirúrgico, a neonatologista chamou o pai para dizer do que se tratava. Só depois o trouxeram pra eu ver. Logo que ela o chamou eu senti que havia algo de errado, pois inclusive cheguei a ouvir um pouco da conversa dela com meu marido (Participante número 08).

Transparecem nas narrativas, ainda, sinais de conflito entre as participantes da pesquisa e profissionais de saúde e os pais da criança, tanto em função de condutas profissionais quanto de tratamento, e que podem refletir na qualidade de vida da criança, conforme o trecho a seguir:

Passei dias e noites sentada numa cadeira ao lado dele na UTI, vigiando para não tirar a sonda, foram duas semanas sem que eu tomasse banho para não sair do lado dele, passei a não confiar na equipe hospitalar, até que uma fonoaudióloga ganhou a minha confiança, e com técnicas adequadas ela deu a mamadeira sem nenhum problema, autorizei então, a retirada da sonda e fomos para casa (Participante número 10).

Para COHEN & MARCOLINO (2002), a autonomia deve ser entendida tanto como um princípio filosófico quanto uma ação humana, sendo que, num sentido mais amplo, autonomia tem sido usada para referir noções como autogoverno, liberdade de direitos, escolha individual e agir segundo a própria pessoa, não devendo ser pensada como requerendo uma rejeição da autoridade, tradição ou moral social, que pode ser autonomamente aceita. A autonomia, continuam os autores, não dá liberdade absoluta, e sim determina o quanto uma pessoa pode estar livre; o respeito a ela pode ser interpretado dentro de uma larga extensão, e não pode ser completamente aplicado a pessoas sem condições de agir de maneira suficientemente autônoma, seja por serem imaturas, incapacitadas, coagidas ou por se encontrarem numa posição na qual podem ser exploradas por outros.

A investigação genética em si, nas narrativas, é cercada de contradições, incertezas e

desinformações:

(...) o médico me encaminhou para Caxias do Sul para investigar a causa fiz acompanhamento com um medico de São Paulo ele não soube dizer a causa, ele disse que poderia se de um tratamento muito forte, por exemplo, depressão, poderia ser do fumo ou álcool ou algum produto químico (Participante número 02).

Até hoje não se sabe a causa da fissura ao certo, somente especulações, nada mais. Tenho interesse sim em saber a causa, mas pesquisar, eu nunca, até procurei informações, mas como disse não é certo as causas (Participante número 03).

Fiquei sabendo da investigação genética recentemente no Hospital Centrinho Bauru. No momento não penso em fazer investigação genética, mas não sei quais os critérios para fazer (Participante número 07).

Por outro lado, algumas mães demonstram noção de que a investigação genética pode representar melhoria na qualidade de vida futura da criança, além de trazer informações sobre a possibilidade de que outros filhos ou mesmo netos venha a ter fissuras labiopalatinas.

(...) gostaria de verificar mais para saber como será o futuro dele e até mesmo para ver se tem como saber se futuramente os filhos dele poderão a vim a ter (Participante número 01).

Para mim é fundamental conhecer a origem da fissura labiopalatina! (Participante número 05).

E por fim, há indícios de que a opção pela investigação genética – ou não – tenha sofrido interferências de familiares ou de profissionais de saúde, como fica claro nos trechos a seguir:

(...) fui convidada pelo Centrinho Irmã Dulce a fazer esse estudo genético, más meu marido

se recusou. Ele achava desnecessário ficar fazendo tantos exames (Participante número 10).

Meu médico questionou se eu tinha algum caso na família, disse que tinha exames que poderiam ser feitos durante a gestação, mas era invasivo e não recomendou (Participante número 06).

BORRELL (2018) ressalta que embora agora seja evidente que as anomalias genéticas clinicamente relevantes têm uma prevalência similar de nascimento de 3%, os programas de diagnóstico pré-natal ainda se concentram na síndrome de Down, e sugere um novo paradigma abrangente, que forneça informações sobre os três grupos de desordens genéticas, cromossômicas, submicroscópicas e monogênicas, causando incapacidade intelectual e neurodesenvolvimental. Idealmente, defende o autor, as mulheres grávidas devem ser informadas sobre suas opções para o teste pré-natal – um programa tão abrangente deve ser implementado universalmente para preservar a equidade e deve ser apresentado de maneira não diretiva para dar conta da escolha pessoal, da autonomia e dos recursos existentes.

Para TROSTLE (2013), os intercâmbios sociais entre um médico e um paciente em um hospital, ou mesmo entre entrevistador e uma pessoa em sua casa, podem ser diferentes dos envolvidos na aquisição de acesso a determinados bancos de dados computacionais ou sistemas de registros hospitalares, embora continuem sendo intercâmbios sociais, nos quais pessoas com diferentes passados e motivações estão se unindo para se comunicar através dessas diferenças, o que pode ser esquecido por cientistas da saúde.

A falta de comunicação por parte dos profissionais de saúde contribui para o sofrimento psicológico de pessoas em estado de adoecimento, que podem não compreender a sua doença, prognóstico e opções de tratamento, ou mesmo não receber cuidados médicos consistentes (TULSKY et al, 2017). Os encontros entre pessoas em estado de adoecimento e suas equipes de atendimento são ricos em informação, mas pobres em tempo; cada etapa da

jornada apresenta diferentes desafios de informação e comunicação que podem ser aprimorados pela tecnologia digital – oportunidades para tecnologia digital incluem melhor gerenciamento de lista de espera, apoio e reforço da retenção de pacientes e recuperação de informações, motivação e apoio à reabilitação, melhoria da preparação do paciente para internação hospitalar e redução dos riscos e ansiedade associados ao tratamento de feridas pós-operatórias (VAN KARSTEREN et al, 2018).

Segundo COHEN & MARCOLINO (2002), há duas maneiras de se agir para beneficiar uma outra pessoa: a primeira é procurar algum bem para a outra pessoa, como um prazer, liberdade ou oportunidade, e a segunda é buscar prevenir ou minorar um mal que esta outra pessoa possa vir a sofrer, como dor ou incapacidade. TULSKY et al (2017) consideram sete tópicos gerais relacionados à comunicação de profissionais de saúde: (1) tomada de decisão compartilhada, (2) planejamento antecipado de cuidados, (3) treinamento, (4) medição de comunicação, (5) comunicação sobre prognóstico/da doença e (7) questões culturais. Destas, os autores identificam áreas em que pesquisas adicionais poderiam avançar substancialmente e ajudar a melhorar o atendimento ao paciente: medição e metodologia, incluindo como determinar a qualidade da comunicação; mecanismos de comunicação, como identificar os comportamentos específicos do médico que os pacientes experimentam como honesto e compassivo, ou o papel do preconceito no encontro clínico; abordagens alternativas para avançar no planejamento de cuidados que enfocam a qualidade da doença; comunicação e não simplesmente preenchimento de formulários; ensinar e divulgar habilidades de comunicação; e abordagens como incentivos econômicos e outros clínicos motivadores, para mudar o comportamento de comunicação (TULSKY et al, 2017).

6. CONCLUSÕES

O meio digital confere uma hierarquia particular aos grupos que nele atuam, também distintos do ambiente físico e baseados em critérios que muitas vezes não estão relacionados a símbolos tradicionais de autoridade ou status, como poder econômico ou padrões estéticos. A etnografia realizada na comunidade online em questão demonstrou ser um espaço ao qual familiares de crianças diagnosticadas com fissuras labiopalatinas, sobretudo mães, recorrem não só nos momentos em que se deparam com algum problema ou dificuldade, mas também para buscar informações com outros familiares e até mesmo indivíduos nascidos com fissuras. A utilização de dados digitais na pesquisa social em saúde demonstra-se, neste contexto, promissora.

A interatividade proporcionada pelo ambiente virtual permite o ambiente de confiança e segurança em que não raro gestantes se apresentam tão logo recebem a notícia do futuro nascimento de um filho com fissura labiopalatina, ao que são recepcionadas com uma série de mensagens de boas-vindas a uma comunidade com forte senso identitário. Políticas de saúde visam estimular experiências que promovam a humanização do cuidado médico, baseadas em estratégias que articulem ações e tecnologias fundamentais ao fortalecimento das distintas formas de comunicação e participação. O período compreendido entre o nascimento da criança com fissura e a cirurgia de reparação é marcado por preocupações, dificuldades e conflitos, sendo a superação destes – ou *vida nova*, nas palavras de uma das participantes do estudo – representada pela correção. A análise de discurso aqui realizada apontou que, salvo exceções nas quais profissionais de saúde têm sucesso em romper barreiras psicológicas, emocionais e institucionais e assim estabelecer um vínculo de confiança com familiares de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas, o impacto provocado pelo nascimento de uma criança com essa malformação ainda é pouco reconhecido. Na comunidade online estudada, entretanto, o espaço oferecido à minimização deste impacto é amplo e democrático

circunstância que contribui para a diminuição da sobrecarga emocional que o nascimento de uma criança nascida com esta malformação pode causar.

A investigação genética aparece, nas narrativas, como um procedimento invasivo, sendo inclusive nomeada dessa maneira por profissional de saúde que acompanhou a gravidez de uma das mães. Aparece, ainda, como desnecessária, frente ao grande número de exames, consultas, procedimentos e cirurgias aos quais crianças nascidas com fissuras labiopalatinas são submetidas desde o momento de seu nascimento. O cuidado de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas é retratado como trabalhoso, demandando grande tempo por parte das mães participantes da pesquisa, que relataram inclusive abandono de atividades profissionais para que o acompanhamento da criança fosse realizado a contento.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A consolidação e desenvolvimento dos atuais discursos de Saúde Pública, como os da promoção da saúde e a redução das vulnerabilidades, estão relacionados à transformação radical das formas de pensar e fazer saúde, especialmente no que se refere aos seus pressupostos biomédicos e fundamentos filosóficos tecnocráticos, em particular busca de um cuidado em saúde mais efetivo e humanizado que se aproxime do cotidiano vivido pela população. Enfrentar o desafio da intervenção sobre os determinantes sociais, estimular o debate nos espaços públicos, onde se pode falar livremente da doença, aumentar sua visibilidade e contribuir para reduzir o estigma e o preconceito. São desafios contemporâneos. Ocupar espaços na mídia, técnicas recreativas de mobilização social, sensibilização e atualização dos profissionais de saúde, tanto na formação acadêmica quanto nos processos de educação permanente em saúde, também são ações necessárias para o desenvolvimento de produtos comunicativos. Ensinar nas escolas sobre os complexos processos de atribuição de sentido à doença; sobre o estigma e o preconceito que a acompanham. Diminuir a distância entre conhecimento científico e senso comum.

No contexto contemporâneo e cada vez mais é importante recomendar o uso de tecnologia no dia-a-dia dos serviços de saúde não apenas para obter colaboração mas também para aprofundar a compreensão dos diferentes serviços e profissionais de saúde sobre nuances do processo tríptico saúde-doença-cuidado, bem como para promover a participação do paciente na produção do cuidado. Busca-se, assim, romper o cuidado fragmentado.

A análise do discurso realizada apontou que os profissionais de saúde conseguem romper barreiras psicológicas, emocionais e institucionais e estabelecer um vínculo de confiança com familiares de crianças nascidas com fissura labiopalatina, o impacto do nascimento de uma criança com essa malformação ainda é pouco reconhecida.

Os membros de comunidades online com temáticas de doença, ao acompanhar as publicações, adquirem conhecimento sobre a própria condição ou de seu familiar, muitas vezes entrando em contato, no grupo, com temáticas ainda não abordadas com eles por profissionais de saúde, despertando a atenção e motivando a busca por mais informações. Além disso, o compartilhamento de relatos e reflexões conduz à reestruturação da história individual e familiar, ressignificando memórias relacionadas ao cuidado e às primeiras reações e percepções dos familiares diante da notícia da fissura labiopalatina. O estudo de tais memórias pode propiciar o conhecimento acerca do impacto que o nascimento de uma criança com malformação provoca, auxiliando no desenho de ações e intervenções destinadas à minimização deste impacto, promovendo a melhoria da qualidade de vida da criança nascida com fissura labiopalatina e de sua família.

A organicidade comum às redes sociais digitais explica, em parte, os fenômenos em que determinados blogs e sites com temáticas relacionadas ao processo saúde-doença se transformam. Projetos despretensiosos, surgidos com o simples propósito de extravasar emoções e sentimentos com um pequeno grupo de amigos e familiares, podem crescer de maneira a atrair a atenção de empresas, profissionais ou pessoas comuns que se sensibilizam e se interessam em promover a causa. A busca constante por bem-estar social e maior qualidade de vida, visíveis no amplo interesse público por informações em saúde, sobretudo aquelas de caráter científico, contribuem para a explicação de tais fenômenos, assim como a consciência, talvez maior a cada dia, de que em algum momento de sua vida cada indivíduo fatalmente enfrentará algum episódio de doença, seja dele próprio ou de pessoa próxima.

Este trabalho defende que a difusão de aplicações distintas da netnografia pode estimular reflexões e práticas que conduzam a novos caminhos para a pesquisa qualitativa em saúde. Sugere, ainda, que pesquisas em saúde com tal abordagem sejam fundamentadas em referencial teórico pertinente ao campo da comunicação e, sobretudo, das tecnologias de

informação, ainda que tais conceituações estejam em desenvolvimento, em passo acelerado de forma a acompanhar o ritmo das transformações tecnológicas que marcam o atual paradigma da comunicação através de mídias interativas.

A organicidade comum às redes sociais digitais explica, em parte, os fenômenos em que determinados blogs e sites com temáticas relacionadas ao processo saúde-doença se transformam. Projetos despretensiosos, surgidos com o simples propósito de extravasar emoções e sentimentos com um pequeno grupo de amigos e familiares, podem crescer de maneira a atrair a atenção de empresas, profissionais ou pessoas comuns que se sensibilizam e se interessam em promover a causa. A busca constante por bem-estar social e maior qualidade de vida, visíveis no amplo interesse público por informações em saúde, sobretudo aquelas de caráter científico, contribuem para a explicação de tais fenômenos, assim como a consciência, talvez maior a cada dia, de que em algum momento de sua vida cada indivíduo fatalmente enfrentará algum episódio de doença, seja dele próprio ou de pessoa próxima.

8. REFERÊNCIAS

- ABRAMSON, ZR; PEACOCK, ZS; COHEN, HL; CHOUDHRI, AF. Radiology of Cleft Lip and Palate: Imaging for the Prenatal Period and throughout Life *Radiographics*. 2015 Nov-Dec;35(7):2053-63. doi: 10.1148/rg.2015150050.
- ACEVEDO-NUEVO, M.; GONZÁLEZ-GIL, M. T.; SOLÍS-MUÑOZ, M.; LÁIZ-DÍEZ, N.; TORAÑO-OLIVERA, M. J.; CARRASCO-RODRÍGUEZ-REY, L. F.; GARCÍA-GONZÁLEZ, S.; VELASCO-SANZ, T. R.; MARTÍNEZ-ÁLVAREZ, A.; MARTIN-RIVERA, B. E. Therapeutic restraint management in Intensive Care Units: Phenomenological approach to nursing reality. *Enferm Intensiva*. 2016 Apr-Jun;27(2):62-74. doi: 10.1016/j.enfi.2015.11.003. Epub 2016 Jan 21.
- ADORNO, Rubens de Camargo Ferreira; VASCONCELLOS, Maria da Penha; ALVARENGA, Augusta Thereza de. Para viver e pensar além das margens: perspectivas, agenciamentos e desencaixes no campo da saúde pública. *Saude soc.*, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 86-94, mar. 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000100011&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 28 mar. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902011000100011>.
- ALBUQUERQUE, Sara et al . Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. *Rev. psiquiatr. clín.*, São Paulo , v. 39, n. 4, p. 136-141, 2012 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832012000400004&lng=en&nrm=iso>. access on 17 June 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832012000400004>.
- AMSTALDEN-MENDES, Livia G et al . Time of diagnosis of oral clefts: a multicenter study. *J. Pediatr.* (Rio J.), Porto Alegre , v. 87, n. 3, p. 225-230, June 2011 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572011000300008&lng=en&nrm=iso>. access on 06 Oct. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572011000300008>.
- AWOYALE, T. ONAJOLE, A. T.; OGUNNOWO, B. E.; ADEYEMO, W. L.; WANYONYI, K. L.; BUTALI, A. Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in

Nigeria: a mixed-method study. *Oral Dis.* 2016 Mar;22(2):116-22. doi: 10.1111/odi.12379. Epub 2015 Dec 18.

BONADIES, D. C.; BRIERLEY, K. L.; BARNETT, R.E.; M. D.; DONENBERG, T.; DUCANE, W. L.; ERNST, M. E.; HOMER, J.; JUDKINS, M.; LOVICK, N. M.; POWERS, J. M.; STANISLAW, C.; STARK, E.; STENNER, R. C.; MATLOFF, E. T. Adverse events in cancer genetic testing: the third case series. *Cancer J.* 2014 Jul-Aug; 20(4):246-53. doi: 10.1097/PPO.0000000000000057. Erratum in: *Cancer J.* 2014 Sep-Oct; 20(5):367. Ernstx, Michelle E [corrected to Ernst, Michelle E].

BORBA. R. O (des)aprendizado de si: transexualidades, interação e cuidado em si. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2016.

BORRELL A. A new comprehensive paradigm for Prenatal Diagnosis.

Ultrasound Obstet Gynecol. 2018 Feb 26. doi: 10.1002/uog.19035. [Epub ahead of print]

BRICENO-LEON, Roberto. El contexto político de la participación comunitaria en América Latina. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro , v. 14, supl. 2, p. S141-S147, 1998. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1998000600013&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 14 ago. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1998000600013>.

CARELLI, Fabiana Buitor; POMPILIO, Carlos Eduardo. O silêncio dos inocentes: por um estudo narrativo da prática médica. *Interface* (Botucatu), Botucatu , v. 17, n. 46, p. 677-681, Sept. 2013 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832013000300014&lng=en&nrm=iso>. access on 14 June 2017. Epub Sep 10, 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832013005000020>.

CARLSSON IM, NYGREN JM, SVEDBERG P. Patient participation, a prerequisite for care: A grounded theory study of healthcare professionals' perceptions of what participation means in a paediatric care context. *Nurs Open.* 2017 Nov 27; 5(1):45-52. doi: 10.1002/nop2.106. eCollection 2018 Jan.

CASTIEL, L. D.; GUILAM, M. C. R.; FERREIRA, M. S. *Correndo o risco – uma introdução aos riscos em saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.

CHAN MS, FARHADLOO M, WINNEG K, JAMIESON KH, ALBARRACIN D. Corrigendum: Sources affecting knowledge and behavior responses to the Zika virus in US households with current pregnancy, intended pregnancy and a high probability of unintended pregnancy. *J Public Health* (Oxf). 2018 Aug 13. doi: 10.1093/pubmed/fdy146. [Epub ahead of print] No abstract available.

CHARON, R.; HERMANN, N.; DEVLIN, M.J. Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation, and Affiliation. *Acad Med*. 2016 Mar; 91(3):345-50. doi: 10.1097/ACM.0000000000000827.

Cohen C, Marcolino JAM. Relação médico-paciente: autonomia e paternalismo. In: Segre M, Cohen C, organizadores. *Bioética*. 3ª ed. São Paulo: Edusp; 2002.

DAMÁSIO, António. *O mistério da consciência*. São Paulo: Companhia das Letras, 2015.

DI FELICE, Massimo. *Net-ativismo: Redes digitais e novas práticas de participação*. São Paulo: Papirus Editora, 2017.

FERNANDES, R.; DEFANI, M. A. Importância da Equipe Multidisciplinar no Tratamento e Proservação de Fissuras Labiopalatinas. *Revista Saúde e Pesquisa*, v. 6, n. 1, p. 109-116, 2013.

FERREIRA, F. R. A estetização da saúde. P. 121-140. In: BAGRICHEVSKY, M.; ESTÊVÃO, A. (Org.). *Saúde coletiva: dialogando sobre interfaces temáticas*. Ilhéus, BA: 2015.

FONTES, Marshall Italo Barros. *Contribuições para a formulação de estratégias para a investigação genética de fendas orofaciais típicas sindrômicas*. Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas. Campinas, SP, 2016.

FOUCAULT, Michel. *História da sexualidade II: o uso dos prazeres*. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque. 8a. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1998. 233p.

FROSSARD, Vera Cecília; DIAS, Maria Clara Marques. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. *Interface* (Botucatu), Botucatu, v. 20, n. 57, p. 349-361, June 2016. Available from

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832016000200349&lng=en&nrm=iso>. access on 14 June 2017. Epub Feb 16, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.1334>.

GIL-DA-SILVA-LOPES, Vera Lúcia; MONLLEÓ, Isabella Lopes. Risk factors and the prevention of oral clefts. *Brazilian Oral Research*, v. 28, p. 1-5, 2014.

GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO. *Humanizases*. Política Estadual de humanização. Disponível em <http://www.saude.sp.gov.br/resources/humanizacao/homepage/acesso-rapido/politica_estadual_de_humanizacao_v5.pdf> Acesso em 08 de agosto de 2018.

HAEGELE, Justin Anthony; HODGE, Samuel. Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models, *Quest*, 68:2, 193-206, DOI: 10.1080/00336297.2016.1143849

HASANPOUR, M.; GHAZAVI, Z.; KESHAVARZ, S. Feeding Behavioral Assessment in Children with Cleft Lip and/or Palate and Parental Responses to Behavior Problems. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2017 Mar-Apr;22(2):135-139. doi: 10.4103/ijnmr.IJNMR_39_15.

HOHLFELDT, Antonio; MARTINO, Luiz C.; FRANÇA, Vera Veiga. *Teorias da comunicação: conceitos, escolas e tendências*. Rio de Janeiro: Vozes, 2015.

HURWITZ, B. Narrative constructs in modern clinical case reporting. *Stud Hist Philos Sci*. 2017 Apr; 62:65-73. doi: 10.1016/j.shpsa.2017.03.004. Epub 2017 Apr 7.

JAMES, J. N.; SCHLIEDER, D. W. Prenatal Counseling, Ultrasound Diagnosis, and the Role of Maternal-Fetal Medicine of the Cleft Lip and Palate Patient. *Oral Maxillofac Surg Clin North Am*. 2016 May;28(2):145-51. doi: 10.1016/j.coms.2015.12.005. Epub 2016 Feb 28.

JENKINS, Henry. *Cultura da convergência*. São Paulo: Aleph, 2009.

KOZINETTS, Robert V. Netnografia: conduzindo pesquisas netnográficas online. São Paulo: Penso Editora, 2014.

KRABBENBORG L, VISSERS LE, SCHIEVING J, KLEEFSTRA T, KAMSTEEG EJ, VELTMAN JA, WILLEMSSEN MA, VAN DER BURG S. Understanding the Psychosocial Effects of WES Test Results on Parents of Children with Rare Diseases. *J Genet Couns*. 2016 Dec;25(6):1207-1214. Epub 2016 Apr 20.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes (Edição Digital). E-book. 2018.

MAARSE W, BOONACKER CWB, SWANENBURG DE VEYE HFN, KON M, BREUGEM CC, MINK VAN DER MOLEN AB, VAN DELDEN JJM.

Parental Attitude Toward the Prenatal Diagnosis of Oral Cleft: A Prospective Cohort Study. *Cleft Palate Craniofac J*. 2018 Jan 1;1055665618763337. doi: 10.1177/1055665618763337. [Epub ahead of print]

MAMEDE, Fabiana Villela; PRUDÊNCIO Patrícia Santos. Contribuições de programas e políticas públicas para a melhora da saúde materna. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. v. 36 (2015)

MENZEL C, REDIES C, HAYN-LEICHSENRING GU. Low-level image properties in facial expressions. *Acta Psychol (Amst)*. 2018 Jun 4;188:74-83. doi: 10.1016/j.actpsy.2018.05.012. [Epub ahead of print]

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Educação Popular em Saúde*. Brasil, 2018. Disponível em <<http://portalms.saude.gov.br/participacao-e-controle-social/gestao-participativa-em-saude/educacao-popular-em-saude>> Acesso em 08 de agosto de 2018.

MONTEIRO, S.; VILLELA, W. V.. *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/FAPERJ, 2013.

LEITE, Renata Antunes Figueiredo et al . Acesso à informação em saúde e cuidado integral: percepção de usuários de um serviço público. *Interface (Botucatu)*, Botucatu, v. 18, n. 51, p. 661-672, Dec. 2014. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832014000400661&lng=en&nrm=iso>. access on 01 Aug. 2018. Epub Sep 30, 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622013.0653>.

LEWIS, C. W.; JACOB, L. S.; LEHMANN, C. U.; SECTION ON ORAL HEALTH. The Primary Care Pediatrician and the Care of Children With Cleft Lip and/or Cleft Palate. *Pediatrics*. 2017 May;139(5). pii: e20170628. doi: 10.1542/peds.2017-0628.

MARCONDES FILHO, C. *Fascinação e miséria da comunicação na cibercultura*. Porto

Alegre: Sulina, 2012.

MARTINO, Luiz C. Interdisciplinaridade e objeto de estudo da comunicação. In: *Teorias da comunicação: conceitos, escolas e tendências*. Rio de Janeiro: Vozes, 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Acolhimento na gestão e o trabalho em saúde*. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_gestao_trabalho_saude.pdf> Acesso em 02 de agosto de 2018.

MONLLEO, I. L.; GIL DA SILVA LOPES, VL ou Lopes VL ou Da Silva Lopes VL . Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema Único de Saúde. *Cadernos de Saúde Pública* (ENSP. Impresso), v. 22, p. 913-922, 2006.

MORIN, Edgar. *Introdução ao pensamento complexo*. Porto Alegre: Editora Sulina, 2015.

MOSSEY PA, MODELL B. Epidemiology of oral clefts 2012: an international perspective.

Front Oral Biol. 2012;16:1-18. doi: 10.1159/000337464. Epub 2012 Jun 25. Review.

RANGEL-S, M. L.; GUIMARÃES, J. M.; BELENS, A. (Org.). *Saberes em Saúde, Ciência e Comunicação*. Salvador: UFBA, 2014.

RANDO, G. M.; JORGE, P. K.; VITOR, L. L. R.; CARRARA, C. F. C.; SOARES, S.; SILVA, T. C.; RIOS, D.; MACHADO, M. A. A. M.; GAVIÃO, M. B.; OLIVEIRA, T. M. Oral health-related quality of life of children with oral clefts and their families. *J Appl Oral Sci.* 2018 Feb 1;26:e20170106. doi: 10.1590/1678-7757-2017-0106.

RIVERA, Francisco Javier Uribe; ARTMANN, Elizabeth. *Planejamento e gestão em saúde: conceitos, história e propostas*. Coleção Temas em Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2012.

PAIM, J. Prefácio. In: RANGEL-S, M. L.; GUIMARÃES, J. M.; BELENS, A. (Org.). *Saberes em Saúde, Ciência e Comunicação*. Salvador: UFBA, 2014.

PERGAMENT, E. The promise of gene therapy. *Curr Opin Obstet Gynecol.* 2016 Apr;28(2):132-5. doi: 10.1097/GCO.0000000000000255.

RECUERO, R. *Redes sociais na internet*. Porto Alegre: Sulina, 2009.

SAAL, H. M. Genetic Evaluation for Craniofacial Conditions. *Facial Plast Surg Clin North Am.* 2016 Nov;24(4):405-425. doi: 10.1016/j.fsc.2016.06.001.

SERAPIONI, Mauro. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro , v. 10, supl. p. 243-253, Dec. 2005. Available from
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000500025&lng=en&nrm=iso>. access
on 14 Aug. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000500025>.

STAUDIGL C, PFEILER G, HRAUDA K, RENZ R, BERGER A, LICHTENSCHOPF R, SINGER CF, TEA MK. Changes of Socio-demographic data of clients seeking genetic counseling for hereditary breast and ovarian cancer due to the "Angelina Jolie Effect". *BMC Cancer.* 2016 Jul 8;16:436. doi: 10.1186/s12885-016-2472-1.

TEIXEIRA, Ricardo Rodrigues et al . Apoio em rede: a Rede HumanizaSUS conectando possibilidades no ciberespaço. *Interface (Botucatu)*, Botucatu, v. 20, n. 57, p. 337-348, jun. 2016 . Disponível em
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832016000200337&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 15 ago. 2018. Epub 26-Jan-2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.1217>.

TROSTLE, J. A. *Epidemiologia e cultura*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

TULSKY JA, BEACH MC, BUTOW PN, HICKMAN SE, MACK JW, MORRISON RS, STREET RL JR, SUDORE RL, WHITE DB, POLLAK KI. A Research Agenda for Communication Between Health Care Professionals and Patients Living With Serious Illness.

JAMA Intern Med. 2017 Sep 1;177(9):1361-1366. doi: 10.1001/jamainternmed.2017.2005.

VAN KASTEREN Y, MAEDER A, PERIMAL-LEWIS L. Understanding Episodes of Physical Activity at Work Using Fitbit® Data. *Stud Health Technol Inform.* 2018;252:151-157.

ANEXOS

ANEXO 1 – Roteiro semiestruturado de entrevista

Olá

Estou desenvolvendo tese de doutorado na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo sobre o cuidado com crianças nascidas com fissuras labiopalatinas, e gostaria de convidá-la a partir, respondendo a quatro questões.

Atenciosamente,

Silvana Schultze

Olá, seguem as questões.

Fique à vontade para responder como achar melhor e acrescentar qualquer informação que achar importante.

- 1) Conte como foi o recebimento da notícia da fissura de seu filho (se foi durante a gravidez ou durante o parto, de que maneira a informação foi transmitida, qual sua reação diante da notícia).
- 2) Ao receber a notícia, você, sua família ou algum médico pensaram sobre a origem da fissura (se foi resultado de alguma falha genética, por exemplo). Ouviu, em algum momento, falarem sobre investigação genética? O que acha da ideia de fazer essa investigação?
- 3) Como são os tratamentos de seu filho? Que especialidades ele passa ou já passou? Foi ou é difícil para você conciliar o tratamento com a vida pessoal e profissional?
- 4) Em sua opinião, faz diferença conhecer a origem da fissura? Como essa questão é vista em sua família?

ANEXO 2 – Narrativas

Narrativa 01

Fiquei sabendo da fissura apenas no momento do parto, no nascimento do meu filho. Realizei todos os exames de pré Natal, fiz todo o acompanhamento com obstetra, porem em nenhum momento, tanto no exame quanto em consultas foram identificadas a má formação do meu filho. Como foi apenas no parto que descobri, foi um grande grande choque, pelo fato de ter sido pega de surpresa e principalmente pelo fato de não ter conhecimento sobre o assunto, realmente eu era bem leiga no assunto, confesso que nunca nem tinha ouvido falar, mediante tudo isso foi um enorme choque. Minha reação foi de angustia e de desespero, por não saber o tratamento não saber como seria lidar e cuidar do meu filho. Como foi no momento do parto não tive nenhuma informação. Apenas após passar a anestesia vieram médicos e psicólogos da maternidade me explicar do que se tratava e como era o tratamento e quais as possíveis causas para ter ocorrido a malformação. Acho super válido e pretendo ir atrás sim de investigar, pois como dizem ser genética, porem, nem na minha familia e nem na familia do pai do meu filho possuem casos, que temos conhecimentos, então gostaria de verificar mais para saber como será o futuro dele e até mesmo para ver se tem como saber se futuramente os filhos dele poderão a vim a ter. Mais pelo fato de ter informação mesmo, pois como eu não tive informação nenhuma antes, então acredito que ter o máximo agora é válido. Ele hoje está com dois anos e dez meses e já fez todas as correções, pois ele teve fissura bilateral e palato completo. Fez uma cirurgia logo após o nascimento, quarenta e oito horas de vida, para correção do lábio e após seis meses fez a correção do palato mole e após seis meses fez o palato duro e juntamente com essa cirurgia fez a correção nasal. Sempre passou com cirurgião plástico, odontopediatra e fonoaudiólogo, isso acompanhamento trimestral, inicialmente, hoje, ele passa a cada seis meses com os mesmos especialistas. Apenas a fonoaudiologia estamos fazendo a cada dois meses, apenas para

acompanhamento, pois ele não tem nenhuma sequela na voz, porem tem algumas letras que ele ainda não fala com nitidez, devido isto, acompanhamos, pois também devido a idade é comum não falar, então fazemos o acompanhamento para saber se é da faixa etária ou se é devido a fissura. O mais difícil foi encontrar profissionais especializados no assunto, pois faço o tratamento em São Paulo com profissionais particulares. No inicio, antes das cirurgias de fechamento do palato era muito difícil sim conciliar, principalmente que sou sozinha com meus filhos (tenho um de quatro anos), tanto que próximo da segunda cirurgia, a primeira de fechamento do palato, eu optei por sair do emprego devido os preparativos e acompanhamentos médicos que necessitava e também por saber que demandaria um tempo para recuperação da cirurgia. Hoje não faz diferença. Mas eu acho importante saber para assim ter a informação e o conhecimento, pois sem sabermos ficamos imaginando muitas coisas e principalmente se culpando, achando que nós (mães) deixamos de fazer algo na gravidez e por isso ocorreu a malformação. E acredito que poderia ser um tema mais abordado, pois a maioria das pessoas dos meus círculos de amizades e convívio não tinham ideia o que era fissura labiopalatina. É bem tranquila isso na minha família e sempre foi, claro que no inicio até o fechamento do palato todos tínhamos uma preocupação quanto a alimentação redobrávamos a atenção ao alimentá-lo, porem nada de diferente. Mesmo porque ele freqüenta escola desde os seis meses e na escola seguiam as orientações que foram bem tranquilas também.

Narrativa 02

Descobri no quinto mês de gestação quando fiz a primeira ec para saber o sexos do bebê foi difícil entrei em pânico não queria aceitar foi difícil. O médico pediu para repetir a eco para ter certeza o resultado foi o mesmo aí veio o desespero o médico me encaminhou para Caxias do Sul para investigar a causa fiz acompanhamento com um medico de São Paulo ele não soube dizer a causa, ele disse que poderia se de um tratamento muito forte ex. Depressão

poderia ser do fumo ou álcool ou algum produto químico. Ele fez seis cirurgias com três meses fechamento do labio um ano fechou o palato três anos correção do lábio quatro anos enxerto do palato e correção onze enxerto ósseo fez onze ansioso de fono agora está em acompanhamento ortodôntico para mim esta sendo foi um pouco difícil mas consegui.

Narrativa 03

Soube através da ultrassom sobre a fissura, o médico ainda disse que poderia ser ou não ser, mas tudo indicava que sim. Primeiramente não sabia o que era a fissura, até minha amiga que estava me acompanhando dizer que seria igual de uma senhora que mora na mesma cidade que nós, pois é, entrei em choque, pensando como ia ser, sem saber se teria tratamento, correção e muitas outras dúvidas. Só contei para meu esposo, escondi para minha família e para a família dele até o dia de ganhar, talvez pelo fato de não ficarem perguntando tanto a respeito. Mas graças a Deus tudo ocorreu bem, bem mesmo. Até o momento não há ninguém em minha e na família do meu esposo que já nasceram fissurados, pelo visto ela é a única, e depois de minha filha, outras crianças da família já nasceram, inclusive minha sobrinha e algumas primas dela por parte do pai, e nasceram normais. Primeiramente agradecer a Deus pela vida dela, e por ser minha filha. Os tratamentos que ela passou foi cirurgia plástica (correção da fissura), e se consulta com fono, e está se desenvolvendo bem, mesmo que ainda tenha dificuldades nas palavras, mas acho que está muito bem. E desde que ganhei ela parei de trabalhar, principalmente para cuidar dela, ainda mais que viajamos todo ano pra Bauru-SP. Então em relação a isso, concilio muito bem. Até hoje não se sabe a causa da fissura ao certo, somente especulações, nada mais. Tenho interesse sim em saber a causa, mas pesquisar, eu nunca, até procurei informados, mas como disse não é certo as causas.

Narrativa 04

Descobri apenas no nascimento que minha filha tinha está anomalia.O médico que fez meu pré natal sabia, desde que foi feito os exames de ultrassom mas esconderam da família. Isto

foi muito traumático, meu marido passou mal veio a desmaiar e eu fiquei em choque. A partir de quinze dias já passamos por acompanhamento médico e estudo de genética. A parte de estudo genético foi apenas em questão de colaborar com uma pesquisa sobre o assunto no hospital. Minha filha já passou por nove cirurgias , fora a parte de prótese de palato e ortodontia. Tudo foi muito difícil na época, eu não trabalhava pois depois de cada intervenção cirúrgica tinha uma série de cuidado com alimentação e higiene que me tomavam muito tempo. Fora a parte emocional que fica extremamente abalada , até mesmo o relacionamento homem /mulher. Sinceramente acho que o estudo é muito importante para que possamos um dia descobrir a causa e poder evitar. Mas no meu caso como já aconteceu não mudaria nada.

Narrativa 05

O recebimento foi no momento pós-parto, pois fui encaminhada ao quarto e não levaram ela comigo, estranhei a demora e perguntei o porquê, foi quando a enfermeira me disse que ela estava em observação na uti neonatal pois havia nascido com um buraco na garganta! Meu mundo foi a chão pois recebi essa informação de uma pessoa sem o menor conhecimento e da pior forma possível! Foi quando a médica plantonista assumiu e veio até a mim, pedir desculpas por terem retido a minha bebê, pois as pessoas que fizeram o parto não tinha experiência em partos com bebês fissurados! Foi recebido com estranheza por partes dos familiares, pois na minha família e tanto na do meu esposo não temos nenhum caso de fissura labiopalatina! Eu até hoje questiono a origem dela ter nascido com fenda palatina aos médicos, porém ninguém me da uma resposta objetiva, ainda sonho em encontrar a resposta! Os tratamentos dela quando iniciamos ela tinha três meses de vida eram com diversas especialidades: pediatria, otorrino, fonoaudiólogo e dentista bebê, erram feitas num intervalo de quinze dias até ser feita a cirurgia com um ano e cinco meses, pois ela sempre estava com infecção nos ouvidos, e devido a essas infecções constantes acabou perfurando o tímpano direito! Hoje com nove anos os intervalos das consultas são maiores, na parte otorrina

e fonoaudióloga são a cada três meses, pois seu tímpano fechou e pronúncia as palavras corretamente. A parte que são mais frequente são psicologia, ortodontista e dentista, pois os dentes tem um certo desvio e os dentes são grandes para pouco espaço na arcada dentária, e chora com muitas dores na gengiva! Foi muito difícil conciliar a minha vida profissional com as consultas, tanto é que após o período pos cirúrgico da fenda, eu deixei de comparecer e só retornei devido a cobrança por parte dela, pois ela tem vergonha dos dentes dela. Hoje optei em largar o lado profissional e seguir com meu lado mãe, para poder comparecer a todas as consultas! Sim para mim é fundamental conhecer a origem da fissura labiopalatina! Minha família no início estranhou muito e fomos procurar verificar na nossa árvore genealógica e nada foi encontrado! Os médicos somente me dão hipóteses de ser uso de cigarros, drogas ou álcool, porém não possuo nenhum desses vícios citados! Hoje ela é vista como uma pessoa normal, pois era horrível ver que quando vinham nos visitar queriam ver o buraco no céu da boca dela, era constrangedor! Mas imagino porque era algo diferente no meio da família!

Narrativa 06

Recebi a notícia durante a gravidez, com vinte e uma semanas no ultrassom morfológico do segundo trimestre. A médica foi maleável ao me dar a notícia, não despejou de uma vez, mas também não conseguiu me transmitir informações mais concreta. No dia eu fiquei bem abalada, havia ido sozinha ao exame, chorei bastante, fui dirigindo aos prantos; no dia seguinte passei em encaixe com o meu obstetra e ele conversou superficialmente comigo, explicou o que sabia e disse que iria procurar mais coisas para me passar, me deu alguns dias em casa para pensar e colocar a cabeça no lugar antes de voltar ao trabalho. Meu médico questionou se eu tinha algum caso na família, disse que tinha exames que poderiam ser feitos durante a gestação, mas era invasivo e não recomendou. Quando o Théo nasceu ficou na UTI neo e a equipe solicitou cariótipo, foi o único contato que tive sobre investigação. No próximo mês ele terá atendimento com a equipe de genética do centrinho e acredito que será abordado.

Quando ele nasceu eu tinha um ótimo convênio, então tivemos acompanhamento de enfermeira neo, fonoaudiólogo em casa para auxílio na mamada; o centro de especialidade dele é o centrinho de Bauru, lá tem todo o acompanhamento interdisciplinar, até hoje teve três atendimentos (está com dois anos de vida) e no próximo iremos para o quarto, ele já tem o encaminhamento para fazer fono, mas não consegui profissional com esse escopo.

É bem difícil conciliar, precisei deixar o trabalho assim que terminou a licença maternidade e só consegui retornar um ano e meio depois, quando já tinha fechado todo o palato, se tivesse tido alguma intercorrência provavelmente ainda não teria voltado. A empresa não aceita bem as saídas para acompanhamento dele. Eu gostaria muito de saber a origem, penso em ter outro filho e isso interfere muito na minha decisão, tenho medo da fissura novamente ou algo mais grave.

Narrativa 07

Recebi a notícia da fenda na sala de cirurgia, logo após levarem a Isadora para a limpeza e procedimentos. Simplesmente a médica veio e me disse: sua filha nasceu com fenda. Eu olhei para ela e disse tá bom. Acho que estava meio fora do meu psicológico ainda. Assim, na hora que nasceu me mostraram ela, até aí tudo tranquilo. Depois só foram me mostrar no corredor do hospital, por pouquíssimos minutos, pois estavam levando ela para o berçário. Isso porque passei quase a madrugada toda no corredor. Esqueci de informar, ela nasceu às vinte e três. Depois, me levaram para a sala de recuperação, pois não haviam quartos disponíveis. Conforme as horas foram passando, senti um vazio imenso porque todas as outras mães que estavam na sala de recuperação estavam com os bebês e só eu que não. Eu fui ver novamente a Isadora por volta de treze horas, porque a enfermeira que havia trocado o plantão me questionou do bebê, daí me levou para o berçário. Quando a vi com sonda no nariz é que fui tomando consciência da real situação. Quando recebi a notícia fui questionada se alguém da família tinha fenda ou lábio leporino e se eu sabia do que se tratava. Como já tinha ouvido

falar respondi que sim, mas puxando pela memória até hoje não consegui identificar ninguém na família. Fiquei sabendo da investigação genética recentemente no Hospital Centrinho Bauru. No momento não penso em fazer investigação genética, mas não sei quais os critérios para fazer. Ela tem acompanhamento com pediatra, fonoaudiologia e otorrinolaringologista. Como trabalho por conta, está fácil conciliar tratamento e trabalho. No tocante à vida pessoal, agora está entrando nos eixos. Na minha opinião, não vejo diferença em saber ou não a origem da fissura. Tanto eu quanto minha família acreditamos que a diferença está nas informações desde o nascimento, ter pessoas preparadas para acolher e informar melhor. Talvez possa até estar errada, mas quando a criança nasce com fissura ou fenda acredito ser essencial a criança ficar do lado da mãe e não separados por um berçário.

Narrativa 08

Fiquei sabendo na hora do parto. Mesmo fazendo um pré-natal bem rigoroso não foi possível descobrir ainda na gestação. Foi uma cesárea. E logo que foi retirado da minha barriga, ainda no centro cirúrgico, a neonatologista chamou o pai para dizer do que se tratava. Só depois o trouxeram pra eu ver. Logo que ela o chamou eu senti que havia algo de errado, pois inclusive cheguei a ouvir um pouco da conversa dela com meu marido. Quando vi de perto minha reação foi de surpresa. Não chorei e não falei nada. Apenas observei. Fiquei em choque, mas não me desesperei. Aliás, não nos desesperamos, pois já tínhamos uma certa familiaridade com assunto, já que temos casos nas duas famílias. Meu marido saiu pra acompanhá-lo até o berçário e nesse momento comunicou aos nossos parentes que aguardam no corredor da maternidade (tios, avós, padrinhos) o ocorrido. Todos ficaram sem entender, obviamente. Mas, muitos ressaltam que ele (o pai) nessa hora falou com tanta serenidade que isso ajudou consideravelmente para que não ficasse um clima tão tenso. De todo jeito, o clima de festa já não era mais o mesmo. Quando cheguei ao quarto logo percebi as diferentes reações: uns preferiram ir embora, outros não entraram nem no quarto, alguns vinham me

consolar... Enfim, o que importa é que eu e meu marido conseguimos nos manter firmes e fortes na busca pelas primeiras providências. Assim que me trouxeram ele, eu o segurei, acariciei e tentei de todas as formas transmitir paz e alegria, pois sabia que de alguma forma o meu estado de espírito influenciaria em toda nossa trajetória dali pra frente. Depois de pouco tempo ao meu lado vieram buscá-lo na justificativa de que ele precisaria se alimentar. Depois disso ele foi sondado e ficou uma semana na UTI para aprender a se alimentar e para que nós (pais) também adquiríssemos mais experiência e segurança no ato de alimentá-lo. O primeiro questionamento que vem a nossa cabeça (e na cabeça de quem se depara com tal situação) é: como isso aconteceu? E Por quê? Principalmente no meu caso, que fui uma gestante bem Caxias, que fazia tudo certinho: alimentação bem regrada e balanceada, prática de yoga, hidroterapia... Enfim, fiz o possível e o impossível para que tudo corresse bem (antes, durante e depois do parto). Logo nos primeiros encontros com os especialistas que nos visitaram nos foi repassada a informação sobre a atuação de um geneticista em casos semelhantes, no entanto isso nunca foi prioridade pra gente. Primeiro porque eu tinha sã consciência de que fiz o meu papel enquanto mãe durante os nove meses de espera e segundo porque já sabíamos do histórico familiar, com casos semelhantes. Então, acabamos focando na resolução do problema e não nas causas. Ele fez a primeira cirurgia (queiloplastia) com três meses de vida. A segunda cirurgia (palatoplastia) fez com um ano e meio. Desde que nasceu é acompanhado por: fonoaudiólogo, cirurgião buco maxilo facial, cirurgião plástico, otorrinolaringologista e ortodontista. De lá pra cá já passou por vários procedimentos e uma infinidade de consultas. Entre eles, a colocação (no centro cirúrgico) de tubinhos de ventilação nos ouvidos por conta das constantes otites. Graças a Deus eu sempre tive uma rede de apoio muito boa: um marido participativo, babá, tias e avós bem presentes, que sempre nos ajudaram em todos os momentos. Eu sempre trabalhei, inclusive durante toda a gravidez. Logo depois de vivenciar tudo isso cheguei a me questionar várias vezes sobre como ficaria minha vida profissional. E

pela recomendação dos próprios profissionais que o acompanham sempre tive muito incentivo para seguir com a vida (pessoal e profissional) normalmente para o bem dele e para o meu também. Assim eu fiz. No primeiro pós-operatório eu ainda estava de licença maternidade, mas pouco mais de um mês depois eu tive que retornar ao trabalho (na época era só um turno – pela manhã). Ciente do desejo e da importância de retomar minhas atividades fui aos poucos preparando as pessoas que ficariam com ele na minha ausência e deixando as coisas em ordem para que tudo acontecesse da forma mais natural possível. Confesso que nada saiu fora do que foi planejado. Tudo fluía muito bem. Na segunda cirurgia eu não estava mais trabalhando, por questões pessoais e profissionais, que acabaram se unindo à necessidade de estar mais com ele nesse período. Pouco tempo depois eu engravidei e só este ano pude investir com “gosto e gás” na minha vida profissional. Hoje trabalho dois expedientes, e as demandas relativas ao tratamento dele divido com o pai que é servidor público e tem o horário mais flexível. Atualmente, ele faz duas vezes por semana acompanhamento fonoaudiológico, pois mesmo sem seqüelas, ele apresentou algumas dificuldades na pronúncia de alguns fonemas, o que vem sendo trabalhado de maneira formidável com apresentação de grandes avanços. Além disso, iniciamos também o tratamento ortodôntico. Ele usa uma plaquinha no céu da boca que ajuda a projetar para frente a parte superior da mandíbula, que foi afetada em seu crescimento por conta das cirurgias. Uma vez no mês ele vai ajustar o aparelho na ortodontista que o acompanha. Fora esses acompanhamentos, temos apenas as consultas de rotina com pediatra e com otorrino para acompanhar de perto as freqüentes otites, que podem inclusive atingir a audição. Seguimos no aguardo dos próximos passos, pois sabemos uma terceira cirurgia ainda vem por aí (enxerto ósseo alveolar), mas aqui vivemos um dia de cada vez. Hoje em dia inclusive nem tocamos nesse assunto. Nem mesmo quando decidimos ter outro filho. Acreditamos que saber a origem da fissura em nada vai acrescentar nas nossas vidas, já que o que importa é que superamos todos os desafios e continuamos firmes e fortes

para o que vier. Somos católicos e sempre colocamos Deus a frente de nossos projetos. Então, hoje entendemos perfeitamente o porquê de tudo isso. Aceitamos como uma missão, pois somente a partir desta experiência que vivemos passamos a conhecer o trabalho da Associação Beija Flor aqui em Fortaleza. A entidade acolhe e trata gratuitamente crianças, jovens e adultos que nasceram com esta má formação. Com isso, hoje fazemos parte da Diretoria de Pais que atuam dentro da instituição em prol de melhorias para aqueles que sonham em poder sorrir naturalmente e não conseguem custear o tratamento, e vivem a mercê do SUS, que infelizmente não dá a atenção necessária para esta causa.

Narrativa 09

Já sabia da probabilidade de ter um bebê fissurado pois o pai dela teve, descobri no morfológico. Não acredito em genética Porque temos outra filha que não veio com fissura. Bom quanto ao tratamento já foram três cirurgias e já estamos indo pra quarta, sendo que ela tem apenas três aninhos. Para mim é bem sofrido vê-la passar por isso, mais enfim sei que faz parte. Quanto ao meu lado profissional deixei tudo de lado, ainda não consegui voltar trabalhar e quando arrumo emprego e falo das cirurgias dela vejo que já sou excluída. No quesito convivência eu acho que sim quem já tem conhecimento é mais fácil, mais o assunto fissura ainda tem que ser mais falado, pois o preconceito é muito grande. Sei que ainda temos muitas lutas pela frente mas Creio na Vitória.

Narrativa 10

Eu fiquei sabendo que meu filho teria deformidade na boca durante um exame de ultrassonografia quatro D, no oitavo mês de gestação. Logo que a médica começou o exame, eu muito observadora vi e disse “*Doutora, meu filho tem a boca partida*”... Comecei a chorar e ela, tentando me acalmar disse que não tinha observado, que eu ficasse calma para continuar

o exame, foi aí que ela focou a boca dele e confirmou que ele teria lábio leporino. Meu mundo caiu: passei catorze anos esperando por meu filho, eu daria (e dou) a minha vida para que nada de ruim acontecesse com ele... entrei em pânico. Meu marido estava a viajar e voltou para me dar apoio. Sou uma pessoa muito cuidadosa, fiz todos os exames necessários e desnecessários, procurei os melhores profissionais que existem na Bahia para acompanhar a minha gravidez. Fiz exame de amniocentese, biopsia vilocorial (vilosidades cromossômicas), eco fetal, US, exames laboratoriais e até então tudo estava normal, exceto por eu ter polidramnia, que até aquele momento da US quatro D eu não sabia o motivo. Bem, meu marido em nenhum momento questionou o porquê. Eu que sempre me questioneei, cheguei a falar com o médico pediatra, mas ele achou desnecessário esse estudo no momento, mas que seria algo para ser visto posteriormente. Algum tempo depois, fui convidada pelo Centrinho Irmã Dulce a fazer esse estudo genético, mas meu marido se recusou. Ele achava desnecessário ficar fazendo tantos exames. Acho extremamente importante a investigação para que se chegue ao porque do problema. Assim, poderemos, talvez, evitar que nossos ascendentes nasçam com o mesmo problema. Bem, no momento meu filho não faz nenhum acompanhamento relacionado ao fato de ter nascido com fenda labial e palatina, não há necessidade. Entretanto, logo após o seu nascimento, eu vivi uma *via crucis*. Meu filho nasceu com *apgar* de quatro, foi preciso fazer manobras de oxigênio e encaminhado à UTI neonatal. Horas após, fui amamentá-lo, mas ele não conseguiu mamar; retirei o leite e a enfermeira o ofereceu na mamadeira – momentos de horror – meu filho broncoaspirou o leite, ficou todo cianótico, foi um corre-corre médico para prestar socorro até que meu filho ficou bem, apesar de monitorado. Ele não conseguia engolir, pedi então para passar a sonda nasogástrica, mas o pior ficou na minha cabeça: meu filho seria uma criança normal? Teria alguma sequela pela falta de oxigenação? Quatro dias depois, mesmo contra a minha vontade, tentaram alimentação oral e novamente meu filho broncoaspirou... entrei em depressão! Passei dias e

noites sentada numa cadeira ao lado dele na UTI, vigiando para não tirar a sonda, foram duas semanas sem que eu tomasse banho para não sair do lado dele, passei a não confiar na equipe hospitalar, até que uma fono ganhou a minha confiança, e com técnicas adequadas ela deu a mamadeira sem nenhum problema, autorizei então, a retirada da sonda e fomos para casa. Em casa meu filho tinha alguém do seu lado, acordado, por vinte e quatro horas. Nos quarenta primeiros dias de vida, ele teve queda de saturação espontânea, creio que era por causa do refluxo, muitas vezes o leite voltava pelas narinas. Até os onze meses, passávamos pela fonoaudióloga duas vezes na semana por causa da disfagia, ela nos ensinava como alimentá-lo; passávamos pela fisioterapeuta uma vez por semana até o sétimo mês, pois não sabíamos se ele teria alguma sequela motora, mesmo sem apresentar anomalias eu achava conveniente. Passávamos mensalmente pelo pediatra, neuropediatra e pelo otorrino, já que no exame de orelhinha foi detectado que ele não estava escutando, até o segundo mês de vida sempre repetindo o exame que dava impreciso. Fui algumas vezes ao psicólogo, mas nunca gostei de falar, falar e não receber um feedback. Também, o tempo era curto para eu me cuidar, apesar de ter deixado meu trabalho. Era impossível conciliar trabalho e cuidar do meu filho, mesmo tenho o auxílio de uma babá, eram muitas idas e vindas às clínicas e hospitais e eu me dediquei a ele por tempo integral. Aos onze meses ele passou pela cirurgia de correção, fez palato e lábio... Ufa! Que alívio, vida nova, meu filho nunca mais engasgou, nunca mais saiu leite pelo nariz, falou normalmente (dicção perfeita), audição normal. Saber a origem da fissura faz enorme diferença, seria o pontapé inicial para evitar que outros bebês possam nascer com fissuras. Fazer uma terapia preventiva é menos doloroso e muito mais saudável, além de ser menos dispendioso em todos os sentidos. Na minha família, ninguém vê como um problema, até porque o sofrimento foi “meu”, e hoje, quase onze anos depois, ninguém mais fala do assunto, acham que foi um fato isolado e resolvido. Contudo, eu penso que poderemos vir a ter outros fissurados, e, francamente, não gostaria que alguém passasse pelo que passei.

Foram catorze anos à espera de uma gravidez, e tudo que eu mais almejava era que meu filho viesse ao mundo normalzinho, sem ter que passar por intervenções médicas. Hoje, agradeço a Deus por tudo que passei, aprendi muito, me tornei uma pessoa melhor e tenho um filho saudável, sem sequelas, sem traumas e marcas do que passou.

Narrativa 11

Descobri que a O. nasceria com lábio leporino com vinte semanas de gestação, na ecografia morfológica. Eu fiquei em choque, pois já era mãe de uma menina é um menino. Eu nunca tinha ouvido falar sobre o assunto e entrei em desespero chorei por dias sem parar querendo saber o motivo pelo qual minha filha nasceria assim. Mas conversando com uma amiga ela tentou me acalmar e me convidou para participar de um grupo fechado no Facebook sobre crianças com lábio leporino mães fissuradas como nos intitulamos. Nesse grupo conversei com mães do Brasil todo e vi que o problema da Olívia era mais simples do que eu imaginava, pois tinha solução é um tratamento longo, mas a Vitória é certa, pois com a graça de Deus a saúde da O. é perfeita até hoje ela tem nove meses de idade. Eu ouvi falar sobre genética no grupo conversando com uma mãe ali do Sul ela me explicou que ela passaria por um especialista em genética, pois todas as crianças passam. Minha família também ficou questionando a origem do motivo pelo qual Olívia nasceria assim, pois nem na minha família e nem na família do meu marido existe ou existiu algum caso sobre o assunto. Com o passar do tempo conforme eu ia adquirindo informações sobre o assunto eu ia transmitindo aos meus familiares que sempre foram todos bem unidos comigo e meus filhos. A O.com cinco meses passou pela primeira cirurgia. Fez correção do lábio, nariz e gengiva. Al em do lábio leporino ela pois fenda palatina e o cirurgião chefe pediu para ela fazer uma tomografia verificar até onde se estende a fenda. No mês de abril ela terá que colocar tubinhos dentro do ouvido, pois crianças com fenda palatina tendência é perder a audição com o tempo. Este mês ela terá que fazer um

exame de audiometria. Então a O. se trata com cirurgião plástico, otorrino, fonoaudióloga, pediatra e está aguardando consulta com o especialista em genética. Ela faz seu tratamento no hospital da criança Santo Antônio de Porto Alegre. Não foi tão difícil conciliar o tratamento da Olívia, pois eu não trabalho e quando tenho que ir para o hospital com ela minha família sempre ajuda a cuidar as outras crianças, e não tenho intenção de trabalhar para poder me dedicar somente aos meus três filhos. Não é fácil nos tempos de hoje não trabalha, mas todos da minha família sempre me ajudam e me apoiam quando preciso e eu trabalho em casa com comércio de salgados congelados e agora na Páscoa como costume falar para meus pequenos sou ajudante do coelhinho, pois faço ovos de Páscoa, trufas e chocolates em geral. Hoje pra mim é indiferente saber ou não a origem da fissura da O., prefiro acreditar que realmente foi má formação do feto. Pesquisei muito sobre o assunto quando eu estava grávida eu não sou usuária de drogas e nem de bebidas o único problema de saúde que eu tenho é hipotireoidismo que me trato desde os meus dezoito anos, hoje estou com trinta e um anos. Mas indiferente para eu saber ou não estamos aguardando a consulta quando conseguirmos irei obviamente, mas indiferente saber ou não.

Silvana Schultze

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/2782932929104099>
Última atualização do currículo em 12/12/2017

Pesquisadora associada ao Atopos Centro Internacional de Estudos (ECA-USP), na Linha de Pesquisa Saúde e Tecnologia. Doutoranda em Ciências na Faculdade de Saúde Pública da USP. Mestre em Ciências da Comunicação pela ECA-USP. Especialista em Comunicação Empresarial pela Faculdade Cásper Líbero. Bacharel em Comunicação Social pela UNESP. Membro dos Grupos de Estudos GEMA (FSP-USP) e GENAM (FFLCH/Faculdade de Medicina-USP). Pesquisadora do tema Comunicação em Saúde, em especial a produção, organização e uso da informação. Interesse em novos ambientes de comunicação, sobretudo os desenvolvidos a partir de novas tecnologias, e na aplicação de tecnologias à pesquisa em saúde. Editora dos blogs Meunomenai, de ciência, literatura, tecnologia e saúde, e Divulga Fissura, de divulgação científica no campo de anomalias craniofaciais. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome Social	Silvana Schultze
Nome em citações bibliográficas	SCHULTZE, S.

Endereço

Formação acadêmica/titulação

2014	Doutorado em andamento em Ciências da Saúde. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, FSP-USP, Brasil. Orientador: 🧐 Prof. Dr. Paulo Rogério Gallo. Palavras-chave: necessidades especiais; tecnologias assistivas; saúde digital; acesso à informação. Grande área: Ciências da Saúde
2002 - 2006	Mestrado em Ciências da Comunicação (Conceito CAPES 4). Universidade de São Paulo, USP, Brasil. Título: Características de periódicos científicos produzidos por editoras universitárias, Ano de Obtenção: 2006. Orientador: 🧐 Daisy Pires Noronha. Palavras-chave: divulgação científica; ciência da informação; editoras universitárias; jornalismo científico; comunicação; ciência & tecnologia. Grande área: Ciências Sociais Aplicadas Grande Área: Ciências Sociais Aplicadas / Área: Comunicação / Subárea: Jornalismo e Editoração / Especialidade: Jornalismo Especializado (Comunitário, Rural, Empresarial, Científico). Grande Área: Ciências Sociais Aplicadas / Área: Comunicação / Subárea: Teoria da Comunicação. Setores de atividade: Edição, Impressão, Reprodução e Gravação Industriais de Jornais, Revistas, Livros, Discos, Fitas, Vídeos e Filmes; Educação Superior; Formação Permanente e Outras Atividades de Ensino, Inclusive Educação À Distância e Educação Especial.
2000 - 2001	Especialização em Lato Sensu em Comunicação Jornalística. Faculdade Cásper Líbero, FCL, Brasil.
1994 - 1997	Graduação em Comunicação Social. Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, UNESP, Brasil.

Formação Complementar

2014 - 2014	XXII Curso de Editoração Científica. (Carga horária: 21h). Associação Brasileira de Editores Científicos, ABEC, Brasil.
--------------------	--

2005 - 2005

Marketing Editorial. (Carga horária: 40h).
Câmara Brasileira do Livro, CBL, Brasil.

Atuação Profissional

Laboratório de Sistemas Integráveis Tecnológico, LSI-TEC, Brasil.

Vínculo institucional

2010 - 2014

Vínculo: Colaborador, Enquadramento Funcional: jornalista

Instituto Presbiteriano Mackenzie, IPM, Brasil.

Vínculo institucional

2001 - 2006

Vínculo: contrato regido sob a CLT, Enquadramento Funcional: analista de comunicação social plena, Carga horária: 44, Regime: Dedicação exclusiva.

Atividades

2001 - Atual

Serviços técnicos especializados , Editora Mackenzie, .
Serviço realizado
coordenação editorial.

Ávila-Agnelo Editora, AAE, Brasil.

Vínculo institucional

1999 - 2000

Vínculo: clt, Enquadramento Funcional: jornalista, Carga horária: 44

Áreas de atuação

1. Grande área: Ciências Sociais Aplicadas / Área: Comunicação / Subárea: Jornalismo e Editoração/Especialidade: Jornalismo Especializado (Comunitário, Rural, Empresarial, Científico).
2. Grande área: Ciências Sociais Aplicadas / Área: Ciência da Informação / Subárea: Biblioteconomia/Especialidade: Processos de Disseminação da Informação.
3. Grande área: Ciências Sociais Aplicadas / Área: Comunicação / Subárea: Jornalismo e Editoração/Especialidade: Organização Editorial de Jornais.

Idiomas

Inglês

Compreende Bem, Fala Bem, Lê Bem, Escreve Bem.

Francês

Compreende Razoavelmente, Fala Razoavelmente, Lê Bem, Escreve Bem.

Alemão

Compreende Razoavelmente, Fala Razoavelmente, Lê Bem, Escreve Bem.

Prêmios e títulos

1996

Prêmio Excell-Econômico de Jornalismo, Jornal O Estado de São Paulo.

Produções

Produção bibliográfica

Artigos completos publicados em periódicos

Ordenar por

Ordem Cronológica

1. **SCHULTZE, S..** Características de periódicos científicos produzidos por editoras universitárias. Informação & Sociedade (UFPB. Impresso) **JCR**, João Pessoa, v. 15, n.2, p. p. 175-p. 179, 2005.

Textos em jornais de notícias/revistas

1. **SCHULTZE, S..** INSS desconhece autônomos. Jornal O Estado de São Paulo, Caderno Cidades, 08 ago. 1996.

Trabalhos completos publicados em anais de congressos

1. **SCHULTZE, S.** Desdobramentos do uso de fontes científicas no jornalismo especializado em saúde. In: XXXVII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2014, Foz do Iguaçu. Anais do XXXVII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação 2014, 2014.
2. ★ **SCHULTZE, S.** Características de periódicos científicos produzidos por editoras universitárias. In: VI Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (ENANCIB), 2005, Florianópolis. Anais do VI ENANCIB, 2005.

Apresentações de Trabalho

1. **SCHULTZE, S.** Representações do conhecimento em saúde e mídias. 2017. (Apresentação de Trabalho/Seminário).
2. **SCHULTZE, S.** Apresentação da Linha de Pesquisa Saúde e Tecnologia - Centro Atopos. 2017. (Apresentação de Trabalho/Comunicação).
3. **SCHULTZE, S.** Desdobramentos do uso de fontes científicas no jornalismo especializado em saúde. 2014. (Apresentação de Trabalho/Congresso).
4. ★ **SCHULTZE, S.** Características de periódicos científicos produzidos por editoras universitárias. 2005. (Apresentação de Trabalho/Conferência ou palestra).

Produção técnica

Redes sociais, websites e blogs

1. ★ **SCHULTZE, S.** Meunomenai. 2013; Tema: Blog para divulgação científica de pesquisas, teses e dissertações nas áreas de saúde, educação, inclusão, empoderamento e novas tecnologias. (Blog).

Demais tipos de produção técnica

Eventos

Participação em eventos, congressos, exposições e feiras

1. II Colóquio Realismo Especulativo: desafios do humano na contemporaneidade. 2017. (Outra).
2. Open Data Day. 2017. (Exposição).
3. I Congresso de Graduação da Universidade de São Paulo. Integração Pós-graduação e graduação: relato de experiência do uso de preleção dialogada na disciplina "Interfaces da comunicação em Saúde Pública". 2015. (Congresso).
4. 13ª Conferência Internacional sobre Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia. 2014. (Outra).
5. Congresso Internacional de Humanidades & Humanização em Saúde. 2014. (Congresso).
6. Seminário A Saúde da Mulher na Saúde Pública. 2014. (Seminário).
7. VI Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação. Características de periódicos científicos produzidos por editoras universitárias. 2005. (Encontro).
8. I Congresso Internacional de Divulgação Científica. 2002. (Congresso).
9. I Simpósio Sul-Brasileiro de Editoração Científica. 2002. (Simpósio).
10. III Congresso Internacional de Televisão e Educação. 1998. (Congresso).
11. Semana Estado de Jornalismo. 1997. (Outra).
12. Semana Estado de Jornalismo. 1996. (Outra).
13. Semana Estado de Jornalismo. 1995. (Outra).
14. X Congresso Internacional dos estudantes de Comunicação Social. 1995. (Congresso).

Educação e Popularização de C & T

Apresentações de Trabalho

1. **SCHULTZE, S.** Representações do conhecimento em saúde e mídias. 2017. (Apresentação de Trabalho/Seminário).

Redes sociais, websites e blogs

1. ★ **SCHULTZE, S.** Meunomenai. 2013; Tema: Blog para divulgação científica de pesquisas, teses e dissertações nas áreas de saúde, educação, inclusão, empoderamento e novas tecnologias. (Blog).