Linha de Cuidado à Pessoa com Fissura Labiopalatal no âmbito da SES-DF

# Sumário

1.	INT	<u>RODUÇÃO</u>	2		
2.	PÚ	BLICO ALVO DESSA LINHA DE CUIDADO	6		
3.	JUS	TIFICATIVA	7		
4.	OB.	DETIVOS	7		
5.	INT	EGRAÇÃO ASSISTENCIAL DA LINHA DE CUIDADO	8		
3.	DIF	RETRIZES CLÍNICO-ASSISTENCIAIS	9		
1	6.1.	Etapas do tratamento	11		
	6.1	1. Acolhimento e orientações	14		
	6.1	<ol><li>Plano terapêutico singular: avaliação, diagnóstico e orientações</li></ol>	19		
1	6.2.	Acompanhamento do usuário recém-nascido até 6 meses de idade	20		
1	6.3.	Atendimento do usuário entre 6 meses e 1 ano de idade	28		
1	6.4.	Atendimento do usuário entre 1 ano a 1 ano e 6 meses de idade	29		
1	6.5.	Atendimento do usuário a partir de 30 meses de idade	34		
1	6.6.	Atendimento ao usuário aos 4 anos de idade	34		
į	6.7.	Atendimento ao usuário entre 4 a 6 anos de idade	35		
į	6.8.	Atendimento ao usuário entre 6 e 9 anos de idade	38		
į	6.9.	Acompanhamento do usuário entre 7 a 10 anos de idade	40		
1	6.10.	Acompanhamento do usuário a partir de 12 anos de idade	45		
1	6.11.	Acompanhamento do usuário a partir de 16 anos de idade	45		
į	6.12.	Acompanhamento do paciente a partir de 18 anos de idade	. 46		
1	6.13.	Procedimentos sem definição de faixa etária específica	47		
7.	MC	NITORAMENTO E AUDITORIA	48		
3.	ED	UCAÇÃO E COMUNICAÇÃO	50		
9.	CO	NSIDERAÇÕES FINAIS	52		
10	0. REFERÊNCIAS 53				
11	1. ANEXOS 55				

INTRODUÇÃO

1.

As anomalias congênitas ocorrem em cerca de 5% dos nascimentos em todo o mundo. A fissura labiopalatal é a malformação mais comum dentre as malformações congênitas craniofaciais. Elas são resultantes de uma falha na fusão dos segmentos formadores do lábio e/ou palato durante a gestação, sendo que as causas são variadas e podem incluir fatores genéticos, ambientais ou sociais (CYMROT. 2010).

Os estudos epidemiológicos indicam que a prevalência de fissuras labiopalatal varia muito em relação aos países, sendo de apenas 1,07%, no Japão, e de 4,3%, em Taiwan. No Brasil, a prevalência varia de 0,47 a 1,54 a cada 1.000 naseidos vivos, havendo a referência de que uma em cada 650 crianças apresentam fissuras labiopalatais (CYMROT, 2010). As causas envolvem fatores genêticos e ambientais, que podem atuar isoladas ou em associação.

A reabilitação do paciente fissurado, portanto, exige engajamento multidisciplinar especializado. A partir dessa avaliação multi e interdisciplinar, o fluxo de atendimento definirá prioridades e os agendamentos indicados para que seja viabilizada a reabilitação em todas as suas dimensões; sejam elas físicas, emocionais e/ou sociais

# Organização de serviços de tratamento de fissuras labiopalatais

Muito emborá o tratamento centralizado e multiprofissional das fissuras labiopalatais seja preconizado há várias décadas, como na Dinamarca (lei promulgada em 1933) e na Noruega (resolução governamental de 1947), essa filosofía está longe de ser adotada em escala clobal.

No Brasil, a atenção às anomalias craniofaciais começou a receber destaque ao longo dos últimos 35 anos, a partir da luta de profissionais, pesquisadores e famílias, que conquistaram a inserção das malformações congênitas na pauta das políticas públicas de saúde. Como resultado desse esforço, o Brasil já apresenta cerca de 42 centros de tratamento das anomalias craniofaciais, sendo alguns com o reconhecimento pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

Assim, com o processo de implantação e consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), na década de 1990, iniciou-se a efetiva inclusão da assistência a pessoas com anomalias craniofaciais neste sistema (CYMROT, 2010)

3

Há cerca de 15 anos uma publicação da OMS, fruto de uma série de reuniões realizadas em busca de posições de consenso, e que contaram com a participação de especialistas de todo o mundo, resultou na elaboração de recomendações para o tratamento das fissuras (OMS, 2002). O documento, entre outras recomendações, não reconhece como válida a atuação profissional ocasional e define que os especialistaschave da equipe, como cirurgiões plásticos, ortodontistas e fonoaudiólogos, devem responder pessoalmente pelo atendimento a, no mínimo, 40 novos pacientes por ano.

Cumpre lembrar que os princípios básicos de assistência às crianças com fissuras, preconizados pela OMS não chegam a ser revolucionários. Eles descrevem o que a maioria dos cidadãos comuns (incluindo os próprios profissionais de saúde e governantes) desejariam para seus filhos, independente do país de origem; ou seja, serviços de atendimento centralizados, bem estruturados, com equipes multiprofissionais treinadas para atender às demandas específicas desses pacientes.

Provavelmente nesse sentido, o Ministério da Saúde elaborou a Portaria nº 62, de 19 de abril de 1994, que trata dos critérios pará organização e habilitação de serviço de atendimento a estes pacientes. Entretanto, esta portaria ainda se encontra em discussão em todos os serviços brasileiros atuais, com a proposição junto ao Ministério da Saúde de que ela seja aqualizada e adequada à realidade dos serviços existentes já atuantes.

Paralelamente a isso, dentro da política da inclusão temos a Lei 13.146, de 06/07/2015, que estabelece o trabalho precoce e multidisciplinar:

Art. 18. É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário.

§ 4°As ações e os serviços de saúde pública destinados à pessoa com deficiência devem assegurar:

I - diagnóstico e intervenção precoces, realizados por equipe multidisciplinar; (LOSEE, 2015)

Nesse mesmo sentido, com a finalidade de viabilizar a intervenção precoce, alguns instrumentos federais têm auxiliado no processo de acesso ao tratamento, como o estabelecimento de notificação compulsória nos casos de malformação concênita, a partir da publicação da Lei Federal 13.685, de 25 de junho de 2018. No âmbito do Distrito Federal, foi instituída a notificação compulsória por meio da Lei 5.958, de 02 de agosto de 2017, para ser realizada nas unidades públicas e privadas integrantes do sistema de saúde do Distrito Federal, a partir do nascimento de crianças com fissura labiopalatal.

Embora esses registros estejam amparados legalmente nos contextos nacional e distrital, identificam-se ainda algumas dificuldades em sua operacionalização. Em um levantamento a partir dos registros no Sistema Informação sobre Nascidos Vivos — (SINASC) foram notificados 39 nascimentos de crianças apresentando fissura labiopalatal no ano de 2018, no Distrito Federal. Entretanto, percebemos uma subnotificação das ocorrências, considerando que, tendo como referência as crianças cadastradas nascidas neste mesmo ano, constam neste Serviço 64 crianças, o que equivale dizer que somente 60% dos casos foram notificados, considerando a Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno (RIDE).

Considerando que o acesso precoce ao Serviço possibilita o recebimento de orientações familiares adequadas, a inclusão no flúxo de atendimento das especialidades envolvidas no Serviço e amplia a possibilidade de realização da cirurgia no período preconizado pela literatura científica, torna-se indispensável que o paciente com fissura labiopalatal seja registrado nos sistemas de saúde e passem a integrar o fluxo de atendimento em sua linha de cuidado.

Situação atual do atendimento aos portadores de fissuras labiopalatais no Distrito Federal

Por aproximadamente 32 anos, parte dos pacientes com fissuras labiopalatais eram atendidos pela Unidade de Cirurgia Plástica do Hospital Regional da Asa Norte (HRAN). Outra parte era encaminhada, por profissionais de outras regionais, muitas vezes por desconhecerem a possibilidade de atendimento no HRAN, ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP) de Bauru-SP, por meio de programas de Tratamento Fora de Domicílio (TFD), custeados pelo Governo do Distrito Federal, conforme normatização federal e local\*.

No dia 11 de março de 2013 foi publicado no Diário Oficial do Distrito Federal a Ordem de Serviço nº 8, assinada pelo Coordenador Geral de Saúde da Asa

Portaria SAS/MS 55, de 24 de fevereiro de 1999, com efeitos a partir de 01/03/1999.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup>Portaria SES/DF 48, de 11 de abril de 2005, publicada no DODF de 04/04/2005.

Norte naquela época, Dr. Paulo Henrique Ramos Feitosa, que criava o Serviço Multidisciplinar de Tratamento das Fissuras Labiopalatais (SMAFIS-HRAN), estabelecendo os profissionais que integrariam inicialmente a equipe.

Desde então, o principal objetivo do Serviço é promover a reabilitação estética e funcional, assim como a reintegração das pessoas com fissuras labiopalatais na sociedade. Desse modo, pôde-se disponibilizar uma completa estrutura de atendimento com todas as áreas relacionadas ao processo de reabilitação, envolvendo não somente a área ciriúrcia, mas também emocional e social.

Essa estrutura de atendimento obedece ao estabelecimento de condutas terapétuticas, a partir da definição de um Plano Terapétutico Singular, o que se torna fundamental para que a equipe responsável pela reabilitação atue dentro de uma filosofia multidisciplinar, com cada especialidade atuando no momento adequado e todas com o mesmo grau de importância para a obtenção de um resultado final satisfatório para o paciente.

A criação do Serviço possibilitou o apesso aos pacientes e suas famílias, reduzindo, por um lado, os custos governamentais com despesa de deslocamento, hospedagem e ajuda de custo com alimentação para o paciente e sua família, durante o longo período de tratamento. Por outro lado, reduz-se também o custo pessoal e logístico para as famílias, uma vez que a necessidade de realização de viagens periódicas difficulta a organização da rotina famíliar e sua operacionalização, culminando em diversos casos de descontinuidade do tratamento, com prejuízo imensurável ao paciente.

Essa situação é igualmente importante ao se avaliar os dados obtidos a partir de levantamento realizado em junho de 2019 pela coordenação do TFD no Distrito Federal, que identificou que 553 pacientes com fissura labiopalatal ainda realizam continuação do tratamento em Bauru/SP. A despeito desse quantitativo geral, no período de janeiro/2016 a junho/2019, só foram encaminhados oito novos pacientes, uma vez que o tratamento vem sendo realizado por esta equipe especializada no Distrito Federal. Essa informação mostra-se relevante porque tal número anteriormente se referia a uma média anual, mas atualmente é representativa de um período de três anos e meio. Além disso, esses pacientes só foram encaminhados para tratamento fora do Distrito Federal após avaliação e indicação clínica pelo SMAFIS-HRAN.

Outro ponto de destaque é que, ao avaliar o cadastro interno de pacientes, identificou-se um total de 64 pacientes nascidos em 2018 que já estão sendo atendidos neste Serviço, inseridos em um total de quase 1000 pacientes inscritos até o momento, em apenas 6 anos de existência do Serviço Multidisciolinar.

A proposta da equipe, portanto, envolve a criação institucional de uma UNIDADE de excelência no tratamento de pacientes com fissuras labiopalatais, e suas consequências, devendo ser incluída officialmente no organograma da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, tendo a seguir sua visão, missão e valguçes:

- Missão: Reabilitar pacientes com fissuras labiopalatais integrando-as à sociedade e promovendo o bem estar através da atuação interdisciplinar de qualidade, ética e humanizada, e das atividades de assistência, ensino e pesquisa.
- Visão: Ser um Centro de Referência no Distrito Federal e na região Centro-Oeste no tratamento de fissuras labiopalatais através de um serviço interdisciplinar.
- Valores: Excelência no cuidado ao paciente e família; Comprometimento da equipe no tratamento do paciente; Interdisciplinaridade; Ética; Responsabilidade Social.

Mais uma vez, esclarece-se que o serviço de atendimento tem sido realizado adequadamente, tendo obtido resultados satisfatórios quanto à reabilitação, intervenções cirúrgicas no momento ideal, dentre outros. Entretanto, algumas estratégias podem ser utilizadas com o objetivo de favorecer o acesso precoce do paciente ao serviço, bem como o atendimento preliminar e pontual na rede de saúde, a partir de informações seguras, que permitam a conduta adequada em todos os níveis de atenção à saúde do Distrito Federal. Com esse objetivo, esta Linha de Cuidado se destina ao sequinte público-alvo:

### 2. PÚBLICO ALVO DESSA LINHA DE CUIDADO

Usuário com fissuras labiopalatais, suas famílias, profissionais integrantes da rede de atenção à saúde do Distrito Federal, incluindo instituições públicas e privadas.

#### 3. JUSTIFICATIVA

O atendimento precoce à pessoa com fissura labiopalatais e suas familias potencializa os resultados do tratamento, oportuniza a realização dos procedimentos cirúrgicos e de reabilitação nas idades preconizadas mundialmente, levando o paciente a ser inserido socialmente sem sequelas.

Desse modo, para sua adequada orientação, acompanhamento e inclusão, fazse necesária a compreensão de suas etapas por todos os profissionais atuantes na rede de saúde pública e privada do Distrito Federal, em todos os níveis de atenção, tendo a Atenção Primária em Saúde como porta de entrada.

#### 4. OBJETIVOS

- Objetivo Geral: Garantir o fluxo adequado do atendimento à pessoa com fissura labiopalatais, de forma integral e de maneira a promover sua reabilitação e inserção social.
- Objetivos específicos:
  - Promover abordagem acolhedora à família, oferecendo orientações quanto ao cuidado da criança com fissura, com ênfase no processo de amamentação, em materpidades públicas e privadas;
  - Qualificar o acolhimento e as orientações nas maternidades públicas e privadas sobre amamentação do bebê com fissura labiopalatais;
  - Qualificar as equipes das maternidades públicas e privadas para o encaminhamento adequado para o serviço especializado;
    - Estimular o registro da notificação compulsória das pessoas com fissuras labiopalatais em todos os níveis de atenção à saúde;
    - Viabilizar o acesso da pessoa com fissura labiopalatais, em qualquer faixa etária, ao Serviço Multidisciplinar de referência para tratamento;
  - Monitorar e avaliar a implantação da linha de cuidado da pessoa com fissura labionalatais:
  - Promover a sensibilização e conscientização do tratamento das fissuras labiopalatais, por meio da educação permanente, em toda a rede de atenção à saúde, tanto pública quanto privada.

### 5. INTEGRAÇÃO ASSISTENCIAL DA LINHA DE CUIDADO

Ao considerar que o estabelecimento desta Linha de Cuidado prevé a articulação de ações de proteção, vigilância, prevenção e assistência, voltadas para as sepecificidades dos pacientes com fissuras labiopalatais, é necessário garantir o seu cuidado interral. de modo a favorecer uma visão global das suas condicões de vida.

Assim, é importante pensar nas ações de saúde desenvolvidas pelas equipes vinculadas a Atenção Primária em Saúde, do planejamento familiar aos cuidados pré natal da gestante (abordagem de caráter preventivo da ocorrência de fissura), bem como no decurso de toda a vida do acciente, caso a fissura venha a ocorrer.

Por essa razão, é imprescindível a integração desta Linha de Cuidado ao preconizado pela Rede de Atenção Materno-Infantil - Rede Cegonha, que organiza o fluxo assistencial da mulher desde o planejamento, familiar, pré-natal, parto e nascimento, ouerpério e Atenção Integral à Saúde da Criana.

Como os pacientes com fissuras labiopalatais estão sujeitos à situações emergenciais ao longo da vida, especialmente em seus primeiros anos ou em decorrência de procedimentos cirúrgicos, pontos de atenção da Rede de Atenção às Urgências e Emergências poderão ser acionados..

De modo semelhante, esta Linha de Cuidado encontra-se integrada na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), considerando os aspectos emocionais maternos envolvidos no nascimento de um bebé com malformação, com necessidade de atenção especial e ações de prevenção e promoção da saúde mental. Este atendimento envolve diretamente a atuação do componente da Atenção Básica na RAPS com seus principais pontos de atenção (Unidades Básicas de Saúde, NASF, equipes de Consultôrio na Rua).

Além disso, pacientes com malformação podem sofrer agravos psíquicos decorrentes de vivência de bullying, autoimagem negativa ou mesmo podem estar inseridos em um contexto familiar de risco, considerando que o abuso de substâncias psicoativas (álcool e outras drogas) durante a gestação pode favorecer o crescimento da incidência dos casos de fissuras. Nos casos identificados, a operacionalização da rede de saúde e também para o acesso a serviços intersetoriais se tornam essenciais para viabilidade do tratamento, nesses casos com articulação do componente especializado de Saúde Mental, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do território.

Embora a pessoa com fissura labiopalatal não seja identificada como pessoa com deficiência, há questões ainda em discussão sobre sua condição, sendo a primeira: a associação da fissura labiopalatal a síndromes ou outras anomalias craniofaciais, que cursam com comprometimento sensorial, físico e/ou cognitivos, caracterizando desta maneira, condição de deficiências específicas. A outra discussão diz respeito aos indivíduos que não tenham acessado ao tratamento cirúrgico em tempo oportuno e, por esse motivo, tenha sua condição clínica e funcional limitada. Nessa perspectiva, o quadro de deficiência temporária fica evidente, caracterizada por prejuízo significativo de habilidades comunicativas e de alimentação, por vezes comprometendo sua autonomia.

Dessa forma, o acesso aos pontos de atenção, de diversas densidades tecnológicas, que compõem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência deve estar disponível para a pessoa com fissura, a depender da necessidade evidenciada em cada fase de vida

## 6. DIRETRIZES CLÍNICO-ASSISTENCIAIS

Diante da complexidade dos impactos na pessoa com fissura labiopalatal, o tratamento do paciente depende da atuação conjunta de uma equipe multidisciplinar (LOSEE, 2015), para que as intervenções cirúrgicas e terapêuticas sejam integradas, ocorram no momento adequado e sejam eficientes, possibilitando a obtenção de resultados satisfatórios para o paciente e sua familia e visando a uma reabilitação morfológica, funcional e psicossocial.

Nesse contexto, cumpre observar que existe uma grande diversidade clínica com que as fissuras de lábio e/ou palato se manifestam. Ao todo, são 147 combinações possíveis, de acordo com a localização e a extensão da fissura. Considerando que no Brasil a classificação mais comum é a proposta por Spina (SPINA, et al., 1972), que tem como referência o forame incisivo, a equipe deste Serviço também optou por sua utilização, qual seja:

- Fissuras pós-forame incisivo (ou fissura palatal pode acometer apenas a úvula ou nas dermais partes do palato duro e mole)
  - Incompleta
  - Completa

- Fissuras pré-forame incisivo (ou fissura labial ou lábio leporino) Fissu
  - Unilateral (incompleta ou completa)
  - Bilateral (incompleta ou completa)
  - Mediana (incompleta ou completa)
- Fissuras transforame incisivo (ou fissura labiopalatal, que acometem lábio, arcada alveolar e palato)
  - Unilateral
  - Bilateral
  - Mediana

Com o objetivo de alinhar a compreensão técnica referente à adoção da classificação de Spina e os dados disponíveis no sistema de prontuário eletrônico da Secretaria de Saúde, que disponibiliza como referência no Trakçare a Classificação Internacional de Doenças (CID), propomos a sequinte associação:

Tabela 1. Classificação Internacional de Doenças (CID) das Fissuras labiopalatais conforme a Classificação de SPINA, 1972.

conforme a Classificação de Si	/INA, 1972.
Classificação SPINA	CID
	Q35 Fenda do palato
	Q35.1 Fenda do palato duro
	O35.3 Fenda do palato mole
	O35.9 Fenda palatina NE
	Q36 Fenda labial
Fissura pré-forame incisivo	Q36.0 Fenda labial bilateral
, ()	Q36.1 Fenda labial mediana
1	Q36.9 Fenda labial unilateral
Page	Q37 Fenda palato c/fenda labial
	Q37.0 Fenda palato duro c/fenda labial bilateral
	Q37.1 Fenda palato duro c/fenda labial unilateral
	Q37.2 Fenda palato mole c/fenda labial bilateral
Fissura transforame incisivo	Q37.3 Fenda palato mole c/fenda labial unilateral
Fissura transforame incisivo	Q37.4 Fenda palatos duro mole c/fenda labial
	bilateral
VER	Q37.5 Fenda palatos duro mole c/fenda labial
	unilateral
	Q37.8 Fenda do palato c/fenda labial bilateral NE
	Q37.9 Fenda do palato c/fenda labial unilateral NE

Cabe destacar que as fissuras labiopalatais nem sempre se manifestam isoladamente, podendo estar associadas a síndromes ou outras anomalias craniofaciais, o que, consequentemente, amplia a complexidade do tratamento. Geralmente, esses casos são atendidos em unidades hospitalares criadas especificamente para essa finalidade, pois, além dos profissionais especializados, ainda são necessárias as condições institucionais adequadas quanto a recursos materiais, financeiros, insumos, equipamentos e espaço físico, a exemplo da disponibilização de unidade de terapia intensiva neonatal e pediátrica.

Deste modo, não havendo capacidade instalada neste Serviço, o que ocorre atualmente, a conduta será o encaminhamento para Tratamento Fora do Domicilio em unidades hospitalares da Federação com os pré-requisitos supracitados. Nestes casos, o usuário passará por avaliação da Junta Multidisciplinar para definição das áreas de especialidades em que ele será acompanhado neste servico.

Dito isso, são assim definidos os critérios de inclusão e de exclusão para tratamento pela equipe atuante no SMAFIS-HRAN.

#### Critério de inclusão

- Gestantes com diagnóstico intrauterino de feto com fissur labiopalatal;
- Recém-nascidos, bebês, crianças, adolescentes, adultos e idosos com fissuras labiopalatal congênitas;
- Usuários com diagnóstico de Sequência de Robin (MARQUES, 2011).
- Pessoas com outras anomalias craniofaciais, envolvendo fissuras orofaciais atípicas, múltiplas anomalias craniofaciais, etc.

### Critério de exclusão

- Pessoas sem fissura labiopalatal;
- Pessoas apresentando fissura labial ou palatal adquirida por processos traumáticos, neoplasias e outras doenças ou, ainda, decorrentes de procedimentos cirúrgicos alheios ao especificado nesta Linha de Cuidado.

#### 6.1. FTAPAS DO TRATAMENTO

A construção desta Linha de Cuidado está baseada na integralidade do atendimento ao paciente, que compreendemos iniciar desde o planejamento familiar, atendimento à gestante e durante o parto na maternidade, até os atendimentos em idades específicas que se estendem do nascimento à vida adulta. Assim, o processo de tratamento envolve as seguintes etapas (seguenciais ou não):

### · Acolhimento e orientações

- Plano Terapêutico Singular: avaliação, diagnóstico e orientações:
- Etapa pré-cirúrgica (preparo): consultas ambulatoriais
- Cirurgias primárias: queiloplastia, palatoplastia
- Etapa pós-cirúrgica
- Cirurgias secundárias: enxerto ósseo-alveolar, ortognática, rinoplastia

Assim, definimos, para fins didáticos, a rotina de atendimento, tendo como parâmetro um processo ideal de identificação precoce do paciente, a partir da efetivação da prática do registro da notificação compulsória. Essa identificação permite o acompanhamento adequado do desenvolvimento do paciente, seu desenvolvimento ósseo, avaliação da complexidade das alterações, adoção de recursos técnicos e de estratégias familiares. Com isso, pretende-se favorecer a realização dos procedimentos cirúrgicos e tratamentos clínicos nos tempos adequados, conforme apresentado no fluxo de sequência de tratamento (Quadro 1), respeitando as condições clínicas do paciente e sempre em busca do melhor resultado estético, anatômico e funcional.

Quadro 1. Fluxo de sequência de tratamento para usuários com fissura labiopalatal no SMAFIS-HRAN

110 SWAFIS-FIRAN							
GESTANTE (Bebê com diagnóstico intrauterino de fissura labial e/ou palatal)							
Todas as idades gestacionais	Psicologia (Consulta de acolhimento e orientações)	Acolhimento Coletivo Multiprofissional (Acolhimento e Orientações para a gestante e familiares pela equipe multiprofissional)					
PACIENTE NOVO NO SMAFIS-HRAN							
Todas as idades	Junta Multidisciplinar (Consulta com Cirurgião Plástico, Fonoaudióloga e Odontologista para definição do Plano Terapêutico)	Acolhimento Coletivo Multiprofissional (Acolhimento e Orientações para pais, familiares e pacientes pela equipe multiprofissional)					
	Avaliação e acompanhamento	pela equipe multiprofissional*					
ACOMPANHAMENTO MULTIPROFISSIONAL E ETAPAS CIRURGICAS							
0-6 meses	Acompanhamento ambulatorial com equipe multiprofissional						
4-6 meses	-6 meses Queiloplastia (Pacientes com fissuras Iabiais)						

6 m - 2 anos	6 m - 2 anos Acompanhamento ambulatorial com equipe multiprofissional preparatório para palatoplast					
1-2 anos	Palatoplastia (Pacientes com fissuras que acometem o palato)					
2-4 anos	Acompanhamento com fonoaudiologia *Outros acompanhamentos com equipe multiprofissional conforme necessidade	2 -3 anos - Palatoplastia secundária (Pacientes com fissura que acomete o palato, quando necessário)				
4 anos	Avaliação e tratamento de disfunção velofaringea (Foncaduiologia, Otorrinolarigologia, Odontologia)  *Outros acompanhamentos com equipe multiprofissional conforme necessidade					
4-9 anos	Availação e acompanhamento, quando necessário, com ortodontia, odontopediatria, fonoaudiologia, otorrinolaringologia, cirurgia crânio maxilo-facial e psicologia Revisão cirúrgica com cirurgia plástica *Outros acompanhamentos com equipe multiprofissional conforme necessidade					
8-10 anos Enxerto Alveolar (quando envolvimento de rebordo alveolar)						
> 12 anos	Avaliação e acompanhamento, quando necessário, pela ortognática, crânio maxilo-facial     Revisão pela cirurgia plástica para verificação de necessidade de rinosseptoplastia  *Outros acompanhamentos com equipe multiprofissional conforme necessidade					
16 anos	ando necessário)					
ALTA DEFINITIVA	Avaliação estético-funcional pela equipe envolvio definitiva (fotos intr	a e extra bucais).				

\*Cirurgia plástica, Cirurgia Crânio maxilo-facial, Enfermagem, Fonoaudiologia, Odontologia - Ortopedia de bebés, Odontopediatria, Ortodontia-, Otorrinolaringologia, Nutricão, Pediatria, Psicologia, Servico Social,

 Classificação de risco e marcos etários cirúrgicos para usuários com fissura labionalatal

Em razão da necessidade do tratamento cirúrgico como condicionante às demais etapas de reabilitação não menos importantes, será adotado neste momento o critério de classificação de risco para as cirurgias. Entretanto, critérios específicos nas especialidades que compõem esta Linha de Cuidado poderão ser estabelecidos nos protocolos clínicos correspondentes a cada uma das especialidades.

Nesse intuito, determinamos as classificações etárias adotadas mundialmente (ACPA, 2009) para a realização do procedimento cirúrgico, de modo a garantir o planejamento prévio quanto às etapas ambulatoriais terapêuticas necessárias (ANEXO 1).

Entretanto, por se tratar de um contexto de saúde pública ainda muito aquém do que é idealizado, cuja limitação de acesso ao serviço na idade correta ainda se encontra como um complicador do trabalho terapêutico e cirúrgico, nos deparamos com pacientes de todas as idades chegando à primeira consulta (Junta Multidisciolinar).

Nesse caso, os marcos etários são repensados, a partir da compreensão dos ciclos de vida como critérios de classificação de risco, uma vez que o acesso tardio ao serviço certamente terá comprometido diversos direitos quanto à saúde, educação e relações sociais.

Assim, inevitavelmente, os critérios clínicos e temporais do quadro acima são avaliados também em consideração e interlocução com os critérios subjetivos listados a seguir, demandando, por vezes, uma intervenção psicossocial especializada e focal para superação do contexto de risco e viabilitação do tratamento.

- o Maior idade, considerando marcos cirúrgicos;
- o Data de inclusão no Serviço Multidisciplinar de Fissurados;
- Questões psicossocíais; bullying (aparência/fala), problema de alfabetização, insuficiência familiar, adesão ao tratamento, possibilidade de deslocamento (residentes em outros estados);
- Adaptação da conduta anestésica (divergências);
- Condições clínicas, considerando multidisciplinaridade: atraso na cirurgia ou indicação para priorizar;
  - Insuficiência de recursos hospitalares.

# 6.1.1. ACOLHIMENTO E ORIENTAÇÕES

 Planejamento familiar – Atenção Primária em Saúde e Serviço Especializado

Direcionado aos seguintes profissionais: Equipes da atenção primária e de ambulatórios de especialidades, policlínicas que realizam o acompanhamento de planejamento familiar.

Conforme tem sido discorrido, as orientações sobre o cuidado do paciente com fissuras labiopalatal não se limita ao nascimento do bebê. Em razão da formação da fissura ocorrer ainda no período embrionário entre a sexta e a décima semanas gestacionais<sup>1</sup>, é recomendado que sua prevenção seja iniciada durante as orientações ofertadas à mulher em idade fértil. Isso deve ser realizado a partir das ações de planejamento reprodutivo nas unidades de Atenção Primária em Saúde, conforme estabelecido no Protocolo de Atenção à Saúde da mulher no Pré-Natal, Puerpério e Cuidados ao Recém-nascido<sup>1</sup>, destacando:

- Durante o planejamento da gravidez, recomenda-se que a suplementação com ácido fólico deve ser iniciada pelo menos 30 dias ou o mais precoce possível antes da data em que se planeja engravidar, para a prevenção da ocorrência de defeitos do tubo neural e, deve ser mantida durante toda a gestação, para a prevenção da ânemia.
- É importante que a mulher que deseja engravidar, bem como a gestante, tenha acesso a ações de educação alimentar e nutricional para alimentação adequada e saudável.

Á pedido da mulher ou, se avaliada a suspeita de gravidez, deve ser providenciada a realização de teste rápido a patrir de amostra urinária, permitindo a descoberta o mais prepoce posível. Assim, em caso positivo, o profissional de saúde deverá providenciar o pronto início das consultas prénatais, se possível no mesmo día com o médico ou com o enfermeiro da equipe.

- No momento do diagnóstico da gravidez, caso essa mulher esteja sozinha, o profissional de saúde deve incentivar a participação do(a) parceiro(a) nas próximas consultas de pré-natal ou do(a) acompanhante que ela escolheri, conforme orientação do Ministério da Saúde e legislação distrital vigente.
- Pré-Natal Atenção Básica em Saúde e Serviço Especializado Directónado aos seguintes profissionais: Equipes da atenção primária e de ambulatórios de especialidades, policlínicas que realizam o acompanhamento pré-natal da atenção pública e privada.

Um dos principais motivos para a busca por consulta na atenção básica de saúde é a gestação. Diante disso, caracteriza-se como um local oportuno para realização dos primeiros cuidados nesse período de intensas transformações físicas, hormonais, osicológicas, emocionais e sociais da fase da vida da mulher e de sua

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Portaria SES/DF No 342 de 28.06.2017, publicada no DODF No 124 de 30.06.2017
<sup>4</sup> Lei 11108/2005, de 07/04/2005 – Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Portaria SES/DF No 342 de 28.06.2017 , publicada no DODF No 124 de 30.06.2017

família.

Assim, um suporte adequado de atenção dos profissionais dos serviços de saúde favorecerá a passagem por tantas transformações e adaptação à chegada do novo membro familiar. Esse aspecto é importante, por considerar que se trata do período de vulnerabilidade da mulher, especialmente quanto ao risco de adoecimento psíquico (ANDRADE, et al., 2006). Por esse motivo, também é um momento propício para o desenvolvimento de ações preventivas, promoção à saúde e fortalecimento familiar, incluindo a vinculação com o parceiro e outros membros de sua rede de apoio.

Aínda durante o acompanhamento pré-natal, os exames de imagem (ecografia) ocupam papel fundamental para identificar possíveis intercorreñoias e suspeitas clínicas, sendo imprescindível sua realização no primeiro trimestre (até 12 semans), quando já pode ser identificada a presença de malformações congênitas, dentre elas as fissuras labiais e/ou palatal, que são as anomalias craniofaciais mais comuns.

Assim, caso ocorra a identificação precoce da existência de fissura labial e/ou palatal, é muito importante que o profissional de radiologia forneça as orientações adequadas à gestante e acompanhante sobre o desenvolvimento geral do bebê e também sobre o tratamento multidiscíplinar, fornecido pelo Sistema Único de Saúde.

Essa informação também deverá ser reforçada pelo médico de familia e/ou enfermeira da Equipe da Saúde da Familia ou pelo ginecologista/obstetra que acompanha o pré-natal que orientará a respeito da malformação e o tratamento, devendo encaminhar a gestante, via Sistema de Regulação (SISREG), para acolhimento no SMAFIS-HRAN, caracterizado como Panorama 3º, de acordo com o definido na Potraria 1388, de 12 de dezembro de 2018.

Asim, a gestante com diagnóstico intrauterino de feto com fissura labiopalatal será inserida no SISREG e agendado atendimento de acolhida (realizado pelo profissional de Psicologia do Serviço Multidisciplinar de Fissurados), sendo destinadas duas vacas semanais de primeira consulta para esse público.

<sup>6-</sup>Panorama 3 ou Regulação Central: refer-se-se aos recursos que não estão presentes na maioria dos territórios, estando concentrados em unidades executantes especificas que serema toda a rede ESEVDF. São serviços escassos e estratégicos, que servem à população do DF como um todo. O processo regulatório para o acesso a esses serviços e fealizado pales Centrais de Regulação (CPA) do próprio CRDF com gerenciamento das demandas, availação e marcação, observados os fluxos e protocolos vigentes"— extraído do indisos VI do art. 2º da Potraía 1388, de 12 de decembro de 2018.

independentemente do tempo gestacional. Cabe esclarecer que, dessa forma, a gestante manterá o acompanhamento pré-natal da Atenção Primária em Saúde e também será realizado seu acompanhamento psicológico individual ou multifamiliar das gestantes e suas redes de Apoio no SMAFIS-HRAN.

Dessa forma, o atendimento psicológico neste serviço especializado será breve e focal e tem como objetivo acolher os pais e familiares, realizar escuta qualificada sobre sentimentos, angústias e inseguranças diante do diagnóstico de um bebé com fissura labiopalatal. Neste momento, são trabalhadas as emoções identificadas, iniciando o processo de ressignificação da malformação, preparação sobre reorganização familiar e planejamento necessários, com orientações imediatas que possibilitem conhecer melhor o diagnóstico e as etapas do longo processo de tratamento.

Nesse processo de intervenção, também são identificadas situações de risco, incluindo ansiedade e depressão perinatal, com possibilidade de encaminhamento para avaliação psiquiátrica. Essa atenção é essencial, uma vez que a adaptação durante o período gestacional e a melhor comunicação entre o casal favorecerão a habilidade da família em lidar com o bebé com fissura labiopalatal e exercerão influência ao longo da vida.

Recém-nascido (Maternidade) – Atenção Hospitalar
 Direcionados aos seguintes profissionais: Equipe multiprofissional atuante
 em maternidades públicas e privadas

Imediatamente após o parto, em maternidade pública ou privada do Distrito Federal e RIDE, os profissionais de pediatria e neonatologia, ao realizar os exames de rotina estabelecidos na Linha de Cuidado Materno-Infantil (Rede-Cegonha), deverão também proceder à avaliação do palato, por meio do exame físico com luz e toque (HUNTER, et al., 2014)

Sendo diagnosticada a fissura labial e/ou palatal, o profissional pediatra ou neonatologista da maternidade pública ou privada deverá registrar a notificação compulsória no Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos – SINASC (Campo 34).

De forma complementar aos procedimentos e exames já estabelecidos na Rede Cegonha, destaca-se que é indispensável que a genitora receba orientações sobre amamentação e acompanhamento nutricional. A mãe deverá ser orientada e estimulada. desenvolvendo sua autoconfianca (ROCHA, 2016). uma vez que a

amamentação do paciente com fissura labiopalatal exige mais dedicação, por ser mais lento e com pequenos intervalos, com atenção ao posicionamento mais ereto e acompanhamento regular do ganho de peso, devido à ingestão reduzida do leite e outras dificuldades (DI NINNO, 2011). A despeito desses desafios, devem ser reforçados os benefícios do aleitamento materno do bebê com fissura labiopalatal, pois além das vantagens já conhecidas, estimula o equilíbrio da musculatura orofacial, reduz ocorrência de infecções de ouvido e de inflamação de mucosa nasal (BRASIL, 2015).

Diante da complexidade que envolve a amamentação do paciente com fissura labiopalatal, é importante que o profissional de saúde esteja acessivel para compreender os sentimentos e percepções maternas envolvidas no processo de aleitamento. Isso é indispensável, pois dispor dessa informação poderá auxiliar na identificação das mães com maior fragilidade nesse sentido (SOUZA, et al., 2014).

Além das orientações alimentares, o recém-nascido também deverá ser encaminhado para investigações cardiológica e genética. Caso o recém-nascido apresente outras comorbidades, deverá sen mantido o acompanhamento clínico necessário durante a internação. Em caso de múltiplas malformações (ex. cardiopatia ou outros defeitos de linha média como onfalocele, hérnias volumosas, malformações do neuro-eixo, renais ou esqueléticas), a criança deve ser encaminhada ao Ambulatório de Anomalias Cirúrgicas da Unidade de Genética do Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB). Casos de fissura lábiopalatal isolados serão acompanhados no Ambulatório de Genética do HRAN. A partir do momento em que mãe e filho estiverem em condições adequadas para a alta hospitalar, deverá receber as orientações adequadas para acesso à primeira consulta no Serviço Multidisciplinar de Atendimento a Pacientes com Fissuras Labiopalatais.

- Em caso de maternidade pública, o profissional deverá inserir o paciente na lista de espera do Sistema de Regulação - SISREG, para o atendimento de primeira consulta.
- Em caso de maternidade privada, o profissional deverá realizar o encaminhamento para a Unidade Básica de Saúde - UBS de referência da área de moradia da gestante e do bebé, para que, a partir do SISREG, seia inserido na lista de espera para a primeira consulta.

#### Acolhimento Coletivo

Os pacientes que forem agendados para a primeira consulta (Junta Multidisciplinar), serão convidados para participação de um encontro de Acolhimento Coletivo por meio de regulação interna. Essa ação é realizada semanalmente pela equipe multidisciplinar do Serviço e envolve as especialidades de psicologia, odontologia e fonoaudiologia. Neste momento, também são encorajadas as participações do genitor e/ou de demais membros familiares, à escolha dos resonosáveis.

O encontro do Acolhimento (CAVALCANTE FILHO, et al., 2009) permite a ampliação da comunicação horizontalizada, a construção de espaço de diálogo, o acolhimento das angústias, inseguranças, medos e demais sentimentos inerentes, bem como acesso a informações gerais sobre a fissura labiopalatal, etapas do tratamento e esclarecimento de dúvidas, favorecendo o sucesso do tratamento, o desenvolvimento adequado da criança e o foralecimento do vínculo familiar entre si e com a equipe.

Por esses motivos, a mulher ainda gestante também poderá ser convidada a participar dessa etapa, durante o acompanhamento psicológico em curso.

# 6.1.2. PLANO TERAPĒUTICO SINGULAR: AVALIAÇÃO, DIAGNÓSTICO E ORIENTAÇÕES.

Junta Multidisciplinar

A primeira consulta do usuário e sua familia será realizada por meio do atendimento ofertado por uma Junta Multidisciplinar, composta por profissionais da cirurgia plástica, fonoaudiologia e ortodontia. Semanalmente, são destinadas 4 vagas semanais, disponíveis, a partir do SISREG. Neste momento, será avaliado se o paciente atende aos critérios de inclusão para acompanhamento no Serviço. Em caso positivo, será elaborado o Plano Terapêtuto Singular.

Caso o paciente se enquadre nos critérios de exclusão, em razão da complexidade da malformação, ele e sua familia poderão ser encaminhados para o setor específico no âmbito da Secretaria de Saúde do Distrito Federal ou para outra Unidade da Federação, por meio do Tratamento Fora do Domicílio, conforme rotina estabelecida pelo Ministério da Saúde'e regulamentada no Distrito Federal<sup>a</sup>.

Portaria SAS/MS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999

Portaria SES/DF No 48, de 11 de abril de 2005, publicada no DODF de 14/04/2005