

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

MARINA BIGELI RAFACHO

A INTERNET COMO UM RECURSO DE ACESSO À INFORMAÇÃO PARA
PAIS DE CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATINA

Bauru
2012

MARINA BIGELI RAFACHO

A INTERNET COMO UM RECURSO DE ACESSO À INFORMAÇÃO PARA
PAIS DE CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATINA

Dissertação apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de MESTRE em Ciências da Reabilitação.

Área de concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas

Orientadora: Dra. Telma Flores Genaro Motti

Bauru
2012

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Rafacho, Marina Bigeli

R121i

A internet como um recurso de acesso à informação para pais de crianças com fissura labiopalatina / Marina Bigeli Rafacho / Bauru, 2012.

149 p.; il. 30 cm

Dissertação (Mestrado – Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo.

Orientadora: Dra. Telma Flores Genaro Motti

1. Fissura de lábio. 2. Fissura de palato. 3. Orientação para pais.

CDD:

FOLHA DE APROVAÇÃO

Marina Bigeli Rafacho

Dissertação apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestra em Ciências da Reabilitação.

Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas.

Aprovado em: ___/___/_____

Banca Examinadora

Profa. Dra. Jeniffer de Cássia Rillo Dutka
Faculdade de Odontologia de Bauru - Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Giedre Barretin-Felix
Faculdade de Odontologia de Bauru - Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Telma Flores Genaro Motti (orientadora)
Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Daniela Gamba Garib Carreira
Presidente da Comissão de Pós Graduação HRAC-USP

Data do depósito da dissertação junto ao SPG: ___/___/_____

MARINA BIGELI RAFACHO

11 de julho de 1982 Nascimento – Bauru-SP

FORMAÇÃO ACADÊMICA

2002 - 2006 Curso de Graduação em Psicologia: Psicóloga,
Bacharel e Licenciada em Psicologia – Universidade
Paulista. Bauru-SP

2008 - 2009 Curso de Especialização em Psicologia Clínica e
Hospitalar – Hospital de Reabilitação de Anomalias
Craniofaciais – Universidade de São Paulo. Bauru-SP

2009 - 2012 Curso de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação,
ao nível Mestrado, no Hospital de Reabilitação de
Anomalias Craniofaciais – Universidade de São Paulo.
Bauru-SP

ASSOCIAÇÃO

2007 Conselho Regional de Psicologia - CRP

Como um rio, que nasce de outros, saber seguir,
junto com outros sendo e noutros se
prolongando e construir o encontro com as
águas grandes do oceano sem fim.
Mudar em movimento. Mas sem deixar de ser o
mesmo ser que muda. Como um rio.

Poema Como um rio...
Thiago de Mello.

DEDICATÓRIAS

Aos meus pais, José Augusto e Sônia, por todo amor e apoio incondicional que sempre deram a mim e a meus irmãos, pelo exemplo de dignidade e pela formação que nos proporcionaram. Os sacrifícios e concessões feitos por vocês possibilitaram essa conquista. Sem a ajuda de vocês eu não estaria aqui hoje.

Aos meus grandes amigos Cesar e Nathalye, meus irmãos. Obrigada por tudo o que passamos juntos, sinto muito orgulho de vocês!

Aos meus sobrinhos Valentina e Caetano, a alegria de vocês é contagiante. Cada momento juntos fica eternizado em minha memória.

Aos meus cunhados Rogério e Máisa: obrigada pelos incentivos.

Essa conquista é nossa
Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

"O universo é demasiado harmônico, grandioso e avassalador para se acreditar que é tudo obra do acaso".

Morrie Schwartz

Primeiramente a Deus, presença constante em minha vida, por todas as oportunidades que me foram dadas e por todas as pessoas com quem tive e tenho o prazer de conviver.

À orientadora, Profa Dra Telma Flores Genaro Mottí: obrigada pela paciência, dedicação, amizade. Você acreditou no meu trabalho. Obrigada pela confiança depositada. Pela impecável orientação, com sua experiência a caminho do meu aprendizado.

À Profa. Dra. Líliam D'Aquino Tavano, pela amizade, confiança, companheirismo e pela valiosa carga de conhecimento transmitida. Meu eterno agradecimento pelos ensinamentos e incentivos, ajudando-me a crescer como pessoa e profissional.

Ao Dr. José Alberto de Souza Freitas ("Tio Gastão"), pela oportunidade e pelos exemplos de conduta profissional e de vida com que conduz esta instituição.

À psicóloga Marlene Ap. Menconi. Aprendi muito com você. Obrigada pela amizade, incentivo, torcida e por fazer parte da minha formação profissional.

À psicóloga M.^a Márcia Regina Ferro pela sempre disposição em ajudar.

À Dra. Maria de Lourdes Merighi Tabaquim, por despertar em mim novos interesses, no vasto campo da Psicologia.

Às também psicólogas Heloisa Lino, Ana Elisabete Sá e Maria Cecília M. Pimentel.

À Dra. Daniela Gamba Garib Carreira e Dra. Inge Kiemle Trindade, pela imensa competência em coordenar a pós-graduação do HRAC-USP.

À Dra. Jeniffer de Cássia Rillo Dutka, Dra. Giédre Berretin-Félix e Dra. Silvana Aparecida Maziero Custódio, pelas valiosas contribuições durante a qualificação.

Aos funcionários da Secretaria de Pós-Graduação do HRAC-USP, Andréia Cristina da Silva, Rogério da Silveira e Maria José Bento Lopes: muito obrigada pelo carinho e amizade dedicados a mim e a outros alunos.

Aos funcionários da Secretaria de Cultura e Extensão Alzira Ap. Cantro Quirino dos Santos, Sílvia Mara Desan Merli e Saulo José Garcia: obrigada pela amizade e por estarem sempre disposto a ajudar.

À Divisão de Saúde Auditiva, em especial à M.^a Maria Estela Quadagnucci Palamín, por me acolher e dar a oportunidade de novos aprendizados.

À Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão e todos os seus funcionários, pela prontidão em ajudar sempre, assessorando este trabalho.

Ao Serviço de Comunicação do HRAC-USP, cuja equipe tanto me ajudou e orientou na realização deste trabalho.

À equipe do Serviço de Informática Hospitalar do HRAC-USP, pela ajuda no levantamento de sujeitos para a pesquisa.

À Dra. Roseli Maria Zechi Ceide, Dra. Lílíam D'Aquino Tavano e Dra Daniela Maria Cury Ferreira Ruiz pela revisão dos textos que compõem o website.

Ao Prof. Dr. José Roberto Pereira Lauris pela análise estatística, que enriqueceu este trabalho.

Às amigas Liara Rodrigues de Oliveira e Tathiana Cinel Daré pelo incentivo, força e pela amizade. Mesmo a distância, sempre presentes.

Aos amigos Lyslley Ferreira dos Santos e Fernando Tamarozzi por tornarem o dia a dia mais descontraído nas conversas durante os almoços, sempre me incentivando e comemorando minhas conquistas.

À Cida: você é especial.

Às alunas do Curso de Especialização em Psicologia Clínica e Hospitalar.

À Elaine de Sousa pela revisão ortográfica deste trabalho.

A todos os funcionários do HRAC-USP, que independentemente de cargo e títulos, sempre demonstraram amizade, carinho e exemplo de profissionalismo.

Aos pais de pacientes e acompanhantes: sem vocês eu não poderia ter realizado esta pesquisa.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio, através da bolsa.

Muito Obrigada!

RESUMO

RESUMO

Rafacho MB. A internet como um recurso de acesso à informação para pais de crianças com fissura labiopalatina [dissertação] Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2012.

Objetivo: elaborar e avaliar um *website* com material informativo sobre fissura labiopalatina para pais de crianças de um mês a dez anos de idade.

Participantes: 100 pais ou acompanhantes de pacientes com fissura labiopalatina em tratamento no HRAC-USP.

Metodologia: o projeto foi realizado em duas etapas: elaboração do *website* abordando 11 temas, de forma clara e com vocabulário acessível, e avaliação do mesmo pelos participantes.

Resultados: A maioria dos participantes encontrava-se na faixa etária dos 20 aos 59 anos de idade (98%), eram mães (75%), haviam completado o ensino médio (61%), residiam na região sudeste do Brasil (70%) e tinham acesso a internet 88%. A maior parte dos pais (44%) navegou por até 10 minutos antes de avaliar o website. As respostas dos pais na avaliação quanto à apresentação do *website* foram excelente e muito bom para: navegação (87%), conforto na busca de informações (85%), auxílio das imagens (79%), cores utilizadas (69%) e avaliação geral (87%). Quanto ao conteúdo, as respostas foram excelente e muito bom para: suficiência das informações (67%), clareza e compreensão (82%), explicativas e informativas (77%) e objetividade (76%). Os temas que mais chamaram a atenção foram conceitos, tipos e causas das fissuras labiopalatinas (52%), seguido de escola (12%) e reabilitação e cuidados (11%). A maioria das sugestões obtidas relacionaram-se a apresentação (51,5%) e todos os sujeitos voltariam a acessar o website.

Conclusões: O *website* elaborado com informações sobre a fissura labiopalatina foi apresentado e avaliado satisfatoriamente pelos pais. É um recurso de informação que pode contribuir para a divulgação dos aspectos estéticos, funcionais e psicossociais da malformação, favorecendo pacientes, familiares e profissionais.

Descritores: Fissura de lábio, fissura de palato, orientação de pais.

Abstract

ABSTRACT

Rafacho MB. The internet as a access resource of information for parents of cleft lip and palate children [Thesis] Bauru: Hospital of Rehabilitation of Craniofacial anomalies, University of São Paulo; 2012

Purpose: Formulate and evaluate a website with informative material about cleft lip and palate for parents of children aging from one month to ten years old.

Participants: 100 parents or companions of cleft lip and palate patients in current treatment at HRAC-USP.

Methodology: The project was realized in two stages: formulating the website approaching 11 topics, in a clear manner and with an accessible vocabulary, and the evaluation of it by the participants.

Results: Participants profiles: aging from 20 to 59 years old (98%), mothers (75%), completed secondary school (61%), from the Southeast region (70%). Who have already had access the internet 88%. Most part of the parents surfed for up to 10 minutes. On the evaluation of the website presentation, the answers of the parents were excellent and very good for: surfing (87%), convenience on the search for information (85%), images help (79%), colors used (69%) and general evaluation (87%). About the content, the answers were excellent and very good for: information sufficiency (67%), clarity and comprehension (82%), explanatory and informative (77%) and objectivity (76%). The topics that most attract the attention were concepts, kinds and causes of cleft lip and palate (52%), followed by school (12%) and rehabilitation and care (11%). Most part of the suggestions obtained were regarding the presentation (51,5%) and all the subjects informed they would access the website again.

Conclusions: The website formulated with information about cleft lip and palate was present and well evaluated by the parents. It is a resource of information that can contribute for the propagation of the aesthetic, functional and psychosocial aspects of the malformation, benefiting the patients, relatives and professionals.

Key-words: Cleft lip, cleft palate, parents orientation.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Fissura pré-forame incisivo unilateral direita completa	61
Figura 2.	Fissura transforame incisivo unilateral direita	61
Figura 3.	Fissura pós-forame incisivo incompleta	62
Figura 4.	Fissura rara de face (fissura lateral).....	62
Figura 5.	Mãe acessando o <i>website</i> , observada pelo filho paciente do Hospital.....	73
Figura 6.	Pai acessando o <i>website</i>	73
Figura 7.	Tempo de navegação no <i>website</i> pelos sujeitos pesquisados.....	76
Figura 8.	Tempo de navegação no <i>website</i> pelos sujeitos da pesquisa relacionado ao tempo de tratamento da criança.....	77
Figura 9.	Tempo de navegação no <i>website</i> pelos sujeitos da pesquisa relacionado ao nível de escolaridade dos mesmos.....	78
Figura 10.	Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre a navegação no <i>website</i>	80
Figura 11.	Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre o conforto na busca de informações no <i>website</i>	81
Figura 12.	Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre o auxílio das imagens para compreensão das informações no <i>website</i>	81
Figura 13.	Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre as cores do <i>website</i> ...	82
Figura 14.	Avaliação geral dos sujeitos pesquisados sobre o <i>website</i>	83
Figura 15.	Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre a suficiência das informações no <i>website</i>	84
Figura 16.	Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre a clareza e compreensão das informações no <i>website</i>	85
Figura 17.	Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre as informações explicativas e informativas no <i>website</i>	86
Figura 18.	Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre a objetividade das informações no <i>website</i>	88
Figura 19.	Temas do <i>website</i> que chamaram a atenção dos sujeitos pesquisados.....	89
Figura 20.	Temas do <i>website</i> que chamaram atenção dos sujeitos pesquisados relacionados a idade do filho.....	90

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Idade do pacientes, filhos dos sujeitos pesquisados, em relação ao sexo	66
Tabela 2.	Tempo de tratamento no HRAC-USP dos filhos dos sujeitos pesquisados, em relação ao sexo.....	66
Tabela 3.	Tipo de fissura labiopalatina apresentada pelos filhos dos sujeitos pesquisados, em relação ao sexo.....	67
Tabela 4.	Distribuição dos sujeitos pesquisados, de acordo com a procedência.....	67
Tabela 5.	Distribuição dos sujeitos pesquisados, em relação à escolaridade e faixa etária.....	68
Tabela 6.	Local de acesso à internet pelos sujeitos pesquisados.....	69
Tabela 7.	Tempo despendido em acesso e navegação na internet, pelos sujeitos pesquisados em horas semanais.....	70
Tabela 8.	Objetivo do uso da internet pelos sujeitos pesquisados.....	71
Tabela 9.	Tempo de navegação no <i>website</i> pelos sujeitos pesquisados relacionado ao tempo de tratamento do filho no HRAC-USP.....	76
Tabela 10.	Respostas dos sujeitos pesquisados, quanto as características importantes para o website	83
Tabela 11.	Respostas dos sujeitos pesquisados, quanto à clareza e compreensão das informações do <i>website</i> em relação ao nível de escolaridade.....	85
Tabela 12.	Resposta dos sujeitos pesquisados,quanto à qualidade explicativa e informativa dos textos do <i>website</i> em relação ao nível de escolaridade.....	87
Tabela 13.	Temas do <i>website</i> que mais chamaram atenção dos sujeitos pesquisados relacionados a idade do filho	90
Tabela 14.	Sugestões e contribuições dos sujeitos pesquisados, relacionadas ao <i>website</i>	93

LISTA DE SIGLAS

CD	<i>Compact Disc</i> (Disco compacto em inglês)
DVD	<i>Digital Versatile Disc</i> (Disco digital versátil em inglês)
GB	Gigabytes
HRAC-USP	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo
IBOPE	Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística
SVAPEPE- CEP	Serviço de apoio ao ensino, pesquisa e extensão - Comitê de Ética em Pesquisas
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora de Domicílio

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO E REVISÃO DE LITERATURA.....	31
2	OBJETIVO	45
3	MATERIAL E MÉTODO	49
3.1	Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa.....	51
3.2	MÉTODO.....	51
3.2.1	Construção do <i>website</i>	52
3.2.2	Avaliação do <i>website</i>	53
3.2.2.1	Sujeitos	53
3.2.2.2	Procedimentos	53
3.2.3	Análise dos dados	55
3.3	MATERIAIS	55
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	57
4.1	CONSTRUÇÃO DO <i>WEBSITE</i>	59
4.1.1	Elaboração do conteúdo.....	59
4.1.2	Construção do <i>website</i>	64
4.2	AVALIAÇÃO DO <i>WEBSITE</i>	65
4.2.1	Caracterização dos sujeitos da pesquisa	65
4.2.2	Apresentação e acesso ao <i>website</i>	72
4.2.3	Avaliação do <i>website</i>	79
4.2.3.1	Quanto à apresentação.....	80
4.2.3.2	Quanto ao conteúdo	83
4.2.3.3	Sugestões dos participantes.....	91
5	CONCLUSÃO.....	101
6	REFERÊNCIAS	105
	ANEXOS	113
	Anexo 1 Ofício de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa..	115
	Anexo 2 Termo de consentimento livre e esclarecido	117
	APÊNDICES	119
	Apêndice 1 Questionário de identificação	121
	Apêndice 2 Questionário de avaliação do <i>website</i>	123
	Apêndice 3 Telas do <i>website</i> que foram avaliadas.....	125

Introdução e Revisão de Literatura

1 INTRODUÇÃO E REVISÃO DE LITERATURA

As anomalias craniofaciais compreendem as alterações congênitas que envolvem a região do crânio e da face, sendo que uma dessas anomalias mais frequentes é a fissura de lábio e/ou palato.

No Brasil, de acordo com Silva-Filho e Freitas (2007), há referência de que uma a cada 650 crianças apresenta fissura labiopalatina, malformação de etiologia hereditária e/ou por fatores teratogênicos (ambientais) que se estabelece entre a 4^a e a 12^a semana de gestação. Segundo esses autores, antes do nascimento, é possível diagnosticar a fissura labiopalatina mediante exame de ultrassonografia, porém, não é possível preveni-la nem tratá-la na fase intrauterina.

Essa malformação, que compreende o lábio e/ou o palato, varia em extensão e amplitude e necessita de protocolos e tratamentos distintos, com prognósticos específicos a cada caso.

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP) é um centro de referência no tratamento das fissuras labiopalatinas, que desde 1967 atua desenvolvendo uma filosofia humanizada, por meio de uma equipe especializada multi e interdisciplinar.

Com essa abordagem de interação das áreas, cada qual em seu campo de atuação, é possível compreender o paciente com anomalia craniofacial como ser humano em sua totalidade, englobando aspectos estéticos, funcionais e psicossociais, o que é fundamental para sua reabilitação integral (Graciano, Tavano e Bachega 2007).

A atuação conjunta de uma equipe composta por médicos, geneticistas, cirurgiões dentistas, fonoaudiólogos, enfermeiros, farmacêuticos, biólogos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, nutricionistas, dentre outras que podem ser associadas, leva em consideração a complexidade e os fatores estéticos, funcionais e psicossociais envolvidos, e favorece que as condutas sejam discutidas e somadas para um resultado melhor no processo de reabilitação.

De acordo com Turner, Rumset e Sandy (1998) e Colares e Richman (2002), uma criança com fissura de lábio e/ou palato pode apresentar problemas relacionados à linguagem e à aparência e, além disso, sofrer as consequências perante a família, pela reação inicial, aceitação ou rejeição; no âmbito da comunidade e da escola, em virtude dos preconceitos e estigmas e, com frequência, apresentar problemas emocionais.

A identificação dos problemas enfrentados pela criança com sua aparência e com outros aspectos psicossociais e o fornecimento de orientações sobre habilidades sociais, pela equipe de profissionais, pode favorecer ações que aumentem a autoestima e autoconfiança social e as chances de resultados positivos frente à reabilitação (Turner, Rumset e Sandy 1998, Colares e Richman 2002).

A presença da deficiência na família tem sido amplamente discutida por pesquisadores (Brunhara e Petean 1999, Carvalho e Tavano 2000, Bee 2003, Antunes e Patrocínio 2007), que comprovam o difícil momento que representa para os pais o nascimento de uma criança diferente daquela sonhada. É uma fase que marca a vida conjugal por transformações e expectativas dos pais.

Ao nascer uma criança atípica os pais se deparam com uma crise descrita como semelhante à perda de um ente querido, a qual enfrentam conforme suas experiências, cultura, história e crenças. Os estágios geralmente vivenciados são de raiva, medo, tristeza, entre outros, por ora negando esses sentimentos. Muitas vezes a primeira reação é um luto, como se a criança tivesse morrido. Os pais choram a morte da criança perfeita, a “criança que não existirá” (Kübler-Hoss 1996, Bee 2003).

Segundo Brunhara e Petean (1999), a família busca meios para lidar com a nova informação; enfrentando, ou seja, fazendo aquilo que é preciso e, reagindo, lidando com suas emoções.

O fato de o bebê fantasiado ser substituído provoca intenso sofrimento e angústia emocional. E a forma como irão lidar com o diagnóstico depende de fatores como sua gravidade, estrutura familiar, cuidados necessários e especializados e assistência psicológica recebida (Antunes e Patrocínio 2007).

Lidar com esses sentimentos e com a deficiência e, ao mesmo tempo cuidar da criança, exige dos pais um esforço emocional. Esclarecimentos,

informações e orientações podem ajudá-los a enfrentar e superar essa fase, que pode durar meses ou anos, repetir-se periodicamente, mas que também pode fortalecê-los (Bee 2003).

Os pais anseiam por informações durante todo o processo, ao ficarem sabendo da malformação, seja durante a gravidez ou no pós-parto, seja durante o tratamento, por todo o desenvolvimento da criança. Diante dessa situação, as informações devem ter caráter de acolhida para os pais e oferecerem conteúdos educativos que beneficiem todos os envolvidos (Rafacho 2009).

Brunhara e Petean (1999) enfatizam a necessidade de pais de crianças com deficiência receberem o maior número de informações possível, tendo suas dúvidas esclarecidas, a fim de poderem decidir com segurança que recursos e condutas aplicar com os filhos.

Segundo Beever (2004), em estudo com pacientes com câncer, após o impacto da notícia, dificilmente pais e pacientes recordam as informações que foram passadas durante os atendimentos de avaliação, diagnóstico ou dos primeiros acompanhamentos. Daí a necessidade de disponibilizar informações para que eles tenham à mão, e a conveniência de fazer uso da evolução da tecnologia para criar oportunidades de acesso às mesmas, quando precisarem.

Neste contexto de informação sobre fissuras de lábio e/ou palato, Martins (2001) realizou um estudo em que abordou a embriologia, etiologia, incidência, classificação, avaliação e tratamento, utilizando revisão de literatura. O trabalho resultou em um material impresso de orientação aos pais, enfatizando a importância da intervenção fonoaudiológica precoce e do acompanhamento da equipe multidisciplinar para o desenvolvimento da criança.

Para contornar o obstáculo da distância geográfica e do acesso à reabilitação, algumas experiências realizadas no HRAC-USP oferecem orientações sistematizadas. Um manual de educação alimentar para pais de crianças com fissura labiopalatina de um dia a um mês, de Bachega e Thomé (1984), orienta as mães sobre a importância do aleitamento materno, destacando suas vantagens, ensinando-as como alimentar o filho com fissura, antes (aborda higiene, modo de preparo, preparo do bebê, etc.), durante (em

relação às posições) e depois da mamada (cuidados com utensílios e posições do bebê). Informa também, sobre os banhos de sol e a introdução de novos alimentos (modo de preparo, receitas, forma de alimentação, entre outros).

Leirião (1995) identifica e sistematiza informações em um guia para pais de crianças com fissura labiopalatina para que as orientações sejam aplicadas à distância, sobre habilidades que eles devem conhecer e/ou desenvolver, compreendendo: a) o que é fissura, causas e tratamento; b) o papel da cirurgia reparadora e da fonoaudiologia; c) importância da interação com a criança; d) as características típicas da criança com fissura; e) a administração alimentar com as funções neurovegetativas e a fala; f) utensílios adequados; g) hábitos orais; h) potencial comunicativo da criança; i) desenvolvimento da linguagem; j) papel dos pais como mediadores; k) atividades de vida diária para contribuir com as interações sociocomunicativas da criança.

Em 2009, o Programa de Pós-Graduação do HRAC/USP lança o DVD¹ (*Digital Versatile Disc*) “Fissuras labiopalatinas: os primeiros cuidados”, com informações sobre a fissura, com ênfase nos primeiros cuidados, com foco na Atenção Primária em Saúde. É abordada a fissura labiopalatina, causas, tratamento, profissionais envolvidos na reabilitação, contem ainda depoimentos de pais e pacientes, algumas orientações básicas aplicadas a todos os tipos de fissura, além de apresentar os direitos dos pacientes.

Outra iniciativa é o Programa Jovem Doutor², lançado em 2010 no HRAC-USP, com a proposta de preparar jovens com fissura labiopalatina, em idade escolar, para multiplicarem nas suas escolas informações sobre o tratamento das anomalias craniofaciais e deficiência auditiva. Utiliza os meios digitais do Projeto Homem Virtual³, que consiste em imagens tridimensionais das estruturas do corpo humano, e tem como suporte os profissionais do Hospital.

Um exemplo do uso da internet no âmbito do Hospital é o *website*⁴ da Rede Profis⁵, onde se encontram para *download*⁶ e impressão, cinco manuais

¹ Disponível para aquisição no Serviço Social do Hospital

² <http://www.jovemdoutor.org.br/JDR/institucional/projeto.aspx>. Acesso em 23 de dezembro de 2010.

³ <http://www.projethomemvirtual.com.br/projetos.aspx>. Acesso em 23 de dezembro de 2010.

⁴ *Website* é o conjunto de páginas ou lugar no ambiente *Web* da internet que é ocupado com informações (texto, fotos, animações gráficas, sons e até vídeos) de uma empresa ou de uma

informativos para os pais, elaborados com vocabulário e ilustrações acessíveis intitulados: Síndrome Velo-cardio-facial, Lista de sintomas da Síndrome Velo-cardio-facial, Fissura labiopalatina: do que estamos falando, A fala da criança com fissura labiopalatina e Soquinhos ou raspadinhos. Este último trata da articulação compensatória, que corresponde a “fala da criança com fissura labiopalatina quando produz sons usando ‘soquinhos’ ou ‘raspadinhos’ feitos na garganta ou na parte de trás da boca” (Dutka-Souza, Neves, Pegoraro-Krook 2007, p. 2).

O programa de Pós Graduação do HRAC-USP tem incentivado as pesquisas com ênfase em telessaúde e, mais recentemente, a teleassistência tem ganhado espaço na área de Fonoaudiologia para assessorar profissionais e atendimentos à distância.

Esses projetos se apresentam como o princípio de um longo caminho para a atual realidade do HRAC-USP, visando disponibilizar amplamente as informações existentes, diante das condições físicas e financeiras dos pais e dos serviços especializados, para uma atenção que se estenda além dos atendimentos e intervenções, ou seja, que responda à demanda de usuários e a limitação de recursos.

Para uma reabilitação completa, que culmine com a esperada inclusão social e participação efetiva da pessoa com fissura labiopalatina, com satisfatório desempenho educacional, profissional e psicossocial, refletindo em sua vida particular e comunitária, o acesso e compreensão de informações a respeito da malformação e seu tratamento é fundamental.

Na busca de alternativas para facilitar o acesso dos pais às informações disponíveis sobre o tratamento das fissuras labiopalatinas, proporcionando meios de amenizar angústias e expectativas, bem como divulgar conhecimento e experiência e tornar mais humanizado o serviço oferecido pelo HRAC-USP, a internet surge como opção viável e inovadora. Esta é conhecida como a rede

peessoa. Também conhecido como *site*. Fonte: http://www.faficp.br/departamentos/d_exatas/jcoelho/txt/ap-jc01-dicionario.pdf. Acesso em 14 de setembro de 2009.

⁵ <http://www.redeprofis.com.br/index.php>. Acesso em 23 de dezembro de 2010.

⁶ *Download* ou *descarregar* (significa *sacar* ou *baixar*, em português) é a transferência de dados de um computador remoto para um computador local. Por vezes, é também chamado de *puxar* (e.g.: *puxar o arquivo*) ou *baixar* (e.g.: *baixar o arquivo*). Fonte: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Download>. Acesso em 21 de janeiro de 2011.

de computadores do mundo, que permite a troca de informações sobre os mais variados assuntos, o envio de mensagens, a conversa entre milhões de pessoas ou apenas a leitura de informações de qualquer parte⁷.

A internet apresenta oportunidade para o acesso e compartilhamento de inúmeros dados, com facilidade de transmissão, velocidade e confiabilidade, constituindo um recurso valioso, com tendência a crescer, para encontrar informações de modo rápido e fácil, a qualquer momento. Devido à simplicidade de acesso e ao seu custo por pessoa ser relativamente baixo, é uma tecnologia de informação de caráter interativo e grande potencial, que pode ser utilizada como canal de comunicação para promoção, intervenção e manutenção da saúde (Prado 2002, Évora 2004, Fortim e Cosentino 2007, Crutzen, Nooijer e Vries 2008, Stevens et al 2008).

Juliani e Kurcgant (2007) entendem a internet como fonte de disseminação de informações e promoção da educação em saúde, e descrevem as etapas de desenvolvimento de um *software*⁸ na área da enfermagem.

Stevens et al (2008) apresentam o desenvolvimento, implementação e utilização de um programa baseado na internet, na área da saúde, destinado a pessoas que perderam peso. Os participantes recebiam uma identificação e eram treinados para acesso ao conteúdo. As fases para realização do *website* são descritas incluindo o processo de concepção e execução do plano.

Vários trabalhos são encontrados na área de oncologia, como o de Hill-Kayser et al (2009) que demonstra o projeto e execução de um *website* com informações baseado em planos de cuidados de sobrevivência. Todas as informações contidas foram construídas com o auxílio de um médico especialista e equipe de enfermagem, em vocabulário simples e acessível, e os dados coletados demonstraram que, pacientes e familiares, amigos e profissionais de saúde parecem estar dispostos a usar esse tipo de ferramenta.

⁷ Fonte: http://www.idbrasil.gov.br/menu_auxiliar/09-o_que_e_Internet. Acesso em 14 de setembro de 2009.

⁸ *Software* é um conjunto de operações que forma um programa para o computador. Geralmente o é desenvolvido por programadores que utilizam linguagens de programação para construí-lo. Fonte: http://www.idbrasil.gov.br/menu_software_livre/01-inclusao_social. Acesso em 14 de setembro de 2009.

Outro trabalho aplicado à área da saúde, para o público em idade escolar, é desenvolvido por Motti (2006), com a finalidade de difundir conhecimento sobre hanseníase. A partir da análise de material sobre a doença, foi desenvolvido um sistema *web*⁹ com jogos, a fim de disseminar informações de forma natural e prazerosa, atingindo a compreensão sobre as principais características da doença. Os resultados iniciais derivam de questionários aos usuários através do *website* e de avaliação da usabilidade por especialistas em Interação Usuário-Computador.

Segundo Beskow (2008), a interação entre ser humano e meios de comunicação depende da união de forma, conteúdo e técnicas e as novas tecnologias interativas permitem aos usuários acessarem o computador, ainda que não tenham conhecimento de programação de sistemas. A comunicação mediada por computador torna a interação possível por meio de diferentes elementos, tais como ícones, *links*¹⁰ e imagens e ocorre em três categorias: um-um quando ocorre a relação recíproca de indivíduo a indivíduo, um-todos quando um indivíduo envia para vários receptores e, todos-todos, quando ocorre de maneira progressiva e cooperativa. Assim, a comunicação se dá entre ser humano e computador e entre ser humano e ser humano por meio do computador.

Bernocchi et al (2008) apontam a telessaúde como uma ferramenta útil para apoio, tanto dos pais como dos pacientes, na tentativa de reduzir o sofrimento físico e psicológico nas doenças crônicas, onde estão envolvidos não apenas o indivíduo, mas todas as pessoas à sua volta. Relatam que o cuidador precisa de mais apoio e informações dos profissionais da saúde, para estar preparado para problemas que podem aparecer, necessitando de contatos regulares e “ser ouvido”, distância que pode ser superada com acesso à internet.

⁹ *Web* é ambiente multimídia internet, também conhecido como WWW. Disponível em: http://www.faficp.br/departamentos/d_exatas/jcoelho/txt/ap-ic01-dicionario.pdf. Acesso em 14 de setembro de 2009.

¹⁰ Uma hiperligação, um liame, ou simplesmente uma ligação (também conhecida em português pelos correspondentes termos ingleses, *hiperlink* e *link*), é uma referência num documento em hipertexto a outras partes deste documento ou a outro documento. Disponível em <http://PT.wikipedia.org/wiki/Hiperliga%C3%A7%C3%A3o>. Acesso em 14 de maio de 2012.

Ainda segundo esses autores, a comunicação mediada por computador pode ser mais precisa, eficaz e satisfatória que a forma tradicional de comunicação, pela conveniência de hora e local, por atingir muitos usuários e pelo anonimato garantido (Bernocchi et al 2008).

De acordo com Hueppmeie, Single, Welte (2010), a telessaúde é especialmente adequada para apoio aos casos de doenças crônicas, complexas ou em condições mórbidas, pois amplia o alcance da equipe de assistência, proporcionando a comunicação entre os pacientes, cuidadores e membros da equipe.

Nelson e Bui (2010) consideram a possibilidade de utilizar a tecnologia para atendimentos em Psicologia (telepsicologia), auxiliando pessoas que moram distantes dos centros de estudos, clínicas e pesquisa, evitando deslocamentos em busca de atendimentos e expandindo serviços para a população. Relatam a viabilidade, confiabilidade e aceitação desse meio por crianças, adolescentes, adultos e idosos.

Assim, a internet pode ser um meio útil para auxiliar na prevenção de doenças e promoção em saúde, favorecendo a disseminação de informações importantes e, no caso da fissura labiopalatina, para ajudar os pais a compreenderem o processo, a amenizarem os sentimentos negativos, a lidarem com a criança e colaborarem para seu desenvolvimento.

Na dia a dia do HRAC-USP observa-se um aumento do uso da internet para comunicações sobre agendamentos e outras informações sobre o tratamento, além de relatos de pais e pacientes mencionando que buscam esse recurso para esclarecimento sobre a malformação. Revelam alívio em alguns aspectos e aflição em outros, pelo choque sofrido ao perceberem a generalidade e impessoalidade das informações, às vezes muito complexas, como as encontradas nos artigos científicos (Rafacho 2009).

Em um estudo bibliográfico, Plantin e Daneback (2009) encontraram que na maioria das pesquisas os pais buscam informações de saúde e apoio social na internet, especialmente mães na primeira gravidez. Uma razão importante para essa busca e interação deriva do enfraquecimento do suporte parental. Segundo os autores, os profissionais têm reconhecido esse interesse dos pais

e estão sendo incentivados a utilizar a internet para divulgar informações e prestar apoio.

Ainda segundo Plantin e Daneback (2009), são relatados muitos benefícios com o uso desse recurso, dentre os quais, a possibilidade de chegar a um número maior de sujeitos e de organizações sem aumento de custos e a possibilidade de manter o anonimato dos contatos. Mas, intervenções com grupos utilizando esse meio de comunicação ainda são raras e são necessárias investigações de avaliação.

Um exemplo de *website* informativo para a área da saúde encontra-se disponibilizado na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Trata-se de um guia informativo que visa apresentar quais são as manifestações mais comuns da Sequência de Möebius e oferece aos pacientes e familiares possibilidades de tratamento, facilitando o contato com profissionais que estão acostumados a avaliar e acompanhar os pacientes¹¹.

Em Zornoff et al (s.d), os autores descrevem a ação de um grupo multiprofissional de uma universidade pública do Estado de São Paulo que planejou e desenvolveu uma série de materiais educacionais utilizando recursos de multimídia¹² para acesso *on-line*¹³, referente ao tabagismo. Após os estudos, planejaram uma *homepage*¹⁴, utilizando programas específicos para imagens, desenvolvimento da página de conteúdo, melhora na navegação¹⁵, intercâmbio entre imagem e código. O *website* conta com um teste interativo e outros materiais tais como coleções de vídeos educativos que abordam conceitos simples, dirigidos ao público leigo. Os desenhos utilizados

¹¹ Disponível em http://www.virtual.unifesp.br/servicos/moebius/info_index.htm

¹² Multimídia corresponde à integração de diferentes modalidades de mídia: figuras, imagens, textos, áudio, animação (que possibilita melhor visualização de imagens em 3-D, enriquece representações gráficas, permite mapear fenômenos que mudam com o tempo, etc.) e vídeo (utilizado para mostrar coisas que se movem) na representação de dados. Fonte: <http://www.virtual.epm.br/material/tis/curr-med/temas/med5/med5t12000/tis/multimidia.htm>. Acesso em 14 de setembro de 2009

¹³ *On-line* significa ligado e conectado. Usuários estão *on-line* quando estão conectados com a internet através de um *modem*. Fonte: http://www.faficp.br/departamentos/d_exatas/jcoelho/txt/ap-ic01-dicionario.pdf. Acesso em 14 de setembro de 2009.

¹⁴ *Homepage* é a página de entrada ou página principal de um *website*. É nesta página que estão os *links*, que são acessos para as demais páginas do *website*. Fonte: http://www.faficp.br/departamentos/d_exatas/jcoelho/txt/ap-ic01-dicionario.pdf. Acesso em 14 de setembro de 2009.

¹⁵ Percorrer interativamente hipertexto ou hiperímia, determinado a cada documento consultado, qual deve ser apresentado a seguir (Ferreira 2004).

para ilustrações seguem a linha Mangá (histórias em quadrinhos que utilizam desenhos em estilo japonês).

Os autores concluíram que a educação na área da saúde exige atualizações constantes e que o projeto demonstra que é possível criar um recurso em um espaço virtual que viabiliza o arquivamento e organização de materiais educativos, permitindo a inserção e troca de informações entre visitantes e instituições, favorecendo a divulgação em ampla escala (Zornoff et al s.d).

Marques e Marin (2002) apresentam um modelo de criação e validação usado em um *website* educativo, denominado CardioSite, cujo tema é a Doença Arterial Coronariana. Para a criação utilizaram um método com as seguintes fases: modelagem conceitual, desenvolvimento, implementação e avaliação. Na fase de avaliação, a validação foi feita através de um painel *on-line* com especialistas nas áreas de informática e saúde. Os resultados demonstraram que as informações são confiáveis e válidas.

Assim, a busca por informações através da internet tende a crescer. Vários *websites* se destinam à divulgação de informações em saúde, buscam a atenção do indivíduo utilizando imagens, disponibilizando atividades de lazer, como jogos, fóruns de discussão, promovendo debates e outras atividades. A utilização de recursos multimídia, testes interativos, vídeos e outros recursos de informática disponibilizados na *web*, é um método de educação em saúde que merece ser explorado. Esse meio de comunicação, ao mesmo tempo permite a identificação de temas, amplia a cobertura, possibilita a atualização constante do material oferecido e avaliação, para as adequações necessárias (Marques e Marin 2002, Prado 2002, Beever 2004, Motti 2006, Fortim e Cosentino 2007, Zornoff s.d).

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais/USP atende pessoas de todas as regiões do Brasil, tendo na distância da residência o principal empecilho para o acompanhamento sistemático e preciso.

Um estudo foi realizado sobre o uso da internet para orientação psicológica, com 300 sujeitos entrevistados, compreendendo 200 pais de pacientes do HRAC-USP com idades de um mês a 18 anos e 100 pacientes do HRAC-USP de 12 a 18 anos. De acordo com os resultados, 69% dos

entrevistados possuem acesso à internet; 65% compreendem a atuação do psicólogo e 68% acreditam na atuação através da internet. Quanto a esse tipo de serviço *on-line*, 85% demonstram interesse, 94% acreditam nessa forma de diálogo e 78% admitem que auxiliaria na resolução de dúvidas e anseios. Dos entrevistados, 72% afirmam que buscariam orientação pela internet e 67% admitem sentir confiança para expressar suas angústias e sentimentos via *e-mail*. Entre os temas de interesse citados estão: como é a atuação do psicólogo, aspectos da malformação e seu envolvimento psicoemocional. O trabalho possibilita concluir que um *website* pode atender as necessidades individuais, momentâneas e muitas vezes, emergenciais (Rafacho 2009).

Diante das considerações apresentadas acerca da complexidade do tratamento das fissuras labiopalatinas, com base nos tipos de atendimento e de orientação das etapas terapêuticas e protocolos de atendimento do HRAC-USP, bem como nos temas de interesse que os pais e pacientes gostariam de encontrar ao consultarem a internet, sobre a malformação, identificados na pesquisa de Rafacho (2009), este estudo propõe a elaboração e avaliação de um *website*, com material informativo, sobre fissuras labiopalatinas, para pais de pacientes.

Dessa forma, criou-se um meio de disponibilizar informação especializada, para todos os interessados, independentemente do local de residência e a qualquer momento, sobre as fissuras labiopalatinas e o tratamento, assim como suas implicações estéticas, funcionais, psicológicas e sociais.

Objetivo

2 OBJETIVO

O objetivo deste estudo foi elaborar e avaliar um *website* com material informativo sobre fissura labiopalatina para pais de crianças com idades entre um mês e dez anos, em atendimento no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais/USP.

Material e Método

3 MATERIAL E MÉTODO

3.1 PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo (HRAC-USP) e aceito, considerando a inexistência de infrações éticas, conforme o ofício nº 292/2009 – SVAPEPE-CEP (Anexo 1).

3.2 MÉTODO

O projeto foi realizado em duas etapas, compreendendo a elaboração do *website* e a avaliação do mesmo. Para a elaboração do *website*, primeiramente foram preparados os conteúdos a serem tratados, ou seja, os temas abordados, de forma clara e vocabulário acessível. Em seguida, foi selecionada a ferramenta específica e o *website* foi construído.

Finalizada a etapa de construção do *website*, um pré-teste foi realizado com dois sujeitos e efetuadas adequações na composição do menu principal.

Na etapa de avaliação do *website* foram observados os requisitos éticos e obtido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo 2). Os sujeitos da pesquisa foram selecionados e identificados mediante aplicação do questionário 1 (Apêndice 1). Em seguida ocorreu a apresentação e demonstração ou treinamento dos sujeitos para acesso e navegação no *website*, e quando finalizavam, era aplicado o questionário 2 para avaliação (Apêndice 2).

Por fim, realizou-se a reformulação do *website* de acordo com os resultados da avaliação, para ser disponibilizado na rede mundial de computadores.

3.2.1 Construção do *website*

O conteúdo do *website* foi elaborado de acordo com os temas de interesse que os pais e pacientes gostariam de encontrar ao consultarem a internet, sobre a malformação (Rafacho 2009). As informações sobre os tipos de atendimento tiveram por base os protocolos do HRAC-USP, de acordo com o Manual de Etapas e Conduas Terapêuticas (Universidade 2008). Conteúdos não relacionados às etapas do tratamento foram fundamentados em bibliografias pertinentes, tais como: Parten (1932), Spina et al (1972), Richman (1973), Tessier (1976), Affonso (1981), Amaral (1986), Silva Filho et al (1992), Tavano (1994), Leirião (1995), Bee (1997), Araruna e Vendrúscolo (2000), Bee (2003), Silva, Fúria e Ninno (2005), Amstalden-Mendes e Gil-da-Silva-Lopes (2006), Silva Filho e Freitas (2007), Miguel, Locks e Prado (2009), Alvarez (2010).

Os temas abordados nas páginas do *website* abrangeram: a) O que é fissura labiopalatina; b) Causas (aspectos sobre a etiologia das fissuras); c) Classificação das fissuras; d) Implicações estéticas, funcionais e psicossociais; e) Etapas ou fases da reabilitação, ou seja, as intervenções cirúrgicas, clínicas, odontológicas, fonoaudiológicas, psicológicas, sociais e educacionais.

Os textos finais foram submetidos a profissionais das áreas de Fonoaudiologia, Psicologia e Genética, visando garantir a coerência das informações.

Um espaço para perguntas, dúvidas, sugestões e comentários dos pais e usuários foi disponibilizado para que os internautas deixem o endereço eletrônico e meio de contato para outros pais. O *website* foi finalizado com uma página com as referências da bibliografia utilizada.

O *website* foi construído pela pesquisadora, após orientação do Serviço de Comunicação do Hospital sobre os recursos disponíveis na *web*. Após análise desses recursos, foi selecionado um serviço de criação de *website* gratuito e autoexplicativo, o Webnode¹⁶, o qual permite, em pouco tempo e com fácil manipulação, a criação de um *website* com dezenas de páginas. Um painel de controle possibilita, dentre outras funções, editar textos e adicionar

¹⁶ Disponível no endereço <http://www.webnode.com>. Acessado em novembro de 2010.

imagens. Foi realizado um pré-teste aplicado a dois sujeitos e efetuadas adequações na composição do menu principal. Esta adequação está relacionada à denominação dos tipos de fissura: no menu encontrava-se Fissura Pré-Forame, Fissura Pós-Forame e Fissura Transforame, alteradas para Fissura de lábio, Fissura de palato e Fissura de lábio e palato, respectivamente.

3.2.2 Avaliação do *website*

3.2.2.1 Sujeitos

Participaram da pesquisa 100 sujeitos, pais ou responsáveis acompanhantes de crianças com fissura labiopalatina isolada com idades entre um mês e dez anos, que estavam em tratamento no HRAC-USP. Esses pais foram encaminhados à pesquisadora pelos profissionais, após os atendimentos ambulatoriais para os quais haviam comparecido, conforme o agendamento de rotina, o qual é realizado observando as etapas do tratamento para cada tipo de fissura e de acordo com as orientações dos profissionais. Os profissionais foram orientados que o único requisito para participação na pesquisa era que os sujeitos apresentassem alguma escolarização, ou seja, que na avaliação do Serviço Social, constante no prontuário dos pacientes, o nível educacional registrado não fosse “não escolarizado” ou “não alfabetizado”, devido à necessidade de leitura dos textos.

A pesquisadora recebia os pais e explicava o objetivo da pesquisa, os consultava sobre o interesse em participar da mesma e colhia a assinatura do TCLE.

3.2.2.2 Procedimentos

Uma entrevista foi realizada para aplicar o primeiro questionário, de identificação, composto por seis questões fechadas e cinco abertas, com o

objetivo de coletar os dados para caracterizar os indivíduos quanto a: sexo, idade, procedência, endereço eletrônico, parentesco com a criança, data de nascimento e tipo de fissura do paciente, escolaridade do entrevistado, local e uso do computador, e profissão/ocupação (Apêndice 1). A essas informações foi acrescentado o tempo de tratamento no Hospital, em anos, de acordo com a data do primeiro atendimento e a data de participação da pesquisa.

Em seguida, a pesquisadora apresentou o *website* com o material informativo (Apêndice 3) aos sujeitos procedendo a uma rápida demonstração para os acompanhantes que já tinham familiaridade com a internet ou um treinamento aos que não tinham conhecimento. Esse treinamento dos participantes que não tinham acesso à internet e computador, constou de orientação sobre o uso do *mouse*¹⁷, sobre a navegação e acesso ao menu principal e ao *website*. Na sequência, o computador foi disponibilizado para navegarem pelo tempo que achassem necessário.

Após esse acesso, o questionário impresso para avaliação do *website* foi entregue para que os sujeitos respondessem sozinhos, sendo informados que a pesquisadora estava disponível para eventuais dúvidas. Este questionário foi composto de quatro questões fechadas e três abertas. As questões, com fins de avaliação e coleta de opiniões e sugestões, abordavam a navegação, as informações disponíveis, a objetividade, as imagens e classificação geral em escala de “excelente”, “muito bom”, “bom”, “regular”, “ruim” e “insuficiente”. Incluíam ainda o tempo de navegação no *website*, se voltariam a acessar e, uma escala visando obter a opinião dos sujeitos sobre as cores utilizadas no mesmo. Questões abertas buscaram identificar o que chamou a atenção ao navegarem no *website*, bem como sugestões e críticas (Apêndice 2).

Algumas questões foram explicadas aos sujeitos, no intuito de esclarecer as diferenças entre as mesmas. Para isso utilizou-se significados expressos pelo dicionário Aurélio (Ferreira 2004) como, por exemplo, o termo “Confortável”, que de acordo com seu significado é o “que não requer esforço

¹⁷ O *mouse* (na tradução para o português rato) funciona como um apontador sobre o ‘ecrã’ do computador e disponibiliza normalmente quatro tipos de operações: movimento, clique, duplo clique e arrastar e largar (*drag and drop*). Definição disponível em <[http://pt.wikipedia.org/wiki/Rato_\(informática\)](http://pt.wikipedia.org/wiki/Rato_(informática))> acesso em 30 de dezembro de 2010.

ou não envolve dificuldade” (p. 256). Assim também ocorreu com os termos: 1) claras “no sentido de fácil de entender / explícito” (p. 238); 2) compreensivas: “alcançar com a inteligência, perceber, entender. Perceber as intenções ou sentido de” (p. 250); 3) explicativas “tornar inteligível ou claro, exprimir, expressar-se” (p. 389); 4) informativas (destinadas a informar, noticiar) “dar informe ou parecer sobre, comunicar, participar. Informar. Dar informações, noticiar. Inteirar” (p. 478).

3.2.3 Análise dos dados

As respostas obtidas nos questionários aplicados antes e depois do acesso ao *website* com o material informativo foram digitadas em planilhas, tabuladas e analisadas quanti-qualitativamente, abordagens que se complementam de acordo com Minayo (1999).

Para os dados quantitativos foram utilizados métodos descritivos absolutos e relativos. O teste estatístico não paramétrico de Kruskal-Wallis foi aplicado para identificar significância estatística entre os níveis de escolaridade, nas respostas às questões sobre clareza do vocabulário usado para as informações, compreensão das mesmas e quanto à qualidade explicativa e informativa dos textos do *website*.

Para a análise qualitativa das respostas às questões abertas, com o objetivo de apreender e interpretar significados, atitudes e valores, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, de acordo com Bardin (2008), a qual estabelece fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. As respostas foram submetidas à leitura exploratória para identificação de temas e, quando possível, estes eram quantificados para interpretação e análise.

3.3 MATERIAIS

Foram utilizados dois microcomputadores (processador *Dual Core* T6500; Memória 3GB; Unidade de Disco Rígido 320GB; gravador e leitor de CD/DVD), um para levantamentos, pesquisas e elaboração do material informativo, e outro para acesso ao *website* com o material informativo, pelos pais e acompanhantes das crianças, sujeitos da pesquisa. Os demais materiais utilizados foram unidades de CD/DVD, papel sulfite para anotações e impressões (impressora HP *Photosmart*, para impressão dos questionários) e canetas.

Resultados e Discussão

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente trabalho foi organizado em duas etapas para atender aos objetivos do estudo, ou seja: elaborar e avaliar um *website* com material informativo sobre fissura labiopalatina para pais de crianças com idades entre um mês e dez anos, em atendimento no HRAC-USP, disponibilizando informações especializadas para todos os interessados, de qualquer local e a qualquer momento, de modo a colaborar no processo de reabilitação global da pessoa com fissura labiopalatina.

Inicialmente, foram preparados os conteúdos e construído o *website*. Em seguida, para a avaliação, os sujeitos foram selecionados e identificados mediante questionário, o *website* foi apresentado para que eles navegassem e pudessem avaliar o produto por meio de questionário.

4.1 CONSTRUÇÃO DO *WEBSITE*

4.1.1 Elaboração do Conteúdo

Foram analisados os resultados obtidos por Rafacho (2009), a fim de identificar temas de interesse que os pais e pacientes gostariam de encontrar ao consultarem a internet, sobre a malformação. Com base nas informações e protocolos de atendimento do HRAC-USP, de acordo com o Manual de Etapas e Conduas Terapêuticas (Universidade 2008), e levantamento de bibliografia pertinente, especialmente em produções científicas de profissionais desta instituição, foram elaborados os conteúdos e distribuídos por temas e páginas. Os textos, com vocabulário acessível e organizados em 11 subtemas, abrangeram como a fissura labiopalatina se apresenta, as causas, as consequências estéticas, funcionais e psicossociais, as etapas ou fases de tratamento e reabilitação.

A **PÁGINA DE BOAS-VINDAS** traz uma breve apresentação do *website*,

esclarecendo que se trata de um guia informativo para os pais, com o objetivo de facilitar o acesso às informações sobre a fissura labiopalatina, enfatizando que este recurso não substitui a atenção de um profissional de saúde. Destaca que se trata de um projeto de pesquisa ainda não disponibilizado para o público.

A página sobre **O QUE É FISSURA LABIOPALATINA** esclarece o significado do termo, a denominação popular, onde ela se localiza (ilustrado por foto e esquema do palato), as estruturas faciais (nasal e oral) que estão envolvidas, em que período da gestação pode ocorrer (embrionário) e a incidência, que afeta uma criança a cada 650 nascimentos.

A figura de um palato normal permite visualizar as possíveis extensões da fissura, que pode acometer apenas o lábio, apenas o palato ou ambos, e chegar até a úvula (campainha). Um esquema representa o palato, a localização do forame e as fendas que podem ocorrer. Os comprometimentos que a fissura pode ocasionar na face, sejam eles estéticos e/ou funcionais, além dos sociais também são abordados.

Dentre as informações, ressaltou-se que a fissura, como qualquer outro fator que diferencie uma pessoa do padrão socialmente estipulado, pode trazer consequências ao longo da vida do indivíduo, que o tratamento leva tempo e deve ser iniciado logo após o nascimento, sendo que a reabilitação completa e ideal depende das características de cada caso.

As diferentes configurações da fissura são tratadas em **QUAIS OS TIPOS DE FISSURA LABIOPALATINA**, onde também é apresentada a classificação adotada para orientar a conduta dos profissionais no HRAC-USP, de Spina et al (1972) modificada por Silva Filho et al (1992):

I – Fissura pré-forame incisivo (Fissura de lábio). Classificada como completa ou incompleta, unilateral (direita ou esquerda), bilateral ou mediana, que se refere à fissura que acomete o lábio e o rebordo alveolar.

II – Fissura transforame incisivo (Fissura de lábio e palato). Classificada como unilateral ou bilateral e se refere à fissura que acomete o lábio, passa pelo rebordo alveolar, atravessa o forame acometendo até o palato mole.

III – Fissura pós-forame incisivo (Fissura de palato). Classificada como completa ou incompleta se refere à fissura que acomete o palato mole e/ou o duro.

IV - Fissuras raras de face, que acometem a face e o crânio.

Os tipos de fissura foram apresentados e ilustrados com figuras como segue.



Figura 1. Fissura pré-forame incisivo unilateral direita completa



Figura 2. Fissura transforame incisivo unilateral direita



Figura 3. Fissura pós-forame incisivo incompleta



Figura 4. Fissura rara de face (fissura lateral)

Em **CAUSAS DA FISSURA LABIOPALATINA** são comentados, de modo geral, os fatores que podem levar à ocorrência da fissura, sejam eles hereditários ou ambientais, reiterando a singularidade de cada caso. O texto orienta ainda que a fissura não é exclusiva de uma classe socioeconômica, raça ou etnia.

Na página **ETAPAS DO TRATAMENTO** são apresentados os atendimentos iniciais, conforme a rotina adotada quando os pais chegam pela primeira vez ao HRAC-USP. É mencionado novamente o longo processo de tratamento, que se inicia logo após o nascimento e pode chegar até o fim da adolescência. Mostra de forma simplificada, para os três principais tipos de fissura labiopalatina, os possíveis procedimentos adotados com a criança, de acordo com o Manual de Etapas e Condutas Terapêuticas do Hospital

(Universidade 2008).

Uma vez que a proposta do *website* não é apenas orientar sobre o tratamento da fissura labiopalatina, mas expor as implicações que possam ocorrer, mereceu atenção a família, os cuidados com a criança e seu desenvolvimento, e a relação com a escola.

No que diz respeito à **FAMÍLIA E A FISSURA LABIOPALATINA**, é explicado para os pais que a família é o primeiro grupo social em que a criança participa, tendo significado importante ao longo de sua vida. É no ambiente familiar que a criança inicia seus primeiros contatos, aprendendo e treinando papéis, para a formação de sua identidade. É um grupo social onde as pessoas são acolhidas, uns ajudando os outros, não sendo raros os obstáculos. Porém, se enfrentados, podem fortalecer essa família. O nascimento de uma criança representa uma nova fase para o casal e para a família, porém, se esta nascer com fissura, momentos difíceis podem ser vivenciados. Informação e orientação dos profissionais envolvidos no processo da reabilitação podem ajudá-los a superar as dificuldades.

Em seguida, é abordada a **AMAMENTAÇÃO DO BEBÊ COM FISSURA LABIOPALATINA**, esclarecendo que o bebê, com algumas exceções, tem condições de mamar no seio da mãe ou pode ser utilizada a mamadeira. A importância do leite materno é mencionada e são citados os cuidados exigidos e as dificuldades que podem experimentar, até mesmo a possibilidade de o bebê não conseguir mamar, dependendo do tipo de fissura. Por parte da mãe, insegurança, angústia e medo, por exemplo, que o bebê engasgue devido à fenda, situações que podem ser superadas. O uso de chupeta e o bico da mamadeira indicado também são comentados.

Por fim, a **ESCOLA** é apresentada como o início da vida social da criança, onde ela terá contatos com outras pessoas, enfrentará novos desafios, relacionamentos, julgamentos e será avaliada pela sua aparência. Os pais, nesse momento, devem ter outros tipos de cuidado, inclusive no envolvimento com os professores e diretores da escola, na tentativa de amenizar problemas que possam surgir, como o *bullying*¹⁸. São prestadas orientações com enfoque

¹⁸ *Bullying* é um termo inglês utilizado para descrever atos de violência física ou psicológica, intencionais e repetidos. Não é um comportamento típico na escola, podendo ocorrer em casa,

nas diferenças individuais, no diálogo com a criança e com o professor.

Após os conteúdos tratados, é apresentada uma página para **CONTATOS**, informando endereço, telefone e localização do HRAC-USP. Outra página é disponibilizada para **COMENTÁRIOS E LIVRO DE VISITAS**, onde os pais poderão deixar recados, postarem fotos ou contatos seus para outros pais. A última página do menu traz as **REFERÊNCIAS**, citando as fontes bibliográficas, artigos, livros, teses e dissertações usadas no preparo do *website*.

Depois de elaborados, os textos foram submetidos a um profissional de cada uma das áreas de Fonoaudiologia, Psicologia e Genética do HRAC-USP, para que fosse verificada a adequação dos mesmos, a fim de prevenir possíveis incoerências.

4.1.2 Construção do *Website*

Após orientação do Serviço de Comunicação do HRAC-USP, quanto aos recursos disponíveis na *web*, foi selecionado e utilizado pela pesquisadora um serviço de criação de *website* gratuito, autoexplicativo, o Webnode¹⁹, o qual permite em pouco tempo e com fácil manipulação, a criação de um *website* com dezenas de páginas. Um painel de controle possibilita, dentre outras funções, editar textos e adicionar imagens. Este recurso foi escolhido para a criação inicial do *website* e desenvolvimento da pesquisa, pela facilidade e praticidade que oferece.

Finalizada a construção do *website*, um pré-teste foi realizado com dois sujeitos e efetuadas adequações no menu principal.

A versão final do *website* foi disponibilizada na rede para visualização apenas dos sujeitos participantes da pesquisa. O acesso ao *website* era realizado unicamente pela pesquisadora, através do *website* da Webnode, mediante *login* com o nome de acesso e senha e, em seguida, de um *link* que

trabalho e na comunidade. Disponível em: <<http://www.cmqv.org/website/artigo.asp?cod=1461&idi=1&moe=212&id=16265>>. Acesso em 14 de fevereiro de 2012.

¹⁹ Disponível no endereço <http://www.webnode.com>. Acessado em novembro de 2010.

direciona à prévia do *website* proposto.

Na etapa seguinte do projeto, após a aplicação do questionário de identificação e de receberem orientação da pesquisadora, os sujeitos da pesquisa acessaram e avaliaram o *website*.

4.2 AVALIAÇÃO DO WEBSITE

4.2.1 Caracterização dos Sujeitos da Pesquisa.

Participaram da pesquisa 100 sujeitos, pais ou responsáveis acompanhantes de crianças com fissura labiopalatina isolada com idades entre um mês e dez anos, que estavam em tratamento no HRAC-USP. Essa amostra foi composta pelos sujeitos que compareceram para atendimento no período de dezembro/2010 e janeiro/2011 e de agosto a outubro/2011 e corresponde a 2,11% do universo de crianças até dez anos em atendimento no HRAC-USP até o mês de novembro/2011.

Os pais ou responsáveis acompanhantes, cuja avaliação do Serviço Social no prontuário indicasse alguma escolarização, foram identificados e encaminhados pelos profissionais da equipe para a pesquisadora, após terem concluído os atendimentos da rotina ambulatorial para os quais estavam agendados. Atendidas as recomendações éticas e colhida a assinatura do TCLE, o questionário de identificação foi aplicado em uma sala do Setor de Psicologia.

As respostas do questionário de identificação indicaram que em relação ao grau de parentesco eram 75 mães (75%), 19 pais (19%) e seis avós (6%). O fato das acompanhantes serem mães, em sua maioria, é natural, pois a elas é atribuído o papel de “cuidar”, conforme cita Brunhara e Petean (1999).

As crianças, ainda que não houvesse preocupação quanto ao sexo na composição da amostra, coincidentemente, eram 50 meninos (50%) e 50 meninas (50%), apresentadas na tabela 1.

Tabela 1. Idade do pacientes, filhos dos sujeitos pesquisados, em relação ao sexo

IDADE DO PACIENTE	SEXO		TOTAL N(%)
	MASCULINO	FEMININO	
Até 1 ano	14	15	29 (29)
2 anos	5	6	11 (11)
3 anos	3	1	4 (4)
4 anos	2	1	3 (3)
5 anos	2	6	8 (8)
6 anos	3	4	7 (7)
7 anos	8	3	11 (11)
8 anos	3	5	8 (8)
9 anos	5	3	8 (8)
10 anos	5	6	11 (11)
TOTAL (%)	50 (50)	50 (50)	100 (100)

Em relação ao tempo de tratamento no HRAC-USP as informações são apresentadas na tabela 2.

Tabela 2. Tempo de tratamento no HRAC-USP dos filhos dos sujeitos pesquisados, em relação ao sexo

TEMPO DE TRATAMENTO	SEXO		TOTAL N(%)
	MASCULINO	FEMININO	
Até 1 ano	18	20	38 (38)
2 anos	3	2	5 (5)
3 anos	3	1	4 (4)
4 anos	3	6	9 (9)
5 anos	1	5	6 (6)
6 anos	4	3	7 (7)
7 anos	10	4	14 (14)
8 anos	2	2	4 (4)
9 anos	3	4	7 (7)
10 anos	3	3	6 (6)
TOTAL (%)	50 (50)	50 (50)	100 (100)

Como mostra as tabelas 1 e 2, as crianças eram em sua maioria menores de um ano e estavam em tratamento no HRAC-USP a menos de um ano.

Na tabela 3, a seguir, são apresentados os tipos de fissura das crianças, de acordo com o sexo.

Tabela 3. Tipo de fissura labiopalatina apresentada pelos filhos dos sujeitos pesquisados, em relação ao sexo.

TIPO DE FISSURA	SEXO		TOTAL N(%)
	MASCULINO	FEMININO	
Fissura Pré-Forame Incisivo Unilateral (Direita ou Esquerda – Completa ou Incompleta)	5	6	11 (11)
Fissura Pré-Forame Incisivo Bilateral (Completa ou Incompleta)	-	1	1 (1)
Fissura Pré-Forame Incisivo Mediana (Completa ou Incompleta)	-	1	1 (1)
Fissura Transforame Incisivo Unilateral (Direita ou Esquerda)	22	18	40 (40)
Fissura Transforame Incisivo Bilateral	13	11	24 (24)
Fissura Transforame Incisivo Mediana	1	-	1 (1)
Fissura Pós-Forame Incisivo (Completa ou Incompleta)	8	13	21 (21)
Fissura Submucosa	1	-	1 (1)
TOTAL (%)	50 (50)	50 (50)	100 (100)

Os dados apresentados na tabela 3 indicam que na maior parte dos casos (40%), tanto os meninos (22%) quanto as meninas (18%) apresentavam fissura transforame incisivo unilateral (direita ou esquerda), seguido de transforame incisivo bilateral (24%), incidência maior desse tipo de fissura transforame incisivo unilateral também foi encontrada por Aiello, Silva Filho e Freitas (2000).

Quanto à localidade de residência ou procedência das crianças e suas famílias, observou-se que representam as diferentes regiões do país, conforme apresentado na tabela 4.

Tabela 4. Distribuição dos sujeitos pesquisados, de acordo com a procedência.

REGIÃO DE PROCEDÊNCIA	N	%
Sudeste	70	70
Centro-Oeste	16	16
Norte	6	6
Sul	5	5
Nordeste	3	3
TOTAL	100	100

A grande maioria (70%) das famílias vinha da região Sudeste, o que é atribuído à localização do Hospital, com representantes dos estados de São Paulo, Minas Gerais, Rio de Janeiro e Espírito Santo. Das outras regiões observou-se a presença de 16% de representantes de locais como Distrito

Federal, Goiás, Mato Grosso do Sul e Mato Grosso, Maranhão (3%), Amazonas, Pará e Rondônia (6%), Paraná, Rio Grande do Sul e Santa Catarina (5%). Esses dados estão de acordo com Graciano, Tavano e Bachega (2007), que afirmam que os pacientes do HRAC-USP, em sua maioria, procedem da região Sudeste, mas existe uma representatividade significativa de todas as regiões.

Os acompanhantes, em sua maioria, tinham idades entre 20 e 59 anos, encontrando-se uma mãe com idade menor que 19 anos e uma avó com mais de 60 anos. Apresentavam diferentes níveis de escolaridade, tendo 61% o ensino médio completo. A tabela 5, a seguir, relaciona a escolaridade à faixa etária dos sujeitos da pesquisa.

Tabela 5. Distribuição dos sujeitos pesquisados, em relação à escolaridade e faixa etária.

FAIXA ETÁRIA em anos	ENSINO FUNDAMENTAL INCOMPLETO			ENSINO FUNDAMENTAL COMPLETO			ENSINO MÉDIO COMPLETO			ENSINO SUPERIOR COMPLETO			TOTAL N (%)
	Mãe	Pai	Avó	Mãe	Pai	Avó	Mãe	Pai	Avó	Mãe	Pai	Avó	
Até 19	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	1 (1)
20 a 29	1	1	-	8	-	-	24	5	-	1	1	-	41 (41)
30 a 39	-	-	-	4	-	-	15	5	-	12	1	-	37 (37)
40 a 49	-	-	-	1	-	1	5	3	2	3	3	-	18 (18)
50 a 59	-	-	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-	2 (2)
60 ou mais	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1 (1)
TOTAL N (%)	3 (3)			14 (14)			61 (61)			22 (22)			100 (100)

Quanto à profissão, os sujeitos informaram diversas áreas e níveis, dentre as quais professor, pedagoga e diretora de escola; enfermeiro, farmacêutico, dentista, biomédico, técnico de enfermagem e auxiliar de laboratório; analista de sistema e programador computacional; advogado, administrador, contador, funções administrativas como secretária, assistente financeira, compradora, auxiliar administrativo, coordenador de estoque; vendedor, comerciante e representante comercial; construtor civil, corretor de seguros, técnicos químico e mecânico, torneiro mecânico; militar, cabeleireiro, massoterapeuta, motorista, operador de telemarketing, supervisor de segurança, vigilante, pespontadeira, auxiliar de serviços gerais, trabalhador rural (lavrador e agricultor), diarista e dona de casa, pensionista e estudante.

Complementando as informações para identificar o perfil dos sujeitos da pesquisa, um dado investigado junto a eles foi em relação ao uso da internet. Dentre as respostas, 88% afirmaram ter acesso à internet, e, desses 69% possuem endereço eletrônico (*e-mail*). Na maior parte dos casos (48%), o acesso era feito somente em casa e alguns utilizavam a internet também no trabalho. Outros locais mencionados foram *lan house*, casa de parentes (irmã e sogra) e escola. Apenas 12 (12%) sujeitos pesquisados declararam não ter acesso à internet (Tabela 6).

Tabela 6. Local de acesso à internet pelos sujeitos pesquisados.

LOCAL DE ACESSO	N	%
Casa	48	48
Casa e trabalho	23	23
<i>Lan house</i>	8	8
Casa de parentes	4	4
Trabalho	4	4
Escola	1	1
Não acessam	12	12
TOTAL	100	100

A rede mundial de computadores vem sendo incorporada à vida e à rotina das pessoas, aumentando seu uso a cada dia, e os resultados dos questionários aplicados aos sujeitos refletiram essa realidade, já que 88% dos entrevistados tinham acesso à internet naquele período. Segundo Moura (2002) são poucos os brasileiros que têm acesso direto a um microcomputador, quem dirá a rede, mas essa realidade está mudando, já que escolas e empresas estão se conectando e permitindo que seus alunos e funcionários naveguem na rede. De qualquer forma, o acesso a rede está crescendo, e a Pesquisa do Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística²⁰ (IBOPE) corrobora essa realidade ao identificar que o acesso à internet no Brasil chegou a 41,6 milhões de usuários em agosto de 2010.

²⁰ Disponível em:

http://www.ibope.com.br/calandraWeb/servlet/CalandraRedirect?temp=6&proj=PortalIBOPE&pub=T&db=caldb&comp=pesquisa_leitura&nivel=null&docid=0A276B95D145374B832577B6007A5F6A Acesso em 27 de janeiro de 2011.

As respostas da maioria dos acompanhantes que acessam a internet de casa coincidem com resultados encontrados em pesquisa do IBGE²¹ que citam o aumento do acesso a internet no ambiente doméstico, atingindo no Brasil, 32,3 milhões de pessoas em 2009.

Quanto ao tempo despendido no acesso e navegação na internet, a maior parte dos acompanhantes respondeu menos do que 5 horas por semana (51%), conforme tabela 7.

Tabela 7. Tempo despendido em acesso e navegação na internet, pelos sujeitos pesquisados em horas semanais.

NUMERO DE HORAS POR SEMANA	N	%
1 a 2 horas	34	34
3 a 5 horas	17	17
6 a 9 horas	11	11
10 a 15 horas	9	9
16 a 30 horas	5	5
Acima de 30 horas	8	8
Não acessam	12	12
Não responderam	4	4
TOTAL	100	100

A tabela 8, a seguir, apresenta o objetivo do uso da internet citado pelos sujeitos. Em 12% dos casos não houve informação, mas dos que responderam, 21% citaram o lazer, que se repetiu em 26% das respostas quando associado ao trabalho e estudo. Apenas duas pessoas, relataram acessar a internet, exclusivamente, para saber sobre o tratamento do filho.

²¹Disponível em: <http://www.aredo.inf.br/inclusao/component/content/article/106-acontece/3330-acesso-a-internet-no-brasil-cresceu-112-em-quatro-anos-segundo-ibge>. Acesso em 09 de setembro de 2009

Tabela 8. Objetivo do uso da internet pelos sujeitos pesquisados

OBJETIVO	N	%
Lazer	21	21
Trabalho	10	10
Trabalho e estudo	9	9
Estudo e lazer	8	8
Trabalho e lazer	8	8
Estudo	7	7
Trabalho, estudo e lazer	11	11
Tratamento do filho	2	2
Não acessam	12	12
Não responderam	12	12
TOTAL	100	100

O que se observa na tabela acima é a predominância do uso da internet para lazer (48%), seguido de trabalho (38%) e estudo (25%).

As mães eram maioria entre os sujeitos entrevistados (75%), na faixa etária de 20 a 29 anos (34%), com ensino médio ou superior completo (25%). Das 67 que acessavam a internet, a maioria (38) o fazia em casa, 14 em casa e no trabalho e 12 em outros locais (*lan house*, casa de parentes ou escola), três acessavam apenas no trabalho. Dessas 38 que acessavam apenas em casa, 14 citaram como motivo o lazer, seis para estudo e lazer; seis apenas para estudo; duas apenas para trabalho; duas para trabalho, estudo e lazer; duas para trabalho e estudo; uma para trabalho e lazer e uma para trabalho e tratamento do filho. As outras quatro não responderam a questão.

De todas as 23 mães que indicaram lazer, 13 eram donas de casa. Assim, uma parcela representativa dos que indicaram o lazer como principal objetivo do uso da internet, ainda que associado a estudo e trabalho, era formada de mães, 35 dos 48% encontrados nas respostas, destas 26% com ensino médio completo, 5% com ensino superior completo e 4% com ensino fundamental completo.

O fato de uma mãe, dona de casa que utiliza a *lan house*, ter afirmado que usa a internet exclusivamente para assuntos relacionados ao tratamento do filho pode indicar o despertar dos pais e familiares para as facilidades que a internet pode trazer para esclarecimentos sobre saúde, de modo geral, e na comunicação com o próprio Hospital.

Durante a navegação, alguns pais verbalizaram a busca de informações

na internet, não tendo resultados positivos ou não atendendo as suas expectativas. Assim, especificamente para se tratar da internet como um recurso de informação e orientação aos pais de crianças com fissura labiopalatina, os resultados sugerem outras investigações relacionando profissão, objetivo e local de uso da internet, pois é um conhecimento que pode direcionar as abordagens, para que os profissionais de saúde utilizem este recurso e incentivem pais e pacientes a fazê-lo, em benefício do tratamento.

De modo geral, os resultados sugerem que o fato de 88% dos sujeitos entrevistados terem acesso à internet e 69% terem endereço eletrônico, não significa que utilizem tais recursos para facilitar o tratamento do filho. É provável que desconheçam a importância desse recurso no auxílio à orientação, comunicação e relacionamento entre os pacientes, cuidadores e equipe de profissionais, facilitando e agilizando contatos, possibilitando atingir um número maior de pessoas sem aumento de custos como mencionam Roda (2007), Plantin e Daneback (2009), Hueppmeie, Single e Welte (2010).

A etapa seguinte à identificação dos sujeitos estudados referiu-se à apresentação do *website* para avaliação.

4.2.2 Apresentação e Acesso ao *Website*

O *website* e seu material informativo foram apresentados pela pesquisadora aos sujeitos, procedendo a uma rápida demonstração aos que já tinham uma familiaridade com internet e treinamento aos que desconheciam essa ferramenta. E o computador foi disponibilizado para navegarem pelo tempo que considerassem necessário (Figuras 5 e 6).



Figura 5. Mãe acessando o *website*, observada pelo filho paciente do Hospital.

Figura 6. Pai acessando o *website*.



No caso dos acompanhantes que não tinham acesso à internet e de dois que desconheciam computador, o treinamento foi mais detalhado, incluindo a apresentação do equipamento, dos acessórios e instrução sobre o funcionamento do *mouse*.

A pesquisadora esteve presente durante o tempo em que os sujeitos navegavam pelo *website*, disponível para esclarecimento de eventuais dúvidas relacionadas ao equipamento e manuseio. Surgiram dúvidas relacionadas ao uso do *mouse* (pelos sujeitos que usavam o computador pela primeira vez) e informações sobre o guia de temas, por exemplo, alguns sujeitos consideravam de difícil visualização os subtemas e outros não identificavam o tipo de fissura de seu filho, desconhecendo a terminologia empregada.

Alguns comentários ocorreram espontaneamente, enquanto os sujeitos acessavam o *website* e foram anotados pela pesquisadora, como por exemplo, relacionados aos resultados do tratamento (“após a cirurgia de palato poderia

virar uma fissura submucosa?”) ou possíveis causas que desconheciam. Uma mãe mencionou a “história da chave²²”, pois seu marido também tem fissura e a sogra acreditava ser devido a essa superstição.

Outra mãe que comparecia ao HRAC-USP pela primeira vez com o filho de três meses, emocionou-se ao ler os conteúdos, afirmando que era “muita novidade”.

As observações e as questões levantadas pelos sujeitos remetem à questão do impacto da notícia, do processo de avaliação e diagnóstico, que interferem na compreensão dos pais e apreensão das orientações transmitidas pelos profissionais, conforme Drotar (1975), Valle e Vendruscolo (1996) e Beever (2004). Esses autores alertam que os pais, na condição de choque emocional, podem ter dificuldades em compreender as explicações dos profissionais evidenciando que as informações devem ser disponibilizadas adequadamente e ao longo de todo o tratamento.

Também de acordo com Brunhara e Petean (1999) e Carvalho e Tavano (2000), os pais em estado de choque apresentam “dificuldades em compreender e assimilar as explicações dos profissionais”.

Outro aspecto observado durante a apresentação do *website* diz respeito aos acompanhantes que nunca tiveram acesso a internet e foram os que mais se interessaram pelos conteúdos disponibilizados, por todos os temas, lendo cuidadosamente.

Talvez por ser uma experiência nova, oportunidade de participar da ‘inclusão digital’ que vem sendo divulgada como meta dos governantes, como, por exemplo, o Ministério das Comunicações (2011)²³, segundo o qual o governo federal em quatro anos pretende ampliar de 42% para 70% o índice da população brasileira que faz uso da rede mundial de computadores.

Os acompanhantes que haviam mencionado o acesso à internet anteriormente procuraram neste momento, assuntos específicos, como, por exemplo, a escola, conforme comentário de um pai que expressou tratar-se do

²² Algumas pessoas acreditam na superstição de que a fissura é causada por quem carrega chave pendurada no pescoço ou no bolso.

²³ Ministério das Comunicações. Governo quer 70% dos brasileiros usando a internet nos próximos 4 anos. 31.08.2011. Disponível em: <<http://www.mc.gov.br/noticias-do-site/23698-310811-governo-quer-70-dos-brasileiros-usando-internet-nos-proximos-4-anos>>. Acesso em 06 de setembro de 2011.

seu interesse do momento, fase em que seu filho se encontra, acrescentando que os demais temas “estavam bons e confiáveis”, justificando por se tratar de uma pesquisa do HRAC-USP.

Durante a navegação pelo *website*, alguns sujeitos se emocionaram e revelaram medos e angústias, por exemplo, citando o ingresso do filho na escola, tendo um dos pais relatado sua própria experiência como vítima de *bullying* (no caso por obesidade) e tanto este pai como uma mãe manifestaram intenções de “fazer de tudo” para preparar ou mesmo defender o filho na escola, caso ocorresse o *bullying*. Outras reações observadas foram de uma avó que contou que o neto já fora vítima de *bullying* e uma mãe, que se encontrava na fase inicial do acompanhamento no Hospital, indagando se o filho, mesmo depois de operado, poderia ser vítima do *bullying* ou preconceitos ao frequentar a escola.

Os comentários e reações dos pais vêm ao encontro da literatura sobre as consequências da fissura labiopalatina na fala e aparência, e que a criança sofre perante a aceitação ou rejeição, tanto da família como da sociedade, o que leva a problemas emocionais (Turner, Rumset e Sandy 1998, Colares e Richman 2002, Minervino-Pereira 2005). Essas questões permitem considerar a importância das informações por parte dos profissionais, serem repetidas ao longo do desenvolvimento da criança, reiteradas aos pais as orientações que favoreçam seus próprios comportamentos e atitudes com a criança com fissura e com familiares, amigos, conhecidos e outras pessoas com quem se relacionem.

Além disso, a importância dos profissionais estarem atentos às manifestações dos pais, pois segundo encontrado na literatura em Turner, Rumset e Sandy (1998) e Colares e Richman (2002), se a equipe souber identificar as dificuldades apresentadas pelos pais, as chances de reabilitação tendem a aumentar, ao favorecerem que eles compreendam e sigam as orientações médicas pré e pós-cirúrgicas, os cuidados com alimentação, uso de mamadeira e chupeta, por exemplo.

No que se refere ao tempo de navegação, destacou-se que, do total de 11 temas, quatro tratavam de contatos e localização, e sete abordavam temas específicos da fissura labiopalatina. Os acompanhantes foram deixados à

vontade para acesso ao *website*, e, conforme a figura 7, uma grande parte (44%) permaneceu lendo e observando por até dez minutos, 37% de dez a 20 minutos, 9% de 20 a 30 minutos, 6% de 30 a 40 minutos, e, 4% acima de 40 minutos. Alguns sujeitos responderam que gostariam de mais tempo para navegar no *website* proposto, possivelmente porque foram mais atentos apenas aos temas de seu interesse no momento.

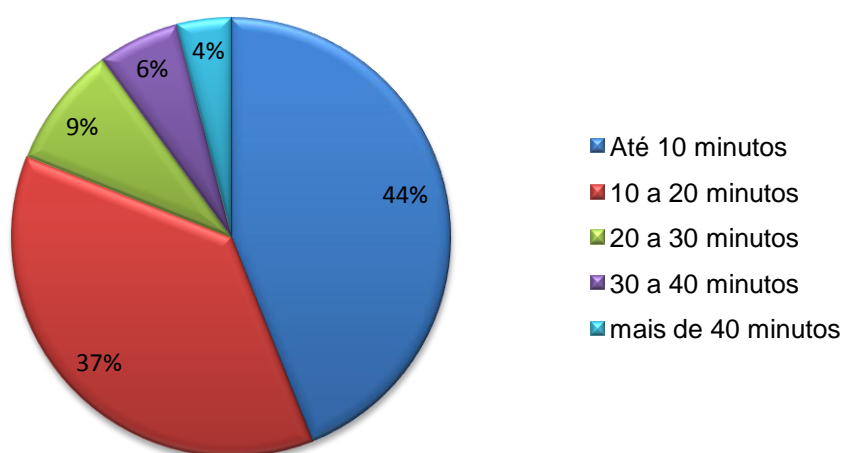


Figura 7. Tempo de navegação no *website* pelos sujeitos pesquisados

O tempo que os sujeitos navegaram no *website* foi relacionado ao tempo de tratamento de cada criança, no HRAC-USP, conforme a tabela 9 e figura 8:

Tabela 9. Tempo de navegação no *website* pelos sujeitos pesquisados relacionado ao tempo de tratamento do filho no HRAC-USP.

Tempo de tratamento	Tempo de navegação					TOTAL N (%)
	Até 10 minutos	10 a 20 minutos	20 a 30 minutos	30 a 40 minutos	Mais de 40 minutos	
Até 1 ano	18	11	3	4	2	38 (38)
2 a 6 anos	12	14	4	1		31 (31)
7 a 10 anos	14	12	2	1	2	31 (31)
TOTAL N (%)	44 (44)	37 (37)	9 (9)	6 (6)	4 (4)	100 (100)

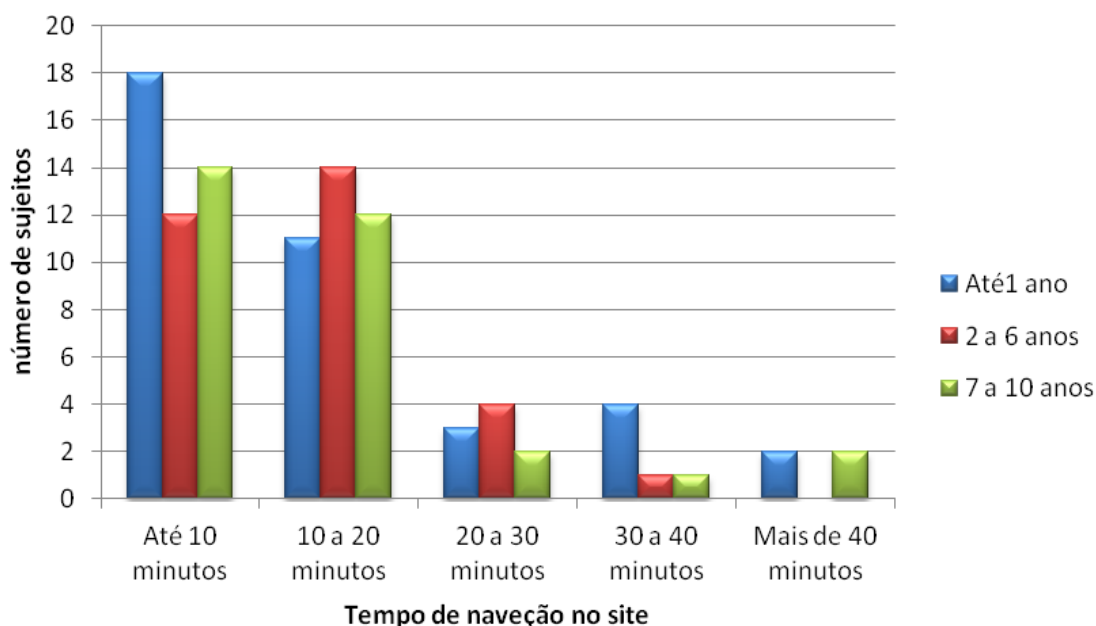


Figura 8. Tempo de navegação no *website* pelos sujeitos da pesquisa relacionado ao tempo de tratamento da criança

A tabela 9 e figura 8 permitem verificar que o maior número de sujeitos que navegou por até dez minutos refere-se aos casos com menos de um ano de tratamento, onde se concentra a maior frequência dos pacientes estudados (38%), em seguida, aqueles de sete a dez anos de tratamento (14%). Permaneceram por mais de 40 minutos dois casos com menos de um ano de tratamento e dois casos da faixa de sete a dez anos.

Assim, conforme mostraram a tabela 9 e a figura 8, ao relacionar o tempo de navegação ao tempo de tratamento, os temas abordados não seriam novidade para 62% dos sujeitos da pesquisa, o que pode justificar o fato de terem permanecido por menos de dez minutos em algumas situações. Este dado sugere que esses sujeitos foram de imediato ao tema que mais interessava, de acordo com suas necessidades do momento, as quais, por sua vez, se relacionam à idade do filho. As etapas que já ultrapassaram, como a amamentação, o diagnóstico do tipo de fissura, não tomaram o tempo de navegação. Além disso, o vocabulário acessível e as ilustrações também podem ter facilitado uma rápida leitura pelos sujeitos.

Esta constatação se baseia em Leffa (1996) que realizou uma pesquisa

bibliográfica com o objetivo de levantar os fatores que mais contribuem para a compreensão do texto e verificou o papel significativo em questões de domínio cognitivo (conhecimento prévio do tópico, familiaridade com os aspectos culturais, conhecimento da língua, capacidade de raciocínio), mas também fatores do domínio afetivo (interesse, atitude, empenho). Levando em consideração a legibilidade (apresentação gráfica do texto) e a inteligibilidade (uso de palavras frequentes e estruturas sintáticas menos complexas) do texto.

O tempo de navegação dos sujeitos no *website* foi relacionado à escolaridade deles, conforme a figura 9:

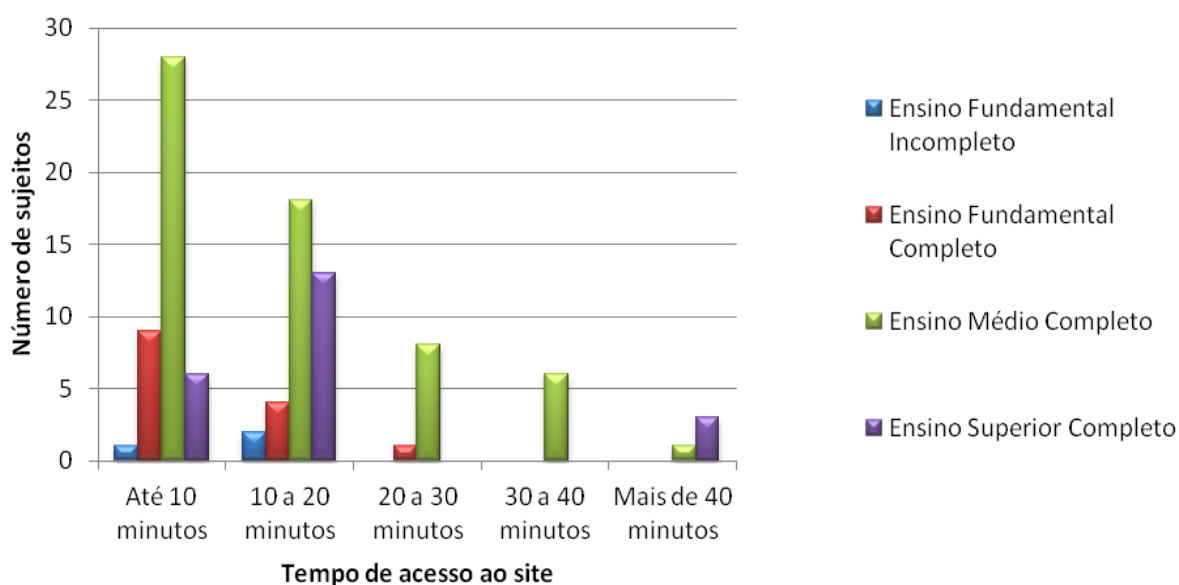


Figura 9. Tempo de navegação no *website* pelos sujeitos da pesquisa relacionado ao nível de escolaridade dos mesmos.

Permaneceram navegando por mais de 40 minutos um pai com ensino médio completo e três com ensino superior completo.

O pai com ensino médio era técnico químico, 48 anos, cuja filha estava em terapia de fonoaudiologia. Em seu comentário, salientou a importância de informar no *website* como lidar com o dinheiro que recebem para auxílio do tratamento, pois nas conversas com outros pacientes durante a espera dos atendimentos, tem observado esse assunto como queixa.

Entre outros três sujeitos que acessaram por mais de 40 minutos, com ensino superior completo, estava à avó (acima de 60 anos) de um menino de dez anos, diretora escolar aposentada que, além de observar que o *website* já deveria estar na rede, disse que irá utilizá-lo como “agente multiplicador de informações”.

Uma mãe, professora de Educação Física, salientou que sentiu falta de informações na sua cidade, fazendo observações em relação a algumas fotos e mencionando que deveria ter mais fotos de antes e depois, talvez uma sessão só de fotos.

Outro pai de 32 anos, contador, cujo filho tem menos de um ano, fez diversas observações a respeito de padronização de termos, como por exemplo, onde está Hospital colocar Centrinho, como é mais conhecido o HRAC-USP. Assim como tirar o termo “anomalias”, que ele considerou “muito forte para um pai” e evidenciar o termo “fissura”. Essa resposta exemplifica a crise que as famílias vivenciam com o nascimento de um filho diferente do sonhado, até que ocorra a compreensão e aceitação, ainda que parcial, da condição do filho (Brunhara e Petean 1999, Bee 2003, Colares e Richman 2002).

4.2.3 Avaliação do *Website*

Após o acesso, o questionário de avaliação do *website* foi entregue aos sujeitos, sendo explicado a eles o conteúdo das questões que abordavam a navegação, as informações disponíveis, a objetividade, as imagens e classificação geral. Incluíam ainda se voltariam a acessar e solicitava que atribuíssem uma nota de 1 a 10 às cores utilizadas no *website*. Questões abertas buscaram identificar o que chamou mais a atenção ao navegarem no *site*, sugestões e críticas.

As questões e respostas foram organizadas para análise, quanto à apresentação, conteúdo e sugestões ao *website*. Apresentação engloba condições de navegação, classificação geral, imagens, cores utilizadas. Conteúdo engloba objetividade e as informações disponíveis, por exemplo,

quanto à compreensão. As sugestões foram apresentadas no final.

4.2.3.1 Quanto à apresentação

O questionário de avaliação foi configurado para as respostas, com alternativas: excelente, muito bom, bom, regular, ruim e insuficiente.

Na avaliação quanto à navegação do *website*, a maior parte dos sujeitos considerou muito bom (44%) e excelente (43%), conforme a figura 10.

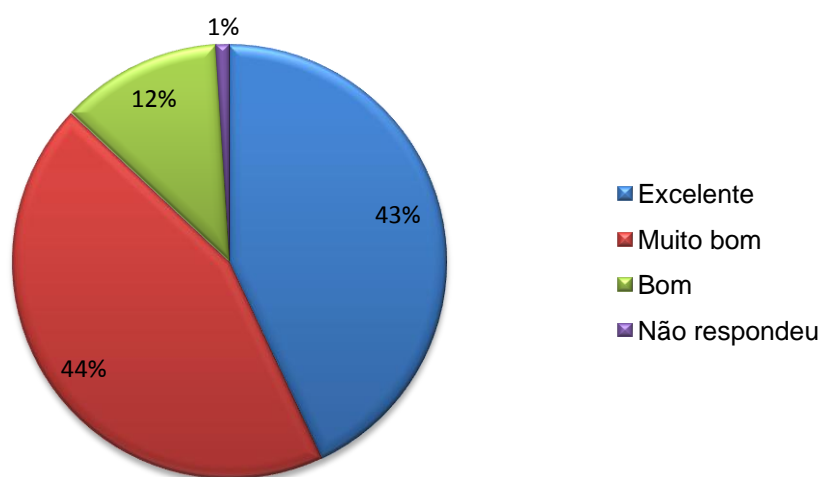


Figura 10. Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre a navegação no *website*.

Ainda em relação à navegação, o conforto, isto é, a não necessidade de esforço ou a facilidade em buscar as informações no *website*, obteve a maior parte das respostas excelente (47%) e muito bom (38%), conforme a figura 11.

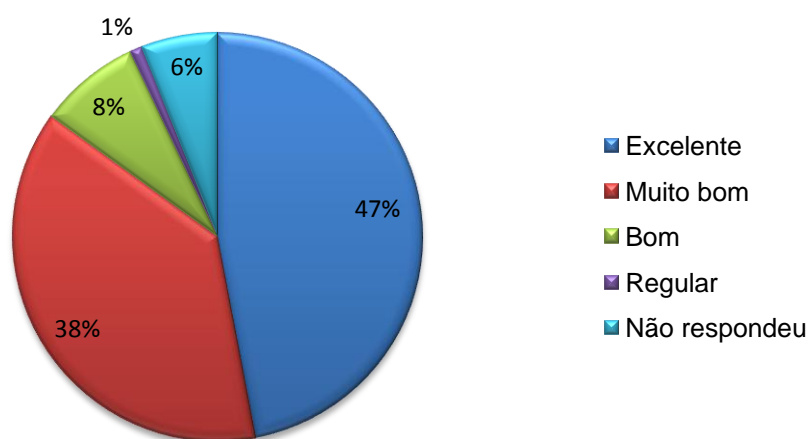


Figura 11. Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre o conforto na busca de informações no *website*

Uma questão abordou as imagens que foram utilizadas para facilitar a compreensão da fissura labiopalatina e do texto. As respostas dos entrevistados indicaram excelente (47%) e muito bom (32%), para as imagens com essa finalidade, são conforme a figura 12.

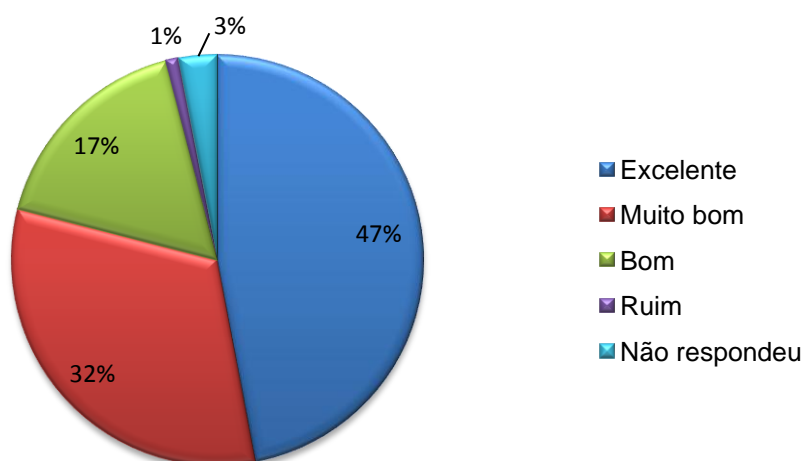


Figura 12. Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre o auxílio das imagens para compreensão das informações no *website*.

Sobre a adequação das cores empregadas na construção do *website*, foi solicitado que os sujeitos atribuíssem uma nota, sendo que a maior parte das respostas atribuiu nota 10 (47%) ou 9 (25%), como mostra a figura 13.

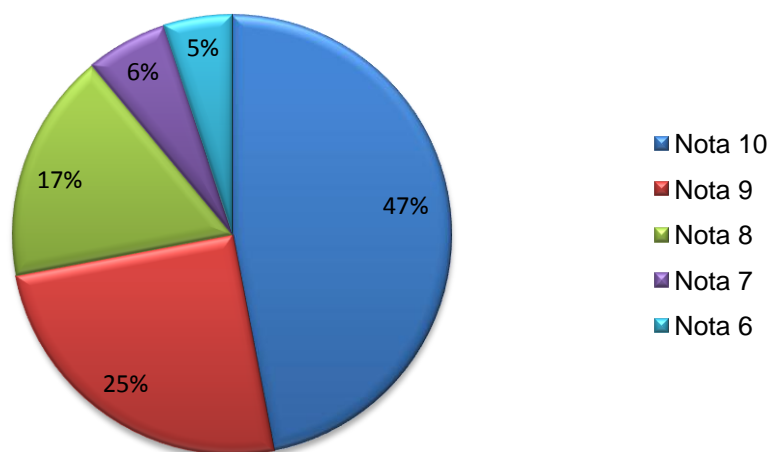


Figura 13. Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre às cores do *website*.

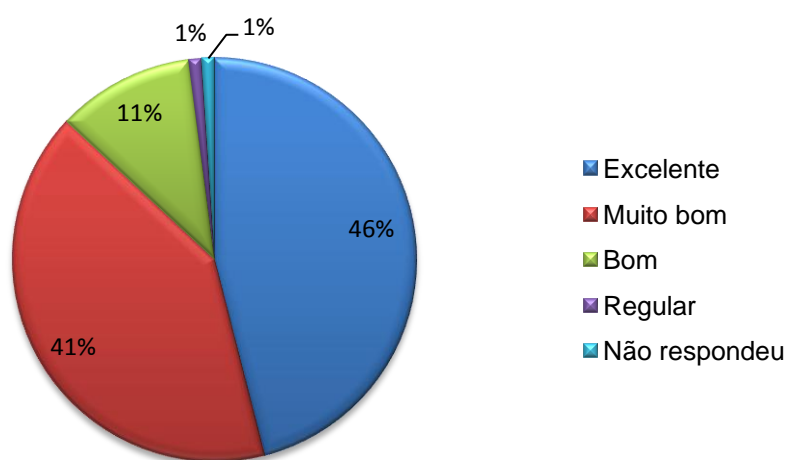
Questionar os sujeitos a respeito das cores objetivou identificar possíveis críticas relacionadas ao cansaço visual ou alguma dificuldade em distinguir as informações. As cores podem causar diferentes sensações no visitante, assim como umas atraem, outras repelem se não apropriada ao espaço, podendo transmitir sensações de calor ou frio, agitação ou inibição nas pessoas (Cunha 2007).

Ainda referente a apresentação do *website*, os sujeitos foram solicitados a indicar as características que consideram importantes, dentre as alternativas: funcional, aparência, animação e outros. A maioria das respostas (79%) apontou que o *website* deve ser funcional, ou seja, bem estruturado e de fácil navegação, mas aparência (18%) e animação (15%) também foram indicadas. Outras respostas foram apresentadas por quatro sujeitos, mencionando exemplos de antes e depois, informações claras e precisas, vídeos e atualização constante (Tabela 10).

Tabela 10. Respostas dos sujeitos pesquisados, quanto as características importantes para o *website*

CARACTERÍSTICA IMPORTANTE	N	%
Funcional	65	65
Funcional e Animação	1	1
Funcional e Aparência	8	8
Funcional, Aparência e Animação	5	5
Animação	8	8
Aparência	4	4
Aparência e Animação	1	1
Outros	4	4
Não responderam	4	4
TOTAL	100	100

Finalizando as questões sobre a apresentação do *website*, foi solicitada uma avaliação geral. A figura 14 demonstra a aprovação de 98% dos 100 sujeitos entrevistados, de acordo com as respostas excelente (46%) e muito bom (41%), como segue:

Figura 14. Avaliação geral dos sujeitos pesquisados sobre o *website*.

4.2.3.2 Quanto ao conteúdo

Visando avaliar o conteúdo do *website* construído, as questões abrangeram as informações disponíveis, obtendo-se que, a respeito da suficiência das mesmas, a grande parte considerou excelente (37%) seguido

de muito bom (30%) (Figura 15).

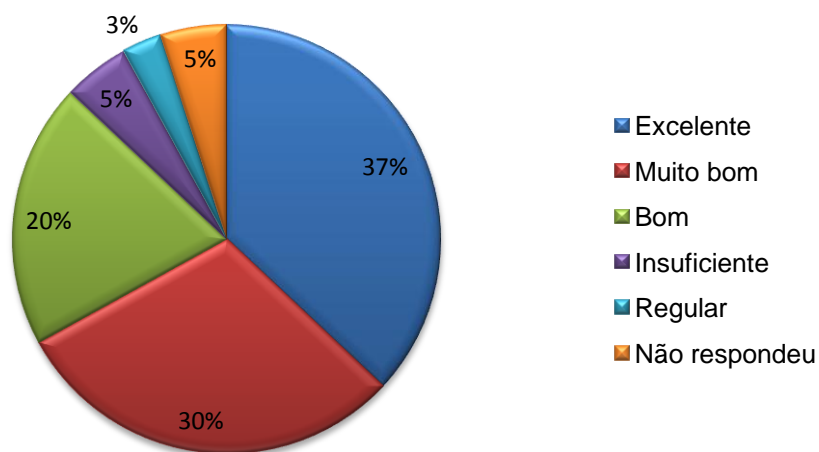


Figura 15. Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre a suficiência das informações no *website*.

As respostas obtidas retratam a familiaridade dos sujeitos com os temas relacionados à fissura labiopalatina e a reabilitação, já que apenas um caso estava vindo ao hospital pela primeira vez; todos os demais estavam em tratamento desde que o filho era bebê. O tempo de tratamento era de sete a dez anos para 31% dos casos, de dois a seis anos para 31% e até de um ano para 38%, conforme tabela 9 apresentada anteriormente.

Com relação às respostas 5% insuficiente e 3% regular de alguns sujeitos, os comentários que se seguiram foram: “quanto mais informação melhor”, “gostaria que falassem mais sobre fissura”, sem especificar que tipo de informação ainda gostariam de encontrar.

Para identificar a opinião dos sujeitos sobre o vocabulário utilizado no *website* da pesquisa, questões abordaram a clareza e compreensão das informações e a maioria considerou entre excelente (46%) e muito bom (36%), conforme a figura 16.

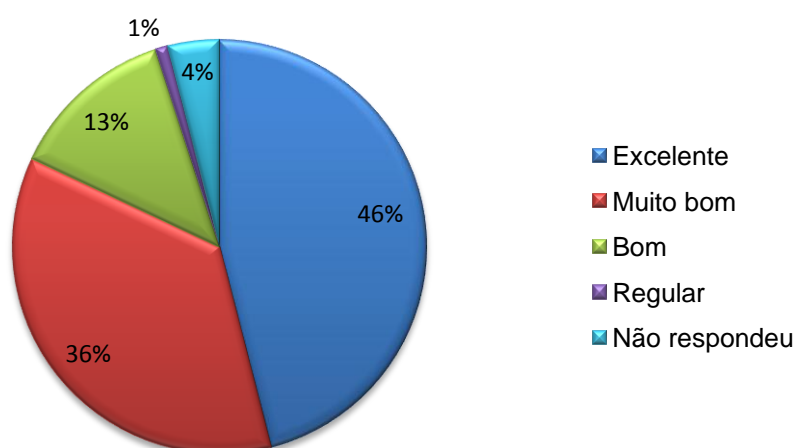


Figura 16. Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre a clareza e compreensão das informações no *website*.

Essas respostas obtidas sobre a clareza do vocabulário empregado nos textos que compuseram o *website* foram relacionadas ao nível de escolaridade dos sujeitos, conforme a tabela 11:

Tabela 11. Respostas dos sujeitos pesquisados, quanto à clareza e compreensão das informações do *website*, em relação ao nível de escolaridade.

Nível de escolaridade	Avaliação dos sujeitos					TOTAL N (%)
	Excelente	Muito bom	Bom	Regular	Não responderam	
Ensino Fundamental Incompleto	-	1	2	-	-	3 (3)
Ensino Fundamental Completo	4	6	3	-	1	14 (14)
Ensino Médio Completo	34	18	5	1	3	61 (61)
Ensino Superior Completo	8	11	3	-	-	22 (22)
TOTAL N (%)	46 (46)	36 (36)	13 (13)	1 (1)	4 (4)	100 (100)

Observa-se na tabela 11 as respostas sobre clareza do vocabulário usado para as informações e compreensão das mesmas, relacionadas ao nível de escolaridade, sendo que os 22 sujeitos (22%) com ensino superior completo atribuíram muito bom (11), excelente (8) e bom (3). Dos 61 (61%) sujeitos com ensino médio completo, a maioria (34) considerou excelente, seguido de muito bom (18) e bom (5). Os 14 sujeitos com ensino fundamental completo consideraram muito bom (6), excelente (4) e bom (3) e, os sujeitos com ensino fundamental incompleto, consideraram bom (2) e muito bom (1).

O Teste de Kruskal-Wallis, teste estatístico não paramétrico, aplicado para identificar diferença estatisticamente significativa entre os níveis de escolaridade, mostrou valor $p = 0,173$, demonstrando que não houve diferença significativa entre os grupos.

A figura 17 ilustra as respostas dos sujeitos referentes à questão "as informações estão explicativas e informativas", quando objetivou-se saber se os acompanhantes entenderam o conteúdo do *website*, sendo que 46% consideraram excelente e 31% muito bom.

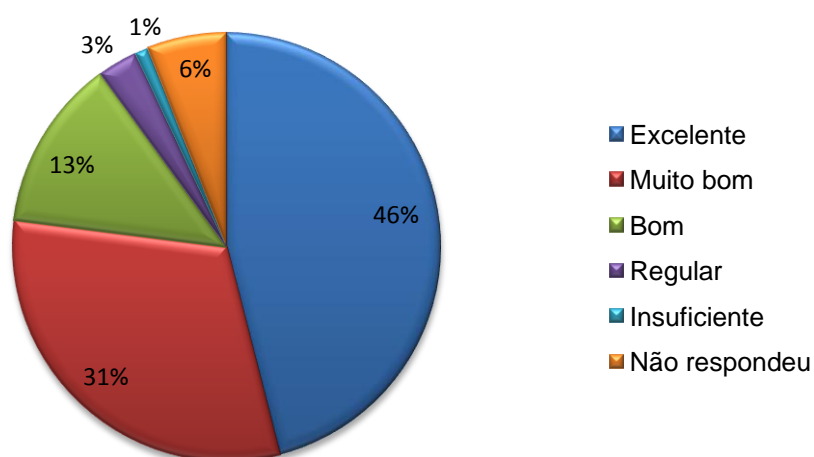


Figura 17. Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre as informações explicativas e informativas no *website*

As respostas dos sujeitos quanto à qualidade explicativa e informativa dos textos do *website* foram relacionadas ao nível de escolaridade, conforme a tabela 12:

Tabela 12. Resposta dos sujeitos pesquisados, quanto à qualidade explicativa e informativa dos textos do *website* em relação ao nível de escolaridade.

Avaliação dos sujeitos / Nível de escolaridade	Excelente	Muito bom	Bom	Regular	Insuficiente	Não responderam	TOTAL N (%)
Ensino Fundamental Incompleto	-	1	2	-	-	-	3 (3)
Ensino Fundamental Completo	5	6	2	-	-	1	14 (14)
Ensino Médio Completo	34	16	5	2	-	4	61 (61)
Ensino Superior Completo	7	8	4	1	1	1	22 (22)
TOTAL N (%)	46 (46)	31 (31)	13 (13)	3 (3)	1 (1)	6 (6)	100 (100)

Em relação às explicações e informações, a maior parte dos sujeitos com ensino superior completo considerou muito bom (8), excelente (7) e bom (4), tendo apenas um atribuído regular e um insuficiente. A resposta regular foi de uma mãe de 26 anos de idade, professora, justificando devido à falta de informações sobre restaurantes, hotéis e mapa de localização do Hospital, dados que constam no *website*, mas não foram observados por ela. Já a resposta insuficiente foi de um pai de 32 anos de idade, contador, que justificou seu posicionamento, novamente citando a necessidade de padronizar alguns termos, como por exemplo, não usar Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais e sim “Centrinho”, já que é assim que o hospital é mais conhecido e evitar o termo “anomalias”, pois choca aos pais. Segundo ele, deve ser evidenciado o termo fissura.

Dos 61 (61%) sujeitos com ensino médio completo, a maioria também considerou excelente (34), muito bom (16) e bom (5). Duas mães consideraram

regular, ambas na faixa etária de 20 a 29 anos, uma delas secretária e outra comerciante, sugerindo “mais informações detalhadas” e “informações sobre síndromes e deficiência auditiva associada”.

Os 14 (14%) sujeitos com ensino fundamental completo consideraram muito bom (6), excelente (5) e bom (2) e, os três (3%) sujeitos com ensino fundamental incompleto, consideraram bom (2) e muito bom (1).

Na tabela 12 também foi aplicado o Teste de Kruskal-Wallis, a fim de identificar diferença estatisticamente significativa entre os níveis de escolaridade. O teste mostrou valor $p = 0,064$, demonstrando que não houve diferença significativa entre os grupos.

Ainda com relação ao conteúdo apresentado no *website*, uma questão abordou junto aos sujeitos a objetividade, ou seja, se antes de percorrer o texto na íntegra, eles entenderam sobre o que tratava o *website*. As respostas mostraram que 47% consideraram excelente, 29% muito bom e 16% bom conforme a figura 18.

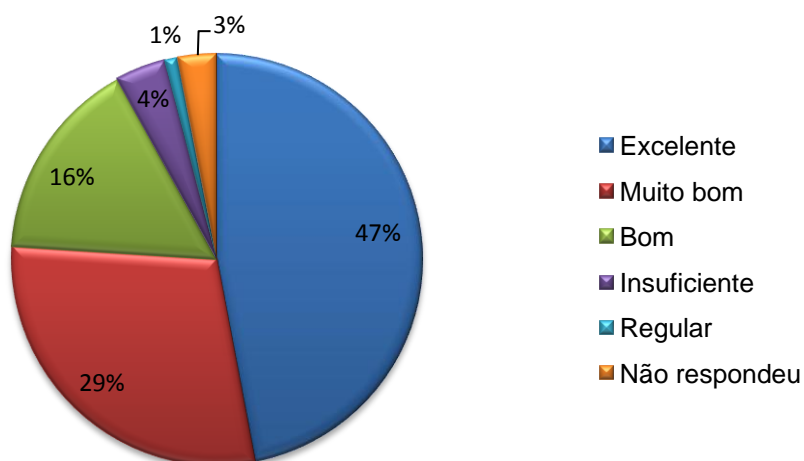


Figura 18. Avaliação dos sujeitos pesquisados sobre a objetividade das informações no *website*.

A única participante que considerou regular foi uma mãe de 33 anos de idade, com ensino fundamental completo, trabalhadora rural (lavradora), que referiu acessar a internet apenas para lazer e indicou que gostaria de encontrar

mais fotos.

Os sujeitos foram questionados sobre o assunto que chamou a atenção durante a navegação do *website*, obtendo-se respostas que indicaram a importância das informações sobre conceito, tipos e causas da fissura labiopalatina (52%), seguido de escola (12%), conforme figura 19.

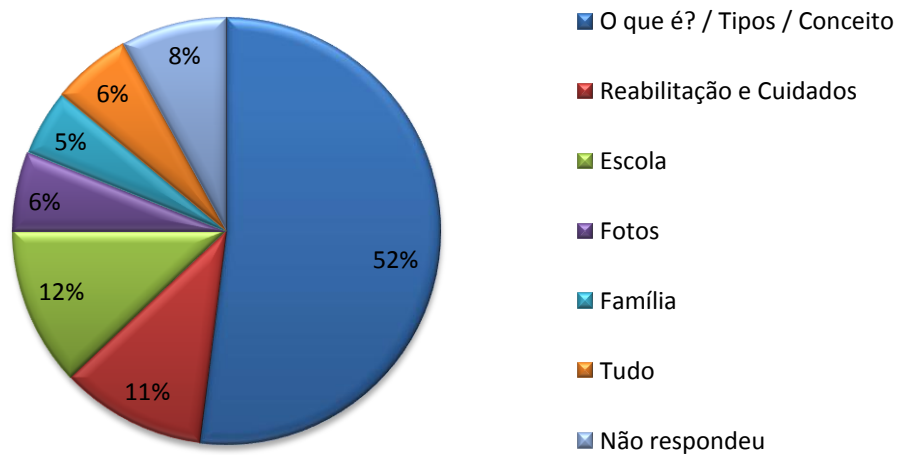
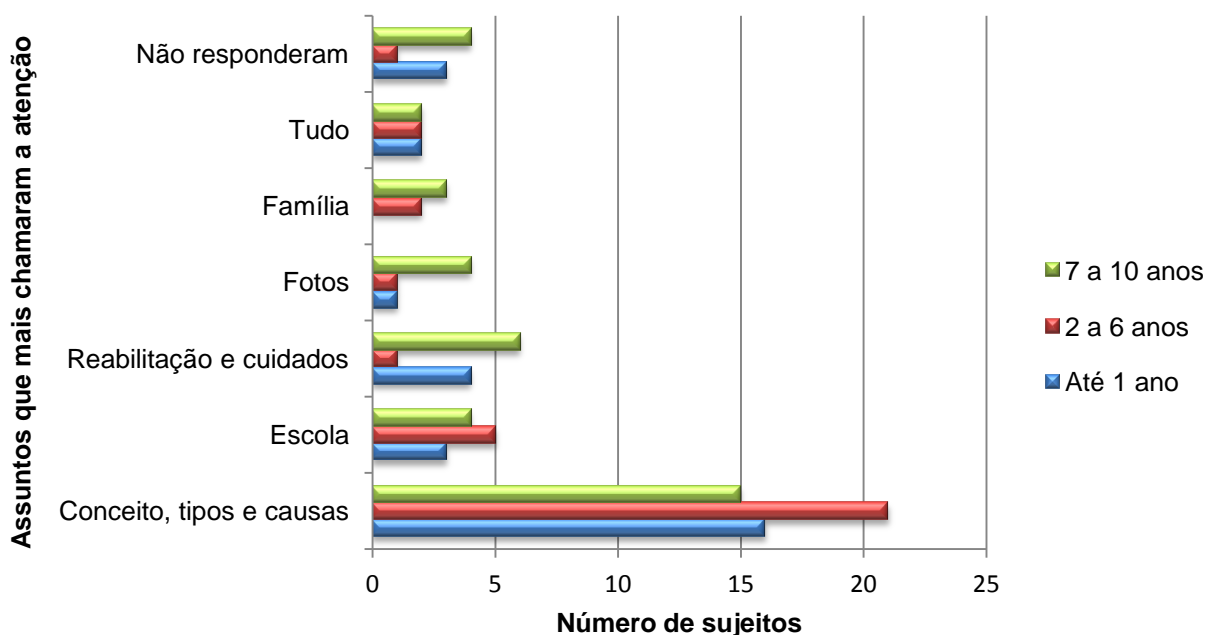


Figura 19. Temas do *website* que chamaram a atenção dos sujeitos pesquisados

As respostas obtidas na questão acima, sobre o tema que chamou a atenção dos pais pesquisados, foram relacionadas a idade das crianças, conforme a tabela 13 e figura 20.

Tabela 13. Resposta dos sujeitos pesquisados, quanto à qualidade explicativa e informativa dos textos do *website* em relação ao nível de escolaridade.

Tema que chamou a atenção	Idade das crianças			TOTAL N (%)
	Até 1 ano	2 a 6 anos	7 a 10 anos	
Conceito, Tipos e Causas	16	21	15	52 (52)
Escola	3	5	4	12 (12)
Reabilitação e Cuidados	4	1	6	11 (11)
Fotos	1	1	4	6 (6)
Família		2	3	5 (5)
Tudo	2	2	2	6 (6)
Não responderam	3	1	4	8 (8)
TOTAL N (%)	29 (29)	33 (33)	38 (38)	100 (100)

Figura 20. Temas do *website* que chamaram atenção dos sujeitos pesquisados relacionados a idade do filho

Assim, a tabela 13 e a figura 20, acima, demonstram o interesse dos sujeitos da pesquisa, em todas as idades dos filhos, pelos conceitos, tipos e causas da fissura. Em seguida, aqueles com filhos menores de um ano, demonstraram interesse por reabilitação e cuidados, seguido da escola. Os pais das crianças de dois a seis anos se interessaram em segundo lugar, pela

escola, seguido da família e das informações em geral (tudo). Os pais com crianças de sete a dez anos também se interessaram pela reabilitação e cuidados, escola, fotos, família, além de todos os assuntos tratados. Na medida em que a idade do filho aumenta e os pais recebem mais orientações, seus interesses se ajustam à fase que estão atravessando.

Desde o nascimento da criança com fissura labiopalatina os pais passam por estágios de enfrentamento e buscam meios de lidar com a situação, de acordo com a estrutura e o suporte familiar, social e emocional com que podem contar. Mas novas fases na vida da família e da criança vão se sucedendo, tanto relacionadas ao ciclo natural que inclui a entrada na escola e o relacionamento com outras crianças, quanto relacionadas ao próprio tratamento da fissura. A necessidade de informações e orientações suficientemente esclarecedoras para que eles tomem as decisões necessárias relacionadas ao filho é constante, as quais também devem proporcionar acolhimento e servir de apoio para os pais (Kübler Ross 1996, Brunhara e Petean 1999, Bee 2003, Minervino-Pereira 2005, Antunes e Patrocínio 2007, Rafacho 2009).

4.2.3.3 Sugestões dos participantes

Orientando a coleta de sugestões, foram elaboradas questões abordando informações que não encontraram e alterações que realizariam.

Em relação a alguma informação não encontrada, 19% das respostas foram afirmativas, indicando direitos do paciente como o Tratamento Fora de Domicílio (TFD²⁴) (3%), hospedagem e alimentação (2%), mais informações sobre a fissura de palato (2%) e sobre as causas da fissura labiopalatina (2%), orientações em geral para a família, escola, professores e supervisores (2%), tratamento ortodôntico (2%), mais esclarecimentos sobre amamentação da criança com Fissura Pós-Forame Incisivo (1%), síndromes associadas (1%), locais de atendimento na cidade (serviços conveniados com o HRAC-USP e

²⁴ Tratamento Fora do Domicílio é o atendimento de saúde a ser prestado pelas Secretarias Municipais e Estadual, à clientela do SUS, quando esgotados todos os meios de tratamento no Município/Estado.

unidades da fundação de apoio) (1%), como é o tratamento das fissuras (1%), consequências das fissuras (1%) e, em uma resposta, uma mãe manifestou-se de modo geral (“tudo sobre fissura”).

Na questão se os entrevistados mudariam algo no *website* visualizado, 73% disseram que não, justificando que estava “claro”, bom, ótimo, como exemplificado:

“Está bom, não há nada que modificar no meu entendimento” (S. 09)

“Não modificaria nada, pois está ótimo assim” (S. 32)

“Não, está tudo bem claro e explicado” (S. 79)

“Não, pois ele possui informações necessárias e de fácil entendimento” (S. 98)

As respostas afirmativas sugerem artifícios para a aparência do *website*, seja por acréscimo de imagens e vídeos ou cores mais fortes, com uma cor diferente para cada tema. Também foram sugeridos aumento do tamanho de letra e associação de outros recursos multimídia, como o agendamento *on-line* e atendimento psicoterapêutico *on-line* para a construção do *website*.

Por fim, foi solicitado aos sujeitos que registrassem suas sugestões e críticas em relação ao *website* proposto e a maioria, 57%, respondeu negativamente, que não tinham sugestões.

As respostas às duas questões anteriores sobre sugestão e se mudariam algo no *website*, foram associadas para análise e somaram 66, trazendo contribuições conforme a tabela 14, a seguir.

Tabela 14. Sugestões e contribuições dos sujeitos pesquisados, relacionadas ao *website*.

SUGESTÕES E CONTRIBUIÇÕES	N	%
Sugestões relacionadas à apresentação	34	51,5
Cores	4	
Alterações no menu	2	
Letra maior	1	
Fotos	23	
Vídeos	4	
Sugestões relacionadas ao conteúdo	13	19,7
Associadas a fissura labiopalatina	13	
Outras sugestões	19	28,8
Atendimento <i>online</i>	2	
Agendamento <i>online</i>	1	
Associações conveniadas	1	
Depoimentos de pais e pacientes	3	
Informações sobre auxílios e TFD	3	
Divulgação ampla do que é fissura	9	
TOTAL	66	100

Na tabela 14, foram apresentadas as sugestões dos sujeitos sendo elas: 34 (51,5%) apresentação do *website*, 13 (19,7%) relacionadas ao conteúdo do *website* e 19 (28,8%) relacionadas a outras sugestões.

As 34 (51,5%) sugestões relacionadas à apresentação do *website* referiram-se a imagens e animações para auxiliar a divulgação de aspectos relacionados à fissura labiopalatina, abrangendo o pré e pós-tratamento, assim como cores, letras e vídeos para melhor apresentação do *website*.

São exemplos das respostas que expressavam essas contribuições:

“Cores para cada tema” (S. 07)

“Sim, mais gravuras e fotos” (S. 16)

“Animação - desenhos para as crianças entender o que é fissura labiopalatina”
(S. 30)

“Ajustar o tamanho da letra, acho que é "pequena"” (S. 42)

“Menu: em cada item do menu com sub-menus suspensos (*Pop-up*)” (S.57)

“Colocar o submenu visível e mais fotos” (S. 65)

“Bastante fotos de antes e depois, não só das cirurgias, mas da idade gradativa” (S.96)

As demais 13 (19,7%) contribuições foram sugestões relacionadas ao conteúdo do *website*, especificamente à fissura labiopalatina; alguns sujeitos mostraram interesse por mais informações a respeito da fissura, da cirurgia e do preparo pré-cirúrgico, bem como dos possíveis resultados. A prevenção, amamentação, tratamento em geral, malformação associada e deficiência auditiva, também foram citadas.

Resultado semelhante é encontrado no estudo de DiNinno (2006), realizado com o objetivo de investigar junto a 60 mães de crianças com fissura labiopalatina quais informações gostariam de receber ainda na maternidade. O estudo mostrou que a maioria considera importante as informações sobre a amamentação e as possibilidades de tratamento existentes.

Neste trabalho, uma única contribuição referiu a construção do *website*, tendo um pai cujo filho tem menos de um ano, sugerido ao tratar as causas da fissura labiopalatina, constasse primeiramente os fatores ambientais, ainda que seja multifatorial, ou seja, que os fatores etiológicos que remetem à questão familiar, como os genéticos, não fossem enfatizados em primeiro lugar. Como justificativa mencionou:

“A primeira coisa que você vai tentar achar é em quem por a culpa. Você se sente um fracasso...” (S. 74)

Sentir-se responsável pelo ocorrido ou parcialmente pela deficiência do filho, faz parte da reação inicial de choque da descoberta. É uma forma de elaborar o que deu errado, assumir a culpa, o conformismo e a raiva. Quando existe um culpado, há uma explicação (Brunhara e Petean 1999).

A medida que a nova situação é assimilada e as possibilidades de tratamento são conhecidas e que o filho começa a ser assistido por

profissionais especializados, os pais podem lidar melhor com seus sentimentos. O *website* construído pode colaborar nesse processo, disseminando informações compreensíveis aos pais e facilitando o contato para perguntas e dúvidas.

Outras sugestões, 19 (28,8%), relacionadas ao conteúdo mencionaram: agendamento e atendimento *on-line*, acrescentar relatos e depoimentos de pacientes, serviços de apoio e suporte aos pacientes e família, incluindo o lidar com o benefício ou auxílio financeiro que recebem de órgãos públicos para o tratamento (como utilizar para transporte e hospedagem). Algumas respostas referiram a importância da ampla divulgação do *website* para hospitais, serviços de saúde, famílias e sociedade em geral, além de chamar a atenção para a conveniência da atualização constante do *website*

Todos os sujeitos entrevistados (100%) afirmaram que voltariam ao *website*, resposta justificada por um pai que voltaria “para esclarecer mais”. Assim, foi constatada a afirmação de Hill-Kayser et al (2009) que assegura que os acompanhantes estão dispostos a utilizar esse tipo de ferramenta.

Após os sujeitos acessarem e avaliarem o *website*, a pesquisadora os questionava se restara alguma dúvida, ou se tinham algum comentário a fazer. Algumas pessoas relataram nesse momento a sua experiência com a notícia da malformação do filho, que ao buscarem informações, “sentiram falta de um *website*”.

Uma mãe, com ensino médio completo, 29 anos de idade, do lar, mostrou entusiasmo ao receber o convite para participar da pesquisa, relatou ter gostado das figuras e mencionou que ao saber da malformação do filho buscou imagens na internet e não encontrou nada, observando que o *website* aborda todas as informações que havia buscado.

Outra mãe também fez uma observação quanto à disponibilidade e conteúdo (quantidade de informação) do *website*:

“Senti falta do website. Acredito que os profissionais em geral, não tem informações suficientes... Se colocar muita informação, as pessoas não vão ler” (S. 16)

Um pai, 42 anos de idade, ensino médio completo, comerciante, mostrou a importância da divulgação de informações a todas as pessoas, inclusive profissionais, ao relatar sua experiência quando o filho nasceu:

“É importante passar as informações para os profissionais, no hospital onde meu filho nasceu, ninguém soube informar” (S. 34)

O mesmo foi observado no relato de mais duas mães. Uma delas de 29 anos de idade, com ensino médio completo, residente em Bauru-SP, local onde se situa o HRAC-USP. Segundo ela, a mídia tem que divulgar mais sobre a fissura e afirmou que, se for necessário, ela autoriza a divulgação das fotos da filha no *site*, pois acredita ser fundamental já que, quando a filha nasceu em uma maternidade de Bauru-SP, não teve as informações sobre a fissura labiopalatina.

A segunda mãe, de 35 anos de idade e ensino fundamental completo, relata que os hospitais e maternidades não têm as informações necessárias. Mesma queixa de um pai, 48 anos, ensino superior completo, militar, com dois filhos com fissura:

“No Hospital que meu filho nasceu. Ninguém soube informar a respeito. Só foi após o nascimento do segundo filho que informaram” (S. 9)

Foi observada nos relatos a busca de informações pelos pais ao saber da malformação. Conforme cita Beever (2004), o momento da descoberta da malformação e nascimento do filho, são momentos de difíceis transformações e expectativas. Sendo assim, é importante um local onde eles possam confiar e buscar as informações que precisam, sempre que precisam.

Outra questão que as mães colocaram foi a falta de informações sobre serviços conveniados com o HRAC-USP, especificamente sobre cirurgias. Esse assunto foi colocado por duas mães, com idades de 29 e 38 anos, ambas com ensino médio completo, do lar.

Em relação às fotos, uma mãe disse que não tinha interesse em ver, pois não gostava. Diz que se desfez das fotos do filho antes da cirurgia, mas,

ao saber que no *website* havia ilustrações de “antes e depois”, se interessou e chamou o filho para ver “como ele era”. Diferente de duas mães, ensino médio completo, do lar, uma relatou que a primeira coisa que buscou ao saber da malformação foram as fotos, da mesma forma que outra que considera fundamental ter fotos no *website* e que autorizaria colocar fotos da sua filha.

Um pai, cuja filha estava em fonoterapia, após avaliar o *website*, fez alguns comentários sobre as dificuldades que percebe ao conversar com outros pais no Hospital, como, por exemplo, lidar com o benefício que recebem para a viagem e que, por desconhecimento, gastam tudo com transporte e acabam passando por necessidades com hospedagem e alimentação na cidade, durante o tratamento do filho. Ou seja, além das questões específicas à fissura labiopalatina e seu tratamento, aspectos relacionados que afetam as famílias também merecem atenção dos profissionais, tais como o deslocamento dos pais para os atendimentos da criança, as condições de transporte e estada na cidade, os outros filhos que permanecem em casa, uma vez que podem interferir no cumprimento aos agendamentos e no resultado do processo de reabilitação da criança com fissura.

Outra observação apontada por ele foi uma orientação que solicitou e recebeu de uma profissional da fonoaudiologia pelo telefone, em resposta a algumas dúvidas referentes ao tratamento da filha. Ressaltou a importância da disponibilidade de outros profissionais para prestar suporte imediato e correto sempre que necessário.

Um dos pais entrevistados, que também apresenta fissura, deixou como sugestão que o *website* ofereça “atendimentos *on-line*”. A esse respeito, Nelson e Bui (2007) afirmam a viabilidade, aceitação e confiabilidade do serviço *on-line*. De acordo com a evolução tecnológica, os serviços *on-line* poderiam favorecer não somente os usuários, mas as instituições, permitindo a agilização de contatos de apoio como agendamentos e confirmação de presenças, evoluindo para contatos com profissionais, ainda que breves, para esclarecimento de dúvidas e orientações.

Nos comentários dos sujeitos, das diversas faixas etárias, observou-se que aprovaram o *website*, o que vai ao encontro aos dados na literatura com afirmações de que a internet é útil no atendimento e apoio de pais e pacientes,

na tentativa de reduzir o sofrimento psíquico, auxiliando o contato entre pais, cuidadores e membros da equipe (Beever 2004, Bernocchi et al 2008, Hueppmeie, Single e Welte 2010, Nelson e Bui 2010).

A resposta de uma mãe com 31 anos de idade, auxiliar de laboratório, de que o “O *website* deve ser sempre atualizado, como a medicina está atualizada hoje”, vem ao encontro da afirmação de Zornoff et. al. (s.d) sobre a necessidade de atualizações constantes.

Nas justificativas dos sujeitos, nas diversas faixas etárias, observou-se que aprovaram o *website*, gostaram e elogiaram, relatando não ter críticas e sugestões, conforme as respostas:

“Gostei muito” (S. 5)

“Pra mim está ótimo” (S. 28)

“Parabéns! Nós agradecemos os esclarecimentos” (S. 13)

Algumas respostas fizeram referência à divulgação do *website*:

“Divulgar nas maternidades” (S. 49)

“Que seja passado a todos os hospitais públicos e privados” (S. 9)

“A divulgação através do *website* é muito importante para esclarecimento da sociedade” (S. 25)

Essas observações dos sujeitos nos remetem às feitas pelas autoras Carvalho e Tavano (2000) que afirmam que transmitir informações sobre fissuras labiopalatinas e tratamento para os pais, auxilia a apaziguar a ansiedade, ajudando na aceitação e estabelecimento de vínculo com o filho e compreensão dos fatos.

Além do importante apoio emocional, as informações constantes no *website* podem preparar os pais para tomarem as decisões necessárias e

seguirem o processo de reabilitação do filho, que é longo, com inúmeras hospitalizações para os procedimentos cirúrgicos e que, por vezes, é acompanhado de transtornos na rotina familiar.

A análise dos resultados permitiu considerar que a implementação do *website* pode trazer benefícios para os sujeitos usuários do Hospital e para as pessoas interessadas em assuntos relacionados às fissuras labiopalatinas. Em especial, ao nascer uma criança com essa malformação, já que alguns pais mencionaram o desconhecimento ou a falta de informações sobre as fissuras labiopalatinas por parte das maternidades.

Além de auxiliar na informação de tais anomalias e no encaminhamento para tratamento e reabilitação, é um recurso em telessaúde viável e satisfatório para dar suporte às famílias, na medida em que se torne acessível a qualquer momento e local, mostrando prognósticos e possibilidades.

Desse modo, uma vez que o tema é tratado do ponto de vista interdisciplinar e da alta complexidade das intervenções para reabilitação, de acordo com a filosofia humanizada adotada pelo HRAC-USP, familiares podem se beneficiar tendo acesso às orientações quanto aos cuidados e apoio emocional, além das informações disponibilizadas e, profissionais da saúde e da educação, podem se aprofundar ao busca as referências científicas que encerram o *website*.

Para finalizar, a experiência positiva na recepção e participação dos pais e acompanhantes neste trabalho, permite sugerir que outros materiais acessíveis a serem disponibilizados *on-line* sejam elaborados, tratando fases mais específicas do desenvolvimento da criança com fissura labiopalatina, tais como a pré-adolescência e a adolescência. Desse modo, as angústias e dúvidas dos pais podem receber esclarecimentos e apoio sempre que necessário.

Conclusão

5 CONCLUSÃO

Um *website* foi construído abordando 11 temas, de forma clara e com vocabulário acessível.

O breve tempo de navegação dos participantes durante a pesquisa, é um indicativo da importância do vocabulário acessível para todos os níveis de escolaridade e faixas etárias, de modo que pessoas interessadas, qualquer que seja sua situação econômico-cultural, encontrem a informação que necessitam, no momento do seu interesse, o que é variável ao longo do desenvolvimento do filho.

A grande maioria das respostas excelente, muito bom e bom na avaliação do *website*, quanto a apresentação e conteúdo, pelos sujeitos da pesquisa, revela a aprovação dos participantes.

Dentre os 11 temas abordados, os que chamaram a atenção dos participantes foram: conceitos, tipos e causas das fissuras labiopalatinas, seguido de escola e reabilitação e cuidados.

Alguns participantes sugeriram alterações no *website* proposto e a maioria relacionou-se a apresentação.

O material elaborado constitui um recurso de informação que pode contribuir para a divulgação das questões estéticas, funcionais e psicossociais decorrentes da fissura labiopalatina, favorecendo tanto pacientes e familiares quanto profissionais, para que obtenham na internet informações corretas.

Os resultados positivos deste trabalho permitem sugerir que outros materiais acessíveis sejam elaborados e disponibilizados *on-line*, amenizando as angústias e dúvidas dos pais, que podem receber esclarecimentos e apoio sempre que necessário.

Referências

6 REFERÊNCIAS

Affonso MAL. O comportamento das crianças recém-admitidas na pré-escola e a reação do grupo ao novato: revisão e discussão do problema. [parte da tese] Inglaterra: Universidade de Sheffield, Psicologia, 1981; 7(1): 1-20.

Aiello CA, Silva Filho OG, Freitas JAS. Fissuras labiopalatais: uma visão contemporânea do processo reabilitados. In: Mugayar LRF e cols. Pacientes portadores de necessidades especiais: manual odontológico e saúde oral. São Paulo: Pancast, 2000, p. 111-139.

Alvarez CW. Fissura pré-forame incisivo uni/bilateral e fissura pós-forame incisivo associados: estudo genético clínico. [dissertação]. Bauru: Universidade de São Paulo, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais; 2010.

Amaral VLAR do. Vivendo com uma face atípica. [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Instituto de Psicologia; 1986.

Amstalden-Mendes LG, Gil-da-Silva-Lopes VL. Fenda de lábio e ou palato: recursos para alimentação antes da correção cirúrgica. Rev Ciênc Méd. 2006, set/out; 15(5): 437-48.

Antunes MSC, Patrocínio C. A malformação do bebê: Vivências psicológicas do casal. Psicologia, Saúde & Doenças. 2007, 8(2): 239-52.

Araruna RC, Vendruscolo DMS. Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato: um estudo bibliográfico. Rev Latino-Am Enfermagem [serial on the Internet]. 2000, Apr [cited 2010 Apr 13]; 8(2): 99-105. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692000000200015&lng=en. doi: 10.1590/S0104-11692000000200015.

Bachega MI, Thomé S. Manual de instrução alimentar para criança portadora de fissura lábio-palatal: 01 dia a 01 ano. Bauru: Universidade de São Paulo, Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais; 1984, 30p.

Bardin L. Análise de Conteúdo. Edições 70, 2008.

Bee H. A criança em desenvolvimento. 9 ed. Porto Alegre: Artmed; 2003.

Bee H. O ciclo vital. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

Beever K. Meeting the information needs of people with cancer. *Eur J Oncol Nursi*, 2004, 8: 193–4.

Bernocchi P, Comini L, Rocchi S, Bruletti G, Scalvini S. Can the new technologies of telemedicine applied to health help caregiver? *G Ital Med Lav Ergon*. 2008, Jul-Sep; 30(3 Suppl B): B27-31. Italian.

Beskow CA. Comunicação, educação e inclusão digital: quem está ligado no escola estadual paulista? Uma análise da interatividade no projeto TôLigado: o jornal interativo da sua escola. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Departamento de Comunicação e Artes. Escola de Comunicação e Artes; 2008.

Brunhara F, Petean EBL. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia, FFCLRP-USP*. 1999, junho; 31-40.

Carvalho APB de, Tavano LD'A. Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. *Pediatr mod*. 2000, dez; 36(12): 843-847. Disponível em http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=454. Acesso em 02 de fevereiro de 2012.

Colares V, Richman L. Fatores psicológicos e sociais relacionados às crianças portadoras de fissuras labiopalatais. *Pediatria Moderna*. 2002; 38(11): 213-16.

Crutzen R, Nooijer J de, & Vries NK de. How to reach a target group with Internet-delivered interventions? *The European Health Psychologist*. 2008; 10: 77-9.

Cunha LCR. A cor no ambiente hospitalar. In: *Anais do I Congresso Nacional da ABDEH e IV Congresso de Engenharia Clínica*. 2004; Fortaleza. Disponível em http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cor_ambiente_hospitalar.pdf. Acesso em 13 de fevereiro de 2012

DiNinno CQMS. Informações que os pais de bebês com fissura labiopalatina gostariam de receber no período neonatal. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2006. 11(1):10-16.

Drotar D et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: hypothetical model. *Pediatrics*. 1975; 56: 710-17.

Dutka-Souza J, Neves JFDA, Pegoraro-Krook MI. “SOQUINHOS” ou “RASPADINHOS”: Do que estamos falando? Informativo aos Pais e Cuidadores. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. Bauru, 2007.

Évora YDM. As possibilidades de uso da Internet na pesquisa em enfermagem. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2004; 6(3).

Ferreira ABH. *Miniaurélio: o minidicionário da língua portuguesa*. 6ª ed rev atualiz. Curitiba: Positivo; 2004.

Fortim I, Cosentino LAM. Serviço de orientação via e-mail: novas considerações. *Psicol cienc prof*. 2007; 27(1): 164-75.

Graciano MIG, Tavano LD´A, Bachege MI. Aspectos Psicossociais da Reabilitação. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. (coord.) *Fissuras Labiopalatinas: Uma Abordagem Interdisciplinar*. São Paulo: Editora Santos, 2007; 311-333.

Hill-Kayser CE, Vachani C, Hampshire MK, Jacobs LA, Metz JM. An Internet Tool for Creation of Cancer Survivorship Care Plans for Survivors and Health Care Providers: Design, Implementation, Use and User Satisfaction. *J Med Internet Res*. 2009;11(3):e39.

Hueppmeie RJ, Single A, Welte I. Situation, motivation, implementation and results of telehealth-enabled health care. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2010; 16: 187–89.

Juliani CMCM, Kurcgant P. Software Educacional sobre escala de pessoal de Enfermagem: elaboração, desenvolvimento e aplicação via Internet. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007; 15(4).

Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes tem para ensinar a medicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996.

Leffa VJ. Fatores da Compreensão na Leitura. Cadernos do IL. Porto Alegre. 1996; 15(15): 143-159.

Leirão VHV. Educação à Distância – Metodologia Alternativa de Ensino a Pais de Crianças com Fissura. [dissertação]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 1995.

Marques IR, Marin HF. Enfermagem na web: o processo de criação e validação de um website sobre doença arterial coronariana. Rev Latino-am Enfermagem. 2002; 10(3): 298-307.

Martins J. Orientações aos pais de portadores de fissura lábio palatal um olhar clínico. [trabalho de conclusão de curso]. Itajaí: CEFAC - Centro de Especialização em Fonoaudiologia Clínica; 2001.

Miguel LCM, Locks A, Prado ML. O relato das mães quando do início escolar de seus filhos portadores de má-formação labiopalatal. RSBO. 2009; 6(2): 155-61.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 6. ed. São Paulo: Hucitec, 1999. 269 p.

Minervino-Pereira ACM. O processo de enfrentamento vivido por pais de indivíduos com fissura labiopalatina nas diferentes fases do desenvolvimento. [tese]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2005.

Motti VG. Desenvolvimento de Jogos Web Interativos para Informar Jovens em Idade Escolar sobre Conceitos e Hábitos em Hanseníase. [Trabalho de Conclusão de Curso] Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto; 2006.

Moura LS. Como escrever na rede: manual de conteúdo e redação para Internet. Rio de Janeiro: Record, 2002.

Nelson EL, Bui T. Rural Telepsychology Services for Children and Adolescents. Journal of Clinical Psychology: In Session. 2010, May.

Parten MB. Social participation among preschool children. *Journal of Abnormal and Social Psychology*. 1932; 27: 243-69.

Plantin P, Daneback K. Parenthood, information and support on the Internet. A literature review of research on parents and professionals online. *BMC Family Practice*. 2009; 10:34.

Prado OZ. *Terapia via Internet e Relação Terapêutica*. [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002.

Rafacho MB. Um diálogo entre a Psicologia e o usuário do HRAC-USP: uma nova forma de comunicação. [Trabalho de Conclusão de Curso] Bauru: Universidade de São Paulo, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais; 2009.

Richman LC. Behavior and achievement of cleft palate children. *Dissertation Abstract International*. 1973; 34(6-A): 31-57.

Roda SR. Considerações a respeito do uso da internet como ferramenta de busca de informações sobre doenças genéticas [dissertação]. Campinas, SP: Faculdade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2007.

Silva EB, Fúria CLB, Ninno CQMS Di. Aleitamento materno em recém nascidos portadores de fissura labiopalatina: dificuldades e métodos utilizados. *Rev. CEFAC*. São Paulo. 2005, jan-mar; 7(1): 21-8.

Silva Filho OG, Ferrari Junior FM, Rocha DL, Freitas JAS. Classificação das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestões de modificação. *Rev Bras Cir*. 1992; 82:59-65.

Silva Filho OG, Freitas JA de S. Caracterização Morfológica e Origem Embrionária. In: Trindade IEK, Silva Filho OG (coord.). *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Editora Santos; 2007, p. 17-49.

Spina V, Psilakis JM, Lapa FS, Ferreira MC. Classificação das fissuras lábio-palatais: sugestão de modificação. *Rev Hosp Clin Fac Med*. São Paulo. 1972; 27:5-6.

- Stevens V, Funk K, Brantley P, Erlinger T, Myers V, Champagne C, et al. Design and Implementation of an Interactive Website to Support Long-Term Maintenance of Weight Loss. *J Med Internet Res.* 2008; 10(1): e1.
- Tavano LDA. Análise da integração escolar de uma criança portadora de lesão lábio-palatal. [dissertação] São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, Educação Especial; 1994.
- Tessier P. Anatomical classification facial, crânio-facial and latero-facial clefts. *J Maxillofac Surg.* 1976; 4: 69-72.
- Turner SR, Rumsey N, Sandy R. Psychological aspects of cleft lip and palate. *European Journal of Orthodontics.* 1998; 20: 407-415.
- Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Etapas e Condutas Terapêuticas - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - Universidade de São Paulo e Fundação para o estudo e tratamento de deformidades craniofaciais: fissuras labiopalatais, anomalias craniofaciais, deficiências auditivas, síndromes. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2008.
- Valle ERM, Vendruscolo J. A família de câncer diante do diagnóstico da doença. Encontros iniciais com a psicóloga. *Pediat Mod.* 1996; 32: 736-750.
- Zornoff DCM, Santi L de, Sierra MJ, Coquemala S, Mioni L, Ribeiro R, et al. Explorando Recursos Multimídia em um Programa de Educação em Saúde. Disponível em <<http://telemedicina.unifesp.br/pub/SBIS/CBIS2004/trabalhos/arquivos/114.pdf>> . Acesso em 09 de setembro de 2009.

ANEXOS

Anexo 1. Ofício de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.



HOSPITAL DE REABILITAÇÃO
DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão
Seção de Apoio à Pesquisa

Ofício nº 292/2009-SVAPEPE-CEP

Bauru, 08 de dezembro de 2009.

Prezado(a) Senhor(a)

O projeto de pesquisa encaminhado a este Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, denominado "**A internet como um recurso de acesso à informação para pais de crianças com fissura labiopalatina**", de autoria de **MARINA BIGELI RAFACHO** desenvolvido sob sua orientação, foi enviado ao relator para avaliação.

Na reunião de **24 de novembro de 2009**, o parecer do relator **aprovando o projeto**, foi aceito pelo Comitê, considerando que não existem infrações éticas pendentes para início da pesquisa. Solicitamos a V.Sa. a gentileza de comunicar o parecer ao(à) pesquisador(a) e anexar o presente ofício ao projeto pois o mesmo será necessário para futura publicação do trabalho.

O(A) pesquisador(a) fica responsável pela entrega na SVAPEPE – Apoio ao Projeto de Pesquisa dos relatórios semestrais, bem como, comunicar ao CEP todas as alterações que possam ocorrer no projeto.

Informamos que após o recebimento do trabalho concluído, este Comitê enviará o parecer final para publicação.

Atenciosamente,

PROFA. DRA. IZABEL MARIA MARCHI DE CARVALHO
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HRAC-USP

Ilmo(a) Sr(a)

Dra. Telma Flores Genaro Motti

Assistente Técnico de Direção IV – HRAC/USP

Anexo 2. Termo de consentimento livre e esclarecido.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a) _____, portador da cédula de identidade _____, responsável pelo paciente * _____ após leitura minuciosa deste documento, devidamente explicado pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa: “A INTERNET COMO UM RECURSO DE ACESSO À INFORMAÇÃO PARA PAIS DE CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATINA”, realizada por: MARINA BIGELI RAFACHO nº. do Conselho: 06/88752, sob orientação da Dr.(a):TELMA FLORES GENARO MOTTI; que tem como objetivo: “elaborar e avaliar um *website* com material informativo para pais de pacientes com fissura labiopalatina, em atendimento no HRAC/USP, com informações e orientação sobre a malformação”.

Sua participação será por meio de uma entrevista na qual será aplicado um questionário dividido em duas partes. Na 1ª parte serão colhidos dados de identificação e sociodemográficos. Em seguida será apresentado o *website* com informações sobre fissura labiopalatina e disponibilizado para navegação por 30 a 40 minutos, depois de um rápido treinamento pela pesquisadora. Após o acesso ao *website* será realizada a 2ª. parte da entrevista para avaliar a opinião e levantar sugestões sobre o material. Sua participação é livre e não haverá prejuízo em relação ao tratamento no |HRAC/USP caso não tenha interesse ou desista de participar da pesquisa.

Caso você queira apresentar reclamações em relação a sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do HRAC-USP, pelo endereço Rua Silvio Marchione, 3-20 no Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão ou pelo telefone (14) 3235-8421”.

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal, pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 9º do Código de Ética do Psicólogo).

Por estarem de acordo assinam o presente termo.

Bauru-SP, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Sujeito da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador Responsável

* A SER PREENCHIDO, SE O SUJEITO DA PESQUISA NÃO FOR O PACIENTE

Nome do Pesquisador Responsável:

Marina Bigeli Rafacho

Endereço Institucional: Rua Silvio Marchione, 3-20 Cidade: Bauru Estado: SP CEP: 17.012-900 Caixa postal 1501 Telefone: tel.: 55 -14 - 3235 8421 E-mail: uep_projeto@centrinho.usp.br

Apêndices

Apêndice 1. Questionário de Identificação.

Nome: _____

E-mail: _____

Paciente: filho () filha ()

Data de Nascimento do filho ___/___/___

Tipo de Fissura Labiopalatina: _____

Parentesco: Pai () Mãe () Outra: _____

Início do tratamento _____ Tempo de tratamento no HRAC _____

1. Faixa Etária do entrevistado:

() Até 19 anos () 20 a 29 anos () 30 a 39 anos

() 40 a 49 anos () 50 a 59 anos () 60 ou mais

2. Escolaridade do entrevistado

() Analfabeto () Técnico/Profissionalizante Incompleto

() até 4ª série () Técnico/Profissionalizante completo

() até 8ª série () Ensino superior incompleto

() Ensino médio incompleto () Ensino superior completo

() Ensino médio completo () Pós-graduação

3. Reside em qual região do Brasil?

() Norte () Nordeste () Centro-oeste () Sul () Sudeste

Local de residência (cidade/UF): _____/_____

4. Uso do computador:

Local () casa () trabalho Outro _____

Frequência () 1 a 2h () 6 a 9h () 16 a 30h

(horas/semana) () 3 a 5h () 10 a 15h () acima de 30h

Objetivo do uso () trabalho () estudo () lazer

5. Ocupação / Profissão: _____

Apêndice 2. Questionário de Avaliação do Website.

1. Classificação do *website* em termos de:

	Excelente	Muito bom	Bom	Regular	Ruim	Insuficiente
Como você avalia a navegação no <i>website</i> :						
As informações disponíveis:						
São suficientes?						
Estão claras / compreensíveis?						
Explicativas / informativas?						
É confortável buscar as informações no <i>website</i> ?						
Objetividade. A primeira vista, antes da leitura completa, você consegue entender sobre o que trata o <i>website</i> ?						
As imagens facilitam a compreensão?						
No geral, como você classifica?						

2. Você lembra quantos minutos permaneceu no *website*?

- () 10 minutos () de 10 a 20 () mais de 40
 () de 20 a 30 () de 30 a 40 () Gostaria de mais tempo

3. Você voltaria ao *website*: () Sim () Não ?

4. Qual o assunto que mais chamou sua atenção: _____

5. Quais características seriam importantes para este *website*?

- () Funcional (bem estruturado, de fácil navegação)
 () Aparência
 () Animação
 () Outros _____

6. Você gostou da combinação de cores do *website*. Atribua uma nota de 0 a 10

- () 1 () 2 () 3 () 4 () 5
 () 6 () 7 () 8 () 9 () 10

7. Se pudesse modificar algo, o que seria? Por quê?

8. Existe alguma informação que você não encontrou?

- () Não () Sim. Quais _____

9. Sugestões e críticas: _____

Apêndice 3 - Telas do *website* que foram avaliadas

Telas que compõem o *website* elaborado para avaliação, composto por 12 temas:

Tema 1 – Boas Vindas

Tela 1



Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina

MENU

- > O que é fissura labiopalatina
- > Quais os tipos de fissura labiopalatina?
- > Causas da fissura labiopalatina
- > Etapas do tratamento
- > Família e a fissura labiopalatina
- > Amamentação
- > Escola
- > Contacte-nos
- > Comentários
- > Livro de visitas
- > Referências

PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Rua Silvio Marchioni, 3-20
Vila Universitária - Bauru/ SP
Cep 17012-900

Bem-vindos

É um guia que visa oferecer informações sobre fissura labiopalatina para famílias e pessoas interessadas.

As informações deste site foram elaboradas para atender as necessidades e interesses dos pais de pacientes com fissura labiopalatina atendidos no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, da Universidade de São Paulo, conhecido como Centrinho.

O site está sendo testado para ser disponibilizado na rede mundial de computadores. Agradecemos sua participação, pois ela é fundamental para a finalização deste trabalho!

Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Procurar

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Rua Silvio Marchioni, 3-20
Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900
psicohrac@hotmail.com
(14) 3235-8000

O site está sendo testado para ser disponibilizado na rede mundial de computadores. Agradecemos sua participação, pois ela é fundamental para a finalização deste trabalho!

Aviso Importante: O objetivo desta página é facilitar a comunicação de informações sobre fissura. Em nenhuma circunstância elas devem substituir a atenção por parte de um profissional da saúde.

Nota aos visitantes
Esse site é parte integrante do projeto de mestrado intitulado "A internet como um recurso de acesso à informação para pais de crianças com fissura labiopalatina", desenvolvido por Marina Bigeli Rafacho, sob orientação da Profa. Dra. Telma Flores Genaro Motti. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, área de concentração Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas, do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (2009-2011)

© 2010 Todos os direitos reservados. [Crie um website grátis :: Webnode](#)

Concluído Internet 100%

Tema 2 - O que é fissura labiopalatina

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina

MENU

- O que é fissura labiopalatina
- Quais os tipos de fissura labiopalatina?
- Causas da fissura labiopalatina
- Etapas do tratamento
- Família e a fissura labiopalatina
- Amamentação
- Escola
- Contacte-nos
- Comentários
- Livro de visitas
- Referências

PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Rua Silvio Marchioni, 3-20
Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900



Página inicial | O que é fissura labiopalatina

O que é fissura labiopalatina?

A palavra "fissura" significa fenda, abertura, racha ou cisura .

Talvez vocês tenham conhecido alguma pessoa com fissura labiopalatina, popularmente chamada "lábio leporino" e "goela de lobo. Trata-se de uma malformação congênita, isto é, que está presente ao nascimento e afeta um a cada 650 recém nascidos.

A fissura labiopalatina ocorre até a 12.ª semana de gravidez, no período embrionário e início da vida fetal, devido a não junção das partes que compõem o palato (céu da boca), lábios e estruturas relacionadas às cavidades oral (boca) e nasal (nariz), observem a figura abaixo.



Internet 100%

Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Rua Silvio Marchioni, 3-2D
Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900
psi.cohrac@hotmail.com
(14) 3235-8000

cavidades oral (boca) e nasal (nariz), observem a figura abaixo.




Imagem de um palato normal, ilustrando arcada dentária, a linha de fusão e o forame

Fonte: PARDINI L.C.; WATANABE, P.C.A.; MONTEIRO, S.A.C. Anatomia Radiográfica. Laboratório de Análise e Controle da Imagem Radiográfica Odontológica da Faculdade de Odontologia de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 1997. Disponível em: <http://www.forp.usp.br/laciro/servico/forinc.htm>. Acesso em 24 de novembro de 2010.

A figura acima é uma imagem que ilustra o palato e a arcada dentária, mostrando claramente a linha de fusão que, quando ocorre a fissura labiopalatina, permanece aberta. Nessa linha é possível visualizar o forame incisivo próximo ao rebordo alveolar ou alvéolo (gengiva)

A fissura pode afetar apenas o lábio, apenas o palato ou o lábio e o palato e chegar até a úvula (campainha).

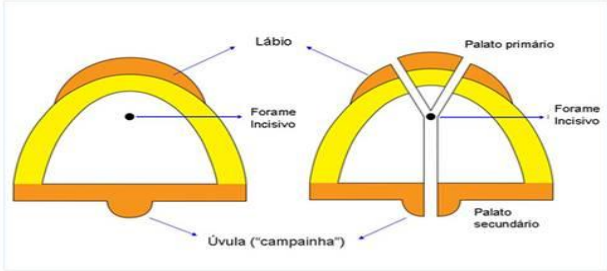
A figura abaixo, é um esquema que representa o palato, a localização do forame e as fendas que podem ocorrer.

Internet 100%

Tela 3

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

A figura abaixo, é um esquema que representa o palato, a localização do forame e as fendas que podem ocorrer.



Esquema do palato, ilustrando o forame e os segmentos que caracterizam a fissura labiopalatina

Fonte: SILVA FILHO, O.G., SOUZA FREITAS, J.A. Caracterização Morfológica e Origem Embriológica. In: TRINDADE, I.E.K., SILVA FILHO, O.G. (coord). Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Ed Santos, 2007. p.29

Ou seja, a fissura labiopalatina é uma malformação que se localiza na boca, mais precisamente no lábio e no palato.

Algumas vezes a fissura compromete pouco o desenvolvimento da região da face onde se localizam a boca e o nariz e, dependendo do tratamento recebido, a pessoa apresenta apenas uma discreta cicatriz. Mas outras vezes, a fissura é acompanhada por malformações presentes ao

Internet 100%

Tela 4

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Ed Santos, 2007, p.29

Ou seja, a fissura labiopalatina é uma malformação que se localiza na boca, mais precisamente no lábio e no palato.

Algumas vezes a fissura compromete pouco o desenvolvimento da região da face onde se localizam a boca e o nariz e, dependendo do tratamento recebido, a pessoa apresenta apenas uma discreta cicatriz. Mas outras vezes, a fissura é acompanhada por malformações presentes ao nascimento ou por problemas que podem ser identificados mais tarde, ao longo do crescimento e desenvolvimento da criança.

A fissura, assim como qualquer outro fator que diferencie uma pessoa do padrão socialmente estipulado, pode afetá-la ao longo de sua vida. Por isso, o tratamento mais adequado demanda um longo tempo, devendo ser iniciado logo após o nascimento e seguir até o fim da adolescência, sem ser interrompido ou adiado.

O tratamento completo e ideal começa com as avaliações para se conhecer a extensão da fissura e as condições físicas e clínicas da criança. Só assim os profissionais poderão planejar e prognosticar, isto é, saberem o que deve ser feito em busca do melhor resultado funcional e estético. Além disso, a atenção profissional deve ser estendida para o contexto psico-sócio-emocional, da pessoa e da família.

© 2010 Todos os direitos reservados. [Crie um website grátis :: Webnode](#)

Internet 100%

Tema 3 - Quais os tipos de fissura labiopalatina

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina



Página inicial | Quais os tipos de fissura labiopalatina?

Quais os tipos de fissura labiopalatina?

As fissuras labiopalatinas podem se apresentar de inúmeras formas. Para auxiliar a definição entre os profissionais de saúde e planejar o tratamento, é adotada uma classificação.

No Centrinho é adotada a classificação de Spina (1972), modificada por Silva Filho (1992).

Nela é utilizado, como ponto de referencia, o forame incisivo situado no palato, pois este é um ponto que não se modifica desde a concepção até fim da vida. O forame incisivo separa, para fins de diagnóstico e planejamento de tratamento, o palato, em primário e secundário. Vide figura abaixo.



Concluído Internet 100%

Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

- > Comentários
- > Livro de visitas
- > Referências

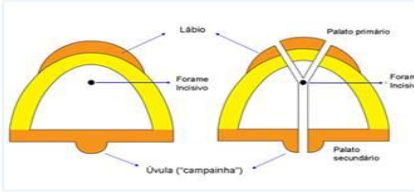
PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Rua Silvio Marchioni, 3-20
Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900
psicohnac@hotmail.com
(14) 3235-8000

Nela é utilizado, como ponto de referência, o forame incisivo situado no palato, pois este é um ponto que não se modifica desde a concepção até fim da vida. O forame incisivo separa, para fins de diagnóstico e planejamento de tratamento, o palato, em primário e secundário. Vide figura abaixo.



Fonte: SILVA FILHO, O.S., SOUZA FREITAS, J.A. Caracterização Morfológica e Origem Embriológica. In: TRINDADE, I.E.K., SILVA FILHO, O.S. (coord). Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Ed Santos, 2007, p.29

A seguir apresentamos os grupos e as classificações das fissuras labiopalatinas (Silva Filho, 1992):

- I - Fissura pré-forame incisivo (Fissura de lábio)
- II - Fissura transforame incisivo (Fissura de lábio e palato)
- III - Fissura pós-forame incisivo (Fissura de palato)
- IV - Fissuras raras de face

Conforme o tipo de fissura, o tratamento é definido e as intervenções seguem as etapas de crescimento e desenvolvimento da criança.

Concluído

3.1 - Fissura de Lábio

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

[Página inicial](#) | [Mapa do site](#) | [RSS](#) | [Imprimir](#)

Fissura Labiopalatina

MENU

- > O que é fissura labiopalatina
- > Quais os tipos de fissura labiopalatina?
 - Fissura de lábio
 - Fissura de Lábio e Palato
 - Fissura de Palato
 - Fissuras Raras de Face
- > Causas da fissura labiopalatina
- > Etapas do tratamento
- > Família e a fissura labiopalatina
- > Amamentação
- > Escola
- > Contacte-nos
- > Comentários
- > Livro de visitas
- > Referências

PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO



Página inicial | Quais os tipos de fissura labiopalatina? | Fissura de lábio

Fissura Pré-Forame Incisivo

São chamadas pré-forame porque se localizam antes do ponto de referência citado anteriormente (forame incisivo), podem afetar o rebordo alveolar ou alvéolo (suporte ósseo dos dentes, recoberto pela mucosa da gengiva) e não chegam ao palato.

Se envolver o alvéolo ou gengiva, afeta a dentição, trazendo implicações odontológicas, que serão tratadas ao longo do crescimento e desenvolvimento da criança.

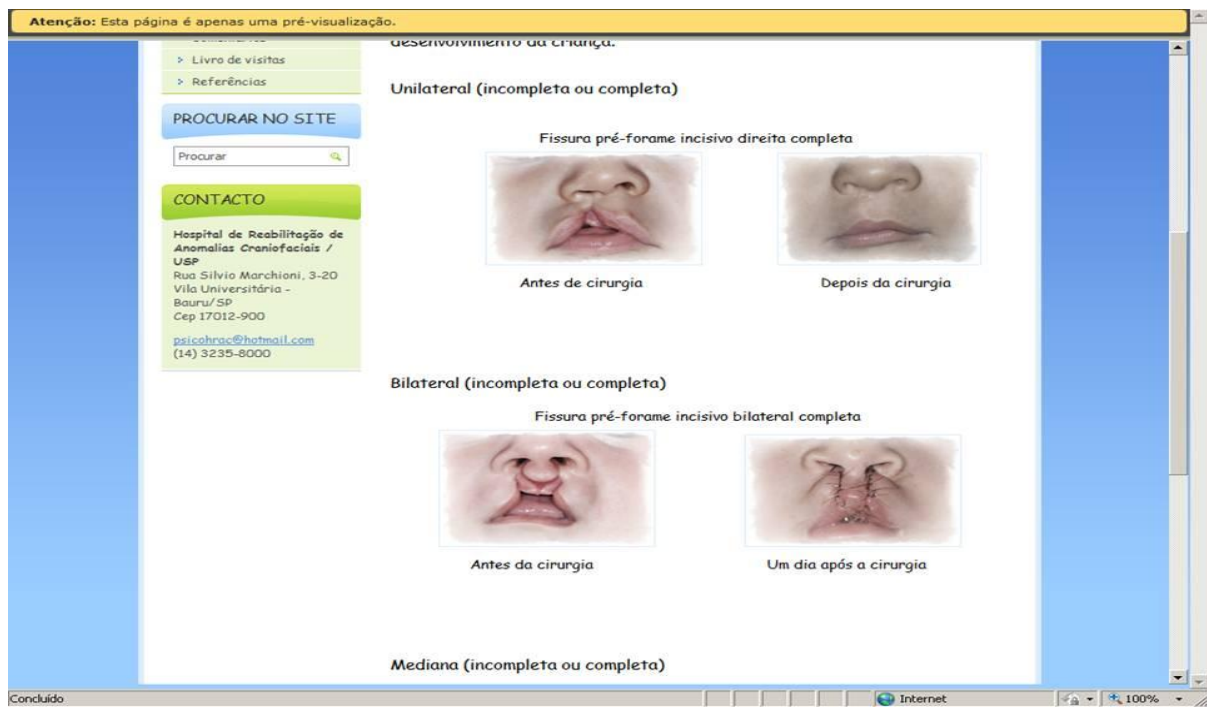
Unilateral (incompleta ou completa)

Fissura pré-forame incisivo direita completa

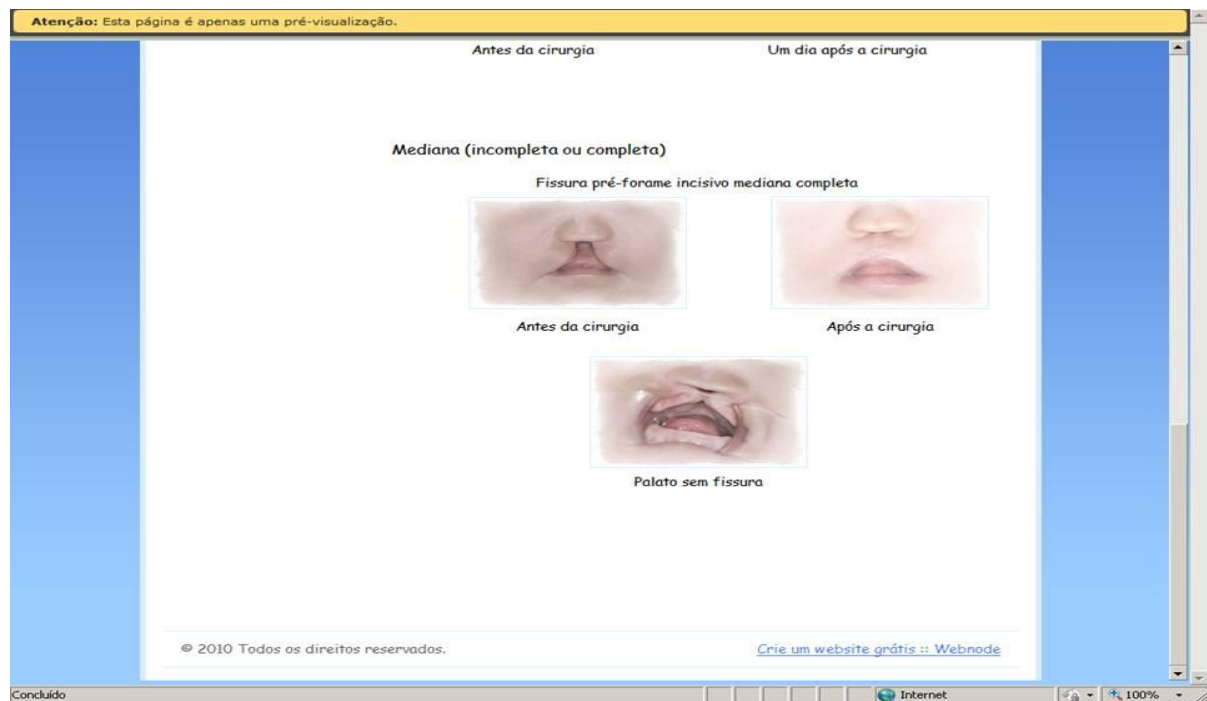



Concluído

Tela 2

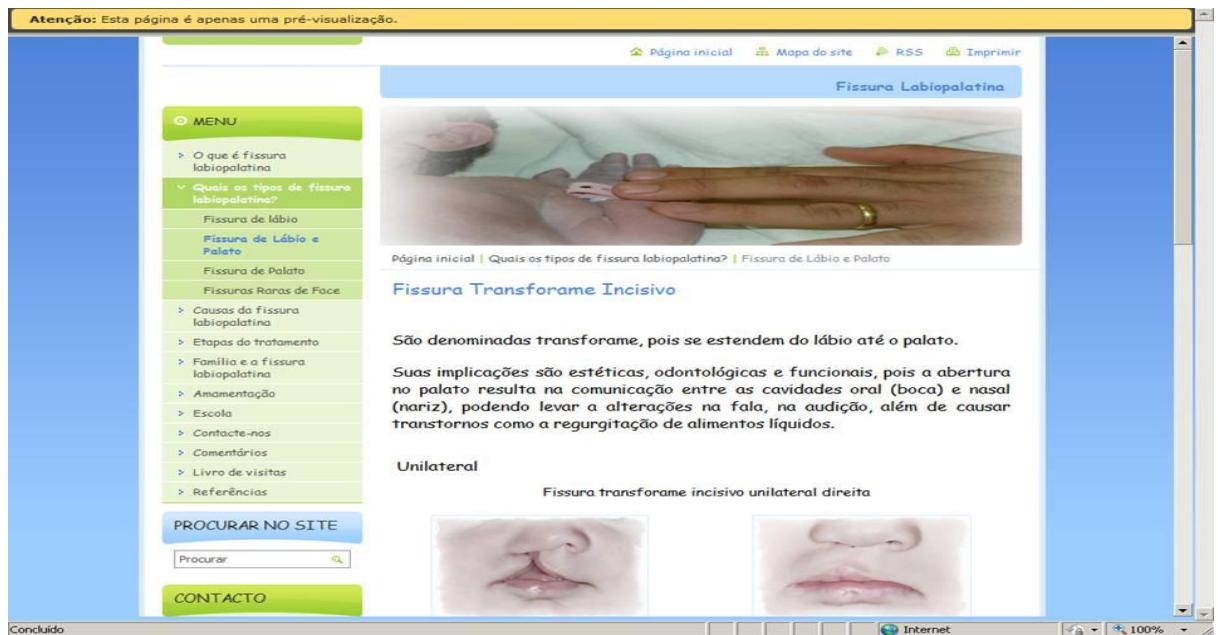


Tela 3

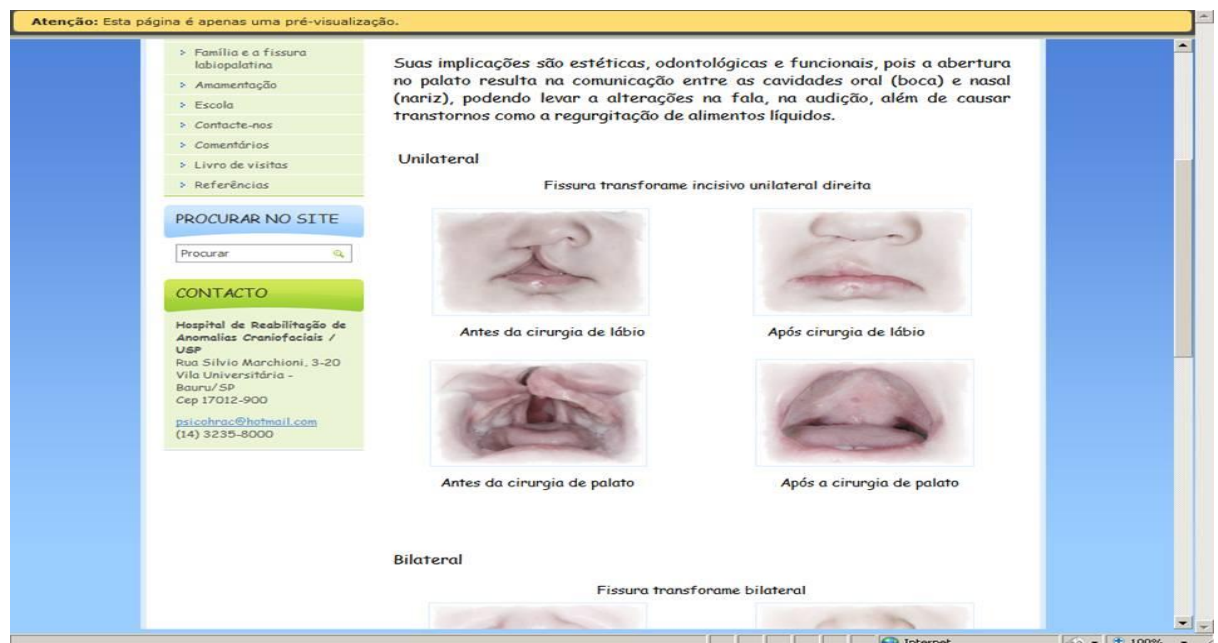


3.2 - Fissura de lábio e Palato

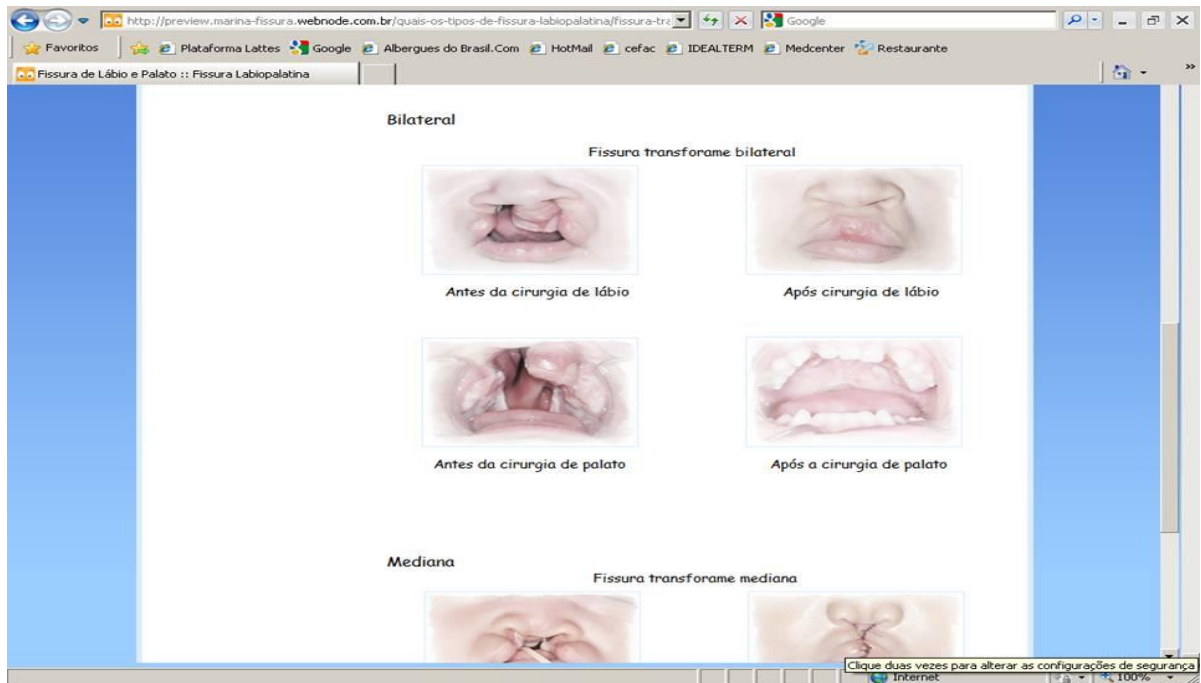
Tela 1



Tela 2



Tela 3



Tela 4



3.3 - Fissura de Palato

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina



Página inicial | Quais os tipos de fissura labiopalatina? | Fissura de Palato

Fissura Pós-Forame Incisivo

Assim chamada, pois acomete somente o palato, situando-se atrás do forame incisivo.

Suas implicações são funcionais por causa da abertura no palato e comunicação entre as cavidades oral e nasal, afetando a fala e audição.

Outro tipo de malformação que pode ocorrer neste grupo é a fissura submucosa, que se caracteriza quando a parte óssea do palato não fecha, porém o revestimento com o tecido (mucosa) se apresenta fechado e normal.

Elas podem ser classificadas como Completa ou Incompleta

Fissura pós-forame incisivo incompleta



Concluído Internet 100%

Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Amamentação Escola Contacte-nos Comentários Livro de visitas Referências

PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO


Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Rua Silvio Marchioni, 3-20
Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900
psic@hacc@haccmail.com
(14) 3235-8000

Suas implicações são funcionais por causa da abertura no palato e comunicação entre as cavidades oral e nasal, afetando a fala e audição.

Outro tipo de malformação que pode ocorrer neste grupo é a fissura submucosa, que se caracteriza quando a parte óssea do palato não fecha, porém o revestimento com o tecido (mucosa) se apresenta fechado e normal.


Elas podem ser classificadas como Completa ou Incompleta

Fissura pós-forame incisivo incompleta



Fissura de Palato aberto Fissura de Palato pós cirurgia

Fissura Submucosa



© 2010 Todos os direitos reservados. Crie um website grátis :: Webnode

Internet 100%

3.4 - Fissuras Raras de Face

Tela 1



Tela 2



Tema 4 - Causas da fissura labiopalatina

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina



Página inicial | Causas da fissura labiopalatina

Causas da fissura labiopalatina

Uma das primeiras questões que os pais levantam após o nascimento de um bebê com fissura labiopalatina é sobre as causas dessa malformação.

Estudos sugerem que a tendência familiar é um fator genético importante na etiologia da fissura labiopalatina. No entanto, estudos em diferentes populações indicam que a malformação é resultante da interação de vários fatores genéticos e ambientais. Mostram ainda que a etiologia genética para a fissura labiopalatina é complexa, heterogênea, e possivelmente decorrente da interação de múltiplos efeitos.

Além do forte componente genético, algumas anomalias são resultados de influências ambientais ocorridas durante a formação do embrião.

Fatores ambientais são considerados agentes como radiação ionizante (por exemplo, raios X), ação de vírus, insuficiência nutricional principalmente de vitaminas do complexo B, uso de tabaco e álcool, de drogas e alguns medicamentos, etc., que agem interferindo na formação do embrião.

A fissura labiopalatina ocorre em todas as raças e etnias, independente de sexo e classe socioeconômica

Concluído

Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Escola Contacte-nos Comentários Livro de visitas Referências

PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Rua Sílvio Marchioni, 3-20
Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900
psicohrac@hotmail.com
(14) 3235-8000


Uma das primeiras questões que os pais levantam após o nascimento de um bebê com fissura labiopalatina é sobre as causas dessa malformação.

Estudos sugerem que a tendência familiar é um fator genético importante na etiologia da fissura labiopalatina. No entanto, estudos em diferentes populações indicam que a malformação é resultante da interação de vários fatores genéticos e ambientais. Mostram ainda que a etiologia genética para a fissura labiopalatina é complexa, heterogênea, e possivelmente decorrente da interação de múltiplos efeitos.

Além do forte componente genético, algumas anomalias são resultados de influências ambientais ocorridas durante a formação do embrião.

Fatores ambientais são considerados agentes como radiação ionizante (por exemplo, raios X), ação de vírus, insuficiência nutricional principalmente de vitaminas do complexo B, uso de tabaco e álcool, de drogas e alguns medicamentos, etc., que agem interferindo na formação do embrião.

A fissura labiopalatina ocorre em todas as raças e etnias, independente de sexo e classe socioeconômica



Embrião com 10 semanas de gestação

© 2010 Todos os direitos reservados. [Crie um website grátis :: Webnode](#)

Concluído

Tema 5 - Etapas do tratamento

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina



Página inicial | Etapas do tratamento

Etapas do tratamento



Meu filho tem uma malformação na boca, uma fenda no palato (céu da boca) e ou no lábio... uma fissura de lábio e ou palato... como vai ser??

Ao ficar sabendo da malformação do filho, pais e familiares ficam apreensivos.

É natural que emoções e sentimentos se misturem.

Em geral, a fissura labiopalatina é uma novidade, um "problema" desconhecido por

Concluído Internet 100%

Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Rua Silvio Marchioni, 3-20
Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900
psicohrac@hotmail.com
(14) 3235-8000

É natural que emoções e sentimentos se misturem.

Em geral, a fissura labiopalatina é uma novidade, um "problema" desconhecido por muitas pessoas. Mas, aos poucos, vão sendo informados, conhecendo outras pessoas e pais que passaram por essa situação. Descubrem que existe tratamento e que os resultados podem ser promissores...

O Centrinho em Bauru/SP trata de pessoas com fissura labiopalatina desde 1967.

É um processo demorado, que acompanha o crescimento da pessoa que tem a fissura, por toda a infância até o fim da adolescência.

O tratamento pode começar logo após o nascimento.

Quando o bebê vem ao Hospital pela primeira vez, segue a rotina do "Caso Novo". É aberto um prontuário onde serão registrados todos os atendimentos...

Cada caso tem suas necessidades próprias mas, em geral, as avaliações e consultas são realizadas pelos especialistas da equipe de genética, da nutrição (os menores de 2 anos) e do serviço social. Em seguida uma equipe com profissionais da cirurgia plástica, da odontologia e da fonoaudiologia, faz uma avaliação conjunta para conhecer a condição do paciente e estabelecer um diagnóstico.

Constatada a fissura de lábio e/ou palato, o paciente é encaminhado para avaliações e acompanhamentos em outras áreas, conforme sua idade e a indicação da equipe.

Essas áreas são

- Pediatria
- Clínica Geral
- Enfermagem
- Serviço social
- Documentação científica (fotos)
- Nutrição (pacientes menores que 2 anos)
- Otorrinolaringologista (pacientes maiores de 4 anos)
- Genética
- Fonoaudiologia

Concluído Internet 100%

Tela 3

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Cada caso tem suas necessidades próprias mas, em geral, as avaliações e consultas são realizadas pelos especialistas da equipe de genética, da nutrição (os menores de 2 anos) e do serviço social. Em seguida uma equipe com profissionais da cirurgia plástica, da odontologia e da fonoaudiologia, faz uma avaliação conjunta para conhecer a condição do paciente e estabelecer um diagnóstico.

Constatada a fissura de lábio e/ou palato, o paciente é encaminhado para avaliações e acompanhamentos em outras áreas, conforme sua idade e a indicação da equipe.

Essas áreas são

- Pediatria
- Clínica Geral
- Enfermagem
- Serviço social
- Documentação científica (fotos)
- Nutrição (pacientes menores que 2 anos)
- Otorrinolaringologista (pacientes maiores de 4 anos)
- Genética
- Fonoaudiologia

Ainda, em função de comprometimentos e necessidades apresentadas é encaminhado para:

- Cardiologia
- Neurologia
- Psicologia
- Odontologia.

A Sequência de Tratamento adotada no Hospital é determinada conforme o tipo de fissura. Para cada caso é traçado um planejamento específico. Para ilustrar as etapas da reabilitação, apresentamos a seguir os fluxos simplificados para os três tipos de fissura labiopalatina.

© 2010 Todos os direitos reservados. [Crie um website grátis :: Webnode](#)

5.1 - Fissura de Lábio

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página Inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina



Página Inicial | Etapas do tratamento | Fissura de Lábio

Fissura pré-forame incisivo



Fissura pré-forame unilateral e bilateral

Nas fissuras que envolvem o lábio, a primeira cirurgia pode ocorrer por volta dos 3 meses de idade, para o fechamento do lábio (queiloplastia). O paciente, desde que em boas condições cirúrgicas e clínicas é liberado do Hospital após 24 horas da cirurgia. Um retorno com o cirurgião plástico é previsto após 12 meses, mas durante esse período, outros atendimentos podem ser necessários e serão solicitados pelos

MENU

- > O que é fissura labiopalatina
- > Quais os tipos de fissura labiopalatina?
- > Causas da fissura labiopalatina
- ▼ Etapas do tratamento
 - Fissura de Lábio
 - Fissura de Lábio e de Palato
 - Fissura de Palato
- > Família e a Fissura labiopalatina
- > Amamentação
- > Escola
- > Contacte-nos
- > Comentários
- > Livro de visitas
- > Referências

PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de

Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.


CONTACTO

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
 Rua Silvio Marchioni, 3-20
 Vila Universitária - Bauru/SP
 Cep 17012-900
psicohnae@hotmail.com
 (14) 3295-8000

do Hospital após 24 horas da cirurgia. Um retorno com o cirurgião plástico é previsto após 12 meses, mas durante esse período, outros atendimentos podem ser necessários e serão solicitados pelos profissionais da equipe.

Por volta dos 4 aos 6 anos de idade, o paciente deverá ser avaliado novamente pela cirurgia plástica e pelas áreas de pediatria, otorrinolaringologia, enfermagem e odontopediatria, para definição dos próximos passos da reabilitação.

Nos casos das fissuras bilaterais, por volta dos 5 anos, o paciente será avaliado quanto à indicação da cirurgia na parte inferior do nariz (alongamento de columela)



Columela


Figura ilustrando a columela nasal

Se a fissura não envolver o rebordo alveolar (gengiva) o paciente logo terá alta do Hospital.

Concluído Internet 100%

Tela 3

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.



Columela

Figura ilustrando a columela nasal

Se a fissura não envolver o rebordo alveolar (gengiva) o paciente logo terá alta do Hospital.

Mas, quando a gengiva apresentar comprometimento, dos 8 aos 12 anos o paciente deverá ser avaliado pela equipe da odontologia, a fim de verificar as condições de dentição e necessidades de intervenções ortodônticas ou mesmo cirúrgicas, como a de enxerto ósseo (no local da fenda).

A partir dos 13 anos, os acompanhamentos são ambulatoriais nas áreas de cirurgia plástica e ortodontia, até a alta definitiva.

© 2010 Todos os direitos reservados. [Crie um website grátis :: Webnode](#)

Internet 100%

5.2 - Fissura de Lábio e Palato

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina



Página inicial | Etapas do tratamento | Fissura de Lábio e de Palato

Fissura transforame incisivo

Esse tipo de fissura afeta o lábio até o céu da boca, podendo chegar à campinha.



Fissura Transforame Incisivo Unilateral e Bilateral

A primeira cirurgia ocorrerá por volta dos 3 meses de idade, para o fechamento do lábio. O paciente poderá ser liberado após 24 horas se apresentar boas condições cirúrgicas e clínicas.

A partir dos 12 meses de idade, é realizada a avaliação pré cirúrgica do

Concluído


Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Rua Silvio Marchioni, 3-20
Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900
psic@rac@hcfm.usp.br
(14) 3235-8000

A partir dos 12 meses de idade, é realizada a avaliação pré cirúrgica do palato e a alta poderá ocorrer entre 24 a 48 horas após a cirurgia, dependendo das condições cirúrgicas e clínicas do paciente. A revisão da cirurgia deve ocorrer em 12 meses, envolvendo as áreas de cirurgia plástica, pediatria, enfermagem, odontopediatria, fonoaudiologia e otorrino.

Novas avaliações ambulatoriais nessas áreas ocorrerão por volta dos 4 aos 6 anos de idade, visando identificar, nos casos bilaterais, a necessidade de cirurgia na parte inferior do nariz (alongamento de columela) e atualizar a documentação (fotos, modelos dentários, raios X).



Columela

Figura ilustrando a columela nasal

Dos 8 aos 12 anos de idade, os retornos para avaliação ocorrerão de acordo com a situação e necessidade de cada caso, observando a fala, a audição e a dentição, com possibilidade de encaminhamento para tratamento na cidade de origem. O paciente também será avaliado pela equipe da odontologia, a fim de verificar as condições de dentição e necessidades de intervenções ortodônticas ou mesmo cirúrgicas, como a

Concluído

Tela 3

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

necessidade de cirurgia na parte interior do nariz (alongamento de columela) e atualizar a documentação (fotos, modelos dentários, raios X).




Figura ilustrando a columela nasal

Dos 8 aos 12 anos de idade, os retornos para avaliação ocorrerão de acordo com a situação e necessidade de cada caso, observando a fala, a audição e a dentição, com possibilidade de encaminhamento para tratamento na cidade de origem. O paciente também será avaliado pela equipe da odontologia, a fim de verificar as condições de dentição e necessidades de intervenções ortodônticas ou mesmo cirúrgicas, como a de enxerto ósseo (no local da fenda).

Dessa idade em diante, o paciente que apresenta esse tipo de fissura, continuará sendo avaliado para definição das necessidades de tratamento, inclusive cirúrgicos, sendo a alta prevista a partir dos 18 anos.

© 2010 Todos os direitos reservados. [Crie um website grátis :: Webnode](#)

5.3 - Fissura de Palato

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina



Página inicial | Etapas do tratamento | Fissura de Palato

Fissura pós-forame incisivo



Fissura pós-forame incisivo

A primeira cirurgia poderá ser feita aos 12 meses de idade, para o fechamento do palato (palatoplastia).

A alta hospitalar poderá ocorrer entre 24 a 48 horas após a cirurgia, dependendo das condições cirúrgicas e clínicas do paciente. A previsão de retorno com o cirurgião plástico é em 12 meses, podendo ocorrer outros atendimentos nesse intervalo, se necessário.

Aos 4 anos o paciente deverá ser avaliado na pediatria na otaringo-

MENU

- > O que é fissura labiopalatina
- > Quais os tipos de fissura labiopalatina?
- > Causas da fissura labiopalatina
- > Etapas do tratamento
 - Fissura de Lábio
 - Fissura de Lábio e de Palato
 - Fissura de Palato
- > Família e a fissura labiopalatina
- > Amamentação
- > Escola
- > Contacte-nos
- > Comentários
- > Livro de visitas
- > Referências

PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de

Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

> Referências

PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Rua Silvio Marchioni, 3-20
Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900
psicohrac@hotmail.com
(14) 3235-8000

A primeira cirurgia poderá ser feita aos 12 meses de idade, para o fechamento do palato (palatoplastia).

A alta hospitalar poderá ocorrer entre 24 a 48 horas após a cirurgia, dependendo das condições cirúrgicas e clínicas do paciente. A previsão de retorno com o cirurgião plástico é em 12 meses, podendo ocorrer outros atendimentos nesse intervalo, se necessário.

Aos 4 anos, o paciente deverá ser avaliado na pediatria, na otorrino, na cirurgia plástica, na odontopediatria, enfermagem e fonoaudiologia.

Dos 6 aos 12 anos de idade, serão indicados os retornos para avaliação ambulatorial nessas áreas, conforme a situação e necessidade de cada caso, observando a fala e a audição, com possibilidade de encaminhamento para terapia na sua cidade. Entre 8 e 9 anos a ortodontia fará uma avaliação e a documentação (fotos, modelos dentários, raios X) será atualizada. Aos 12 anos, uma nova avaliação poderá definir a alta do paciente.

Fissura de Palato Submucosa + Pré-Forame.

As fissuras desse tipo são invisíveis, mas as vezes apresentam alguns sintomas como refluxo nasal (o leite volta pelo nariz), a fala fanhosa, otites. O paciente é acompanhado no ambulatório e, se necessário devido aos sintomas, encaminhado para avaliação da necessidade de uma intervenção cirúrgica.

© 2010 Todos os direitos reservados. [Crie um website grátis :: Webnode](#)

Tema 6 - Família e fissura labiopalatina

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina

MENU

- > O que é fissura labiopalatina
- > Quais os tipos de fissura labiopalatina?
- > Causas da fissura labiopalatina
- > Etapas do tratamento
- > Família e a fissura labiopalatina
- > Amamentação
- > Escola
- > Contacte-nos
- > Comentários
- > Livro de visitas
- > Referências

PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Rua Silvio Marchioni, 3-20
Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900



Página inicial | Família e a Fissura labiopalatina



Família e a fissura labiopalatina

A família é o grupo social onde a pessoa está inserida e que funciona como base do convívio social para seus membros.

Para todas as pessoas, a família tem significado e importância fundamental

Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Vila Universitária -
Bauru/SP
Cep 17012-900
psicohrac@hotmail.com
(14) 3235-8000

Para todas as pessoas, a família tem significado e importância fundamental ao longo da vida.

O ser humano inicia suas relações sociais no ambiente familiar, no contato com pais e pessoas próximas. Aprende e treina os papéis que vai desempenhar, desenvolve sua personalidade e seu ajustamento social toma forma.

O bebê, a criança, o adolescente e o jovem perceberão o modo como agem seus pais, parentes e adultos próximos. Quase todas as decisões que tomarão na vida terão como referência o que viram e ou viveram com sua família.

Mas cada novo indivíduo interpreta sua experiência familiar a sua maneira.

Portanto, bons modelos são importantes, mas não deve haver culpa diante de atitudes inadequadas. Pelo contrário, os pais podem analisar as condutas dos filhos que os preocupam em busca das causas para que possam modificá-las e preveni-las. A orientação de profissionais pode ser de grande auxílio nessas horas!

O funcionamento do núcleo familiar é dinâmico. Cada evento que acontece influencia o relacionamento entre os seus membros, e gradativamente todos se ajustam à uma nova situação: o nascimento de um bebê, a entrada de uma criança na escola, um casamento e a entrada de um novo membro na família, a perda do emprego, a morte de um parente, uma doença...

Enfim, é um processo natural que busca o equilíbrio a cada dia.

Nesse grupo social as pessoas são acolhidas, recebem apoio, uns ajudam os outros e se fortalecem. Não é raro que os obstáculos, a medida que são enfrentados, fortaleçam ainda mais a família.

Assim, a presença de uma criança com fissura pode ser entendida como uma

Concluído Internet 100%

Tela 3

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

forma.

O bebê, a criança, o adolescente e o jovem perceberão o modo como agem seus pais, parentes e adultos próximos. Quase todas as decisões que tomarão na vida terão como referência o que viram e ou viveram com sua família.

Mas cada novo indivíduo interpreta sua experiência familiar a sua maneira.

Portanto, bons modelos são importantes, mas não deve haver culpa diante de atitudes inadequadas. Pelo contrário, os pais podem analisar as condutas dos filhos que os preocupam em busca das causas para que possam modificá-las e preveni-las. A orientação de profissionais pode ser de grande auxílio nessas horas!

O funcionamento do núcleo familiar é dinâmico. Cada evento que acontece influencia o relacionamento entre os seus membros, e gradativamente todos se ajustam à uma nova situação: o nascimento de um bebê, a entrada de uma criança na escola, um casamento e a entrada de um novo membro na família, a perda do emprego, a morte de um parente, uma doença...

Enfim, é um processo natural que busca o equilíbrio a cada dia.

Nesse grupo social as pessoas são acolhidas, recebem apoio, uns ajudam os outros e se fortalecem. Não é raro que os obstáculos, a medida que são enfrentados, fortaleçam ainda mais a família.

Assim, a presença de uma criança com fissura pode ser entendida como uma nova fase, que resulta em momentos difíceis, principalmente no início, mas que, com as informações, orientações, ajuda de profissionais e de outros pais, vai gradativamente mostrando novos valores, e bons momentos surgem.

© 2010 Todos os direitos reservados. [Crie um website grátis :: Webnode](#)

Concluído Internet 100%

Tema 7 – Amamentação

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina



Página inicial | Amamentação



Amamentação do bebê com fissura labiopalatina

Como alimentar meu bebê? Será que ele vai mamar no peito? Só mamadeira?

Sim. A amamentação do bebê com fissura de lábio e ou de palato é perfeitamente possível.

O bebê com fissura tem condições de mamar no seio da mãe ou com mamadeira, ainda que com alguma dificuldade e alguns cuidados.

O bebê tem condição de movimentar o queixo para sugar o peito. A pouca pressão existente na boca (pressão intraoral) decorrente da fissura, não

MENU

- > O que é fissura labiopalatina
- > Quais os tipos de fissura labiopalatina?
- > Causas da fissura labiopalatina
- > Etapas do tratamento
- > Família e a fissura labiopalatina
- > Amamentação
 - > Escola
 - > Contacte-nos
 - > Comentários
 - > Livro de visitas
 - > Referências

PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900
Rua Silvio Marchioni, 3-20
Bauru/SP
Cep 17012-900

Concluído Internet 100%

Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Vila Universitária - Bauru/SP
Cep 17012-900
psicohog@hotmail.com
(14) 3235-8000

O bebê tem condição de movimentar o queixo para sugar o peito. A pouca pressão existente na boca (pressão intraoral) decorrente da fissura, não impede que ele mame. Poucos são os bebês que necessitam de cuidados e técnicas especiais.

É muito importante que o bebê receba o leite materno, pelos seus benefícios. No entanto, independente da forma, ou do tipo de leite (materno ou artificial), é essencial que o bebê seja alimentado. O pediatra pode indicar o melhor tipo de leite, se for o caso.


As mamadas podem levar um tempo maior e quando o palato estiver aberto, em comunicação com a cavidade nasal, poderá ocorrer refluxo dos alimentos pelo nariz, engasgos e vômitos, podendo levar a infecções de orelha. Quando o lábio e o rebordo alveolar estiverem comprometidos pela fissura, o bebê poderá ter dificuldade em "pegar o peito" ou o bico da mamadeira.

As dificuldades dependem do tipo de fissura e das condições de cada bebê para se adaptar à situação.

Informações e orientações ajudam a mãe e as pessoas próximas ao bebê, superarem a insegurança, a angústia e o medo, e trazem a alegria de vê-lo se alimentando.

A seguir, algumas orientações sobre a posição de amamentação, bico da mamadeira e chupeta:


O bebê deve ficar com o corpo inclinado ou mesmo quase sentado. Esta posição evita engasgos e previne a otite (infecções de orelha).



Concluído Internet 100%


Tela 3

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.



Amamentação com o bebê na posição sentado

E quanto ao bico da mamadeira?
O bico que vai ajudar o desenvolvimento dos órgãos fono-articulatórios (envolvidos na fala, deglutição, mastigação e respiração) do bebê é aquele "achatado" (ortodôntico). Mas se o bebê não aceitar este tipo de bico, um outro pode ser oferecido, para garantir a alimentação.



Bico Ortodôntico


Quanto à chupeta. É preferível a chupeta ao dedo. Sempre que o bebê estiver

Concluído Internet 100%

Tela 4

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Quanto à chupeta. É preferível a chupeta ao dedo. Sempre que o bebê estiver com o dedo na boca, procure fazer com que ele troque pela chupeta. Mas fiquem atentos, se ele estiver distraído, brincando ou já adormeceu, retirem a chupeta, assim aos 2 anos será mais fácil retirar e evitar que os dentes se projetem para a frente.



Chupeta com bico ortodôntico

O medo inicial, com orientação e acompanhamento de profissionais da saúde, com atenção, calma e carinho de todas as pessoas próximas, aos poucos cede lugar à esperança e confiança nas soluções existentes para qualquer problema e aumenta as chances de sucesso com os tratamentos e a reabilitação.

© 2010 Todos os direitos reservados. [Crie um website grátis :: Webnode](#)

Internet 100%

Tema 8 – Escola

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Página inicial Mapa do site RSS Imprimir

Fissura Labiopalatina



Página inicial | Escola



Escola

A escola é a oportunidade para a criança impulsionar sua vida social. É um momento de grande importância para ela e para as pessoas à sua volta.

Nesse ambiente, a criança terá de enfrentar novos desafios; novos relacionamentos, novos julgamentos, e será avaliada pela sua aparência e atributos, ou seja suas virtudes.

É necessária a atenção dos pais aos problemas percebidos e na busca de soluções, discuti-los com professores e dirigentes da escola, para juntos, encontrarem uma solução.

Um trabalho atencioso e cuidadoso dos professores que irão acompanhar o dia a dia da criança com fissura labiopalatina é pertinente.

Concluído Internet 100%

Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Vila Universitária - Bauru/SP Cep 17012-900 psicohoc@hotmail.com (14) 3235-8000

juntos, encontrarem uma solução.

Um trabalho atencioso e cuidadoso dos professores que irão acompanhar o dia a dia da criança com fissura labiopalatina é pertinente.


O professor tem um grande papel na adaptação da criança com fissura labiopalatina à escola. A maneira como ele a recebe e a trata, vai influenciar a interação dos outros alunos com essa criança. Se o professor tiver orientação e souber trabalhar com a criança, estará colaborando para que ela encontre melhores condições de integração.

Aos poucos, as crianças passam a interagir mais com os colegas do que com o professor.

Nesta etapa de adaptação, é muito importante o fácil acesso dos pais à escola, dando o suporte necessário aos filhos a qualquer momento.

Os pais e professores podem viabilizar outros recursos internos da criança para enfrentar o ambiente escolar; saber lidar com os colegas e evitar o isolamento, tornando-se um aluno participativo, assíduo e sociável.

Para tanto, A orientação e o apoio aos pais pode ser buscado na Psicologia. O profissional desta área tem condições de ajudar na forma de como fazer.



Criança vítima de isolamento na escola = Bullying

Esclarecer com a criança as diferenças individuais e o processo de reabilitação ao qual ela já está envolvida, pode ajudá-la a enfrentar possíveis brincadeiras e insultos por parte dos colegas. *O Bullying*

Concluído Internet 100%

Tela 3

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.


a interação dos outros alunos com essa criança. Se o professor tiver orientação e souber trabalhar com a criança, estará colaborando para que ela encontre melhores condições de integração.

Aos poucos, as crianças passam a interagir mais com os colegas do que com o professor.

Nesta etapa de adaptação, é muito importante o fácil acesso dos pais à escola, dando o suporte necessário aos filhos a qualquer momento.

Os pais e professores podem viabilizar outros recursos internos da criança para enfrentar o ambiente escolar; saber lidar com os colegas e evitar o isolamento, tornando-se um aluno participativo, assíduo e sociável.

Para tanto, A orientação e o apoio aos pais pode ser buscado na Psicologia. O profissional desta área tem condições de ajudar na forma de como fazer.



Criança vítima de isolamento na escola = Bullying

Esclarecer com a criança as diferenças individuais e o processo de reabilitação ao qual ela já está envolvida, pode ajudá-la a enfrentar possíveis brincadeiras e insultos por parte de colegas... *O Bullying.*

© 2010 Todos os direitos reservados. [Crie um website grátis :: Webnode](#)


Tela de “Contatos

Tela 1

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

[Página inicial](#) [Mapa do site](#) [RSS](#) [Imprimir](#)


Fissura Labiopalatina



Página inicial | [Contacte-nos](#)

Contacto

Localização do Centrinho/USP
 Rua Silvio Marchioni, 3-20, Vila Universitária - Bauru/SP - CEP: 17012-900.
 Telefone: (14) 3235-8000



MENU

- > O que é Fissura labiopalatina
- > Quais os tipos de fissura labiopalatina?
- > Causas da fissura labiopalatina
- > Etapas do tratamento
- > Família e a fissura labiopalatina
- > Amamentação
- > Escola
- > **Contacte-nos**
- > Comentários
- > Livro de visitas
- > Referências

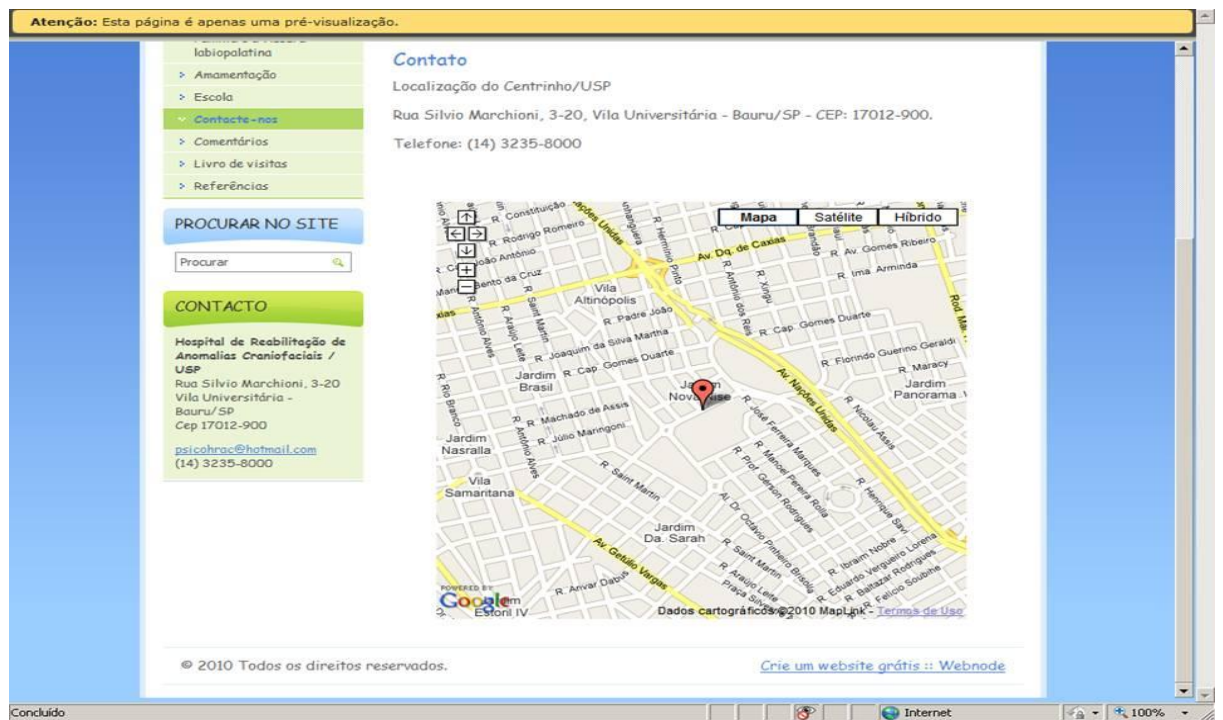
PROCURAR NO SITE

Procurar

CONTACTO

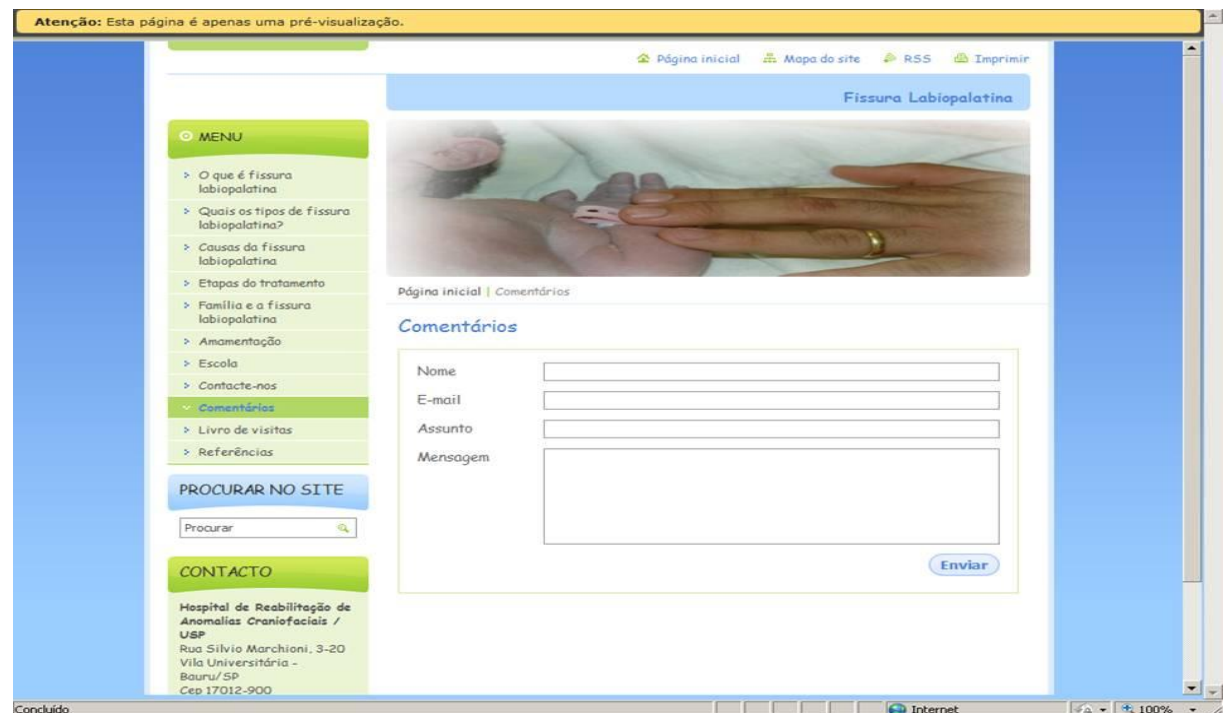
Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP
 Rua Silvio Marchioni, 3-20
 Vila Universitária - Bauru/SP
 Cep 17012-900

Tela 2



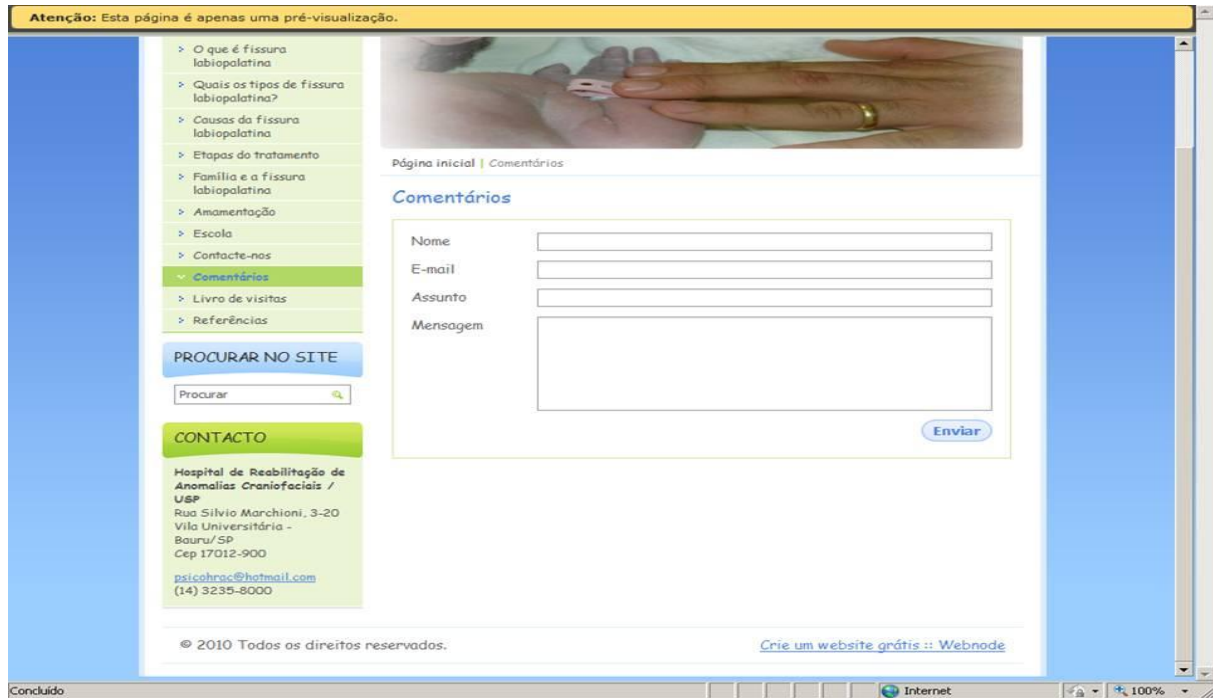
Tela Comentários

Tela 1



Tela Livro de Visitas

Tela 1



Telas Referências

Tela 1



Tela 2

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

USP
Rua Silvío Marchioni, 3-20
Vila Universitária -
Bauru/SP
Cep 17012-900
psicohrac@hotmail.com
(14) 3235-8000

Araruna RC, Vendruscolo DMS. Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato: um estudo bibliográfico. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [serial on the Internet]. 2000 Apr [cited 2010 Apr 13]; 8(2): 99-105. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-1169200000200015&lng=en. doi: 10.1590/S0104-1169200000200015.

Bee H. A criança em desenvolvimento. 9ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2003

Bee H. O ciclo vital. Porto Alegre: Artes Mmédicas, 1997.

Leirião VHV. Educação à Distância - Metodologia Alternativa de Ensino a Pais de Crianças com Fissura. [Dissertação]. Universidade Federal de São Carlos; 1995.

Miguel LCM, Locks A, Prado ML. O relato das mães quando do início escolar de seus filhos portadores de má-formação labiopalatal. *RSBO*. 6 (2): 155-161, 2009.

Parten MB. Social participation among preschool children. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 27: 243-269, 1932

Richman LC. Behavior and achievement of cleft palate children. *Dissertation Abstract International*, 34(6-A): 31-57, 1973

Silva EB, Fúria CLB, Ninno CQMS Di. Aleitamento materno em recém nascidos portadores de fissura labiopalatina: dificuldades e métodos utilizados. *Rev. CEFAC, São Paulo*, v.7, n.1, 21-8, jan-mar, 2005.

Silva Filho OG, Ferrari Junior FM, Rocha DL, Freitas JAS.

Concluído Internet 100%

Tela 3

Atenção: Esta página é apenas uma pré-visualização.

Silva Filho OG, Ferrari Junior FM, Rocha DL, Freitas JAS. Classificação das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestões de modificação. *Rev Bras Cir* 1992; 82:59-65.

Silva Filho OG, Freitas JA de S. Caracterização Morfológica e Origem Embrionária. In: Trindade IEK, Silva Filho OG (coord.). *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Santos; 2007. p. 17-49.

Spina V, Psilakis JM, Lapa FS, Ferreira MC. Classificação das fissuras lábio-palatais: sugestão de modificação. *Rev Hosp Clin Fac Med. São Paulo*, 1972; 27:5-6

Tavano LDA. Análise da integração escolar de uma criança portadora de lesão lábio-palatal. 1994. Dissertação (Educação Especial) Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP; 1994.

Tessier P. Anatomical classification facial, cranio-facial and latero-facial clefts. *J Maxillofac Surg* 1976; 4: 69-72.

Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Etapas e Condutas Terapêuticas - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - Universidade de São Paulo e Fundação para o estudo e tratamento de deformidades craniofaciais: fissuras labiopalatais, anomalias craniofaciais, deficiência auditiva, síndromes. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2008.

Concluído Internet 100%