

Significados atribuídos à Esperança pelas crianças com fissuras orofaciais a partir do brinquedo terapêutico dramático



Meanings attributed to Hope by children with orofacial clefts through dramatic therapeutic play

Significados atribuídos a la Esperanza por los niños con fisuras orofaciales a partir del juego terapéutico dramático

Mariana Martire Mori^a

Camila Moraes Garollo Piran^a

Alana Vitoria Escritori Cargnin^a

Fernanda Ribeiro Baptista Marques^b

Armando dos Santos Trettene^c

Zaida Borges Charepe^d

Marcela Demitto Furtado^a

Como citar este artigo:

Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Marques FRB, Trettene AS, Charepe ZB, et al. Significados atribuídos à Esperança pelas crianças com fissuras orofaciais a partir do brinquedo terapêutico dramático. Rev Gaúcha Enferm. 2026;47:e20250301. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2026.20250301.pt>

RESUMO

Objetivo: Compreender os significados atribuídos pelas crianças com fissuras orofaciais aos aspectos promotores e ameaçadores da Esperança, por meio do Brinquedo Terapêutico Dramático.

Método: Estudo qualitativo, pautado no referencial teórico-metodológico do Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor da Esperança e no referencial teórico Interacionismo Simbólico. Foi realizado entre março e abril de 2025, por meio do Brinquedo Terapêutico Dramático, com crianças entre cinco e dez anos incompletos com fissura orofacial, atendidas em uma associação de apoio no Paraná, Brasil. Os dados passaram por análise temática indutiva. Todos os princípios éticos foram respeitados.

Resultados: Participaram 16 crianças. Entre os aspectos que promovem a Esperança, destacam-se a vivência no tratamento, o cuidado multiprofissional, o apoio familiar e social, a espiritualidade, a aceitação da própria condição e as estratégias lúdicas. Observou-se ainda que os aspectos que ameaçam a Esperança estão relacionados à insatisfação com a aparência, experiências negativas no tratamento, ausência de suporte emocional, bullying e exclusão.

Conclusão: A experiência da criança com fissura orofacial é marcada por significados atribuídos à própria imagem, ao tratamento e ao apoio recebido socialmente. As ações de cuidado e a convivência familiar e social podem fortalecer ou ameaçar a Esperança durante o tratamento.

Descritores: Brincadeiras e brinquedos; Criança; Esperança; Fenda labial; Fissura palatina.

ABSTRACT

Objective: To understand the meanings attributed by children with orofacial clefts to the factors that promote and threaten Hope, through Dramatic Therapeutic Play.

Method: A qualitative study, grounded in the theoretical–methodological framework of the Hope–Promoting Mutual Help Intervention Model and the theoretical framework of Symbolic Interactionism. It was conducted between March and April 2025 through Dramatic Therapeutic Play with children aged five to nine years old with orofacial clefts, who were receiving care at a support association in Paraná, Brazil. Data were analyzed using inductive thematic analysis. All ethical principles were respected.

Results: Sixteen children participated. Among the aspects that promote Hope, the following stand out: treatment experiences, multiprofessional care, family and social support, spirituality, acceptance of one's own condition, and playful strategies. Aspects that threaten Hope were related to dissatisfaction with appearance, negative treatment experiences, lack of emotional support, bullying, and social exclusion.

Conclusion: The experience of a child with an orofacial cleft is marked by meanings attributed to their own self-image, the treatment, and the social support received. Care actions and family and social interactions can strengthen or threaten Hope during treatment.

Descriptors: Play and playthings; Child; Hope; Cleft lip; Cleft palate.

^a Universidade Estadual de Maringá (UEM). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Maringá, Paraná, Brasil.

^b Universidade Estadual de Maringá (UEM). Departamento de Enfermagem. Maringá, Paraná, Brasil.

^c Universidade de São Paulo (USP). Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Bauru, São Paulo, Brasil.

^d Universidade Católica Portuguesa. Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde. Lisboa, Portugal.

RESUMEN

Objetivo: Comprender los significados atribuidos por los niños con fisuras orofaciales a los aspectos que promueven y amenazan la Esperanza, por medio del Juego Terapéutico Dramático.

Método: Estudio cualitativo, fundamentado en el marco teórico-metodológico del Modelo de Intervención de Ayuda Mutua Promotor de la Esperanza y en el marco teórico del Interaccionismo Simbólico. Fue realizado entre marzo y abril de 2025, mediante el Juego Terapéutico Dramático, con niños de cinco a nueve años con fisura orofacial, atendidos en una asociación de apoyo en Paraná, Brasil. Los datos fueron sometidos a análisis temático inductivo. Se respetaron todos los principios éticos.

Resultados: Participaron 16 niños. Entre los aspectos que promueven la Esperanza se destacan la vivencia en el tratamiento, el cuidado multiprofesional, el apoyo familiar y social, la espiritualidad, la aceptación de la propia condición y las estrategias lúdicas. Se observó también que los aspectos que amenazan la Esperanza están relacionados con la insatisfacción con la apariencia, experiencias negativas en el tratamiento, ausencia de apoyo emocional, bullying y exclusión.

Conclusión: La experiencia del niño con fisura orofacial está marcada por significados atribuidos a su propia imagen, al tratamiento y al apoyo recibido socialmente. Las acciones de cuidado y la convivencia familiar y social pueden fortalecer o amenazar la Esperanza durante el tratamiento.

Descriptores: Juego e implementos de juego. Niño. Esperanza. Labio leporino. Fisura del paladar.

■ INTRODUÇÃO

As fissuras orofaciais (FOFs) incluem tanto as fissuras de lábio quanto as de palato e estão entre as malformações congênitas mais frequentes da região da cabeça e pescoço⁽¹⁾. No Brasil, apresentam incidência de um caso a cada 650 nascidos vivos⁽²⁾. Crianças com essa malformação podem apresentar inúmeras dificuldades na interação social, com destaque para aquelas relacionadas à comunicação e ao bullying escolar, provocados devido à aparência e à presença de sons orais nasalizados⁽³⁾, além de outras repercussões, como a ansiedade e a depressão⁽⁴⁾.

Conviver com fissura orofacial, portanto, ultrapassa desafios biológicos e funcionais, mas também inclui desafios sociais, carecendo de recursos subjetivos para o enfrentamento da condição e o bem-estar infantil⁽⁵⁾, com destaque para a Esperança, por tratar-se de uma estratégia psicossocial que sustenta o enfrentamento de adversidades relacionadas à condição⁽³⁾.

De acordo com o Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor da Esperança (MIAMPE), a Esperança é compreendida como um fenômeno influenciado pelas relações sociais, sendo impulsionada por aspectos que despertam sentimentos positivos e ameaçada por elementos que geram sofrimento⁽⁶⁾. Assim, o apoio oferecido por familiares e amigos ao longo do tratamento tem papel fundamental na superação dos desafios enfrentados⁽³⁾.

O cuidado em pediatria, diante dessa complexidade, necessita que os profissionais estejam preparados para que cada intervenção vise não apenas a cura, mas também o bem-estar integral e o florescimento saudável da criança dentro das possibilidades do ambiente em que se encontra⁽⁷⁻⁸⁾.

Dentre as estratégias utilizadas para auxiliar neste processo, encontra-se o Brinquedo Terapêutico (BT). Por meio de seu uso, as crianças conseguem demonstrar e concretizar de forma rápida suas necessidades, além de auxiliar no processo de cuidado, permitindo que os profissionais reconheçam as necessidades e dificuldades da criança, podendo implementar medidas para solucioná-las ou amenizá-las⁽⁹⁻¹¹⁾.

O BT, sobretudo o dramático, é um recurso que permite à criança expressar e ressignificar simbolicamente sua realidade⁽¹¹⁾. Nesse processo, o brincar assume um caráter de ação simbólica, ao expressar significados construídos a partir do ambiente social no qual a criança está inserida. Essa perspectiva dialoga com o Interacionismo Simbólico, ao destacar que o ser humano age com base nos significados atribuídos às coisas, construídos nas interações sociais⁽¹²⁾. Adicionalmente, o brincar se configura como uma linguagem por meio da qual a criança comunica medos, desejos e Esperanças, elementos subjetivos profundamente influenciados pelo ambiente social e pelas experiências vividas⁽¹³⁾.

A literatura disponível sugere que o uso do brinquedo terapêutico com crianças com fissuras orofaciais ainda é pouco explorado, uma vez que os estudos se concentram em aspectos clínicos⁽¹⁴⁾, cirúrgicos⁽¹⁴⁾ ou fonoaudiológicos⁽¹⁵⁾, com raras iniciativas voltadas ao cuidado emocional por meio do brincar. Considerando os desafios vivenciados por crianças com fissura orofacial durante a reabilitação, observa-se a necessidade de estratégias de cuidado integradas que valorizem a dimensão subjetiva e emocional da criança. O presente estudo busca preencher esta lacuna ao abordar o uso do brinquedo terapêutico com crianças com fissuras orofaciais, considerando a Esperança como um elemento promotor da saúde e do bem-estar.

Reconhecendo a relevância científica e social da temática da Esperança na saúde mental das crianças com fissuras orofaciais, principalmente no contexto entre diagnóstico e reabilitação, questiona-se: como a criança atribui significado aos aspectos que promovem ou ameaçam a Esperança em seu tratamento da fissura orofacial? Nesse sentido, o estudo buscou compreender os significados atribuídos pelas crianças com fissuras orofaciais aos aspectos promotores e ameaçadores da Esperança, por meio do Brinquedo Terapêutico Dramático.

■ MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória de abordagem qualitativa, fundamentada no referencial teórico-metodológico do Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor da Esperança (MIAMPE) e no referencial teórico do Interacionismo Simbólico (IS). O relato do estudo seguiu as recomendações do Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)⁽¹⁶⁾.

O MIAMPE foi escolhido como referencial pois considera que a Esperança é um fenômeno multidimensional influenciado pelas relações sociais e permite identificar os aspectos que promovem a Esperança, provocando sentimentos positivos, e os aspectos que ameaçam a Esperança, contribuindo para o sofrimento⁽⁶⁾. O IS, por sua vez, é uma teoria que considera que os seres humanos agem com base nos significados que atribuem às coisas e aos sentimentos, fruto da interação social, e que podem ser modificados no decorrer das relações. Assim, contribui para a compreensão dos significados que as crianças atribuem à Esperança⁽¹²⁾.

A pesquisa ocorreu em uma associação de apoio ao fissurado, localizada no noroeste do Paraná, Brasil, que oferece atendimento multiprofissional gratuito a crianças e adolescentes com fissura orofacial a mais de 80 municípios da região.

O tamanho da amostra foi definido por conveniência, incluindo crianças com fissura orofacial, entre cinco e dez anos incompletos, atendidas na associação. Foram incluídas crianças com fissura orofacial isolada (não associada a outras síndromes), dentro da faixa etária estabelecida e que participavam regularmente do serviço. Não foram incluídas crianças com déficit cognitivo atestado pelo médico que impossibilitasse a

compreensão das perguntas, uma vez que a equipe de pesquisa não dispunha de profissionais especializados que pudessem realizar adaptações metodológicas para crianças com déficit cognitivo. Assim, a não inclusão destas crianças visou a adequação metodológica e a proteção ética. Foram incluídas no estudo 16 crianças e não houve recusa de participação.

A faixa etária foi delimitada tendo como base o conhecimento de que, a partir dos cinco anos, a criança demonstra maior capacidade de representar a realidade com base em seus sentimentos e experiências. É um período marcado pela brincadeira simbólica, a qual se torna menos expressiva com o avanço da idade⁽¹⁷⁾.

A pesquisa foi conduzida entre março e abril de 2025, pela autora principal, enfermeira e mestranda em enfermagem com experiência em pesquisas qualitativas. A pesquisadora possui inserção prévia no serviço, visto que participa de um projeto de pesquisa desenvolvido na instituição desde 2021, no entanto, não presta assistência direta e não possuía contato prévio com as crianças. Os dados foram coletados de forma individual, na própria instituição, no intervalo entre as consultas das crianças, em uma sala reservada que garantiu a não interrupção das coletas.

Os materiais oferecidos às crianças foram diversos, permitindo que elas escolhessem aqueles que mais se aproximassem da sua vivência. Foram incluídos bonecos que representavam a família, profissionais de saúde, animais domésticos, brinquedos de uso doméstico e uso hospitalar, super-heróis e princesas, adesivos de emoções, bonecos de inclusão com fissura orofacial, carrinhos, brinquedos que representavam escola e espiritualidade e massinhas de modelar. Todos os brinquedos utilizados estão contidos na Figura 1.

A coleta foi realizada a partir de uma oficina de Brinquedo Terapêutico Dramático (BTD), guiada pela pergunta: "Vamos brincar de uma criança que tem fissura orofacial e busca a Esperança?", e outras questões auxiliares. A partir de então, a criança poderia escolher os brinquedos que estavam guardados dentro de uma caixa para representar a sua história. O BTD é uma ferramenta de cuidado que permite que a criança se expresse, dramatize e revele seus sentimentos, emoções e experiências vividas. Além disso, trata-se de uma técnica que promove o vínculo e facilita a comunicação com a criança⁽¹¹⁾.

Figura 1 – Brinquedos utilizados na pesquisa. Maringá, PR, Brasil, 2025.



Fonte: Os autores, 2025.

A oficina se iniciou a partir do estabelecimento de vínculo com a criança, realizado por meio do acolhimento da criança e apresentação da proposta da sessão. Em seguida, ocorreu a exploração livre dos brinquedos disponíveis. Na sequência, foi permitido que a criança escolhesse os materiais de sua preferência, dramatizasse as situações e parasse de brincar⁽¹¹⁾. As oficinas foram realizadas somente uma vez com cada criança, com duração máxima de 50 minutos. O tempo foi controlado com o uso de cinco relógios de brinquedo, sendo explicado para a criança que, quando houvesse apenas um relógio, o término da sessão estaria próximo. Caso houvesse necessidade de a criança encerrar a sessão, o término seria permitido. O som e a imagem das crianças foram gravados durante a sessão e, ao término, os brinquedos foram recolhidos.

Destaca-se que, no momento da coleta de dados, nenhuma das crianças apresentava doenças

infectocontagiosas, que todos os brinquedos utilizados pertenciam à brinquedoteca da própria associação, sendo de uso compartilhado entre as crianças.

Durante as sessões, a pesquisadora realizou outras perguntas para dar continuidade à coleta dos dados, presentes no instrumento revisado por uma enfermeira e doutora em enfermagem que atua como docente na área de saúde da criança e adolescente. Foi realizado um teste-piloto com quatro crianças, e por não observar a necessidade de alterar o roteiro de perguntas, estas entrevistas foram incluídas na amostra final. A coleta foi finalizada quando se observou que os dados eram suficientes para responder ao objetivo da pesquisa, sendo verificada a repetição dos dados e a qualidade das falas⁽¹⁸⁾. Esse processo ocorreu de forma simultânea à coleta, mediante a análise das entrevistas e das anotações de campo realizadas durante a coleta.

Concomitantemente à coleta, as entrevistas foram transcritas na íntegra, mas não foi fornecida uma devolutiva às crianças. Os materiais foram importados para o software Atlas.ti®, como ferramenta auxiliar para organização e sistematização dos dados. Foram considerados como dados as falas verbalizadas e as interações com os brinquedos, observadas durante a sessão, sendo todas as informações transcritas.

O material foi analisado de acordo com a análise temática indutiva, seguindo seis etapas propostas: na primeira etapa, inicialmente, as entrevistas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora principal e submetidas à leitura repetida, com o objetivo de promover familiarização com os dados. Durante a segunda etapa, foi realizada a codificação indutiva, identificando segmentos relevantes das falas e das interações observadas durante o Brinquedo Terapêutico Dramático, com o auxílio do software⁽¹⁹⁾.

Posteriormente, na terceira etapa, os códigos foram agrupados por similaridade, originando temas preliminares, que foram revisados e refinados por meio de retorno aos dados originais, buscando garantir coerência interna e representatividade. Após esse processo, na quarta etapa os temas foram definidos e nomeados, sendo interpretados à luz do Interacionismo Simbólico e do Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor da Esperança. O processo analítico ocorreu de forma iterativa, com constante comparação entre os dados, códigos e temas⁽¹⁹⁾.

Durante a quinta etapa, o tema analítico foi refinado e nomeado. Por fim, na sexta etapa, os resultados construídos apresentaram o tema analítico central do estudo, sendo discutidos e validados por outras duas pesquisadoras, especialistas neste tipo de análise⁽¹⁹⁾.

Para garantir o rigor metodológico, foram mantidos registros analíticos durante todo o processo, incluindo anotações de campo e memos analíticos, que auxiliaram na organização das interpretações e na rastreabilidade das decisões analíticas.

O Interacionismo Simbólico subsidiou a compreensão dos significados atribuídos pelas crianças às suas experiências, considerando as interações sociais representadas no brincar⁽¹²⁾. Enquanto o MIAMPE orientou a organização e interpretação dos achados relacionados aos aspectos promotores e ameaçadores da Esperança,

permitindo analisar os dados à luz da dimensão relacional e emocional do cuidado⁽⁶⁾.

Todos os preceitos éticos foram seguidos e explicados às crianças e seus cuidadores. Foram aplicados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, ambos em duas vias. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos sob parecer n.º 7.041.250/2024 (CAAE 81990024.0.0000.0104). A fim de preservar a identidade das crianças, elas foram identificadas de acordo com a inicial do termo “criança”, seguida da ordem de entrevista e da idade (por ex. C1, 09 anos).

■ RESULTADOS

Participaram do estudo 16 crianças, sendo oito meninas e oito meninos, com idades entre cinco e nove anos (média de 6,5 anos). Em relação ao tipo de fissura, oito eram de lábio e oito de lábio e palato. O número de procedimentos cirúrgicos a que as crianças foram submetidas variou de um a três, com média de duas cirurgias.

A partir da análise das entrevistas, foram evidenciadas duas categorias temáticas: “Interações que constroem e promovem a Esperança em crianças com fissura orofacial” e “Interações que fragilizam e ameaçam a Esperança em crianças com fissura orofacial”, conforme Figura 2.

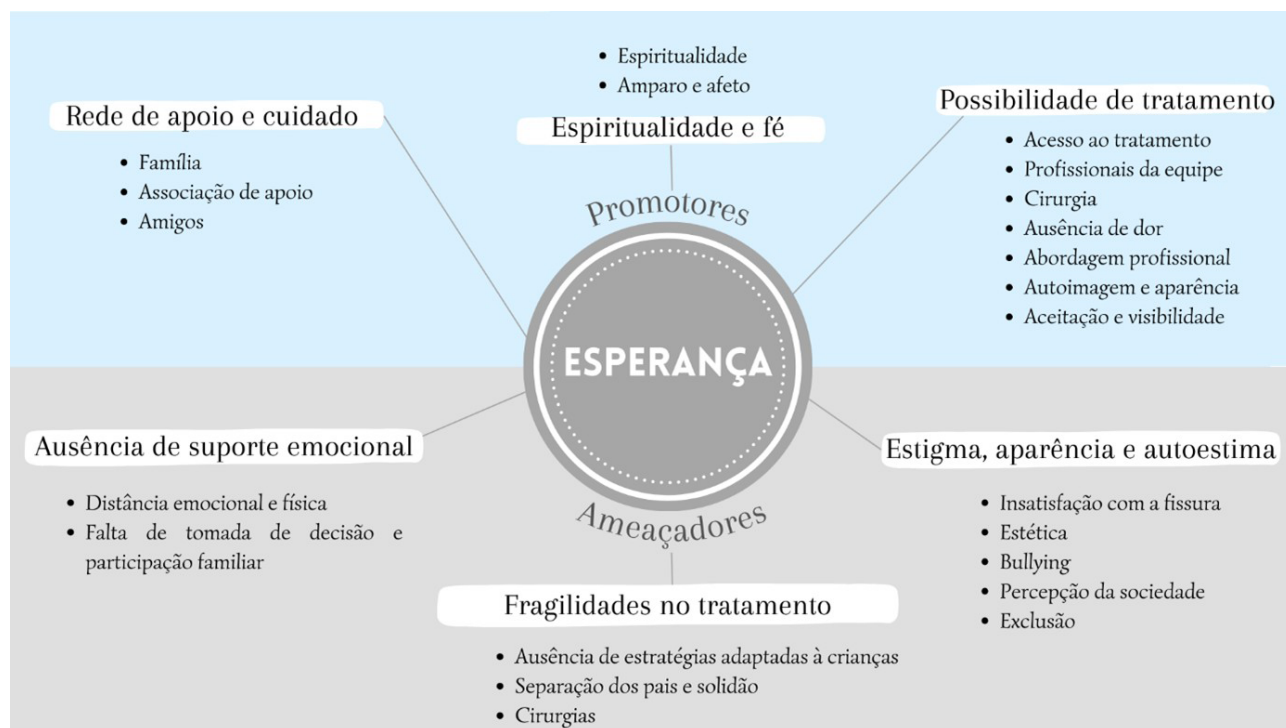
Interações que constroem e promovem a Esperança em crianças com fissura orofacial

Esta categoria aborda as experiências e interações sociais que fortalecem a Esperança das crianças com fissura orofacial, evidenciando a possibilidade de tratamento, rede de apoio e cuidado, e a espiritualidade e fé.

Possibilidade de tratamento da fissura orofacial

Para as crianças, o tratamento da fissura orofacial foi simbolicamente compreendido como uma oportunidade de transformação. Durante a sessão de brinquedo terapêutico, as crianças expressaram sentimentos positivos relacionados ao tratamento, uma vez que é por meio dele que as alterações que afetam a aparência, os dentes e a fala são resolvidas.

Figura 2 – Aspectos promotores e ameaçadores da Esperança em crianças com fissura orofacial. Maringá, PR, Brasil, 2025.



Fonte: Dados da pesquisa, 2025.

As crianças representaram os profissionais da equipe multiprofissional como figuras de cuidado e apoio, importantes na construção de confiança e Esperança durante o processo de reabilitação.

Esse [pega a boneca que representa o profissional da saúde], ela é médica e vai fazer o meu enxerto. (C3, 07 anos)

Eu me sinto feliz quando a minha fissura tá quase no dia de arrumar, eu gosto muito de vir ao dentista pra arrumar o dente [brincando de dentista]. (C6, 05 anos)

Eu espero que melhore mais ainda, fazer fono. Quando eu crescer a minha fala já estará melhor. (C13, 08 anos)

Eu vou em hospitais ou em dentistas, eles sabem tudo sobre a gente, eles são muito bons pra poder fazer isso. (C16, 07 anos)

A estética adquire um significado na construção da autoimagem das crianças com fissura orofacial. As crianças associaram as mudanças físicas à intensificação da Esperança, influenciando a forma como a criança se percebe e se sente.

Eu já arrumei o meu nariz [mostra o nariz e a boca]. A doutora arrumou, foi ali no fundo, eu não senti nada, fiquei feliz. (C9, 05 anos)

Consertar o meu dente porque ele é todo quebradinho. (C10, 07 anos)

A forma como a criança interpreta e atribui sentido à sua própria condição é construída a partir das experiências vividas. Algumas crianças ressignificam a fissura orofacial de maneira positiva, em que a fissura passa a ser integrada à sua identidade, baseada na aceitação e na Esperança.

Eu não fico triste por causa da minha fissura, eu não tenho que brigar com ela, ela não tem culpa de nada. Eu tenho que ficar feliz, se eu nasci assim eu nasci, eu não tenho culpa, e nem a fissura. (C11, 08 anos)

Eu sou a única lá da sala que tem. Eu sinto normal. Na primeira vez que eles perceberam isso eles perguntaram o que era isso, aí eu disse que eu fiz uma cirurgia pra consertar minha boquinha quando eu era bebê. (C16, 07 anos)

Durante a sessão de BT, as crianças mimetizaram procedimentos cirúrgicos contando suas experiências. Nesse momento, expressaram perspectivas positivas e promotoras de Esperança e representaram as etapas do procedimento de forma lúdica e significativa, sem presença de dor. A anestesia, por exemplo, foi associada a um símbolo de conforto e segurança.

Eu me senti feliz porque eu ia fazer a cirurgia, algumas crianças fazem e é muito legal. (C4, 08 anos)

Eles dão um remédio para eu dormir e não sentir nada [brinca representando o procedimento cirúrgico]. Aí eu acordei e fui lá no espelho, passei a mão assim e estava normal, eu não senti nada nenhuma hora. Eu me sinto normal porque ela não dói nada, ela não acontece nada, eu tomo banho normal, se cai água não arde, ela é normal, não acontece nada, é tranquilo. (C5, 07 anos)

Eu tô me sentindo até bem, porque eu tirei o dente e não doeu muito, e eu acho que dói menos colocar esse aparelho [mostra no boneco como coloca o aparelho]. (C12, 09 anos).

Eu venho aqui porque eu fiz cirurgia. Quando eu era bem pequeno a minha mãe me levava para o doutor fazer as fissuras [cirurgia corretiva]. Ele colocava uma fitinha aqui [mostra no boneco dentista] e falava para eu ficar com a boca aberta aí ele juntou e deixou ela fechada. Eu senti bem, eu fiz três cirurgias, porque ele arrumou e juntou minha boquinha. (C14, 06 anos)

A abordagem utilizada pelos profissionais durante os atendimentos, foi dramatizada e expressa pelas crianças como significativa. A comunicação efetiva possibilitou uma interação profissional — paciente — família positiva, favorecendo a Esperança no tratamento. As crianças brincaram da forma com que gostam de ser atendidas, demonstrando a importância de uma abordagem lúdica.

Dentista é legal. A doutora, quando eu obedeço, ela me dá um desenho. (C1, 07 anos)

Eu me sinto, legal, porque eu gosto. Eu brinco, vou na dentista. (C2, 06 anos)

Eu gosto, e ela [dentista] me dá um brinquedo para eu levar pra casa, eu escolho um brinquedo e levo. (C8, 06 anos)

Rede de apoio e cuidado

As interações sociais no contexto familiar são processos que constroem sentimentos de conforto e Esperança nas crianças. As crianças representaram, durante a sessão de BT, as relações que constroem com os membros de sua família, dramatizaram por meio de brincadeiras os gestos de cuidado e carinho que recebem, o que reforça a Esperança e a confiança das crianças durante o tratamento.

Meu pai e minha mãe, eles que me cuidam bem e que falam a verdade. Eu não sabia escovar o dente muito bem, aí minha mãe me ajudou e agora eu sei. [escolhe a boneca pra ser ela e os pais e reproduz o comportamento] eu escovava o dente só assim [na frente] aí minha mãe escovava o dente pra lá e pra cá, aí eu aprendi a escovar. (C6, 05 anos)

O meu pai passa pomada pra eu não coçar e tirar a pele da boca. (C7, 06 anos)

A minha tia. A minha tia cuida, quando eu era pequenininha, que eu não sei falar como eu era, aí eu sempre morei lá, e meu pai deixou [está sob guarda da tia, contexto familiar complexo]. (C8, 06 anos)

Meu pai e minha mãe, eles me dão carinho. (C15, 05 anos)

As crianças, por meio do brincar, representaram a interação que elas têm com a associação de apoio e atribuíram a esse local um significado não apenas de tratamento, mas também como um ambiente social, no qual o cuidado é realizado por meio de brincadeiras e convivência com outras crianças. Assim, as interações que elas têm com os amigos tanto da associação quanto com outras crianças que compreendem e respeitam a fissura orofacial, são aspectos que promovem a construção da Esperança.

Eu tenho amigos aqui. A [associação] é preciosa pra mim, porque consegue fazer tudo no meu dente, e consegue tirar toda a minha fissura. (C1, 07 anos)

Eu me sinto normal. Eu tenho vários amigos, meus amigos me apoiam. Eu me sinto normal, me sinto feliz. (C11, 08 anos)

Teve uma vez que eu falei da minha fissura pro meu amigo e ele me ouviu. (C12, 09 anos)

Espiritualidade e fé

Durante a sessão de brinquedo terapêutico, as crianças identificaram ou desenharam símbolos que representavam, para elas, as figuras de Deus, Jesus e anjos. Durante a brincadeira, elas expressaram sua interação com esses símbolos, expressando quais eram os significados e interações com a sua vida. Foi possível perceber que a fé e a espiritualidade favorecem a Esperança das crianças com fissura orofacial.

Esse aqui sou eu deitado na cama, esse atrás de mim é o médico mexendo na minha boca, e esse é Deus nas nuvens cuidando de mim. (C5, 07 anos)

[Escolhe menino Jesus]. Esse representa esperança, é Jesus. Pra eu ter esperança agora e com quem eu gosto [começa a chorar muito]. Eu tenho coração mole, eu não sei explicar. Eu não consigo falar. (C12, 09 anos)

[pega o brinquedo de anjo] Quando eu tava na barriga, um anjinho foi e mordeu um pedaço, ele foi embora e eu nasci e fiquei assim, e eles me viram assim, e é muito raro um bebê nascer na família com a boquinha cortada, aí em cada família nasce um com a boquinha cortada. Eu fiquei impressionada. (C16, 07 anos)

Entre os aspectos que promovem a Esperança das crianças com fissura orofacial, é possível destacar a vivência no tratamento, capaz de melhorar a aparência e o bem-estar. O cuidado dos profissionais, o ambiente acolhedor, o apoio da família e dos amigos, a espiritualidade e a aceitação da própria condição fortalecem a Esperança.

Interações que fragilizam e ameaçam a Esperança em crianças com fissura orofacial

Esta categoria contempla os aspectos que ameaçam a Esperança das crianças, considerando o estigma e aparência, as fragilidades no tratamento e a ausência de suporte emocional.

Estigma, aparência e autoestima

Por meio das interações cotidianas, a criança passa a significar a fissura orofacial de forma negativa, refletindo

os estigmas socialmente atribuídos. A insatisfação estética e o desconforto físico reduzem a autoestima e o convívio social.

Observa-se que as crianças atribuem significados negativos à fissura orofacial a partir das experiências e interações sociais que vivenciam, permeados por insatisfação estética e desconforto físico, enfraquecendo a construção da Esperança.

O doutor ele esqueceu de arrumar aqui e ficou um buraquinho, um risquinho, aí quando eu for arrumar o nariz ele vai arrumar aqui, eu tô ansiosa porque vai ficar mais bonito, e também quando eu fizer a fissura da boca pra sair essa bolinha vai ficar bem bonito pra passar o batom pra ir pra escola. Isso aqui vai ser o batom [mostra na boneca] eu já tirei o negocinho, a bolinha, aí eu venho e passo o batom e fica mais bonito, ela tá se sentindo alegre. (C6, 05 anos)

[...] a minha boca tem pele aqui [mostra a boca], eu não gosto que tem pele na minha boca, e eu fico puxando a pele da minha boca e sai sangue. (C7, 06 anos)

Eu quero melhorar meu nariz para os outros me entenderem, entender o que eu falo. (C13, 08 anos)
Fazer alguma coisa pra sumir isso, pras pessoas não ficarem perguntando o que é isso, o que é isso. (C16, 07 anos)

As situações de bullying vivenciadas frequentemente pelas crianças com fissura orofacial são imersas em símbolos que afetam a identidade e o bem-estar emocional. O uso do brinquedo permitiu que as crianças representassem os significados atribuídos às agressões sofridas, influenciando a construção da sua Esperança.

Eu não ligo que as pessoas falam de mim, às vezes elas falam que meu dente é de parede [torto], mas eu não ligo. A primeira vez que alguém me chamou eu chorei, mas como todo mundo tá falando eu já sei. (C1, 07 anos)

Já me senti vários dias, mas agora não me sinto mais. Às vezes as pessoas zoam comigo, porque eu falo fino. Eu me sentia mal. (C12, 09 anos)

[brinca de dentista] Agora eu tô colocando os dentes, na verdade o dente dele já cresceu, agora a gente tá

vendo o tamanho pra colocar o aparelho, porque esse menininho aqui chamou ele de banguelo, e isso foi ruim porque isso aí ou é bullying ou ficar xingando os outros. Ele fica me incomodando, na minha carteira, ele pega as minhas coisas, e também na fila a hora que a gente vai no recreio ele fica falando 'a menina é feinha' fica falando um monte de coisa. (C13, 08 anos)

Os episódios de exclusão são vividos pelas crianças no ambiente escolar e atuam como aspectos de ameaça à Esperança. As falas abaixo mostram como as crianças interpretam as respostas dos colegas.

Você sabia que eu quase não tenho nenhum amigo na escola, eu tenho só três amigos. A maioria das pessoas não gosta de mim na escola, menos os meus amigos. Eu não sei o porquê, eu sei que às vezes é por causa da minha fissura. Vai ficar tudo bem [fala para o Shrek]. (C12, 09 anos)

Só quando alguém zoa de mim. Um dia eu falei pra l. que eu tinha fissura, aí uma menina falou que não queria ser mais minha amiga. Eu fiquei triste, mas depois ela voltou a ser minha amiga. (C11, 08 anos)

As falas abaixo mostram como as experiências e os símbolos associados à fissura orofacial moldam suas percepções sobre a sociedade e influenciam suas respostas diante da condição.

Não, porque também ninguém sabe. Eu também nunca vou contar, se conto aqui vai morrer aqui. Eu não tenho coragem de falar para os outros. Se não os outros ficam contando para os outros, eu falo não conta, eles vão lá e contam. (C11, 08 anos)
A humanidade não me dá esperança, a humanidade tá completamente ruim. Quando eu saio lá fora eu vejo que o mundo é muito ruim. (C12, 09 anos)

Fragilidades no tratamento

As crianças expressaram insatisfação diante da ausência de estratégias de cuidado adaptadas ao público infantil, como a inclusão do brincar, o que demonstra como a ausência de elementos simbólicos pode

comprometer a construção de significados positivos ao cuidado, ameaçando a Esperança.

[...] lá no médico eu brinco pouco, mas ninguém brinca, então eu brinco com meus pais. (C4, 08 anos)
Ficar sem brincar com meus amigos e não ver mais eles e fazer exame chato, ficar fazendo um monte de coisa. (C13, 08 anos)

Algumas crianças atribuem significados negativos às cirurgias, associadas a normas e restrições hospitalares, como a separação dos pais durante os procedimentos cirúrgicos, ou aos cuidados pós-operatórios. Estas situações, reveladas por meio do brinquedo terapêutico, ameaçam a construção da Esperança.

Eu fico triste quando meus pais ficam longe de mim, mas já eles voltam [no hospital]. (C4, 08 anos)
Eu tava deitado numa cama e ela tinha que ficar do outro lado da porta porque ela não podia entrar [centro cirúrgico] e eu não consegui ver ela, mas ela tava sentada lá no banco do lado [reproduz com os brinquedos]. (C5, 07 anos)
Eu sinto quando eu vou viajar, porque eu fico muito nervosa porque eu não sei o que vão fazer com o meu dente. (C10, 07 anos)
Eu tive que fazer uma cirurgia e eu não podia pular, não podia correr. Na escola tinha carne moída, e nesse dia eu não podia comer carne moída. (C13, 08 anos)

Ausência de suporte emocional

Ao experienciar a ausência de tomada de decisão e participação dos cuidadores familiares, as crianças constroem significados negativos sobre o tratamento, o que é uma ameaça à Esperança. Através da brincadeira, essas crianças apresentaram o desejo de proximidade e cuidado contínuo.

Eu espero que eu não faça o tratamento de novo, porque se minha mãe não vier aí eu vou ficar com saudade dela. Porque eu faço tratamento agora e não posso ir ver ela. (C5, 07 anos)

A minha mãe, ela poderia ficar perto de mim e não deixar eu sentir medo. Eu queria que segurasse a minha mão quando eu tivesse no meu tratamento. Eu ia me sentir segura com a minha mãe. (C11, 08 anos)

Às vezes eu não escovo os dentes antes de dormir, às vezes eu escovo quando eu acordo, tem vezes que minha mãe não me acorda e eu fico sem escovar os dentes porque eu não lembro sozinho, eu tenho que aprender isso [brincando de dentista]. (C12, 09 anos)

A Esperança de crianças com fissura orofacial é ameaçada por situações negativas que enfrentam no tratamento, como a solidão e a ausência de estratégias lúdicas. Além disso, a insatisfação com a aparência, o bullying e a exclusão, além da falta de apoio emocional, também reduzem a Esperança.

■ DISCUSSÃO

A Esperança é uma condição subjetiva, construída a partir das percepções individuais diante de situações vividas. O “self” da criança, ou seja, a percepção de si mesma, tem um papel importante na formação da Esperança, influenciada pelas interações sociais e pelos significados atribuídos às experiências habituais^(6,12). O estudo evidenciou, por meio do brinquedo terapêutico dramático, que as experiências das crianças com fissura orofacial frente ao tratamento e suas relações sociais podem ser imersas em aspectos promotores ou ameaçadores da Esperança.

A vivência do tratamento nos cuidados prestados por profissionais que compõem a equipe multiprofissional corrobora a questão de que a criança sente Esperança em adquirir uma aparência normal sem as alterações causadas pela fissura. Uma metanálise conduzida por pesquisadores brasileiros identificou que o cuidado clínico associado ao acolhimento emocional oferecido a crianças e adolescentes com fissura orofacial contribui para uma percepção positiva da sua aparência⁽²⁰⁾. Posto isto, a Esperança das crianças com fissura orofacial é sustentada mediante o cuidado, tanto clínico quanto o acolhimento emocional que recebem dos profissionais da equipe de reabilitação.

Além disso, a ausência de dor permite que a criança ressignifique os procedimentos cirúrgicos necessários durante o tratamento e compreenda o seu objetivo, o que promove a Esperança e a deixa mais tranquila nas fases de reabilitação. Ademais, a abordagem e comunicação dos profissionais com a criança, a presença de um ambiente hospitalar acolhedor, somados à inclusão do brincar durante a internação, contribuem para que a criança atribua um significado positivo durante a hospitalização e seu tratamento⁽²¹⁾. Essa ressignificação é sustentada por elementos da matriz conceitual do MIAMPE, que valoriza a presença terapêutica do profissional como figura que escuta, acolhe e compartilha sentidos com a criança⁽⁶⁾.

Sob a perspectiva do IS, nota-se que as ações individuais de cada criança assumem um caráter simbólico diante do significado que elas atribuem e moldam-se pelas experiências prévias⁽¹²⁾. Durante a coleta dos dados, as crianças escolheram bonecos que representassem seus familiares, profissionais da equipe, ou até mesmo objetos espirituais, como elementos importantes para o bem-estar na reabilitação. Conforme o MIAMPE, a ressignificação positiva diante da experiência de sofrimento, mediada pela relação de ajuda mútua entre a tríade criança-família-profissionais de saúde, culmina na Esperança como força vital⁽⁶⁾.

As redes de apoio e cuidado são essenciais para fortalecer o bem-estar da criança. A família altera sua rotina para permanecer como apoio e essa mudança se torna significativa para a criança com fissura orofacial, em vista da alteração da relação social diante da necessidade de cuidados para a reabilitação^(3,22). Assim, o MIAMPE nos permite uma compreensão que valorize a relação de reciprocidade e apoio emocional entre o cuidador familiar, sendo aquele que cuida, e a criança que recebe o cuidado⁽⁶⁾.

A Associação de Apoio constitui, para a criança com fissura orofacial, um símbolo de acolhimento e um ambiente social que, além de auxiliar no tratamento clínico, também promove a saúde mental e a interação com outras crianças que tenham a mesma condição. De forma semelhante, um estudo qualitativo identificou que os familiares de crianças com fissura orofacial também consideram as instituições especializadas no atendimento destas crianças como uma rede de apoio

devido ao suporte social, instrumental e emocional que encontram⁽²³⁾.

As crianças do estudo demonstraram que ter amigos que respeitam sua aparência e seus sentimentos promove a Esperança. O suporte social é essencial para a construção da saúde e do bem-estar das crianças, por meio do respeito e companheirismo⁽²⁴⁾. Esse significado, de como as outras pessoas agem em relação a si, faz diferença na vida da criança diante do meio social, criações elaboradas por meio das atividades humanas sendo determinantes do seu processo interativo⁽¹²⁾.

Durante a sessão de brinquedo terapêutico, as crianças consideraram que a espiritualidade é um símbolo importante na promoção da Esperança para com o tratamento. A espiritualidade, no contexto da saúde, é capaz de gerar confiança, otimismo e crença na melhora do quadro clínico⁽⁶⁾. Este dado também foi encontrado em uma pesquisa com adolescentes com fissura orofacial, que destacaram a importância da religiosidade e espiritualidade para o enfrentamento da condição na adolescência⁽³⁾. Um estudo desenvolvido por pesquisadores dos Estados Unidos apontou a necessidade de integrar a espiritualidade aos cuidados pediátricos, principalmente em crianças que possuem condições crônicas⁽²⁵⁾.

No Brasil, diferentes investigações mostraram que jovens e adolescentes com fissura orofacial apresentam elevados níveis de espiritualidade e/ou religiosidade, cujos benefícios incluem o apoio psicológico, emocional, social, espiritual e financeiro, com influência positiva sobre a autoestima, hábitos de vida saudáveis e, conseqüentemente, melhor percepção da qualidade de vida⁽²⁶⁻²⁸⁾.

O desejo de melhorar a aparência estética, por meio da atitude em realizar o tratamento, atua como símbolo de autocuidado para as crianças com fissuras, assim, alinhando-se à premissa do Interacionismo Simbólico de estar aberto às transformações⁽⁶⁾. Pesquisadores da Romênia identificaram que, após os procedimentos cirúrgicos para correção da fissura orofacial, as crianças e seus familiares conseguiram se integrar de uma forma mais positiva na sociedade devido à redução da carga emocional que era causada pela fissura⁽²⁹⁾. Conseqüentemente, remete ao desejo de mudança ou superação, sendo uma manifestação concreta da

Esperança por tentar apresentar autonomia, engajamento e reconstrução do sentido de viver⁽⁶⁾.

Embora muitos sejam os promotores da Esperança, a criança com fissura orofacial também lida com os aspectos ameaçadores, que muitas vezes podem ser ambivalentes, como a própria insatisfação com sua aparência devido às alterações funcionais e estéticas. A qualidade de vida relacionada à saúde é menor em crianças e adolescentes que possuem fissura orofacial, o que está relacionado aos desafios psicossociais, à autoestima e interação social⁽²⁰⁾. Esse processo vivenciado pelas crianças envolve a interpretação das ações do seu meio, uma vez que os significados simbólicos são elaborados de maneiras distintas e influenciadas pelo meio em que vivem⁽¹²⁾. Portanto, os significados atribuídos à sua fissura não são intrínsecos apenas às crianças, mas surgem da interação e interpretação com os outros.

As experiências negativas vivenciadas no tratamento, como separação dos pais e solidão durante o tratamento, causam desesperança. Um estudo desenvolvido com crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica revelou que os cuidadores são figuras cruciais para a segurança, cuidado e proteção das crianças em um ambiente desconhecido, como o hospital. Nesse sentido, as crianças possuem esse direito e os profissionais de saúde devem garanti-lo⁽³⁰⁾.

Algumas crianças atribuíram à família um significado de ausência de tomada de decisão e participação, desejando que os seus cuidadores participassem de uma forma mais ativa no processo de reabilitação, o que foi um motivo para a redução da Esperança. Embora existam modelos de cuidado que visam incluir a família de forma ativa no tratamento das crianças, como o modelo de cuidado centrado na família, a participação é muitas vezes limitada devido à postura dos profissionais ou até mesmo no comprometimento dos próprios cuidadores⁽³¹⁾. Quando os laços são ausentes ou enfraquecidos, a criança se sente desamparada, refletindo na sua capacidade de manter Esperança⁽⁶⁾.

As cirurgias corretivas de fissura orofacial exigem cuidados pós-operatórios, principalmente a restrição de movimentos e o uso de contenção dos membros superiores⁽³²⁾. Esses aspectos foram considerados ameaçadores da Esperança nas crianças do estudo,

corroborando para o sofrimento devido à alteração da rotina habitual da criança⁽⁶⁾.

Outro ponto de grande destaque nos resultados foi a violência psicológica marcada pelo bullying que tanto afeta as crianças com fissura orofacial e consequentemente a Esperança. Um estudo realizado em um hospital brasileiro revelou que adolescentes com fissura orofacial vivenciam momentos difíceis relacionados ao bullying e preconceito, principalmente em ambiente escolar⁽³⁾.

Faz-se necessário um olhar vigilante das diferentes áreas de atuação, como saúde, assistência social e educação. As crianças que vivenciam bullying em sua vida precisam de apoio emocional e informacional para lidar com a situação e não se sentirem excluídas⁽³⁾. O cuidado deve ser uma prática restauradora, que valorize o afeto, a empatia e a escuta como meios de reerguer a Esperança fragilizada por essas experiências de dor física e emocional⁽⁶⁾. O contexto vivenciado pela criança com fissura orofacial, tanto da forma que entende a sociedade, quanto na forma que lida com a fissura, são frutos dos significados obtidos através da própria interação social, capazes de gerar esperança ou desesperança.

As experiências negativas de crianças com fissura orofacial podem influenciar a percepção de si mesmas e as expectativas futuras. Deste modo, a assistência a crianças com fissura orofacial ultrapassa a demanda física, sendo necessário incluir o apoio psicossocial contínuo, principalmente no ambiente escolar⁽³³⁾. Além disso, o estigma social não se restringe apenas a uma fase da reabilitação deste público e, se não forem realizadas intervenções de suporte, pode persistir durante a adolescência e a vida adulta⁽⁵⁾.

Destaca-se como limitação do presente estudo a realização de somente uma sessão de BTB com cada criança, o que pode ter influenciado o aprofundamento dos significados atribuídos à Esperança. A realização de mais sessões poderia ampliar a familiaridade da criança com a temática da Esperança e com a proposta do BTB. No entanto, como a sessão foi planejada e as crianças participaram ativamente, foi possível obter dados em profundidade, os quais possibilitam a compreensão

dos significados atribuídos à Esperança. O uso do brinquedo terapêutico permitiu que as crianças ficassem à vontade durante as sessões, brincando e conversando, o que também facilitou a coleta de dados.

Os resultados do estudo contribuem para fortalecer a implementação do uso do brinquedo terapêutico na reabilitação de crianças com fissura orofacial, ao empregá-lo como uma estratégia que permite compreender os significados atribuídos à Esperança, considerando as suas singularidades e os aspectos subjetivos do cuidado. Além disso, identificar os aspectos que promovem e ameaçam a Esperança fornece subsídios para intervenções direcionadas, integrando a Esperança no processo de reabilitação. Para a enfermagem pediátrica e as demais especialidades da equipe, o estudo amplia a compreensão da Esperança, o que poderá facilitar o desenvolvimento de práticas que colaborem para a promoção da saúde mental infantil.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo identificou os significados atribuídos aos aspectos que promovem e ameaçam a Esperança em crianças com fissuras orofaciais, que foram expressos a partir do BTB. Os promotores da Esperança são influenciados pela vivência no tratamento, o atendimento dos profissionais, as estratégias lúdicas aplicadas, o apoio da família e amigos e as expressões de espiritualidade, os quais geram felicidade, confiança, aceitação, conforto, força e carinho. Enquanto os ameaçadores incluem a insatisfação com a aparência, limitações no tratamento, os procedimentos cirúrgicos, e o bullying e preconceito, gerando tristeza, ansiedade e insegurança.

Nota-se que as crianças possuem o entendimento acerca da Esperança e reconhecem a sua importância para o enfrentamento do processo de reabilitação. Assim, é fundamental que os profissionais a abordem, de forma a promovê-la, por meio do uso de recursos lúdicos, escuta qualificada e inclusão da família no processo de reabilitação. Por fim, sugerem-se outras pesquisas que abordem a Esperança em crianças com fissuras orofaciais, em diferentes faixas etárias e fases da reabilitação.

■ REFERÊNCIAS

- Massenburg BB, Hopper RA, Crowe CS, Morrison SD, Alonso N, Calis M, et al. Global Burden of Orofacial Clefts and the World Surgical Workforce. *Plast Reconstr Surg.* 2021;148(4):568e–80e. <https://doi.org/10.1097/PRS.00000000000008334>
- Silva AM, Calumby RT, Freitas VS. Epidemiologic profile and prevalence of live births with orofacial cleft in Brazil: a descriptive study. *Rev paul pediatr.* 2024;42:e2022234. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/2022234>
- Gifalli M, Antonio CT, Silva VA, Capone FA, Prado PC, Trettene AS. Adolescents with orofacial clefts: understanding their experiences. *Rev Paul Pediatr.* 2024;6(42):e2023131. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/2023131>
- Branson EK, Branson VM, McGrath R, Rausa VC, Kilpatrick N, Crowe LM. Psychological and Peer Difficulties of Children with Cleft Lip and/or Palate: a systematic review and meta-analysis. *Cleft Palate Craniofac J.* 2024;61(2):258–270. <https://doi.org/10.1177/10556656221125377>
- Caetano GM, Fonseca BS, Piran CMG, Mori MM, Furtado MD, Sanguino GZ, et al. Repercussões físicas, emocionais e sociais da fissura orofacial durante a adolescência. *Cogitare Enferm.* 225;30:e100466p. <https://doi.org/10.1590/ce.v30i0.100466pt>
- Charepe ZB. Promover a esperança em pais de crianças com doença crônica: Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua. Lisboa: Universidade Católica Editora, Sociedade Unipessoal, 2024.
- Silva RAD, Alencastro LCDS, Ribeiro ADDN, Medrado GCC, Castilho GRDC, Bernardino FBS. Simulação em saúde como ferramenta educativa no cuidado de enfermagem pediátrica: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Enferm Cent-Oeste Min.* 2022;4422–2. <https://doi.org/10.19175/recom.v12i0.4422>
- Viana ACG, Batista PSS, Lima DRA, Alves AMPM, Santos GFATF. Pediatric care in the light of Jean Watson's theory: integrative review. *Ciênc Cuid Saúde.* 2024;23:e68290. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v23i0.68290>
- Silva SVR, Silva ACS, Parente AT, Queiroz AM, Paranhos SB, Margotti E, et al. A percepção sobre o brinqueado terapêutico na ótica docente. *Enferm Foco.* 2021;12(6):1189–95. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n6.4869>
- Sousa CS, Barreto BC, Santana GAS, Miguel JVF, Braz LS, Lima LN, et al. O brinqueado terapêutico e o impacto na hospitalização da criança: revisão de escopo. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* 2021;21(2):173–80. <https://doi.org/10.31508/1676-379320210024>
- Mandetta MA, Toso BRGO, Gaiva MAM, Maia EBS, Barber ROLB, Ribeiro CA. Brincar e o brinqueado terapêutico: na assistência de enfermagem à criança e família. São Paulo: Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras; 2023.
- Blumer H. Symbolic Interactionism: perspective and method. California: University of California Press; 1986.
- Saad MA, Jan JM, Wahid R. Parents' linguistic strategies in interaction with their children with history of cleft lip and/or palate. *Int J Lang Commun Disord.* 2021;56(5):940–53. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12646>
- Sithole PA, Motshabi-Chakane P, Muteba MK. The characteristics and perioperative outcomes of children with orofacial clefts managed at an academic hospital in Johannesburg, South Africa. *BMC Pediatr.* 2022;22(214). <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03267-5>
- Morrison MM, Mason NT, Forde BL, Stone PR, Fowler PV, Thompson JMD. Speech outcomes of a national cohort of children with orofacial cleft at 5 and 10 years of age. *Cleft Palate Craniofac J.* 2022;59(11):1400–12. <https://doi.org/10.1177/10556656211044939>
- 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. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021A002631>
- Piaget J. Relações entre afetividade e inteligência no desenvolvimento mental da criança. Rio de Janeiro: Wak; 2014.
- Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant.* 2018;52(4):1893–907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Oliveira Júnior AG, Montagna E, Zaia V, Barbosa CP, Bianco B. Oral health-related quality of life in patients aged 8 to 19 years with cleft lip and palate: a systematic review and meta-analysis. *BMC Oral Health.* 2023;23(670). <https://doi.org/10.1186/s12903-023-03382-4>
- Abazari L, Ghonchehpour A, Abazari A, Isari Z, Abbaszadeh MH, Tavan A. Experiences of children during hospitalization: content analysis of interviews and paintings. *BMC Pediatr.* 2025;25(1):183. <https://doi.org/10.1186/s12887-025-05529-4>
- Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Caetano GM, Tofalini AC, Rodrigues TFCS, et al. Multidisciplinary care for children with cleft lip and palate and their families: family-centered care. *Rev Gaúcha Enferm.* 2024;45:e20230276. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230276.en>
- Vitorino AM, Piran CMG, Mori MM, Uema RTB, Merino MFGL, Furtado MD. Itinerário terapêutico de crianças com fissura labiopalatina. *Esc Anna Nery.* 2024;28:e20230090. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2023-0090en>
- Silva CM, Locks A, Carcereri DL, Silva DGV. School in health promotion for children with cleft lips and palates. *Texto Contexto Enferm.* 2013;22(4):1041–8. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400021>
- Woroniecki R, Moritz ML. Investigating the human spirit and spirituality in pediatric patients with kidney disease. *Front Pediatr.* 2023;11:1104628. <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1104628>

26. Celestino LC, Fukushiro AP, Cintra FM, Bom GC, Matiole CR, Trettene AS. Religiosity and alcohol use in adolescents with orofacial cleft: correlational study. *Rev Paul Pediatr.* 2025;43:e2023265. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2025/43/2023265>
27. Cunha GF, Manso MM, Villlela MJ, Bom GC, Mondini CC, Trettene AS. Religiosity, spirituality, and self-esteem in adolescents with cleft lip and palate: a correlational study. *Rev Esc Enferm USP.* 2021;55:e03782. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020030503782>
28. Farinha FT, Banhara FL, Bom GC, Kostrisch LM, Prado PC, Trettene AS. Correlation between religiosity, spirituality and quality of life in adolescents with and without cleft lip and palate. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2018;26:e3059. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2498-3059>
29. Opreș D, Băciuț G, Bran S, Dinu C, Armencea G, Opreș H, et al. The quality of life after cleft lip and palate surgery. *Med Pharm Rep.* 2022;95(4):461-466. <https://doi.org/10.15386/mpr-2472>
30. Ryan MJ, Lee LA, Carnevale FA, Crump L, Garros D, O'Hearn K, et al. Parental and family presence are essential: a qualitative study of children's lived experiences with family presence in pediatric intensive care. *J Pediatr Nurs.* 2024;74:38-45. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.12.017>
31. Fernandez HGC, Moreira MCN, Gomes R. Making decisions on health care for children / adolescents with complex chronic conditions: a review of the literature. *Ciênc Saúde Colet.* 2019;24(6):2279-2292. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018246.19202017>
32. Ranzer M, Daniele E, Purnell CA. Perioperative management of cleft lip repair: a meta-analysis and clinical practice guideline. *Cleft Palate Craniofac J.* 2021;58(10):1217-25. <https://doi.org/10.1177/1055665620984909>
33. Zhang Y, Zhang X, Jiang J, Xie W, Xiang D. Factors associated with perception of stigma among parents of children with cleft lip and palate: cross-sectional study. *JMIR Form Res.* 2024;8:e53353. <https://doi.org/10.2196/53353>

■ Disponibilidade de dados e material:

O acesso ao conjunto de dados poderá ser realizado mediante solicitação ao autor correspondente.

■ Agradecimentos:

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil, CAPES – Código de Financiamento 001.

■ Contribuição de autoria:

Conceitualização: Mariana Martire Mori, Camila Moraes Garollo Piran, Alana Vitoria Escritori Cargnin, Fernanda Ribeiro Baptista Marques, Armando dos Santos Trettene, Zaida Borges Charepe, Marcela Demitto Furtado.

Curadoria de dados: Mariana Martire Mori, Camila Moraes Garollo Piran, Alana Vitoria Escritori Cargnin, Fernanda Ribeiro Baptista Marques, Armando dos Santos Trettene, Zaida Borges Charepe, Marcela Demitto Furtado.

Análise formal: Mariana Martire Mori, Camila Moraes Garollo Piran, Alana Vitoria Escritori Cargnin, Fernanda Ribeiro Baptista Marques, Armando dos Santos Trettene, Zaida Borges Charepe, Marcela Demitto Furtado.

Pesquisa: Mariana Martire Mori, Camila Moraes Garollo Piran, Alana Vitoria Escritori Cargnin, Fernanda Ribeiro Baptista Marques, Armando dos Santos Trettene, Zaida Borges Charepe, Marcela Demitto Furtado.

Metodologia: Mariana Martire Mori, Camila Moraes Garollo Piran, Alana Vitoria Escritori Cargnin, Fernanda Ribeiro Baptista Marques, Armando dos Santos Trettene, Zaida Borges Charepe, Marcela Demitto Furtado.

Desenvolvimento, implementação e teste de software: Mariana Martire Mori.

Supervisão: Mariana Martire Mori, Camila Moraes Garollo Piran, Alana Vitoria Escritori Cargnin, Fernanda Ribeiro Baptista Marques, Armando dos Santos Trettene, Zaida Borges Charepe, Marcela Demitto Furtado.

Redação do manuscrito original: Mariana Martire Mori, Camila Moraes Garollo Piran, Alana Vitoria Escritori Cargnin, Fernanda Ribeiro Baptista Marques, Armando dos Santos Trettene, Zaida Borges Charepe, Marcela Demitto Furtado.

Redação - revisão e edição: Mariana Martire Mori, Camila Moraes Garollo Piran, Alana Vitoria Escritori Cargnin, Fernanda Ribeiro Baptista Marques, Armando dos Santos Trettene, Zaida Borges Charepe, Marcela Demitto Furtado.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

■ Autora correspondente:

Mariana Martire Mori

E-mail: mari_mmori@hotmail.com

Recebido: 28.09.2025

Aprovado: 23.02.2026

Editor associado:

Helena Becker Issi

Editor-chefe:

João Lucas Campos de Oliveira

