

## Repercussões psicossociais vivenciadas por pais cuidadores de lactentes com fissura orofacial sindrômicos

Rayanne Meyer Barduzzi <sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-3626-6025>

Armando dos Santos Trettene <sup>6</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-9772-857X>

Ana Paula Ribeiro Razera <sup>2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-5462-3962>

Francely Tineli Farinha <sup>3</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-1982-5024>

Gesiane Cristina Bom <sup>4</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-1091-1767>

Maila Meryellen Ferreira Garcia Manso <sup>5</sup>

 <https://orcid.org/0000-0001-7298-5353>

<sup>1,3,4,5</sup> Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Universidade de São Paulo. Rua Silvio Marchione, 3-20. Vila Nova Cidade Universitária. Bauru, SP, Brasil. CEP: 17012-900. E-mail: armandotrettene@usp.br

<sup>2</sup> Departamento de Enfermagem. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Paulista. Bauru, SP, Brasil.

### Resumo

*Objetivos: compreender as implicações psicossociais vivenciadas por pais cuidadores, decorrentes do cuidado do filho com fissura de lábio e/ou palato associada à síndrome.*

*Métodos: estudo transversal, qualitativo, norteado pela diretriz Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research, realizado entre janeiro e maio de 2019. A coleta de dados realizou-se através de entrevista semiestruturada, que foi audiograda e transcrita na íntegra. Utilizou-se como referencial metodológico a Análise de Conteúdo Temática e como referencial teórico, o Interacionismo Simbólico.*

*Resultados: participaram 16 pais cuidadores. Foram elencadas quatro categorias: implicações diante do diagnóstico e início do tratamento, implicações relacionadas às questões financeiras e de atividades remuneradas, implicações relacionadas ao processo de cuidar e implicações referentes ao acesso aos recursos de saúde.*

*Conclusão: percebeu-se que as implicações psicossociais vivenciadas por esses cuidadores informais são multifacetadas e complexas, e conhecê-las viabilizará o planejamento e a implementação de ações que contribuam, além do processo reabilitador das crianças, à saúde e qualidade de vida daqueles que cuidam.*

**Palavras-chave** *Fenda labial, Fissura palatina, Cuidadores, Sistemas de apoio psicossocial, Impacto psicossocial*



## Introdução

A fissura de lábio e/ou palato apresenta-se como demanda de saúde pública, visto que prevalece entre as malformações que acometem a face. No Brasil, a incidência é de 1/750 nascidos vivos. A etiologia é multifatorial e inclui fatores ambientais e genéticos, podendo apresentar-se isoladamente ou em associação a síndromes.<sup>1</sup>

Dentre as síndromes associadas às fissuras de lábio e/ou palato prevalecem a Sequência de Robin, Stikler, Treacher Collins e Van der Woude. Com frequência, essas crianças necessitam de suporte respiratório e/ou alimentar, incluindo cânulas nasofaríngeas, traqueostomia, sondas alimentadoras, gastrostomia, tratamento postural antirefluxo, entre outros.<sup>2</sup> Contudo, o uso dessas terapias, na grande maioria dos casos, não contraindica a alta hospitalar, desde que seus pais ou cuidadores informais sejam treinados para a manutenção dos cuidados no domicílio.<sup>3</sup>

Assim, frente a essa nova demanda de cuidados, esses cuidadores vivenciam mudanças significativas em suas vidas, tendo que se adaptar à nova realidade a eles imposta. Nesse sentido, com frequência os pais assumem essa responsabilidade, cumprindo o ofício de cuidadores informais.<sup>4-5</sup>

Esses pais cuidadores, além de enfrentar as dificuldades relacionadas ao processo de cuidar do bebê, terão que lidar com sentimentos e situações conflitantes e estressoras, que se fazem presentes desde o momento do diagnóstico de seus filhos, podendo se estender até a infância, adolescência ou vida adulta.<sup>6</sup> Em suma, o processo de cuidar configura-se como tarefa árdua, podendo acarretar sobrecarga a quem cuida, além de desordens físicas, psicológicas, emocionais, sociais e financeiras, com necessidade de reorganização familiar.<sup>7</sup>

Frente ao exposto, buscou-se responder a seguinte pergunta: quais são as implicações psicossociais vivenciadas por pais cuidadores informais de lactentes com fissura de lábio e/ou palato associada a alguma síndrome?

Embora estudos sobre os cuidados ao lactente com fissura de lábio e/ou palato associada à síndrome estejam disponíveis,<sup>3-6</sup> aqueles referentes ao universo das implicações sociais vivenciadas por pais cuidadores são incipientes.

Assim, objetivou-se compreender as implicações psicossociais vivenciadas por pais cuidadores decorrentes do cuidado do filho com fissura de lábio e/ou palato associada a síndromes, pois, através desse diagnóstico situacional será possível planejar e implementar ações direcionadas àqueles que cuidam,

visando a promoção e a manutenção de sua saúde.

## Métodos

Estudo descritivo, transversal, com enfoque qualitativo, desenvolvido em um hospital público, de médio porte, terciário, de referência no atendimento de pacientes com anomalias craniofaciais e síndromes relacionadas, situado no interior de São Paulo, Brasil.

A unidade hospitalar contemplada neste estudo foi a de Cuidado Semi-intensivo, sendo composta por oito leitos destinados ao atendimento de recém-nascidos a crianças com até dois anos completos de idade, que apresentam demandas respiratórias e alimentares. Além disso, nessa unidade os cuidadores informais permanecem durante a internação das crianças para receber treinamento quanto aos cuidados, visando sua manutenção no domicílio após a alta hospitalar.

A amostra, intencional e por conveniência, foi definida por saturação teórica, ou seja, a coleta de dados foi encerrada quando não se obteve novas informações a partir dos discursos, demonstrando que a compreensão do fenômeno estudado foi alcançada.<sup>8</sup> Este processo aconteceu na 16ª entrevista, ou seja, participaram 16 cuidadores informais. Os critérios de inclusão foram: ser pai/mãe ou cuidador informal responsável, de lactentes internados na unidade semi-intensiva no período de coleta de dados, que não estivessem na primeira internação, configurando o cuidado no domicílio.

Como referencial teórico utilizou-se o Interacionismo Simbólico, onde a definição da situação vivenciada é central para direcionar a ação, visto que são causadas por um processo ativo de tomada de decisão pelo indivíduo, além da interação, consigo mesmo e com os outros. Compreende cinco ideias centrais, incluindo: o papel da interação social, do pensamento, da definição, do presente e do ser humano ativo, onde a ação ocorre a partir do estabelecimento de significados atribuídos. Assim, o indivíduo enquanto interage, sua vivência atual influencia suas ações. Em outras palavras, todo fenômeno precisa ser apreendido e compreendido da perspectiva daquele que o vive.<sup>9</sup>

Como referencial metodológico utilizou-se a Análise de Conteúdo Temática, que segundo Bardin<sup>8</sup> “consiste em uma técnica de análise de discursos visando compreendê-los, sendo subtraídos temas, categorias e subcategorias, ou seja, a possibilidade de descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação”.

Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista

semiestruturada com as seguintes perguntas: como tem sido para você cuidar de seu filho? Quais foram as principais mudanças em suas atividades diárias depois que começou a cuidar de seu filho? Quais são as suas maiores dificuldades em cuidar de seu filho? Você se sente apoiado? Você conseguiu acessar os recursos comunitários para manutenção e continuidade do tratamento?

As entrevistas ocorreram em ambiente privativo, durante a internação dos lactentes, em horário pertinente aos pais, e foram gravadas em aparelho de áudio digital. Após cada entrevista transcreveu-se o conteúdo das gravações na íntegra visando facilitar o processo de análise dos dados emergentes.

O tempo médio de duração das entrevistas foi de 40 minutos. A análise dos dados aconteceu concomitantemente à realização das entrevistas visando identificar quando as falas se tornaram recorrentes. Ainda, os participantes foram caracterizados segundo a idade, sexo, estado civil, número de filhos, classificação socioeconômica<sup>10</sup> e escolaridade.

A coleta de dados ocorreu entre janeiro a maio de 2019. Para confecção do estudo, utilizou-se a diretriz *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)* em sua versão traduzida ao português.<sup>11</sup>

O tratamento dos resultados realizou-se pela inferência e interpretação dos conteúdos por categorias e similaridade, seguindo a metodologia da Análise de Conteúdo Temática, sistematizada nas seguintes fases: pré-análise – através da leitura flutuante dos conteúdos das entrevistas por meio dos princípios da exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência; exploração do material – onde são construídas as operações de codificação por meio da identificação de palavras-chave e temas correlatos, com posterior agregação das informações em categorias temáticas; interpretação – tratamento dos resultados, inferência e interpretação, respaldados no referencial teórico do Interacionismo Simbólico.<sup>8,9</sup>

A pesquisa iniciou-se após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital por meio do ofício 3.112.342 e CAAE: 04319418.0.0000.5441. Para identificar as falas e garantir o anonimato, utilizou-se a letra “C” de Cuidador para cada participante, bem como números arábicos sequenciais.

## Resultados

Participaram do estudo 16 cuidadoras informais, sendo 14 mães e duas avós maternas. Dentre elas, prevaleceram as que possuíam ensino médio

completo, casadas, com idade média de 31 anos, com dois filhos, pertencentes a classificação socioeconômica baixa<sup>10</sup> e desempregadas.

A partir da análise dos conteúdos elencaram-se quatro categorias referentes às repercussões psicossociais relacionadas ao processo de cuidar, sendo: (1) implicações diante do diagnóstico e início do tratamento, (2) implicações relacionadas às questões financeiras e de atividades remuneradas, (3) implicações relacionadas ao processo de cuidar com as subcategorias: estresse e sobrecarga, protagonismo, relacionamento com a família nuclear e rede de apoio, e (4) implicações referentes ao acesso aos recursos de saúde.

### 1) Implicações diante do diagnóstico e início do tratamento

Caracterizou-se por falta de acesso às informações e uma gama variada de sentimentos negativos, incluindo: susto, insegurança, medo e preocupação.

“O diagnóstico assustou muito a gente, eles já sabiam que ele tinha fissura e era Pierre Robin. Uma insegurança total. Procurei informações na internet, pois eles não falavam sobre os cuidados [...]” C16

“Foi tudo muito tenso [...] no começo eu acreditei que fosse só a fissura, não sabia que ela tinha Sequência de Robin. Pensei em como ela ia se alimentar? Ninguém me dava informação” C13

### 2) Implicações relacionadas às questões financeiras e de atividades remuneradas

As cuidadoras relataram, devido à demanda de cuidados que o lactente dispense, a necessidade de abandonar o trabalho ou ausentar-se com frequência devido aos retornos hospitalares.

“Eu era manicure antes, agora eu não trabalho mais [...] e era uma coisa que eu gostava de fazer. Não tem como pegar uma coisa para fazer, a gente pega a criança, passa remédio, passa leite, passa o leite de novo e assim vai. Não tem como trabalhar...” C2

“Eu trabalhava, agora estou de férias, mas a empresa vai me demitir porque eles têm consciência que eu tenho um filho fissurado e com síndrome. Fico levando atestado e para empresa não compensa” C9

### 3) Implicações relacionadas ao processo de cuidar

Esta categoria compreendeu quatro subcategorias, sendo: estresse e sobrecarga, protagonismo, relacionamento com a família nuclear e rede de apoio.

Desvelou-se que o elevado nível de estresse e

sobrecarga vivenciado relacionou-se ao ônus imposto pelo processo de cuidar acrescido dos cuidados com a casa, outros filhos e com o cônjuge. Por esses motivos, o relacionamento do núcleo familiar se tornou conflituoso, e o protagonismo exercido pela mãe fomentou o desgaste emocional. Em contrapartida, ao sentirem-se apoiadas, os sentimentos negativos foram minimizados.

“Eu me sinto sobrecarregada! Não tenho ajuda de ninguém e fica difícil lidar com ela e as tarefas da casa, a gente dá conta, mas do jeito da gente [...] minha prioridade é ela! Cansa, não sobra nenhum tempo; quando pensa em dormir ou descansar, ela acorda e começa tudo de novo [...]” C10

“Minha maior dificuldade é dividir a atenção sem sobrecarregar meu outro filho; me programo para ficar com ele e não consigo [...]” C9

“Quando preciso vir para cá (Hospital), minha família me ajuda; minha sogra vai para minha casa e cuida do meu outro filho e eu fico mais tranquila” [...] C4

#### 4) Implicações referentes ao acesso aos recursos de saúde

Nesta categoria, apreenderam-se questões denominadas como facilitadoras e as barreiras ao acesso. Dentre as facilitadoras, incluiu-se o acesso ao tratamento especializado e o olhar humanizado da equipe.

“Quando eu cheguei aqui (Hospital) tudo ficou mais tranquilo, porque eles conhecem os casos e me explicaram e treinaram muito bem. São autoridades nesse tipo de paciente. Fui para casa, segura” C12

“Se eu estivesse em outro hospital eu não sei como teria sido, porque aqui o pessoal ensina, tranquiliza e não deixam você ir embora sem ter a segurança de fazer os cuidados” C5

Em oposição, as barreiras ao acesso se relacionaram a indisponibilidade de ajuda de custo para transporte simples ou especializado, a depender da condição clínica da criança.

“Ajuda de custo eu nunca recebi! Já perdemos consulta porque eles não liberaram as passagens. Entrei na justiça para conseguir as passagens.” C11

“Com poucos dias de vida ele ficou muito mal e não conseguia respirar; aí disseram que a gente precisava vir para cá (Hospital); tivemos muita dificuldade para conseguir o transporte de UTI. Chegamos quando ele já tinha 45 dias. Demorou muito por conta da burocracia e falta de apoio” C15

Em acréscimo, desvelaram-se dificuldades quanto a aquisição de insumos e materiais específicos.

“Eu consegui o leite e os materiais, mas com muita dificuldade [...] a gente tem que ficar brigando pra conseguir os materiais [...] a sonda é o mais difícil, e muitas vezes temos que comprar.” C3

“Até agora não me deram nada e, como não me deram, eu comprei, por que não posso deixar o bebê sem se alimentar; as sondas de aspirar forneceram um pouco e disseram que tinha que esperar chegar; não posso deixar de aspirar, então tenho que dar um jeito e comprar [...]” C7

#### Discussão

O diagnóstico da fissura de lábio e/ou palato e da síndrome configura-se um fator estressante, já que os pais se preocupam com os resultados inesperados das transições previstas do ciclo de vida, o que aumenta a pressão sobre o sistema familiar e influencia a capacidade de adaptação a nova situação.<sup>12-14</sup> Não obstante, a família vivencia momentos de inquietude por desconhecer os cuidados específicos que a criança necessitará.<sup>15</sup>

Nessa direção, a orientação por profissionais habilitados o mais precoce possível, assim como o treinamento dos pais cuidadores durante a internação da criança, tem se mostrado promissores.<sup>3,16</sup>

De fato, a aquisição de conhecimentos sobre as demandas de cuidado e do tratamento configura-se como necessidade prioritária, pois influenciará na qualidade dos cuidados prestados.<sup>17-18</sup> Ademais, espera-se da equipe de saúde o ensino de habilidades de enfrentamento e de apoio psicossocial.<sup>19</sup>

Desvelou-se nesta investigação, que a figura materna despontou como protagonista enquanto cuidadora, fato que pode relacionar-se a contextos históricos e culturais onde o cuidado dos filhos é vinculado à maternidade, ou devido a sentimentos de preocupação, ou culpa que se manifestam através da falta de confiança em outras pessoas. Além disso, rotineiramente os demais membros da família não se consideram aptos a desenvolver essa função.<sup>5,13,18,20</sup>

A mãe, cuidadora principal, além de prover os cuidados com a criança é responsável pela gestão do lar, cuidados com outros filhos e do cônjuge e de si própria. Esses fatores, em associação, contribuem para aumento do estresse e da sobrecarga, que, no que lhe concerne, trará consequências devastadoras, tanto físicas como sociais.<sup>21,22</sup> Assim, identificá-los é o primeiro passo para planejar intervenções psicoeducacionais e psicoterapêuticas, visando

melhorar a rede de apoio e a capacidade de enfrentamento situacional dos cuidadores.<sup>4-5,17</sup>

O ônus do cuidador é o resultado da necessidade de cuidados físicos, psicológicos e sociais, ocasionando um desequilíbrio entre estas demandas e outras responsabilidades, como deveres pessoais sociais, papéis no trabalho e na família.<sup>21</sup>

Por consequência, muitas cuidadoras experimentam desarranjos familiares e afetivos, não sendo incomum que os outros filhos se sintam excluídos ou abandonados. Ainda, em muitos casos, ocorre o distanciamento afetivo do casal, culminando em desavenças frequentes e até em divórcio.<sup>5,23</sup>

Neste estudo, as dimensões mais influenciadas foram as interações familiares, o sentimento de estreitamento do relacionamento na família, a necessidade de comunicação com o parceiro, falta de tempo adequado para outros membros da família e os demais filhos. Resultado similar foi evidenciado em um estudo brasileiro que incluiu cuidadores informais de crianças com fissura orofacial disfágica, em uso de sonda alimentadora.<sup>5</sup>

Ressalta-se que as relações familiares são fundamentais para se enfrentar adequadamente doenças crônicas e o prolongado tratamento que comumente é necessário nessas condições. Por isso, o monitoramento familiar é fundamental.<sup>14,24</sup>

Dentre os impactos vivenciados por cuidadores informais nas atividades de vida diária destacaram-se os financeiros e sociais, corroborando aos resultados de outras investigações.<sup>16,24</sup> Dado preocupante, considerando que o tratamento dessas crianças pode demandar custos significativos, comprometendo a questão financeira familiar.<sup>13</sup> Nesse sentido, a construção de redes de apoio é indispensável, assim como o acesso a benefícios sociais garantidos por lei e os comunitários.<sup>23-25</sup>

Com frequência, as dificuldades financeiras são referidas como um importante obstáculo ao processo reabilitador, que podem relacionar-se a necessidade de o cuidador principal abandonar o vínculo empregatício para atender a demanda de cuidados que a criança necessita.<sup>26,27</sup>

Soma-se a isso, as dificuldades de acesso à saúde, que neste estudo se relacionaram a auxílio para transporte e aquisição de insumos ou materiais. Constatou-se também que as famílias sofreram entre idas e vindas em instituições que não acolheram suas demandas e tampouco os referenciaram ao serviço especializado de maneira efetiva. O acesso ao tratamento e as informações de forma adequada são essenciais no processo de reabilitação, além de trazer conforto aos pais e melhorar a qualidade de vida do paciente.<sup>28,29</sup>

Frente a esse cenário, fica evidente a necessidade de programas de educação e formação de profissionais de saúde fora dos centros especializados, conscientização pública sobre as fissuras orofaciais e as síndromes relacionadas, além de programas de apoio social. Quanto mais rara e complexa for a doença, mais aconselhamento especializado faz-se necessário.<sup>16,28</sup>

Embora existam leis e políticas públicas nessa vertente, o acesso e efetivação das mesmas encontram-se aquém do desejado. Infelizmente, deficiências do sistema de saúde, falta de consciência pública sobre a malformação e serviços de apoio social insuficientes, são realidades tanto do cenário nacional, como internacional.<sup>5,12-13</sup>

No entanto, apreendeu-se que acesso ao tratamento especializado e o olhar humanizado da equipe apresentaram-se como facilitadores do processo de reabilitação. De fato, ser bem acolhido, assim como evidenciar a qualidade de um serviço, resulta em confiança e cumplicidade.<sup>28,29</sup>

Em suma, reafirmam-se as premissas do Interacionismo Simbólico que discerne que o ser humano atribui um significado a partir das suas relações sociais, ou seja, ser amparado por um profissional o faz depreender que a situação pode ser enfrentada, sendo menos complicada do que parece.<sup>9</sup>

Assim, faz-se necessário a implementação e monitoramento de modelos assistenciais centrados na família para apoiar não somente os cuidadores informais principais, mas toda a unidade familiar no cuidado dessas crianças.<sup>30</sup>

No entanto, embora essa necessidade seja emergente, configura-se como um desafio aos profissionais de saúde, por necessitarem de preparo que os permita transcender o cuidado meramente técnico do contexto hospitalar para uma prática assistencial que vislumbre a família como protagonista na promoção da qualidade de vida dessas crianças.

Considera-se uma limitação deste estudo, que uma única entrevista pode não ter sido suficiente para capturar os sentidos e significados atribuídos pelos participantes. Contudo, os benefícios são evidentes, e incluem o apontamento de dificuldades específicas enfrentadas por cuidadores informais, além de áreas a serem melhoradas referentes ao apoio, tanto a eles, como à família. Estes achados reforçam a necessidade de modelos assistenciais centrados na família, além da criação e fortalecimento de políticas públicas que favoreçam uma atenção integralizada também aqueles que cuidam.

Ao final, percebeu-se o quanto as implicações psicossociais vivenciadas por esses cuidadores são multifacetadas e complexas. Conhecê-las viabilizará

o planejamento e a implementação de ações que contribuam para, além do processo reabilitador das crianças, à saúde e qualidade de vida daqueles que cuidam, para os quais o monitoramento e as intervenções deverão ser objeto de novas investigações.

### Contribuição dos autores

Barduzzi RM: contribuiu no planejamento do estudo. Participou da coleta de dados, escrita do manuscrito, análise e discussão dos resultados. Razera APR: participou da discussão dos resultados e revisão

crítica do conteúdo. Farinha FT: participou da análise e discussão dos resultados, revisão de versões e revisão crítica do conteúdo. Bom GC: participou da coleta de dados, análise e discussão dos resultados. Manso MMFG: participou da coleta de dados. Trettene AS: coordenou a pesquisa e o planejamento do estudo, escrita do manuscrito, análise e discussão dos resultados, revisão de versões e revisão crítica do conteúdo. Todos os autores aprovaram a versão final do artigo.

### Referências

- Xiao Y, Taub MA, Ruczinski I, Begum F, Hetmanski JB, Schwender H, et al. Evidence for SNP-SNP interaction identified through targeted sequencing of cleft case-parent trios. *Genet Epidemiol Sci.* 2017; 41 (3): 244-50.
- Salmen ICDM, Maques IL. In situ and home care nasopharyngeal intubation improves respiratory condition and prevents surgical procedures in early infancy of severe cases of Robin Sequence. *Biomed Res Int.* 2015; 2015: 608905.
- Mondini CCSD, Fontes CMB, Trettene AS, Cianciarullo TI, Lazarini IM. Applicability of Orem: training of caregiver of infant with Robin Sequence. *Rev Bras Enferm.* 2018; 71 (Suppl.3): S1469-S73.
- Razera APR, Trettene AS, Niquerito AV, Tabaquim MLM. Study of burden among caregivers of children with cleft lip and palate. *Paidéia (Ribeirão Preto).* 2017; 27 (68): 3-10.
- Banhara FL, Farinha FT, Bom CG, Razera APR, Tabaquim MLM, Trettene AS. Parental care for infants with feeding tube: psychosocial repercussions. *Rev Bras Enferm.* 2020; 73 (2): e20180360.
- Nidey N, Uribe LMM, Marazita MM, Wehby GL. Psychosocial well-being of parents of children with oral clefts. *Child Care Health Dev.* 2016; 42 (1): 42-50.
- Carvalho A, Araújo LJP, Veríssimo MT. When long-term care comes to an end: informal caregivers' perspectives on patient discharge. *Referência.* 2019; 4 (22): 107-15.
- Bardin L. *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições 70, 2013.
- Charon JM. *Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, as integration.* 10 Ed. Boston: Prentice Hall; 2010.
- Graciano MIG, Santiago MC, Bonfim EO, Galvão KA. Aspectos sociofamiliares constitutivos do estudo social de adolescentes com fissura labiopalatina. *Arq Ciênc Saúde.* 2015; 22 (1): 79-84.
- Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm.* 2021; 34: eAPE02631.
- Luquetti DV, Brajcich MR, Stock NM, Heike CL, Johns AL. Health care and psychosocial experiences of individuals with craniofacial microsomia: patient and caregivers perspectives. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2018; 107: 164-75.
- Hlongwa P, Rispel LC. "People look and ask lots of questions": caregivers' perceptions of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. *BMC Public Health.* 2018; 18 (1): 506.
- Viana ACG, Alves AMPM, Lopes MEL, Lima DRA, Batista PSS, Vasconcelos MF. Mães de bebê malformado: percepção sobre orientações de enfermeiro. *J Nurs UFPE.* 2019; 13: e239825.
- Lima AGT, Sales CCS, Serafim WFL. Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. *J Bras Nefrol.* 2019; 41 (3): 356-63.
- Beluci ML, Mondini CCSD, Trettene AS, Dantas RAS. Correlation between quality of life and burden of family caregivers of infants with cleft lip and palate. *Rev Esc Enferm USP.* 2019; 53: e03432.
- Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Rev Esc Enferm USP.* 2016; 50 (4): 672-8.
- Awoyale T, Onajole AT, Ogunnowo BE, Adeyemo WL, Wanyonyi KL, Butali A. Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria: a mixed-method study. *Oral Dis.* 2016; 22 (2): 116-22.
- Boztepe H, Çınar S, Özgür FF. Parenting stress in Turkish mothers of infants with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2020; 57 (6): 753-61.
- Muylaert CJ, Delfini PSS, Reis AOA. Relações de gênero entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes de serviços de saúde mental. *Physis.* 2015; 25 (1): 2015.
- Trettene AS, Turbiani ACA, Razera APR, Souza NFH, Turbiani DR, Silva JSG. Estresse e sobrecarga em cuidadores informais de crianças com Sequência de Robin Isolada. *J Nurs UFPE.* 2017; 11 (8): 3013-20.
- Dunbar SB, Khanjou OA, Bakas T, Hunt G, Kirch RA, Leib AR, Morrison RS, Poehler DC, Roger VL, Whitsel LP. Projected costs of informal caregiving for cardiovascular disease: 2015 to 2035: A Policy Statement From the American Heart Association. *Circulation.* 2018; 137 (19): 558-77.

23. Macho P, Bohac M, Fedeles J Jr, Fekiacova D, Fedeles J Sr. Impact of cleft lip and/or palate in children on family quality of life before and after reconstructive surgery. *Bratisl Med J*. 2017; 118 (6): 370-3.
24. Emeka CI, Adeyemo WL, Ladeinde AL, Butali A. A comparative study of quality of life of families with children born with cleft lip and/or palate before and after surgical treatment. *J Korean Assoc Oral Maxillofac Surg*. 2017; 43 (4): 247-55.
25. Dantas KO, Neves RF, Ribeiro KSQS, Brito GEG, Batista MC. Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. *Cad Saúde Pública*. 2019; 35 (6): e00157918.
26. Simone M, Dartley AN, Cooper-Vince C, Martin V, Hartnick C, Taveras EM, Fiechtner L. Family-centered outcomes that matter most to parents: a pediatric feeding disorders qualitative study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020; 71 (2): 270-5.
27. Bossa PMA, Pacheco STA, Araújo BBM, Nunes MDR, Silva LF, Cardoso JM. Home care challenges facing families of children using a tracheostomy cannula. *Rev Enferm UERJ*. 2019; 27: e43335.
28. Bolla BA, Fulconi SN, Baltor MRR, Dupas G. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2013; 17 (2): 284-90.
29. Kumar K, Kumar S, Mehrotra D, Gupta S, Khandpur S, Mishra RK. A psychologic assessment of the parents of patients with cleft lip and palate. *J Craniofac Surg*. 2020; 31 (1): 58-61.
30. Bom GC, Prado PC, Farinha FT, Manso MMFG, Dutka, Trettene AS. Stress, overload and quality of life in caregivers of children with/without orofacial cleft and dysphagia. *Texto Contexto Enferm*. 2021; 30: e20200165.

---

Recebido em 5 de Novembro de 2020

Versão final apresentada em 19 de Agosto de 2021

Aprovado em 20 de Setembro de 2021