



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, SAÚDE E TECNOLOGIA
CAMPUS AVANÇADO - IMPERATRIZ/MA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E TECNOLOGIA

RENATA PEREIRA ALMEIDA

SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR FAMILIARES AO SUPORTE RECEBIDO NO
ÂMBITO DA ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA DIRECIONADA A FISSURA
LABIAL E/OU PALATINA: UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO

IMPERATRIZ

2022

RENATA PEREIRA ALMEIDA

SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR FAMILIARES AO SUPORTE RECEBIDO NO
ÂMBITO DA ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA DIRECIONADA A FISSURA LABIAL
E/OU PALATINA: UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO

Dissertação apresentada à Universidade Federal do Maranhão como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Saúde e Tecnologia, na área de Saúde e Sociedade.

Área de concentração: Interdisciplinar.

Orientador: Profa. Dra. Ismália
Cassandra Costa Maia Dias

IMPERATRIZ

2022

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Pereira Almeida, Renata.

Significados atribuídos por familiares ao suporte recebido no âmbito da assistência especializada direcionada a fissura labial e/ou palatina: um estudo

Clínico-qualitativo / Renata Pereira Almeida. - 2022.

109 p.

Orientador(a): Ismália Cassandra Costa Maia Dias. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Saúde e Tecnologia/ccsst, Universidade Federal do Maranhão, Imperatriz-MA, 2022.

1. Pesquisa Qualitativa. 2. Fissura Orofacial 3. Suporte Psicossocial. 4. Cuidadores Familiares. I.Costa Maia Dias, Ismália Cassandra. II. Título.

RENATA PEREIRA ALMEIDA

SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR FAMILIARES AO SUPORTE RECEBIDO NO
ÂMBITO DA ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA DIRECIONADA A FISSURA LABIAL
E/OU PALATINA: UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO

Dissertação apresentada à Universidade
Federal do Maranhão como parte dos
requisitos exigidos para a obtenção do
título de Mestra em Saúde e Tecnologia,
na área de Saúde e Sociedade.
Área de concentração: Interdisciplinar.

Aprovada em: ___/___/___.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Ismália Cassandra Costa Maia Dias
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Prof. Dr. Rodrigo Almeida Bastos
Universidade Federal do Paraná (UFPR)

Prof^a. Dr^a. Adriana Gomes Nogueira Ferreira
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Dedico este trabalho às pessoas com fissuras orais, seus familiares e aos profissionais de saúde do Centrinho que unidos transformam realidades e partilham sorrisos.

AGRADECIMENTOS

À Deus,

Agradeço por me acolher em teus braços e como menina dos seus olhos me amparar nos dias difíceis e partilhar os dias felizes. Por me direcionar e me fortalecer em todos os momentos aos quais eu duvidei que iria conseguir. Obrigada, Pai.

À minha Família,

por me direcionar desde a infância, me mostrando que a educação é um caminho transformador, vocês são meu maior exemplo. Obrigada, pelo incentivo e por não me deixar esquecer que eu consigo.

Aos meus amigos,

Por partilharem as minhas conquistas, derrotas, e, ainda, assim permanecerem. Por acreditarem e me incentivarem. E, por vezes, se fazerem próximos mesmo estando fisicamente distantes.

À turma dos cinco,

Por transformarem a minha vida, sendo suporte, afeto, orientação, sobretudo escuta. Foram dias difíceis, no meio do caminho, uma pandemia, mas vocês foram força e me fizeram ser forte. Obrigada, por serem luz nessa caminhada..

À professora Dra. Ismália Cassandra Costa Maia Dias,

Por me permitir experienciar um desafio inédito, e aprender imensamente com ele. Por confiar no meu trabalho e compartilhar ensinamentos que vão além da pós-graduação, pra vida. A senhora professora, toda minha gratidão.

À professora Dra. Adriana Gomes Nogueira Ferreira ,

Por me acolher, ensinar e contribuir na construção desta pesquisa. E, ainda, por coordenar o PPGST com maestria e competência, Obrigada pelo aprendizado professora.

Ao Professor Dr. Rodrigo Almeida Bastos,

Por me direcionar desde a construção do projeto desta pesquisa, compartilhando conhecimentos metodológicos essenciais para o andamento e conclusão deste estudo. Obrigada, pela paciência, disponibilidade e aprendizado.

Ao Dr. Raurício Vital Mendes, coordenador do Centrinho,
Pela paciência, acolhimento, aceite e por oportunizar a realização desta pesquisa. Por compartilhar a dinâmica do serviço por meio da sua gestão, sua colaboração foi essencial para a concretização deste estudo.

As famílias das crianças com fissuras orais,
Por me permitirem compreender os aspectos subjetivos relacionados ao cuidado recebido pela assistência especializada. Por se disponibilizarem e contribuírem com a ciência, a pesquisa, sobretudo com a assistência.

Ao Centrinho,
Por abrir as portas em um momento difícil para todo o mundo. Obrigada a todos os profissionais, pela receptividade, troca de conhecimento e apoio.

Ao Programa de Pós-graduação em Saúde e Tecnologia,
Por me oportunizar crescer profissionalmente, como pesquisadora, enfermeira, docente, sobretudo ser humano. Minha gratidão a todos os docentes que o compõem, aprender com vocês foi uma honra.

À Universidade Federal do Maranhão,
Por me ensinar desde a graduação que a vida é combate, e ser como minha segunda casa. É uma honra fazer parte da sua história.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-(CAPES) - Código de financiamento 001, por oportunizar e apoiar a realização e concretização desta pesquisa. Muito obrigada.

“Nunca me esquecerei desse acontecimento. Na vida de minhas retinas tão fatigadas. Nunca me esquecerei que no meio do caminho tinha uma pedra” (Carlos Drummond de Andrade, 1928).

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Classificação das Fissuras Labiopalatinas, proposta por Spina (1972) e modificada por Silva Filho (1992).....	20
Figura 2 - Fluxograma da Análise de Conteúdo Clínico-Qualitativa	35

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACs – Anomalias congênitas

ACPA - *American Cleft Palate Craniofacial Association*

CCF – Cuidado Centrado na Família

COREQ - *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*

EUA – Estados Unidos da América

FL/FP – Fissura Labial e/ou Fissura Palatina

HRAC – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais

IOC – Instrução Operacional Conjunta

IMV – Instituto Misericordiae e Vultus

MS – Ministério da Saúde

MCQ - Método Clínico-Qualitativo

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização Não Governamental

PCQ – Pesquisa Clínico-qualitativa

PNAISC – Política Nacional de Atenção à Saúde da Criança

PNH – Política Nacional de Humanização

RRTDCF – Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais

SUS – Sistema Único de Saúde

TICs – Tecnologias da informação

US – Ultrassonografia

US 3D – Ultrassonografia tridimensional

RESUMO

Introdução: As alterações clínicas advindas das fissuras orais impactam tanto os pacientes quanto as suas famílias, desencadeando emoções conflitantes desde o diagnóstico, nascimento até a vida adulta da pessoa com Fissuras Labial e/ou Palatina (FL/FP). Os sentimentos dos familiares envolvem frustrações, incertezas, medo e insegurança, e requerem um suporte terapêutico que lhes permitam ressignificar seus papéis de cuidadores familiares. **Objetivo:** Explorar os significados emocionais/psicológicos atribuídos ao suporte assistencial recebido pelos familiares durante o acompanhamento especializado direcionado à criança com FL/FP. **Método:** Pesquisa qualitativa com o uso do Método Clínico-Qualitativo. Foram realizadas entrevista semidirigida com questões abertas e em profundidade, e anotações de campo. As entrevistas foram remotas, de forma individual, por meio de videochamada de *Whatsapp* com familiares que acompanham crianças com FL/FP em um centro especializado; e gravadas em áudio na íntegra. A amostra foi intencional, composta por 11 participantes e fechada pelo critério de saturação. A etapa preliminar e coleta de dados ocorreu no período de março a outubro de 2021. Os dados foram submetidos a técnica *seven steps* da análise Clínico-Qualitativa de Conteúdo. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão sob o nº 4.988.512. **Resultados:** Em relação aos significados emocionais/psicológicos atribuídos ao suporte recebido pelos familiares na assistência especializada, foram construídas três categorias: Sentimentos dos familiares frente à assistência à saúde: lidando com o (des)conhecido e inesperado, em que os sentimentos de tristeza, culpa, ira, negação estiveram associados a busca pelo suporte ao luto ideal vivenciados pelos familiares e a aceitação do filho real, a partir do cuidado recebido pelos profissionais de saúde do serviço especializado, oportunizando a ressignificação dos sentimentos de parentalidade e a ideia de cuidador familiar; Facilidades e dificuldades experienciadas em face do contato com o settings da saúde, na qual ressalta o suporte recebido como o principal facilitador no ambiente clínico, distanciando-se do conluio do anonimato pelos profissionais da saúde. Por outro lado, apesar de ter havido o reconhecimento de fragilidades assistenciais, o significado emocional se mantém nas relações interpessoais estabelecidas com os profissionais de saúde que enxergam esses familiares como alvos do cuidado, tornando-os, de fato, cuidadores familiares; Perspectivas sobre o futuro: ressignificando a criança real, destaca-se o processo de ressignificação do cuidado pelos familiares, ao possibilitar expectativas positivas sobre o futuro das crianças com fissuras orais. **Considerações finais:** A inter-relação com os profissionais de saúde do Centrinho, possibilitou o processo de aceitação do filho real, por meio da sensação de acolhimento, satisfação e pertencimento pelos familiares. Ademais, esse contato permitiu o reconhecimento de mecanismos autoregulatórios no *settings* da saúde, sendo o suporte um fator facilitador e as barreiras de acesso ao serviço interruptores de emoções familiares frente ao duplo papel de cuidador-familiar. E ainda, o suporte recebido possibilitou ressignificar o olhar dos familiares sobre o futuro das crianças com fissuras orais. Assim, espera-se que a compreensão das relações interpessoais entre os familiares e profissionais da saúde proporcione o fortalecimento de condutas que maximizem a valorização subjetiva das demandas dos cuidadores familiares e que não esteja restrita a pessoa com fissuras orais.

Palavras-Chave: Pesquisa Qualitativa; Fissura Orofacial; Suporte Psicossocial; Cuidadores Familiares.

ABSTRACT

Introduction: Clinical changes resulting from oral clefts impact both patients and their families, triggering conflicting emotions from diagnosis, birth to adulthood of the person with Cleft Lip and/or Palate (CP/CP). The feelings of family members involve frustrations, uncertainties, fear and insecurity, and require therapeutic support that allow them to re-signify their roles as family caregivers. **Objective:** To explore the emotional/psychological meanings attributed to the care support received by family members during the specialized follow-up aimed at children with CL/PF. **Method:** Qualitative research using the Clinical-Qualitative Method. Semi-structured interviews were carried out with open and in-depth questions and field notes. The interviews were carried out remotely, individually, through a Whatsapp video call with family members who accompany children with CL/PF in a specialized center; and audio-recorded in full. The sample was intentional, composed of 11 participants and closed by the saturation criterion. The preliminary stage and data collection took place from March to October 2021. The data were submitted to the seven-step technique of Clinical-Qualitative Content Analysis. This research was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Maranhão under number 4,988,512. **Results:** Results: In relation to the emotional/psychological meanings attributed to the support received by family members in specialized care, three categories were constructed: Family members' feelings towards health care: dealing with the (un)known and unexpected, in which feelings of sadness, guilt, anger, denial were associated with the search for support for the ideal mourning experienced by family members and the acceptance of the real child, based on the care received by health professionals from the specialized service, providing an opportunity to re-signify the feelings of parenthood and the idea of a family caregiver. ; Facilities and difficulties experienced in the face of contact with health settings, in which the support received is highlighted as the main facilitator in the clinical environment, distancing itself from the collusion of anonymity by health professionals. On the other hand, despite the recognition of care weaknesses, the emotional meaning remains in the interpersonal relationships established with health professionals who see these family members as targets of care, making them, in fact, family caregivers; Perspectives on the future: re-signifying the real child, the process of re-signification of care by family members is highlighted, by enabling positive expectations about the future of children with oral clefts. **Final considerations:** The interrelationship with the health professionals of Centrinho, made possible the process of acceptance of the real child, through the feeling of reception, satisfaction and belonging by the family. Furthermore, this contact allowed the recognition of self-regulatory mechanisms in health settings, with support being a facilitating factor and barriers to accessing the service interrupting family emotions in the face of the dual role of caregiver-family. Furthermore, the support received made it possible to reframe the family's view of the future of children with oral clefts. Thus, it is expected that the understanding of interpersonal relationships between family members and health professionals will provide the strengthening of behaviors that maximize the subjective appreciation of the demands of family caregivers and that are not restricted to people with oral clefts.

Keywords: Qualitative Research; Orofacial Cleft; Psychosocial Support Systems; Family Caregivers.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 REFERENCIAL TEÓRICO	19
2.1 Fissura Labial e/ou Palatina: Considerações gerais.....	19
2.2 O sistema familiar e o paciente com FL/FP: a integralidade na assistência.....	23
2.3 <i>Settings</i> da saúde: aspectos psicodinâmicos da relação dos profissionais de saúde e família.....	26
3 OBJETIVOS	29
3.1 OBJETIVO GERAL.....	29
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	29
4 MÉTODO E PARTICIPANTES	30
4.1 Desenho do estudo.....	30
4.2 Campo de pesquisa.....	30
4.3 Sujeitos e fechamento amostral.....	31
4.3.1 Critérios de Inclusão de Participantes	31
4.3.2 Critério de fechamento da amostra qualitativa em setting clínico-assistencial	32
4.4 Técnicas de Coleta e Procedimentos.....	32
4.4.1 Aculturação, ambientação e treinamento do entrevistador	33
4.4.2 Coleta de dados	33
4.5 Técnica de análise dos dados.....	35
4.6 Quadro de referencial teórico de suporte.....	36
4.7 Considerações éticas.....	37
5 RESULTADOS	38
5.1 Sentimentos dos familiares frente à assistência à saúde: lidando com o (des)conhecido e inesperado.....	44
5.2 Experiências familiares em face do contato com o <i>settings</i> da saúde.....	50
5.3 Perspectivas sobre o futuro: ressignificando a criança real.....	56
6 DISCUSSÃO	59
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
REFERÊNCIAS	72
APÊNDICES	85
ANEXOS	98