UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM

PSICOLOGIA E SAÚDE

Vanessa dos Santos Silveira

Características da Parentalidade e Suporte Social em Famílias de Crianças com Fissura Labiopalatina

Porto Alegre

2020

Vanessa dos Santos Silveira

Características da Parentalidade e Suporte Social em Famílias de Crianças com Fissura Labiopalatina

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde da Fundação Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre.

Orientador: Profª. Drª. Luciana Suárez Grzybowski

Porto Alegre

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Silveira, Vanessa dos Santos

Características da parentalidade e suporte social em famílias de crianças com Fissura Labiopalatina / Vanessa dos Santos Silveira. - 2020.
70 p. : il.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de Pós-graduação em Psicologia e Saúde, 2020.

Orientadora: Luciana Suárez Grzybowski.

1. Parentalidade. 2. Suporte social. 3. Fenda labial. 4. Fenda Palatina. I. Grzybowski, Luciana Suárez. II. Título.

UFCSPA - Biblioteca Paulo Lacerda de Azevedo

Características da Parentalidade e Suporte Social em Famílias de Crianças com Fissura Labiopalatina

BANCA AVALIADORA

_____

Drª. Daniela Centenaro Levandowski

Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

_____

Drª Débora Silva de Oliveira

Faculdade de Psicologia

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

_____

Drª. Maria Cristina de Almeida Freitas Cardoso

Departamento de Fonoaudiologia

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Porto Alegre

2020

A todas as famílias...

AGRADECIMENTOS

Agradeço às famílias que participaram deste estudo, dedicando seu tempo e compartilhando suas vivências para que suas experiências possam ser compartilhadas e servir de inspiração para novos projetos que permitam melhor qualidade de vida para famílias de crianças com fissura labiopalatina.

Aos meus pais, Ana *(in memorian)* e Ivonir, pela existência e educação e aos meus irmãos, Alex, Adriano e Andressa, pelo companheirismo e incentivo.

Ao meu marido Marcos, pelas incontáveis palavras de motivação e a cada dia me ajudar a me tornar uma pessoa melhor e às minhas filhas Luisa e Julia pelo sacrifício e por serem uma inspiração para minhas escolhas.

À minha orientadora, Luciana, por sua paciência e compreensão com minha vida atribulada e por dividir comigo seu conhecimento e experiências que enriqueceram este trabalho, mas principalmente por me ajudar a ser uma profissional melhor neste lindo caminho da psicologia.

Ao projeto de extensão Fissuras-labiopalatinas pelo acolhimento e principalmente à professora Maria Cristina pelo convite e por me permitir conhecer a realidade deste tratamento.

Ao Núcleo de Estudos em Saúde da Família por todas as contribuições e pelos momentos de descontração que tornaram esta caminhada mais leve.

A todos os professores e colegas desta turma maravilhosa de mestrado, por compartilharem seu conhecimento e suas experiências.

À banca avaliadora, professoras Daniela, Débora e Maria Cristina por disponibilizarem seu tempo a este momento tão importante da minha trajetória.

A todos que de alguma forma contribuíram na minha jornada como psicóloga nesta profissão que escolhi para chamar de minha.

APRESENTAÇÃO

Em 2016, após cinco anos de uma caminhada cheia de desafios e conquistas na Universidade Federal de Pelotas, o tão esperado diploma de Psicologia foi recebido. Começava ali uma nova etapa da minha vida e com ela muitas incertezas e escolhas a serem feitas. Mas uma certeza eu tinha, que os estudos deveriam continuar...

Depois de muito incentivo do meu marido, que tem sido um grande motivador na minha vida profissional, decidi que era hora de iniciar o mestrado. Em 2018 participei do processo seletivo do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre e após longas horas de preparação, fui aprovada!

Começava ali outra nova etapa, cheia de expectativas e entusiasmo. Durante o período da pós-graduação tive a oportunidade de conviver com pessoas maravilhosas, professores excelentes que compartilharam suas experiências e seu conhecimento e colegas muito queridos que tornaram a caminhada mais leve.

Neste caminho, a possibilidade de realizar um estudo com famílias surgiu e após um convite do Projeto de Extensão Fissuras-labiopalatinas me inseri naquele que seria um caminho novo para mim, mas cheio de aprendizado e descobertas.

Outra oportunidade que tive foi a de fazer parte do Núcleo de Estudos em Saúde da Família, nosso querido NESF, coordenado pela minha orientadora. Um grupo de pessoas admiráveis e sempre dispostas a auxiliar. Muitas contribuições vieram do NESF, assim também como momentos descontraídos que aliviaram a tensão advindas de muitas horas de estudo.

Nos últimos dois anos tive que superar muitos obstáculos pessoais para concluir meus estudos e contei com a ajuda da minha família, que foram incansáveis em me apoiar e da minha orientadora que teve paciência e realmente me orientou, não somente neste trabalho, mas também para a vida.

Enfim, esta etapa chegou ao final em meio a tantos acontecimentos que fugiram do nosso controle nesse fatídico ano de 2020, mas fico com a certeza contida na frase de Martin Luther King Jr. que diz: *“Talvez não tenha conseguido fazer o melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas não sou o que era antes”.*

“Não existe família que possa ostentar um cartaz

dizendo: Aqui não temos problemas!”

Provérbio chinês

RESUMO

A parentalidade engloba um conjunto de atividades que proporcionam o desenvolvimento global e a sobrevivência da criança, possuindo relação com as características do casal e a história familiar de cada um dos pais. A tarefa parental exige que os pais e as mães desenvolvam novas respostas emocionais, cognitivas e comportamentais para suprir as demandas de cuidado, afeto e educação de uma criança, proporcionando o desenvolvimento físico, emocional e social dos filhos. Todas estas expectativas e adaptações que o nascimento de uma criança na família proporciona, tem outras especificidades quando o filho nasce com alguma malformação. Este momento torna o processo parental ainda mais desafiador. Com o objetivo de verificar as características da parentalidade e o suporte social em famílias de crianças com fissura labiopalatina, realizou-se um estudo quantitativo, transversal e correlacional num ambulatório público de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul. Participaram da pesquisa, 33 sujeitos, sendo 17 mães e 16 pais de crianças entre 1 e 8 anos em tratamento no ano de 2019. Foram aplicados um questionário sociodemográfico e de questões de saúde da criança, o *Alabama Parenting Questionnaire*, a Escala de Estresse Parental e a Escala de Percepção do Suporte Social. Observou-se que a maioria dos pais e das mães tem um nível insuficiente de práticas parentais positivas e um baixo envolvimento parental, além de indicar a presença de estresse parental em metade da amostra. Porém, ainda assim, a maioria demonstrou satisfação com o papel parental e um alto nível de comprometimento com o tratamento de seus filhos(as). O suporte social percebido por essas famílias, que inclui familiares, vizinhos e amigos, demonstrou ser uma fonte importante de apoio emocional para os pais e as mães destas crianças, que revelaram sentir-se apoiados pela mesma. Dessa forma, os resultados sugerem que, como cuidadores principais, estes pais e mães estão expostos à sobrecarga e maior estresse devido às demandas de cuidado vividas por estas famílias, apesar de sentirem um respaldo de apoio social. Pensar em estratégias de fortalecimento do vínculo parental e redução do estresse decorrente do excesso de demandas com os filhos são fundamentais para ampliar o cuidado com esta população, englobando aspectos psicossociais na abordagem com as famílias de crianças com fissura labiopalatina.

Palavras-Chave: parentalidade, suporte social, fissura labiopalatina

ABSTRACT

Parenting encompasses a set of activities that provide the child's overall development and survival, having a relationship with the characteristics of the couple and the family history of each parent. The parental task requires that fathers and mothers develop new emotional, cognitive and behavioral responses to meet the demands of care, affection and education of a child, providing the physical, emotional and social development of their children. All these expectations and adaptations that the birth of a child in the family provides, have other specificities when the child is born with some malformation. This moment makes the parental process even more challenging. In order to verify the characteristics of parenting and the social support in families of children with cleft lip and palate, a quantitative, cross-sectional and correlational study was carried out in a public outpatient clinic in Porto Alegre in Rio Grande do Sul. 33 subjects participated in the research, 17 mothers and 16 fathers of children between 1 and 8 years undergoing treatment in 2019. A socio-demographic and child health questionnaire, the Alabama Parenting Questionnaire, the Parental Stress Scale and the Social Support Perception Scale, were applied. It was observed that most parents and mothers have an insufficient level of positive parenting practices and low parental involvement, in addition to the presence of parental stress in half of the sample. However, even so, the majority showed

satisfaction with the parental role and a high level of commitment to the treatment of their children. The support network of these families, which includes relatives, neighbors and friends, proved to be an important source of emotional support for the fathers and mothers of these children, who revealed that they felt supported by them. Thus, the results suggest that, as primary caregivers, these fathers and mothers are exposed to overload and greater stress due to the care demands experienced by these families, despite feeling a support of social support. Thinking of strategies to strengthen the parental bond and reduce stress resulting from excessive demands on children is essential to expand care for this population, encompassing psychosocial aspects when approaching the families of children with cleft lip and palate.

Keywords: parenting, social support, cleft lip and palate.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características dos pais e das mães 32

Tabela 2 – Características das crianças..... 33

Tabela 3 – Características de saúde das crianças 34

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

FLP	Fissura labiopalatina
OMS	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 12

2 REVISÃO DE LITERATURA – CONTEXTUALIZAÇÃO 13

3 REFERÊNCIAS DA REVISÃO DE LITERATURA 17

4 ARTIGO.....20

Resumo.....21

Introdução.....22

Método.....28

Resultados.....31

Discussão.....37

Considerações finais.....43

Referências.....44

5 CONCLUSÃO GERAL 49

APÊNDICES.....51

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....51

Apêndice B – Questionário sociodemográfico e de saúde da criança.....53

ANEXOS 56

ANEXO A – Alabama Parenting Questionnaire.....56

ANEXO B – Escala de Estresse Parental.....60

ANEXO C – Escala de Percepção de Suporte Social.....61

ANEXO D – Parecer Consubstanciado do CEP 62

ANEXO E – Normas do periódico Interação em Psicologia.....65

1 INTRODUÇÃO

A transição para a parentalidade, tipicamente, é considerada um momento complexo, a qual requer do casal adaptação a novos papéis e engloba o acúmulo de novas responsabilidades. Nesta fase, é necessário que os pais e as mães desenvolvam novas respostas emocionais, cognitivas e comportamentais para suprir as demandas de cuidado, afeto e educação de uma criança (Almeida & Pires, 2008; Zornig, 2010).

Durante a gestação, os pais e as mães idealizam o seu bebê, criam em seu imaginário um filho(a) ideal. Porém, o nascimento de uma criança com uma malformação inesperada traz consigo muitos desafios, além de os pais e as mães precisarem lidar com emoções diversas, como medo, angústia e insegurança (Silveira, Mota, Fernandes & Teles, 2015).

Estima-se que, mundialmente, cerca de 5% dos recém-nascidos vivos apresentem algum tipo de malformação. Entre as malformações mais comuns estão as fissuras labioplatinas, que podem causar agravos na qualidade de vida e nas relações interpessoais, além de necessitar de um longo tratamento especializado no campo da saúde (Camelier, Ramos, Pereira, Reis, Amorim, Cerqueira, Basílio, Pastorini Filho & Acosta, 2007).

O nascimento de um bebê diferente do esperado tem várias consequências na vivência parental. A situação vivida no cotidiano destes pais e mães pode acarretar sobrecarga e estresse parental. Além disso, existem vários fatores que podem influenciar nas respostas parentais nestas situações, tais como, características e história de vida do casal, estrutura financeira e as particularidades da malformação e do tratamento (Almeida & Pires, 2008; Gomes & Piccinini, 2010).

Assim, observa-se que os pais e as mães de crianças com FLP necessitam de suporte emocional para lidar com todas as demandas que acompanham essa malformação e a prática da parentalidade nesta situação. Os familiares, os amigos, os profissionais, dentre outros, podem fornecer um suporte seguro aos pais e às mães, os acolhendo e compreendendo seu contexto de vida, anseios e expectativas, e participando positivamente durante o tratamento (Galvão, Graciane & Grigolli, 2015).

Contribuir para o conhecimento da relação parental em famílias de crianças com fissura labiopalatina e sua percepção de suporte social, pode trazer informações úteis aos familiares e profissionais envolvidos, permitindo traçar estratégias de intervenção mais eficazes numa reabilitação mais ampliada das crianças com essa deformidade. Portanto, o objetivo deste estudo é identificar as características parentais e o suporte social em famílias de crianças com fissura labiopalatina.

2 REVISÃO DE LITERATURA – CONTEXTUALIZAÇÃO

A família é a primeira experiência de socialização do indivíduo, independentemente de sua escolha. É na família também que o sujeito obtém seus primeiros ensinamentos, valores e crenças, além de vivenciar relações de convivência, trocar experiências, saberes, habilidades e costumes (Bastos & Trad, 1998).

Assim, entende-se que a família é um espaço de desenvolvimento do ser humano, o qual contribuirá para sua formação psíquica, moral e social. As relações construídas no ambiente familiar afetam o indivíduo, assim como o indivíduo afeta a família. Pode-se dizer então, que tudo está interligado, e a família é um grupo em desenvolvimento, inserido em um contexto que também se encontra em desenvolvimento (Dessen e Silva Neto, 2000).

Nesse âmbito, a família também desempenha um papel fundamental nos cuidados à saúde, e em se tratando de crianças, como cuidadores principais, os pais e as mães tem um papel ativo neste aspecto. Estes cuidados, vão desde as interações afetivas necessárias ao desenvolvimento da saúde mental, passam pela aprendizagem da higiene e da cultura alimentar e atingem o nível da adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços (medicação, dietas e atividades preventivas) (Gutierrez & Minayo, 2010).

Pode-se dizer então, que a família tem grande importância nestes cuidados, principalmente no que diz respeito às crianças que não raramente são acometidas por doenças e malformações (Gutierrez e Minayo, 2010).

Dentre as malformações, estão àquelas que são congênitas. Malformações congênitas são todas as anomalias funcionais, estruturais ou metabólicas que acontecem no desenvolvimento do feto devido a fatores que ocorrem antes do nascimento, mesmo que essas malformações só se manifestem com o avanço da idade. Essas malformações são classificadas como maiores ou menores e podem ser simples ou múltiplas. As maiores geram graves defeitos anatômicos, funcionais ou estéticos, e podem até levar à morte, como por exemplo, cardiopatias congênitas. Já as menores, como polidactilia ou nevos pigmentados, geralmente não tem grande importância médica nem causam risco de vida. As causas das malformações são multifatoriais, podendo ocorrer devido a predisposições genéticas ou fatores ambientais, como álcool, tabagismo e doenças maternas (Rodrigues, Lima, Costa & Batista, 2014; Santos, Dias, Salimena & Bara, 2011; Camelier, Ramos, Pereira, Reis, Amorim, Cerqueira, Basílio, Pastorini Filho & Acosta, 2007).

Dentre as malformações mais conhecidas, estão as fissuras labiopalatinas (FLP), que são caracterizadas pela presença de uma abertura no lábio e/ou no palato e

são popularmente conhecidas como lábio leporino, por se parecer com o lábio de uma lebre. No Brasil, a cada 650 nascimentos um apresenta esta malformação (Beluci, Mondini, Trettene & Dantas, 2019). Essa alteração acontece no primeiro trimestre de gravidez, no período de desenvolvimento da face e da cavidade da boca devido ao não fechamento do processo frontonasal e maxilar, deixando a estrutura da face disforme. Esta deformidade pode estar associada a outras anomalias congênitas, como por exemplo, baixa estatura, defeitos cardíacos, entre outros. À vista de todas essas especificidades, o diagnóstico prévio é imensamente importante, assim como também, um acompanhamento pré-natal adequado, para que os pais e as mães possam se preparar tanto quanto for possível (Galvão, Graciane & Grigolli, 2015; Vanz & Ribeiro, 2011; Minervino-Pereira, 2005).

Além de todos os desafios que esta deformidade apresenta, acrescenta-se ainda, a reação dos pais associada a sentimentos de culpa e até mesmo rejeição, constituindo-se num choque psicológico. A literatura tem indicado que, quando uma criança nasce com alguma deformidade há um grande impacto na família e normalmente os pais e as mães são os mais afetados, e é compreensível, pois durante a gestação eles idealizam o bebê que está por vir e, ao receberem seu filho desfigurado por uma malformação, precisam se desfazer da imagem idealizada e aceitar seu bebê real e todas as suas necessidades (Galvão, Graciane & Grigolli, 2015; Graciano & Galvão, 2014; Vanz & Ribeiro, 2011).

A relação dos pais e das mães com o bebê é algo que vai sendo construído desde o momento da descoberta da gravidez, e vai se intensificando à medida que o feto vai se desenvolvendo. O processo de espera durante este período estabelece a existência de um filho idealizado com saúde e perfeição, motivando nos pais e nas mães sonhos e expectativas em torno dessa criança. Eles formam em seu psiquismo uma imagem mental do filho, construindo, assim, o “bebê imaginário” (Silveira, Mota, Fernandes & Teles, 2015). Portanto, a constatação de uma malformação representa para os pais e mães a perda do filho sonhado, sendo um dos primeiros desafios da parentalidade fazer o luto do filho que foi imaginado e aceitar o bebê real. Assim, dos pais e das mães é exigida uma reorganização psíquica com sentimentos semelhantes ao luto por morte (Souza & Pontes, 2016; Silveira et al, 2015).

As experiências de luto e perda apresentam-se, por vezes, como algo de difícil elaboração. Assim, o luto pode manifestar-se de diferentes formas na vida do ser humano. O luto vivido por pais e mães de crianças com malformação desenvolve-se da mesma maneira que um luto normal, passando por diferentes etapas. Para Worden (1998), o luto é formado por quatro tarefas básicas, que foram descritas como: 1) aceitar

a realidade; 2) elaborar a dor da perda; 3) adaptar-se ao novo ambiente e 4) reposicionar emocionalmente a figura perdida e seguir a vida. Estas fases variam de duração e intensidade de acordo com cada indivíduo e com cada reação frente a um diagnóstico inesperado (Santos, Ferreira, Santos, Nunes & Magalhães, 2018; Silveira et al, 2015).

Dessa maneira, observa-se que os pais e as mães de crianças com FLP carecem de suporte emocional para enfrentar as adversidades que acompanham essa malformação e a prática da parentalidade nesta circunstância. Por se tratar de uma anomalia complexa, a demanda de cuidados pode trazer aos pais e às mães riscos de sobrecarga e estresse (Galvão, Graciane & Grigolli, 2015; Filgueira, Azevedo, Silva, Gomes & Rêgo, 2015; Costa & Possobon, 2012). Na maior parte dos tratamentos de saúde, a participação e o apoio das famílias são fundamentais para o bem estar do paciente. No caso das crianças, isso fica mais evidente, levando em consideração a sua dependência e o fato de que é na família que os cuidados essenciais à saúde são produzidos. Assim, dos pais e das mães é esperado que proporcionem meios adequados para o desenvolvimento físico, emocional e social da criança (Barroso & Machado, 2010; Gutierrez & Minayo, 2010).

Devido à dimensão desse cuidado, é importante que estes pais e mães recebam ajuda, assim, a rede de apoio desempenha um papel significativo na vida destas famílias, haja vista que o suporte social tem se mostrado um fator relacionado ao bem-estar e à saúde emocional dos indivíduos (Cardoso & Baptista, 2014; Molina, Higarashi & Marcon, 2014). Diante do exposto, compreende-se que as famílias de crianças com fissura labiopalatina enfrentam muitas atribulações na vivência desta deformidade. Portanto, se faz necessário conhecer suas características e como os pais e as mães lidam com todos estes aspectos na sua experiência parental.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Verificar as características da parentalidade e o suporte social em famílias de crianças com fissura labiopalatina (FLP).

3.2 Objetivos Específicos

- Descrever as características sociodemográficas das famílias das crianças com FLP;
- Caracterizar as condições de saúde e tratamento das crianças;
- Identificar as características parentais dos pais e das mães;
- Indicar o nível de estresse dos pais e das mães;
- Verificar a percepção dos pais e das mães em relação ao suporte social recebido.

3 REFERÊNCIAS DA REVISÃO DE LITERATURA

Almeida, B.S., & Pires, A. P. (2008). Um filho com malformação congênita: adaptação parental. ISPA. http://hdl.handle.net/10400.12/970

Barroso, R., & Machado, C. (2010). Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. Psychologica, (52-I), p. 211-229. Acesso em de http://impactum-journals.uc.pt/psychologica/article/view/996

Bastos, A. C. S, & Trad, L. A. B. (1998). A Família enquanto Contexto de Desenvolvimento Humano: Implicações para a Investigação em Saúde. Ciência & Saúde Coletiva, 3(1), 106-115. https://dx.doi.org/10.1590/1413-81231998310027 2014

Beluci M.L, Mondini C.C.S.D, Trettene A.S & Dantas R.A.S. (2019). Correlation between quality of life and burden of family caregivers of infants with cleft lip and palate. Rev Esc Enferm USP;53:e 03432. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017047603432

Camelier, V., Ramos, R., Pereira, V.F., Reis, T., Amorim, G., Cerqueira, E., Basílio, I., Pastorini Filho, V.H. & Acosta, A. (2007). Estudo do Campo 34 na Bahia e em Salvador: Impacto na Notificação das Malformações Congênitas. Gaz. méd. Bahia;77:(Suplemento 1):S55-S59

Cardoso, H. F. & Baptista, M. N. (2014). Escala de Percepção do Suporte Social (versão adulta) - EPSUS-A: estudo das qualidades psicométricas. Psico-USF, 19(3), 499-510. https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712014019003012

Costa, L. S. T. & Possobon, R. F. (2012). Variáveis de desistência entre participantes de um programa de atenção precoce à saúde oral. Rev Odontol UNESP. Jan-Feb; 41(1): 22-26 ISSN 1807-2577.

Dessen, M. A., & Silva Neto, N. A. (2000). Questões de família e desenvolvimento e a prática de pesquisa. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 16(3)https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722000000300001

Filgueira I. G, Azevedo I. D, da Silva R. L, Gomes P. N & Rêgo D. M. (2015). Quality of life of patients with cleft lip and/or cleft palate: Perspective of parents/guardians. Braz Res Pediatr Dent Integr Clin;15:431‑40.

Galvão, K. A., Graciano, M. I. G., Grigolli, A. A. G. (2015). Família e fissura labiopalatina e seus aspectos psicossociais: revisão sistemática da literatura. RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.19, n. 36, p. 68-83, jul./dez.

Gomes, A. G. & Piccinini, C. A. (2010). Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. Psicologia Clínica, 22(1), 15-38. https://dx.doi.org/10.1590/S0103-56652010000100002

Graciano, M. I. G., & Galvão, K. A. (2014). Modelos e arranjos familiares: um estudo na área da fissura labiopalatina na realidade brasileira. Arquivos de Ciências da Saúde, 21(abr./ju 2014), 56-63.

Gutierrez, D. M. D., & Minayo, M. C. S. (2010). Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. Ciência & Saúde Coletiva, 15(Suppl. 1), 1497-1508. https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700062

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

Molina, R. C. M., Higarashi, I. H. & Marcon, S. S. (2014). Importance attributed to the social support network by mothers with children in an intensive care unit. Escola Anna Nery, 18(1), 60-67. https://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140009

Rodrigues, L. S., Lima, R. H. S., Costa, L. C., & Batista, R. F. L. (2014). Características das crianças nascidas com malformações congênitas no município de São Luís, Maranhão, 2002-2011. Epidemiologia e Serviços de Saúde, 23(2), 295-304. https://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742014000200011

Santos, S.R., Dias, I.M.A.V., Salimena, A.M.O., & Bara, V.M.F. (2011). A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. Reme – Rev. Min. Enferm.;15(4): 491-497, out./dez.

Santos, S., Ferreira, C. F., Santos, C. S. S., Nunes, M. L. T., & Magalhães, A. A. (2018). Experiência paterna frente a diagnóstico de malformação fetal. Boletim - Academia Paulista de Psicologia, 38(94), 87-97. Recuperado em 27 de setembro de 2020, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415711X2018000100009&lng=pt&tlng=pt.

Silveira, M. M. M., Mota, M. C., Fernandes, T. M., Teles, G. A. (2015). Do imaginário ao real: O impacto das malformações fetais nas relações parentais. Atas & CIAIQ2015.Investigação&Qualitativa%em&Saude//InvestigacionCualitaivaenSalud//Volume1

Souza, A. M. S. & Pontes, S. A. (2016). As diversas faces da perda: o luto para a psicanálise. Analytica. São João del-Rei v. 5 n. 9 p. 69-85 julho / dezembro.

Vanz, A. P., & Ribeiro, N. R. R. (2011). Escutando as mães de portadores de fissuras orais. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 45(3), 596-602. https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000300007

Worden, W. J. (1998). Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental. (2ª Ed.). Porto Alegre: Artmed.

Zornig, S. (2010). Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. Tempo psicanalítico, 42(2), 453-470.

4 ARTIGO

Características da parentalidade e suporte social em famílias de crianças com fissura labiopalatina

Characteristics of parenting and the social support in families of children with cleft lip and palate

Submetido ao periódico Interação em Psicologia (UFPR)
ISSN: 1981-8076
Qualis B2

RESUMO

O nascimento de uma criança com deformidade causa um grande impacto na família, em especial nos cuidadores. Com o objetivo de verificar as características da parentalidade e o suporte social em famílias de crianças com fissura labiopalatina, realizou-se um estudo quantitativo, transversal e correlacional num ambulatório público de Porto Alegre no Rio Grande do Sul. Participaram da pesquisa, 33 sujeitos, sendo 17 mães e 16 pais de crianças em tratamento. Foram aplicados um questionário sociodemográfico e de questões de saúde da criança, o *Alabama Parenting Questionnaire*, a Escala de Estresse Parental e a Escala de Percepção do Suporte Social. Verificou-se baixos níveis de práticas parentais positivas e envolvimento parental. Também observou-se a presença de estresse parental em metade dos participantes, evidenciando sobrecarga e cansaço dos cuidadores. Por outro lado, altos índices de percepção de suporte social da maioria evidenciaram um amparo da rede de apoio nesta situação. Pretende-se que estas informações sejam úteis aos familiares e profissionais envolvidos com esta problemática, permitindo traçar estratégias de intervenção mais eficazes, que englobem o cuidado psicossocial com as famílias de crianças com fissura labiopalatina.

Palavras-Chave: parentalidade; suporte social; fenda labial; fenda palatina.

ABSTRACT

The birth of a child with deformity has a major impact on the family, especially on caregivers. In order to verify the characteristics of parenting and the support network in families of children with cleft lip and palate, a quantitative, cross-sectional and correlational study was carried out in a public outpatient clinic in Porto Alegre in Rio Grande do Sul. Participated in the research, 33 subjects, 17 mothers and 16 fathers of children undergoing treatment. A socio-demographic and child health questionnaire, the Alabama Parenting Questionnaire, the Parental Stress Scale and the Social Support Perception Scale, were applied. There were verified low levels of positive parenting practices and parental involvement. The presence of parental stress was also observed in half of the participants, showing caregivers' burden and fatigue. On the other hand, high levels of perception of social support by the majority showed support from the support network in this situation. It is intended that this information will be useful to family members and professionals involved with this issue, allowing the design of more effective intervention strategies, which include psychosocial care with the families of children with cleft lip and palate.

Keywords: parenting; social support; cleft lip; cleft palate.

A parentalidade é objeto de estudo recorrente nos atuais estudos sobre famílias. Diversos autores descrevem a parentalidade como a tarefa humana de maior complexidade, englobando um conjunto de atividades que proporcionam o desenvolvimento global e a sobrevivência da criança, possuindo relação com as

características do casal e a história familiar de cada um dos pais (Barroso & Machado, 2010; Gorin, Mello, Machado & Féres-Carneiro, 2015).

A tarefa parental exige que os pais e as mães desenvolvam novas respostas emocionais, cognitivas e comportamentais para suprir as demandas de cuidado, afeto e educação de uma criança, proporcionando o desenvolvimento físico, emocional e social dos filhos. A literatura destaca as dimensões de cuidado (físico, emocional e social), disciplina (limites e regras) e incentivo ao desenvolvimento (estímulo do potencial) como tarefas essenciais das práticas parentais (Almeida & Pires, 2008; Barroso & Machado, 2010; Zornig, 2010).

Todas estas expectativas e adaptações que o nascimento de uma criança na família proporciona, tem outras especificidades quando o filho nasce com alguma malformação. Este momento torna o processo parental ainda mais desafiador. A maneira como estes pais e mães irão enfrentar as dificuldades deste nascimento dependerá de múltiplos fatores, entre eles, a constituição psíquica do casal, a gravidade da malformação e o apoio de familiares e profissionais, além de suas próprias crenças, valores e experiências pessoais prévias. O nascimento de uma criança com deformidade pode gerar angústia, ansiedade, frustração, insegurança e até mesmo revolta e rejeição. Além disso, o grupo familiar precisa se reorganizar com outros desafios e adaptações, como rotina, encargos financeiros e mudanças de atitudes e valores (Almeida & Pires, 2008; Graciano & Galvão, 2014; Silveira, Mota, Fernandes & Teles, 2015; Santos, Ferreira, Santos, Nunes & Magalhães, 2018).

A possibilidade de ter um filho com malformação não é tão rara nas famílias. Estima-se que, mundialmente, cerca de 5% dos recém-nascidos vivos apresentem alguma malformação congênita, muitas das quais são a causa de mortalidade infantil em diversos países. Essas malformações acarretam prejuízos na qualidade de vida e nas relações

interpessoais, além de envolver uma necessidade de tecnologia e de tratamentos especializados no campo da saúde (Camelier, Ramos, Pereira, Reis, Amorim, Cerqueira, Basílio, Pastorini Filho & Acosta, 2007).

Dentre as malformações congênitas, encontram-se as anomalias craniofaciais, das quais as mais comuns são as fissuras labiopalatinas (FLP), caracterizadas por uma abertura que pode ser no lábio e/ou no palato. No Brasil, a cada 650 nascimentos um apresenta esta malformação (Beluci, Mondini, Trettene & Dantas, 2019). Por esta razão, o diagnóstico precoce e o acompanhamento pré-natal são de extrema importância para que os pais possam se preparar emocionalmente e a equipe de saúde planeje o atendimento imediato pós-parto (Vanz & Ribeiro, 2011).

No que diz respeito à reabilitação, é conveniente que o tratamento da FLP seja iniciado logo após o nascimento, pois as crianças com estas malformações passam por um longo período de correções, que se estendem até a vida adulta. São necessárias diversas cirurgias funcionais e estéticas e o acompanhamento de uma equipe interdisciplinar com o objetivo de abordar as implicações decorrentes da anomalia e proporcionar o bem estar físico, emocional e social do indivíduo. Intervenções bem estabelecidas podem levar a índices elevados de sucesso, tendo em vista a gravidade da malformação, a experiência da equipe multidisciplinar e a adesão do paciente ao tratamento (Costa & Possobon, 2012; Vanz & Ribeiro, 2011).

A ausência dos procedimentos adequados pode acarretar sequelas como, por exemplo, o crescimento ósseo inadequado, causando danos físicos e emocionais para estes indivíduos. A literatura tem apontado que crianças com FLP podem apresentar alterações nas habilidades comunicativas, como atraso na aquisição das primeiras palavras, dificuldade para produzir sentenças e compreender a linguagem, acarretando, por exemplo, em prejuízo no desempenho escolar (Prudenciatti, Hage & Tabaquim,

2017). Do ponto de vista emocional, a FLP pode acarretar baixa autoestima e dificuldade de socialização. Por serem crianças visivelmente diferentes, *bullying* e provocações também fazem parte das preocupações dos pais e das mães. Dessa maneira, a reabilitação global do paciente com FLP é fator de prevenção e promoção de saúde geral (Raposo do Amaral, Kuczynski & Alonso, 2011; Stock & Rumsey, 2015; Zeytinoglu, Davey, Crerand & Fisher, 2016).

Dessa forma, observa-se que os pais e as mães de crianças com FLP necessitam de suporte emocional para lidar com todos os desdobramentos que acompanham essa malformação e a prática da parentalidade. Cada pai ou mãe utiliza de seus próprios recursos internos (valores, crenças, experiências, personalidade, maturidade) e externos (apoio de familiares, amigos, profissionais, instituições), para criar estratégias de enfrentamento ao lidar com a situação (Galvão, Graciano & Grigolli, 2015).

Por se tratar de uma anomalia complexa, a demanda de cuidados é extensa, podendo afetar a saúde psicológica dos pais e das mães. A responsabilidade da recuperação após os procedimentos cirúrgicos traz aos cuidadores riscos de sobrecarga e estresse parental, podendo afetar o seu envolvimento no tratamento (Costa & Possobon, 2012; Filgueira, Azevedo, Silva, Gomes & Rêgo, 2015; Razera, Trettene, Tabaquim & Niquerito, 2017). Um estudo realizado no ambulatório pediátrico de um hospital no Rio Grande do Norte com pais e mães de crianças com FLP demonstrou que o tempo despendido no cuidado de seus filhos fazia com que muitas vezes eles não cuidassem de si mesmos, apresentando cansaço excessivo fazendo com que a rotina doméstica e o bem-estar da família fossem afetados, causando sobrecarga principalmente para os pais e as mães, ou para quem desempenhasse esse papel (Filgueira et al, 2015).

Outra pesquisa, realizada com mães de crianças portadoras da FLP em um hospital na cidade de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul, demonstrou que ao receber o

diagnóstico da malformação de seus filhos elas experimentaram uma variedade de sentimentos negativos, como culpa, vergonha e até mesmo rejeição (Vanz & Ribeiro, 2011). Os pais e as mães veem o filho como uma extensão de seu próprio ser, e por isso, ao conceber uma criança malformada, tem sentimentos de impotência e vulnerabilidade, afetando assim, sua autoestima. Alguns pais e mães sentem-se culpados por não terem gerado um filho saudável e podem desenvolver uma intensa devoção à criança enquanto outros podem ter dificuldade de formar um vínculo, contribuindo para sentimentos de rejeição e vergonha. Assim, além do cansaço e sobrecarga, os sentimentos dos pais e das mães em relação ao filho, também interferem na rotina de cuidados (Gomes & Piccinini, 2010).

Dificuldades sociais e contextuais também são apontadas como relacionadas ao seguimento e envolvimento no tratamento, destacando-se a distância dos centros especializados em malformações craniofaciais. A maior parte da população brasileira não tem acesso à reabilitação na sua comunidade (Raposo do Amaral, Kuczynski & Alonso, 2011; Filgueira et al, 2015). Outro fator que pode contribuir para o abandono do tratamento é a situação socioeconômica das famílias, pois a reabilitação de indivíduos com FLP tem muitos custos, o que pode gerar dificuldades financeiras. Estudos têm demonstrado que os custos com a saúde de crianças que tem FLP podem exceder em até oito vezes as que não têm a deformidade, devido a um maior uso de serviços hospitalares (Nidey, Moreno Uribe, Marazita & Wehby, 2015). Portanto, os pais e mães representam um alicerce importante no tratamento, devendo receber orientações para compreender que sua postura participativa trará benefícios ao seu filho (Costa & Possobon, 2012).

Devido à extensão e à sobrecarga do cuidado de crianças com FLP, é fundamental que a família receba ajuda. Assim, outro elemento importante no tratamento de crianças com FLP é a rede de apoio, que exerce o papel de suporte aos pais e mães. O apoio de

pessoas próximas, capazes de compreender e ajudar a enfrentar as situações vivenciadas pelos pais e mães de crianças com FLP pode, de alguma forma, minimizar o sofrimento (Molina, Higarashi & Marcon, 2014). Alguns estudos tem mostrado que as famílias que tem um alto nível de apoio social tiveram menos angústia e conseguiram ter um melhor ajuste em relação aos desafios enfrentados por ter um filho com FLP ao mesmo tempo em que aquelas que não receberam suporte demonstraram maior dificuldade no enfrentamento da deformidade (Nidey et al, 2015; Stock & Rumsey, 2015; Ueki, Fujita, Kitao, Kumagai, Ike, Niinomi, Matsunaka & Fujiwara, 2019).

A rede de apoio é compreendida como o conjunto de todas as relações que um indivíduo identifica como significativas em sua vida, com as quais ele tem vínculos e afinidade. Dentre estas relações, estão aquelas estabelecidas com a família extensa, os vizinhos, os colegas de trabalho e os amigos, podendo fazer parte desta lista também, instituições ou grupos que fornecem amparo à família em suas demandas. Este suporte pode ser material ou emocional e tende a contribuir para o crescimento pessoal e o bem-estar da família e da criança (Molina, Higarashi & Marcon, 2014). O vínculo social pode ser considerado uma variável positiva na atuação do ser humano em sociedade. A interação social e a percepção do apoio que vem deste meio são elementos importantes no processo de desenvolvimento do indivíduo. O suporte social tem se evidenciado como um importante construto a ser observado quando relacionado ao bem-estar emocional e a saúde dos indivíduos. A vista disso, o suporte social pode contribuir no processo de manejo do adoecimento e do estresse (Cardoso & Baptista, 2014).

Um estudo realizado em uma Unidade de Pediatria de um hospital universitário no sul do Brasil com mães de crianças com doenças crônicas apontou que afeto, compreensão, aconselhamento, apoio emocional e solidariedade entre a rede social do indivíduo, servem como motivadores para os pais e mães no cuidado de seus filhos

(Salvador, Gomes, Oliveira, Gomes, Busanello & Xavier, 2015). Em contrapartida, quando não há uma rede de apoio, os pais e mães tendem a se sobrecarregar e até mesmo não realizar o tratamento de seu filho de maneira adequada. O suporte social inclui relações de troca que propiciam confiança e promovem recursos para lidar com situações de conflito. Quanto maior a segurança dos pais e das mães na decisão de tratar as deformidades de seu filho, melhor será o resultado e menor o índice de desistência no meio do tratamento (Molina, Higarashi & Marcon, 2014; Salvador et al, 2015).

Diante dessas questões, percebe-se que os pais e mães de crianças com fissura labiopalatina lidam, em sua rotina diária, com muitos desdobramentos e que diversos fatores podem facilitar ou dificultar o envolvimento no tratamento de seus filhos. Pensando nisso, torna-se importante conhecer como se caracterizam as famílias envolvidas nesta problemática e de que forma enfrentam as vicissitudes da parentalidade diante de um tratamento desta magnitude, além de compreender a percepção de suporte social na vivência desta situação.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa quantitativa, transversal e correlacional, realizada com pais e mães de crianças com fissura labiopalatina num ambulatório de especialidades do SUS em um hospital filantrópico da cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul (RS).

Participantes

Participaram do estudo 33 sujeitos, sendo 17 mães e 16 pais, de crianças com fissura labiopalatina com idade entre 1 e 8 anos que realizaram o tratamento da FLP no ambulatório de especialidades do referido hospital no ano de 2019. Pais ou mães que não tinham contato sistemático com o filho(a) e/ou que possuíam dificuldades cognitivas ou de comunicação foram excluídos da pesquisa.

Instrumentos

Como instrumentos de coleta de dados foram utilizados: um questionário sociodemográfico e de questões de saúde da criança com fissura labiopalatina (Silveira & Grzybowski, 2019), construído para obter dados sociodemográficos e caracterizar a família, além de recolher informações sobre as condições de saúde da criança e os tratamentos realizados pela mesma; o *Alabama Parenting Questionnaire - Short Form (APQ-SF)* (Lamela, Figueiredo, Bastos & Feinberg, 2013) composto por 42 itens que avaliam características da parentalidade, como, práticas parentais positivas, envolvimento parental, supervisão e monitoramento e o uso de técnicas de disciplina inconsistentes e castigo corporal. É um instrumento autoaplicável que utiliza para as respostas uma escala tipo *Likert* de cinco pontos. Os valores de confiabilidade da validação original foram considerados satisfatórios, com um coeficiente alfa (α) entre 0,58 a 0,77; a Escala de Estresse Parental (EEPa) (Brito & Faro, 2017) que tem como objetivo medir o nível de satisfação e de estresse que os pais vivenciam com seus filhos, é um instrumento de autorrelato, composto por 16 itens respondidos em escala *Likert* de concordância de cinco pontos (0 = discordo totalmente a 4 = concordo totalmente, com um coeficiente alfa (α) de 0,81 e a Escala de Percepção do Suporte Social, versão adulta (EPSUS-A) (Cardoso & Baptista, 2014) que tem como objetivo identificar o suporte emocional percebido por meio de quatro fatores: afetivo, interações sociais, instrumental e enfrentamento de problemas. A escala contém 36 itens, respondidos por meio de uma escala *Likert* de quatro pontos com um alfa (α) de 0,94.

Aspectos Éticos

O estudo seguiu as diretrizes éticas de pesquisa com seres humanos conforme as Resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do referido hospital (Parecer nº 3.626.665). Os participantes

assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo que, uma via foi entregue ao participante. O anonimato dos participantes foi mantido para garantir a sua confidencialidade no estudo. Todos os dados coletados serão mantidos no Departamento de Psicologia na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre por cinco anos, em local apropriado para este fim.

Coleta de dados

Os participantes foram contatados pessoalmente na sala de espera enquanto aguardavam a consulta da criança e foram convidados a participar do estudo. Foram apresentados os objetivos e as etapas do estudo e lhes foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para assinatura. Os instrumentos foram aplicados em uma das salas do ambulatório de especialidades e a aplicação teve duração de, aproximadamente, 40 minutos. Para os pais ou mães que não puderam comparecer no ambulatório, os instrumentos foram disponibilizados em formato *online* através dos Formulários *Google* ou enviados para preenchimento em domicílio através do companheiro(a) que respondeu presencialmente. Houve uma perda mínima em relação à devolução de respostas. A coleta de dados foi realizada de agosto a dezembro de 2019.

Análise de dados

Os dados coletados foram analisados a partir de análises estatísticas descritivas e correlacionais através do *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS for Windows*, versão 22.0), considerando o nível de significância de 5% (p=0,05). Para comparação de médias foram utilizados os testes *Wilcoxon e McNemmar*. Os testes ANOVA e *Sperman* também foram utilizados para correlacionar os dados sociodemográficos e de saúde com os escores obtidos através das escalas.

RESULTADOS

Inicialmente, serão apresentados os resultados sociodemográficos e de saúde dos participantes e dos filhos com FLP, a fim de fazer uma caracterização da amostra pesquisada. Posteriormente, serão apresentados os resultados das escalas aplicadas e das associações entre os dados.

Conforme a Tabela 1, entre os participantes, a média de idade das mães foi de 31,6 anos, variando de 22 a 44 anos e dos pais foi de 39,8 anos, variando de 26 a 58 anos. A maioria dos pais e das mães são casados (78,9%), com tempo médio de união de 14 anos (DP = 9,34). A maioria das famílias é nuclear (94,7%), sendo compostas pelos pais e filhos. A renda familiar da maioria dos participantes (57,9%) é de 1 a 2 salários mínimos, sendo que 91% dos pais e das mães, que exercem função remunerada, declararam ter uma carga horária de trabalho diária entre 7 e 8 horas. Entre os 33 sujeitos pesquisados, prevaleceram as mães (51,5%), com idade média no nascimento do filho com FLP de 27,6 (DP = 6,78), destas, 47,1% com ensino médio completo ou incompleto, 41,2% com ensino fundamental completo ou incompleto e 11,8% com ensino superior. Em relação à ocupação atual, 35,3% das mães declarou-se como do lar. Os pais (48,5%), possuíam idade média no nascimento do filho com FLP de 34,4 (DP = 8,20), destes, 56,3% com ensino médio completo ou incompleto, 31,3% com ensino fundamental completo ou incompleto e 12,5% com ensino superior. 43,8% declarou trabalhar na área de vendas e serviços. 21,1% dos pais e mães são divorciados ou separados, sendo que destes, 25% separaram-se na gestação e 75% dos pais e das mães separados do primeiro casamento tem um(a) novo(a) companheiro(a).

Tabela 1 - Características dos pais e das mães

Variável	n	%	Média
Respondente			
Pai	16	48,5	
Mãe	17	51,5	
Idade média (em anos)			
Pai			39,8
Mãe			31,6
Casados e recasados atualmente			
Sim	15	78,9	
Não	4	21,1	
Nível de Escolaridade			
Pai			
Ens. Fundamental incompleto/completo	5	31,3	
Ens. Médio incompleto/completo	9	56,3	
Ens. Superior incompleto/completo	2	12,5	
Mãe			
Ens. Fundamental incompleto/completo	7	41,2	
Ens. Médio incompleto/completo	8	47,1	
Ens. Superior incompleto/completo	2	11,8	
Renda Familiar			
Somente Bolsa Família	1	5,3	
1 a 2 salários mínimos	11	57,9	
2 a 3 salários mínimos	6	31,6	
3 a 4 salários mínimos	1	5,3	

Segundo a Tabela 2, em relação à caracterização das crianças, 11 eram meninas (57,9%) e 8 eram meninos (42,1%), na faixa etária média de 4,3 anos (DP = 2,5), sendo que, 57,9% eram filhos mais novos. A maioria (68,4%) das crianças frequentava a escola e estudava em instituição pública (92,3%). A maioria dos responsáveis (84,2%) afirmou que o tratamento não interfere nas questões de aprendizagem das crianças.

Tabela 2 – Características das crianças

Variável	n	%	Média (DP)
Sexo			
Menino	8	42,1	
Menina	11	57,9	
Idade (em anos)			
Menino			4,3 (2,5)
Menina			
Posição na Prole			
Filho mais velho	5	26,3	
Filho do meio	1	5,3	
Filho mais novo	11	57,9	
Filho único	2	10,5	
Tipo de Escola			
Pública	12	92,3	
Privada	1	7,7	
Interferência na aprendizagem			
Sim	3	15,8	
Não	16	84,2	

Como mostra a Tabela 3, a maioria das famílias reside fora de Porto Alegre (73,7%), cidade em que a criança realiza o tratamento e 57,9% declarou receber ajuda para cuidar do filho(a) com FLP, sendo que 54,5% recebem ajuda dos irmãos da criança e 45,5% dos avós.

Quanto ao tipo de fissura que a criança possui, os dados revelam que a maioria (84,2%) apresenta fissura de lábio e palato, 10,5% fissura de palato e 5,3% fissura de

lábio. A maioria das crianças iniciou o tratamento, em média, aos três meses de idade (3,2 meses, DP = 3,5) sendo que, 57,9% foram encaminhadas para tratamento pelo hospital e todas já realizaram ao menos uma cirurgia, tendo uma das crianças chegado a realizar até 7 cirurgias.

Verificou-se que 94,7% dos participantes relatou que as crianças tem acesso aos tratamentos de saúde necessários. Segundo eles também, o acompanhamento com fonoaudiólogos é realizado por 100% delas, assim como, o acompanhamento com otorrinolaringologista (36,8%), dentista (26,3%), cirurgião plástico (21,1%) e neurologista (5,3%).

Observou-se que 94,7% dos pais e das mães relataram que a criança não costuma faltar às consultas, mas quando ocorrem ausências, elas se devem principalmente à impossibilidade dos pais e das mães se ausentar do trabalho (21,4%). A maioria dos pais e das mães (73,7%), refere que seu filho(a) realiza os exercícios domiciliares propostos pela equipe de fonoaudiologia e quando não os fazem, o motivo mais relatado foi o de que a criança não quis realizar a atividade (44,4%). O tratamento de 100% das crianças é realizado exclusivamente através do Sistema Único de Saúde (SUS) e 42,1% precisa comparecer ao tratamento duas vezes por mês. Nenhum dos participantes tem outro filho com FLP ou com alguma outra doença.

Tabela 3–Características de saúde das crianças

Variável	n	%	Média (DP)
Tipo de fissura			
Fissura de lábio	1	5,3	
Fissura de palato	2	10,5	
Fissura de lábio e palato	16	84,2	
Início do tratamento			
≤ 3 meses	14	73,7	
≥ 3 meses	5	26,3	3,2 (3,5)
Realizou a cirurgia da fissura			

Sim	19	100,0
Não	0	0,0
Reside na cidade do tratamento		
Sim	5	26,3
Não	14	73,7
Acesso aos tratamentos		
Sim	18	94,7
Não	1	5,3
Frequência nas consultas		
Sim	18	94,7
Não	1	5,3
Adesão aos exercícios domiciliares		
Sim	14	73,7
Não	2	10,5
As vezes	3	15,8

Entre os demais instrumentos aplicados nos pais e nas mães, está o *Alabama Parenting Questionnaire*, utilizado para identificar diferentes características parentais, tais como, parentalidade positiva, envolvimento parental e estilo disciplinar. Observou-se que, 100% das mães e 93,8% dos pais apresentaram um nível insuficiente de práticas parentais positivas, tais como elogiar, demonstrar carinho e/ou dialogar. No que tange ao envolvimento parental, que diz respeito a brincar com a criança, envolvê-la no planejamento das atividades da família e participar ativamente das tarefas e reuniões escolares, a maioria das mães (76,5%) evidenciou um baixo envolvimento. Já os pais tiveram resultados que mostraram que 56,3% tem baixo envolvimento e 43,7% possuem um bom nível de envolvimento parental. Quanto à supervisão e monitoramento dos filhos, 82,4% das mães e 75% dos pais demonstraram ter bons níveis nesta categoria que avalia o controle infantil. No que diz respeito ao uso de técnicas de disciplina inconsistentes, 88,2% das mães e 93,8% dos pais demonstraram não fazer uso dessa prática, que inclui por exemplo, voltar atrás nos castigos e combinados que fez com a criança. Quanto ao castigo corporal, que pode incluir palmadas ou bater na criança com um cinto ou outro

objeto, 100% das mães e 93,8% dos pais demonstraram não utilizar deste método para disciplinar seu filho(a). Assim, observa-se que a maioria dos cuidadores adota boas práticas disciplinares.

Na Escala de Estresse Parental, os escores gerais evidenciaram que a grande parte das mães (64,7%) tem um nível baixo, enquanto que entre os pais o escore geral ficou equilibrado entre alto nível (50%) e baixo nível (50%). Quando analisamos os resultados nas subescalas, os resultados se assemelham. Os resultados obtidos na categoria Satisfação Parental (que se refere, aos aspectos positivos da parentalidade, tais como, amor, diversão e desenvolvimento emocional) revelaram que a maioria das mães (58,8%) e metade dos pais (50%) apresentaram alto nível de satisfação parental. Na categoria Estressores Parentais, (que mede demandas negativas da parentalidade, tais como, tempo, energia e restrições), um pouco mais da metade das mães (52,9%) e 50% dos pais apresentaram baixos estressores, evidenciando uma divisão dos resultados entre pais e mães que se sentem estressados ou não estressados.

Na Escala de Percepção de Suporte Social, em geral, 96% das mães e 99% dos pais tem um alto nível de percepção de suporte de sua rede de apoio. A percepção de alto nível de suporte social na sua rede de apoio abrangeu as categorias Suporte Afetivo (que mede o suporte emocional, como por exemplo, o respeito às opiniões ou a capacidade de proporcionar situações agradáveis ao indivíduo), Interações Sociais (que analisa itens relativos aos relacionamentos interpessoais, bem como, a participação em eventos ou atividades de lazer) e Enfrentamento de Problemas (que mede a percepção do indivíduo sobre pessoas que o auxiliam através de conselhos úteis nas tomadas de decisões e na resolução de conflitos). Apenas na categoria Instrumental, (que envolve ajuda com recursos materiais, tais como, alimentação, medicação ou dinheiro), as mães

demonstraram nível médio-alto, diferenciando-se dos pais, que também evidenciaram um nível alto de percepção deste tipo de suporte social.

A fim de compararmos os resultados e verificarmos associações entre dados sociodemográficos, escalas e grupos de pais e mães, realizou-se alguns testes estatísticos. Inicialmente, utilizando-se do teste de *Spearman*, correlacionou-se os dados sociodemográficos com os resultados das mães e dos pais nas escalas. Houve uma correlação positiva (r= 0,492) entre a supervisão e monitoramento do filho pela mãe e a frequência do tratamento da criança (p=0,045). Observou-se também uma correlação positiva (r=0,482) entre castigo corporal realizado pela mãe e a quantidade de cirurgias que a criança realizou (p=0,050).

Posteriormente, comparou-se os grupos entre si (pais e mães) em relação aos seus resultados, a partir da análise de variância (ANOVA). Observou-se que as práticas parentais positivas (média=28,6) e o envolvimento parental (42,9) das mães foram significativamente maiores quando relacionados às crianças que frequentam a escola (p=0,029) em comparação aos pais (25,8). Observou-se também um uso, significativamente maior (p=0,008), de castigo corporal por mães (4,5) que não possuem ajuda para cuidar do filho, em relação aos pais (4,1).

As mães que estão casadas atualmente com o pai da criança que tem a FLP demonstraram perceber um suporte social (p=0,030) maior, assim como as mães que já foram casadas anteriormente também apresentaram maior percepção de suporte social (p=0,001). Houve uma relação significativa entre as mães no que diz respeito à quantidade de cirurgias realizadas e castigo corporal (p=0,037) e supervisão e monitoramento (p=0,015). Em relação à gravidade da fissura (relatada pelos pais e mães), entre leve e moderada, observou-se que as mães fazem um maior uso de outras disciplinas (p=0,022), já os pais apresentaram maior uso de técnicas de disciplina inconsistentes (p=0,044).

Verificou-se também que a supervisão e o monitoramento dos pais (p=0,013) é significativamente maior do que das mães entre as crianças que fazem uso das medicações necessárias. Os resultados das escalas foram independentes de a criança ter irmãos, do tempo de tratamento, da escolaridade dos pais e das mães ou da renda familiar.

DISCUSSÃO

Observando os resultados, é possível perceber que a amostra da presente pesquisa se trata de famílias nucleares, em sua maioria, casadas ou recasadas, com uniões longas, boa escolaridade e baixa renda em relação ao salário. Residem na casa pais e filhos, sendo a maioria das crianças com FLP o filho caçula das famílias. A maioria das crianças tem fissura de lábio e palato e já realizou diversas cirurgias. Também é importante destacar que a maioria reside fora de Porto Alegre e todo o tratamento é realizado pelo SUS.

Observou-se que a maioria dos pais procurou tratamento logo após o nascimento de seu filho(a), sendo orientados pelo hospital ou pediatra. É de extrema importância que o tratamento se inicie nos primeiros meses de vida da criança, desta forma, deformidades na dentição, nos ossos maxilares e na face, bem como, distúrbios da fala e inadaptação social podem ser minimizados. Além disso, verifica-se também a prevalência de acesso aos tratamentos de saúde necessários com equipes multiprofissionais. Crianças com FLP necessitam da atenção de vários profissionais durante o longo tratamento ao qual são submetidas, o que tem demonstrado sucesso na reabilitação das fissuras, pois a ausência de procedimentos adequados, pode causar prejuízos muitas vezes irreversíveis (Raposo do Amaral, Kuczynski & Alonso, 2011; Vanz & Ribeiro, 2011).

Outro aspecto que pode ser observado entre os pesquisados é que, a maioria das crianças que realiza o tratamento mora em outras cidades, o que vai ao encontro com outros estudos realizados, que mostram que uma das dificuldades enfrentadas por estas famílias é a distância dos locais especializados neste tipo de tratamento. Os pais e as mães

relataram que, quando há faltas nas consultas elas se devem principalmente à impossibilidade de eles se ausentarem do trabalho, o que mostra que muitas adaptações precisam ser feitas na rotina das famílias quando há uma criança com algum tipo de deformidade. Apesar disto, as famílias pesquisadas relataram um alto índice de comparecimento às consultas, o que sugere que estes pais e mães se adaptaram às necessidades da criança organizando suas rotinas de modo a não prejudicarem o tratamento dos filhos (Filgueira et al, 2015).

Entende-se que os resultados evidenciam que existem diferentes vivências com relação à parentalidade de crianças com FLP dentre os participantes. Observando os resultados dos participantes quanto às práticas parentais positivas, verificou-se que a maioria dos pais e das mães apresentaram níveis baixos destas práticas, indicando que pode haver pouco diálogo com a criança e que atitudes, como por exemplo, de elogiar o filho não são muito praticadas pelos pais. A maioria dos cuidadores também demonstrou um baixo nível de envolvimento parental, destacando-se o pouco envolvimento materno, em atividades como brincar e envolver a criança no planejamento das atividades da família e participação nas tarefas. Esses achados parecem revelar uma relação parental pouco afetiva ou distante, envolvendo baixa interação positiva entre pais e filhos e pouco contato emocional, o que pode ter relação com os valores socioculturais de manejo da disciplina e de expressão do afeto. Questões relativas à realização de tarefas ou funções dentro da família talvez possam ter relação com a idade média das crianças participantes da pesquisa, uma vez que se tratam de crianças pequenas, que ainda não realizam determinadas atividades. Porém, práticas de diálogo e interação, assim como lúdicas, não dependem de faixa etária e mostram-se escassas ou pouco realizadas. Esses resultados podem significar que, os pais e as mães pesquisados, por estarem envolvidos em muitas demandas que ocupam bastante do seu tempo em função de todas as exigências do

tratamento, acabam por não se dedicarem tanto a outros aspectos da parentalidade, como por exemplo, a interação e a ludicidade com a criança (Vanz e Ribeiro, 2011). Já na comparação de grupos, as mães das crianças que frequentam a escola demonstraram maior uso de práticas parentais positivas e envolvimento parental mais elevado do que os pais, o que sugere que as mães se envolvem mais com as tarefas escolares dos filhos(as) e na interação emocional com filhos maiores e, possivelmente, com maior autonomia.

Outra característica parental verificada foi de que a maioria dos pais e das mães utilizam técnicas de disciplina consistentes na hora de estabelecer regras e limites, não voltando atrás nos combinados com a criança. Porém, ao fazer uma relação entre os dados sociodemográficos e as escalas, os pais apresentaram maior uso de técnicas de disciplina inconsistentes e também maior supervisão do que as mães, com relação à gravidade da fissura e com as crianças que fazem uso das medicações necessárias. Isso pode estar relacionado com um cuidado maior devido à fragilidade da criança, ou até mesmo, com questões culturais referentes ao papel do homem na família, no que diz respeito à disciplina e à supervisão dos filhos (Gorin et al, 2015). Também houve uma correlação positiva entre supervisão e frequência no tratamento nos resultados das mães, que sugere que as crianças que têm maior frequência no tratamento também são àquelas melhor supervisionadas, o que pode estar relacionado com o engajamento destas mães na reabilitação de seus filhos(as) e um maior cuidado em relação à eles(as). Os resultados também demonstraram que a maioria dos pais e das mães não utilizam o castigo corporal como forma disciplinar. Por outro lado, a correlação de dados revelou que as mães que não possuem ajuda para cuidar do filho(a) acabam utilizando mais castigo corporal do que os pais. Isso pode estar relacionado com o fato de as mães passarem mais tempo com os filhos(as) e, sentindo-se sobrecarregadas na tarefa educativa, apelarem às práticas menos adequadas.

Entretanto, essas informações relativas ao manejo da disciplina revelam-se importantes, pois apesar de parecer haver pouca interação positiva entre pais e filhos pesquisados, as questões disciplinares estão, de maneira geral, preservadas e adequadas. Entretanto, se pensarmos num relacionamento pais/mães com seus filhos, que se paute, exclusivamente, na questão disciplinar, isso pode ser bastante precário e pouco afetivo. A parentalidade dos participantes apresenta um envolvimento parental positivo baixo e um componente disciplinar assertivo, sendo a combinação desses elementos um fator de atenção.

No que tange ao estresse parental, em geral, grande parte das mães demonstrou um baixo nível, enquanto que, entre os pais o resultado foi equilibrado. Ao analisarmos as subescalas deste instrumento, percebeu-se um equilíbrio geral entre os escores de pais e mães, havendo satisfação com as tarefas parentais e um estresse com as demandas negativas do papel parental para a metade dos pais e das mães. Ou seja, os resultados obtidos permitem concluir que o prazer com a tarefa de ser pai e mãe, não exime da sobrecarga e cansaço que a mesma exige, em especial, com as demandas de ter um filho com FLP e todas as exigências deste longo tratamento (Tabaquim & Marquezini, 2013). Também é necessário destacar que o estresse parental pode estar relacionado às demandas diferenciadas para pais e mães, assim como as exigências e aceitação da possibilidade de sentir-se cansada e sobrecarregada, o que para as mulheres, muitas vezes, não é permitido (Almeida & Pires, 2008; Graciano & Galvão, 2014).

Quanto à subescala de satisfação parental, a maioria das mães e metade dos pais demonstrou um alto nível, o que sugere que para estes, há um bom envolvimento emocional com seu filho(a). É importante destacar que, para alguns pais e mães, as dificuldades apresentadas pela fissura parecem não interferir em seu relacionamento com a criança e nem em sua capacidade parental. Em contrapartida, os baixos níveis de

satisfação parental revelados por alguns pais e mães do grupo de estudo, podem estar relacionados com os sentimentos que estes tem de lidar na sua vivência parental, podendo estar relacionados ao medo, ansiedade e culpabilidade, ao invés de experimentar o predomínio de sentimentos tipicamente esperados, como satisfação e ternura. Essa situação vivida no cotidiano destes pais e mães pode acarretar sentimentos de incompetência parental (Almeida & Pires, 2008; Zeytinoglu et al, 2016). Também é importante destacar que a satisfação com a tarefa parental não é constante e permanente em nenhum contexto da parentalidade, oscilando por diversos fatores contextuais e situacionais, no cotidiano de qualquer família.

Em relação às demandas negativas da parentalidade, denominadas na subescala, como estressores parentais, um pouco mais da metade das mães e metade dos pais apresentaram baixos estressores. Entretanto, é importante considerar que, aproximadamente a metade da amostra, sente-se estressada, o que pode estar relacionado a fatores como o tempo desprendido e a energia gasta nas demandas com seu filho(a) (Filgueira et al, 2015). Em se tratando de famílias com crianças que tem FLP, são vários os fatores que podem influenciar nas respostas parentais nestas situações, tais como, a personalidade e a história de vida dos pais, os recursos financeiros disponíveis, a relação conjugal e o relacionamento com outros familiares, assim como, o grau de severidade da malformação e o temperamento da criança (Almeida & Pires, 2008; Gomes & Piccinini, 2010). Observa-se, entre os pesquisados, crianças com problemas de FLP severa, em sua maioria, bem como baixa renda familiar, o que pode agravar essa condição.

A análise de dados revelou que, tanto os pais quanto as mães tem um alto nível de percepção de sua rede de apoio social. Apesar de relatarem que contam apenas com os filhos mais velhos e com os avós no cuidado da criança ao responderem o questionário sociodemográfico, os resultados da escala de percepção do suporte social evidenciaram

uma percepção positiva de apoio que extrapola o ambiente doméstico. Esse resultado parece evidenciar que há um apoio direto intrafamiliar, mas uma percepção de suporte social que extrapola o âmbito doméstico. Ficou evidente que para estes pais e mães, sua rede de apoio lhes auxilia em seus conflitos, além de lhes proporcionar momentos agradáveis e de lazer. Contudo, as mães demonstraram uma percepção um pouco menor em relação à ajuda com recursos materiais, revelando que sentem necessidade de mais apoio concreto, com recursos e estrutura. Outro fator revelado foi o de que, as mães que estão casadas atualmente com o pai da criança que tem a FLP demonstraram perceber um suporte social maior, o que sugere que o engajamento conjugal pode influenciar de maneira positiva na reabilitação das crianças deste grupo. A literatura refere, nesse sentido, que o auxílio de pessoas próximas pode, de alguma forma, diminuir o sofrimento destas famílias (Molina, Higarashi & Marcon, 2014), assim como servir de motivação para o engajamento no tratamento (Salvador et al, 2015).

Diante desses resultados ficou evidenciado que em geral, os participantes deste estudo demonstraram um bom engajamento no tratamento de saúde de seus filhos(as). Por outro lado, os dados demonstraram que há pouco envolvimento parental e práticas parentais positivas insuficientes, além de apresentarem estresse na tarefa parental. Dessa forma, sugerem que como cuidadores principais, estes pais e mães são expostos ao risco de sobrecarga e maior estresse devido às demandas de cuidado vividas por estas famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo identificar as características parentais e o suporte social em famílias de crianças com fissura labiopalatina. Observou-se que a maioria dos pais e das mães têm um nível insuficiente de práticas parentais positivas e de envolvimento parental, além de indicar a presença de estresse parental em metade da amostra. Porém, ainda assim, a maioria demonstrou satisfação parental e um alto nível de

comprometimento com o tratamento de seus filhos(as). O suporte social destas famílias, que inclui principalmente familiares, como os avós e os filhos(as) mais velhos, demonstrou ser uma fonte importante de suporte emocional para os pais e as mães destas crianças, que revelaram sentir-se apoiados.

A variação dos resultados, entre pais e mães estressados e com pouco envolvimento parental e pais e mães satisfeitos e comprometidos, pode estar associada a diversidade de sentimentos vivenciados na complexa experiência da parentalidade. Em se tratando de crianças com FLP, os desafios podem ser ainda maiores, tendo em vista todas as exigências que este longo tratamento requer. Novos estudos em outros contextos socioculturais poderiam explorar essas especificidades a fim de compreender resultados como os deste grupo de estudo. Observou-se poucos estudos sobre aspectos sociais e emocionais em famílias de crianças com FLP na área de Psicologia, evidenciando a importância do presente estudo.

O estudo apresenta como limitação o tamanho da amostra, ainda assim, os resultados obtidos podem permitir à instituição onde foi realizada a pesquisa o desenvolvimento de ações que venham a contribuir para a saúde emocional das famílias que realizam o tratamento no local. Além de beneficiar a equipe de saúde com informações que possam ser úteis para o processo de tratamento das crianças atendidas pelo ambulatório, a necessidade de intervenções psicossociais com as famílias mostrou-se fundamental. Outra limitação encontrada foi a carência de instrumentos específicos para questões psicossociais da área da fissura labiopalatina.

Recomenda-se a realização de novos estudos com famílias de crianças que tem fissura labiopalatina, a fim de conhecer a realidade dos pacientes e seus familiares. Estudos com amostras maiores ou mesmo estudos qualitativos, incluindo a escuta das crianças, podem trazer outros elementos para compreensão deste fenômeno. Também,

estudos para investigar os impactos da FLP em outros membros da família, como por exemplo os irmãos(ãs), podem contribuir na criação de métodos de apoio para toda a família envolvida. Dessa forma, estratégias de promoção à saúde poderão ser criadas, tendo em vista que, além de envolver aspectos clínicos, as famílias também necessitam de suporte psicológico e social para que o tratamento seja eficaz e a reabilitação das crianças possa ser realizada de maneira mais global.

REFERÊNCIAS

Almeida, B.S., & Pires, A. P. (2008). *Um filho com malformação congênita: adaptação parental.* ISPA. http://hdl.handle.net/10400.12/970

Barroso, R., & Machado, C. (2010). *Definições, dimensões e determinantes da parentalidade.* Psychologica, (52-I), p. 211-229. Acesso em de http://impactum-journals.uc.pt/psychologica/article/view/996

Beluci M.L, Mondini C.C.S.D, Trettene A.S & Dantas R.A.S. (2019). *Correlation between quality of life and burden of family caregivers of infants with cleft lip and palate*. Rev Esc Enferm USP;53:e 03432. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017047603432

Brito, A., & Faro, A. (2017). *Diferenças por sexo, adaptação e validação da Escala de Estresse Parental*. Avaliação Psicológica, 16(1), 38-47. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167704712017000100006&lng=pt&tlng=pt.

Camelier, V., Ramos, R., Pereira, V.F., Reis, T., Amorim, G., Cerqueira, E., Basílio, I., Pastorini Filho, V.H. & Acosta, A. (2007). *Estudo do Campo 34 na Bahia e em Salvador: Impacto na Notificação das Malformações Congênitas*. Gaz. méd. Bahia;77:(Suplemento 1):S55-S59

Cardoso, H. F. & Baptista, M. N. (2014). *Escala de Percepção do Suporte Social (versão adulta) - EPSUS-A: estudo das qualidades psicométricas*. Psico-USF, 19(3), 499-510. https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712014019003012

Costa, L. S. T. & Possobon, R. F. (2012). *Variáveis de desistência entre participantes de um programa de atenção precoce à saúde oral*. Rev Odontol UNESP. Jan-Feb; 41(1): 22-26 ISSN 1807-2577.

Filgueira I. G, Azevedo I. D, da Silva R. L, Gomes P. N & Rêgo D. M. (2015). *Quality of life of patients with cleft lip and/or cleft palate: Perspective of parents/guardians.* Braz Res Pediatr Dent Integr Clin;15:431‑40.

Galvão, K. A., Graciano, M. I. G., Grigolli, A. A. G. (2015). *Família e fissura labiopalatina e seus aspectos psicossociais: revisão sistemática da literatura*. RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.19, n. 36, p. 68-83, jul./dez.

Graciano, M. I. G., & Galvão, K. A. (2014). *Modelos e arranjos familiares: um estudo na área da fissura labiopalatina na realidade brasileira.* Arquivos de Ciências da Saúde, 21(abr./ju 2014), 56-63.

Gomes, A. G. & Piccinini, C. A. (2010). *Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos.* Psicologia Clínica, 22(1), 15-38. https://dx.doi.org/10.1590/S0103-56652010000100002

Gorin, M.C., Mello, R., Machado, R.N, & Féres-Carneiro, T. (2015). *O estatuto contemporâneo da parentalidade.* Revista da SPAGESP, 16(2), 3-15. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167729702015000200002&lng=pt&tlng=pt.

Lamela, D., Figueiredo, B., Bastos, A., & Feinberg, M. (2013). *Post-divorce coparenting profiles and parents' well-being, parenting, family functioning, and children's psychological adjustment*. Under review.

Molina, R. C. M., Higarashi, I. H. & Marcon, S. S. (2014). *Importance attributed to the social support network by mothers with children in an intensive care unit*. Escola Anna Nery, 18(1), 60-67. https://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140009

Nidey N, Moreno Uribe LM, Marazita MM, Wehby GL. (2015). *Psychosocial well-being of parents of children with oral clefts.* Child Care Health Dev. 2016 Jan;42(1):42-50. doi: 10.1111/cch.12276. Epub Aug 25. PMID: 26302988; PMCID: PMC4758188.

Prudenciatti S, Hage S.R.V & Tabaquim M.L.M. (2017). *Desempenho cognitivo-linguístico de crianças com fissura labiopalatina em fase de aquisição da leitura e escrita*. Rev CEFAC. 19(1):20-6.

Raposo-do-Amaral, C. E., Kuczynski, E., & Alonso, N. (2011). *Qualidade de vida de crianças com fissura labiopalatina: análise crítica dos instrumentos de mensuração.* Revista Brasileira de Cirurgia Plástica, 26(4), 639-644. https://dx.doi.org/10.1590/S1983-51752011000400017

Razera, APR, Trettene, A. d. S., Tabaquim, M. d. LM, & Niquerito, AV (2017). *Estudo da sobrecarga entre cuidadores de crianças com fissura labiopalatina.* Paidéia, 27 (68), 247–254. https://doi.org/10.1590/1982-43272768201701

Salvador, M. S, Gomes, G. C, Oliveira, P.K, Gomes, V. L. O, Busanello J. & Xavier, D. M. (2015). *Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas*. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Jul-Set; 24(3): 662-9. http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014

Santos, S.R., Dias, I.M.A.V., Salimena, A.M.O., & Bara, V.M.F. (2011). *A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas.* Reme – Rev. Min. Enferm.;15(4): 491-497, out./dez.

Santos, S., Ferreira, C. F., Santos, C. S. S., Nunes, M. L. T., & Magalhães, A. A. (2018). *Experiência paterna frente a diagnóstico de malformação fetal.* Boletim - Academia Paulista de Psicologia, 38(94), 87-97. Recuperado em 27 de setembro de 2020, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415711X2018000100009&lng=pt&tlng=pt.

Silveira, M. M. M., Mota, M. C., Fernandes, T. M., Teles, G. A. (2015). *Do imaginário ao real: O impacto das malformações fetais nas relações parentais.* Atas & CIA IQ2015.Investigação&Qualitativa%em&Saude//InvestigacionCualitaivaenSalud//Volume1

Silveira, V. S. & Grzybowski, L. S. (2019). *Questionário sociodemográfico e de questões de saúde da criança com fissura labiopalatina*, UFCSPA.

Stock, N.M., & Rumsey, N. (2015). *Parenting a Child with a Cleft: The Father's Perspective.* The Cleft Palate–Craniofacial Journal 52(1) pp. 31–43.

Tabaquim, M. L. M., & Marquesini, M. A. M. (2013). *Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process.* Estudos de Psicologia (Campinas), 30(4), 517-524. https://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2013000400005

Ueki, S., Fujita, Y., Kitao, M., Kumagai, Y., Ike, M., Niinomi, K., Matsunaka, E. & Fujiwara, C. (2019). *Resilience and difficulties of parents of children with a cleft lip and palate.* Japan Journal of Nursing Science 16, 232–237 doi:10.1111/jjns.12231

Vanz, A. P., & Ribeiro, N. R. R. (2011). *Escutando as mães de portadores de fissuras orais*. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 45(3), 596-602. https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000300007

Zeytinoğlu S, Davey MP, Crerand C, Fisher K. (2016). *Fathers of children born with cleft lip and palate: Impact of the timing of diagnosis.* Fam Syst Health. Jun;34(2):150-8. doi: 10.1037/fsh0000198. Epub. PMID: 27100742.

Zornig, S. (2010). *Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade*. Tempo psicanalítico, 42(2), 453-470.

5 CONCLUSÃO GERAL

Este estudo teve como objetivo identificar as características parentais e o suporte social em famílias de crianças com fissura labiopalatina. Os resultados possibilitaram conhecer a realidade das famílias inseridas no tratamento de fissura labiopalatina. Foi possível conhecer as características dos pais e das mães em sua vivência parental, bem como, as particularidades do tratamento das crianças e também a rede de apoio dessas famílias.

A possibilidade de conhecer esta realidade iniciou-se com a inserção no projeto de extensão “Fissuras-labiopalatinas” do Departamento de Fonoaudiologia da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre direcionado ao atendimento de crianças com FLP. O objetivo do projeto é realizar ações terapêuticas com as crianças, além de fornecer orientação aos familiares. O tema, fissuras labiopalatinas, até então pouco conhecido pela mestranda, tornou-se parte deste estudo e ganhou toda a dedicação necessária para conhecer a realidade de crianças e famílias que convivem com esta malformação. Diante destas questões, surgiu o interesse em estudar a parentalidade neste contexto, a fim de compreender a vivência destes homens e mulheres frente à esta deformidade e tudo que ela implica para suas famílias.

O contato com as famílias possibilitou conhecer um pouco da rotina de tratamento a que essas crianças são submetidas e os desdobramentos que os pais e mães precisam fazer para que todo processo seja cumprido. O engajamento da maioria dos pais e das mães ficou evidente ao se observar o empenho em comparecer às consultas e realizar os exercícios domiciliares, além de uma grande preocupação para que a criança receba o atendimento de toda a equipe multiprofissional.

Durante a coleta de dados, alguns obstáculos surgiram, como por exemplo, a dificuldade de as famílias comparecerem ao ambulatório em dias de muita chuva. Devido a maioria das famílias residir fora de Porto Alegre, o clima chuvoso do inverno atrapalhou a ida até o local de tratamento, e algumas aplicações precisaram ser reagendadas. Também, algumas crianças deixaram o tratamento durante o ano de 2019, o que reduziu o número estimado inicial da amostra.

Como pôde-se verificar a partir dos resultados do estudo, a maioria dos pais e das mães tem um nível insuficiente de práticas parentais positivas e de envolvimento parental. Além disto, tanto os pais quanto as mães apresentaram estresse parental. Contudo, mesmo apresentando estes resultados, a maioria dos pais e das mães também demonstrou satisfação parental, além de revelar um alto nível de

comprometimento com o tratamento de seus filhos(as). Outro aspecto relevante neste estudo foi a percepção de suporte social que estes pais e mães demonstraram. Evidenciou-se que o suporte social destas famílias é um importante auxílio no contexto deste tipo de tratamento, não apenas com apoio material, mas principalmente com suporte emocional. Observou-se que o suporte social das famílias participantes deste estudo compreende, em sua maioria, os avós e os irmãos(ãs) mais velhos da criança com fissura labiopalatina.

Houve também variação nos resultados, assim como os pais e as mães demonstraram-se estressados e com pouco envolvimento parental, eles também indicaram a presença de satisfação parental e mostraram-se comprometidos com seus filhos(as). O que chama atenção nestes dados, é que estas características podem estar associadas aos diversos sentimentos experimentados na complexa vivência da parentalidade. No que diz respeito às crianças com FLP, esta vivência pode ser ainda mais diversificada, além de desafiadora, levando em conta a singularidade do tratamento.

Nesse sentido, este estudo nos possibilita refletir sobre como criar programas que possam beneficiar as famílias de crianças com fissura labiopalatina, para que, além dos aspectos clínicos, as dimensões sociais e emocionais também possam receber atenção e cuidados. Apesar deste estudo tratar de dados obtidos em uma amostra específica, os resultados podem contribuir para o conhecimento de características de famílias que fazem parte desta realidade, além de proporcionar o desenvolvimento de ações voltadas para a saúde emocional dos pais, das mães e das crianças, haja vista, as adversidades enfrentadas por eles.

Recomenda-se a realização de novos estudos com amostras maiores incluindo as crianças, a fim de compreender outros elementos deste fenômeno e dessa forma, possibilitar a ampliação e integralidade do cuidado em saúde para as famílias de crianças com fissura labiopalatina. Estimular o vínculo e o envolvimento parental entre pais e filhos e pensar em estratégias de alívio do estresse contido nesta tarefa de cuidadores, reforçando os apoios sociais, emergem como fatores de promoção e prevenção em saúde nesta população. Sugere-se, também, em novos estudos, a aplicação de instrumentos que possam verificar outros aspectos sociais e emocionais da criança e de sua família.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Características da parentalidade, rede de apoio e envolvimento parental no tratamento de crianças com fissura labiopalatina

A literatura aponta que o nascimento de uma criança com deformidade causa um grande impacto na família e, como cuidadores principais, normalmente os pais e mães são os mais afetados, devido às diversas demandas do tratamento de seus filhos. Atualmente, não existem muitas pesquisas com este tema, portanto, este estudo se faz necessário.

Sendo assim, você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada *"Características da parentalidade, rede de apoio e envolvimento parental no tratamento de crianças com fissura labiopalatina"*, que tem como objetivo verificar as características da parentalidade, a rede de apoio e o envolvimento no tratamento de crianças com fissura labiopalatina.

As informações para a pesquisa serão coletadas através de quatro instrumentos que terão a finalidade de verificar os dados sociodemográficos e de saúde de seu(sua) filho(a), as características e o estresse parental, e a sua rede de apoio. A aplicação terá duração de, aproximadamente, 60 minutos.

A participação neste estudo não agrega ônus ou riscos para você ou seu filho(a), e pode trazer benefícios para a qualidade de vida e saúde emocional dos participantes. Caso haja qualquer desconforto durante a aplicação dos instrumentos, a coleta será imediatamente interrompida e, em caso de necessidade, será prestado o suporte emocional necessário. Os participantes não terão custos e não receberão qualquer remuneração pela colaboração.

Sua participação é voluntária. Todos os participantes possuem liberdade para interromper sua participação a qualquer tempo e em qualquer etapa do processo, sem que isto interfira no atendimento que está sendo prestado ao seu filho(a) na instituição. Serão garantidos anonimato e confidencialidade dos seus dados, sendo que os dados da pesquisa serão utilizados unicamente para fins científicos. Os dados coletados ficarão arquivados no Departamento de Psicologia da UFCSPA, sob os cuidados da pesquisadora responsável, durante um período de no máximo 5 anos. Após esse período, o material será inteiramente destruído.

Esta pesquisa está vinculada à Universidade de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), tendo como pesquisadora responsável a psicóloga Dra. Luciana Suárez Grzybowski, professora do Curso de Psicologia da UFCSPA, que orientará a psicóloga Vanessa dos Santos Silveira, mestranda do Programa de Pós Graduação em Psicologia e Saúde. Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pelas pesquisadoras através do telefone (51) 3303-8839, ou pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Criança Santo Antônio, telefone 3214.8997.

Declaro que obtive todas as informações necessárias e esclarecimento quanto às dúvidas por mim apresentadas e, por estar de acordo, assino o presente documento em duas vias de igual conteúdo e forma, ficando uma em minha posse.

Porto Alegre, _____de_____ de 2019.

_____

Nome do participante (letra de forma)

_____

Assinatura do participante

Pesquisadoras responsáveis pelo projeto:

_____ _____

Luciana Suárez Grzybowski — CRP: 07/8610

Vanessa dos Santos Silveira — CRP: 07/26181

APÊNDICE B

Questionário sociodemográfico e de questões de saúde da criança

Questionário Sociodemográfico e de Dados de Saúde e Tratamentos da Criança com Fissura Labiopalatina

Seção I

Dados da criança:

- Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino Idade: ____ anos ___ meses
- Frequenta escola/creche: ( )Sim ( ) Não Com que idade ingressou: _____
- Série/ano atual: _____ Escola: ( )Pública ( )Privada
- Qual a posição do filho na família:_____
- Tem alguém que ajuda a cuidar de seu filho (a)? Quem?_____

Dados dos pais:

MÃE

- Idade no nascimento do filho(a): _____ Profissão/ocupação: _____
- Exerce trabalho remunerado? ( )Sim ( )Não
- Qual sua carga horária de trabalho diário? _____ horas
- Escolaridade: ( ) Ensino Fundamental – ( ) completo ( ) incompleto
  ( ) Ensino Médio – ( ) completo ( ) incompleto
  ( ) Ensino Superior – ( ) completo ( ) incompleto

PAI

-Idade no nascimento do filho(a): _____ Profissão/ocupação: _____
- Exerce trabalho remunerado? ( ) Sim ( ) Não
- Qual sua carga horária de trabalho diário? _____ horas
- Escolaridade: ( ) Ensino Fundamental – ( ) completo ( ) incompleto
  ( ) Ensino Médio – ( ) completo ( ) incompleto
  ( ) Ensino Superior – ( ) completo ( ) incompleto

- **Situação conjugal atual dos pais:**

( ) Casados/União estável ( ) Divorciados/ Separados ( ) Sem relacionamento

- Tempo de união do casal: _____ anos
- Algum dos cônjuges já foi casado anteriormente? ( ) Sim ( )Não Quem? _____
- O paciente tem irmãos? ( )Sim ( )Não Quantos? ____

Idade:___ Sexo:___; Idade:___ Sexo:___; Idade:___ Sexo:___; Idade:___ Sexo:___

- Há filhos de outros relacionamentos: ( )Sim ( ) Não
- Quem reside na casa: _____
- Renda média familiar: ( )1 a 2 salários ( ) 2 a 3 salários ( ) 3 a 4 salários ( ) Mais de 4 salários mínimos

Se divorciados/separados, responder:

- Tempo de separação: _____

- Qual a idade de seu filho(a) quando a separação ocorreu? _____ anos

- Novo companheiro(a): ( ) Mãe ( ) Pai

Seção II

Dados de saúde:

- Qual o tipo de fissura de seu filho (a)? ( ) Fissura pré-forame incisivo
( ) Fissura transforame incisivo ( ) Fissura pós-forame incisivo

- Qual a gravidade da fissura? ( ) Leve ( ) Moderada ( ) Grave

- Realiza tratamento desde quando?_____ Iniciou com qual idade?_____

- Já realizou cirurgia da fissura? ( ) Sim ( ) Não Quantas?_____

- Tem acesso aos tratamentos médicos necessários além das cirurgias? ( ) Sim ( ) Não

- Tem acesso às medicações necessárias? ( ) Sim ( ) Não

- Quais dos tratamentos abaixo realiza atualmente?
( ) Fonoaudiologia ( ) Odontologia ( ) Nutrição ( ) Psicologia ( ) Outros:_____

- Encaminhado para tratamento por:
( ) Escola ( ) Médico ( ) Própria Família ( ) Outros: _____

- A criança possui alguma doença? ( ) Sim ( ) Não Qual? _____

- Possui algum outro filho com fissura labiopalatina ? ( ) Sim ( ) Não

- Possui algum outro filho com problema de saúde? ( ) Sim ( ) Não Qual?_____

Seção III

Dados do tratamento:

- Mora na cidade em que seu filho realiza os tratamentos? ( ) Sim ( ) Não
Se não mora, como vocês se deslocam até os locais de tratamento?_____

- Quantas vezes por semana ele(a) precisa comparecer a um tratamento?_____

- Quantas vezes por mês vocês comparecem ao tratamento?_____

- Seu filho(a) costuma faltar às consultas? ( ) Sim ( ) Não

- Em caso de precisar faltar, qual o motivo mais frequente? Indique abaixo:

( ) Não consigo me ausentar do trabalho

( ) Não tem outra pessoa que possa acompanha-lo(a) quando eu não posso

( ) Não conseguimos dinheiro para o transporte

( ) Não conseguimos transporte da prefeitura

( ) Não tenho com quem deixar meus outros filhos

( ) Me esqueço da data da consulta

- Seu filho realiza os exercícios domiciliares? ( ) Sim ( ) Não

Se não realiza, por quê?_____

- Você ajuda seu filho(a) com os exercícios domiciliares? ( ) Sim ( ) Não

Se não ajuda, por quê?_____

- O tratamento é todo realizado pelo SUS? ( ) Sim ( ) Não

Em caso negativo, quais tratamentos precisam ser pagos? _____

- Quem mais acompanha seu(sua) filho(a) ao tratamento?

( ) Pai ( ) Mãe ( ) Outros: _____

- É necessário se ausentar do trabalho para comparecer ao tratamento?

( ) Sim ( ) Não

- O tratamento interfere ou prejudica a frequência e o desempenho escolar de seu(sua) filho(a) ? ( ) Sim ( ) Não

- Quem fica com os demais filhos quando o paciente é levado ao tratamento?

( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmãos ( ) Avós ( ) Vizinhos ( ) Amigos ( ) Outros: _____

ANEXOS

ANEXO A

Alabama Parenting Questionnaire

APQ – Versão Pais

ID _____

Pai que responde ao questionário (circule a opção) Mãe Pai Outro: _____

Instruções: Em seguida é apresentado um conjunto de afirmações sobre a sua família. Por favor, classifique de que forma estas situações ocorrem TIPICAMENTE em sua casa. As respostas podem ser: 1) Nunca, 2) Quase Nunca, 3) Às vezes, 4) Frequentemente, 5) Sempre. **POR FAVOR, RESPONDA A TODAS AS AFIRMAÇÕES.**

	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. Tem conversas amigáveis com o seu filho(a).	1	2	3	4	5
2. Quando seu filho(a) está fazendo algo bem feito, você demonstra perceber.	1	2	3	4	5
3. Ameaça castigar o seu filho(a) mas não chega a fazê-lo.	1	2	3	4	5
4. Oferece-se para ajudar em atividades extras nas quais o seu filho(a) está envolvido (como esportes, música, escoteiros).	1	2	3	4	5
5. Quando o seu filho(a) se comporta bem ou lhe obedece, recompensa-o ou dá-lhe algo extra.	1	2	3	4	5
6. O seu filho(a) não deixa recado ou não o(a) informa para onde vai.	1	2	3	4	5
7. Brinca ou faz outras coisas divertidas com o seu filho(a).	1	2	3	4	5
8. Quando o seu filho(a) faz algo errado, ele convence-o a não ser castigado.	1	2	3	4	5

	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequentemente	Sempre
9. Pergunta ao seu filho(a) como foi o dia na escola.	1	2	3	4	5
10. Ao fim do dia, o seu filho(a) fica fora de casa mais tempo do que era esperado.	1	2	3	4	5
11. Ajuda o seu filho(a) a fazer os trabalhos de casa.	1	2	3	4	5
12. Acha que fazer com que o seu filho(a) lhe obedeça dá tanto trabalho que não vale a pena o esforço.	1	2	3	4	5
13. Elogia o seu filho(a) quando ele faz alguma coisa bem.	1	2	3	4	5
14. Pergunta ao seu filho(a) sobre o que ele planeja fazer no dia seguinte.	1	2	3	4	5
15. Leva o seu filho(a) a atividades especiais.	1	2	3	4	5
16. Elogia o seu filho(a) quando ele se comporta bem.	1	2	3	4	5
17. Não sabe quem são os amigos que saem com o seu filho(a).	1	2	3	4	5
18. Abraça ou dá beijos ao seu filho(a) quando ele faz alguma coisa bem.	1	2	3	4	5
19. O seu filho(a) não tem hora marcada para voltar para casa.	1	2	3	4	5
20. Conversa com o seu filho(a) sobre os amigos dele(a).	1	2	3	4	5

	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequentemente	Sempre
21. Seu filho(a) fica fora de casa, depois de escurecer, sem a companhia de um adulto.	1	2	3	4	5
22. Deixa o seu filho(a) sair do castigo mais cedo do que o que lhe disse inicialmente.	1	2	3	4	5
23. O seu filho(a) ajuda a planejar atividades familiares.	1	2	3	4	5
24. Fica tão ocupado(a) que se esquece onde o seu filho(a) está e o que ele(a) está fazendo.	1	2	3	4	5
25. Quando faz alguma coisa errada, o seu filho(a) não é castigado.	1	2	3	4	5
26. Vai a reuniões de pais, encontros com pais/professores ou outras reuniões da escola.	1	2	3	4	5
27. Diz ao seu filho(a) que gosta quando ele ajuda nas coisas de casa.	1	2	3	4	5
28. Não controla se o seu filho(a) chega em casa na hora combinada.	1	2	3	4	5
29. Não diz ao seu filho(a) para onde vai.	1	2	3	4	5
30. Seu filho(a) chega da escola em casa mais de uma hora depois do que era esperado.	1	2	3	4	5
31. Os castigos que dá ao seu filho(a) dependem do seu estado de humor.	1	2	3	4	5

	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequentemente	Sempre
32. Seu filho(a) fica em casa sem supervisão de um adulto.	1	2	3	4	5
33. Dá uma palmada em seu filho(a) quando ele faz algo de errado.	1	2	3	4	5
34. Ignora o seu filho(a) quando ele(a) se comporta mal.	1	2	3	4	5
35. Dá uma bofetada em seu filho(a) quando ele(a) faz algo errado.	1	2	3	4	5
36. Retira privilégios ou dinheiro de seu filho(a) para o castigar.	1	2	3	4	5
37. Manda o seu filho(a) para o quarto para o castigar.	1	2	3	4	5
38. Bate no seu filho(a) com um cinto ou outro objeto quando ele faz algo de errado.	1	2	3	4	5
39. Fala mais alto ou grita com o seu filho(a) quando ele faz algo de errado.	1	2	3	4	5
40. Quando o seu filho(a) se comporta mal, explica-lhe calmamente porque é que aquele comportamento é errado.	1	2	3	4	5
41. Manda o seu filho(a) sozinho para um canto, de pé ou sentado, para o(a) castigar.	1	2	3	4	5
42. Manda o seu filho(a) fazer tarefas extras para o castigar.	1	2	3	4	5

ANEXO B

Escala de Estresse Parental

ESCALA DE ESTRESSE PARENTAL (EEPa)
(Brito & Faro, 2017)

As afirmações a seguir descrevem sentimentos e percepções a respeito da experiência de ser pai/mãe. Pense em cada um dos itens em termos de como tipicamente é seu relacionamento com seu filho (a). Por favor, indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. Por favor, responda a todos os itens do questionário.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Discordo; 2 = Indeciso; 3 = Concordo; 4 = Concordo Totalmente

Itens	0	1	2	3	4
1. Eu estou feliz no meu papel como pai/mãe.					
2. Cuidar do meu filho(a) às vezes leva mais tempo e energia do que eu tenho para dar.					
3. Eu me sinto próximo do meu filho.					
4. Eu gosto de passar o tempo com o meu filho(a).					
5. Meu filho(a) é uma importante fonte de carinho para mim.					
6. Ter filhos me dá uma visão mais otimista para o futuro.					
7. A principal fonte de estresse na minha vida é o meu filho(a).					
8. Ter filhos deixa pouco tempo e flexibilidade em minha vida.					
9. Ter filhos tem sido um peso financeiro.					
10. É difícil equilibrar diferentes responsabilidades por conta do meu filho(a).					
11. O comportamento do meu filho(a) é frequentemente vergonhoso ou estressante para mim					
12. Se eu tivesse que fazer tudo de novo, talvez decidisse não ter filhos.					
13. Eu me sinto sobrecarregado (a) pela responsabilidade de ser pai/mãe.					
14. Ter filhos tem significado ter poucas escolhas e pouco controle sobre a minha vida.					
15. Eu estou satisfeito(a) como pai/mãe.					
16. Eu acho meu filho(a) agradável.					

ANEXO C

Escala de Percepção de Suporte Social

EPSUS-A	*Posso contar com pessoas que...*	Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
1	Me convidam para atividades sociais	☐	☐	☐	☐
2	Pagam minhas contas quando tenho um problema financeiro	☐	☐	☐	☐
3	Me proporcionam situações agradáveis	☐	☐	☐	☐
4	Compreendem meus problemas	☐	☐	☐	☐
5	Escutam meus problemas sem me julgar	☐	☐	☐	☐
6	São agradáveis para se conversar	☐	☐	☐	☐
7	Respeitam minhas opiniões	☐	☐	☐	☐
8	Estão ao meu lado quando preciso	☐	☐	☐	☐
9	Me fornecem alimentação quando preciso	☐	☐	☐	☐
10	Demonstram confiança	☐	☐	☐	☐
11	Auxiliam em momentos de tomadas de decisões em minha vida	☐	☐	☐	☐
12	Ajudam a comprar a medicação quando estou doente	☐	☐	☐	☐
13	Me divertem	☐	☐	☐	☐
14	Me valorizam	☐	☐	☐	☐
15	Me auxiliam a compreender determinada situação	☐	☐	☐	☐
16	Proporcionam momentos de descontração	☐	☐	☐	☐
17	Auxiliam financeiramente quando preciso comprar algo necessário	☐	☐	☐	☐
18	Escutam meus medos e preocupações	☐	☐	☐	☐
19	Me convidam para atividades de lazer	☐	☐	☐	☐
20	Me fazem rir	☐	☐	☐	☐
21	Entendem meus valores	☐	☐	☐	☐
22	Me ajudam caso venha a ficar doente	☐	☐	☐	☐
23	Me convidam para praticar atividades físicas	☐	☐	☐	☐
24	Demonstram carinho por mim	☐	☐	☐	☐
25	Comemoram comigo minhas alegrias e conquistas	☐	☐	☐	☐
26	Conseguem me distrair	☐	☐	☐	☐
27	Me convidam para viajar	☐	☐	☐	☐
28	Me elogiam	☐	☐	☐	☐
29	Fazem contato comigo quando não compareço a um evento social	☐	☐	☐	☐
30	Preparam minhas refeições quando estou impossibilitado	☐	☐	☐	☐
31	Discutem meus problemas	☐	☐	☐	☐
32	Passam momentos agradáveis comigo	☐	☐	☐	☐
33	Confiam em mim	☐	☐	☐	☐
34	Se preocupam com meu bem estar	☐	☐	☐	☐
35	Emprestam dinheiro quando estou com dificuldades financeiras	☐	☐	☐	☐
36	Ajudam com informações sobre meus planos para o futuro	☐	☐	☐	☐

Quando você respondeu as questões anteriores, em quantas pessoas você pensou?

☐ nenhuma ☐ 1 a 4 pessoas ☐ 5 a 7 ☐ 8 a 10 ☐ mais que 10 pessoas

Estas pessoas incluem? Coloque entre parênteses o número de pessoas correspondente. Por exemplo, se você pensou em 4 pessoas, sendo que desses três são de sua família e um é um amigo(a) de trabalho, escreva 3 na opção família e 1 na opção amigos do trabalho dentro do parênteses.

☐ família	☐ amigos da escola/universidade	☐ amigos do trabalho
☐ parentes	☐ amigos do clube	☐ amigos da igreja
☐ vizinhos	☐ amigos em geral	☐ Outros. Especificar
☐ _____	☐ _____	☐ _____

ANEXO D

Parecer Consubstanciado do CEP

HOSPITAL DA CRIANÇA
SANTO ANTÔNIO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Características da parentalidade, rede de apoio e envolvimento parental no tratamento de crianças com fissura labiopalatina

Pesquisador: Maria Cristina Cardoso

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17513319.8.0000.5683

Instituição Proponente: Hospital da Criança Santo Antônio - Santa Casa/RS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.626.665

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo quantitativo, transversal, de caráter descritivo e correlacional. O estudo será realizado num ambulatório de pediatria de um hospital geral de Porto Alegre, com todos os pais e mães que possuem filhos em tratamento da fissura labiopalatina em 2019. Será aplicado um questionário sociodemográfico e feito um levantamento de questões de saúde e tratamento da criança, além da aplicação de instrumentos que investigam as características parentais, o estresse parental e a rede de apoio. Com a realização dessa pesquisa, pretende-se conhecer a relação de pais e mães de crianças com fissura labiopalatina e suas implicações no envolvimento do tratamento. Além disso, buscar-se-á informações úteis aos familiares e profissionais envolvidos, que permitirão traçar estratégias de intervenção eficazes, com o objetivo de obter maior êxito na reabilitação das crianças com essa deformidade congênita.

Objetivo da Pesquisa:

Geral:

Verificar as relações entre o perfil e as características da parentalidade, a rede de apoio e o envolvimento de pais e mães no tratamento de crianças com fissura labiopalatina (FLP).

Específicos:



-Descrever o perfil sociodemográfico de pais e mães de crianças com FLP e caracterizar as condições de saúde e tratamento das crianças;
-Levantar as características parentais e o nível de estresse de pais e mães de crianças com FLP;
-Identificar as características da rede de apoio de pais e mães de crianças com FLP;
-Caracterizar o envolvimento de pais e mães no tratamento dos filhos com FLP;
-Verificar correlações entre o perfil e as características da parentalidade e o envolvimento no tratamento de pais e mães de crianças com FLP.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A aplicação dos instrumentos terá duração de, aproximadamente, 60 minutos. A participação neste estudo não agrega ônus e o risco está relacionado somente ao possível cansaço pelo tempo da aplicação dos instrumentos. Serão garantidos anonimato e confidencialidade dos seus dados e seu nome não será divulgado, sendo que os dados da pesquisa serão utilizados unicamente para fins científicos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pendências atendidas e alinhadas na carta-resposta e nos documentos atualizados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados estão de acordo.

Recomendações:

Definir e utilizar a mesma nomenclatura para o hospital em todo o projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foram atendidas as solicitações de ajustes.

Considerações Finais a critério do CEP:

O pesquisador responsável deve encaminhar ao CEP, os relatórios de andamento dos projetos:
1) Relatórios parciais;
2) Relatórios finais:
3) Resultados obtidos (cópia da publicação).

Diante do exposto, o Comitê de ética em Pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução 466/12 e na Norma Operacional nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Av. Independência,155
Bairro: INDEPENDENCIA **CEP:** 90.035-074
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8997 **Fax:** (51)3214-8997 **E-mail:** cephcsa@santacasa.tche.br

HOSPITAL DA CRIANÇA
SANTO ANTÔNIO

Continuação do Parecer: 3.626.665

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1386857.pdf	11/09/2019 20:15:41		Aceito
Outros	carta_resposta.pdf	11/09/2019 20:14:14	VANESSA DOS SANTOS SILVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Uso_de_dados.pdf	03/09/2019 16:23:37	VANESSA DOS SANTOS SILVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa.pdf	28/08/2019 15:51:05	VANESSA DOS SANTOS SILVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_alterado.pdf	28/08/2019 15:48:32	VANESSA DOS SANTOS SILVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	11/07/2019 15:05:56	VANESSA DOS SANTOS SILVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Formulario_de_inscricao.pdf	10/07/2019 10:51:54	VANESSA DOS SANTOS SILVEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_autorizacao_chefia.pdf	10/07/2019 10:50:54	VANESSA DOS SANTOS SILVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_dados_prontuarios.pdf	10/07/2019 10:49:43	VANESSA DOS SANTOS SILVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_isencao_onus.pdf	10/07/2019 10:48:46	VANESSA DOS SANTOS SILVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_de_Confidencialidade.pdf	10/07/2019 10:48:00	VANESSA DOS SANTOS SILVEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_Anuencia.pdf	10/07/2019 10:39:59	VANESSA DOS SANTOS SILVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

PORTO ALEGRE, 07 de Outubro de 2019

Assinado por:
Lisiane De Rosa Barbosa
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Independência,155
Bairro: INDEPENDENCIA **CEP:** 90.035-074
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8997 **Fax:** (51)3214-8997 **E-mail:** cephcsa@santacasa.tche.br

ANEXO E

Normas do periódico Interação em Psicologia

Normas para publicação

Os manuscritos deverão ser enviados exclusivamente pelo Sistema Eletrônico de Revistas (SER/OJS) da UFPR, acessível no endereço eletrônico https://revistas.ufpr.br/index.

A revista Interação em Psicologia aceita cinco tipos diferentes de manuscritos: Estudos teóricos ou históricos (limitados a 25 laudas), relatos de pesquisa (limitados a 25 laudas), revisões sistemáticas da literatura (limitados a 25 laudas), estudos de caso (limitados a 15 laudas) e resenhas (limitadas a 5 laudas). A revista não publica artigos didáticos ou relatos breves de pesquisa que não avancem significativamente o conhecimento existente. Não há, entretanto, limite mínimo de extensão dos manuscritos.

Os manuscritos devem ser submetidos em formato .doc ou .docx. Todas as partes do manuscrito devem ser apresentadas em entrelinhamento duplo (com exceção da seção “Referências”, em entrelinhamento simples), fonte Times New Roman, corpo 12. A configuração da página é tamanho A4, com margens de 2,5 cm (superior, inferior, esquerda e direita) e recuo da primeira linha do parágrafo (tab = 1,25cm). Os manuscritos podem ser escritos tanto em português quanto em outras línguas (neste caso, sujeito à aceitação do Conselho Editorial), sendo obrigatórios os resumos em português, inglês e na língua original.

Sugere-se limitar o número de autores a no máximo 6 pessoas. Todos os autores dos manuscritos submetidos devem ter o cadastro completo no sistema da revista. Isso inclui a informação dos contatos, áreas de atuação, cidade e o número do ORCID. Durante o processo de submissão os autores devem anexar:

(1) Manuscrito sem identificação;
(2) Uma carta de submissão do manuscrito;
(3) Uma folha de rosto identificada
(4) Demais documentos suplementares (se for o caso)

Manuscrito sem identificação

O arquivo com o manuscrito deve ser apresentado paginado, sendo que a primeira página corresponde à folha de rosto sem identificação. Todos os manuscritos submetidos devem conter os seguintes elementos:

1. Folha de rosto sem identificação: deve conter (a) o título do manuscrito em português; (b) título do manuscrito em inglês; (c) o título do manuscrito abreviado (máximo 50 caracteres, contando espaços); e (d) a indicação da categoria na qual o trabalho se insere (relato de pesquisa, estudo teórico ou histórico, revisão crítica de literatura, estudo de caso ou resenha).

2. Folha de resumos: que deve conter um (a) resumo em português de 150 a 200 palavras; a indicação de (b) palavras-chave em português, preferencialmente derivadas da Terminologia em Psicologia da Biblioteca Virtual em Saúde — Psicologia, disponível em www.bvs-psi.org.br (no mínimo três e no máximo cinco, separadas por ponto-e-vírgula, com ponto final após a última palavra, com todas as letras minúsculas); um (c) abstract (versão do resumo para o inglês); e (d) keywords (versão das palavras-chave para o inglês). Resenhas não precisam de resumo.

3. Texto: no caso de relato de pesquisa, de revisões sistemáticas da literatura e de estudos de caso, os textos devem apresentar: introdução (contudo, deve-se começar o manuscrito diretamente com o texto, sem um título chamado “introdução”), método, resultados, discussão e referências. Em todos os tipos de manuscritos tabelas e figuras somente deverão ser incluídas se necessárias à clareza do texto, com título que traduza essencialmente o que se acha contido nelas. Quando utilizadas, devem ser inseridas no corpo do texto (ver instruções específicas das normas da APA para elaboração de figuras e tabelas). Deve-se evitar o uso de notas de rodapé. Se forem imprescindíveis, porém, devem estar todas ao final do manuscrito, após as referências. O recurso de notas de rodapé do MS Word® não deve ser utilizado. Em vez disso, deve-se indicar o local da nota no texto com número sobrescrito.

4. Lista de Referências: A estrutura dos manuscritos, bem como as referências, deverá estar de acordo com a versão mais recente das normas da APA (Publication Manual of the American Psychological Association), atualmente na 7ª edição. As referências deverão estar com entrelinhamento simples deixando uma linha em branco entre cada referência. Ao fazer a verificação final da lista de referências, observe que em todas elas um ou mais elementos devem surgir em itálico — via de regra, o título do livro ou o nome

e volume do periódico. É importante lembrar também que as normas atuais da APA exigem a inclusão do número DOI nas referências para as quais essa informação está disponível. A inclusão desse número é importante para a correta identificação das referências em bases de dados e será exigida durante o processo editorial.

5. Figuras e tabelas: Caso o manuscrito inclua figuras ou tabelas, elas devem seguir as normas da APA. As figuras e tabelas devem ser apresentadas no espaço em que se espera que ela seja incluída no artigo final.

Se o manuscrito submetido for aprovado, os autores serão requeridos a apresentar as tabelas e figuras em alta qualidade. No caso de tabelas, pedimos que os arquivos originais sejam enviados em formato aberto para edição (por exemplo, suíte Microsoft Office), usando fonte Roboto ou Helvética; no caso de figuras, solicitamos preferencialmente o envio de arquivos de imagem vetorizada (formato de arquivo .svg - Scalable Vector Format ou similar).

Cabe aos autores suprimir quaisquer elementos capazes de identificá-los, tanto no texto quanto no arquivo enviado. Atenção deve ser dada ao recurso “Propriedades” do MS Word®, que pode identificar o autor do arquivo. Recomendamos o uso do comando "Inspecionar Documento", na Guia "informações" do Microsoft Word (ou similar) para revisão e retirada de propriedades do documento e outras informações que permitam identificar o autor(a) do mesmo. Caso seja necessário mencionar alguma propriedade da instituição à qual está vinculada a pesquisa relatada (como no caso da menção ao nome do comitê de ética que avaliou o projeto) o trecho que identifica os autores deve ser substituído por: “[informação suprimida para não identificar o(s) autor(es)]”. As informações eventualmente suprimidas devem constar na folha de rosto identificada (ver especificações desse documento a seguir).

Carta de submissão do manuscrito

Simultaneamente ao envio do manuscrito pelo SER, deverá ser enviada uma carta ao editor, assinada por todos os autores, que indique: (a) a categoria em que o trabalho se insere (relato de pesquisa, estudo teórico ou histórico, revisão crítica de literatura, resenha); (b) afirmação de que o texto não está sendo submetido simultaneamente a outro periódico; (c) garantia de que todos os procedimentos éticos aplicáveis foram atendidos; (d) indicação de qual foi a contribuição de cada autor para produção do manuscrito; e (e) indicação de possíveis avaliadores para o manuscrito com os respectivos endereços de e-mail. A carta de submissão do manuscrito deverá

ser assinada, digitalizada (evite o uso de imagens independentes de assinaturas coladas no documento) e enviada por meio do SER/OJS durante o processo de submissão eletrônica do manuscrito, como “documento suplementar”.

Quanto à sugestão de avaliadores: Durante a submissão do manuscrito, a revista Interação em Psicologia pede a gentileza de que os autores indiquem até cinco potenciais avaliadores que tenham a expertise necessária para avaliar o texto submetido. Apresente as indicações com os nomes completos e respectivos endereços de e-mail. Os avaliadores indicados não devem ser colaboradores atuais de nenhum dos autores ou ter publicado manuscritos em conjunto com os autores nos últimos cinco anos. Os avaliadores devem ser de instituições diferentes daquela a(s) qual(is) os autores estão vinculados. Membros do conselho editorial da revista ou autores frequentemente citados na lista de referências são boas indicações de avaliadores, mas as indicações não precisam se restringir a esses casos. O fato de os autores indicarem avaliadores não significa, necessariamente, que as pessoas indicadas serão requeridas a avaliar o manuscrito, uma vez que essa é uma decisão que cabe exclusivamente ao editor associado que conduzirá o processo de avaliação. Sugerimos que as indicações de avaliadores venham acompanhadas de breves justificativas (até 3 linhas) da sugestão realizada. A indicação (com justificativa) de avaliadores que não deveriam ser consultados, dados conflitos de interesse, também é permitida.

Folha de rosto identificada

Em documento separado, deve ser enviada uma folha de rosto com as seguintes informações: (a) título do trabalho em português; (b) título do trabalho em inglês; (c) título abreviado (máximo 50 caracteres, contando espaços); (d) indicação da categoria na qual o trabalho se insere (relato de pesquisa, estudo teórico ou histórico, revisão crítica de literatura, estudo de caso, resenha); (e) nome completo, afiliação institucional (apenas universidade), e-mail e número ORCID de todos os autores; (f) declaração de financiamentos recebidos; (g) agradecimentos; e (h) declaração de potenciais conflitos de interesse.

No que diz respeito à declaração dos financiamentos recebidos, a menção a financiamentos recebidos de agências de fomento (incluindo, preferencialmente, o número do processo de financiamento) é fortemente recomendada.

Quanto à identificação da contribuição de cada autor: A revista Interação em Psicologia segue a sugestão do Committee on Publication Ethics (COPE) e entende que devem figurar entre os autores de um manuscrito apenas as pessoas que (a) contribuíram substancialmente com o desenvolvimento do estudo relatado no

manuscrito; que (b) participaram ativamente da redação do texto apresentado; que (c) assumem a responsabilidade pela totalidade das informações apresentadas no manuscrito; e (d) que garantam que nenhuma pessoa que atenda aos critérios anteriores foi deixada de fora da lista de autores. As pessoas que não atendem a todos esses critérios devem ser mencionadas em agradecimentos, mas não devem compor o grupo de autores listados no texto apresentado.

A revista Interação em Psicologia entende também que, exceto nos casos de manuscritos com autoria única, é importante declarar qual foi a contribuição de cada autor para o desenvolvimento da pesquisa relatada no texto apresentado. Isso permite ao leitor compreender com mais precisão os termos em que ocorreram as colaborações científicas que resultaram no manuscrito. A adoção de formas padronizadas de relatar tais contribuições permite também que estudos cientométricos futuros sejam aplicados a essas colaborações. Por essas razões, é sugerida a adoção da padronização CRediT (doi: 10.1087/20150211) de identificação das contribuições de cada autor. Nessa padronização, os autores devem ser identificados por suas iniciais, seguidos das atividades que realizaram durante o desenvolvimento do manuscrito. As contribuições devem ser categorizadas segundo a o sistema CRediT.

É importante ressaltar que o fato de que alguma pessoa exerceu uma ou mais dessas atividades não significa que ela deva figurar entre os autores do manuscrito, para isso ela deve atender aos critérios de (a) a (d) mencionados acima. Por exemplo, pessoas que participaram apenas da coleta de dados de estudos empíricos ou que apenas cederam o espaço e materiais necessários para a realização da pesquisa (e.g. chefes de laboratório) geralmente não constam na lista de autores. Ainda assim, os autores que assumem a responsabilidade pelo manuscrito devem ser listados em pelo menos uma das atividades sugeridas na tabela. Abaixo, segue um exemplo de declaração das atividades desenvolvidas em um manuscrito de autoria múltipla: “J.S. e P.A. contribuíram para a conceitualização e investigação do artigo; J.S. e P.A. foram responsáveis pela obtenção de financiamento; J.S. e J.A.G. fizeram a redação inicial do artigo (rascunho) e J.S., J.A.G. e P.A. são os responsáveis pela redação final (revisão e edição).”.

No que se refere aos conflitos de interesse, pede-se que os autores que declarem abertamente todas as suas relações financeiras que possam impactar de alguma forma na avaliação do leitor sobre o artigo. Financiamentos ou vínculos empregatícios — anteriores e atuais — de/com instituições que poderão se beneficiar financeiramente com a publicação dos resultados da pesquisa, ou a existência de benefícios financeiros pessoais relacionados aos resultados da pesquisa (como é o caso

de ser beneficiário financeiro de instrumentos de avaliação que foram analisados na pesquisa relatada) são exemplos de conflitos de interesse relevante. Tal declaração constará no artigo publicado. Caso não exista nenhum conflito de interesse, uma declaração correspondente deve existir na folha de rosto identificada. Nesses casos, a mensagem “os autores declaram que não há conflitos de interesse neste artigo” será apresentada no artigo publicado. Um exemplo de declaração de conflito de interesse seria “o segundo autor do artigo é proprietário dos direitos de venda do teste X utilizado no estudo”. As declarações de conflito de interesse devem ser curtas e objetivas. A folha de rosto identificada deve ser enviada, no SER/OJS, como “documento suplementar”, separada do texto principal. O texto principal deve iniciar com o título a seguir (Folha de rosto sem identificação).

Caso o manuscrito se refira a uma pesquisa que envolva humanos ou animais, sugere-se que seja anexado parecer do comitê de ética pertinente no ato da submissão do manuscrito. Caso a pesquisa tenha sido realizada fora do país, a declaração de que os procedimentos éticos pertinentes foram seguidos (ver “carta de submissão”) é suficiente. No caso de pesquisas que envolvam animais, sugerimos fortemente que as orientações ARRIVE (https://www.nc3rs.org.uk/arrive-guidelines) sejam seguidas. Se o estudo incluir fotos ou outros materiais que identifiquem pessoas ou instituições, comprovações de que essas identificações foram permitidas devem ser apresentadas. Por fim, caso os autores queiram disponibilizar materiais suplementares da pesquisa (Bancos de dados, tabelas adicionais, etc.) poderão fazê-lo mediante avaliação da comissão editorial. Nesses casos os documentos suplementares devem ser disponibilizados em formato pdf.