

A cirurgia é o primeiro passo para tratar a fissura labiopalatina, malformação fetal que acompanha a criança por toda a vida. E quanto antes for feito o procedimento, melhor

POR CAROLINA MARCUSSE*

Fissura labiopalatina é o termo utilizado para explicar a fenda do lábio, do palato (popular céu da boca) ou de ambos que acomete milhares de pessoas no mundo. Popularmente conhecida como lábio leporino, suas causas são incertas, pois se trata de uma malformação fetal que pode ter sido causada por uso de drogas, medicações, infecções, questões genéticas, deficiência de algumas vitaminas, como a B9 (ácido fólico) e até desnutrição. No entanto, mesmo com todos os cuidados e sem nenhum desses problemas, não é nula a possibilidade de ter um filho com a fissura.

A origem é embriológica e ocorre até a 12ª semana de gravidez. A estimativa é de que a proporção de aparecimento da doença seja de um a cada 650 nascimentos, segundo o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/Centrinho), da Universidade de São Paulo (USP). O diagnóstico da maioria dos casos de fendas no lábio pode ser feito por meio de ultrassom, e o de fendas no palato, em algumas circunstâncias, somente após o nascimento. A correção é feita de forma cirúrgica e o protocolo de cuidados, de acordo com cada caso particular.

Vida com a fissura

Foi logo após o nascimento que Karina Pereira descobriu que sua terceira filha, Clara, tinha uma fissura no palato e unilateral na boca (fenda em um lado do lábio). À primeira vista, ficou surpresa, pois, como nos exames de ultrassom os dedos da bebê estavam na boca, não tinha sido possível visualizar, no pré-natal, que a criança apresentava a falha. “Eu não tinha nenhuma informação sobre o assunto, nem sabia do que se tratava”, conta a mãe, que foi informada pela chefe de pediatria do hospital sobre o que era a fissura e quais seriam os próximos passos.

Moradoras do Rio de Janeiro, mãe e filha foram direcionadas para o Hospital Municipal Nossa Senhora do Loreto, centro de referência

no tratamento de casos de fissura labiopalatina no estado. Lá, Clara teve cuidados adequados, incluindo os relacionados à nutrição, como uma placa para fechar o céu da boca e auxiliar na sucção do leite e outros cuidados, para que ela não ficasse sem o leite materno nos primeiros meses de vida. A mãe tinha contato constantemente com as pediatras e profissionais, que sempre a tranquilizavam e auxiliavam.

Aos seis meses, Clara passou pela primeira cirurgia, para corrigir o lábio. Ao longo dos 12 anos de vida, submeteu-se a outras cinco operações para chegar ao melhor resultado possível, de acordo com seu quadro. Sob cuidados de cirurgiões, pediatras, fonoaudiólogos, psicóloga, ortodontista e terapeuta ocupacional, a estudante consegue ter qualidade de vida, o que ela atribui aos profissionais envolvidos. “Tenho sentimento de muita gratidão por todos”, emociona-se e sonha em estudar odontologia para cuidar de jovens com a mesma realidade.

Há seis anos, Clara conheceu o grupo Coral Smile Train, programa patrocinado pela ONG de mesmo nome que, mundialmente, contribui para o tratamento de fissuras e formação de equipes multidisciplinares. O coral é coordenado por uma fonoaudióloga, uma regente musical (maestra) e uma assistente social. O principal objetivo é que o “paciente com fissura trabalhe, a fala de forma lúdica, por meio da música, dos tons e dos ritmos”, segundo a organização. A atividade não visa substituir o tratamento fonoaudiológico, mas, sim, potencializá-lo.

Clara, que se considera uma pessoa tímida e não queria se juntar ao coral no começo, percebeu a melhora na fala, na concentração e na sociabilidade. Hoje, recomenda de forma enfática que crianças com fissuras se envolvam em grupos como esse. A mãe, Karina, conta que, além da amizade entre os pequenos cantores, que compreendem as realidades uns dos outros e se identificam, os responsáveis criam uma rede de referências e trocas. “A gente vira uma família. Todo centro de tratamento deveria ter um coral”, afirma.

*Estagiária sob a supervisão de Sibele Negromonte

Repo

A CIRURGIA

Assim como foi com Clara Pereira, a cirurgia não é algo simples e nem sempre decisiva. “É uma cirurgia de alto grau de complexidade, como as cardíacas e neurológicas”, afirma Marconi Delmiro, médico cirurgião do Hospital Regional da Asa Norte (Hran), que já realizou centenas de procedimentos em crianças com fissura labiopalatina. A intervenção deve ocorrer entre os três e os seis meses de vida, nos casos de fissuras labiais; já nas aberturas de palato, a partir do primeiro ano. Se há ocorrência dos dois tipos, as operações devem ocorrer uma de cada vez, priorizando a do lábio e, na idade certa, a do céu da boca.

