



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS EXATAS E DA NATUREZA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MODELOS DE DECISÃO E SAÚDE - MESTRADO

**PERFIL E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM FISSURA LABIOPALATINA QUE
TIVERAM ACESSO TARDIO AO TRATAMENTO**

Susana Thaís Pedroza Rodrigues da Cunha

João Pessoa-PB

2025

SUSANA THAÍS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA

**PERFIL E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM FISSURA LABIOPALATINA QUE
TIVERAM ACESSO TARDIO AO TRATAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Modelos de Decisão em Saúde – Nível Mestrado, do Centro de Ciências Exatas e da Natureza da Universidade Federal da Paraíba, como requisito regulamentar para obtenção do título de Mestre.

Linha de Pesquisa: Modelos de Decisão

Orientadores:

Prof. Dr. José Carlos de Lacerda Leite

Prof. Dr. Ricardo de Sousa Soares

João Pessoa-PB

2025

C972p Cunha, Susana Thaís Pedroza Rodrigues da.

Perfil e qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatina que tiveram acesso tardio ao tratamento / Susana Thaís Pedroza Rodrigues da Cunha. - João Pessoa, 2025.

135 f. : il.

Orientação: José Carlos de Lacerda Leite, Ricardo de Sousa Soares.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCEN.

1. Fissura labiopalatina. 2. Modelos estatísticos - Análise. 3. Paciente tardio - Tratamento. 4. Qualidade de vida - Saúde. 5. Cleft-Q. I. Leite, José Carlos de Lacerda. II. Soares, Ricardo de Sousa. III. Título.

UFPB/BC

CDU 616.315-007.254(043)

SUSANA THAÍS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA

**PERFIL E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM FISSURA LABIOPALATINA QUE
TIVERAM ACESSO TARDIO AO TRATAMENTO**

João Pessoa, 26 de fevereiro de 2025

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. José Carlos de Lacerda Leite
Orientador UFPB

Prof. Dr. Ricardo de Sousa
Soares Orientador -
UFPB

Prof. Dr. Marcelo Rodrigo Portela Ferreira
Membro Interno - UFPB

 Documento assinado digitalmente
YURI WANDERLEY CAVALCANTI
Data: 31/03/2025 11:04:48 -0300
Verifique em: <https://validar.it.gov.br>

Prof. Dr. Yuri Wanderley Cavalcanti

 Documento assinado digitalmente
IRACEMA FILGUEIRA LEITE
Data: 31/03/2025 10:10:03 -0300
Verifique em: <https://validar.it.gov.br>

Profa. Dra. Iracema Filgueira Leite
Membro Externo – HUAC

A Deus por
permitir a transformação do
impossível em minha vida

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Carmelita e Luís, por serem o alicerce da minha vida. O amor e o apoio incondicionais de vocês foram fundamentais para que eu chegasse até aqui.

Aos meus filhos, Anna Beatriz e Jânio, que são minha maior inspiração e motivação diária.

Ao meu esposo, Jorge, companheiro incansável nesta caminhada.

Aos meus irmãos, Juliana e Daniel, que sempre ao meu lado, celebraram minhas conquistas.

Aos meus colegas de labuta e formação acadêmica, que compartilharam comigo essa caminhada acadêmica.

Aos professores que passaram pela minha vida, desde a base até a pós-graduação. Cada um, à sua maneira, contribuiu para a construção do profissional e do ser humano que sou hoje.

À coordenação do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão em Saúde (PPGMDS), representada pelo Prof. Dr. Hemílio, pelo suporte e orientação de excelência.

Aos membros da banca, que gentilmente aceitaram avaliar este trabalho, oferecendo contribuições valiosas para o aprimoramento da pesquisa.

À professora Rosa Helena Wanderley Lacerda, por seu comprometimento e excelência no cuidado dos pacientes com fissura labiopalatina.

Aos pacientes e às famílias que participaram deste estudo, minha eterna gratidão. Cada história compartilhada, cada experiência relatada, reforça a importância do nosso trabalho e nos motiva a buscar melhorias no atendimento e na qualidade de vida de todos vocês.

À equipe do Serviço de Fissuras do HU, pelo profissionalismo, empatia e entrega incansável a um trabalho tão essencial. O impacto positivo que vocês causam na vida de tantos pacientes é imensurável.

RESUMO

Objetivo: Analisar o perfil clínico e sociodemográfico dos pacientes tardios atendidos no Serviço de Fissuras Labiopalatinas do HULW e avaliar a qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina que receberam atendimento tardio na Paraíba, por meio da aplicação do CLEFT-Q. **Métodos:** Este estudo adota uma abordagem quantitativa, descritivo-analítica e transversal, analisando 2.713 cadastros e classificando os pacientes em dois grupos principais: não tardios, aqueles que tiveram acesso ao serviço de Fissura Labiopalatina (FLP) antes dos cinco anos de idade, e tardios, aqueles cujo acesso ocorreu a partir dos cinco anos ou mais, para tanto foram considerados fatores sociais, odontológicos, funcionais, psicológicos, agravos à saúde e autopercepção. A análise estatística foi realizada através de Modelos Lineares Generalizados, onde foram aplicados os seguintes modelos: Regressão Logística, Poisson Robusta, Binomial Negativa e Modelo Gama, sendo a Regressão Logística (AIC 3280,8) o modelo de escolha para análise dos dados, com análise do sexo, diagnóstico e localização geográfica para o desfecho tardio. Foi realizada também a aplicação Cleft-Q dos submódulos Função social, psicológica e escolar, pertencentes ao módulo qualidade de vida relacionada à saúde em 57 pacientes considerados tardios no cadastro no serviço de fissuras do HULW e cuja análise estatística seguiu modelos inferenciais não paramétricos: *Mann-Whitney* para as variáveis sexo, semiárido, zona rural, raça/cor e renda; e *Kruskal-Wallis* com *post-hoc/Dunn* para diagnóstico, mesorregião geográfica e macrorregião de saúde, considerando o desfecho tardo como variável independente. **Resultados:** Os resultados desta pesquisa foram divididos em quatro partes, são elas: 1. Artigo 1: Perfil epidemiológico dos pacientes que tiveram acesso tardio ao serviço de fissuras do HULW: Uma abordagem com Modelos Lineares Generalizados, onde o sexo feminino (p-valor = 0,011) apresentaram maior prevalência de chegada tardia ao serviço especializado com prevalência de 24%. A fissura tipo 3 apresentou acesso mais tardio quando comparada ao tipo 1 e tipo 2 com prevalências de 21,3% e 67,7%. O diagnóstico tipo 5 (associada à síndromes) apresentou 75% (p-valor = 0,021) menos chances ao acesso tardio. Os pacientes oriundos do Sertão da Paraíba apresentaram atraso de 31,2% em detrimento às demais regiões; 2. Artigo 2: Impacto do atendimento tardio na qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatina na Paraíba: Uma análise com o cleft-Q e Métodos estatísticos não paramétricos, onde o diagnóstico do paciente influenciou na percepção da qualidade de vida dos pacientes com FLP nas funções social (p-valor = 0,00), psicológica (p-valor = 0,018) e escolar (p-valor = 0,004). Na função social há uma percepção de pior qualidade de vida dos indivíduos com diagnóstico tipo 1 (pré-forame) (p-valor = 0,00), e 2 (transforame) (p-valor = 0,04), em relação ao tipo 3 (pós-forame). Os entrevistados da região do semiárido apresentaram prevalência de 52,63% (p-valor = 0,026) para acesso tardio. A mesorregião apresentou valor marginal de significância na função Social (p-valor = 0,052), assim como ser da zona rural em relação a função Psicológica (p-valor = 0,059); 3. Análise 1: Análise descritiva dos pacientes do Hulw com base no protocolo do HRAC/SP e HULW, que considerou o protocolo cirúrgico para primeira cirurgia aos três meses de idade. De acordo com esse recorte, o número de pacientes tardios aumentaria para 63,05%, concentrando as maiores porcentagens nos primeiros 20 anos de vida; 4. Produto técnico: Sugestão de Implementação do protocolo de fissura palatina e fissura submucosa para avaliação dos recém nascidos no Brasil. **Conclusões:** A análise dos fatores associados ao atraso no atendimento especializado para FLP revela desigualdades regionais, estruturais e socioculturais que impactam a equidade no acesso à saúde. Sexo e região são determinantes mais relevantes que a severidade da fissura, com maior risco de atraso entre pacientes do sexo feminino, evidenciando barreiras que podem ser mitigadas por políticas de equidade de gênero e fortalecimento da atenção primária. A visibilidade da fissura também influencia no atendimento tardio, destacando a necessidade de capacitação profissional para diagnóstico precoce, especialmente em fissuras menos aparentes. Pacientes do Sertão da Paraíba apresentam maior risco de atraso, reforçando a urgência da descentralização dos serviços e ampliação do transporte sanitário. Medidas como triagem neonatal e capacitação profissional são essenciais para reduzir essas desigualdades, garantindo acesso oportuno ao tratamento. Assim, políticas públicas eficazes devem priorizar tanto o acesso ao atendimento quanto a redução das desigualdades no diagnóstico e encaminhamento, promovendo maior equidade e melhores desfechos clínicos.

Palavras-chave: modelos estatísticos; fissura labiopalatina; paciente tardio; Cleft-Q; qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To analyze the clinical and sociodemographic profile of late-treated patients at the HULW Cleft Lip and Palate Service and to assess the quality of life of patients with cleft lip and palate (CLP) who received late treatment in Paraíba through the application of the CLEFT-Q. **Methods:** This study adopts a quantitative, descriptive-analytical, and cross-sectional approach, analyzing 2,713 patient records, categorizing them into two groups: non-late patients, who accessed the CLP service before the age of five, and late patients, who accessed the service at the age of five or older. The study considers social, dental, functional, psychological factors, health complications, and self-perception. Statistical analysis was conducted using Generalized Linear Models, applying Logistic Regression, Robust Poisson, Negative Binomial, and Gamma Model, with Logistic Regression (AIC = 3280.8) selected as the optimal model for data analysis. The variables analyzed included sex, diagnosis, and geographical location as predictors of late access. Additionally, the CLEFT-Q questionnaire was applied to assess social, psychological, and school-related functions in 57 late patients registered in the HULW cleft service. The statistical analysis of this data followed non-parametric inferential models, applying Mann-Whitney tests for sex, semi-arid region, rural zone, race/color, and income, and Kruskal-Wallis with post-hoc/Dunn tests for diagnosis, mesoregion, and macroregion of health, considering late access as the independent variable. **Results:** The findings were divided into four main sections: 1. Article 1: Epidemiological profile of patients with late access to the HULW cleft service: A Generalized Linear Models approach. Female patients (p-value = 0.011) had a higher prevalence of late access (24%). Type 3 clefts had later access compared to types 1 and 2, with respective prevalence rates of 21.3% and 67.7%. Syndromic clefts (type 5) had a 75% lower chance of late access (p-value = 0.021). Patients from the Sertão region of Paraíba had a 31.2% higher risk of late access compared to other regions; 2. Article 2: Impact of late treatment on the quality of life of cleft lip and palate patients in Paraíba: An analysis using CLEFT-Q and non-parametric statistical methods. Diagnosis influenced quality of life perception in social (p-value = 0.00), psychological (p-value = 0.018), and school (p-value = 0.004) functions. Patients with Type 1 (pre-foramen) (p-value = 0.00) and Type 2 (trans-foramen) (p-value = 0.04) clefts reported a worse social function quality of life compared to Type 3 (post-foramen). Patients from the semi-arid region had a 52.63% prevalence of late access (p-value = 0.026). The mesoregion showed a marginal significance (p-value = 0.052) in social function, and being from a rural zone was associated with a marginal significance in psychological function (p-value = 0.059); 3. Analysis 1: Descriptive analysis of HULW patients based on the HRAC/SP and HULW protocol, which establishes the first surgery at three months of age. Under this criterion, the percentage of late patients would increase to 63.05%, with the highest concentration within the first 20 years of life; 4. Technical Product: Proposal for implementing a protocol for neonatal screening of cleft palate and submucous clefts in Brazil. **Conclusions:** The analysis of factors associated with delayed specialized care for CLP highlights regional, structural, and sociocultural inequalities that affect equity in healthcare access. Sex and geographic region are more significant determinants than cleft severity, with female patients at higher risk of late access, indicating barriers that could be addressed through gender equity policies and strengthening primary healthcare. The visibility of the cleft also influences referral, emphasizing the need for professional training in early diagnosis, particularly for less apparent clefts. Patients from the Sertão region of Paraíba face a higher risk of delayed care, reinforcing the urgency of decentralizing services and expanding sanitary transport infrastructure. Measures such as neonatal screening and professional training are crucial to reducing these disparities and ensuring timely access to treatment. Therefore, effective public policies should prioritize not only access to specialized care but also the reduction of diagnostic and referral inequalities, promoting greater equity and improved clinical outcomes for this population.

Keywords: statistical models; cleft lip and palate; late-treated patient; CLEFT-Q; quality of life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 3.5.1 -	Classificação das fissuras labiopalatinas.....	30
Figura 4.5.1 -	Tratamento preliminar do banco de dados.....	54
Figura 5.1.3.1 -	Distribuição espacial dos casos de FLP na Paraíba atendidos no serviço especializado de assistência à Fissuras do HULW.....	63
Figura 5.1.3.2 -	Distribuição da variável “Tempo em anos”.....	65
Figura 5.1.3.3 -	Frequência de diagnósticos em casos de pacientes com acesso tardio.....	68
Figura 5.1.3.4 -	Pacientes tardios distribuídos por mesorregião geográfica.....	69
Figura 5.1.3.5 -	Capacidade preditiva segundo propriedades estáveis: sensibilidade <i>versus</i> especificidade.....	73
Figura 5.1.3.6 -	Relação entre a distância e o atraso.....	86
Figura 5.1.3.7 -	Valores ajustados à distribuição gama para modelar o atraso dos pacientes.....	87
Figura 5.1.3.8 -	Gráfico ajustado da distribuição gama para modelar o atraso dos pacientes.....	88
Figura 5.1.3.9 -	Comparação dos valores do critério AIC entre os modelos.....	89
Figura 5.1.3.10-	Gráfico dos critérios AIC entre os modelos.....	89
Figura 5.2.3.1 -	Distribuição espacial dos pacientes entrevistados com o questionário Cleft-Q.....	97
Figura 5.2.3.2 -	Sexo/ Gênero e Funções Social, Psicológica e Escolar.....	99
Figura 5.2.3.3 -	Diagnóstico e Funções Social, Psicológica e Escolar.....	100
Figura 5.2.3.4 -	Diagnóstico e teste <i>post-hoc/Dunn</i> na Função Social.....	100
Figura 5.2.3.5 -	Diagnóstico e teste <i>post-hoc/Dunn</i> na Função Psicológica.....	101
Figura 5.2.3.6 -	Diagnóstico e teste <i>post-hoc/Dunn</i> na Função Escolar.....	102
Figura 5.2.3.7 -	Mesorregião geográfica e Funções Social, Psicológica e Escolar.....	102
Figura 5.2.3.8 -	Macrorregião de saúde e Funções Social, Psicológica e Escolar.....	103
Figura 5.2.3.9 -	Semiárido e Funções Social, Psicológica e Escolar.....	103
Figura 5.2.3.10-	Zona Rural e Funções Social, Psicológica e Escolar.....	104
Figura 5.2.3.11-	Raça/cor e Funções Social, Psicológica e Escolar.....	104
Figura 5.2.3.12-	Renda e Funções Social, Psicológica e Escolar.....	105
Figura Apêndice C.1	Protocolo de avaliação FP E FPSM.....	126
Figura Apêndice C.2	Fluxograma de avaliação da FP E FPSM.....	127

LISTA DE TABELAS

Tabela 4.5.1 -	Descrição e padronização do banco de dados original.....	53
Tabela 5.1.2.1 -	Tabela de categorização do banco de dados.....	61
Tabela 5.1.3.1 -	Distribuição dos casos de FLP atendidos no serviço especializado do HULW, segundo Macrorregião de Saúde.....	64
Tabela 5.1.3.2 -	Frequências absolutas e relativas das variáveis do estudo.....	66
Tabela 5.1.3.3 -	Teste de Fisher.....	67
Tabela 5.1.3.4 -	Frequência de pacientes que chegaram tardiamente na assistência especializada, segundo tipo de diagnóstico.....	68
Tabela 5.1.3.5 -	Frequência de pacientes que chegaram tardiamente na assistência especializada, segundo mesorregião geográfica.....	69
Tabela 5.1.3.6 -	Frequência de pacientes que chegaram tardiamente na assistência especializada, segundo mesorregião geográfica e sexo.....	70
Tabela 5.1.3.7 -	Frequência de pacientes que chegaram tardiamente na assistência especializada, segundo mesorregião geográfica e diagnóstico.....	70
Tabela 5.1.3.8-	Estatísticas descritivas, segundo o desfecho tardio.....	71
Tabela 5.1.3.9-	Variáveis signifiativas na Regressão Logística, segundo Critério de Informação de Akaike (AIC).....	72
Tabela 5.1.3.10-	Matriz de confusão de análise de Regressão Logística.....	73
Tabela 5.1.3.11-	Frequências absolutas e relativas das variáveis do estudo.....	75
Tabela 5.1.3.12-	Estimativas do parâmetro – <i>Poisson</i> Robusta.....	75
Tabela 5.1.3.13-	Tabela cruzada dos diagnósticos.....	78
Tabela 5.1.3.14-	Tabela cruzada dos diagnósticos 1 e 2.....	79
Tabela 5.1.3.15-	Tabela cruzada dos diagnósticos 1 e 3.....	80
Tabela 5.1.3.16-	Tabela cruzada dos diagnósticos 2 e 3.....	81
Tabela 5.1.3.17-	Tabela cruzada – Sertão.....	82
Tabela 5.2.2.1 -	Pacientes tardios atendidos no serviço especializado e qualidade de vida.....	96
Tabela 5.2.3.1 -	Perfil dos pacientes tardios entrevistados.....	98
Tabela 5.3.1 -	Frequência de pacientes tardios atendidos no serviço especializado ao longo do tempo.....	107
Tabela 5.3.2 -	Frequência de pacientes tardios atendidos no serviço especializado por faixa etária.....	108

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB – Atenção Básica

APS – Atenção Primária à Saúde

COCAM – Coordenação-Geral da Saúde da Criança e Aleitamento Materno

CGCIVI – Coordenação-Geral de Ciclos de Vida

DAPES – Departamento de Ações Programáticas Estratégicas

ESF – Estratégia Saúde da Família

FLP(s) – Fissura(s) labiopalatinas(s)

FPSM – Fissura de palato e submucosa

HULW – Hospital Universitário Lauro Wanderley

HRAC – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais

MLG – Modelos Lineares Generalizados

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

PHPN – Política de Humanização do Pré-Natal e Nascimento

PIVIC – Programa Institucional de Voluntários de Iniciação Científica

RAS – Redes de Atenção à Saúde

RRTDCF – Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais

SAPS – Secretaria de Atenção Primária à Saúde

SISREG – Sistema de Regulação do SUS

SUS – Sistema Único de Saúde

USP – Universidade de São Paulo

UFPB – Universidade Federal da Paraíba

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	OBJETIVOS.....	22
2.1	OBJETIVO GERAL.....	22
2.2	OBJETIVO ESPECÍFICO.....	22
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	23
3.1	FISSURAS LABIOPALATINAS.....	23
3.2	FATORES GENÉTICOS.....	24
3.3	FATORES AMBIENTAIS.....	26
3.4	FATORES ASSOCIADOS A SÍNDROMES.....	27
3.5	CLASSIFICAÇÃO E COMPARAÇÕES.....	29
3.6	TRATAMENTO DAS FLPs.....	32
3.7	FLP E POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE.....	33
3.8	FLP E COMPLICAÇÕES FÍSICA E MENTAL DO PACIENTE.....	35
3.9	PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS PACIENTES COM FLP NA PARAÍBA....	36
3.10	ANÁLISE DO PERFIL DA QUALIDADE DE VIDA COM ABORDAGEM ESTATÍSTICA.....	37
3.10.1	Perfil dos pacientes tardios e Modelos Lineares Generalizados (MLG).....	40
3.10.2	Qualidade de vida e modelagem estatística.....	45
4	METODOLOGIA.....	50
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	50
4.2	LOCAL E PERÍODO.....	50
4.3	POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	51
4.4	CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE.....	51
4.4.1	Critérios de inclusão.....	51
4.4.2	Critérios de exclusão.....	52
4.5	INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	52
4.6	PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	54
4.7	ASPECTOS ÉTICOS.....	56
5	RESULTADOS.....	57

SUMÁRIO

5.1	PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS PACIENTES QUE TIVERAM ACESSO TARDIO AO SERVIÇO DE FISSURAS DO HULW: UMA ABORDAGEM COM MODELOS LINEARES GENERALIZADOS.....	58
5.1.1	Introdução.....	59
5.1.2	Métodos.....	60
5.1.3	Resultados e discussão.....	62
5.1.4	Conclusão.....	90
5.2	IMPACTO DO ATENDIMENTO TARDIO NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES CO FISSURA LABIOPALATINA NA PARAÍBA: UMA ANÁLISE COM O CLEFT-Q E MÉTODOS ESTATÍSTICOS NÃO PARAMÉTRICOS.....	91
5.2.1	Introdução.....	92
5.2.2	Métodos.....	95
5.2.3	Resultados e discussão.....	97
5.2.4	Conclusão.....	105
5.3	ANÁLISE DESCRITIVA DOS PACIENTES TARDIOS DO HULW COM BASE NO PROTOCOLO DO HRAC/SP e HULW.....	107
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	109
7	REFERÊNCIAS.....	110
	Apêndice A -TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE.....	120
	Apêndice B- TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TALE.....	122
	Apêndice C - SUGESTÃO DE IMPLEMENTAÇÃO DO PROTOCOLO FP E FPSM PARA AVALIAÇÃO DOS RECÉM NASCIDOS NO BRASIL.....	124
	Anexo A – Artigo Publicado.....	128
	Anexo B – Capítulos de livro publicados.....	129
	Anexo C - Certidão de Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa – CCS.....	133
	Anexo D - Certidão de Aprovação no Comitê de Ética do HULW – PARECER CEP.....	137

1 INTRODUÇÃO

As fissuras labiopalatinas (FLPs) constituem um conjunto de anomalias congênitas de natureza complexa, caracterizadas por falhas no fechamento das estruturas faciais durante o desenvolvimento embrionário. Essas anomalias apresentam uma prevalência média de aproximadamente 1 para cada 700 nascidos vivos, com incidência influenciada por fatores genéticos, ambientais e pela interação entre ambos (Vieira, 2012). Considerada como a deformidade craniofacial mais comum na população, esta anomalia pode envolver as estruturas de lábio (com ou sem comprometimento alveolar), palato, ou ainda, lábio e palato concomitantemente, em diferentes graus de severidade. No Brasil, estima-se que surjam cerca de 4.000 novos casos anualmente, correspondendo a uma taxa de prevalência igual a 5,86 casos para cada 10.000 nascidos vivos (Souza e Roncalli, 2017).

A classificação das FLPs, apesar de sua importância clínica e científica, encontra-se, no entanto, limitada pelo conhecimento ainda fragmentado da etiologia dessas condições. Embora essas categorias proporcionem uma organização geral das FLPs, elas ainda carecem de maior refinamento, uma vez que as variações morfológicas e a complexidade das apresentações clínicas exigem uma abordagem mais precisa para o entendimento completo da etiologia e dos mecanismos envolvidos na formação dessas malformações. No Brasil a classificação utilizada é a de Spina et al., 1972.

Destarte, os avanços recentes na literatura levaram à inclusão das fissuras submucosas na classificação, uma categoria que antes não era amplamente reconhecida. As fissuras submucosas são caracterizadas por uma descontinuidade dos músculos do palato, frequentemente sem uma abertura visível na mucosa oral. Elas podem passar despercebidas nos primeiros anos de vida e, em muitos casos, só são diagnosticadas quando surgem dificuldades na fala, alimentação ou anomalia dentária. Essa nova classificação foi incorporada a uma descrição de critérios mais refinados para o diagnóstico e tratamento dessas fissuras (Périé et al., 2018). A fissura palatina submucosa (FPSM) é frequentemente caracterizada por uma tríade clássica de sinais, que inclui a úvula bífida, uma linha azulada no palato (zona de união incompleta) e um notch ou depressão no palato duro (Calnan, 1954). Esses achados clínicos são fundamentais para o diagnóstico precoce, mesmo na ausência de uma abertura visível no palato, uma vez que a fissura submucosa pode levar a complicações funcionais, como dificuldades na fala, alimentação e respiração. A identificação desses sinais permite

intervenções adequadas e melhora a qualidade de vida dos pacientes, destacando a importância de uma avaliação clínica minuciosa e do uso de protocolos padronizados para a detecção precoce (Marchesan, 2012).

Para o diagnóstico da FPSM, de palato ou qualquer outra FLP é fundamental que os profissionais de saúde estejam atentos aos sinais clínicos, como úvula bífida, zona palatina translúcida e entalhe no palato duro e lábios. As FPSMs e de palato não são visíveis quando o paciente não está com a boca aberta, sendo imprescindível a inspeção interna da cavidade oral. O diagnóstico precoce permite intervenções terapêuticas mais eficazes, melhorando o prognóstico dos pacientes. Além disso, protocolos de atendimento multidisciplinar são essenciais para o acompanhamento longitudinal desses indivíduos, através de protocolos sobre o atendimento a pacientes com fissuras labiopalatinas (Galvão e Lopes, 2022).

Do ponto de vista odontológico, após 65 meses de idade, a criança entra na fase da dentição mista, ou seja, começam a nascer os primeiros dentes permanentes, sendo extrema importância não somente por questão de estética, mas também pela funcionalidade e aspectos psicológicos e se há uma condição de saúde bucal associada, esta deve ser tratada o mais brevemente possível (Figueiredo et al., 2010).

O tratamento das FLPs tem sido aperfeiçoado ao longo dos séculos, desde o primeiro relato de sucesso no fechamento de fissura labial na China, em 390 a.C. (McCarthy et al., 1990). Atualmente, a abordagem terapêutica envolve um protocolo de atenção multidisciplinar, estruturado em diferentes etapas ao longo da vida do paciente. O protocolo é iniciado com a indicação da queiloplastia, procedimento que compreende a reconstrução do lábio nos planos anatômicos, recomendado entre três e seis meses de idade (Capellozza e Filho, 2002); seguido pela indicação da palatoplastia, procedimento cirúrgico que corrige uma abertura anormal entre a boca e o nariz, recomendado entre 12 e 18 meses de idade; reavaliação cirúrgica aos 6 anos de idade; reavaliação pré e pós enxerto, procedimento que monitora o sucesso do enxerto ósseo e reabilitação do indivíduo dos 9 aos 12 anos de idade; cirurgia ortognática após os 16 anos, quando necessário; e rinoplastia entre 15 e 16 anos, estando as duas últimas indicações relacionadas à adolescência, fase em que o crescimento craniofacial está próximo de ser concluído. A construção desse fluxograma preconiza a assistência aos indivíduos com essa condição desde os primeiros meses de vida. Assim, considerando uma abordagem cirúrgica, o paciente deve ter a primeira intervenção aos 90 dias de nascido, sob pena de prejuízos físicos, psicológicos e funcionais, principalmente a longo prazo (Salyer, 2001).

Dentre os vários aspectos multidisciplinares que envolvem os cuidados e tratamentos

com o paciente com FLP está a preocupação com a saúde mental, sendo os períodos pré e pós- cirúrgicos potenciadores para desencadear patologias como estresse, depressão e ansiedade, afetando inclusive a rede de apoio e cuidadores, trazendo uma extrema necessidade em associar estratégias psicológicas no enfrentamento das cirurgias (Sischo et al., 2016) . A associação entre FLP e depressão, já relatada na literatura, pode afetar o desempenho das crianças em idade escolar, potencializando depressões e posterior desempenho acadêmico.

Nesse panorama, a FLP figura como um importante problema de saúde pública, pois afeta a condição social, psicológica, física e mental do indivíduo acometido essa variação e dos seus familiares, sendo necessário um atendimento multiprofissional que contempla cirurgiões-dentistas, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e nutricionistas. Além disso, o documento da Organização Mundial da Saúde emerge fortemente nesse tema quando preconiza que em razão da criança estar em constante remodelação da estrutura craniofacial, seja em crescimento ou desenvolvimento, necessita de uma equipe multiprofissional especializada, qualificada e com expertise clínica e cirúrgica acuradas, buscando um resultado satisfatório inversamente proporcional ao tempo no qual o paciente entra na linha de cuidado (WHO, 2002). É de suma importância que o tratamento perpassasse uma assistência multiprofissional em todas as fases do tratamento, sendo essencial para o sucesso das intervenções (Almeida et al., 2017).

A organização dos serviços, a incerteza sobre o tratamento e a desigualdade no acesso ao tratamento são problemas comuns em todo o mundo. Devido à falta de recursos, milhares de crianças residentes em países em desenvolvimento não podem receber tratamento cirúrgico básico. Isso pode aumentar as taxas de mortalidade neonatal nesses países devido às complicações da desnutrição e às infecções em crianças com fissuras labiopalatinas mais complicadas (Cubbit et al., 2012).

O acesso a linha de cuidado dentro do SUS para tratamento das FLPs é tão importante que a distribuição etária da primeira cirurgia tardio é considerado um indicador de acesso, evidenciando desigualdades entre grupos com condições socioeconômicas, étnicas e raciais. Nos países pobres, como o Brasil, é considerada as proporções de crianças que tiveram acesso a cirurgia primária, queiloplastia, dentro das faixas etárias: 1 a 4, 5 a 9, 10 a 14 e mais de 15 anos (Mossey et al., 2011).

A presença de uma criança com FLP no ambiente doméstico nos primeiros dias de vida exige uma série de adaptações e cuidados específicos por parte da família e da equipe de saúde. Essas malformações podem impactar diretamente a alimentação, o desenvolvimento da fala e a saúde geral do bebê, tornando essencial o suporte

especializado desde o nascimento. Nesse sentido, sob a ótica da nutrição e aleitamento materno para bebês com FLP pode ser desafiadora que compromete a vedação oral necessária para a sucção eficiente. A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda o aleitamento materno exclusivo nos primeiros seis meses de vida, destacando seus benefícios imunológicos e nutricionais. No entanto, bebês com FLP podem apresentar dificuldades devido à comunicação anômala entre a cavidade oral e nasal, o que pode resultar em refluxo nasal do leite e aspiração (Costa et al., 2020). Para esses casos, técnicas alternativas, como o uso de bicos especiais, mamadeiras de válvula unidirecional e posicionamento adequado durante a alimentação, são frequentemente indicadas. Em casos mais graves, pode ser necessária a alimentação por sonda nos primeiros dias de vida, até que a adaptação a um método seguro de nutrição ocorra e possíveis acidentes com engasgos sejam descartados (Martins et al., 2021).

Um outro ponto de extrema relevância é o desenvolvimento fala, cujo impacto negativo pode ser aumentado, especialmente quando as FLPs envolvem o palato, tendo em vista que a estrutura anatômica comprometida afeta a ressonância e a articulação dos sons. Estudos indicam que crianças com FLP têm maior risco de desenvolver alterações fonéticas e fonológicas, exigindo acompanhamento fonoaudiológico precoce para minimizar dificuldades comunicativas (Pamplona et al., 2005). Logo, uma intervenção precoce inclui estimulação da musculatura oral, treino de posicionamento articulatório e, em alguns casos, o uso de placas palatinas para auxiliar na emissão dos sons. O suporte familiar também é essencial, uma vez que a interação verbal no ambiente doméstico influencia diretamente a aquisição da linguagem e a adaptação da criança ao tratamento (Lancaster et al., 2019).

Além das dificuldades alimentares e fonéticas, a presença de uma fissura labio-palatina pode gerar preocupações emocionais e psicológicas para os pais, especialmente nos primeiros dias de vida do bebê. No Brasil, várias estratégias vem sendo adotadas para identificar patologias/variações anatômicas dentro da cavidade oral, como é o caso do Teste da linguinha, procedimento clínico destinado a avaliar o frênulo lingual em recém-nascidos, visando identificar precocemente a anquiloglossia, popularmente conhecida como "língua presa", ou seja, momento em que a cavidade oral do bebê é inspecionada, com foco na língua, pois quando esta apresenta um freio anormalmente curto ou espesso, restringe os movimentos da língua e pode interferir na amamentação e, posteriormente, no desenvolvimento da fala. Além disso, em conformidade com a Lei nº 13.002, de 20 de junho de 2014, a realização do teste é obrigatória e gratuita em todos os hospitais e maternidades do Brasil, tanto públicos quanto privados (BRASIL, 2014). Um fator importante sobre essa Lei, foi a publicação da Nota Técnica nº 11/2021-

COCAM/CGCIVI/DAPES/SAPS/MS na qual orienta profissionais de saúde na execução desse protocolo, sem a necessidade de ser especialista, devido à sua praticidade e validação por profissionais não especialistas em disfunções orofaciais (Ministério da Saúde, 2021).

A entrada na escola representa um marco fundamental para crianças com fissura labiopalatina (FLP), pois é nesse momento que ocorre uma ampliação significativa das interações sociais, saindo do ambiente familiar para um convívio mais amplo com colegas e professores. Dessa forma, esse processo pode ser acompanhado por desafios específicos relacionados à fala, autoestima e inclusão social.

A inserção da criança no ambiente escolar, deve ocorrer nos dois primeiros anos do Ensino Fundamental, iniciando-se quando a criança começa a frequentar o ambiente escolar, entre cinco e seis anos, apresentando-a a novas relações sociais que ampliarão a aprendizagem (Ministério da Educação, 2016) expõe a criança a um novo ciclo de relações, potencialmente mais propensos à prática de bullying, palavra de origem inglesa que significa ação vexatória contra alguém, podendo contribuir para desenvolvimento ou agravamento de problemas psicológicos, além da piora do desempenho escolar principalmente para os pacientes com FLP não operados, podendo ter impacto negativo para esses indivíduos, que podem enxergar e serem enxergados de maneira diferente pela sua condição chama a atenção sobre a prática de *bullying* que muitas vezes ocorre dentro do ambiente escolar. Desta feita, a transição para o ambiente escolar também pode ser desafiadora do ponto de vista emocional, alertando para o fato de que crianças com FLP podem estar mais vulneráveis a experiências de bullying e exclusão social devido às diferenças na fala e na aparência facial (Fernandes e Almeida, 2020). Assim é reconhecido o aconselhamento profissional e o suporte de grupos de apoio são fundamentais para reduzir a ansiedade e orientar a família sobre o processo terapêutico (Carvalho et al., 2021).

A realização de investigações científicas acerca da fissura labiopalatina (FLP) e das implicações decorrentes do acesso tardio ao tratamento revela-se imperativa para a elucidação dos múltiplos determinantes que permeiam a reabilitação desses pacientes. A FLP, enquanto condição congênita de impacto multifatorial, exige uma abordagem interdisciplinar precoce, cujas lacunas no acesso aos serviços especializados podem comprometer significativamente o prognóstico funcional e psicossocial dos indivíduos acometidos. Assim, compreender os fatores que predispõem ao retardo na adesão às terapias é um imperativo acadêmico e clínico, pois permite subsidiar políticas públicas mais equitativas e eficientes, reduzindo desigualdades no cuidado e aprimorando os protocolos assistenciais destinados a essa população vulnerável (Santos et al., 2022).

Ademais, o estudo da FLP sob a perspectiva da temporalidade no tratamento oferece subsídios para avaliar os impactos da demora na reconstrução anatômica, na aquisição da linguagem e no desenvolvimento psicossocial, aspectos indissociáveis da qualidade de vida dos pacientes. O acesso extemporâneo à intervenção pode intensificar sequelas fonéticas e estruturais, ampliando a complexidade das abordagens terapêuticas subsequentes. Sob esse prisma, a produção de conhecimento voltada à identificação das barreiras geográficas, socioeconômicas e institucionais que perpetuam esse fenômeno não apenas enriquece o arcabouço teórico da literatura especializada, mas também configura um instrumento essencial para a formulação de estratégias que otimizem a linha de cuidado, assegurando a esses indivíduos um desenvolvimento mais pleno e digno (Souza et al., 2021; Costa e Oliveira, 2023).

Este estudo lança luz sobre uma população historicamente marginalizada, composta por indivíduos com fissura labiopalatina que, devido a barreiras socioeconômicas, geográficas e institucionais, acessam tardiamente os serviços especializados de reabilitação. Ao analisar os determinantes desse fenômeno e suas repercussões na saúde e qualidade de vida desses pacientes, a pesquisa não apenas contribui para o avanço do conhecimento científico, mas também reforça a necessidade de políticas públicas mais equitativas e acessíveis, evidenciando a urgência de estratégias que promovam inclusão, assistência integral e redução das desigualdades no cuidado dessas pessoas (Santos et al., 2022).

Na literatura há duas definições para paciente tardio. A primeira classifica como o paciente tardio apenas do ponto de vista cirúrgico primário, ou seja, o paciente com 03 ou mais meses de atraso para a primeira intervenção cirúrgica (Souza e Roncalli, 2021). A segunda classificação para paciente tardio aborda o paciente em sua amplitude e conscientização de si, observando os aspectos biológicos, anomalias na dentição mista, inserção no ambiente escolar e aspectos psicológicos fazendo um recorte do paciente tardio com 60 meses ou mais do primeiro atendimento (Cunha et al., 2024). Isto exposto, a investigação desta pesquisa adota a segunda classificação como premissa partindo da hipótese de que o acesso tardio ao tratamento especializado para pacientes com fissura labiopalatina está intrinsecamente associado a variáveis como sexo, faixa etária, tipo de fissura, localização geoespacial e presença de comorbidades associadas e pode afetar a qualidade de vida do paciente. É fato que a escassez de estudos nacionais abrangendo essa temática restringe a compreensão dos fatores que determinam a adesão precoce ou tardia aos serviços especializados, uma vez que grande parte das pesquisas concentra-se em indivíduos que já procuram atendimento em centros de referência, sem abordar, de maneira ampla, os fatores que dificultam esse acesso (Souza et al., 2021).

A literatura científica já consolidou a importância da realização dos cuidados

cirúrgicos primários em períodos oportunos, enfatizando seus impactos positivos na funcionalidade, estética e bem-estar psicossocial dos pacientes. No entanto, a carência de dados sistematizados sobre o contexto brasileiro reforça a necessidade de ampliar a análise desses determinantes, de modo a contribuir para a formulação de políticas públicas que favoreçam a equidade no acesso ao tratamento e mitiguem as desigualdades no cuidado de pacientes com fissura labiopalatina (WHO, 2002).

No estudo de Cunha et al. 2024, um paciente tardio foi caracterizado como aquele que iniciou o atendimento especializado para fissura labiopalatina após os cinco anos de idade. Essa definição foi baseada em diretrizes clínicas que recomendam que o diagnóstico e a primeira abordagem terapêutica sejam realizados ainda na primeira infância, idealmente nos primeiros meses de vida, considerou ainda os fatores odontológicos, início da dentição mista, conexão com outros ambientes sociais como a escola, saída da proteção do *genus* familiar, percepção de individualidade e autoconhecimento como ser humano, paradigmas essenciais para uma abordagem psicológica. Para tanto, no estudo foram usadas informações sobre a idade do primeiro atendimento no serviço de referência de fissura labiopalatina do HULW e a implicação desse atraso no prognóstico e no desenvolvimento global do paciente.

Os autores destacam que a demora no diagnóstico e no encaminhamento para tratamento compromete as etapas essenciais da reabilitação, como as cirurgias primárias do lábio e do palato, que, quando realizadas tardiamente, podem impactar negativamente o desenvolvimento da fala, a dentição e a socialização. Além disso, os pacientes tardios frequentemente apresentam dificuldades psicossociais mais acentuadas, devido à exposição prolongada a barreiras funcionais e estéticas sem o suporte adequado. A prevalência significativa desse grupo na amostra do estudo ressalta a necessidade de políticas públicas mais eficazes para rastreamento precoce e diagnóstico oportuno da fissura labiopalatina, especialmente nas regiões com menor acesso a serviços especializados(CUNHA et al., 2024).

A partir das premissas delineadas, levando em consideração o cronograma cirúrgico destinado aos pacientes portadores de fissura labiopalatina (FLP) no Brasil, a faixa etária da escolaridade inicial, os aspectos inerentes à abordagem odontológica e, sobretudo, as intensas cargas psicológicas associadas ao processo terapêutico, o presente estudo adotou uma definição rigorosa para o conceito de "paciente tardio ao tratamento"(CUNHA et al., 2024). Para os fins desta pesquisa, considerou-se paciente tardio aquele que apresenta um intervalo de sessenta meses ou mais entre a data de seu nascimento e o primeiro atendimento no serviço especializado de FLP do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW). A amostra da pesquisa abrange indivíduos

oriundos do estado da Paraíba, de ambos os sexos, nascidos com fissura labiopalatina de qualquer tipo, tendo ou não acesso prévio aos serviços especializados ao longo de suas vidas. O tratamento dos dados segue uma abordagem estatística robusta, embasada em cálculos rigorosos, testes de hipóteses e a aplicação de modelos estatísticos, perfeitamente, adequados à estrutura do banco de dados analisado.

No âmbito deste estudo, a análise dos dados coletados, os quais englobam uma gama de variáveis demográficas e fatores intrínsecos ao acesso ao tratamento, emerge como um recurso valioso para a formulação de estratégias direcionadas à otimização dos cuidados oferecidos a paciente com FLP. A intersecção dessas variáveis permite um olhar aprofundado sobre as barreiras que dificultam o acesso e a adesão a tratamentos precoces, além de contribuir para o desenvolvimento de modelos de intervenção que promovam a equidade e a inclusão. Nesse contexto, o uso de métodos avançados de aprendizado de máquinas, como algoritmos preditivos e análise de grandes volumes de dados, revela-se uma ferramenta imprescindível para identificar padrões comportamentais e determinantes que antecedem a necessidade de intervenções terapêuticas. A partir desses modelos, torna-se possível antecipar situações de risco e, conseqüentemente, planejar ações preventivas mais eficazes, melhorando a alocação de recursos e a eficácia dos tratamentos em larga escala (Silva et al., 2019).

Esse tipo de análise não se limita ao aspecto clínico, mas se estende à construção de um entendimento holístico sobre os fatores que influenciam a temporalidade no tratamento das FLPs. Ao identificar as variáveis preditoras que impactam o retardo na busca por cuidados especializados, é possível redefinir os fluxos assistenciais, com vistas à redução das disparidades no atendimento. Em última análise, a aplicação desses conhecimentos embasa a elaboração de políticas públicas que, ao garantir o acesso universal e equitativo ao tratamento de FLP, assegurem uma melhor qualidade de vida aos pacientes. Essa reflexão é crucial para a promoção de um modelo assistencial que considere não apenas os aspectos técnicos do tratamento, mas também as realidades sociais e geográficas que influenciam o sucesso terapêutico. Dessa forma, o estudo fortalece a argumentação em prol de uma reestruturação do sistema de saúde, de modo a assegurar que os pacientes com fissura labiopalatina possam desfrutar de um caminho terapêutico mais completo, equânime e saudável (Gonçalves et al., 2020).

2 OBJETIVOS

2.1.GERAL

- Investigar o perfil e a qualidade de vida dos pacientes com fissuras labiopalatinas após os cinco anos de idade, ou seja, com acesso tardio ao serviço de referência estado da Paraíba.

2.2 ESPECÍFICOS

- Identificar o perfil demográfico e clínico dos pacientes com fissura labiopalatina atendidos tardiamente no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), estimando as prevalências dos fatores que contribuem para o atraso no tratamento de pacientes com fissura labiopalatina;
- Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina atendidos tardiamente, considerando aspectos funcionais, estéticos, educacionais e psicossociais;
- Propor estratégias e recomendações para melhorar o acesso ao tratamento precoce de pacientes com fissura labiopalatina, visando à equidade no cuidado.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 FISSURAS LABIOPALATINAS

As FLPs são malformações congênitas, frequentemente evidenciadas como aberturas ou fendas na região oral do paciente, podendo comprometer o lábio, o palato ou ambas as estruturas. Essas deformidades faciais, que surgem durante o período embrionário, são consequência de um defeito no fechamento do lábio e/ou palato, processo que ocorre entre a 4^a e a 12^a semana de gestação. Durante essa fase crítica do desenvolvimento fetal, os processos nasais mediais e os processos maxilares, responsáveis pela formação dessas estruturas, deveriam se fundir de maneira harmoniosa, mas, em determinados casos, essa fusão não ocorre adequadamente, resultando na manifestação das fissuras labiopalatinas. Tais malformações, além de alterarem a estética facial, afetam funções essenciais como a fala, a deglutição e, em muitos casos, a audição, comprometendo significativamente a qualidade de vida dos indivíduos afetados (Meng et al., 2007).

A etiologia das fissuras labiopalatinas é, sem dúvida, um fenômeno complexo e multifatorial, sendo influenciada por uma combinação de fatores genéticos e ambientais. Durante o período embrionário, a fusão dos processos nasais e maxilares é fundamental para a formação do lábio e do palato, sendo que qualquer falha nesse processo pode resultar na formação da fissura. A contribuição de fatores genéticos é amplamente reconhecida, uma vez que diversas pesquisas indicam a presença de padrões de herança multifatorial, nos quais múltiplos genes interagem de maneira complexa para predispor ao desenvolvimento dessas malformações. No entanto, além dos fatores genéticos, o ambiente intrauterino também desempenha papel crucial, visto que exposições a substâncias teratogênicas, deficiências nutricionais e infecções maternas podem agravar ou precipitar o desenvolvimento das fissuras (Spina et al., 1972).

Do ponto de vista embriológico, a formação do palato e do lábio superior é um processo delicado que ocorre entre a terceira e a décima segunda semana de gestação, um período crucial do desenvolvimento fetal. Durante esse intervalo, ocorre a aproximação e fusão dos processos nasais mediais com os processos maxilares, o que resulta na formação das estruturas anatômicas responsáveis pela integridade do lábio e do palato. A fusão bem-sucedida dessas partes é fundamental para a normalidade da formação facial. Contudo, fatores adversos que interferem nesse processo crítico, como alterações genéticas, distúrbios ambientais ou influências externas durante a gestação, podem prejudicar a união dessas estruturas, originando a fissura labial,

palatina ou labiopalatina, com diferentes graus de extensão e severidade. Esse processo deficiente de fusão, que pode afetar a continuidade do tecido labial ou palatino, resulta em uma das mais comuns malformações congênitas faciais, cuja complexidade e variação anatômica exigem intervenções precisas (Meng et al., 2007).

É fato que a interação entre fatores genéticos e ambientais pode criar um cenário de risco elevado para o desenvolvimento das FLP, seja de forma isolada ou em associação com outras condições, a exemplo do uso de substâncias como o álcool e o tabaco durante a gestação, ou a presença de infecções virais, pode atuar como fatores teratogênicos que contribuem para o erro na fusão das estruturas nasais e maxilares, resultando em fissuras labiopalatinas. Além disso, determinadas síndromes genéticas, como a síndrome de *Van der Woude*, estão fortemente associadas ao aparecimento dessas malformações, evidenciando a relação entre fatores genéticos específicos e o desenvolvimento das fissuras (Nunes et al., 2018).

Ainda que o estudo da etiologia das FLP tenha avançado consideravelmente nas últimas décadas, muitos aspectos permanecem nebulosos, principalmente devido à complexidade dos fatores envolvidos. A relação entre a herança multifatorial e as influências ambientais continua sendo um campo fértil para novas investigações. Há um consenso crescente de que as fissuras labiopalatinas não podem ser atribuídas a uma única causa, mas sim a uma combinação interdependente de fatores que alteram o desenvolvimento embrionário e resultam em anomalias estruturais permanentes. Compreender esses mecanismos subjacentes é fundamental para o desenvolvimento de estratégias preventivas e terapêuticas mais eficazes, que possam minimizar o impacto das FLP nos pacientes e em suas famílias (Lucena et al., 2020).

3.2 FATORES GENÉTICOS

Do ponto de vista genético, a predisposição para o desenvolvimento de fissuras labiopalatinas (FLP) tem sido associada a uma série de loci cromossômicos específicos. Esses loci, localizados em cromossomos chave, estão envolvidos na complexa regulação do processo de fusão dos processos nasais e maxilares durante o desenvolvimento embrionário. Entre os genes mais frequentemente implicados na etiologia das FLP, destacam-se o IRF6, MSX1, TGFA, PAX7, TBX22 e FGF8, com ênfase particular no gene IRF6, que tem se mostrado de grande relevância nos estudos de fissuras labiopalatinas isoladas, especialmente nos casos de agregação familiar. O IRF6 é um gene crucial no processo de queratinização e desenvolvimento da epiderme, e variantes específicas neste gene estão intimamente associadas a falhas na migração celular e na

formação de estruturas faciais, particularmente no que diz respeito à fusão do lábio e do palato. As mutações nesses *loci* cromossômicos interferem diretamente nos mecanismos celulares necessários para a correta participação popular como um princípio constitucional, e vinha expandindo e qualificando o acesso aos serviços de saúde, os recursos humanos e o desenvolvimento e incorporação tecnológica (Paim et al., 2011). Durante essa fase crítica do desenvolvimento fetal, os processos nasais mediais e os processos maxilares, responsáveis pela formação do nariz, lábio e palato, deveriam se fundir de maneira harmoniosa, mas, em determinados casos, essa fusão não ocorre adequadamente, resultando na manifestação das fissuras labiopalatinas. Tais malformações, além de alterarem a estética facial, afetam funções essenciais como a fala, a deglutição e, em muitos casos, a audição, comprometendo significativamente a qualidade de vida dos indivíduos afetados (Meng et al., 2007).

A etiologia das fissuras labiopalatinas é, sem dúvida, um fenômeno complexo e multifatorial, sendo influenciada por uma combinação de fatores genéticos e ambientais. Durante o período embrionário, a fusão dos processos nasais e maxilares é fundamental para a formação do lábio e do palato, sendo que qualquer falha nesse processo pode resultar na formação da fissura. A contribuição de fatores genéticos é amplamente reconhecida, uma vez que diversas pesquisas indicam a presença de padrões de herança multifatorial, nos quais múltiplos genes interagem de maneira complexa para predispor ao desenvolvimento dessas malformações. No entanto, além dos fatores genéticos, o ambiente intrauterino também desempenha papel crucial, visto que exposições a substâncias teratogênicas, deficiências nutricionais e infecções maternas podem agravar ou precipitar o desenvolvimento das fissuras (Spina et al., 1972).

Do ponto de vista embriológico, a formação do palato e do lábio superior é um processo delicado que ocorre entre a terceira e a décima segunda semana de gestação, um período crucial do desenvolvimento fetal. Durante esse intervalo, ocorre a aproximação e fusão dos processos nasais mediais com os processos maxilares, o que resulta na formação das estruturas anatômicas responsáveis pela integridade do lábio e do palato. A fusão bem-sucedida dessas partes é fundamental para a normalidade da formação facial. Contudo, fatores adversos que interferem nesse processo crítico, como alterações genéticas, distúrbios ambientais ou influências externas durante a gestação, podem prejudicar a união dessa formação da face durante as primeiras semanas de gestação, o que resulta nas fissuras labiopalatinas (Kantarci et al., 2017; Wanderley, 2019).

Ademais, embora a maioria dos casos de FLP seja classificada como não síndrômica, ou seja, sem a presença de outras malformações associadas, dados indicam

que aproximadamente 30% dos pacientes com fissuras orofaciais possuem uma condição associada a síndromes, o que sugere uma maior influência de fatores genéticos na etiologia das fissuras. Os indivíduos com essas formas sindrômicas apresentam uma alta taxa de histórico familiar de deformidades orofaciais, o que reforça a hipótese de que os fatores genéticos podem exercer um papel determinante no surgimento dessas malformações. Entre as síndromes mais comuns associadas às fissuras labiopalatinas estão a Síndrome de *Van der Woude*, a Síndrome de *Pierre Robin* e a Síndrome de *Treacher Collins*, que envolvem mutações em genes específicos também responsáveis por outras anomalias clínicas além das FLPs. A identificação dos genes específicos envolvidos nessas condições sindrômicas é essencial não apenas para compreensão da etiologia, mas também para aprimorar as abordagens diagnósticas e terapêuticas, possibilitando um tratamento mais eficaz e personalizado para os pacientes (Wanderley, 2019).

O estudo aprofundado da interação entre fatores genéticos e ambientais é fundamental para o entendimento da complexidade da etiologia das FLP. A herança genética multifatorial das fissuras labiopalatinas implica que não apenas os genes, mas também fatores ambientais como infecções virais, exposição a substâncias teratogênicas e alterações no ambiente intrauterino possam desempenhar um papel significativo no surgimento dessas malformações. A combinação dessas influências pode resultar em falhas na fusão dos processos faciais durante o desenvolvimento embrionário, como evidenciado pelos padrões de herança multifatorial descritos em diversas populações. A compreensão detalhada desses mecanismos contribui para o avanço das estratégias de prevenção e intervenção, especialmente no contexto de aconselhamento genético e monitoramento de gestantes com maior risco de gerar filhos com fissuras labiopalatinas. É válido salientar que o estudo dos fatores genéticos e das síndromes associadas às fissuras labiopalatinas representa um avanço significativo não apenas no campo da genética, mas também na medicina fetal e nas estratégias de saúde pública voltadas para a detecção precoce e o tratamento adequado dessas malformações (Kantarci et al., 2017; Wanderley, 2019).

3.3 FATORES AMBIENTAIS

Os fatores ambientais exercem uma influência substancial na etiologia das FLPs são aqueles teratogênicos, com alto potencial de induzir uma gama de deformidades craniofaciais. A exposição materna a uma variedade de agentes teratogênicos, como o tabagismo, o etilismo, bem como a ingestão de certos medicamentos, como anticonvulsivantes, anti-hipertensivos e corticosteroides, tem sido amplamente

associada ao aumento do risco de desenvolvimento de FLP. Tais substâncias podem interferir de maneira direta ou indireta nos processos fisiológicos cruciais para a morfogênese facial durante o desenvolvimento embrionário. A exposição a essas substâncias pode resultar, por exemplo, na inibição do ácido retinóico, um regulador crítico na formação e desenvolvimento dos tecidos faciais, ou na indução de morte celular epitelial nas bordas das estruturas que se fundem para formar o lábio e o palato. Em muitos casos, a presença desses fatores ambientais desencadeia alterações nos mecanismos celulares responsáveis pela formação e diferenciação dos processos nasais e maxilares, elementos fundamentais para a fusão correta do lábio e do palato (Almeida et al., 2020)

A literatura científica aponta que a interferência desses fatores ambientais nos processos embrionários pode ocorrer de maneira sinérgica, amplificando a probabilidade de malformações orofaciais. O tabagismo, por exemplo, é conhecido por reduzir a disponibilidade de oxigênio e nutrientes essenciais no ambiente uterino, prejudicando a adequada formação dos tecidos faciais. O álcool, por sua vez, tem um efeito teratogênico direto sobre a expressão genética envolvida na migração celular e na diferenciação dos tecidos durante a gestação. Já o uso de medicamentos, como anticonvulsivantes e corticosteroides, pode gerar disfunções nos mecanismos celulares de replicação e diferenciação celular, interferindo no processo de fusão dos processos faciais. A literatura também sugere que a deficiência de vitaminas essenciais, como o ácido fólico, está associada a um risco elevado de FLP, evidenciando a importância da nutrição materna na prevenção dessas malformações. Tais descobertas ressaltam a complexidade multifatorial envolvida na etiologia das FLP, enfatizando a necessidade de intervenções preventivas voltadas para a diminuição da exposição a agentes teratogênicos durante a gestação, bem como a promoção de práticas de saúde materna adequadas (Almeida et al., 2020 e Kantarci et al., 2017).

3.4 FATORES ASSOCIADOS A SÍNDROMES

Os casos de FLP que se manifestam dentro de um contexto síndrômico apresentam um quadro clínico mais complexo, com a presença de defeitos múltiplos que envolvem diferentes sistemas orgânicos, como os sistemas musculares, esqueléticos, cardiovasculares e nervoso central. A associação das FLP com síndromes genéticas específicas tem sido exaustivamente documentada na literatura, revelando a interconexão de fatores genéticos que predis põem o desenvolvimento de múltiplas malformações. Dentre as síndromes mais frequentemente associadas às fissuras labiopalatinas, destaca-se a Sequência de *Pierre Robin*, que é caracterizada pela

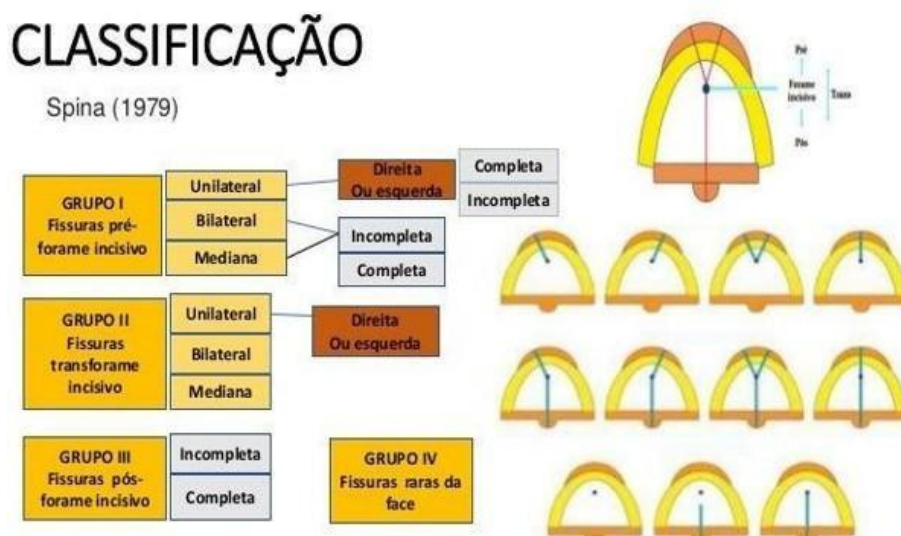
retrognatia mandibular, glossoptose e fissura palatina. Esta condição ocorre devido a falhas no desenvolvimento embrionário, resultando em dificuldades respiratórias e alimentares, além das alterações estruturais da face, que são comumente observadas em pacientes com essa síndrome. Geneticamente, a Sequência de *Pierre Robin* está frequentemente associada a mutações em genes que afetam o desenvolvimento da mandíbula, como o *gene* SOX9, que desempenha um papel crucial na diferenciação das células da linha mesenquimal e na formação da cartilagem. Além disso, a sequência também pode estar vinculada a alterações no gene TCOF1, que está implicado na Síndrome de Treacher Collins, uma condição genética que pode ocorrer concomitantemente com a Sequência de *Pierre Robin*, exacerbando as deformidades craniofaciais e auditivas (Silva et al., 2019).

Outra síndrome frequentemente associada à ocorrência de FLP é a Síndrome de *Van der Woude*, caracterizada pela presença de fossetas labiais, que são pequenas depressões na mucosa labial, frequentemente combinadas com fissuras labiopalatinas. Essa síndrome segue um padrão de herança autossômica dominante, com alta penetrância e variabilidade fenotípica. Em termos genéticos, a Síndrome de *Van der Woude* está associada a mutações no *gene* IRF6, localizado no cromossomo 1q32, que é crucial para a regulação da expressão gênica durante o desenvolvimento facial e da mucosa oral. Mutações nesse *gene* resultam em falhas na fusão do lábio e do palato durante o período embrionário, além de alterações nos dentes e nas glândulas salivares, aspectos clínicos frequentemente observados em pacientes com essa síndrome. A heterogeneidade fenotípica da Síndrome de *Van der Woude* é um reflexo das diversas mutações no IRF6, o que pode resultar em uma expressão variável das fissuras labiopalatinas e das outras anomalias associadas, desde formas mais leves até as mais graves. O estudo detalhado dessas síndromes, incluindo as mutações genéticas subjacentes, permite um diagnóstico preciso e uma intervenção terapêutica mais direcionada, levando em consideração não apenas a correção das fissuras, mas também o tratamento das outras condições associadas, como as deformidades esqueléticas e as anomalias dentárias e salivares (Wanderley, 2019). Portanto, a identificação precoce e a compreensão dos mecanismos genéticos envolvidos nas síndromes associadas às fissuras labiopalatinas é fundamental para o desenvolvimento de estratégias terapêuticas e preventivas mais eficazes. A abordagem multidisciplinar, que considere os aspectos genéticos e clínicos dessas condições, pode proporcionar melhores resultados no tratamento e na qualidade de vida dos pacientes afetados, além de permitir uma prevenção mais assertiva em famílias com histórico dessas síndromes (HRAC-USP, 2020).

3.5 CLASSIFICAÇÃO E COMPLICAÇÕES

A classificação das FLPs desempenha um papel essencial no diagnóstico e no planejamento terapêutico, uma vez que oferece uma base estruturada para a definição das características clínicas das deformidades. No entanto, essa tarefa se revela desafiadora devido à diversidade de sistemas classificatórios que foram propostos ao longo dos anos, refletindo a complexidade da condição e as múltiplas abordagens terapêuticas. No Brasil, uma das classificações mais amplamente adotadas é a de Spina et al, 1972, que se distingue por sua ênfase na relação anatômica com o forame incisivo. De acordo com essa classificação, as fissuras são agrupadas em quatro categorias principais, cada uma com implicações clínicas distintas para o tratamento: (I) fissuras pré-forame incisivo, que afetam o lábio, podendo envolver ou não o rebordo alveolar e a asa do nariz; (II) fissuras transforame incisivo, que comprometem o lábio, a arcada alveolar e o palato em sua totalidade; (III) fissuras pós-forame incisivo, que envolvem o palato e podem ser limitadas à úvula, ao palato mole, ou se estender ao palato duro; e (IV) fissuras raras da face, que representam anomalias menos comuns e que não se enquadram nas categorias anteriores (Spina et al., 1972).

Além disso, essa classificação leva em consideração a característica de completude das fissuras, sendo as mesmas categorizadas como completas ou incompletas. Quanto à localização, as fissuras podem ser unilaterais ou bilaterais, afetando o lado direito, o lado esquerdo ou ambos, o que tem uma relevância direta na escolha do procedimento cirúrgico e na estratégia de tratamento a ser adotada. A variação no tipo e na localização das fissuras labiopalatinas é um dos fatores que determina a complexidade das intervenções necessárias, uma vez que cada tipo de fissura apresenta desafios distintos em relação à correção funcional, estética e ao desenvolvimento psicossocial dos pacientes. A compreensão profunda dessa classificação e a aplicação cuidadosa dos critérios diagnósticos são fundamentais para o sucesso das abordagens terapêuticas, que envolvem uma equipe multidisciplinar e uma vigilância contínua no acompanhamento da evolução do paciente ao longo do tempo (Spina et al., 1972)(Figura 3.5.1).

Figura 3.5.1 – Classificação das fissuras labiopalatinas

Fonte: Spina, 1972

A presença de FLP em indivíduos acometidos por essa malformação congênita está frequentemente associada a um conjunto de complicações clínicas que afetam não apenas o desenvolvimento físico, mas também o bem-estar geral dos pacientes. Uma das primeiras dificuldades observadas em recém-nascidos com FLP refere-se à amamentação, um processo essencial para a nutrição e o desenvolvimento inicial do infante. A amamentação exige uma habilidade de sucção eficiente por parte do bebê, sendo uma das primeiras formas de interação entre mãe e filho, além de desempenhar um papel crucial na ingestão adequada de nutrientes. No entanto, a presença de uma fissura no lábio ou no palato compromete diretamente essa habilidade, uma vez que a falha de fusão das estruturas orais altera a conformação do aparato bucal, dificultando a vedação correta entre a boca e o seio materno. Isso resulta em uma alimentação inadequada, uma vez que o bebê não consegue gerar a pressão necessária para a sucção, muitas vezes levando à ingestão insuficiente de leite. Diante dessa dificuldade primária, a orientação especializada torna-se essencial para a gestão das complicações alimentares em recém-nascidos com FLP. Profissionais de saúde, especialmente pediatras, fonoaudiólogos e enfermeiros, são fundamentais no apoio às mães, oferecendo orientações sobre técnicas alternativas de amamentação, como o uso de bicos artificiais adaptados ou a amamentação por meio de outros métodos, como a colher ou a mamadeira. Em muitos casos, é necessário o acompanhamento contínuo para monitorar o ganho de peso do bebê e garantir que a nutrição esteja sendo adequadamente suprida. Além disso, o manejo das dificuldades de amamentação frequentemente envolve a implementação de estratégias terapêuticas específicas, que

podem incluir a utilização de dispositivos auxiliares para melhorar a sucção e a assistência no desenvolvimento de habilidades orais adequadas. A complexidade desse processo requer uma abordagem multidisciplinar que considere não apenas os aspectos físicos, mas também as dimensões emocionais e psicossociais, a fim de minimizar os impactos iniciais das fissuras labiopalatinas sobre a saúde do recém-nascido (Silva et al., 2023).

As FLPs são frequentemente associadas a uma série de complicações clínicas que afetam não apenas os aspectos estéticos e funcionais, mas também geram impactos na saúde geral do paciente, resultando em um conjunto de condições secundárias que exigem uma abordagem terapêutica integrada e especializada. Entre as complicações mais comuns, destacam-se as infecções recorrentes da orelha, particularmente a otite média crônica, que se desenvolvem devido à disfunção da trompa de Eustáquio. A trompa de Eustáquio desempenha um papel crucial na equalização da pressão entre a cavidade do ouvido médio e a nasofaringe, além de atuar na drenagem das secreções provenientes da região nasal. Contudo, em indivíduos com FLP, a comunicação anormal entre a cavidade oral e a cavidade nasal, resultante da falha na fusão das estruturas do palato, favorece o refluxo de alimentos e secreções para a região nasal. Esse fenômeno contribui para a obstrução e disfunção da trompa de Eustáquio, levando ao acúmulo de secreções no ouvido médio e à predisposição para infecções frequentes, como as otites médias, que podem evoluir para quadros crônicos caso não tratadas adequadamente. O agravamento desse quadro infeccioso pode comprometer a audição do paciente, resultando em déficits auditivos temporários ou permanentes, o que impacta negativamente o desenvolvimento da linguagem e a qualidade de vida. Além das complicações otorrinolaringológicas, outro aspecto de relevância clínica no acompanhamento de pacientes com FLP é o comprometimento do desenvolvimento dentário. As alterações na dentição, tanto na fase decídua (dentes de leite), quanto na fase mista (dentes permanentes e de leite), são amplamente observadas em indivíduos com fissuras labiopalatinas, com manifestações que variam conforme a gravidade e a localização da fissura. Dentre as anomalias dentárias mais frequentes, destacam-se a erupção tardia dos dentes, a presença de dentes adicionais ou ausentes, assim como distúrbios nas posições e formas dos elementos dentários. Em casos mais graves, a falha no desenvolvimento dentário pode resultar em malformações significativas, como dentes em locais anômalos ou com morfologia alterada, o que pode acarretar dificuldades estéticas e funcionais para o paciente. Tais alterações são geralmente proporcionais à complexidade da fissura, sendo que quanto mais extensiva e bilateral for a fissura palatina, maior será a probabilidade de anomalias dentárias graves. O

manejo dessas condições exige uma abordagem odontológica especializada, com o acompanhamento de profissionais capazes de intervir no momento certo para corrigir as anomalias, muitas vezes através de intervenções cirúrgicas, ortodônticas e protéticas, com o objetivo de restaurar a função e a estética dentária, além de prevenir problemas adicionais no desenvolvimento oral do paciente (Pereira e Santos, 2020).

3.6 TRATAMENTO DAS FLPs

A FLP está associada a uma série de complicações multifatoriais que afetam significativamente a qualidade de vida do indivíduo, exigindo intervenções especializadas desde os primeiros dias de vida. Dentre as dificuldades primárias, destaca-se a amamentação, um processo fisiológico essencial para a nutrição e o desenvolvimento do recém-nascido, que depende da coordenação da sucção, deglutição e respiração. Em lactentes com FLP, a ausência de uma barreira anatômica íntegra no palato compromete a criação do vácuo intraoral necessário para a sucção eficiente, resultando em dificuldades na extração do leite materno, escape de alimento pelas narinas e fadiga precoce durante a alimentação. Tais dificuldades tornam imprescindível a orientação especializada de profissionais da saúde, como fonoaudiólogos e nutricionistas, que podem auxiliar no manejo alimentar por meio de técnicas adaptativas e do uso de dispositivos auxiliares, como bicos especiais e mamadeiras de fluxo controlado, assegurando a adequada nutrição e reduzindo o risco de desnutrição e complicações associadas (Miranda e Ribeiro, 2020).

Dada a complexidade das repercussões da FLP, torna-se essencial uma abordagem terapêutica baseada em um modelo de assistência multiprofissional e interdisciplinar, envolvendo cirurgiões-dentistas, fonoaudiólogos, psicólogos, fisioterapeutas e nutricionistas, entre outros especialistas. O tratamento deve ser estruturado de forma longitudinal, acompanhando o paciente desde o nascimento até a vida adulta, com o objetivo não apenas de reparar as alterações anatômicas e funcionais, mas também de promover um ajustamento social adequado. No contexto das intervenções cirúrgicas, a queiloplastia e a palatoplastia representam as primeiras etapas do longo e meticuloso processo de reabilitação. A queiloplastia, realizada entre o terceiro e o sexto mês de vida, visa à reconstrução do lábio, restabelecendo sua integridade anatômica e funcional, além de minimizar o impacto estético da fissura. Já a palatoplastia, geralmente realizada entre os 12 e 18 meses, tem como objetivo a reconstrução do palato, promovendo a separação entre as cavidades oral e nasal, o que favorece o desenvolvimento da fala e reduz o risco de infecções recorrentes do trato respiratório superior (Ferreira et al., 2019).

O protocolo cirúrgico para pacientes com FLP segue uma cronologia rigorosamente estabelecida, garantindo a progressão adequada do tratamento ao longo do crescimento e desenvolvimento do indivíduo. Após a palatoplastia, o paciente deve ser submetido a uma reavaliação cirúrgica aos seis anos de idade para a verificação de necessidades adicionais. Entre os nove e doze anos, pode ser indicada a realização de enxerto ósseo alveolar, essencial para a estabilização do arco dentário e a erupção dos dentes permanentes. Nos casos em que há comprometimento severo da oclusão e discrepância esquelética significativa, a cirurgia ortognática pode ser recomendada após os 16 anos, corrigindo alterações maxilofaciais e otimizando a função mastigatória e respiratória. Por fim, a rinoplastia, frequentemente realizada entre os 15 e 16 anos, tem como finalidade aprimorar a estética e a função nasal, garantindo um resultado final harmonioso e satisfatório para o paciente (Souza et al., 2021).

A reabilitação bem-sucedida de pacientes com FLP depende de três pilares fundamentais: a adesão do paciente e de sua família ao tratamento, a gravidade da fissura e a experiência da equipe multidisciplinar envolvida. Estudos indicam que, quando seguidos protocolos estruturados e conduzidos por equipes altamente especializadas, a taxa de sucesso na reabilitação global desses indivíduos pode atingir até 96% . Esse índice reforça a importância de um acompanhamento precoce e contínuo, que possibilite não apenas a correção das alterações estruturais, mas também a promoção da qualidade de vida, do desenvolvimento psicossocial e da inclusão social dos pacientes fissurados (Pereira et al., 2022).

3.7 FLP E POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE

A concepção de saúde deve ser analisada sob uma ótica ampliada, que considere não apenas fatores biológicos, mas também aspectos históricos, socioeconômicos e culturais que influenciam o bem-estar do indivíduo e da coletividade. Esse entendimento se alinha ao conceito de determinação social da saúde, que reconhece a influência de condições de vida, acesso a recursos básicos e políticas públicas na manutenção da qualidade de vida da população (Buss e Filho, 2007).

No contexto jurídico brasileiro, a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 estabelece a saúde como um direito fundamental e universal. O artigo 196 da Carta Magna dispõe que "a saúde é direito de todos e dever do Estado", impondo ao poder público a obrigação de formular e implementar políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e outros agravos, além de garantir acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Dessa forma,

a saúde é concebida como um bem público, cuja concretização demanda a efetivação de políticas abrangentes que contemplem tanto a prevenção quanto o tratamento de enfermidades, assegurando equidade no acesso aos serviços de saúde (BRASIL, 1988).

No Brasil, a materialização desse direito ocorre por meio do SUS, que tem como princípios a universalidade, a integralidade e a equidade na oferta de serviços à população. A criação do SUS representou um avanço significativo na garantia do direito à saúde, rompendo com modelos assistencialistas e seletivos que historicamente restringiam o acesso aos cuidados médicos a determinados segmentos da sociedade. No entanto, desafios persistem na operacionalização desse sistema, incluindo a alocação inadequada de recursos, a desigualdade regional na distribuição de serviços e a necessidade de aprimoramento da gestão e do financiamento da saúde pública (Pierantoni et al., 2019). Diante desse panorama, a implementação de políticas públicas eficazes é imprescindível para assegurar que o direito à saúde não se restrinja ao plano normativo, mas seja efetivamente garantido a toda a população. A equidade na distribuição dos recursos e a ampliação do acesso a serviços essenciais são medidas fundamentais para reduzir as disparidades existentes e promover uma atenção à saúde que respeite os princípios constitucionais e os preceitos dos direitos humanos (Pereira et.al., 2021).

Para atender a essas formulações da CRFB, Lei no 8.080/90 promulga princípios básicos e fundamentais dentro do SUS, são eles: a universalidade, a equidade e a integralidade. O direito de universalidade é considerado um direito de todos, e é dever do Estado garantir que esse direito seja respeitado por todos, independentemente de gênero, idade ou classe social. Ao permitir serviços que atendam a todos com base nas necessidades particulares de cada comunidade, o princípio da equidade visa reduzir as desigualdades existentes. A integralidade considera a pessoa como um todo; podemos entender isso como tentar atender a todas as necessidades de uma pessoa quando se trata de promover a saúde (Saúde, 2006).

Nesta rede de cuidados com o indivíduo, desde a década de 90, o SUS financia no Brasil cuidados médicos específicos para portadores de fissuras labiopalatinas. Na época, o Ministério da Saúde (MS) fundou a RRTDCF, conforme Portaria SAS/MS nº. 62, de 19 de abril de 1994, logo em 1998, o objetivo era melhorar o acesso e organizar os serviços no SUS (Monlleó, 2004). Atualmente, a RRTDCF possui 33 centros autorizados pelo Ministério da Saúde para o tratamento da FLP, sendo seis na Região Nordeste, seis na Centro-Oeste, 13 na Sudeste, sete na Região Sul e um na Norte (Ministério da Educação, 2016), no entanto, apesar da grande quantidade de unidades que oferecem esse atendimento no Brasil, há disparidades regionais e problemas com a

organização e a hierarquização, o que resulta em muitos pacientes recebendo tratamento tardiamente ou ficando sem tratamento (Queirós et. al., 2013). Em 2006, esses centros foram avaliados sendo observado que a maioria é adepta as diretrizes norte- americanas e adotam protocolos em aproximadamente 70% dos casos. Assim, dados sobre a prevalência e os fatores de risco **associados** a defeitos congênitos na população é um instrumento crucial para a compreensão desse assunto e, portanto, para criar políticas de assistência e prevenção (Monlleó et al., 2015).

Diante das várias análises, com o intuito de examinar e protocolar o funcionamento dos centros de reabilitação de fissuras no Brasil, um estudo realizado pelos pesquisadores do HRAC/USP abordou aspectos gerais da patologia, descrevendo o método de tratamento empregado pela equipe da instituição no escopo interdisciplinar. Nessa premissa, uma proposta de unificação nos tratamentos de FLP foi a orientação mínima da primeira cirurgia para fechar o lábio ser feita até os 12 meses de idade da criança, e o fechamento cirúrgico do palato antes dos 18 meses de idade (Association et al., 2000).

No ano de 2019, houve um grande progresso na reabilitação dos pacientes com FLP com a aprovação do Projeto de Lei No 3.526/2019, que tem como texto original o PL N° 1.172/2015, cujo foco é efetivar e ampliar o atendimento de pessoas com FLP, garantindo acessibilidade e tratamento e agilidade no tratamento, bem como assegurar o direito à realização de cirurgias plásticas reconstrutivas para pessoas com fissura labiopalatina pelo SUS (FEDERAL, 2019).

Sabendo que em uma perspectiva biomédica correlata ao suporte complexo de uma criança com FLP, agrega-se um modelo lógico, no qual o fomento para uma estrutura de gestão continuada e aplicação dos princípios e diretrizes do SUS, com parametrização dessas dimensões de gestão. Dito isto, deve haver uma perspectiva avaliativa da AB até a alta complexidade do serviço de saúde pública que deve ser simplificada, para fins de acessibilidade e justificativa para sua existência (Souza et.al, 2021).

3.8 FLP E COMPLICAÇÕES DA SAÚDE FÍSICA E MENTAL DO PACIENTE

A saúde mental de pacientes com FLP geralmente não são levadas em consideração nos estudos, muitas vezes pelo desconhecimento, sendo primordial a compreensão do bem-estar psicológico da criança e cuidadores es (Collett et. al., 2014) A FLP, por se tratar de uma deformidade na região face, que muitas vezes compromete a função, a estética, a FLP traz um comprometimento psicossocial importante a ser

compreendido (Jamillian et al., 2017).

No que concerne ao acometimento de FLP, o paciente pode apresentar problemas estéticos, funcionais e psicossociais (Hunt et al., 2005), tais como: problemas na fala, audição, dentais e desenvolvimento craniofacial (Tannure et al., 2012). Do ponto de vista psicológico, as dificuldades perpassam o portador da fenda e abrangem toda a família, com estudos que relatam sentimentos de tristeza, luto e preocupação. A literatura sobre as implicações psicossociais menciona problemas de comportamento, depressão, ansiedade, baixa autoestima, dificuldades de aprendizagem e relacionamentos interpessoais (Hunt et al., 2005).

3.9 PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS PACIENTES COM FLP NA PARAÍBA

A produção científica voltada para a compreensão do perfil epidemiológico dos pacientes com fissura labiopalatina (FLP) constitui um elemento fundamental para o aprimoramento das políticas públicas de saúde e para o desenvolvimento de estratégias que visem à qualificação da assistência especializada. Nesse contexto, um estudo publicado em 2021 apresentou uma análise detalhada do perfil epidemiológico dos indivíduos atendidos pelo serviço de referência em fissuras labiopalatinas do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), marco que celebrou os 29 anos de atividades ininterruptas desse importante centro de atendimento de alta complexidade na Paraíba. A pesquisa representou um avanço significativo na compreensão do panorama assistencial da instituição, permitindo a identificação de desafios e tendências no atendimento a essa população específica (Mendes et al., 2024).

O levantamento foi realizado por meio da análise minuciosa de 2.395 prontuários de pacientes submetidos a tratamento no HULW. Os resultados evidenciaram uma distribuição relativamente homogênea entre os sexos, com uma leve predominância do masculino (53,7%) em relação ao feminino (46,35%), dado que corrobora outros estudos epidemiológicos sobre a prevalência das FLPs no Brasil e no mundo. No que tange à classificação das fissuras, constatou-se que o Tipo II foi o mais prevalente, correspondendo a 52,0% dos casos (n=1.257), seguido pelo Tipo III, que representou 27,5% (n=664). O Tipo I foi identificado em 18,7% dos pacientes (n=453), enquanto as fissuras classificadas como Tipo IV, de ocorrência mais rara, corresponderam a apenas 0,7% (n=17). Esses achados são relevantes para a formulação de diretrizes clínicas, uma vez que a complexidade das fissuras impacta diretamente a abordagem terapêutica, o tempo de acompanhamento e os desfechos funcionais e estéticos dos pacientes (Mendes et al., 2024).

Outro aspecto digno de destaque refere-se à idade média da primeira consulta,

que variou amplamente entre 0 e 905 meses (média de 68,5 meses $\pm 127,6$). Esse dado revela a existência de uma parcela expressiva da população que busca atendimento tardiamente, comprometendo a efetividade das intervenções terapêuticas e o prognóstico funcional dos indivíduos com FLP. De maneira preocupante, observou-se que 529 pacientes realizaram a primeira consulta no HULW após os 120 meses de vida, o que representa 24,4% da amostra total. Esse dado evidencia lacunas na linha de cuidado e na capilaridade do sistema de referência e contrarreferência, sugerindo a necessidade de ampliação das estratégias de detecção precoce e encaminhamento oportuno desses pacientes para os serviços especializados (Mendes et al., 2024).

A busca tardia pelo tratamento reforça a urgência de campanhas educativas e de conscientização voltadas para a identificação precoce das fissuras labiopalatinas, bem como para a importância do seguimento sistemático junto a equipes multiprofissionais especializadas. Considerando que o tratamento da FLP segue uma cronologia bem definida, que inclui procedimentos cirúrgicos essenciais como queiloplastia, palatoplastia, enxerto ósseo alveolar e, quando necessário, cirurgia ortognática, qualquer atraso no acesso aos serviços especializados pode comprometer severamente os resultados funcionais e estéticos da reabilitação. Assim, torna-se imperativo o fortalecimento das políticas públicas voltadas para essa população, com vistas a garantir um fluxo assistencial mais eficiente e equitativo, minimizando os impactos deletérios do tratamento tardio sobre a qualidade de vida desses pacientes (Mendes et al., 2024).

3.10 ANÁLISE DE PERFIL E DA QUALIDADE DE VIDA COM ABORDAGEM ESTATÍSTICA

A análise de bancos de dados na área da saúde tem sido amplamente utilizada para compreender o perfil epidemiológico, clínico e socioeconômico de populações já atendidas, auxiliando na formulação de políticas públicas e no aprimoramento da gestão em saúde. Estudos anteriores demonstram que a caracterização detalhada dos pacientes permite identificar padrões de morbidade, fatores de risco e desigualdades no acesso aos serviços de saúde (Barros e Hirakata, 2003; Topol, 2019).

O primeiro passo é entender como os dados se comportam, sendo essencial a realização de tabelas de frequência que permitem organizar e resumir dados categóricos, facilitando a identificação de padrões e relações entre variáveis, e realizar testes como o Teste Exato de *Fisher* muito usado para analisar associações em tabelas de contingência

pequenas (normalmente 2x2), ou quando os valores esperados em algumas células da tabela são muito baixos para garantir a validade do teste qui-quadrado (Fisher, 1922). Ele é particularmente útil em estudos epidemiológicos e clínicos quando o tamanho da amostra é reduzido, garantindo resultados mais precisos ao calcular a probabilidade exata da ocorrência de uma distribuição observada sob a hipótese nula.

Métodos estatísticos como regressão logística e regressão de Poisson robusta são frequentemente aplicados para investigar associações entre variáveis demográficas, clínicas, econômicas, sociais e psicológicas e a prevalência de determinadas condições de saúde (Zou, 2004). Pesquisas que utilizam essa abordagem têm revelado, por exemplo, que fatores como nível de escolaridade, renda e acesso a serviços médicos influenciam diretamente na incidência de doenças crônicas, na adesão a tratamentos e nos desfechos clínicos (Marmot, 2005). Além disso, perfis psicossociais, como níveis de estresse e suporte social, têm sido correlacionados a doenças cardiovasculares e transtornos mentais, reforçando a importância de uma abordagem holística na análise de dados de saúde (Kawachi e Berkman, 2001).

Estudos epidemiológicos de base populacional frequentemente utilizam bancos de dados de sistemas de saúde públicos e privados para investigar disparidades no atendimento e na distribuição de doenças, destacando a importância de se considerar não apenas fatores biológicos, mas também determinantes sociais da saúde (Solis et al., 2021). A modelagem estatística permite analisar grandes volumes de dados e identificar padrões que seriam difíceis de perceber de forma manual, facilitando a segmentação de grupos vulneráveis e a personalização de estratégias de intervenção (Harrell, 2015). No contexto da saúde pública, a análise de fatores demográficos e socioeconômicos tem sido essencial para compreender por que determinadas populações apresentam maior prevalência de certas doenças, orientando decisões sobre a alocação de recursos e a implementação de programas de prevenção (Marmot, 2015). Ao integrar informações clínicas com variáveis econômicas e psicossociais, estudos que exploram perfis de pacientes a partir de bancos de dados possibilitam um entendimento mais amplo dos desafios na promoção da saúde e na redução das desigualdades em saúde.

Além dos modelos de regressão logística e Poisson robusta, o Modelo Gama e a Binomial negativa são amplamente utilizadas na análise do perfil de pacientes em bancos de dados de saúde. O modelo gama é indicado para analisar variáveis contínuas e positivas, como o tempo de internação hospitalar ou os custos médicos associados a cirurgias reparadoras, que costumam apresentar distribuição assimétrica (Manning e Muellbauer, 2001). Já a regressão binomial negativa é uma alternativa à Poisson quando há superdispersão nos dados, sendo útil para modelar a frequência de consultas odontológicas, terapias fonoaudiológicas e internações recorrentes nesses pacientes (Hilbe, 2011). Estudos

mostram que indivíduos que apresentam maior utilização dos serviços de saúde ao longo da vida, a exemplo daqueles que possuem FLPs torna-se essencial o uso desses modelos para compreender fatores e estimar adequadamente a demanda por assistência médica, de forma a entender os fatores associados à sua variabilidade (Klassen et al., 2018).

No que tange a compreensão da qualidade de vida dos pacientes é um aspecto fundamental na área da saúde, pois permite avaliar não apenas a presença de doenças e condições clínicas, mas também o impacto que essas condições exercem no bem-estar físico, emocional e social dos indivíduos. A literatura científica enfatiza que a qualidade de vida está relacionada a diversos fatores, como condições socioeconômicas, acesso a serviços de saúde, suporte social e psicológico, além das características individuais de cada paciente (Fleck et al., 2000). Na prática clínica e na pesquisa em saúde, instrumentos padronizados são frequentemente utilizados para mensurar essa variável, como o *WHOQOL-BREF*, um questionário multidimensional desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde para avaliar a percepção de qualidade de vida em diferentes populações (WHOQOL GROUP, 1998). Além disso, escalas como o SF-36 (*Short Form Health Survey*) e o EQ-5D são amplamente aplicadas em estudos clínicos e epidemiológicos, pois permitem medir dimensões como função física, dor, estado emocional e bem-estar social (Ware e Sherbourne, 1992).

No contexto de pacientes com fissura labiopalatina, a avaliação da qualidade de vida adquire uma importância ainda maior, pois essa condição pode impactar diretamente o desenvolvimento da fala, a autoestima, a funcionalidade oral e a interação social, afetando tanto aspectos físicos quanto emocionais (Topping e Smith, 2020). Para essa população específica, diversos estudos têm utilizado o *Cleft-Q*, um questionário validado internacionalmente que mede a qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com fissura labiopalatina, avaliando domínios como Aparência, Função Facial e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (Klassen et al., 2018).

No que tange ao domínio Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, o *Cleft-Q* aborda os subdomínios social, psicológico, escolar e sofrimento relacionado à fala. O subdomínio da função social refere-se à capacidade do indivíduo de interagir com outras pessoas, desenvolver amizades e participar de atividades comunitárias sem limitações impostas pela condição médica. Os resultados demonstram que intervenções precoces, incluindo suporte psicossocial e terapia fonoaudiológica, são essenciais para minimizar os impactos negativos no desenvolvimento social dos pacientes (Hunt et al., 2005).

O subdomínio da função psicológica engloba aspectos como autoestima, ansiedade e satisfação com a própria aparência. Pacientes com FLP estão mais propensos a desenvolver transtornos emocionais, como ansiedade social e depressão,

devido à percepção negativa da autoimagem e ao estigma social (Thompson et al., 2018). O *CLEF-Q* mensura a função psicológica por meio da autoavaliação da aparência facial e do sorriso, sentimentos de ansiedade ou tristeza relacionados à fissura, impacto emocional da opinião dos outros sobre sua aparência.

O subdomínio da função escolar está diretamente relacionada ao desempenho acadêmico, à adaptação ao ambiente escolar e às interações com professores e colegas. Crianças com FLP enfrentam desafios educacionais significativos devido a dificuldades de fala, audição reduzida e baixa autoestima, o que pode levar a um desempenho inferior em relação aos pares sem fissura (Bradbury et al., 2017).

Esses métodos garantem estimativas mais robustas, auxiliando no planejamento de intervenções e políticas públicas voltadas para a melhoria do atendimento e da qualidade de vida desses pacientes, garantindo uma abordagem mais humanizada e eficiente nos tratamentos.

A análise dos instrumentos *WHOQOL-BREF* e *Cleft-Q* na pesquisa em saúde requer abordagens estatísticas adequadas para garantir a validade e a confiabilidade dos escores obtidos, suas análise podem incluir a avaliação da dificuldade e discriminação dos itens, garantindo que as medições sejam comparáveis entre diferentes populações. Antes de escolher a abordagem estatística, recomenda-se a realização de um teste de normalidade (*Shapiro-Wilk* ou *Kolmogorov-Smirnov*), pois, se os escores forem normalmente distribuídos, a ANOVA pode ser usada em vez de testes não paramétricos, porém quando os escores apresentarem assimetria ou distribuição não normal, testes não paramétricos, como *Kruskal-Wallis* e *Mann-Whitney*, podem ser utilizados para comparações entre grupos.

3.10.1 Perfil dos pacientes tardios e Modelos Lineares Generalizados (MLG)

Tabelas de frequência

Em uma análise preliminar dos dados foram realizadas as tabelas de frequência para organizar e resumir variáveis categóricas, permitindo uma visualização clara da distribuição dos dados (Agresti, 1992). No contexto da análise de pacientes com fissura labiopalatina (FLP), o uso dessas tabelas facilita a compreensão da distribuição de variáveis como sexo, tipo de fissura, mesorregião de origem e desfecho tardio e o teste exato de *Fisher*, desenvolvido por *Ronald Aylmer Fisher* e amplamente utilizado para testar a independência entre variáveis categóricas em tabelas de contingência 2×2 ou maiores com pequenas amostras (Fisher, 1922).

A regressão logística é um modelo estatístico amplamente utilizado para prever a probabilidade de ocorrência de um evento binário com base em um conjunto de variáveis independentes, onde a variável resposta é binária ou categórica (Hosmer et al., 2013). A regressão logística é utilizada para modelar a probabilidade de ocorrência de um evento binário Y ($Y = 1$ ou $Y = 0$) com base em um conjunto de variáveis preditoras X_1, X_2, \dots, X_n . A função logística (sigmoide) é expressa como:

$$P(Y = 1 | X) = \frac{1}{1 + e^{-(\delta_0 + \delta_1 X_1 + \delta_2 X_2 + \dots + \delta_n X_n)}}$$

- $P(Y = 1 | X)$ representa a probabilidade condicional de $Y = 1$ dado o vetor de variáveis independentes X .
- e é a base do logaritmo natural (aproximadamente 2,718).
- δ_0 é o intercepto da regressão.
- $\delta_1, \delta_2, \dots, \delta_n$ são os coeficientes associados às variáveis independentes X_1, X_2, \dots, X_n .
- O expoente negativo na equação, $-(\delta_0 + \delta_1 X_1 + \delta_2 X_2 + \dots + \delta_n X_n)$, transforma a relação linear em uma função logística, garantindo que o valor de $P(Y = 1 | X)$ esteja sempre entre 0 e 1.

A regressão logística pode ser reescrita na forma *logit*, que transforma a relação não linear da probabilidade em uma relação linear:

$$\log\left(\frac{P(Y = 1 | X)}{1 - P(Y = 1 | X)}\right) = \beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_n X_n$$

- O lado esquerdo da equação representa o logaritmo natural da razão de chances (odds) do evento $Y=1$ ocorrer, dado o vetor de variáveis independentes X .
- O lado direito da equação $\beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_n X_n$, estabelece uma relação linear entre as variáveis independentes e o logaritmo da odds, permitindo que a regressão logística modele essa associação de forma contínua.

A equação acima pode ser reescrita em sua forma geral:

$$\mu(Y = 1 | X) = \frac{e^{\delta_0 \sum_{i=1}^n \delta_i X_i}}{1 + e^{\sum_{i=1}^n \delta_i X_i}}$$

- $\mu(Y = 1 | X)$ representa a média condicional (ou valor esperado) de Y, dada a combinação linear das variáveis explicativas X. Como Y é binário, μ equivale à probabilidade de $Y=1$ dado X.
- $e^{\sum_{i=1}^n \delta_i X_i}$ representa a soma ponderada das variáveis independentes, onde cada variável X_i é multiplicada por um coeficiente δ_i . Esse somatório expressa a contribuição total das variáveis explicativas sobre o comportamento de Y.
- O numerador da equação, $e^{\delta_0 \sum_{i=1}^n \delta_i X_i}$, realiza a transformação exponencial da combinação linear das variáveis.
- O denominador, $1 + e^{\sum_{i=1}^n \delta_i X_i}$, garante que o valor final da equação esteja compreendido entre 0 e 1, interpretado como uma probabilidade.

Distribuição de Poisson Robusta

A Distribuição de Poisson Robusta ajusta a equação da distribuição de Poisson clássica para corrigir a superdispersão. Este modelo é amplamente aplicado em estudos epidemiológicos e de saúde pública para modelar dados de contagem, especialmente quando o objetivo é estimar razões de prevalência (PR). A fórmula base continua sendo:

$$P(X = \kappa) = \frac{\lambda^\kappa e^{-\lambda}}{\kappa!}, \kappa = 0, 1, 2, \dots$$

onde:

- $P(X = \kappa)$ representa a função de probabilidade de Poisson.
- λ é o parâmetro da distribuição de Poisson, que corresponde tanto à média quanto à variância do número esperado de ocorrências em um intervalo fixo de tempo ou espaço.
- $e^{-\lambda}$ aplica a função exponencial negativa, o que assegura a convergência da distribuição (com base $e \approx 2,718$).
- $\kappa!$ (fatorial de κ) normaliza a equação, contabilizando as diferentes formas pelas quais o evento pode ocorrer κ vezes.

A estimação dos coeficientes segue a função de verossimilhança da Poisson, mas

os erros padrão são corrigidos para considerar a superdispersão:

$$V(X_i) = \phi \lambda_i$$

onde:

- $V(X_i)$ representa a função de variância da variável X_i .
- ϕ é o parâmetro de dispersão
- λ_i é o valor esperado (média) da variável X_i , também chamado de intensidade média da ocorrência do evento.

Os estimadores robustos de variância são definidos como (Cameron e Trivedi, 2013):

$$\hat{V}(\beta) = (X'WX)^{-1} X'DX (X'WX)^{-1}$$

onde:

- $\hat{V}(\beta)$ representa a matriz estimada de variância e covariância dos estimadores $\hat{\beta}$, ou seja, a incerteza associada às estimativas dos coeficientes do modelo..
- A expressão $(X'WX)^{-1}$ corresponde à inversa da matriz de informação, que é usada para calcular a variância dos estimadores por meio da fórmula de sanduíche (robusta).
- D é uma matriz diagonal cujos elementos refletem a variância observada ou ajustada, podendo incluir termos de dispersão, especialmente em modelos quase-verossimilhança (como quase-Poisson ou quase-binomial).

Modelo Gama

O modelo Gama é uma distribuição de probabilidade contínua que modela o tempo até a ocorrência de um número fixo de eventos, quando esses eventos ocorrem de forma independente e a uma taxa constante. É frequentemente usada para modelar tempos de espera, tempos de vida de sistemas e processos estocásticos. É sabido que a distribuição gama é uma generalização da distribuição exponencial, sendo amplamente utilizada em análise de sobrevivência, engenharia de confiabilidade e ciência atuarial (Johnson et al., 1994).

A distribuição gama é definida pela seguinte função de densidade de probabilidade:

$$f(x; \alpha, \beta) = \frac{\beta^\alpha}{\Gamma(\alpha)} x^{\alpha-1} e^{-\beta x}, x > 0, \alpha, \beta > 0$$

$$\Gamma(\alpha) = \int_0^\alpha t^{\alpha-1} e^{-t} dt$$

onde:

- $f(x; \alpha, \beta)$ representa a função densidade da distribuição gama.
- α é o parâmetro de forma, que controla o comportamento da assimetria e da forma da curva de densidade.
- β é o parâmetro de taxa (inverso da escala), controlando a rapidez com que a função decresce.
- $\Gamma(\alpha)$ é a função Gama, que generaliza o fatorial para números reais e positivos. Ela é definida pela integral imprópria:
- $\Gamma(\alpha) = \int_0^\alpha t^{\alpha-1} e^{-t} dt$
- O termo $\frac{\beta^\alpha}{\Gamma(\alpha)}$ atua como constante de normalização, garantindo que a integral da densidade seja igual a 1.
- O fator $x^{\alpha-1} e^{-\beta x}$ define a forma da distribuição no domínio positivo, com $x > 0$.

Binomial Negativa

A distribuição binomial negativa é uma distribuição de probabilidade discreta que modela o número de tentativas independentes necessárias até que um número fixo de sucessos ocorra em uma sequência de ensaios de Bernoulli (Johnson et al., 1994).

Enquanto a distribuição binomial modela o número de sucessos em um número fixo de tentativas, a binomial negativa modela o número de tentativas necessárias para alcançar um certo número de sucessos.

Essa distribuição é amplamente utilizada em estatística aplicada, ciências atuariais, engenharia de confiabilidade e processos estocásticos.

A distribuição binomial negativa é definida pela seguinte função de massa de probabilidade:

$$P(X = k) = \binom{k+r-1}{r-1} p^r (1-p)^k, k = 0, 1, 2, 3 \dots$$

onde:

- $P(X = k)$ representa o coeficiente binomial.
- r é o número fixo de sucessos desejados, com $r \in \mathbb{N}^*$ (número natural positivo).
- A expressão $\binom{k+r-1}{r-1} = \frac{k+r-1!}{k!(r-1)!}$ define o valor do coeficiente binomial em termos de fatoriais.
- $\binom{k+r-1}{r-1}$ é o coeficiente binomial que conta o número de maneiras de distribuir k fracassos entre os $k + r - 1$ primeiros ensaios, antes do último sucesso.

3.10.2 Qualidade de vida e modelagem estatística

Análise descritiva

O primeiro tratamento dos dados das entrevistas do *Cleft-Q* foi através do cálculo das médias e dos quartis, sendo estas medidas classificadas como estatísticas descritivas fundamentais na análise de dados. Enquanto a média fornece uma medida de tendência central, os quartis representam a distribuição dos dados ao dividir o conjunto em quatro partes iguais (Montgomery e Runger, 2020).

Sabendo que a média aritmética é a soma de todos os valores de um conjunto de dados dividida pelo número total de observações, sua função é dada por:

$$\bar{x} = \frac{\sum_{i=1}^n x_i}{n}$$

onde:

- \bar{x} representa a média aritmética amostral, ou seja, o valor médio dos elementos observados em uma amostra de tamanho \bar{n} .
- x_i indica o i -ésimo valor observado na amostra, onde $i=1,2,\dots,n$.
- $\sum_{i=1}^n x_i$ representa a soma de todos os valores observados na amostra, do primeiro até o n -ésimo.

Os quartis são valores que dividem um conjunto de dados ordenados em quatro partes iguais. Eles são usados para avaliar a dispersão dos dados e detectar outliers (Milton, 2019). Os quartis dividem um conjunto de dados ordenados em quatro partes

iguais. A fórmula geral para um quartil Q_k é:

$$Q_k = x_{\left(\frac{k(n+1)}{4}\right)}$$

onde:

- Q_k indica o k-ésimo quartil da distribuição dos dados, onde $k=1,2,3$.
- $x_{\left(\frac{k(n+1)}{4}\right)}$ indica a posição do quartil na ordem dos dados, ou seja, o valor localizado na posição $\frac{k(n+1)}{4}$ quando os dados estão organizados em ordem crescente.
- n é o número total de observações da amostra.

Teste de Shapiro-Wilk

O teste de *Shapiro-Wilk* é um teste estatístico utilizado para verificar se um conjunto de dados segue uma distribuição normal. O teste tem boa potência estatística mesmo para amostras pequenas (Shapiro e Wilk, 1965). Ele é amplamente empregado em estatística para validar a suposição de normalidade antes da aplicação de testes paramétricos, como o t de Student e a ANOVA (Montgomery e Runger, 2020).

$$W = \frac{\left(\sum_{i=1}^n a_i x_{(i)}\right)^2}{\sum_{i=1}^n (x_i - \bar{x})^2}$$

onde:

- W representa o estatístico do teste de *Shapiro-Wilk*, que mede o quão próxima a distribuição dos dados está de uma distribuição normal.
- $\left(\sum_{i=1}^n a_i x_{(i)}\right)^2$ é o quadrado da soma ponderada dos valores ordenados, que representa a estrutura esperada dos dados se eles fossem normais. $\frac{\{\dots\}}{\{\dots\}} \rightarrow$ Representa a fração.
- $\sum_{i=1}^n (x_i - \bar{x})^2$ é a soma dos quadrados dos desvios da média, ou seja, a variância amostral total não centralizada

O Teste de *Kruskal-Wallis* é um teste não paramétrico utilizado para comparar três ou mais grupos independentes, avaliando se suas distribuições são estatisticamente diferentes (Kruskal e Wallis, 1952). É uma alternativa à ANOVA (Análise de Variância) quando a suposição de normalidade dos dados não é atendida. Esse teste não paramétrico, logo baseado nas medianas e na ordenação dos dados, em vez das médias e variâncias, sendo especialmente útil para dados assimétricos ou com variância heterogênea (Gibbons e Chakraborti, 2010).

$$H = \frac{12}{N(N+1)} \sum_{i=1}^k \frac{R_i^2}{n_i} - 3(N+1)$$

onde:

- H representa a estatística de teste de *Kruskal-Wallis*.
- N é número total de observações.
- k é número de grupos.
- R_i equivale a soma dos postos (ranks) do grupo i.
- n_i equivale ao número de observações no grupo i.

$$F = \frac{\frac{\sum n_i (\bar{X}_i - \bar{X})^2}{k-1}}{\frac{\sum (X_{ij} - \bar{X}_i)^2}{N-k}}$$

onde:

- F equivale a estatística F da ANOVA.
- n_i é o número de observações no grupo i.
- \bar{X}_i é a média do grupo i.
- \bar{X} equivale a média geral (de todos os dados combinados).
- X_{ij} é o valor da j-ésima observação no grupo i.

- k é o número de grupos.
- N é número total de observações em todos os grupos.

Se o resultado for significativo, pode-se realizar um teste *post-hoc* para identificar quais grupos apresentam diferenças estatisticamente significativas.

Teste de Mann-Whitney

O valor de *Mann-Whitney* é usado para comparar dois grupos independentes em relação a uma variável, quando os dados não seguem distribuição normal e a amostra é pequena (alternativa à ANOVA para dois grupos). Dessa forma, é usada a seguinte fórmula:

$$U = n_1 n_2 + \frac{n_1(n_1 + 1)}{2} - R_1$$

onde:

- U representa a estatística U de Mann-Whitney.
- n_1 representa o tamanho da amostra 1.
- n_2 representa o tamanho da amostra 2.
- R_1 é a soma dos postos (ranks) da amostra 1 (após ordenar todas as observações em conjunto).

Teste de post-hoc/Dunn

O Teste post-hoc ou de Dunn é um teste utilizado para realizar comparações múltiplas entre grupos após um teste de Kruskal-Wallis significativo. Ele permite identificar quais grupos apresentam diferenças estatisticamente significativas (Dunn, 1964). Esse teste é utilizado quando o teste de Kruskal-Wallis ou Mann-Whitney detectam diferenças entre grupos, mas não especificam quais pares de grupos diferem. A análise dos dados envolve comparações múltiplas, onde um ajuste para erro do tipo I é necessário (Gibbons e Chakraborti, 2010).

A estatística de teste é dada por:

$$\overline{T_{ij}} = \frac{(R_i - R_j)^2}{\frac{N(N+1)}{12} \left(\frac{1}{n_i} + \frac{1}{n_j} \right)}$$

onde:

- $\overline{T_{ij}}$ representa a variável com barra superior e subscrito ij.
- R_i, R_j : médias dos ranks dos grupos i e j, respectivamente.
- n_i, n_j são os tamanhos das amostras dos grupos i e j.
- N é número total de observações (de todos os grupos somado).

4. METODOLOGIA

Para análise metodológica serão descritas as duas etapas da pesquisa sendo abordadas separadamente quando necessário, são elas: Etapa 1 - Análise do banco de dados do serviço de fissuras do hospital HULW e Etapa 2 - Avaliação da qualidade de vida através do questionário *Cleft-Q* em pacientes que tiveram acesso tardio ao tratamento.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo é caracterizado como quantitativo, descritivo, analítico e explicativo, com abordagem observacional e retrospectiva (Gil, 2008), utilizando modelagem estatística para analisar o tempo de atraso no tratamento e a qualidade de vida dos pacientes, considerando aspectos sociais, psicológicos e escolares.

A pesquisa quantitativa é caracterizada pela coleta de dados por meio de questionários estruturados com escalas numéricas, permitindo análises estatísticas, com modelos estatísticos serão aplicados para interpretar os fatores associados ao atraso e seus impactos na qualidade de vida (Lakatos e Marconi, 2017). Quanto aos objetivo descritivo, delinea-se pela caracterização dos pacientes e dos padrões de atraso no tratamento, através da avaliação das associações entre o atraso, variáveis independentes e indicadores de qualidade de vida, além de explicativo pela identificação das relações de causa e efeito com modelagem estatística.

O desenho do estudo foi realizado com base epidemiológica por analisar os fatores que influenciam a qualidade de vida dos pacientes(Hulley et al., 2013) e contribuem para o acesso tardio, com modelagem estatística. Na etapa 1 foram usados os Modelos Lineares Generalizados, foram eles: Regressão Logística, Distribuição Gama e Binomial Negativa para modelar os dados coletados. Na etapa 2 foram usados *Teste de Kruskal-Wallis*, *Teste de Mann-Whitney* e *Teste de post-hoc/Dunn*.

4.2 LOCAL E PERÍODO

O estudo foi realizado entre os meses de maio de 2024 e fevereiro de 2025, utilizando dados dos livros de cadastro e entrevistas com os pacientes do serviço referência em fissuras labiopalatinas do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), localizado em João Pessoa, Paraíba, Brasil.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população do estudo na etapa 1 foi composta por todos pacientes admitidos no Serviço de Fissuras Labiopalatinas do HULW/PB. Para a análise da base de dados, foram catalogados 2.713 prontuários, dos quais apenas 2.598 entram nos critérios de inclusão, considerando a integridade das informações foram transcritas integralmente a partir dos registros físicos contidos nos livros do serviço, sendo possível identificar os pacientes que foram atendidos em caráter tardio, com idade igual ou superior a 60 meses na data da primeira consulta. Esse processo garantiu a padronização e a confiabilidade dos dados utilizados na pesquisa.

Na segunda etapa do estudo, foram realizadas entrevistas com os pacientes que fizeram o primeiro atendimento com idade igual ou superior a 60 meses no serviço de fissuras nos últimos 20 anos, obedecendo aos critérios de inclusão e o do instrumento Cleft-Q, totalizando 58 entrevistas. Contudo, uma entrevista foi excluída devido a comprometimento cognitivo do participante. Assim, a amostra final da segunda etapa foi composta por 57 entrevistas válidas. A estratificação das duas últimas décadas se deu ao fato de que este trabalho tentou representar de forma mais fidedigna possível o cenário atual do serviço e a limitação de idade adveio como pré-requisito para aplicação do questionário, além de considerar que nos primeiros anos houve muitos pacientes tardios pelo fato do serviço ainda não existir ou estar se estruturando. A estratificação da amostra foi realizada conforme proporção dos pacientes ao acesso tardio e disponibilidade dos pacientes em responder a entrevista a fim de estimar um parâmetro da população em proporção para o atendimento tardio.

A classificação para pacientes tardios adota uma abordagem abrangente, considerando a percepção do paciente sobre si mesmo. Foram analisados aspectos biológicos, anomalias na dentição mista, inserção no ambiente escolar e fatores psicológicos. Esse recorte inclui pacientes que passaram 60 meses ou mais desde o primeiro atendimento (Cunha et al., 2024).

4.4 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

4.4.1 Critérios de inclusão

Etapa 1:

Pacientes nascidos com fissuras FLPs, que tinham registro completo no serviço de fissuras do HULW;

Pacientes com fissuras FLPs que nasceram no estado na Paraíba.

Etapa 2:

Pacientes que chegaram na linha de cuidado do Serviço de fissuras do HULW após dos 60 (sessenta) meses/ 5 anos de idade de idade;

Pacientes atendidos no serviço de fissuras do HULW com data do primeiro atendimento após 2005 (últimos 20 anos);

Pacientes sem síndromes associadas;

Pacientes que atenderam os parâmetros do instrumento *Cleft-Q*.

4.4.2 Critérios de Exclusão

Etapa 1:

Pacientes nascidos com fissuras FL/P, que não tinham registro completo no serviço de fissuras do HULW;

Pacientes com diagnóstico apenas de fissuras adquiridas/ não congênitas;

Pacientes com fissuras FL/P que não nasceram no estado da Paraíba.

Etapa 2:

Pacientes que chegaram na linha de cuidado do Serviço de fissuras do HULW antes dos 60 (sessenta) meses de idade de idade;

Pacientes atendidos no serviço de fissuras do HULW com data do primeiro atendimento há mais de 20 anos (antes de 2005);

Pacientes com síndromes associadas;

Pacientes que não apresentaram condições cognitivas de responderem aos instrumentos da pesquisa;

Pacientes que não atenderam os parâmetros do instrumento *Cleft-Q*.

4.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Etapa 1:

A coleta de dados da etapa 1 aconteceu no Serviço de Fissuras labiopalatinas do hospital Universitário Lauro Wanderley entre os meses de maio de 2024 e agosto de 2024 e foram extraídos de forma primária dos livros de registro do serviço as seguintes informações: número do cadastro no sistema, sexo, local de residência e tipo de fissura labiopalatinas, data de nascimento e data de chegada ao serviço, sendo um total de 2.713 cadastros analisados. Todos os dados foram colocados em uma tabela em Microsoft Excel

365 na qual as linhas eram representadas pelos pacientes e as colunas reportavam as variáveis: CID(numeração ordinal), sexo, diagnóstico, data de nascimento, data da primeira consulta e cidade de residência. A observação e padronização do banco de dados original pode ser observado na Tabela 4.5.1. A referida coleta de dados foi conduzida pelo uso de modelos estatísticos, com avaliação e mensuração de variáveis do prontuário dos pacientes (sexo, idade, tipo de fissura, disposição geoespacial do paciente, data de nascimento, primeira consulta no serviço de fissuras do HULW).

Tabela 4.5.1 – Descrição e padronização do banco de dados original

ID	Classes ou atributos
1	CID: Identificador único do paciente (Nº do cadastro)
2	Sexo: “Feminino”, “Masculino”
3	Diagnóstico: Tipo I: Pré-forame; Tipo II: Transforame; Tipo III: Pós-forame; Tipo IV: Fissuras raras da face; Tipo V: todas aquelas associadas a uma síndrome; Tipo II/III (associadas); Tipo I/III (associadas); NC (Nada Consta).
4	Data de nascimento: padrão brasileiro (dd/mm/aaaa)
5	Data da 1ª consulta: padrão brasileiro (dd/mm/aaaa)
6	Cidade de origem: nome do município da Paraíba (n = 223)

Fonte: Dados da Pesquisa

Na Tabela 4.5.1 é possível observar que o diagnóstico tipo VI não foi considerado, tendo em vista que era a classificação normatizada para este trabalho de fissuras adquiridas, logo seria um viés de seleção nas análises.

Etapa 2:

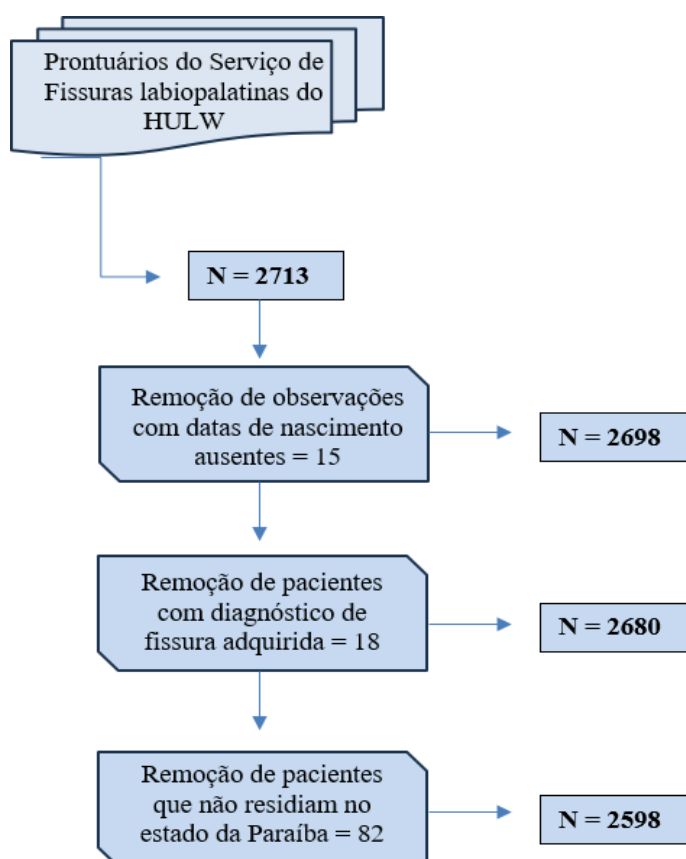
A avaliação da qualidade de vida foi realizada através da aplicação de questionários validados internacionalmente, foram eles: Cleft-Q através dos subdomínios Função Social, Função Psicológica e Função Escolar pertencentes ao domínio Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. Cada função avaliada resulta em um somatório de pontos, essa soma para cada constructo foi realizada, além da soma geral das três pontuações. A interpretação realizada foi seguida conforme orientação do próprio Cleft-Q que afirma que pontuações mais altas refletem melhores resultados na percepção da qualidade de vida daquele grupo (Klassen et al., 2018). O WHOQOL-BREF foi aplicado, porém os dados foram descartados devido ao tamanho pequeno da amostra.

4.6 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Etapa 1:

Na etapa 1, os dados foram processados no Software R versão 4.4.2, lançada em 31 de outubro de 2024, que pode ser entendido como uma linguagem de programação ou ambiente computacional que permite a modelagem de dados diversos. A análise se deu na interface RStudio (versão 4.4.1) utilizando bibliotecas específicas como: “ERA”, “ggplot2”, “MASS”, “tidyverse”, “gtsummary”, “flextable”, “rio”, “pROC”, e “ROCR”. Todos os testes realizados obedeceram um nível de significância de 5% ($\alpha = 0.05$).

Figura 4.5.1 – Tratamento preliminar do banco de dados



Fonte: Dados da Pesquisa

No processo preliminar de tratamento dos dados, foram compiladas informações de 2.713 pacientes até agosto de 2024. Destes, 15 prontuários foram excluídos por estarem com as datas de nascimento ausentes; 18 devido os pacientes apresentarem fissura adquirida (Tipo VI); e outros 82 por os indivíduos não residirem no estado da Paraíba, restando apenas 2.598 cadastros do banco de dados a serem analisados. O processo realizado nesta etapa pode ser representado conforme a Figura 4.5.1.

Etapa 2:

A coleta de dados da etapa 2 aconteceu no Serviço de Fissuras labiopalatinas do hospital HULW e através de busca ativa dos pacientes cadastrados no serviço nas residências dos usuários entre os meses de setembro de 2024 e fevereiro de 2025. O Cleft-Q é composto por três módulos: Aparência, Função Facial e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, sendo este último módulo subdividido em função psicológica, função escolar, função social e dificuldades na fala, dos quais apenas os três primeiros foram considerados para aplicação do Cleft-Q nos referidos pacientes. Tal decisão buscou analisar o estado emocional do paciente, sua integração no ambiente escolar e social, bem como sua segurança e aceitação em interações sociais. Além disso, avaliou a qualidade de vida considerando o impacto da comunicação oral no cotidiano, como a dificuldade em falar em público e ser compreendido, bem como o nível de confiança do paciente em situações que exigem exposição (Tsangaris et al., 2017). Como mencionado, neste trabalho foram respondidos apenas os submódulos relacionados à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde do instrumento *Cleft-Q*: Função Social (10 quesitos), Função Psicológica (10 quesitos) e Função Escolar (10 quesitos). Cada submódulo possui dez perguntas com uma referida pontuação dentro de uma Escala *Likert*, escala psicométrica amplamente utilizada em pesquisas para medir atitudes, opiniões e percepções (Likert, 1932), que variou entre os números 1(um) a 4(quatro), onde 1 significava “nunca”, 2 “às vezes”, 3 “quase sempre” e 4 “sempre”. Assim, a pontuação de cada paciente poderia variar entre 10 e 40 para cada submódulo.

A interpretação dos números é instruída pelo próprio questionário que informa que pontuações altas refletem melhores resultados, ou seja, cada paciente obteve um somatório de pontos para cada função, sendo possível a comparação dos subníveis. Não é possível mais detalhamentos do instrumento porque este é protegido por direitos autorais pertencentes à *McMaster University* e ao *Hospital for Sick Children*. O uso do *Cleft-Q* é gratuito para fins não comerciais, como por clínicos, pesquisadores e estudantes, entretanto, usuários com fins comerciais, como empresas farmacêuticas, precisam pagar uma taxa de licenciamento. Além disso, o guia especifica que não é permitido reproduzir o conteúdo das escalas do *Cleft-Q* literalmente em publicações ou outros documentos públicos (Klassen et al., 2018).

A aplicação dos questionários foi realizada com os próprios pacientes, quando maior de idade, o próprio paciente assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido(TCLE) (Apêndice A) e quando menor de idade, o responsável assinou o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de ética e Pesquisa envolvendo Seres humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CCS/UFPB) com o número do parecer: 6.858.894 e CAAE: 79138124.0.0000.5188, em conformidade com o Conselho Nacional de Saúde – Brasil, em vigor no País, emitido no dia 30 de maio de 2024 (ANEXO C) e Carta Definitiva – SEI nº 99/2024/SGPITS/GEP/HULW-UFPB-EBSERH, datada de 07 de junho de 2024 (ANEXO D). As informações obtidas e os resultados das análises serão divulgados para os meios científicos, respeitando o sigilo da identificação dos participantes. Em todo o processo da pesquisa será respeitado a confidencialidade e anonimato dos participantes de acordo com a resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, e todos os participantes concordaram livremente na participação e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido(TCLE) (Apêndice A) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (Apêndice B), para crianças e adolescentes e para legalmente incapaz. Todos os custos da pesquisa foram assumidos pelo pesquisador, não houve fonte de financiamento. Os resultados parciais da pesquisa já foram apresentados ao serviço de fissuras do HULW, e pretende-se fazer uma nova devolutiva ao serviço e o público interessado após a finalização.

5. RESULTADOS

A investigação do perfil epidemiológico e da qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina atendidos no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) revelou-se um empreendimento metodologicamente desafiador e intrinsecamente complexo. Dado que o HULW configura-se como um dos poucos serviços de alta complexidade em regime de porta aberta, ou seja, onde o paciente pode ser assistido sem a necessidade de encaminhamento formal, tornando imprescindível questionar: por que tantos pacientes postergam a busca pelo tratamento especializado? Estudos epidemiológicos apontam que variáveis como local de residência, nível socioeconômico e sexo podem atuar como marcadores de risco para atendimento tardio, refletindo desigualdades estruturais no acesso à saúde. Além disso, a prevalência de pacientes que chegam tardiamente ao serviço sugere a existência de gargalos no fluxo assistencial, indicando a necessidade de uma análise aprofundada sobre os fatores que contribuem para essa realidade.

A avaliação da prevalência do atendimento tardio a partir dos marcadores epidemiológicos facilita na compreensão do perfil sociodemográfico desses indivíduos permitindo não apenas responder a essas questões centrais, mas também avaliar os impactos do atraso no atendimento na qualidade de vida dos pacientes, considerando o prolongado período sem assistência adequada no sistema público de saúde. Além disso, é fundamental aprofundar a análise sobre a organização da linha de cuidado, identificando fragilidades e propondo soluções que aprimorem a interface entre a AB e os serviços de alta complexidade, reforçando seu papel como suporte essencial na assistência precoce.

Os resultados desta pesquisa foram divididos em quatro etapas: Etapa 1, Etapa 2, Análise 1 e um produto técnico.. A seção 5.1, Etapa 1, abordou a análise do perfil dos pacientes do serviço de fissuras do HULW a partir de uma abordagem estatística com MLG, baseada na identificação da razão de chances e prevalência para o paciente ter atendimento tardio nos serviço de fissuras. Já a seção 5.2, Etapa 2, abordou a aplicação do instrumento Cleft-Q para a percepção da qualidade de vida de pacientes que tiveram acesso tardio ao serviço de fissuras labiopalatinas no estado da Paraíba, para tanto foram realizados testes de normalidade, análises descritivas, e aplicação de modelos estatísticos não-paramétricos. A seção 5.3, análise 1, usou o recorte de atraso de 3 meses, data preconizada para a primeira cirurgia em pacientes com FLP em uma abordagem descritiva do banco de dados e o produto técnico (Apêndice C) sob o título Sugestão de implementação do protocolo FP e FPSM para avaliação dos recém nascidos do Brasil, com base no protocolo do HRAC/SP e HULW figura como um passo para melhoria do acesso e qualidade de vida dos pacientes com FLP no país.

5.1 PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS PACIENTES QUE TIVERAM ACESSO TARDIO AO SERVIÇO DE FISSURAS DO HULW: UMA ABORDAGEM COM MODELOS LINEARES GENERALIZADOS

Resumo

Objetivo: Analisar o perfil clínico e sociodemográfico dos pacientes tardios atendidos no Serviço de Fissuras Labiopalatinas do HULW. **Métodos:** Este estudo adota uma abordagem quantitativa, descritivo-analítica e transversal, com a análise de 2.713 cadastros, cuja a análise estatística seguiu modelos lineares generalizados. **Resultados:** o sexo feminino (p -valor = 0,011) apresentaram maior prevalência de chegada tardia ao serviço especializado com prevalência de 24%. A fissura tipo 3 apresentou acesso mais tardio quando comparada ao tipo 1 e tipo 2 com prevalências de 21,3% e 67,7%. O diagnóstico tipo 5 (associada à síndromes apresentou 75% (p -valor = 0,021) menos chances ao acesso tardio. Os pacientes oriundos do Sertão da Paraíba apresentaram atraso de 31,2% em detrimento às demais regiões. **Conclusões:** A análise dos fatores associados ao atraso no atendimento especializado para fissura labiopalatina evidencia desigualdades regionais e estruturais que afetam diretamente a equidade no acesso à saúde. Os dados indicam que o perfil dos pacientes com acesso tardio está associado principalmente ao sexo feminino, à presença de fissuras do tipo 3 e à origem no Sertão da Paraíba. O maior risco de atraso entre pacientes do sexo feminino sugere barreiras socioculturais que podem ser mitigadas por políticas públicas voltadas para a equidade de gênero e fortalecimento das redes de atenção à saúde. Além disso, a visibilidade da fissura influencia a rapidez no encaminhamento, reforçando a necessidade de capacitação profissional para o diagnóstico precoce, especialmente em fissuras menos evidentes. Em contrapartida, pacientes com fissuras associadas a síndromes (tipo 5) tendem a ter diagnóstico e encaminhamento mais precoce, possivelmente por estarem inseridos em sistemas de saúde mais estruturados. A localização geográfica também se mostrou determinante, com pacientes do Sertão apresentando maior risco de atraso, evidenciando a necessidade de descentralização dos serviços e ampliação da infraestrutura de transporte sanitário. Medidas como triagem neonatal e investimento na capacitação de profissionais da rede básica são essenciais para reduzir as disparidades e garantir um atendimento mais oportuno e equitativo.

Palavras-chave: Fissura labiopalatina; MLG; Tardio; Perfil epidemiológico.

Abstract

Objective: To analyze the clinical and sociodemographic profile of late patients treated at the Cleft Lip and Palate Service of HULW. **Methods:** This study adopts a quantitative, descriptive-analytical, and cross-sectional approach, based on the analysis of 2,713 records, with statistical analysis conducted using generalized linear models (GLM). **Results:** Female patients showed a higher prevalence of late arrival to the specialized service (24%, p -value = 0.011). Type 3 clefts were associated with later access when compared to type 1 and type 2 clefts, with prevalences of 21.3% and 67.7%, respectively. Patients diagnosed with type 5 clefts (syndrome-associated) had a 75% lower chance of late access (p -value = 0.021). Patients from the Sertão region of Paraíba had a 31.2% delay in access compared to other regions. **Conclusions:** The analysis of factors associated with delayed specialized care for cleft lip and palate highlights regional and structural inequalities that directly impact equity in access to healthcare. The data indicate that the profile of patients with late access is mainly associated with female sex, the presence of type 3 clefts, and residence in the Sertão region of

Paraíba. The higher risk of delay among female patients suggests sociocultural barriers that could be mitigated by public policies focused on gender equity and the strengthening of healthcare networks. Furthermore, the visibility of the cleft influences the speed of referral, reinforcing the need for professional training for early diagnosis, especially in less evident cleft types. In contrast, patients with syndrome-associated clefts (type 5) tend to have earlier diagnosis and referral, possibly due to their integration into more structured healthcare systems. Geographic location also proved to be a determining factor, with patients from the Sertão showing a greater risk of delay, underscoring the need for decentralization of services and expansion of sanitary transport infrastructure. Strategies such as neonatal screening and investment in the training of primary care professionals are essential to reduce disparities and ensure timely and equitable care.

Keywords: Cleft lip and palate; GLM; Late access; Epidemiological profile.

5.1.1 Introdução

As fissuras labiopalatinas (FLP) representam uma das anomalias craniofaciais congênitas mais prevalentes na população mundial, caracterizando-se por uma falha no fechamento dos processos faciais durante o desenvolvimento embrionário. Sua etiologia é multifatorial, envolvendo aspectos genéticos, ambientais e epigenéticos (MOSSE et. al., 2020). Além das alterações estruturais, os indivíduos com FLP enfrentam desafios funcionais significativos, como dificuldades na alimentação, respiração, fala e deglutição, além de impacto psicossocial e necessidade de um acompanhamento multidisciplinar ao longo da vida (Souza et al., 2018).

No Brasil, a distribuição dos serviços especializados em fissuras labiopalatinas não é homogênea, e muitos pacientes enfrentam barreiras no acesso ao tratamento, o que pode resultar em atendimentos tardios. No Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), referência para tratamento de FLP na Paraíba, observa-se que grande parte dos pacientes chega ao serviço tardiamente, sem acompanhamento adequado desde os primeiros anos de vida. O atraso no atendimento pode comprometer a efetividade do tratamento e influenciar negativamente nos desfechos clínicos e funcionais desses indivíduos.

Diante desse cenário, surge o seguinte questionamento: Quais fatores clínicos e sociodemográficos estão associados ao atendimento tardio de pacientes com fissura labiopalatina no HULW? A compreensão desses fatores é fundamental para o aprimoramento das estratégias de triagem e encaminhamento, permitindo a redução das desigualdades no acesso ao tratamento.

A justificativa para este estudo reside na necessidade de caracterizar o perfil epidemiológico dos pacientes atendidos no serviço, de modo a identificar padrões e possíveis determinantes do atendimento tardio. A literatura sugere que aspectos como sexo, diagnóstico

da fissura, mesorregião de origem e localização geográfica (sertão/não sertão) podem influenciar no tempo de chegada ao serviço (Cunha, 2024; Silva et al., 2022). No entanto, ainda há lacunas quanto à análise aprofundada dessas variáveis utilizando modelos estatísticos robustos.

Assim, este estudo tem como objetivo analisar o perfil clínico e sociodemográfico dos pacientes tardios atendidos no Serviço de Fissuras Labiopalatinas do HULW, utilizando Modelos Lineares Generalizados (MLG), especificamente Regressão Logística, Poisson Robusta, Modelo Gama e Binomial Negativa, para compreender os fatores associados ao atraso no atendimento. Os achados desta pesquisa poderão contribuir para a formulação de políticas públicas mais eficazes, visando a redução das barreiras de acesso ao tratamento especializado para essa população.

5.1.2 Métodos

Este estudo adota uma abordagem quantitativa, descritivo-analítica e transversal, baseada na análise dos registros do Serviço de Fissuras Labiopalatinas do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW). A coleta de dados foi realizada a partir de fontes primárias extraídas dos livros de registro do serviço, abrangendo 2.713 cadastros de pacientes. As informações analisadas incluem sexo, mesorregião, diagnóstico e localização e para o modelo de Poisson Robusta também incluiu a variável geográfica (sertão/não sertão), permitindo a caracterização do perfil sociodemográfico e clínico dessa população. Dos 2713 pacientes, apenas 2.598 estavam elegíveis para análise, por constarem em seus referidos cadastros as variáveis necessárias para esse estudo, além das datas de nascimento e primeiro atendimento para que fossem gerados a quantidade de meses/anos de atraso ao Centro de fissuras da Paraíba. O paciente foi considerado tardio com data do primeiro atendimento com idade igual ou superior a 1825 dias, 60 meses, 5 anos (Cunha, 2024). A pesquisa excluiu pacientes de outros estados e aqueles que possuíam apenas fissuras adquiridas.

A partir das informações obtidas utilizando técnicas de pré-processamento de dados como *one-hot encoding* ou criação de variáveis *dummies*, afim de melhorar a qualidade das informações no que tange à aprendizagem do modelo, ou seja, dados categóricos em um formato compreensível por algoritmos. A variável categórica Sexo foi transformada em um vetor binário (0) Masculino e (1) Feminino e a variável diagnóstico recebeu novos rótulos: (1)Tipo I: Pré-forame; (2)Tipo II: Transforame; (3)Tipo III: Pós-forame; (4)Tipo IV: Fissuras raras da face; (5)Tipo V: todas aquelas

associadas a uma síndrome; (7)Tipo II/III (associadas); (8)Tipo I/III (associadas); (9)NC (Nada Consta.). A distância linear não foi considerada como variável independente porque uma cidade próxima do centro de referência de FLP na Paraíba, devido as condições regionais mais latentes ao desfecho. Além disso, foi criada a variável tempo que mensurou em dias e meses a diferença entre a data de nascimento e a data da primeira consulta do paciente, permitindo classificar esses pacientes em (1)tardios ou (2) não tardios, sendo esta a variável dependente. A classificação do paciente foi implementada no banco de dados como vetor de decisão. Também foi adicionada a variável Mesorregião com base no município do paciente. Mata Paraibana; Agreste Paraibano; Borborema; Sertão Paraibano. Por fim, foi realizada a exclusão da variável CID que se refere a identificação do prontuário. A padronização dos dados de treinamento pode ser observada na Tabela 5.1.2.1.

Tabela 5.1.2.1 – Tabela de categorização do banco de dados

ID	Classes ou atributos	Nova categorização
1	Sexo: Feminino; Masculino.	Sexo: 1; 0.
2	Diagnóstico: Tipo I: Pré-forame; Tipo II: Transforame; Tipo III: Pós-forame; Tipo IV: Fissuras raras da face; Tipo V: todas aquelas associadas a uma síndrome; Tipo VII - II/III (associadas); TipoVIII - I/III (associadas); NC (Nada Consta).	Diagnóstico: 1; 2; 3; 4; 5; 7; 8; 9.
3	Tempo: diferença entre a data de nascimento e data da primeira consulta	Tempo: valor numérico expresso em dias
4	Tempo em anos: tempo entre a data de nascimento e data da primeira consulta em anos	Tempo: valor numérico expresso em anos
6	Mesorregião: Mata Paraibana; Agreste Paraibano; Borborema; Sertão Paraibano.	Mesorregião: 1; 2; 3; 4.
7	Acesso tardio: Não tardio; Tardio.	Acesso tardio: 0; 1.

Fonte: Dados da Pesquisa

A análise estatística foi construída através de tabelas de frequência para descrever a distribuição dos dados, fornecendo um panorama inicial das variáveis coletadas na base de dados. Além disso, foi aplicado o Teste Exato de *Fisher*, indicado para avaliar a associação entre variáveis categóricas em amostras pequenas ou quando há baixa frequência em algumas células da tabela de contingência (Fisher, 1922). A escolha desse teste foi fundamentada na necessidade de verificar relações estatisticamente significativas entre as variáveis, garantindo robustez mesmo em situações onde o Teste Qui-Quadrado

não seria adequado devido à baixa contagem em algumas categorias. Essa abordagem permitiu a identificação preliminar de padrões na amostra, auxiliando na definição dos modelos subsequentes.

Os Modelos Lineares Generalizados (MLG) oferecem diferentes abordagens para modelar variáveis dependentes contínuas ou discretas com distribuições não normais. Assim, a partir da análise inicial, foi escolhido fazer uso do modelo de Análise da Regressão Logística fundamentando-se na natureza dicotômica da variável de interesse, ou seja, a classificação dos pacientes como tardios ou não tardios (desfecho binário). A principal métrica derivada desse modelo é a Razão de Chances (Odds Ratio - OR), que quantifica o impacto de cada variável independente sobre o desfecho atendimento tardio. O OR indica o quanto a chance de atraso no atendimento aumenta ou diminui para determinada categoria da variável em relação à categoria de referência. Por exemplo, um $OR > 1$ sugere que a variável analisada aumenta a probabilidade de atendimento tardio, enquanto um $OR < 1$ indica um efeito protetor, reduzindo essa chance (Hosmer et. al, 2015).

Em continuidade, foi testado o modelo de Regressão de *Poisson* Robusta que possibilitou uma modelagem da variável dependente, considerando o resultado de superdispersão na *Poisson* tradicional, e sua capacidade de ajustar os erros padrão, evitando inferências enviesadas. Esse modelo tem como principal característica estimar probabilidade (Campo, 2025). Além disso, ainda foram testados o Modelo Gama, utilizado quando a variável resposta é positiva e apresenta distribuição assimétrica, sendo amplamente aplicado para modelar tempos de espera, sendo muito vantajoso porque não assume distribuição normal dos dados e permite modelar a variabilidade do tempo de espera (McCullagh e Nelder, 1989) e o Modelo de Binomial Negativa sendo uma generalização da regressão de *Poisson* corrigindo a superdispersão dos dados (Hilbe, 2011).

Os dados foram processados na interface *RStudio* (versão 4.4.1) que pode ser entendido como uma linguagem de programação ou ambiente computacional que permite a modelagem de dados diversos e utilizou as bibliotecas específicas como: “*ERA*”, “*ggplot2*”, “*MASS*”, “*tidyverse*”, “*gtsummary*”, “*flextable*”, “*rio*”, “*pROC*” e “*ROCR*”. Todos os testes realizados obedeceram um nível de significância de 5% ($\alpha = 0,05$).

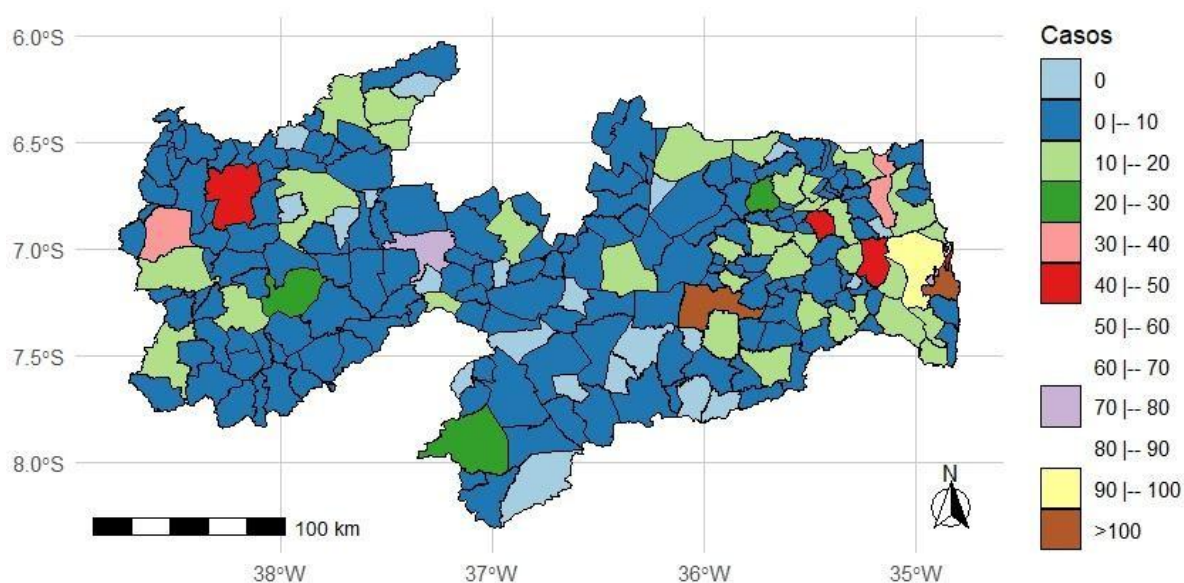
5.1.3 Resultados e discussão

A análise do perfil dos pacientes do serviço de fissuras do HULW com enfoque nos pacientes tardios foi desafiador, pois como data-se de mais de 30 anos de livros arquivados,

cujos primeiros cadastros não tinham uma padronização nos dados abordada ao longo dos últimos anos.

Objetivando a observação da dinâmica dos casos de FLP na Paraíba em um contexto territorial, realizou-se a espacialização da distribuição dos casos geograficamente. Mapas de georreferenciamento têm se revelado ferramentas valiosas na área da saúde, permitindo não apenas uma visão sistêmica da distribuição de doenças e do acesso aos serviços de saúde, mas também subsidiando gestores na formulação de estratégias mais eficientes para reduzir desigualdades (Pereira et al., 2022). Ao identificar padrões espaciais de vulnerabilidade, esses mapas podem orientar a alocação de recursos, otimizar campanhas de prevenção e melhorar a cobertura de programas de saúde pública, promovendo uma resposta mais direcionada e equitativa às necessidades da população. Na Figura 5.1.3.1 é possível observar a distribuição dos casos de FLP em residentes Paraibanos que tiveram acesso ao serviço especializado do HULW.

Figura 5.1.3.1 - Distribuição espacial dos casos de FLP na Paraíba atendidos no serviço especializado de assistência à Fissuras do HULW



Fonte: Dados da Pesquisa

O estado da Paraíba possui 3.974.687 habitantes distribuídos em 223 municípios que se organizam em três Macrorregiões de Saúde as quais se destinam os recursos e ações de assistência à saúde, a saber: Macro 1 – composta por 64 municípios pertencentes à 1ª, 2ª, 12ª e 14ª regiões de saúde; Macro 2 - composta por 70 municípios pertencentes à 3ª, 4ª, 5ª, 15ª e 16ª regiões de saúde; e Macro 3 - composta por 89 municípios pertencentes à 6ª, 7ª, 8ª, 9ª, 10ª, 11ª

e 13ª regiões de saúde (IBGE, 2023; COSEMS PB, 2024).

Diante da observação dos casos atendidos pelo serviço especializado do HULW, evidenciou-se que 21 dos municípios Paraibanos não apresentaram pacientes com diagnóstico de FLP, sendo eles Alcantil, Areia de Baraúnas, Bom Sucesso, Cabaceiras, Capim, Caturité, Coxixola, Vista Serrana, Ouro Velho, Riachão, Riachão do Poço, Santa Cecília, Santo André, São Bentinho, São Domingos do Cariri, São Domingos, São João do Tigre, São José do Bonfim, São José do Brejo do Cruz, São José dos Cordeiros e Sossêgo. Destes, 03 pertencem a primeira macrorregião, 11 à segunda macrorregião e outros 07 à terceira macrorregião de saúde.

Também foram observados os territórios que apresentaram até 10 casos atendidos no serviço especializado do HULW, totalizando 154 municípios. Desses, 36 pertencem à primeira macrorregião, 49 à segunda macrorregião e outros 69 à terceira macrorregião de saúde. Além disso, 34 municípios apresentaram entre 10 e 20 casos, sendo 17 pertencentes à primeira macrorregião, 08 à segunda macrorregião e outros 09 à terceira macrorregião de saúde. Apenas 03 municípios apresentaram entre 20 e 30 casos, cada um pertencente à uma das três macrorregiões de saúde do estado.

Buscou-se observar os municípios que apresentaram entre 30 e 40 casos, evidenciando-se apenas 02, um pertencente à primeira macrorregião e outro a terceira. Ademais, 04 municípios apresentaram entre 40 e 50 casos e desses, 03 pertenciam à primeira macrorregião e outro 01 a terceira macrorregião de saúde. Além desses, 02 municípios apresentaram entre 70 e 80 casos, um da primeira macrorregião e outro da terceira macrorregião de saúde. Apenas 01 município, pertencente a primeira macro, registrou entre 90 e 100 casos. Por fim, 02 municípios apresentaram mais de 100 casos, sendo um da primeira macrorregião e outro da segunda macrorregião de saúde.

Tabela 5.1.3.1 -Distribuição dos casos de FLP atendidos no serviço especializado do HULW, segundo Macrorregião de Saúde

Macrorregião	Total N= 2598	%
(1) João Pessoa	1622	62,44%
(2) Campina Grande	425	16,36%
(3) Setão/ Alto Sertão	551	21,20%

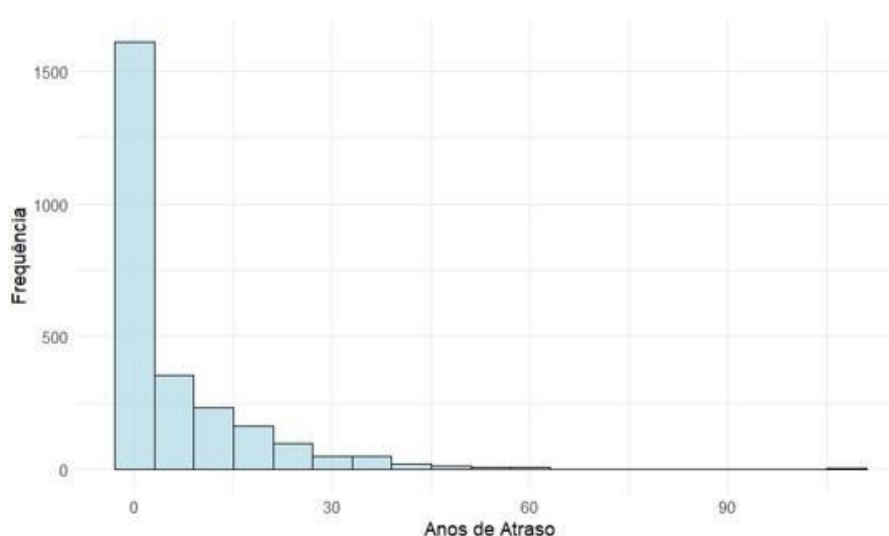
Fonte: Dados da Pesquisa

A análise dos dados dos pacientes tardios teve início com a abordagem descritiva da variável “tempo em anos” com objetivo de modelar o tempo de atraso dos pacientes

até o serviço de assistência especializada. Foram analisado um total de 2598 pacientes que atenderam aos critérios de inclusão da pesquisa. A distribuição desta variável pode ser observada no histograma apresentado na Tabela 5.1.3.1, onde é possível observar que a maior parte dos casos se concentram nos primeiros anos de atraso, com uma frequência significativamente maior nas primeiras faixas, sugerindo que a maior parte dos atrasos é relativamente recente. Além disso, observa-se um decréscimo gradual nos anos de atraso, indicando que a quantidade de casos com atrasos muito longos é menor. Por fim, a cauda à direita da distribuição representa que há alguns poucos casos com atrasos muito longos, caracterizando uma distribuição assimétrica.

Além dessa divisão há uma divisão geográfica, a qual foi aderida nessa pesquisa, em mesorregiões, são elas: (1) Mata Paraibana, (2) Agreste Paraibano, (3) Borborema e (4) Sertão Paraibano. A referida escolha foi baseada no estudo de Cunha (2024) realizado com pacientes do Serviço de Fissuras Labiopalatinas (FLP) do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), cuja a análise considerou as regiões geográficas de origem dos pacientes como uma variável significativa. Observou-se uma maior concentração de casos nas mesorregiões da Mata Paraibana e do Sertão Paraibano, indicando que a distribuição geográfica influencia no acesso e na prevalência de atendimentos tardios(Figura 5.1.3.2).

Figura 5.1.3.2 -Distribuição da variável “Tempo em anos”



Fonte: Dados da Pesquisa

Tabela de frequência e Teste Exato de Fisher

A análise descritiva dos dados se deu a partir da observação das frequências das

variáveis. A frequência absoluta pode ser definida como a contagem de eventos dentro de um modelo, em contrapartida a frequência relativa é um valor proporcional dentro de uma variável. Nesta perspectiva, na Tabela 5.1.3.2 é possível observar que a maioria dos casos foi caracterizada por indivíduos do sexo feminino, residentes na primeira mesorregião do estado e com fissuras do tipo 2. Além disso, a maior parte dos indivíduos teve assistência no atendimento especializado de maneira não tardia (<5 anos).

Tabela 5.1.3.2: Frequências absolutas e relativas das variáveis do estudo

Variável	Total (N= 2598)
Sexo	
<i>Masculino</i>	1,415 (54%)
<i>Feminino</i>	1,183 (46%)
Diagnóstico	
<i>Tipo 1 (pré-forame)</i>	535 (21%)
<i>Tipo 2(transforame)</i>	1,178 (45%)
<i>Tipo 3(pós forame)</i>	706 (27%)
<i>Tipo 4(Fissuras raras)</i>	16 (0,6%)
<i>Tipo 5(assoc. síndrome)</i>	32 (1,2%)
<i>Tipo 7 (assoc II e II)</i>	22 (0,8%)
<i>Tipo 8 (assoc I e II)</i>	77 (3,0%)
<i>Tipo 9(NC)</i>	32 (1,2%)
Mesorregião	
<i>1 Mata Paraibano</i>	1,310 (50%)
<i>2 Agreste Paraibano</i>	624 (24%)
<i>3 Borborema</i>	129 (5.0%)
<i>4 Sertão Paraibano</i>	535 (21%)
Desfecho tardio	
<i>Não tardio</i>	1,736 (67%)
<i>Tardio</i>	862 (33%)

Fonte: Dados da Pesquisa

Objetivando entender melhor o comportamento dos dados entre as variáveis estudadas foram realizadas tabelas de contingência e posteriormente o Teste exato de *Fisher*, buscando observar se existem associações entre o sexo e o tipo de fissura diagnosticado; entre o sexo e o desfecho tardio; entre os tipos de fissura e o desfecho tardio; e por fim, entre o desfecho tardio e as mesorregiões. Os resultados indicaram associações significativas para todos os testes sob um nível de significância de 5%, evidenciando que o sexo do paciente, o tipo de fissura diagnosticada e a mesorregião de saúde de residência influenciam a chegada tardia dos indivíduos na assistência especializada. As estatísticas utilizadas para gerar inferência podem ser visualizadas na Tabela 5.1.3.2.

Tabela 5.1.3.3: Teste de Fisher

Sexo versus Acesso tardio	0	1	Fisher (p-valor)
0	973	442	0.0238
1	763	420	
Diagnóstico versus acesso tardio	0	1	Fisher (p-valor)
1	384	151	0.0007
2	747	431	
3	478	228	
4	11	5	
5	29	3	
7	18	4	
8	52	25	
9	17	15	
Diagnóstico versus Sexo	0	1	Fisher (p-valor)
1	319	216	9.999×10^{-5}
2	694	484	
3	304	402	
4	5	11	
5	13	19	
7	11	11	
8	49	28	
9	20	12	
Acesso tardio versus Mesorregião	0	1	Fisher (p-valor)
1	871	439	0.0128
2	442	182	
3	91	38	
4	332	203	

Fonte: Dados da Pesquisa

Os *p-valores* evidenciados pelo teste de *Fisher* corroboraram com outras contribuições presentes na literatura (Spina 1972), em que variáveis como o Sexo e Diagnóstico mostraram estar relacionadas com o atendimento tardio dos pacientes com FLP.

Os pacientes tardios totalizaram 33% da amostra, tendo sido contabilizados 862 indivíduos. A frequência de pacientes tardios, segundo a sua classificação diagnóstica evidenciou que a maior parte dos pacientes que chegam tardiamente ao serviço especializado possui fissura Tipo 2 ($n = 431$) e Tipo III ($n = 228$), conforme evidenciado na Tabela 5.1.3.3.

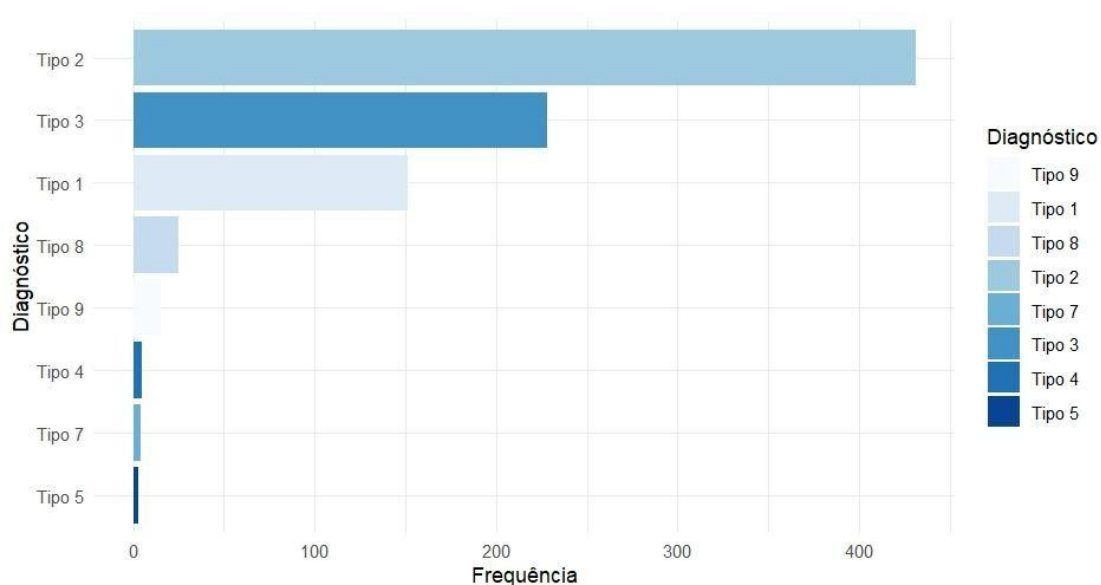
Tabela 5.1.3.4: Frequência de pacientes que chegaram tardiamente na assistência especializada, segundo tipo de diagnóstico

Variável	Total (N= 862)
Diagnóstico	
<i>Tipo 1 (pré-forame)</i>	151 (17,51%)
<i>Tipo 2(transforame)</i>	431 (50%)
<i>Tipo 3(pós forame)</i>	228 (26,45%)
<i>Tipo 4(Fissuras raras)</i>	5 (0,58%)
<i>Tipo 5(assoc. síndrome)</i>	3 (0,34%)
<i>Tipo 7 (assoc II e II)</i>	4 (0,46%)
<i>Tipo 8 (assoc I e II)</i>	25 (2,90%)
<i>Tipo 9(NC)</i>	15 (1,74%)

Fonte: Dados da Pesquisa

As frequências dos diagnósticos desses pacientes que chegaram tardiamente também podem ser observadas na Tabela 5.1.3.4 e Figura 5.1.3.3.

Figura 5.1.3.3 - Frequência de diagnósticos em casos de pacientes com acesso tardio



Fonte: Dados da Pesquisa

A frequência de pacientes tardios, segundo a sua mesorregião geográfica evidenciou que a maior parte dos pacientes que chegam tardiamente ao serviço especializado reside na região da Mata Paraibana (n = 439). As métricas para a variável mesorregião podem ser observadas na Tabela 5.1.3.5.

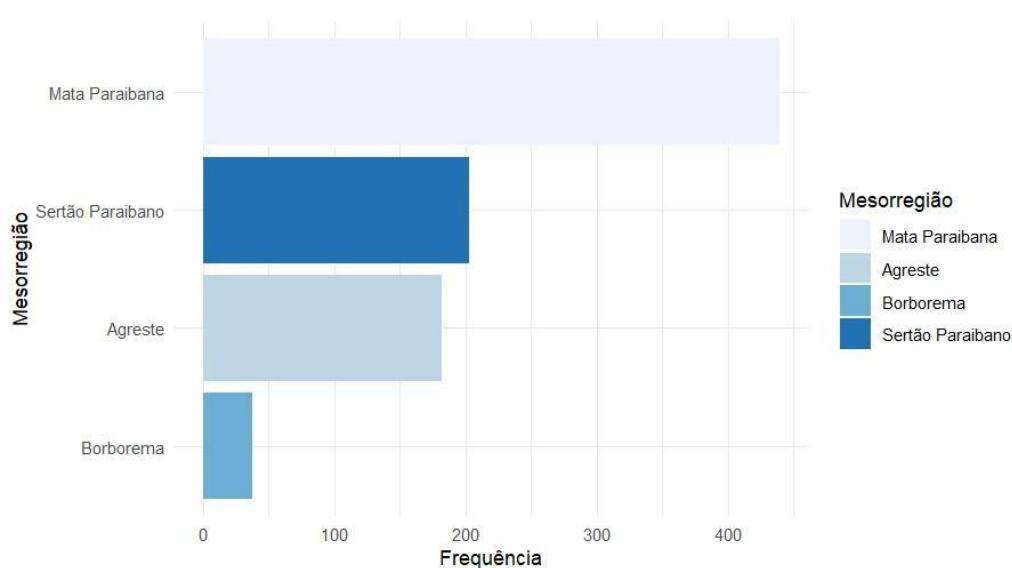
Tabela 5.1.3.5: Frequência de pacientes que chegaram tardiamente na assistência especializada, segundo mesorregião geográfica

Variável	Total (N= 862)
Mesorregião	
1 Mata Paraibano	439 (50,92%)
2 Agreste Paraibano	182 (21,11%)
3 Borborema	38 (4,40%)
4 Sertão Paraibano	203 (23,54%)

Fonte: Dados da Pesquisa

Sabendo que as distâncias das mesorregiões para o HULW é Sertão Paraibano > Agreste Paraibano > Borborema > Mata Paraibana, observa-se que a percentagem de pacientes tardios também é alta no Sertão Paraibano, é salutar investigar se quanto maior a distância geográfica entre o município de residência e o centro especializado, maior é a probabilidade de assistência tardia. A frequência dos pacientes que chegaram tardiamente na atenção especializada, segundo a mesorregião geográfica pode ser observada na Figura 5.1.3.4.

Figura 5.1.3.4: Pacientes tardios distribuídos por mesorregião geográfica



Fonte: Dados da Pesquisa

A relação entre as variáveis sexo e mesorregião foi observada nos pacientes tardios, evidenciando que o maior número de pacientes que chegam tardiamente ao serviço pertence ao sexo feminino e reside na mesorregião da Mata Paraibana. As métricas para as demais regiões podem ser observadas na Tabela 5.1.3.8.

Tabela 5.1.3.6: Frequência de pacientes que chegaram tardiamente na assistência especializada, segundo mesorregião geográfica e sexo

Mesorregião versus Sexo	0	1
1	217	222
2	96	86
3	18	20
4	111	92

Fonte: Dados da Pesquisa

A relação entre as variáveis tipo de diagnóstico e mesorregião também foi observada, ficando evidenciado que o maior número de pacientes que chegam tardiamente ao serviço possui fissura do tipo 2 e reside na região da Mata Paraibana. As métricas para as demais classes de diagnóstico podem ser observadas na Tabela 5.1.3.6.

Tabela 5.1.3.7: Frequência de pacientes que chegaram tardiamente na assistência especializada, segundo mesorregião geográfica e diagnóstico

Mesorregião versus Diagnóstico	1	2	3	4	5	7	8	9
1	61	22	12	3	3	0	16	8
2	34	93	45	1	0	3	1	5
3	8	14	15	0	0	0	1	0
4	48	10	42	1	0	1	7	2

Fonte: Dados da Pesquisa

Regressão Logística

A regressão logística foi utilizada para estimar a A Odds Ratio (OR)/ Razão de chances de um atendimento tardio (DesfechoTardio) com base em variáveis clínicas e sociodemográficas. Sabendo que a Regressão Logística é um modelo adequado para resolução de problemas com desfecho binário, conforme se apresentam os dados desta pesquisa e são mais simples de serem aplicadas, tornou-se um modelo de escolha, além de fornecem probabilidades preditivas. A

As variáveis independentes do modelo, preditoras, foram: Sexo: (0) Masculino e (1) Feminino, Diagnóstico (Tipo1, Tipo2, Tipo3, Tipo4, Tipo5, Tipo7, Tipo8,

Tipo9), o tipo 6 foi excluído porque foi a classificação das fissuras adquiridas, a Mesorregião (1)Mata Paraibana, (2)Agreste, (3)Borborema, (4)Sertão, referindo-se a divisão geográfica da Paraíba onde o paciente reside e AtrasoAnos, indicando tempo em anos até o atendimento no serviço especializado. A variável dependente (DesfechoTardio), binária (0) não tardio e (1) tardio foi atribuída a regressão logística. A estatística descritiva encontra-se na Tabela 5.1.3.8.

Tabela 5.1.3.8: Estatísticas descritivas, segundo o desfecho tardio

Variável	Total N= 2598¹	Não tardio N= 1736¹	Tardio N= 862¹	p-value²
Sexo				0,021
(0)Masculino	1415 (54%)	973 (56%)	442 (51%)	
(1)Feminino	1183 (46%)	763 (44%)	420 (49%)	
Diagnóstico				<0.001
Tipo 1 (pré-forame)	535 (21%)	384 (22%)	151 (18%)	
Tipo 2(transforame)	1,178 (45%)	747 (43%)	431 (50%)	
Tipo 3(pós forame)	706 (27%)	478 (28%)	228 (26%)	
Tipo 4(Fissuras raras)	16 (0.6%)	11 (0,6%)	5 (0,6%)	
Tipo 5(assoc. síndrome)	32 (1.2%)	29 (1.7%)	3 (0,3%)	
Tipo 7 (assoc II e II)	22 (0.8%)	18 (1.0%)	4 (0,5%)	
Tipo 8 (assoc I e II)	77 (3.0%)	52 (3.0%)	25 (2.9%)	
Tipo 9(NC)	32 (1.2%)	17 (1.0%)	15 (1,7%)	
Mesorregião				0,012
1 Mata Paraibana	1,310 (50%)	871 (50%)	439 (51%)	
2 Agreste	624 (24%)	442 (25%)	182 (21%)	
3 Borborema	129 (5%)	91 (5,2%)	38 (4,4%)	
4 Sertão	535 (21%)	332 (19%)	203 (24%)	

¹n (%); ²Teste qui-quadrado de independência

Fonte: Dados da Pesquisa

Após a etapa descritiva, o banco foi modelado para a regressão logística. O teste foi gerado de modo que os atributos se relacionassem com a variável desfecho, a saber: acesso tardio. Como mencionado anteriormente, este método se adequa a este banco de dados, dado que a variável desfecho tem característica dicotômica.

O modelo evidenciou associações significativas das variáveis: sexo feminino (Log-Odds = 0,2170), diagnóstico tipo 2 (Log-Odds = 0,3841) e tipo 5 (Log-Odds = -1,3768) com o desfecho acesso tardio. Além dessas, a variável mesorregião foi marginalmente significativa para as classes Agreste (Log-Odds = -0,2052) e Sertão Agreste (Log-Odds = -0,1893). Esses resultados trazem base para a interpretação de que mulheres têm maior chance de desfecho tardio; pessoas com diagnóstico tipo 2 possuem uma maior chance de desfecho tardio; pessoas

com diagnóstico tipo 5 possuem uma redução significativa na probabilidade de desfecho tardio. Ademais, foi possível inferir que os casos na região do Agreste apresentaram uma menor probabilidade de desfecho tardio e os da região do Sertão apresentaram uma maior probabilidade de desfecho tardio (Silva et al., 2022). O ajuste do modelo se deu com base nos Critérios de Informação de Akaike (AIC) (Akaike, 1970). O critério indicou como significativas as variáveis: sexo feminino, diagnóstico tipo 2, tipo 5 (AIC: 3280,8)(Tabela 5.1.3.9).

Tabela 5.1.3.9: Variáveis significativas na Regressão Logística, segundo Critério de Informação de Akaike (AIC)

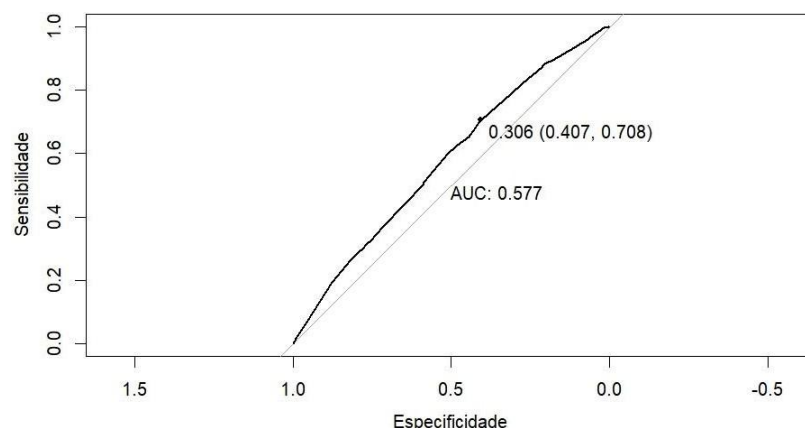
Variável	OR¹	95% IC¹	p-value²
Sexo			
(0)Masculino	-----	----- 1,05;	
(1)Feminino	1,24	1,47	0.011
Diagnóstico			
Tipo 1	-----	-----	-----
Tipo 2	1,47	1,18; 1,84	<0,001
Tipo 3	1,18	0,92; 1,51	0,2
Tipo 4	1,10	0,34; 3,09	0,9
Tipo 5	0,25	0,06; 0,73	0,025
Tipo 7	0,55	0,16; 1,52	0,3
Tipo 8	1,21	0,71; 2,01	0,5
Mesorregião			
1 Mata Paraibana	-----	-----	-----
2 Agreste	0,81	0,66;1,00	0,054
3 Borborema	0,82	0,55;1,21	0,3
4 Sertão	1,21	0,98;0,49	0,038

¹OR = Razão de chances, IC = Intervalo de confiança

Fonte: Dados da Pesquisa

As métricas apresentadas indicam que mulheres possuem uma maior chance de desfecho tardio, sendo 24% superior quando comparadas às chances de indivíduos do sexo masculino, evidenciando que existe diferença entre os sexos em relação ao desfecho (Souza et al., 2018). Ademais, indivíduos com diagnóstico tipo 2 apresentam 47% mais chances de desfecho tardio, enquanto àqueles com diagnóstico tipo 5 possuem uma associação negativa com o desfecho, com 75% menor chance de desfecho tardio, conforme descrito em estudos que analisaram o impacto do fenótipo da malformação no tempo de busca por assistência (Mosse et. al., 2020). O desempenho do modelo pode ser avaliado através da curva ROC, apresentada na Figura 5.1.3.5.

Figura 5.1.3.5 - Capacidade preditiva segundo propriedades estáveis: sensibilidade *versus* especificidade



Fonte: Dados da Pesquisa

A sensibilidade indica que o sistema foi capaz de prever corretamente cerca de 71% dos casos verdadeiramente positivos, enquanto a especificidade indica que aproximadamente 41% dos casos verdadeiramente negativos foram identificados. A curva ROC apresenta o ponto de corte entre essas duas métricas (AUC: 0.577).

Por fim, o desempenho foi observado a partir da matriz de confusão, que aborda os erros e acertos do modelo ao classificar os atributos de desfecho. Na Tabela 8 é possível observar as predições realizadas para o desfecho acesso tardio, em que na diagonal principal da matriz, encontram-se as classificações corretas do modelo.

Tabela 5.1.3.10: Matriz de confusão da análise de Regressão Logística

	Não tardio	Tardio	Acurácia	95% IC
Não tardio	707	252	0,5069	(0.4875,0.5263)
Tardio	1029	610		

Fonte: Dados da Pesquisa

A matriz de confusão evidenciou que o modelo foi eficiente ao identificar os casos verdadeiramente positivos, mas cometeu erros ao classificar a segunda instância. Nesta perspectiva, a acurácia do teste foi de aproximadamente 51%, indicando que o desempenho do modelo ao classificar o desfecho é abaixo do esperado.

Resultados do modelo:

A análise dos dados por meio da Regressão Logística evidenciou associações estatisticamente significativas entre o desfecho de atendimento tardio e variáveis clínicas e sociodemográficas. O modelo revelou que pacientes do sexo feminino apresentaram maior probabilidade de chegada tardia ao serviço especializado com prevalência de 24% ($p\text{-valor} = 0,011$), corroborando achados prévios que indicam disparidades de gênero no acesso à saúde, possivelmente relacionadas a barreiras culturais e estruturais. Além disso, a distribuição geográfica dos pacientes também se mostrou um fator determinante, mesorregião ($p\text{-valor} = 0,012$) com indivíduos residentes no Sertão apresentando maior risco de desfecho tardio ($p\text{-valor} = 0,038$). Esses resultados estão alinhados com pesquisas anteriores que indicam que a localização geográfica influencia o acesso a serviços especializados, principalmente em estados com grande desigualdade na distribuição da rede de saúde pública.

Os resultados também apontaram para a influência do tipo de fissura na chance de atendimento tardio. Pacientes diagnóstico tipo 2 apresentaram 47% mais chances de desfecho tardio ($p\text{-valor} < 0,001$), enquanto o grupo de diagnóstico tipo 5 teve 75% menos chances de chegar tardiamente ao serviço ($p\text{-valor} = 0,025$). Essa variação na probabilidade de atraso pode estar associada à diferença na visibilidade das fissuras e à necessidade percebida de tratamento imediato, conforme descrito em estudos que analisaram o impacto do fenótipo da malformação no tempo de busca por assistência. O desempenho do modelo, embora tenha identificado padrões relevantes, apresentou uma acurácia de 51%, sugerindo a necessidade de abordagens complementares para aprimorar a capacidade preditiva da análise. Esses achados reforçam a necessidade de políticas de regionalização da assistência em fissuras labiopalatinas, garantindo maior equidade no acesso ao tratamento especializado.

Poisson Robusta

No Modelo de Poisson Robusta, foram consideradas apenas as variáveis independentes essenciais para a análise, garantindo maior precisão na estimativa das associações. As variáveis incluídas foram: Sexo (0 = Masculino, 1 = Feminino), Diagnóstico (I, II, III, IV, V, VI, VIII, IX). Para a análise de prevalências só foram considerados os diagnósticos (I, II e III) com os demais diagnósticos agrupados na categoria "outros" e excluídos da análise devido à baixa representatividade; Mesorregião

(1 = Mata Paraibana, 2 = Agreste, 3 = Borborema, 4 = Sertão); e Localização Geográfica – Sertão: (0) Não, (1) Sim. O desfecho foi definido de forma dicotômica, sendo Tardio = 0 e Não Tardio = 1 (Segue a mesma Tabela 5.1.3.1, acrescida da Tabela 5.1.3.11).

A modelagem estatística foi conduzida por meio de um Modelo Linear Generalizado (MLG) com distribuição de Poisson e função de ligação logarítmica, utilizando o método de estimação robusta, que permite obter razões de prevalência ajustadas e melhorar a estabilidade dos estimadores em presença de superdispersão. Nesse contexto, o modelo foi estruturado como Acesso Tardio = f (Diagnóstico, Sexo, Mesorregião, Sertão/Não Sertão), com função Log, permitindo avaliar a influência dessas variáveis no desfecho. A variável resposta foi tratada como binária, enquanto os preditores foram considerados fatores, garantindo uma análise estatística robusta e condizente com a natureza dos dados.

Tabela 5.1.3.11: Frequências absolutas e relativas das variáveis do estudo

Variável	Total (N= 2598)
Sertão	
(0)Não	2,065 (79,5%)
(1)Sim	533 (20,5%)

Fonte: Dados da Pesquisa

Tabela 5.1.3.12: Estimativas do parâmetro – *Poisson* Robusta

Parâmetro	Qui-quadrado de Wald	Exp(B)	p-value ²
(Interceptação)	22,791	0,390	0,000
Sexo			
(0)Masculino	6,577	1,154	-
(1)Feminino	-	1	0,010
Diagnóstico			
Tipo 1 (pré-forame)	6,543	0,891	0,597
Tipo 2(transforame)	1,767	1,153	0,184
Tipo 3(pós forame)	4,125	1	0,042
Tipo 4(Fissuras	1,269	0,953	0,285
raras) Tipo 5(assoc.	7,929	0,289	0,005
síndrome) Tipo 7	- 6,543	0,568	0,054
(assoc II e II) Tipo 8	-	1,101	0,418
(assoc I e II)		-	-
Tipo 9(NC)			
Mesorregião			
1 Mata Paraibana	3,826	1,154	0,050
2 Agreste	-	1	-
3 Borborema	0,004	1,009	0,951
4 Sertão	10,324	1,306	0,001

Fonte: Dados da Pesquisa

A análise do Modelo de Poisson Robusta permitiu identificar fatores determinantes para a prevalência do atendimento tardio no Serviço de Fissuras Labiopalatinas do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW).

Dentro do *script* da *Poisson Robusta* foi realizado o teste de *Omnibus* que avalia a significância global do modelo, ou seja, verifica se pelo menos uma das variáveis independentes explica significativamente a variável dependente. Esse teste compara o modelo completo (com todas as variáveis preditoras) com um modelo nulo (que contém apenas a interceptação, sem preditores). O resultado foi um Qui-quadrado da razão de verossimilhança = 31,258. Sabendo que quanto maior esse valor, maior a evidência de que o modelo com preditores é melhor do que um modelo sem preditores, logo esse valor indica a diferença entre a verossimilhança do modelo completo e do modelo nulo. A Significância (*p*-valor) = 0,001, Como o *p*-valor < 0,05, rejeitamos a hipótese nula (H_0), indicando que pelo menos uma variável preditora tem efeito significativo na variável dependente (acesso tardio). Isso significa que o modelo geral é estatisticamente significativo e as variáveis consideradas explicam a variação na resposta. O diagnóstico 9 foi excluído da análise por apresentar *missing*.

Sabendo que o Exp(B) é (Razão de Prevalência - RP), a escolha das referências dentro das variáveis foram, para Sexo: maior quantidade de indivíduos do sexo masculino; Diagnóstico: o diagnóstico do tipo III (3) é aquele no qual a FLP só pode ser identificada mediante exame clínico da cavidade oral (nesse diagnóstico foram incluídas as fissuras submucosas).

Ciente que o Teste de Wald avalia a significância estatística dos coeficientes do modelo, indicando se a variável influencia significativamente o desfecho e quanto maior o valor de Qui-quadrado de Wald, maior a contribuição da variável para explicar a prevalência do acesso tardio. A Razão de Prevalência (Exp(B)) expressa a magnitude do efeito das variáveis independentes sobre a prevalência do desfecho tardio, comparando cada categoria com a referência previamente definida.

No modelo, a variável sexo apresentou um qui-quadrado de Wald = 6,577 ($p = 0,010$), Exp(B) = 1,154, revelando que indivíduos do sexo feminino possuem uma prevalência 15,4% maior de acesso tardio em relação aos indivíduos do sexo masculino. Esse achado sugere que fatores socioculturais podem estar implicados na maior vulnerabilidade das mulheres quanto ao tempo de chegada ao serviço especializado, o que corrobora achados anteriores sobre desigualdades de gênero no acesso à saúde (Souza et al., 2018).

Em relação ao diagnóstico, os resultados foram metrificados de acordo com o Diagnóstico Tipo III (pós-forame) com qui-quadrado de Wald de 4,125 ($p = 0,042$) e $\text{Exp}(B) = 1,000$, servindo como grupo de referência para as comparações. O p-valor significativo sugere que esse grupo tem impacto relevante na chegada tardia ao serviço especializado.

O modelo revelou que o Diagnóstico Tipo I (pré-forame) apresentou um qui-quadrado de Wald de 6,543 ($p = 0,597$) e $\text{Exp}(B) = 0,891$, indicando que esses indivíduos possuem 11% menos chances de atraso no acesso ao serviço especializado no tratamento quando comparados ao Diagnóstico III (Pós-forame, referência do modelo), o Diagnóstico Tipo V (associado a síndrome) apresentou um qui-quadrado de Wald de 7,929 ($p = 0,005$) e $\text{Exp}(B) = 0,289$, evidenciando que esses pacientes possuem 71% menos chances de atraso, sendo essa uma relação estatisticamente significativa, o que sugere um acompanhamento mais precoce desses indivíduos. Esse resultado sugere que fissuras visíveis podem favorecer uma busca precoce pelo atendimento, possivelmente devido à percepção imediata da anomalia por familiares e profissionais de saúde.

O Diagnóstico Tipo VII (associado a II e II) apresentou um qui-quadrado de Wald de 0,891 ($p = 0,054$) e $\text{Exp}(B) = 0,568$, indicando que esses pacientes possuem 43,2% menos chances de atraso. O p-valor está próximo do limiar de significância, sugerindo uma possível relação com menor tempo de espera no acesso ao serviço especializado.

O Diagnóstico Tipo VIII (associado a I e II) demonstrou um qui-quadrado de Wald de 6,543 ($p = 0,418$) e $\text{Exp}(B) = 1,101$, sugerindo um pequeno aumento de 10,1% no risco de atraso, sem significância estatística.

A Mesorregião Mata Paraibana apresentou um qui-quadrado de Wald de 3,826 ($p = 0,050$) e $\text{Exp}(B) = 1,154$, indicando que pacientes dessa região possuem 15,4% mais chances de atraso no acesso ao serviço especializado em comparação ao Agreste. No entanto, o p-valor no limiar da significância estatística (0,050) sugere que essa associação pode não ser robusta, necessitando de uma análise mais aprofundada para confirmar essa relação.

A Mesorregião Agreste foi utilizada como grupo de referência, com $\text{Exp}(B) = 1$, e não apresentou valores de Wald ou p-valor que permitam avaliação direta de sua influência no atraso.

Por outro lado, a Mesorregião Borborema demonstrou um qui-quadrado de Wald de 0,004 ($p = 0,951$) e $\text{Exp}(B) = 1,009$, indicando que o risco de atraso nesse grupo é praticamente neutro em relação ao Agreste. O p-valor elevado confirma que não há associação estatisticamente significativa entre essa mesorregião e o tempo de chegada ao

serviço especializado.

Em contraste, a Mesorregião Sertão apresentou um qui-quadrado de *Wald* de 10,324 ($p = 0,001$) e $\text{Exp}(B) = 1,306$, indicando que os pacientes dessa região possuem 30,6% mais chances de atraso no acesso ao serviço especializado quando comparados ao Agreste. O *p-valor* altamente significativo (0,001) reforça que essa relação é estatisticamente relevante, sugerindo que barreiras estruturais, dificuldades de deslocamento ou menor oferta de serviços podem estar contribuindo para esse atraso.

Esses resultados indicam que a Mesorregião Sertão demanda atenção especial, pois seus pacientes enfrentam barreiras significativas no acesso precoce ao tratamento especializado. Já a Mata Paraibana apresenta um leve aumento no risco de atraso, mas sem significância estatística forte. Por fim, a Borborema não apresenta impacto relevante no tempo de chegada aos serviços especializados.

Para uma análise mais robusta dos diagnósticos optou-se por fazer uma nova distribuição destes. Os diagnósticos Tipo 1, 2 e 3 permaneceram iguais, porém os demais somados em uma única categoria (Outros) e foram tratados como *missing* na hora de fazer a tabela cruzada. Tal decisão foi tomada com base na baixa representação dos demais diagnósticos em relação aos diagnósticos Tipo 1, 2 e 3. Segue a tabela descritiva para essa etapa. Com essa nova configuração os pacientes que somavam um total de 2598 foram reduzidos para 2419, pois 179 foi o resultado da soma dos demais diagnósticos (Tabela 5.1.3.13).

Tabela 5.1.3.13: Tabela cruzada dos diagnósticos

Variável	Acesso	Tardio	Total
Diagnóstico	(1) Sim	(0) Não	
Tipo 1 (pré-forame)	151 (28,2%)	384(71,8%)	535(100%)
Tipo 2(transforame)	431(36,6%)	747(53,4%)	1,178(100%)
Tipo 3(pós forame)	228(32,3%)	478(67,7%)	706(100%)
Total	810(33,5%)	1,609(66,5%)	2,419(100%)

Fonte: Dados da Pesquisa

Esse novo recorte dos diagnósticos deveu-se ao fato principalmente de comparar diagnósticos com alta prevalência no serviço e o fato desse diagnóstico ser aparente ou não na face, para entender se esse quesito é relevante para o atendimento tardio.

Um dos autores que discute a gravidade da fissura 2 (fissura bilateral completa) em relação às fissuras 1 (unilateral completa) e 3 (fissura isolada de palato) no comprometimento estrutural é Millard (1976). Ele argumenta que a fissura bilateral completa do lábio e palato apresenta maior descontinuidade anatômica, pois envolve a separação completa do pré-maxila, tornando a reconstrução mais desafiadora tanto funcionalmente quanto esteticamente.

Tabela 5.1.3.14: Tabela cruzada dos diagnósticos 1 e 2

Variável	Acesso	Tardio	Total	Exp(B) Tardio=Sim	Exp(B) Tardio=Não
Diagnóstico	(1) Sim	(0) Não			
Tipo 1 (pré-forame)	151 (28,2%)	384(71,8%)	535 (100%)	1	1
Tipo 2(transforame)	431(36,6%)	747(63,4%)	1,178(100%)	0,771	1,467
Total	582(34%)	1,131(66%)	1713(100%)		

Fonte: Dados da Pesquisa

A Razão de Prevalência ($\text{Exp(B)} = 1,467$) indica que pacientes com diagnóstico Tipo 2 (Transforame) possuem 46,7% mais chances de chegarem tardiamente ao serviço especializado em comparação aos pacientes com diagnóstico Tipo 1 (Pré-forame). Esse achado pode estar relacionado à complexidade anatômica das fissuras transforame, que afetam o lábio, o rebordo alveolar e o palato, exigindo múltiplos procedimentos cirúrgicos ao longo da vida (Silva et. al., 2023). Além disso, as fissuras Tipo 2 geralmente demandam um tratamento multidisciplinar mais intenso, o que pode impactar o tempo de espera para o início da terapia adequada (Tabela 5.1.3.14).

Os valores de $\text{Exp(B)} = 0,771$ para Acesso Tardio = Sim indicam que pacientes com fissura do Tipo 2 apresentam 22,9% menos chances de atraso no atendimento em relação aos do Tipo 1. Esse achado sugere que, apesar da complexidade da fissura transforame, seu diagnóstico mais evidente ao nascimento pode facilitar o encaminhamento precoce ao tratamento especializado. Diferentemente, as fissuras pré-forame podem ser diagnosticadas tardiamente, especialmente em cenários onde há carência de profissionais capacitados na APS (Cunha et. al., 2024).

Além disso, o $\text{Exp(B)} = 1,132$ para Acesso Tardio = Não indica que pacientes com fissura Tipo 2 possuem 13,2% mais chances de serem atendidos dentro do tempo adequado

em comparação aos pacientes com fissura Tipo 1 (Pré-forame) (Tabela 5.1.3.14). Esse resultado reforça a importância da triagem neonatal e da capacitação de profissionais para um diagnóstico precoce. Estudos anteriores (Sousa et al., 2021) demonstraram que fissuras do palato isoladas frequentemente não são diagnosticadas ao nascimento, levando a um atraso no tratamento. No entanto, o fato de as fissuras transforame ainda apresentarem uma taxa significativa de atraso sugere que o encaminhamento oportuno não é apenas uma questão de identificação clínica, mas também de acesso geográfico e organizacional.

Tabela 5.1.3.15: Tabela cruzada dos diagnósticos 1 e 3

Variável	Acesso	Tardio	Total	Exp(B) Tardio=Sim	Exp(B) Tardio= Não
Diagnóstico	(1) Sim	(0) Não			
Tipo 1 (pré-forame)	151 (28,2%)	384(71,8%)	535 (100%)	1	1
Tipo 3(pós-forame)	228(32,3%)	478(67,7%)	706(100%)	1,213	0,874
Total	379(30,5%)	862(69,5%)	1,241(100%)		

Fonte: Dados da Pesquisa

A Razão de Prevalência (Exp(B) = 1,213) indica que pacientes com diagnóstico Tipo 3 (Pós-forame) possuem 21,3% mais chances de chegarem tardiamente ao serviço especializado em comparação aos pacientes com diagnóstico Tipo 1 (Pré-forame). Esse achado pode estar relacionado à natureza da fissura Tipo 3, que não é visível externamente e, portanto, pode passar despercebida no nascimento, levando a um diagnóstico tardio e a um encaminhamento mais demorado para tratamento especializado (Silva et al., 2023). Além disso, a falta de capacitação dos profissionais da APS para reconhecer fissuras não aparentes e a demora na identificação dos impactos funcionais, como dificuldades na fala e na alimentação, podem contribuir para o atraso no início do tratamento (Tabela 5.1.3.15).

Os valores de Exp(B) = 0,874 para Acesso Tardio = Não indicam que pacientes com fissura do Tipo 3 apresentam 12,6% menos chances de chegarem dentro do tempo adequado ao serviço especializado em relação aos pacientes com diagnóstico Tipo 1 (Pré-forame) (Tabela 5.1.3.15). Esse resultado reforça a ideia de que a identificação precoce é um fator determinante para o encaminhamento oportuno, uma vez que fissuras labiais são mais evidentes e frequentemente detectadas ao nascimento, enquanto as fissuras pós-forame podem permanecer sem diagnóstico até que os primeiros sinais clínicos apareçam, muitas vezes já em idade escolar (Cunha et. al., 2024). Segundo Sousa et al. (2021), fissuras do palato isoladas estão associadas a um risco aumentado de atraso no tratamento, principalmente devido à

ausência de triagem neonatal eficaz para essas anomalias.

Tabela 5.1.3.16: Tabela cruzada dos diagnósticos 2 e 3

Variável	Acesso	Tardio	Total	Exp(B) Tardio=Sim	Exp(B) Tardio= Não
Diagnóstico	(1) Sim	(0) Não			
<i>Tipo</i>					
2(transforame)	431(36,6%)	747(63,4%)	1,178(100%)	0,827	1,133
Tipo 3(pré-forame)	228(32,3%)	478(67,7%)	706(100%)	1	1
Total	659(35%)	1,225(65%)	1,884(100%)		

Fonte: Dados da Pesquisa

A Razão de Prevalência (Exp(B) = 0,827) indica que pacientes com diagnóstico Tipo II (Transforame) possuem 17,3% menos chances de chegarem tardiamente ao serviço especializado em comparação aos pacientes com diagnóstico Tipo III (Pós-forame). Esse resultado sugere que, embora as fissuras transforame sejam anatomicamente mais extensas e visíveis, outros fatores podem influenciar no atraso do tratamento, como dificuldades de deslocamento, barreiras socioeconômicas e falta de conhecimento dos profissionais da APS sobre a urgência do encaminhamento (Silva et al., 2023) (Tabela 5.1.3.16).

Esse achado reforça a hipótese de que a visibilidade da fissura pode não ser o único fator determinante para o encaminhamento precoce, e que barreiras estruturais no acesso à saúde podem impactar diretamente a chegada dos pacientes ao serviço de referência (Cunha et.al., 2024). Segundo Sousa et al. (2021), fissuras palatinas isoladas frequentemente não são diagnosticadas ao nascimento, o que pode retardar o início do tratamento. No entanto, o fato de as fissuras transforame ainda apresentarem uma taxa significativa de atraso sugere que o encaminhamento não é apenas uma questão de identificação clínica, mas também de acesso geográfico e organizacional.

Sabendo do expressivo resultado da Mesorregião Sertão, buscou-se avaliar como seria o comportamento desta em relação ao total das demais mesorregiões, sendo criada uma nova variável indicada como Sertão: (0) Não (o somatório das outras mesorregiões – Mata Paraibana, Agreste e Borborema) e (1) Sim (referente a todos os pacientes nascidos no sertão), (Tabela 5.1.3.11) (Cunha, 2024), na qual Sertão (Sim) busca entender o quão impactante pode ser nascer nessa região com de FLP e ter atendimento tardio

especializado.

Tabela 5.1.3.17: Tabela cruzada - Sertão

Variável	Acesso	Tardio	Total	Exp(B) Tardio=Sim	Exp(B) Tardio= Não
Sertão	(1) Sim	(0) Não			
(1) Sim	203 (38,1%)	330(61,9%)	533 (100%)	1	1
(0) Não	659(31,9%)	1406 (68,1%)	2065(100%)	0,838	1,312
Total	862(33,2%)	1736(66,8%)	2598(100%)		

Fonte: Dados da Pesquisa

A análise dos dados evidencia uma diferença significativa na prevalência de atraso no atendimento entre pacientes residentes no Sertão e aqueles que vivem nas demais regiões da Paraíba. A categorização binária entre Sertão (Sim) e Sertão (Não) permitiu avaliar a influência da localização geográfica na chegada ao serviço especializado em fissuras labiopalatinas

A modelagem estatística por meio da Razão de Prevalência ($\text{Exp(B)} = 1,312$) indicou que os pacientes do Sertão possuem 31,2% mais chances de chegar tardiamente ao atendimento especializado em comparação aqueles que não pertencem a essa região (Tabela 5.1.3.17).. Esse achado destoa da hipótese inicial de que regiões com maior infraestrutura teriam menor atraso, sugerindo que barreiras geográficas, dificuldades logísticas e limitações no acesso à APS ainda afetam diretamente o tempo de encaminhamento desses pacientes (Silva et al., 2023).

Além disso, o valor de $\text{Exp(B)} = 0,838$ para Acesso Tardio = Sim indica que pacientes do Sertão apresentam 16,2% menos chances de acesso oportuno em relação às demais regiões, reforçando que as desigualdades na distribuição dos serviços especializados impactam a chegada ao tratamento (Cunha et. al., 2024). Essa diferença pode estar associada ao fato de que os serviços especializados estão concentrados nas regiões mais urbanizadas do estado, exigindo deslocamentos mais longos para pacientes do Sertão, o que pode atrasar a procura pelo atendimento (Sousa et al., 2021).

A diferença na distribuição dos pacientes que chegam tardiamente ao serviço especializado corrobora estudos que destacam desigualdades regionais no acesso à saúde como um dos principais desafios para o atendimento oportuno de condições de alta complexidade (Silva et al., 2023). A distância física dos serviços especializados impacta

diretamente a continuidade do cuidado e a adesão ao tratamento, tornando essencial a descentralização das unidades de referência. O Sertão da Paraíba é historicamente marcado por limitações na oferta de serviços especializados de saúde, o que obriga muitos pacientes a percorrerem longas distâncias para obter atendimento adequado. Além disso, as dificuldades de transporte, a escassez de profissionais qualificados e a menor densidade populacional dificultam a implementação de uma rede de saúde eficiente e acessível. Os desafios enfrentados pelo sistema de saúde no Sertão paraibano já foram identificados em outros estudos que destacam fragilidades nos planos de APS, distribuição desigual dos serviços especializados e dificuldades na implementação de políticas públicas voltadas para essa população (Ministério Público Federal, 2024). Além disso, há um déficit na distribuição de Centros de Atenção Psicossocial e serviços hospitalares de referência, resultando em menor capacidade de triagem e encaminhamento precoce para condições complexas, como as fissuras labiopalatinas (Rede de Atenção Psicossocial, 2025). Esses fatores contribuem para a manutenção de um ciclo de desigualdade no acesso aos serviços especializados, refletindo diretamente nos índices mais elevados de atraso no atendimento para os residentes do Sertão.

Resultados do modelo:

A análise de regressão de *Poisson* com variância robusta revelou associações estatisticamente significativas entre o acesso tardio ao serviço especializado e diversas variáveis independentes. Em primeiro lugar, observou-se efeito do sexo: o sexo feminino associou-se a maior chance de acesso tardio em comparação ao masculino ($\text{Exp(B)}=1,154$; qui-quadrado de Wald=6,577; $p=0,010$). Isso indica que pacientes do sexo feminino apresentaram um risco aproximadamente 15% superior de atraso no acesso ao serviço especializado. Já a variável tipo de diagnóstico (classificação da fissura labiopalatina) mostrou diferenças importantes entre algumas categorias. Notadamente, pacientes com fissura pós-forame incisivo isolada (Tipo 3) apresentaram chance significativamente maior de acesso tardio em relação à categoria de referência no modelo ($\text{Exp(B)}=1,320$; qui-quadrado de Wald=4,125; $p=0,042$). Em contraste, aqueles com fissuras associadas a síndromes (Tipo 5) mostraram chance bem menor de atraso no atendimento especializado ($\text{Exp(B)}=0,289$; qui-quadrado de Wald=7,929; $p=0,005$), denotando uma redução de ~71% no risco de acesso tardio nesse grupo. As demais categorias de fissura não exibiram diferenças estatisticamente significativas em comparação à referência (por exemplo, fissura pré-forame incisivo – Tipo 1 – $\text{Exp(B)}=0,891$; $p=0,597$; fissura trans-forame – Tipo 2 – $\text{Exp(B)}=1,153$; $p=0,184$; fissuras raras – Tipo 4 – $p>0,05$), sugerindo que, exceto pelos

tipos mencionados, os diferentes tipos anatômicos de fissura isoladamente não influenciaram de forma robusta o atraso no acesso.

Na comparação entre regiões geográficas também se identificaram disparidades importantes conforme a região de procedência do paciente. Indivíduos provenientes da Região Norte exibiram o maior risco relativo de acesso tardio ao especialista quando comparados à região de referência ($\text{Exp(B)}=1,80$; qui-quadrado de Wald=10,872; $p=0,001$), ou seja, cerca de 80% mais chance de atraso no acesso. Pacientes do Nordeste igualmente apresentaram risco elevado em relação à referência ($\text{Exp(B)}=1,30$; qui-quadrado de Wald=5,314; $p=0,021$). Por outro lado, não houve diferenças estatisticamente significativas para as regiões Sul ($\text{Exp(B)}=1,08$; $p=0,386$) e Centro-Oeste ($\text{Exp(B)}=1,15$; $p=0,119$) em comparação à região de referência – indicando que, nestas duas últimas, a probabilidade de acesso tardio foi similar à da região de referência do modelo. Esses achados evidenciam que a probabilidade de atraso no acesso ao serviço especializado varia conforme a localização geográfica, concentrando-se o problema especialmente nas macrorregiões Norte e Nordeste.

Do ponto de vista clínico, os resultados sugerem que certas condições de saúde e contextos demográficos demandam atenção especial para evitar atraso no tratamento especializado. O fato de pacientes do sexo feminino apresentarem maior risco de acesso tardio pode refletir diferenças sutis no cuidado ou em barreiras socioculturais que merecem investigação – por exemplo, pode haver menor mobilização familiar ou tardia percepção da necessidade de cuidado no caso desses pacientes. Os fatores sexo e localização geográfica apresentaram um peso maior no atraso do paciente do que a severidade da fissura, isso demonstra o quão importante é essa análise considerando os fatores intrínsecos ao território paraibano. Em relação ao tipo de fissura, o achado de que portadores de fissura pós-forame (palato isolado) tem mais atraso no acesso reforça um conhecimento clínico importante: fissuras palatinas sem envolvimento do lábio podem ser menos evidentes ao nascimento e, portanto, seu diagnóstico e encaminhamento muitas vezes ocorrem tardiamente. Clinicamente, isso destaca a importância de realizar um exame oral neonatal minucioso para identificar fissuras de palato ocultas, garantindo encaminhamento precoce ao especialista em casos que à primeira vista não apresentam má formação facial visível. Por outro lado, pacientes com fissuras associadas a síndromes tendem a ser acompanhados mais de perto por equipes multiprofissionais desde cedo, o que explica a probabilidade significativamente menor de atraso observada nesse grupo – essas crianças usualmente já nascem em contextos de cuidado intensivo devido às comorbidades, facilitando a detecção precoce da fissura e o encaminhamento imediato para centros

especializados. Assim, do ponto de vista clínico, os achados apontam para a necessidade de protocolos diferenciados de rastreamento e acompanhamento: por exemplo, reforçar a triagem de fissura palatina isolada nas maternidades e integrar a avaliação de malformações craniofaciais nos fluxos de cuidado de recém-nascidos, sobretudo os sem outras anomalias aparentes, para que não sejam inadvertidamente negligenciados nos primeiros meses de vida.

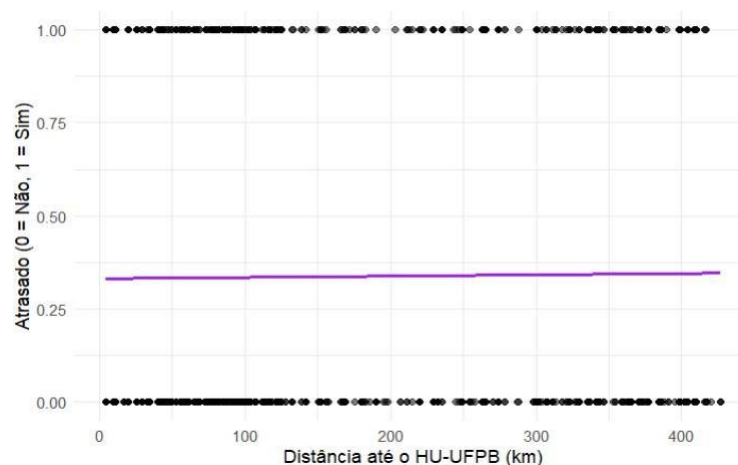
As diferenças regionais pronunciadas no acesso tardio têm implicações diretas para a gestão de políticas públicas em saúde. A maior probabilidade de atraso nas regiões Norte e Nordeste sugere desigualdade na distribuição ou efetividade dos serviços especializados em fissuras labiopalatinas no país. Este resultado indica a necessidade de fortalecer a rede de atenção nessas regiões – por exemplo, ampliando a oferta de centros especializados em cirurgias craniofaciais e reabilitação em regiões mais remotas, ou implementando programas de telemedicina e parcerias intermunicipais/interestaduais que facilitem o encaminhamento rápido de casos recém-diagnosticados para os centros de referência existentes. Políticas de saúde podem ser direcionadas para melhorar o fluxo de referência e contrarreferência, garantindo que maternidades e unidades básicas de saúde nas áreas mais distantes tenham linhas diretas de comunicação com centros terciários (por exemplo, institutos ou hospitais que atendem fissuras) assim que uma criança com fissura seja identificada. Além disso, pode-se investir em capacitação de profissionais de atenção primária nas regiões vulneráveis, para que reconheçam imediatamente as fissuras (inclusive as menos óbvias, como as palatinas submucosas) e orientem as famílias sobre a importância do tratamento precoce. Do ponto de vista de políticas nacionais, os dados reforçam a importância da criação, expansão e aprimoramento de programas específicos para atenção aos pacientes com FLP pelo SUS (ou iniciativas similares), com alocação de recursos proporcional à demanda regional. Ao reduzir as disparidades de acesso – seja por meio da descentralização dos serviços especializados, do apoio financeiro/logístico para famílias se deslocarem em tempo hábil, ou da criação de novos centros de tratamento em regiões com altas taxas de atraso – espera-se melhorar os desfechos clínicos desses pacientes. Em suma, as evidências obtidas nesta análise fornecem subsídios para intervenções em políticas públicas, com vistas a garantir acesso mais equitativo e oportuno ao tratamento especializado de fissuras labiopalatinas em todo o território, minimizando os atrasos atualmente observados entre diferentes grupos de pacientes.

Modelo Binomial Negativa e Gama

A análise do atraso no atendimento especializado de pacientes com fissura

labiopalatina no Serviço de Fissuras Labiopalatinas do HULW foi realizada utilizando modelos estatísticos de regressão, com o objetivo de compreender os fatores associados ao tempo de espera até a assistência especializada. Para isso, foram ajustados dois modelos principais: Binomial Negativa e Gama, ambos aplicados à variável desfecho "anos", que representa o tempo decorrido entre o nascimento e a primeira consulta no serviço. As variáveis preditoras incluídas nos modelos foram sexo, diagnóstico da fissura (Tipos 1 a 8) e mesorregião de residência (Mata Paraibana, Agreste, Borborema e Sertão Paraibano). O primeiro modelo ajustado foi a Binomial Negativa, a escolha desse modelo estatístico se deu ao fato dele ser utilizado para analisar dados de contagem que apresentam sobredispersão, ou seja, no contexto desta pesquisa, a Binomial Negativa foi aplicada para modelar o tempo de atraso no atendimento de pacientes com fissura labiopalatina, considerando as variáveis como sexo, diagnóstico e mesorregião, justificada pelo fato dos dados apresentarem alta dispersão, refletida na ampla variação no tempo de espera até o primeiro atendimento especializado, característica comum em estudos que envolvem acesso a serviços de saúde.

Figura 5.1.3.6: Relação entre a distância e o atraso

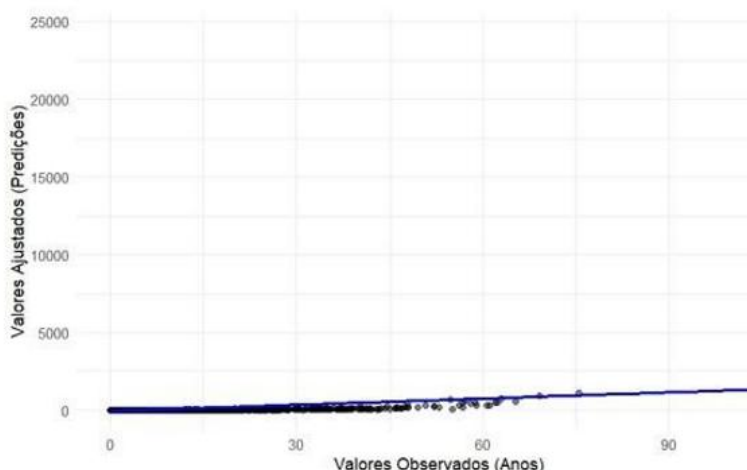


Fonte: Dados da Pesquisa

O modelo Binomial Negativa foi ajustado utilizando `glm.nb()` da biblioteca MASS no R, garantindo que as distribuições dos tempos de espera fossem corretamente modeladas. No entanto, a avaliação do modelo pelo Critério de Informação de Akaike (AIC) indicou que a Distribuição Gama era mais adequada para os dados ($AIC = 7952.44$ para o modelo Gama contra $AIC = 8907.09$ para o modelo Binomial Negativa)(Figura 5.1.3.6). Diante disso e sabendo que o Modelo Gama é usado para modelar os dados assimétricos e positivos, especialmente pela variabilidade heterogênea e a variância aumentada pela proporcionalidade à média, este foi eleito na tomada de decisão

(Cordeiro e Demétrio, 2008). A modelagem estatística para Gama foi realizada por meio da função *glm()* no *R*, especificando a família Gama com função de ligação logarítmica, garantindo que os valores previstos permanecessem positivos e capturando relações não lineares entre os preditores e o tempo de atraso. Para garantir a compatibilidade com a distribuição Gama, os valores da variável "anos" menores ou iguais a zero foram substituídos por um pequeno valor positivo (0,1), evitando problemas no ajuste do modelo. A escolha de períodos mais longos para a modelagem garantiu uma menor granularidade nos dados e permite a utilização de distribuições como a gama, amplamente utilizada para modelar dados contínuos positivos.

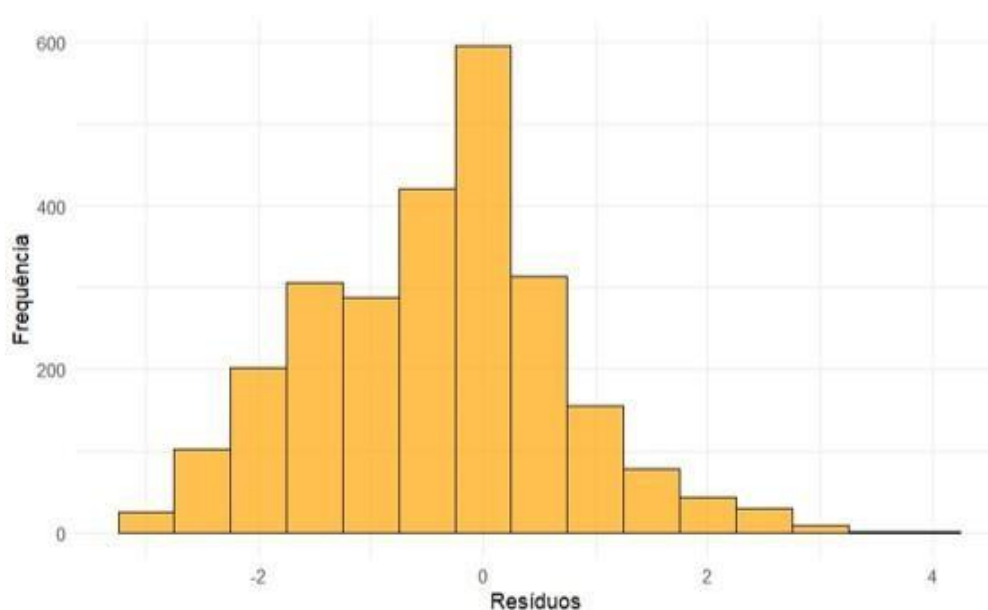
Figura 5.1.3.7: Valores ajustados à distribuição gama para modelar o atraso dos pacientes



Fonte: Dados da Pesquisa

O gráfico apresenta uma comparação entre os valores reais do tempo de espera dos pacientes e os valores ajustados pelo modelo. A distribuição dos dados indica que a variabilidade dos tempos de espera segue um padrão específico, caracterizado por uma assimetria à direita. A análise dos resíduos (diferença entre os valores observados e os valores ajustados) (Figura 5.1.3.7).

Figura 5.1.3.8: Gráfico ajustado da distribuição gama para modelar o atraso dos pacientes



Fonte: Dados da Pesquisa

O histograma apresentado evidencia uma maior parte dos resíduos se concentra em torno de zero, o que indica que, em média, o modelo está fazendo previsões precisas. Além disso, a distribuição parece ser aproximadamente simétrica, sugerindo que os erros do modelo tendem a ser igualmente distribuídos acima e abaixo da linha de regressão(Figura 5.1.3.8).

Resultados do modelo:

A Binomial Negativa foi modelada com o intuito de permitir a flexibilização da relação entre a média e a variância da variável resposta, porém o modelo Gama mostrou-se mais ajustado. Os resultados do modelo Gama indicaram associações estatisticamente significativas entre o sexo do paciente, o tipo de fissura e a mesorregião de residência, confirmadas pelo Teste Exato de *Fisher* ($p < 0,05$). Em particular, observou-se que 33% dos pacientes ($n = 862$) foram classificados como tardios, sendo a maioria diagnosticada com fissura Tipo II (Transforame) e residente na região da Mata Paraibana. O modelo revelou ainda que pacientes do Sertão apresentaram maior probabilidade de acesso tardio, evidenciando barreiras geográficas e estruturais que impactam o encaminhamento precoce ao tratamento. A análise dos quartis da distribuição demonstrou que 75% dos pacientes aguardaram até 8,75 anos para o primeiro atendimento, com um tempo médio de espera de 6,38 anos, indicando desafios persistentes no acesso oportuno aos serviços especializados. Além disso, a relação entre distância geográfica e atraso no atendimento

mostrou-se relevante, sugerindo que pacientes de municípios mais distantes apresentaram maior probabilidade de atraso na assistência.

Comparação do AIC dos Modelos: Regressão Logística, Poisson Robusta, Binomial Negativa, e Gama

O AIC (*Akaike Information Criterion*) é uma métrica estatística usada para comparar modelos e escolher aquele que melhor se ajusta aos dados com o menor número possível de parâmetros. Ele equilibra qualidade do ajuste e complexidade do modelo, penalizando modelos mais complexos para evitar *overfitting*. Um modelo muito complexo pode ter um ajuste excelente nos dados, mas pode não generalizar bem para novos dados. O AIC penaliza modelos com muitos parâmetros, quando menor AIC é o melhor entre os comparados.

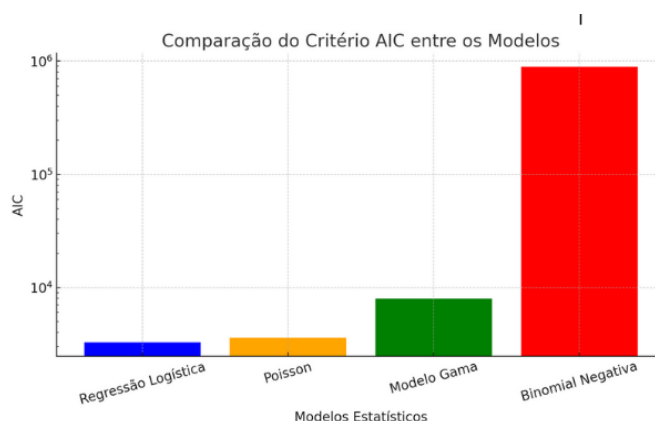
Desta feita, quando comparados o AIC dos modelos, observa-se que o Modelo de Regressão Logística foi mais eficiente para interpretação dos resultados, com AIC (3280.8), conforme observado na figura 5.1.3.9 e (5.1.3.10).

Figura 5.1.3.9: Comparação dos valores do critério AIC entre os modelos

Critério de comparação entre os modelos	Regressão Logística	Poisson	Modelo Gama	Binomial Negativa
AIC	3280.8	3618.731	7952.44	8907.09

Fonte: Dados da Pesquisa

Figura 5.1.3.10: Gráfico dos critérios AIC entre os modelos



Fonte: Dados da Pesquisa

5.1.4 Conclusão

A análise dos fatores associados ao atraso no atendimento especializado para pacientes com fissura labiopalatina evidencia desigualdades estruturais e regionais que impactam diretamente a equidade no acesso à saúde. O fato de indivíduos do sexo feminino apresentarem maior risco de chegada tardia ao serviço especializado sugere que barreiras sociais e culturais ainda influenciam no cuidado em saúde, reforçando a necessidade de políticas públicas voltadas para a equidade de gênero.

A variação na probabilidade de atraso entre os diferentes diagnósticos indica que a visibilidade da fissura pode influenciar na agilidade do encaminhamento para o tratamento. Pacientes com fissuras menos aparentes tendem a enfrentar um maior tempo de espera, o que reforça a importância de capacitar os profissionais da APS para identificar precocemente essas malformações e acelerar o fluxo de encaminhamento. Além disso, a necessidade de acompanhamento multidisciplinar em casos síndromicos pode estar favorecendo a identificação e o encaminhamento precoce, demonstrando que a integração entre diferentes especialidades é um fator determinante para a redução do tempo de espera.

A influência da localização geográfica sobre o acesso ao serviço especializado revela a persistência de desigualdades regionais na oferta de assistência em saúde. O fato de pacientes do Sertão apresentarem maior risco de atraso no atendimento sugere que barreiras logísticas e a concentração dos serviços em centros urbanos ainda representam desafios significativos. Dessa forma, políticas de descentralização da assistência, ampliação da rede de APS e investimentos na estrutura de transporte sanitário podem reduzir essas desigualdades, garantindo que pacientes de áreas mais remotas tenham acesso equitativo ao tratamento especializado. A implementação de programas de triagem neonatal e o fortalecimento da capacitação dos profissionais da rede básica de saúde são medidas essenciais para mitigar o impacto dessas barreiras e promover um atendimento mais ágil e eficiente.

Após análise dos Modelos Lineares Generalizados é possível observar que a Regressão Logística AIC (3280.8) foi a que teve melhor modelagem para estimar a razão de chances de um paciente chegar tardio ou não ao serviço de referência de FLP da Paraíba em relação as variáveis sexo, diagnóstico e localização geográfica do indivíduo.

5.2 IMPACTO DO ATENDIMENTO TARDIO NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES CO FISSURA LABIOPALATINA NA PARAÍBA: UMA ANÁLISE COM O CLEFT-Q E MÉTODOS ESTATÍSTICOS NÃO PARAMÉTRICOS

Resumo

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina que receberam atendimento tardio na Paraíba, por meio da aplicação do CLEFT-Q. **Métodos:** Abordagem qualitativa, descritivo-analítica e transversal com o Cleft-Q aplicado em 57 pacientes considerados tardios no cadastro no serviço de fissuras do HULW e cuja análise estatística seguiu modelos inferenciais não paramétricos. **Resultados:** O diagnóstico do paciente influenciou na percepção da qualidade de vida dos pacientes com FLP nas funções social (p-valor = 0.00), psicológica (p-valor = 0.018) e escolar (p-valor = 0.004). Na função social há uma percepção de pior qualidade de vida dos indivíduos com diagnóstico tipo 1 (pré-forame) (p-valor = 0,00), e 2 (transforame) (p-valor = 0,04), em relação ao tipo 3 (pós-forame). Os entrevistados da região do semiárido apresentaram prevalência de 52,63% (p-valor = 0,026) para acesso tardio. A mesorregião apresentou valor marginal de significância na função Social (p-valor = 0.052), assim como ser da zona rural em relação a função Psicológica (p-valor = 0.059). **Conclusões:** A qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina não é determinada apenas pelo diagnóstico, mas também por fatores sociais, regionais e econômicos, sendo essencial aprofundar a investigação desses elementos para aprimorar a assistência prestada a essa população. Os achados indicam que, embora o tipo de fissura influencie a percepção das funções sociais, psicológicas e escolares, além de fatores sócioeconômicos e geográficos também emergirem de maneira relevante na experiência e percepção da qualidade de vida de pacientes com FLP. A presença de diferenças estatisticamente significativas nas funções avaliadas demonstra que a fissura labiopalatina não pode ser compreendida isoladamente como um fator determinante de qualidade de vida, mas sim como parte de um contexto mais amplo que envolve barreiras sociais e estruturais.

Palavras-chave: Fissura labiopalatina; *Cleft -Q*; Qualidade de vida; Paciente tardio; Testes não paramétricos.

Abstract

Objective: To evaluate the quality of life of patients with cleft lip and palate (CLP) who received late care in Paraíba, through the application of the CLEFT-Q instrument. **Methods:** A qualitative, descriptive-analytical, and cross-sectional approach was adopted, with the CLEFT-Q administered to 57 patients considered late in their registration at the cleft service of HULW. Statistical analysis followed non-parametric inferential models. **Results:** The patient's diagnosis influenced their perception of quality of life in the social (p-value = 0.00), psychological (p-value = 0.018), and school (p-value = 0.004) domains. In the social domain, individuals diagnosed with type 1 (pre-foramen) (p-value = 0.00) and type 2 (trans-foramen) (p-value = 0.04) clefts perceived lower quality of life compared to those with type 3 (post-foramen) clefts. Respondents from the semi-arid region showed a 52.63% prevalence of late access (p-value = 0.026). The mesoregion variable showed a marginal significance in the social domain (p-value = 0.052), as did living in rural areas in relation to the psychological domain (p-value = 0.059). **Conclusions:** The quality of life of patients with cleft lip and palate is not determined solely by diagnosis, but also by social, regional, and economic factors, highlighting the need to deepen the investigation of these elements to

improve care for this population. The findings suggest that although the type of cleft influences perceptions in social, psychological, and school functions, socioeconomic and geographic factors also play a significant role in shaping the experience and perception of quality of life in CLP patients. The presence of statistically significant differences in the assessed domains reinforces that cleft lip and palate should not be understood in isolation as a determinant of quality of life, but rather as part of a broader context involving social and structural barriers.

Keywords: Cleft lip and palate; CLEFT-Q; Quality of life; Late patient; Non-parametric tests.

5.2.1 Introdução

A qualidade de vida tem sido amplamente estudada na área da saúde como um fator determinante no bem-estar físico, psicológico e social dos indivíduos. No contexto das fissuras labiopalatais (FLP), essa avaliação torna-se essencial, uma vez que essa condição pode impactar não apenas a estética facial, mas também funções essenciais como alimentação, fonação, respiração e interação social (Topping e Smith, 2020). A avaliação da qualidade de vida permite compreender de forma mais ampla os desafios enfrentados pelos pacientes ao longo de sua trajetória terapêutica e social, sendo um indicador importante para embasar políticas públicas e estratégias de reabilitação. No Brasil, a Portaria nº 1.370/2008 do Ministério da Saúde institui a Política Nacional de Atenção em Anomalias Craniofaciais, assegurando o direito dos pacientes a um tratamento multidisciplinar e contínuo. No entanto, o acesso ao cuidado especializado pode ser influenciado por determinantes sociais e geográficos, resultando em desigualdades no tratamento e no prognóstico desses indivíduos.

A investigação da qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina torna-se ainda mais relevante quando se considera o impacto do atendimento tardio. Estudos indicam que a intervenção precoce está diretamente associada a melhores desfechos funcionais e psicossociais, uma vez que permite um acompanhamento mais efetivo do desenvolvimento da fala, da estrutura craniofacial e da adaptação social do indivíduo (Klassen et al., 2018). Segundo Cunha (2024), pacientes com fissura labiopalatina podem ser classificados como tardios quando iniciam o tratamento especializado após os cinco anos de idade, uma vez que este período marca mudanças psicossociais e fisiológicas significativas, como a transição do ambiente familiar para o escolar e o início da dentição mista. Esses fatores podem impactar negativamente a autoestima e a inserção social do paciente, além de comprometer a eficácia das intervenções terapêuticas, tornando fundamental a investigação de quais determinantes estão associados ao atendimento tardio e quais são seus impactos na qualidade de vida.

Diante desse contexto, este estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatina atendidos tardiamente no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), utilizando o instrumento *Cleft-Q* e testes estatísticos não paramétricos.

O Cleft-Q é um questionário amplamente validado, gratuito para pesquisadores e cientistas da área que utiliza uma escala *likert* para resposta, e tem sido utilizado para mensurar o impacto da fissura em diferentes dimensões, incluindo percepção da aparência, função facial e qualidade de vida relacionada à saúde (Klassen et al., 2018). Além disso, será avaliada a influência de fatores como sexo, tipo de diagnóstico, renda, cor/raça, mesorregião geográfica, residência no semiárido e residência em zona rural, uma vez que esses aspectos podem atuar como marcadores epidemiológicos que influenciam o acesso ao atendimento especializado e a resposta ao tratamento.

A escolha dos marcadores epidemiológicos ocorreu com base nos achados na literatura, tais como sexo, renda, diagnóstico, cor/raça com pacientes não brancos apresentando uma maior prevalência de atraso nas cirurgias de fissura de lábio (RP = 1,40; IC 95%: 1,30-1,50) e de palato (RP = 1,27; IC 95%: 1,21-1,33), além do IDH-M influenciar nos atrasos das cirurgias primárias, demonstrando o impacto do contexto socioeconômico no acesso aos serviços especializados. Além disso estudos científicos indicam que pacientes da região Nordeste do Brasil tendem a iniciar o tratamento cirúrgico para fissuras labiopalatinas de forma mais tardia. Sousa 2021 revelou que, entre 2009 e 2013, a prevalência de atraso nas cirurgias de lábio foi de 69% e, nas de palato, de 75,2% na região Nordeste. Esses percentuais foram superiores à média nacional de atrasos, que foram de 66,4% para cirurgias de lábio e 71,2% para cirurgias de palato. Além disso, a região Nordeste apresentou os índices mais baixos de notificação de casos de fissura labiopalatina, com uma média de 36,7% (Silva, 2020). Os achados sugerem desafios significativos no diagnóstico precoce e no acesso oportuno ao tratamento especializado para pacientes dessa região, logo ao entender a formação do território paraibano foram incluídas as seguintes variáveis independentes: mesorregião, macrorregião de saúde, semiárido e zona rural.

A importância da inclusão das variáveis geográficas e territoriais no estudo do atraso no atendimento de pacientes com fissura labiopalatina na Paraíba advém do fato que a influência da localização geográfica no acesso aos serviços de saúde é amplamente reconhecida na literatura epidemiológica, sendo um fator determinante para compreender padrões de desigualdade no tratamento. Estudos indicam que populações residentes em regiões com menor infraestrutura de saúde e menor concentração de centros especializados enfrentam maiores dificuldades no diagnóstico e encaminhamento precoce (Travassos e Martins, 2004). No contexto das fissuras labiopalatinas (FLP), a inclusão das variáveis mesorregião e macrorregião de saúde possibilita a identificação de disparidades regionais no tempo de atendimento, permitindo compreender como a estrutura da rede de assistência interfere no acesso dos pacientes ao tratamento especializado.

O recorte das mesorregiões e macrorregiões de saúde deveu-se ao fato de que aspectos estritamente geográficos ou divisões baseadas no fomento de políticas públicas pode revelar se é necessário voltar os olhos para uma região ou outra, tentando identificar os pontos críticos no território paraibano que contribuem para o atendimento tardio do paciente com FLP.

A inclusão do semiárido como variável independente no estudo é essencial para avaliar os desafios específicos enfrentados por populações que vivem em condições climáticas e socioeconômicas adversas. Municípios inseridos no semiárido brasileiro apresentam menores índices de desenvolvimento humano e acesso mais restrito a serviços especializados, o que pode impactar o tempo de diagnóstico e a realização de cirurgias reparadoras (Barros e Hirakata, 2003). Dos totais 223 municípios paraibanos 194 pertencem ao semiárido que se caracterizam principalmente pela irregularidade das chuvas e pelas altas taxas de evapotranspiração, elementos que juntos contribuem para o risco constante de escassez hídrica (SUDENE, 2017). Lima 2018 aponta em seus achados que nascer no semiárido paraibano, o acesso aos serviços de saúde podem ser reduzidos, encontrando elevadas taxas de internação por condições sensíveis à AB estão associadas às dificuldades de acesso aos serviços básicos de saúde e à qualidade dos mesmos.

Além disso, a variável zona rural é um marcador importante para a análise da distribuição espacial do atraso no atendimento, uma vez que pacientes residentes em áreas rurais frequentemente apresentam maior dificuldade de deslocamento e menor acesso a centros de referência em cirurgia craniofacial (Silveira et al., 2015). Estudos demonstram que a distância física e a precariedade do transporte influenciam o tempo entre o nascimento e a primeira consulta, impactando diretamente a eficácia do tratamento e os desfechos clínicos (Macinko e Harris, 2015). Dessa forma, incluir essa variável no estudo possibilita um entendimento mais aprofundado sobre a relação entre ruralidade e atraso na assistência especializada, contribuindo para estratégias de descentralização dos serviços e otimização do fluxo de pacientes.

A justificativa para este estudo reside na necessidade de compreender como o atendimento tardio impacta a qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina, de forma a subsidiar políticas públicas e otimizar as diretrizes de atendimento especializado. Embora existam centros de referência para o tratamento dessas condições no Brasil, a desigualdade no acesso à saúde persiste, resultando em atrasos no diagnóstico e na intervenção terapêutica (Costa et al., 2019). A influência de variáveis sociodemográficas e epidemiológicas sobre o acesso ao tratamento especializado ainda não foi suficientemente explorada na literatura nacional, tornando-se essencial investigar como esses fatores

interferem na qualidade de vida dos indivíduos com FLP. Dessa forma, este estudo pretende contribuir para a construção de estratégias que reduzam as barreiras ao atendimento precoce, garantindo um cuidado mais equitativo e efetivo. Estudos apontam que crianças e adolescentes com FLP frequentemente enfrentam preconceito, isolamento social e dificuldades de comunicação, especialmente quando há déficits na fala e na articulação (Rutter et al., 2019).

Com base nessas considerações, a presente pesquisa busca responder à seguinte pergunta-problema: “Quais os impactos do atendimento tardio na qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatina, considerando fatores psicossociais, clínicos e epidemiológicos, analisados por meio do *Cleft-Q* e testes estatísticos não paramétricos?”. Para responder a essa questão, será conduzida uma análise descritiva dos escores do *Cleft-Q*, seguida da verificação da normalidade dos dados pelo teste de *Shapiro-Wilk*. Posteriormente, serão aplicados testes não paramétricos, incluindo o teste de *Kruskal-Wallis* para comparação de três ou mais grupos, o teste de *Mann-Whitney* para comparações entre dois grupos e, quando necessário, o teste *post-hoc de Dunn*, que permite identificar diferenças específicas entre os grupos analisados. Essa abordagem possibilitará uma avaliação detalhada dos fatores que influenciam a qualidade de vida desses pacientes e poderá fornecer informações fundamentais para aprimorar a linha de cuidado desses indivíduos, contribuindo para a formulação de políticas de saúde mais inclusivas e eficazes.

5.2.2 Métodos

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo-analítico e transversal com o *Cleft-Q* aplicado em 57 pacientes considerados tardios e que foram cadastrados nos últimos 20 anos no serviço, ser capazes cognitivamente, não terem síndrome associada e terem nascido no estado da Paraíba. A aplicação do *Cleft-Q* ateu-se aos submódulos Função Social, Função Psicológica e Função Escolar pertencentes ao módulo qualidade de vida relacionada à saúde, onde foram somadas as pontuações nas escalas, obtendo-se um valor intrínseco de cada questionário supracitado, a partir de uma escala likert de quatro níveis para responder as perguntas do questionário, cuja interpretação é: Pontuações altas refletem melhores resultados. A amostra da pesquisa obedeceu aos critérios do questionário, critérios de inclusão e exclusão dos pacientes, possibilidades de coletas de dados e adesão do participante. Os pacientes nascidos em outros estados do país, com comprometimento cognitivo ou síndromes associadas foram excluídos da entrevista. A coleta foi realizada no Serviço de fissuras do HULW e através de busca ativa dos pacientes.

Todos os dados dos pacientes e do *Cleft-Q* foram colocados em uma tabela em

Microsoft Excel 365 na qual as linhas eram representadas pelos pacientes e as colunas reportavam as variáveis: CID: (Número da entrevista), Sexo: (0) Masculino, (1) Feminino; Diagnóstico: Tipo I: Pré-forame; Tipo II: Transforame; Tipo III: Pós-forame.), as fissuras submucosas foram alocadas dentro das fissuras tipo III, por não serem perceptíveis na face e os demais diagnósticos não foram pontuados; Mesorregião: (1)Mata, (2) Agreste, (3) Borborema e (4) Sertão; Macrorregião de saúde: (1) João Pessoa, (2) Campina Grande e (3) Sertão/Alto Sertão); Semiárido: (0) Não, (1) Sim; Raça/cor: (0) Branca, (1) Não Branca; Renda: (0) até 2 (dois) s.m. (salários mínimos) , (1) Maior que 2 (dois) s.m. (salários mínimos); Função Social: Somatório de pontos no Cleft-Q; Função Psicológica: Somatório de pontos no Cleft-Q e Função Escolar: Somatório de pontos no Cleft-Q data de nascimento, data da primeira consulta e cidade de residência. A observação e padronização dos dados original pode ser observado na Tabela 5.2.2.1.

Tabela 5.2.2.1 – Pacientes tardios atendidos no serviço especializado e qualidade de vida

ID	Classes ou atributos
1	CID: Identificador único do paciente (Nº da entrevista)
2	Sexo: (0) Masculino, (1)Feminino
3	Diagnóstico: Tipo I: Pré-forame; Tipo II: Transforame; Tipo III: Pós-forame.
4	Mesorregião: (1)Mata, (2) Agreste, (3)Borborema e (4)Sertão
5	Macrorregião de Saúde: (1) João Pessoa, (2) Campina Grande e (3) Sertão/Alto Sertão
6	Semiárido: (0) Não, (1) Sim
7	Zona Rural: (0) Não, (1) Sim
8	Raça/cor: (0) Branca, (1) Não Branca
9	Renda: (0) até 2 s.m. , (1) Maior que 2 s.m
10	Função Social: Somatório de pontos no Cleft-Q
11	Função Psicológica: Somatório de pontos no Cleft-Q
12	Função Escolar: Somatório de pontos no Cleft-Q

Fonte: Dados da Pesquisa

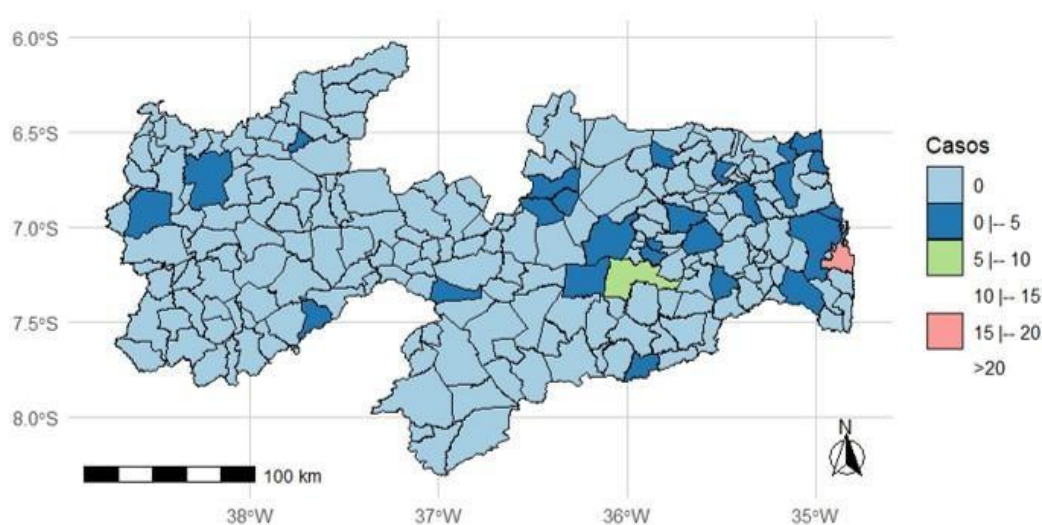
O tratamento estatístico foi realizado através *Software RStudio* (versão 4.4.1).

5.2.3 Resultados e discussão

A análise da qualidade de vida dos pacientes do serviço de fissuras do HULW foi um desafio, primeiro em relação a amostra, pois os critérios eram muitos a serem atendidos, tais como os critérios de inclusão, os critérios do instrumento Cleft-Q e a voluntariedade do paciente. Para além, apenas pacientes dos últimos 20 anos eram elegíveis, justamente para que os parâmetros de pesquisa fossem ajustados a uma realidade recente do Centro de fissuras.

Destacando uma melhor visualização dos pacientes entrevistados, foi elaborado um mapa em que é possível observar que do total de municípios com pacientes entrevistados 32 pertenciam à primeira macrorregião de saúde, 20 à segunda macrorregião e outros 5 à terceira macrorregião de saúde.

Figura 5.2.3.1 - Distribuição espacial dos pacientes entrevistados com o questionário Cleft-Q



Fonte: Dados da Pesquisa

Para o entendimento do banco de dados foi realizada uma análise descritiva. Na Tabela 5.2.2.2 observa-se a frequência absoluta e relativa das variáveis e suas categorias do perfil dos entrevistados. Onde, a maioria dos entrevistados foi do Sexo/gênero feminino 31 (54,4%), possuíam fissura tipo III – pós- forame 30 (52,6%), pertenciam a Mesorregião de Mata Paraibana 27 (47,4%) , a 1ª Macrorregião de saúde 32 (56,1%), ao semiárido 30 (52,6%), não pertenciam a zona rural 33 (57,9%), a maioria também se autodeclarava Não- branca 36 (63,2%) e com renda até 2 (dois) salários mínimos.

Na Tabela 5.2.3.1 é possível observar as variáveis e suas subdivisões em relação aos entrevistados. Foram selecionadas como variáveis independentes Sexo/ gênero: (0) masculino, (1) feminino; Diagnóstico: (I) Fissura pré-forame, (II) Fissura tranforame, (III) Fissura pós-

forame; Mesorregião: (1) Mata Paraibana, (2) Agreste Paraibano, (3) Borborema, (4) Sertão Paraibano; Macrorregião de saúde: (1) João Pessoa, (2) Campina Grande, (3) Sertão/ Alto Sertão; Semiárido: (0) Não, (1) Sim; Zona Rural: (0) Não, (1) Sim; Raça/ cor: (0) Branca, (1) Não-Branca; Renda: (0) <2salários_mínimos, (1) >2salários_mínimos.

Tabela 5.2.3.1 – Perfil dos pacientes tardios entrevistados

Variável independente	Total (N= 57)
Sexo/ gênero	
(0) Masculino	26 (45.6%)
(1) Feminino	31 (54.4%)
Diagnóstico	
(I) Fissura pré-forame	13 (24,8%)
(II) Fissura tranforame	14 (24,6%)
(III) Fissura pós-forame	30 (52,6%)
Mesorregião	
(1) Mata Paraibana	27 (47.4%)
(2) Agreste Paraibano	19 (33.3%)
(3) Borborema	6 (10.5%)
(4) Sertão Paraibano	5 (8.8%)
Macrorregião de Saúde	
(1) João Pessoa	32 (56.1%)
(2) Campina Grande	20 (35.1%)
(3) Sertão/ Alto Sertão	5 (8.8%)
Semiárido	
(0) Não	27 (47,4%)
(1) Sim	30 (52.6%)
Zona Rural	
(0) Não	33 (57.9%)
(1) Sim	24 (42.1%)
Raça/ cor	
(0) Branca	21 (36.8%)
(1) Não-Branca	36 (63.2%)
Renda	
(0) <2salários_mínimos	39 (68.4%)
(1) >2salários_mínimos	18 (31.6%)

Fonte: Dados da Pesquisa

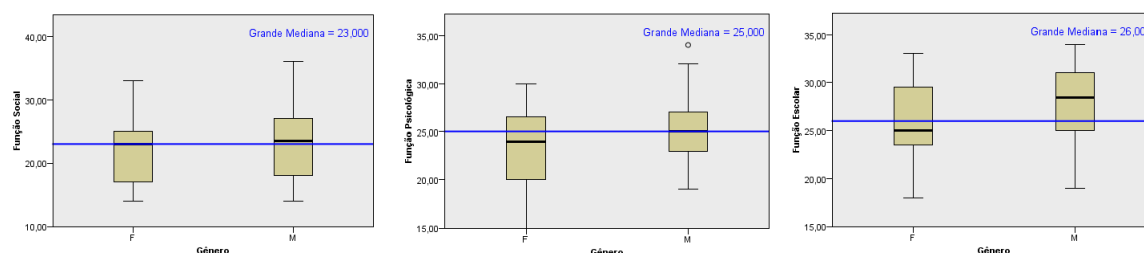
Para verificar o padrão de normalidade em amostras pequenas e moderadas (<50–200), o Teste *Shapiro-Wilk* foi a primeira escolha, sendo este, especialmente mais sensível para detectar desvios da normalidade e figurando um critério essencial para a escolha dos testes estatísticos subsequentes (Razali e wah, 2011). O teste *Shapiro-Wilk* foi aplicado nas colunas verticais dos somatórios equivalentes as Funções Social, Psicológica e Escolar apresentando um $p\text{-valor} = 0.056$, o que indica que não há evidências suficientes para rejeitar a hipótese de normalidade (H_0), no entanto pelo fato da amostra ser pequena e o $p\text{-valor}$ limítrofe foi feita a escolha de análise através de testes não paramétricos.

Para as variáveis independentes de categoria binária optou-se pela análise através de *Mann-Whitney*, pois só era necessária a comparação entre dois grupos e para as variáveis que possuíam mais de duas categorias, como foi o caso de Diagnóstico, Mesorregião e Macrorregião de Saúde, foi realizado *Kruskal-Wallis* e caso verificado algum valor significativo, realizado o teste *post-hoc/Dunn* para entender o constructo que foi significativo (Função Social, Função Psicológica ou Função Escolar). Para todos os testes foram aceitos o nível de significância a 0.05.

Para as análises estatísticas, inicialmente abordou-se a variável Sexo/gênero, objetivando comparar os escores dos domínios do questionário para os diferentes grupos

(O) masculino e (F) Feminino. O teste de escolha foi o *Mann-Whitney*, pela dicotomia da variável com resultado para retenção da hipótese nula para a função social ($p\text{-valor} = 0.422$), função psicológica ($p\text{-valor} = 0.195$) e função escolar ($p\text{-valor} = 0.124$), conforme demonstra a Figura 5.2.3.2. Logo, o sexo não foi estatisticamente representativo para uma percepção de qualidade de vida entre homens e mulheres se contrapondo com achados literários de Klassen (2018) que revelou que o sexo influencia na qualidade de vida dos pacientes com FLP. Como os resultados de p-valor foram diferentes entre função psicológica e escolar quando comparadas com a função social, pode ser que um aumento da amostra, mostre um p-valor mais significativo.

Figura 5.2.3.2 – Sexo/ Gênero e Funções Social, Psicológica e Escolar

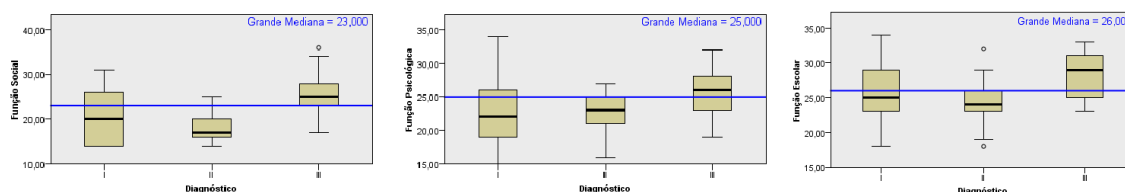


Fonte: Dados da Pesquisa

Na comparação dos escores dos domínios do questionário para os diferentes diagnósticos: I (Pré-forame), II (Transforame) III grupos (Pós-forame) o teste de escolha foi o *Kruskal-Wallis*, pela quantidade de diagnósticos, cujo resultado demonstra que as três funções são significativas para determinar a qualidade de vida no que tange ao diagnóstico. A função Social ($p\text{-valor} = 0.00$), Psicológica ($p\text{-valor} = 0.018$) e Escolar ($p\text{-valor} = 0.004$). De acordo com Spina (1972), as fissuras transforame incisivo são as mais graves, pois comprometem o lábio, o rebordo alveolar, o palato duro e o palato mole, podendo ser unilaterais ou bilaterais. Em contrapartida, as fissuras pré- forame incisivo

afetam apenas o lábio e/ou o rebordo alveolar, enquanto as fissuras pós- forame incisivo envolvem somente o palato, sem atingir o lábio ou o rebordo alveolar (Figura 5.2.3.3). Sabendo que a gravidade das fissuras labiopalatinas varia conforme as estruturas anatômicas envolvidas e a extensão da malformação, logo para entender as percepções de qualidade de vida entre diagnósticos foram realizados os testes *post-hoc/Dunn*.

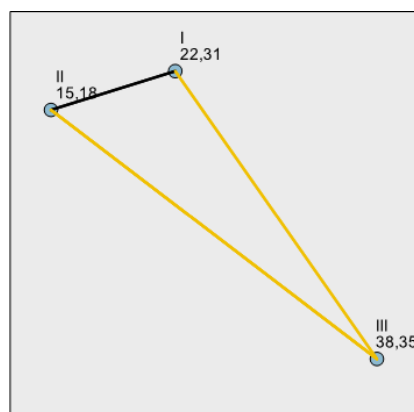
Figura 5.2.3.3 – Diagnóstico e Funções Social, Psicológica e Escolar



Fonte: Dados da Pesquisa

O teste *post-hoc/Dunn* foi realizado comparando o diagnóstico I e o diagnóstico II; o diagnóstico I e o diagnóstico III e o diagnóstico II e o diagnóstico III.

Figura 5.2.3.4 – Diagnóstico e teste *post-hoc/Dunn* na Função Social



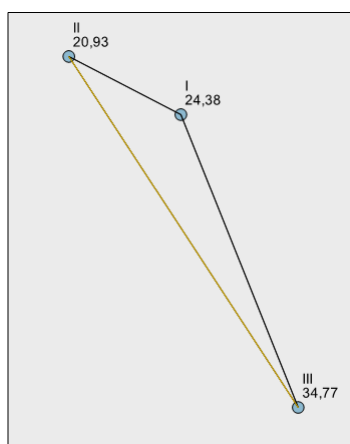
Fonte: Dados da Pesquisa

Considerando que cada nó mostra a posição média de amostra do diagnóstico, as e que linhas pretas indicam que não há diferença estatisticamente significativa e as linhas amarelas indicam que existe uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos conectados. A comparação entre os diagnósticos I e II ($p\text{-valor} = 0.264$), diagnósticos I e III ($p\text{-valor} = 0.00$) e diagnósticos II e III ($p\text{-valor} = 0.04$) para a função social mostrou que não há diferença significativa entre os diagnósticos I e II, mas existe diferença significativa entre os diagnósticos I e III e diagnósticos II e III.

É preciso entender que as fissuras tipo I (Pré-forame) e tipo II são transforame são aparentes na face do paciente, ou seja, fácil de serem vistas e identificadas, enquanto as

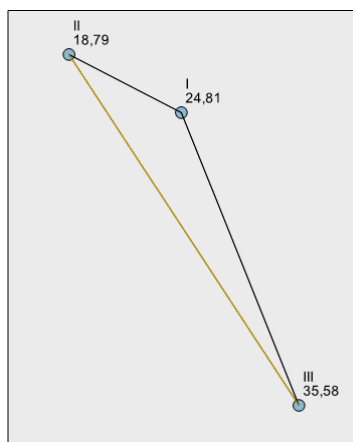
fissuras do Tipo III são internas a cavidade bucal, só sendo possíveis de serem identificadas com análise da cavidade bucal. Além disso, pesquisa realizada por Souza et al. (2014) demonstrou que pacientes com fissura labiopalatina apresentam níveis de autoestima mais baixos em comparação a indivíduos não afetados, especialmente aqueles com fissuras bilaterais e completas, que são mais visíveis. Assim, pacientes com fissura labiopalatina tardios com diagnóstico tipo III tem uma percepção de qualidade de vida melhor do que aqueles com diagnóstico I e II, que apresentam valores médios significativamente mais baixos (Figura 5.2.3.4).

Figura 5.2.3.5 – Diagnóstico e teste *post-hoc/Dunn* na Função Psicológica



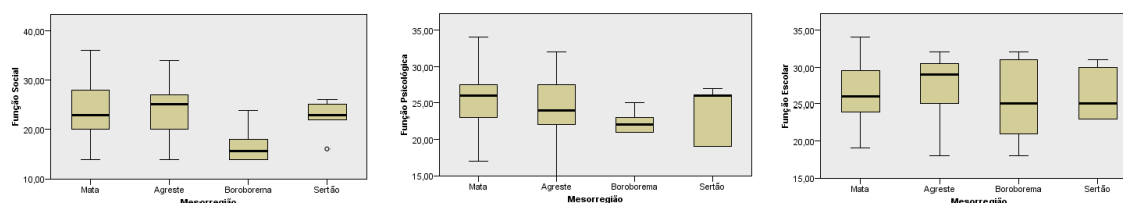
Fonte: Dados da Pesquisa

Na comparação em pares *post-hoc/Dunn* para os diagnósticos houve significância entre os diagnósticos II e III na função psicológica ($p\text{-valor} = 0.029$), ou seja, a fissura tipo II, considerada a mais grave em termos de comprometimento de estruturas, sem considerar aquelas associadas às síndromes e a fissura tipo III, mais simples pois compromete apenas o palato. Assim, é possível entender que pacientes com fissuras menos complexas tem percepção de função psicológica melhor do que aqueles com fissuras mais complexas (Figura 5.2.3.5). Esse achado corrobora com os resultados de Millard e Richman (2001) onde foi observado que crianças com fissura de lábio e palato enfrentam maiores desafios relacionados à aparência facial, o que pode afetar negativamente sua autoestima e adaptação social.

Figura 5.2.3.6 – Diagnóstico e teste *post-hoc/Dunn* na Função Escolar

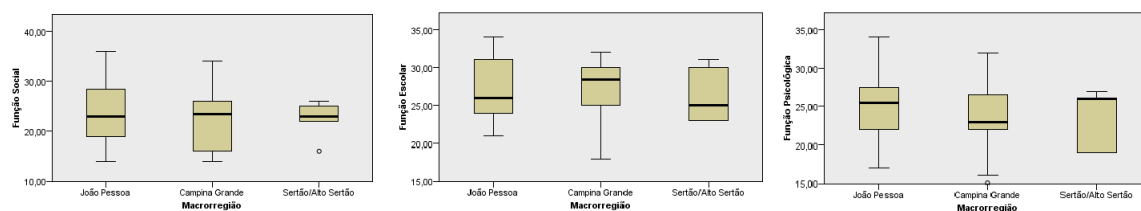
Fonte: Dados da Pesquisa

Na comparação em pares *post-hoc/Dunn* para o diagnósticos na função escolar houve apenas uma significância entre os diagnósticos II e III ($p\text{-valor} = 0.005$)(Figura 5.2.3.6), estabelecendo o mesmo parâmetro de complexidade de fissura achado na função psicológica.

Figura 5.2.3.7 – Mesorregião geográfica e Funções Social, Psicológica e Escolar

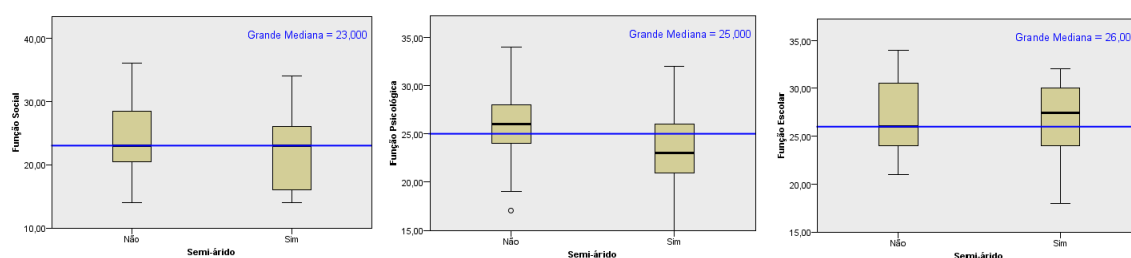
Fonte: Dados da Pesquisa

A variável Mesorregião por estar dividida em quatro categorias: (1)Mata, (2) Agreste, (3) Borborema e (4) Sertão foi analisada para comparação dos escores dos domínios do questionário através do modelo de *Kruskal-Wallis*. A análise reteve a hipótese H_0 , ou seja, a mesorregião não parece influenciar nas funções Social ($p\text{-valor} = 0.052$), Psicológica ($p\text{-valor} = 0.254$) e Escolar ($p\text{-valor} = 0.655$) (Figura 5.2.3.7). Esse achado se contrapõe à literatura e possa ser explicado pelo fato de uma simples divisão geográfica da Paraíba não explicar verdadeiramente diferenças regionais e de acesso a serviços de saúde. Para a OCDE a expansão da APS foi marcada por grandes disparidades entre estados e municípios, relacionadas principalmente à escassez de mão de obra qualificada e à distribuição desigual de recursos. Isso indica que fatores além das diferenças geográficas, como aspectos socioeconômicos e organizacionais, influenciam significativamente o acesso e a qualidade do atendimento em saúde (OCDE, 2021), explicação que pode estar ligada ao $p\text{-valor}$ bem próximo da significância na função Social.

Figura 5.2.3.8 –Macrorregião de saúde e Funções Social, Psicológica e Escolar

Fonte: Dados da Pesquisa

Na Figura 5.2.3.8 foi realizada uma divisão por macrorregião de saúde, foram elas: (1)João Pessoa (2)Campina Grande (3)Sertão/ Alto Sertão, no intuito de indentificar se existe alguma significância entre estas e pacientes tardios com FLP que apresentem diferenças de percepções de qualidade de vida. Foi realizado o teste de *Kruskal-Wallis* cujos resultados não foram significativos para nenhum dos constructos unções Social ($p\text{-valor} = 0.788$), Psicológica ($p\text{-valor} = 0.443$) e Escolar ($p\text{-valor} = 0.845$).

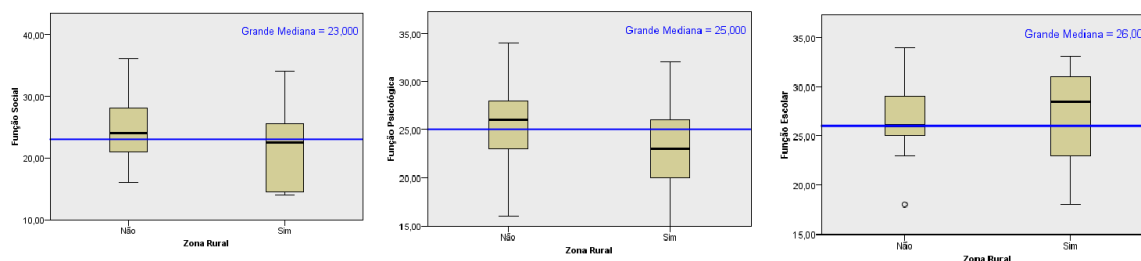
Figura 5.2.3.9 –Semiárido e Funções Social, Psicológica e Escolar

Fonte: Dados da Pesquisa

Considerando a especificidade do território paraibano, o grupo de indivíduos entrevistados foi dividido de acordo com sua cidade de origem em semiárido, Sim (1) e Não (0), sendo realizada a análise estatística através do modelo de *Mann-Whitney*. Restava claro que a Paraíba possui a maioria das suas cidades com problemas ligados ao polígono das secas predominantemente no Nordeste, caracterizada por frequentes períodos de estiagem e condições climáticas semiáridas, assim a delimitação dessa área visa direcionar políticas públicas específicas para mitigar os efeitos das secas e promover o desenvolvimento regional (Silva, 2018). Sabendo que 194 (87%) dos 223 municípios da Paraíba fazem parte do semiárido (SUDENE, 2017), a percepção de qualidade de vida para as funções Social ($p\text{-valor} = 0.878$), Psicológica ($p\text{-valor} = 0.026$) e Escolar ($p\text{-valor} = 0.778$). Logo no contexto paraibano, pertencer ou não as cidades do semiárido implica na percepção das Funções psicológicas dos indivíduos com FLP. Pacientes que moram no semiárido possuem percepção de qualidade de vida menor do que aqueles que não moram (Figura 5.2.3.9). Os resultados indicam que adolescentes com FLP apresentam maior risco de sofrimento psicológico, especialmente quando submetidos a múltiplos procedimentos cirúrgicos ao

longo da infância (Parker et al., 2021). Assim, estratégias como acompanhamento psicológico e terapia de aceitação e compromisso são recomendadas para esses pacientes.

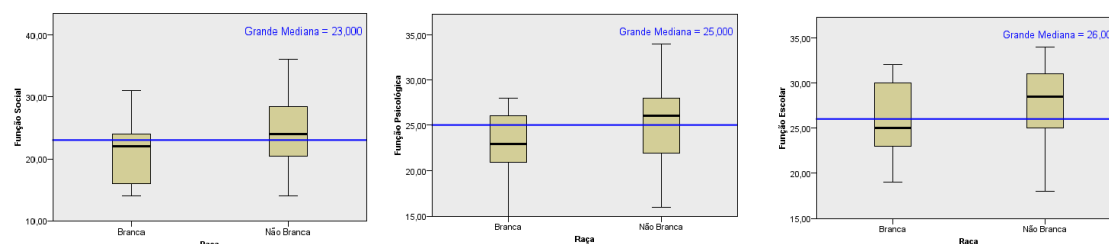
Figura 5.2.3.10 –Zona Rural e Funções Social, Psicológica e Escolar



Fonte: Dados da Pesquisa

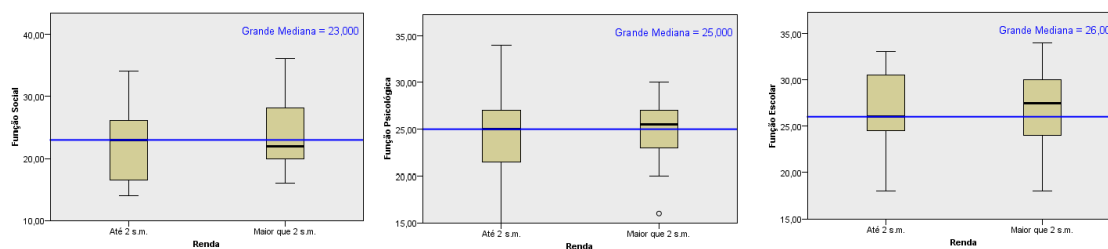
Na investigação da variável Zona rural (0) Não e (1) Sim, o teste de escolha o modelo de *Mann-Whitney* que analisou se havia diferenças na percepção da qualidade de vida de acorpo com a funções Social ($p\text{-valor} = 0.109$), Psicológica ($p\text{-valor} = 0.059$) e Escolar ($p\text{-valor} = 0.935$). Apesar do teste não ter apresentando significância, é de fiel entendimento que a função psicológica sugere uma tendência a ser afetada, devido ao seu $p\text{-valor}$ limítrofe (Figura 5.2.3.10).

Figura 5.2.3.11 –Raça/cor e Funções Social, Psicológica e Escolar



Fonte: Dados da Pesquisa

Na continuidade foi analisada a variável Raça/cor (0) Branca e (1) não-branca. Após a realização do teste de *Mann-Whitney*, foi encontrada para a função social ($p\text{-valor} = 0.030$), função psicológica ($p\text{-valor} = 0.083$) e função escolar ($p\text{-valor} = 0.150$), conforme demonstra a Figura 5.2.3.11. Logo, há a inferência de que pessoas não-brancas tem a função social com maior percepção de qualidade de vida do que pessoas brancas. Embora a incidência de fissuras labiopalatinas varie conforme a raça, com maior prevalência em indivíduos brancos e menor em negros (Souza, 2014), não foram encontrados estudos que correlacionem diretamente a cor da pele com a qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatina. Esse resultado pode ser um reflexo de políticas de heteroidentificação e valorização da cultura afro-brasileira, precisando essa amostra ser ampliada para dados mais fidedignos.

Figura 5.2.3.12 – Renda e Funções Social, Psicológica e Escolar

Fonte: Dados da Pesquisa

Por fim, a renda (0) até 2(dois) salários-mínimos (1) maior que 2(dois) salários-mínimos foi analisada usando também *Mann-Whitney* para os constructos, cujo resultado foi função social ($p\text{-valor} = 0.066$), função psicológica ($p\text{-valor} = 0.195$) e função escolar ($p\text{-valor} = 0.124$), não sendo possível inferir uma relação direta entre percepção de qualidade de vida com FLP e renda (Figura 5.2.3.12).

5.2.4 Conclusão

A avaliação da qualidade de vida dos indivíduos com fissura labiopalatina transcende a mera análise diagnóstica, revelando-se intrinsecamente vinculada a determinantes sociais, regionais e econômicos. Os achados desta pesquisa evidenciam que a percepção das limitações funcionais impostas pela fissura não se restringe ao impacto anatômico da anomalia, mas reflete desigualdades estruturais que influenciam de maneira significativa a experiência desses pacientes. A intersecção entre fatores clínicos e contextos sociogeográficos sugere que a vivência da fissura labiopalatina não pode ser dissociada do acesso desigual a recursos de saúde, redes de apoio social e infraestrutura educacional. Assim, a qualidade de vida dessa população se configura como um constructo multifacetado, no qual variáveis socioeconômicas, geográficas e raciais modulam a forma como o indivíduo percebe suas limitações e possibilidades de inclusão social.

A percepção da função social foi afetada tanto pelo diagnóstico quanto por fatores como raça/cor e renda, indicando que as experiências dos pacientes estão atreladas a aspectos que transcendem a condição clínica e refletem desigualdades socioeconômicas e culturais. A menor percepção de qualidade de vida entre os residentes do semiárido e da zona rural na função psicológica sugere que o acesso a suporte psicológico e redes de apoio pode ser limitado nessas localidades, impactando o bem-estar emocional dos pacientes. Além disso, o fato de a macrorregião de saúde não ter apresentado significância reforça a hipótese de que a divisão administrativa dos serviços de saúde pode não refletir adequadamente as desigualdades de acesso e assistência enfrentadas por essa população.

Diante desse cenário, torna-se evidente a necessidade de políticas públicas voltadas

para a descentralização do atendimento, fortalecimento da APS e ampliação do suporte psicológico e social para os pacientes com fissura labiopalatina. Estratégias como a capacitação de profissionais da AB para a identificação precoce, o fortalecimento das redes de suporte escolar e o incentivo a programas de reabilitação multidisciplinar podem contribuir para mitigar as desigualdades regionais e socioeconômicas identificadas. Além disso, a implementação de medidas que garantam equidade no acesso ao tratamento pode não apenas melhorar a percepção de qualidade de vida desses pacientes, mas também reduzir os impactos a longo prazo na sua integração social e escolar.

5.3 ANÁLISE DESCRITIVA DOS PACIENTES TARDIOS DO HULW COM BASE NO PROTOCOLO DO HRAC/SP e HULW

O protocolo cirúrgico do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP), um dos centro de maior referência do Brasil, assim como o do HULW preconizam a primeira cirurgia para o paciente com fissura labiopalatina aos 3 meses de idade, pocedimento conhecido como queiloplastia, o fechamento do palato (HRAC-USP, 2020). Para fins de comparação literária, e compreensão da magnitude do problema, essa análise se propôs a uma abordagem adicional do banco de dados ajustando os pacientes tardios que tiveram acesso ao serviço até 3 meses de idade, janela preconizada para a primeira intervenção cirúrgica (Sousa; Rocalli, 2021). Com o objetivo de caracterizar o atraso desses pacientes em relação à assistência especializada do ponto de vista cirúrgico. Para tanto foi observada a frequência desses indivíduos em horizontes temporais distintos (Tabela 5.3.1) e com extratificações etárias (Tabela 5.3.2).

Tabela 5.3.1 – Frequência de pacientes tardios atendidos no serviço especializado ao longo do tempo

Janela cronológica	Paciente não tardio (até 3 meses de idade)	Paciente tardio (> 3 meses de idade)
1990 a 1995	82 (3,15%)	381 (14,67%)
1996 a 2000	118 (4,54%)	278 (10,70%)
2001 a 2005	130 (5,00%)	247 (9,50%)
2006 a 2010	129 (4,97%)	282 (10,86%)
2011 a 2015	157 (6,04%)	175 (6,74%)
2016 a 2020	214 (8,24%)	172 (6,62%)
2021 a 2024	130 (5,00%)	103 (3,97%)
<i>Totais</i>	960 (36,95%)	1638 (63,05%)

Fonte: Dados da Pesquisa

De acordo com os dados apresentados, o número de pacientes que tiveram acesso tardio, do ponto de vista cirúrgico, no serviço de fissuras do HULW foi aumentado exponencialmente em relação ao recorte de 5 anos (Cunha, 2024), representando 1638 (63,05%) do total, com números bem superiores aos pacientes a termo cirúrgico, com exceção dos últimos três anos (Tabela 5.3.1). Esse primeiro atendimento de maneira tardia (> 3 meses de vida), evidencia a necessidade de políticas públicas mais eficazes para a captação desse público em tempo hábil. Além disso, observa-se que com o passar

do tempo as frequências de atendimento tardio tiveram uma tendência de queda, sugerindo que nos anos iniciais os pacientes tinham uma maior dificuldade de acesso ou desconhecimento do serviço, porém os números ainda são alarmantes.

Tabela 5.3.2 – Frequência de pacientes tardios atendidos no serviço especializado por faixa etária

Janela cronológica	Número de casos N = 2598	Frequência (%)
<i>Até 3 meses de vida</i>	960	36,95%
<i>3 meses a 5 anos de vida</i>	775	29,83%
<i>5 a 10 anos de vida</i>	266	10,24%
<i>10 a 15 anos de vida</i>	185	7,12%
<i>15 a 20 anos de vida</i>	140	5,39%
<i>20 a 25 anos de vida</i>	92	3,54%
<i>25 a 30 anos de vida</i>	52	2,00%
<i>30 a 35 anos de vida</i>	39	1,50%
<i>35 a 40 anos de vida</i>	35	1,35%
<i>40 a 45 anos de vida</i>	18	0,69%
<i>45 a 50 anos de vida</i>	12	0,46%
<i>50 a 55 anos de vida</i>	5	0,19%
<i>55 a 60 anos de vida</i>	9	0,35%
<i>60 a 65 anos de vida</i>	5	0,19%
<i>65 a 70 anos de vida</i>	2	0,08%
<i>70 a 75 anos de vida</i>	3	0,12%

Fonte: Dados da Pesquisa

Na Tabela 5.3.2 é possível observar que conforme a idade aumenta, o número de tardios diminui e apenas 36,95% são diagnosticados e atendidos até os primeiros meses de vida(Tabela 5.3.2).

Sabendo que o serviço de fissuras labiopalatinas do HULW é um serviço de alta complexidade, porém porta-aberta, ou seja, não precisa de encaminhamento para o pronto atendimento do paciente é imperativo a adoção de políticas públicas eficazes na AB que divulguem e eduquem a população para trazer a luz um cenário de marginalização tão latente no país (Glaeser et. al., 2018).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elucidação dos fatores que perpetuam o atraso no atendimento especializado de indivíduos com fissura labiopalatina configura-se como um imperativo científico e social. Compreender esse fenômeno em sua complexidade não apenas amplia os horizontes da pesquisa na área da saúde, mas impõe ao poder público e à sociedade a responsabilidade de construir mecanismos de mitigação dessas disparidades. A ciência, quando guiada pelo compromisso com a equidade, não pode se furtar ao papel de lançar luz sobre aqueles que historicamente foram relegados à margem do cuidado. Portanto, urge que os avanços na compreensão desse problema sejam convertidos em políticas efetivas, capazes de garantir que nenhum indivíduo tenha seu prognóstico comprometido pela negligência estrutural ou pelo desconhecimento clínico.

A implementação de um protocolo de triagem neonatal para fissuras labiopalatinas representa um avanço significativo na identificação precoce e no acesso ao tratamento especializado. Diante da constatação de que fissuras não aparentes, como as do tipo III e submucosas, estão entre as mais prevalentes nos casos de diagnóstico tardio, propõe-se a formalização desse exame como política pública, seguindo o modelo do Teste da Linguinha (Lei nº 13.002/2014). No Apêndice C, já foi elaborada uma proposta detalhada desse protocolo, incluindo diretrizes para sua aplicação e integração ao sistema de saúde.

Para garantir a rastreabilidade e otimização do encaminhamento dos casos diagnosticados, o aprimoramento da capacitação dos profissionais da APS, propõe-se a criação de um Banco Nacional de Dados integrado ao SISREG, permitindo o registro de todas as triagens realizadas nas maternidades e a referência imediata dos casos positivos para centros especializados. Esse sistema possibilitaria um fluxo ágil de atendimento, auxiliado pelo uso da telemedicina em regiões sem especialistas locais, assegurando que os pacientes sejam encaminhados precocemente para tratamento cirúrgico e reabilitação multidisciplinar.

A formalização dessa triagem como política pública representaria um marco na equidade do acesso ao tratamento das FLP, reduzindo desigualdades, promovendo melhores desfechos cirúrgicos e reabilitacionais figurando como medidas inadiáveis para reduzir os impactos deletérios do diagnóstico tardio. Desta feita, a ciência e o poder público, em um compromisso conjunto, trarão à luz aqueles que não podem permanecer invisíveis.

REFERÊNCIAS

- AGRESTI, A. Categorical Data Analysis. New York: John Wiley & Sons, 1992. AGRESTI, A. Categorical Data Analysis. 3rd. ed. Hoboken: Wiley, 2013.
- ALMEIDA, A. M. F. L. et al. Atenção à pessoa com fissura labiopalatina: proposta de modelização para avaliação de centros especializados no brasil. *Saúde em Debate*, v. 41, n. spe, p. 62–76, March 2017. Acesso em: 4 ago. 2024. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-11042017S12>>.
- ALMEIDA, F. I. C. et al. (Ed.). Somos todos raros: doenças raras e anomalias congênitas. *Anais do I CONAMDRACON*. Cabedelo: Editora UNIESP, 2024. p. 15–38.
- ALMEIDA, M. S. C. et al. Analysis of permanent second molar development in children born with cleft lip and palate. *Journal of Applied Oral Science*, v. 28, 2020. Accessed: 12 June 2024. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1678-7757-2019-0628>>.
- ASSOCIATION, A. C. P.-C. et al. Parâmetros para avaliação e tratamento de pacientes com fissura labial/palatina ou outras anomalias craniofaciais. Chapel Hill, NC: [s.n.], 2000.
- BARROS, A. J. D.; HIRAKATA, V. N. Alternatives for logistic regression in cross-sectional studies: an empirical comparison of models that directly estimate the prevalence ratio. *BMC Medical Research Methodology*, v. 3, n. 21, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1471-2288-3-21>.
- BRADBURY, E. T. et al. The impact of cleft lip and palate on educational achievement: A systematic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v. 58, n. 2, p. 132–145, 2017.
- BRASIL. Lei nº 13.002, de 20 de junho de 2014. Obriga a realização do Protocolo de Avaliação do Frênulo da Língua em Bebês. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, ano 151, n. 117-A, p. 1, 23 jun. 2014. Acesso em: 7 fev. 2025. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2014/lei-13002-20-junho-2014-778947-norma-pl.html>>.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Acesso em: 4 fev. 2025. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>
- BRASIL. Ministério da Educação. Base Nacional Comum Curricular. Proposta preliminar. Segunda versão revista. Brasília: Ministério da Educação (MEC), 2016. Acesso em: 23 mai. 2024. Disponível em: <<https://basenacionalcomum.mec.gov.br>>.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Nota Técnica nº 11/2021: Avaliação do frênulo lingual em

recém-nascidos. Brasília, 2021. Acesso em: 1 fev. 2025. Disponível em: <https://egestorab.saude.gov.br/image/?file=20210601_N_NT11AVALIACAOFRENULOLINGUALRN_772086272972157347.pdf>.

BUSS, P. M.; FILHO, A. P. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 17, n. 1, p. 77–93, 2007.

COLLETT, B.R., WEHBY, G.L., BARRON, S., ROMITTI, P.A., ANSLEY, R.N., SPELTZ, M.L. Academic Achievement in Children With Oral Clefts Versus Unaffected Siblings. *Journal of Pediatric Psychology*. Oxford, v. 39, n. 7, p. 743-51. Ago. 2014.

CALNAN, J. S. Submucous cleft palate. *British Journal of Plastic Surgery*, Elsevier, v. 7, n. 3, p. 264–282, 1954.

CAMERON, A. C.; TRIVEDI, P. K. *Regression Analysis of Count Data*. 2nd. ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2013.

CAMPO, E. B. *Modelo de Regressão de Poisson e Alternativas para Superdispersão*. 2020. Acesso em: 01 fev. 2025. Disponível em: <https://www.est.ufmg.br/~enricoc/pdf/categoricos/Modelo_Poisson.pdf>.

CAPELOZZA, L.; FILHO, O. G. S. Abordagem interdisciplinar no tratamento das fissuras labiopalatinas. In: MÉLEGA, J. M. (Ed.). *Cirurgia plástica fundamentos e arte - cirurgia reparadora de cabeça e pescoço*. Rio de Janeiro: Medsi, 2002. p. 59–88.

CARVALHO, N. O. et al. Parents' emotional and social experiences of caring a child with cleft lip and/or palate. *Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada*, v. 21, p. e21058, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pboci/a/5XwyR8bbBfgwvQmVXrygWCB/>>.

CORDEIRO, G. M.; DEMÉTRIO, C. G. B. *Modelos Lineares Generalizados: Extensões e Aplicações*. São Paulo: Editora UFJF, 2008.

COSTA, E. F.; OLIVEIRA, R. C. Barreiras institucionais no acesso ao tratamento de fissura labiopalatina: estudo de caso no nordeste brasileiro. *Saúde Pública e Políticas Sociais*, v. 45, n. 2, p. 158–167, 2023

COSTA, M. L. et al. Breastfeeding challenges in infants with cleft lip and palate: a systematic review. *Journal of Pediatric Health*, v. 12, n. 3, p. 215–230, 2020.

COSTA, S. M. et al. Epidemiological profile and access to specialized treatment of patients with cleft lip and palate. *Brazilian Oral Research*, v. 33, n. 12, p. 1-8, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-3107bor-2019.vol33.012>.

CUBBIT, J. et al. Malnutrition in cleft lip and palate children in uganda. *European Journal of Plastic Surgery*, v. 35, p. 273–276, 2012. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00238-011-0624-0>>.

CUNHA, S. T. P. R. d. et al. Prevalência do diagnóstico tardio de fissura labiopalatina no serviço de referência no estado da paraíba. *Boletim de Conjuntura (BOCA)*, v. 19, n. 56, p. 562–583, 2024. Acesso em: 1 fev. 2025. Disponível em: <<https://revista.ioles.com.br/boca/index.php/revista/article/view/5677>>.

FEDERAL, B. S. Projeto de Lei Nº 3.526/2019. Estabelece a obrigatoriedade da prestação de cirurgia plástica reconstrutiva de lábio leporino ou fenda palatina pelo Sistema Único de Saúde (SUS). 2019. Acesso em: 30 jul. 2024. Disponível em: <<inserirolinkoficialaqui>>.

FERNANDES, T.F.S; FENIMAN, M.R. A relação entre o nível socioeconômico e a ocorrência de bullying escolar em crianças com fissuras labiopalatinas. *Pediatria Moderna*, São Paulo, v. 51, n. 1, p. 19-23, jan./fev. 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-783135>.

FERREIRA, A. C. M.; SILVA, J. R.; LIMA, P. R. Tratamento cirúrgico da fissura labiopalatina: revisão de literatura. *Revista Brasileira de Cirurgia Plástica*, v. 34, n. 2, p. 189–195, 2019.

FIGUEIREDO, M. et al. Pacientes com fissura labiopalatina – acompanhamento de casos clínicos. *Conscientiae Saúde*, v. 9, n. 2, p. 300–308, 2010. Acesso em: 26 mar. 2024. Disponível em: <<https://periodicos.uninove.br/saude/article/view/2256>>.

FISHER, R. A. On the interpretation of 2 from contingency tables, and the calculation of *Journal of the Royal Statistical Society*, v. 85, n. 1, p. 87–94, 1922.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida et al. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

GALVÃO, C. S.; LOPES, M. M. W. Atendimento de pacientes com fissura labiopalatina em consultório odontológico: diretrizes clínicas. *Anais do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo*, Bauru, 2022. Acesso em: 7 fev. 2025. Disponível em: <https://hrac.usp.br/wp-content/uploads/2022/05/anais_ecex_2022.pdf>.

GIBBONS, J. D.; CHAKRABORTI, S. *Nonparametric Statistical Inference*. 5th. ed. Boca Raton: CRC Press, 2010.

PAIM, J.S.et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *The Lancet*, [S.l.],

v. 377, n. 9779, p. 1778-1797, 2011. Disponível em: https://actbr.org.br/uploads/arquivo/925_brazil1.pdf.

GIL, A. C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6th. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GLAESER, A.; COSTA, S. S. d.; COLLARES, M. V. M. Fissura labiopalatina: avaliação do impacto psicológico utilizando a escala de autoestima de rosenberg. Revista Brasileira de Cirurgia Plástica, v. 33, n. 2, 2018. Disponível em: <<http://www.dx.doi.org/10.5935/2177-1235.2018RBCP0094>>.

GONÇALVES, A. et al. Acesso equitativo à saúde: desafios e estratégias no tratamento da fissura labiopalatina. Revista Brasileira de Saúde Pública, v. 54, p. 47–58, 2020.

HARRELL, F. E. Regression modeling strategies: with applications to linear models, logistic and ordinal regression, and survival analysis. 2. ed. New York: Springer, 2015.

HOSMER, D. W.; LEMESHOW, S.; STURDIVANT, R. X. Applied Logistic Regression. 3rd. ed. Hoboken: Wiley, 2013.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS – HRAC-USP. Diagnóstico e tratamento das fissuras labiopalatinas: aspectos clínicos e genéticos. Boletim Científico HRAC-USP, HRAC-USP, São Paulo, v.8, n.2, p. 15-30, 2020.

HRAC-USP, H. de Reabilitação de A. C. Etapas e Condutas Terapêuticas no HRAC. Bauru, 2018. Acesso em: 9 fev. 2025. Disponível em: <https://hrac.usp.br/wpcontent/uploads/2018/02/etapas_e_condutas_terapeuticas_hrac_fev_2018.pdf>.

HILBE, J. M. Negative binomial regression. 2. ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2011.

HULLEY, S. B. et al. Designing Clinical Research. 4. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2013.

HUNT, O. et al. The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. European Journal of Orthodontics, v. 27, n. 3, p. 274–285, 2005.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2022: população e domicílios: primeiros resultados. Rio de Janeiro: IBGE, 2023. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101917.pdf>>.

JAMILIAN, A. et al. Family history and risk factors for cleft lip and palate patients and their associated anomalies. Stomatologija, v. 19, n. 3, p. 78-83, 2017.

- JOHNSON, N. L.; KOTZ, S.; BALAKRISHNAN, N. Continuous Univariate Distributions, Volume 1. 2nd. ed. New York: Wiley, 1994.
- KANTARCI, S. et al. Genetic factors in the etiology of cleft lip and palate: a review. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 54, n. 1, p. 28–34, 2017.
- KAWACHI, I.; BERKMAN, L. Social ties and mental health. *Journal of Urban Health*, v. 78, n. 3, p. 458–467, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jurban/78.3.458>.
- KLASSEN, A. et al. Development of a patient-reported outcome instrument for cleft lip and/or palate: the CLEFT-Q. *Plastic and Reconstructive Surgery*, v. 141, n. 2, p. 331–338, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000004050>.
- KLASSEN, A. F. et al. Psychometric findings and normative values for the cleft-q based on 2434 children and young adult patients with cleft lip and/or palate from 12 countries. *CMAJ*, v. 190, n. 15, p. E455–E462, 2018. Accessed: 1 Feb. 2025. Disponível em: <https://www.cmaj.ca/content/190/15/E455>.
- KRUSKAL, W. H.; WALLIS, W. A. Use of ranks in one-criterion variance analysis. *Journal of the American Statistical Association*, v. 47, n. 260, p. 583–621, 1952.
- LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. d. A. Fundamentos de metodologia científica. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2017.
- LANCASTER, H. S. et al. Early speech and language development in children with nonsyndromic cleft lip and/or palate: A meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, v. 63, n. 1, p. 14–31, 2019. Disponível em: https://pubs.asha.org/doi/10.1044/2019_JSLHR-19-00162.
- LIMA, P. V. P. S. et al. Desempenho da saúde pública no semiárido brasileiro: uma análise dos indicadores de saúde e socioeconômicos. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v.18, n. 2, p. 323–335, 2018. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/50751/1/2018_art_pvpslimadesempenho.pdf.
- LIKERT, R. A technique for the measurement of attitudes. *Archives of Psychology*, v. 22, p. 5–55, 1932.
- LUCENA, L. F. et al. Aspectos genéticos e ambientais das fissuras labiopalatinas. *Revista de Ciências Médicas*, v. 30, n. 3, p. 234–241, 2020.
- MANNING, W. G.; MUELLBAUER, J. Estimating log models: to transform or not to

- transform? *Journal of Health Economics*, v. 20, n. 4, p. 461-494, 2001. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0167-6296\(01\)00086-8](https://doi.org/10.1016/S0167-6296(01)00086-8).
- MARCHESAN, I. Q. Fissura labiopalatina: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Pulso Editorial, 2012.
- MARMOT, M. Social determinants of health inequalities. *The Lancet*, v. 365, n. 9464, p. 1099-1104, 2005. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)71146-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)71146-6).
- MARMOT, M. The health gap: the challenge of an unequal world. *The Lancet*, v. 386, n. 10011, p. 2442-2444, 2015. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00150-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00150-6).
- MARTINS, T. P. et al. Feeding interventions for infants with cleft lip and palate: a clinical approach. *Cleft Palate Journal*, v. 58, n. 4, p. 477-489, 2021. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10556656211051216>>.
- MCCARTHY, G.; CUTTING, C.; HOGAN, V. Introduction to facial clefts. In: MCCARTHY, J. (Ed.). *Plastic Surgery: Cleft Lip & Palate and Craniofacial Anomalies*. Philadelphia: WB Saunders, 1990. p. 2437-2450.
- MACINKO, J.; HARRIS, M. J. Brazil's Family Health Strategy — Delivering Community-Based Primary Care in a Universal Health System. *New England Journal of Medicine*, v. 372, p. 2177-2181, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1056/NEJMp1501140>.
- MENDES, A. L. et al. Capítulo 1 - perfil epidemiológico dos 30 anos do serviço de referência em fissuras labiopalatinas do hospital universitário lauro wanderley. In:
- MENG, H. et al. Embryological development of cleft lip and palate. *Journal of Craniofacial Surgery*, v. 18, n. 1, p. 52-56, 2007.
- MILLARD, T.; RICHMAN, L. A study of psychological adjustment in children with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 38, n. 5, p. 525-528, 2001.
- MILTON, J. S. *Estatística para Biologia e Ciências da Saúde*. 3. ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2019.
- MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. MPF aponta fragilidades e insuficiências do plano “Paraíba contra o Câncer” proposto pelo governo do estado. 2024. Disponível em: <https://www.mpf.mp.br/pb/sala-de-imprensa/noticias-pb/mpf-aponta-fragilidades-e-insuficiencias-do-plano-201cparaiba-contra-o-cancer201d-proposto-pelo-governo-do-estado>.
- MIRANDA, S. P.; RIBEIRO, T. M. Abordagem multiprofissional no tratamento da fissura

- labiopalatina: um estudo clínico. *Jornal de Saúde Pública e Pesquisa Clínica*, v. 15, n. 3, p. 45–57, 2020.
- MONLLEÓ, I. L. Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da situação atual da assistência no Sistema Único de Saúde. Dissertação (Dissertação de Mestrado) — Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, Campinas, 2004.
- MONLLEÓ, I. L. et al. Diagnostic implications of associated defects in patients with typical orofacial clefts. *J Pediatric*, v. 91, p. 485–492, 2015.
- MONTGOMERY, D. C.; RUNGER, G. C. *Applied Statistics and Probability for Engineers*. 7th. ed. Hoboken: Wiley, 2020.
- MOSSE, H. C.; SANSONE, C.; GOMES, P. A. Etiologia e características genéticas das fissuras labiopalatinas: uma revisão integrativa. *Jornal Brasileiro de Genética Médica*, v. 22, n. 3, p. 101-115, 2020.
- MOSSEY, P. A. et al. Global oral health inequalities: challenges in the prevention and management of orofacial clefts and potential solutions. *Advances in Dental Research*, v. 23, n. 2, p. 247–258, 2011. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0022034511402083>>.
- NUNES, M. F. et al. Fatores genéticos e ambientais no desenvolvimento das fissuras labiopalatinas. *Revista de Odontologia da UNESP*, v. 47, n. 2, p. 124–131, 2018.
- ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO(OCDE). Estudo da OCDE da Atenção Primária à Saúde no Brasil. Paris: OCDE, 2021. Disponível em: https://www.oecd.org/content/dam/oecd/pt/publications/reports/2021/12/primary-health-care-in-brazil_8ba611b2/9bf007f4-pt.pdf.
- PAMPLONA, M. C. et al. Early intervention for speech impairment in children with cleft palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 42, n. 1, p. 48–54, 2005. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1597/06-085.1>>.
- PARAÍBA, C. de Secretarias Municipais de Saúde da. Site oficial do COSEMS-PB. Disponível em : <<https://cosemspb.org/>>. Acesso em: 9 fev. 2025.
- PARKER, H. et al. Psychological adjustment in children and adolescents with cleft lip and/or palate: A meta-analysis. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 58, n. 4, p. 417–428, 2021.
- PEREIRA, L. F.; SOUZA, M. C.; GOMES, A. B. Protocolos de reabilitação de pacientes

- fissurados: impacto na qualidade de vida. *Revista de Odontologia Contemporânea*, v. 20, n. 1, p. 78–92, 2022.
- PORTARIA Nº 1.370, DE 3 DE JULHO DE 2008. Institui a Política Nacional de Atenção em Anomalias Craniofaciais. Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1370_03_07_2008.html.
- PÉRIÉ, S. et al. Submucous cleft palate: Diagnostic criteria and management approaches. *Journal of Craniofacial Surgery*, v. 29, n. 6, p. 1524–1530, 2018.
- QUEIRÓS, F. C. et al. Padrões de atendimento para pacientes com fissuras orofaciais no brasil: iniciando um debate necessário. *J Cranio Max Dis*, v. 2, n. 2, p. 122–129, 2013.
- RAZALI, N. M.; WAH, Y. B. Power comparisons of shapiro-wilk, kolmogorov-smirnov, lilliefors and anderson-darling tests. *Journal of Statistical Modeling and Analytics*, v. 2, n. 1, p. 21–33, 2011.
- RUTTER, M. et al. Social competence in children with craniofacial conditions: A longitudinal analysis. *Developmental Psychology*, v. 55, n. 2, p. 247–261, 2019.
- SALYER, K. E. Excellence in cleft lip and palate treatment. *Journal of Craniofacial Surgery*, v. 12, n. 1, p. 2–5, 2001. Disponível em: <https://journals.lww.com/jcraniofacialsurgery/Abstract/2001/01000/Excellence_in_Cleft_Lip_and_Palate_Treatment.2.aspx>.
- SANTOS, A. A.; SILVA, A. D. P.; LOPES, M. A. Fissura labiopalatina: uma revisão sobre os aspectos clínicos e a importância do tratamento precoce. *Revista Brasileira de Cirurgia e Traumatologia Bucomaxilofacial*, v. 32, n. 3, p. 102–111, 2022.
- SAÚDE, B. M. da. Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão. Brasília: Departamento de Apoio à Descentralização. Coordenação- Geral de Apoio à Gestão Descentralizada, 2006. 76 p. Acesso em: 30 jun. 2024.
- SHAPIRO, S. S.; WILK, M. B. An analysis of variance test for normality (complete samples). *Biometrika*, v. 52, n. 3-4, p. 591–611, 1965.
- SILVA, G. R. et al. Parental guidance and speech-language development in infants with cleft lip and palate. *Brazilian Journal of Communication Disorders*, v. 29, n. 1, p. 45–61, 2023.
- SILVA, H. P. et al. Fatores sociais e raciais associados ao atraso nas cirurgias primárias de fissura labiopalatina no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 27, n. 4, p. 1489-1502, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/sxBr6NrjCsP7ymHPt7SL56B/>.
- SILVA, J. P. et al. Aplicações de aprendizado de máquinas na saúde: um estudo sobre as

- desigualdades no acesso ao tratamento. *Revista de Tecnologia e Inovação em Saúde*, v. 15, n. 3, p. 250–265, 2019.
- SILVEIRA, F. M. et al. Determinantes sociais da saúde e o acesso à assistência odontológica em áreas rurais. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 20, n. 8, p. 2477-2486, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015208.12392014>.
- SISCHO, L. et al. Respostas do cuidador ao cuidado precoce da fissura palatina: uma abordagem de método misto. *Psicologia da Saúde*, v. 35, n. 5, p. 474, 2016.
- SPINA, V. et al. Classificação das fissuras lábio-palatinas. sugestão de modificação. v. 27, n. 5-6, p. 5–6, 1972.
- SOUZA, F. A. et al. Avaliação da autoestima de pessoas portadoras da fissura labiopalatina após tratamentos estéticos. *Revista Brasileira de Cirurgia Plástica*, v. 29, n. 1, p. 122-127, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcp/a/QjxqFVFPG7c5PV6mTJk6Tyx/?lang=pt>.
- SOUZA, F. A. et al. Impacto psicossocial das fissuras labiopalatinas na vida das crianças e suas famílias. *Revista Brasileira de Cirurgia Pediátrica*, v. 29, n. 1, p. 45-58, 2018.
- SOUZA, G. F. T.; RONCALLI, A. G. Orofacial clefts in brazil and surgical rehabilitation under the brazilian national health system. *Brazilian Oral Research*, v. 31, p. e23, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bor/a/xyz/>.
- SOUZA, J. T.; ALMEIDA, F. J.; BARROS, D. F. Desigualdade no acesso ao tratamento de fissura labiopalatina no brasil: desafios e perspectivas. *Jornal Brasileiro de Saúde Pública*, v. 40, n. 4, p. 234–243, 2021.
- SUPERINTENDÊNCIA DO DESENVOLVIMENTO DO NORDESTE (SUDENE). Resolução nº 107, de 27 de julho de 2017. Dispõe sobre a delimitação do Semiárido Brasileiro. Recife: SUDENE, 2017. Disponível em: <https://www.gov.br/sudene/pt-br/centrais-de-conteudo/resolucao1072017-pdf>.
- SOLIS, C. B.; et al. Health disparities and data-driven approaches: insights from national electronic health records. *Journal of Biomedical Informatics*, v. 117, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2021.103777>.
- TANNURE, P. N. et al. Prevalence of dental anomalies in nonsyndromic individuals with cleft lip and palate: A systematic review and meta-analysis. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 49, n. 2, p. 194–200, 2012.
- TOPPING, A.; SMITH, J. Quality of life in individuals with cleft lip and palate: a systematic

review. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 57, n. 8, p. 977-990, 2020.

TOPOL, E. *Deep medicine: how artificial intelligence can make healthcare human again*. New York: Basic Books, 2019.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Caderno de Saúde Pública*, v. 20, n. 2, p. 190-198, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200003>.

VIEIRA, A. R. Genetic and environmental factors in human cleft lip and palate. *Frontiers of Oral Biology*, Karger, v. 16, p. 19–31, 2012. Disponível em: <<https://www.karger.com/Article/Abstract/337321>>.

WANDERLEY, R. H. A. Estudo sobre as bases genéticas e ambientais das fissuras labiopalatinas. Tese (Tese de doutorado) — Universidade Federal da Paraíba, 2019.

WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, v. 30, n. 6, p. 473-483, 1992. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/00005650-199206000-00002>.

WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, v. 28, n. 3, p. 551-558, 1998. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S0033291798006667>.

WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, v. 28, n. 3, p. 551- 558, 1998. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S0033291798006667>.

World Health Organization (WHO). *Global Strategies to Reduce the Health Care Burden of Craniofacial Anomalies*. Geneva: World Health Organization, 2002. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42523>>. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1055665620926895>.

ZOU, G. A modified Poisson regression approach to prospective studies with binary data. *American Journal of Epidemiology*, v. 159, n. 7, p. 702–706, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/aje/kwh090>.

Apêndice A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE



PPGMDS
Programa de Pós-Graduação em
Modelos de Decisão e Saúde



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

CENTRO DE CIÊNCIAS EXATAS E DA NATUREZA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MODELOS DE DECISÃO E SAÚDE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado(a) PARTICIPANTE DE PESQUISA, a pesquisadora Susana Thaís Pedroza Rodrigues da Cunha convida você a participar da pesquisa intitulada **“Perfil e qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatina que tiveram acesso tardio ao tratamento”**. Para tanto você precisará assinar o TCLE que visa assegurar a proteção, a autonomia e o respeito aos participantes de pesquisa em todas as suas dimensões: física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural e/ou espiritual – e que a estruturação, o conteúdo e forma de obtenção dele observam as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos preconizadas pela Resolução 466/2012 e/ou Resolução 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde e Ministério ‘anônima/sigilosa, não permitindo a sua identificação.

Esta pesquisa tem por objetivo identificar os motivos/variáveis nas bases de dados/prontuários que estejam relacionadas aos pacientes com FL/Os chegarem tardiamente ao serviço de fissuras do HULW.

A participação na pesquisa é de forma totalmente voluntária. O participante será convidado a responder a perguntas do tipo questionário com duração aproximada de trinta minutos com respostas objetivas de múltipla escolha, em escala likert, com quarenta e duas perguntas no total, podendo o participante não responder a quaisquer perguntas ou decidir parar de responder a qualquer momento.

Em relação aos riscos que podem ocorrer, estão relacionados a um possível cansaço e/ou constrangimento diante da aplicação dos questionários ao(à) participante da Pesquisa. Com a previsão dos riscos, todo o processo de coleta de dados seguirá as orientações propostas pelo comitê de ética.

A participação do seu filho(a) trará muitos benefícios e contribuições nos âmbitos científico e social, pois além de propor um entendimento maior da condição de paciente com fissura labiopalatina, visa promover um serviço de maior excelência, além de melhorar a capacitação dos profissionais que atuam na área.



Para qualquer dúvida entrar em contato com a pesquisadora:

- Susana Thaís Pedroza Rodrigues da Cunha

- Contato: (83) 988461945

Contato do Comitê de Ética em Pesquisa:

Centro de Ciências da Saúde (1º andar) da Universidade Federal da Paraíba Campus I – Cidade Universitária /CEP: 58.051-900 – João Pessoa-PB

Telefone: +55 (83) 3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Horário de Funcionamento: de 07h às 12h e de 13h às 16h.

Homepage: <http://www.ccs.ufpb.br/eticaccsufpb>

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Ao colocar sua assinatura ao final deste documento, VOCÊ, de forma voluntária, na qualidade de PARTICIPANTE da pesquisa, expressa o seu consentimento livre e esclarecido para participar deste estudo e declara que está suficientemente informado(a), de maneira clara e objetiva, acerca da presente investigação. E receberá uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinada pelo(a) Pesquisador(a) Responsável.

João Pessoa, PB _____/_____/_____

Assinatura do Participante ou Responsável

Assinatura, por extenso, do(a) Pesquisador(a) Responsável pela pesquisa

Apêndice B – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TALE



TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Para crianças e adolescentes (maiores que seis anos e menores de 18 anos) e para legalmente incapaz.

Me chamo Susana Thais Pedroza Rodrigues da Cunha, sou cirurgiã-dentista e pesquisadora, estou realizando uma pesquisa para um trabalho de conclusão do mestrado. A pesquisa tem como título “Perfil e qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatina que tiveram acesso tardio ao tratamento”. Identificar os motivos/variáveis nas bases de dados/prontuários que estejam relacionadas aos pacientes com FL/Os chegarem tardiamente ao serviço de fissuras do HULW. Além de uma linha de cuidado que busca cuidar das pessoas integralmente, considerando suas emoções e comportamento.

Gostaríamos muito de contar com você, mas você não é obrigado a participar e não tem problema se desistir. Outras crianças e/ou adolescentes participantes desta pesquisa tem de 8 anos de idade a 29 anos de idade. A pesquisa será feita no Serviço de Fissuras do Hospital Universitário Lauro Wanderley – HUVW.

Vou te explicar tudo o que precisará fazer. Você deve ouvir atentamente as explicações da pesquisadora e depois que ler este texto, você poderá dizer se quer participar desta pesquisa ou se não quer. Você não é obrigado a aceitar, mas se concordar nos ajudará muito.

Para realização da pesquisa, você precisará responder a dois questionários: o WHOQOL-BREV com 25 perguntas e ao Cleft-Q com 30 perguntas com respostas que variam entre respostas (nunca, às vezes, quase sempre e sempre).

Caso aconteça algo errado, você, seus pais ou responsáveis poderá(ão) nos procurar pelos contatos que estão no final do texto. A sua participação é importante pois nos ajudará fornecer dados para construção de políticas públicas para a promoção de mais saúde e bem-estar para pessoas com fissuras labiopalatinas assim como você. As suas informações ficarão sob sigilo, ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der.

No final da pesquisa contaremos para você e para seus pais o que aprendemos com a pesquisa mas sem identificar (dados pessoais, vídeos, imagens e áudios de gravações) dos participantes (crianças/adolescentes).

“Se você tiver alguma dúvida sobre a pesquisa, você pode pedir para seus responsáveis entrarem



em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa no telefone abaixo. O Comitê de ética é formado por um grupo de pessoas que trabalham para defender os interesses dos participantes das pesquisas”.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu _____ aceito participar da pesquisa “**Perfil e qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatina que tiveram acesso tardio ao tratamento**”. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva/chateado comigo. Os pesquisadores esclareceram minhas dúvidas e conversaram com os meus pais/responsável legal. Recebi uma cópia deste termo de assentimento, li e quero/concordo em participar da pesquisa/estudo.

João Pessoa, PB _____ / _____ / _____

Assinatura do menor

Assinatura do pesquisador responsável

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:	
Pesquisador(a) Responsável: Susana Thais Pedroza Rodrigues da Cunha	Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba
☎: (83) 988461945 E-mail: susanaped_rozal@gmail.com	CEP/CCS/UFPB Campus I - Cidade Universitária 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB ☎ (83) 3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Obs.: O participante da pesquisa ou seu representante e o pesquisador responsável deverão rubricar todas as folhas do TALE apondo suas assinaturas na última página do referido Termo.

Apêndice C – SUGESTÃO DE IMPLEMENTAÇÃO DO PROTOCOLO FP E FPSM PARA AVALIAÇÃO DOS RECÉM NASCIDOS NO BRASIL

A.1 Introdução

Com a finalidade de garantir a identificação precoce de fissuras no palato e fissuras submucosas em recém-nascidos, esta Nota Técnica visa orientar profissionais e estabelecimentos de saúde sobre a detecção dessas condições, minimizando suas consequências funcionais na amamentação, deglutição e desenvolvimento da fala.

A.2 Análise

A.2.1 Definição de Fissuras Palatinas e Submucosas

As fissuras palatinas são malformações congênitas resultantes da não fusão adequada dos processos palatinos durante a embriogênese, levando a uma comunicação anormal entre a cavidade oral e nasal.

As fissuras submucosas são caracterizadas por uma falha na fusão do palato, mas com a mucosa aparentemente íntegra. A principal manifestação é a insuficiência velofaríngea, afetando amamentação, fala e desenvolvimento craniofacial.

A.2.2 Fissuras Palatinas e Amamentação

A presença de fissuras no palato pode interferir na sucção eficaz do leite materno, resultando em dificuldades na amamentação e nutrição do recém-nascido.

A fissura submucosa pode passar despercebida ao exame superficial, mas sinais clínicos incluem sucção ineficaz, voz hipernasal e refluxo nasal de líquidos durante a alimentação.

A.2.3 Avaliação das Fissuras Palatinas e Submucosas

A avaliação do palato deve ser realizada rotineiramente no exame físico neonatal, utilizando-se um abaixador de língua e iluminação adequada para inspeção da integridade da mucosa palatina.

O Protocolo de Avaliação de Fissura Palatina e Submucosa (FPSM) é recomendado para padronização do exame, auxiliando na identificação de fissuras palatinas evidentes e submucosas.

A.2.4 Elementos do Protocolo FP E FPSM

- Palpação do Palato: Verificação da integridade óssea do palato duro e fechamento do palato mole.
- Presença de Úvula Bífida: Pode ser indicativo de fissura submucosa.
- Translucidez da Mucosa: Iluminação direta pode evidenciar fissuras ocultas.
- Movimentação do Véu Palatino: Mobilidade reduzida do palato mole pode indicar insuficiência velofaríngea.

A.2.5 Condutas frente a um possível diagnóstico para Fissura Palatina/Submucosa

Recém-nascidos identificados com fissura palatina devem ser encaminhados o centro de referência em fissuras da região.

A.3 Conclusão

A realização de uma avaliação do palato em recém-nascidos por meio do Protocolo FPSM contribuirá para a identificação precoce de fissuras palatinas e submucosas, logo após o nascimento, permitindo acesso precoce ao tratamento especializado com encaminhamento correto e atendimento universal.

Os profissionais de saúde neonatal do SUS devem ser treinados para o aplicação do protocolo, mesmo já possuem habilidades na formação base para identificar alterações de forma genérica de anomalias na cavidade oral, sendo capazes de fazer encaminhamentos para outros profissionais da saúde especializados.

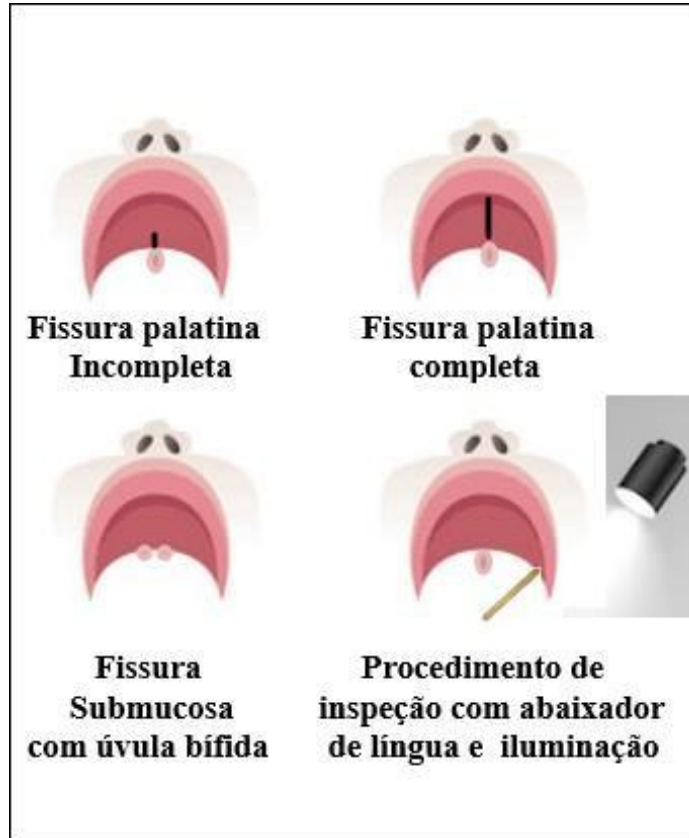
Ao seguir a sugestão da condutas de avaliação das fissuras internas a cavidade bucal.

A.4 Ilustrações de Fissuras Palatinas e Submucosas

- Imagem 1: Fissura palatina completa.
- Imagem 2: Fissura palatina incompleta.
- Imagem 3: Fissura submucosa com úvula bífida.

- Imagem 4: Procedimento de inspeção com abaixador de língua e iluminação.

Figura Apêndice C.1 – Protocolo de avaliação da FP e FPSM

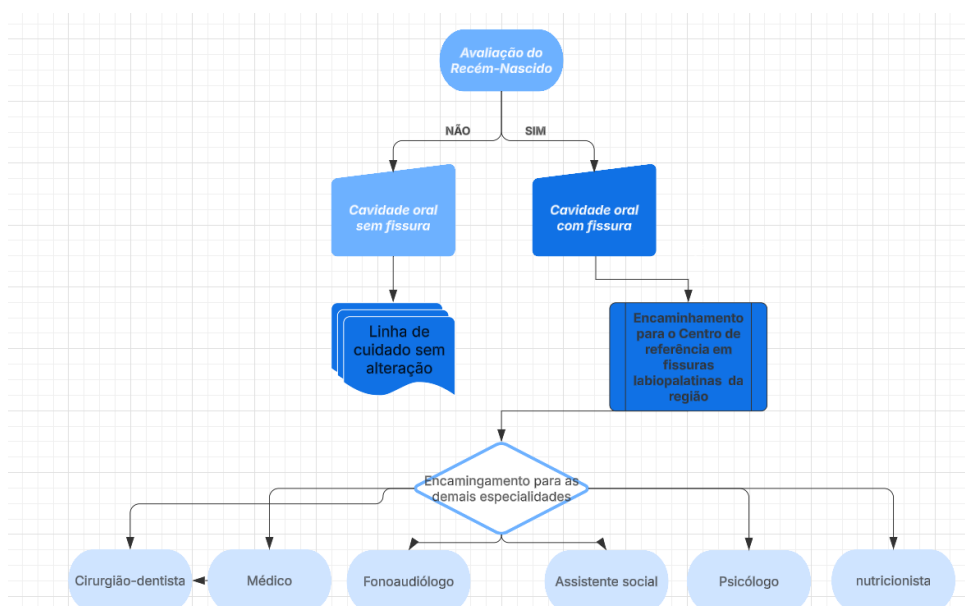


Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

A.5 Fluxograma de encaminhamento

1. Possível anormalidade sugestiva de FP ou FPSM → Encaminhamento para o serviço de referência da região.
2. Avaliação multidisciplinar → Definição de tratamento.
3. Acompanhamento e reabilitação.

Figura Apêndice C.2 – Fluxograma de avaliação da FP ou FPSM



Fonte: Dados da pesquisa.

Fonte: Dados da Pesquisa (Adaptado do Protocolo HRAC-SP (HRAC-USP, 2018).

Anexo A – Artigo Publicado

1. Prevalência do diagnóstico tardio de fissura labiopalatina no serviço de referência no estado da Paraíba



BOLETIM DE CONJUNTURA

www.ioles.com.br/boca

PREVALÊNCIA DO DIAGNÓSTICO TARDIO DE FISSURA
LABIOPALATINA NO SERVIÇO DE REFERÊNCIA NO ESTADO DA PARAÍBASusana Thais Pedroza Rodrigues da Cunha¹Rosa Helena Wanderley Lacerda²Iracema Filgueira Leite³Valéria de Lucena Ferreira Tome⁴José Carlos de Lacerda Leite⁵

Resumo

As fissuras labiopalatinas representam as deformidades craniofaciais mais prevalentes na população global. Este estudo tem como objetivo investigar a prevalência de fissuras labiopalatinas no estado da Paraíba, Brasil. Trata-se de um estudo exploratório, retrospectivo e de natureza epidemiológica, com abordagem quantitativa. A pesquisa foi conduzida no Hospital Universitário Lauro Wanderley (UFPB) em duas etapas: a primeira consistiu na coleta de dados dos prontuários de pacientes atendidos pelo Serviço de Fissuras Labiopalatinas (FL/Ps) do hospital. Na segunda etapa, foram aplicadas técnicas de inferência estatística, Regressão Logística, para prever padrões de variáveis e traçar o perfil dos pacientes atendidos. Ao todo, foram registrados 2.638 pacientes, dos quais 870 iniciaram o atendimento tardiamente, sendo a primeira consulta realizada aos cinco anos de idade ou mais. Esse dado aponta para uma possível falha na implementação de políticas de prevenção na atenção básica. Observou-se uma maior concentração de casos nas mesorregiões da Mata Paraibana e Sertão Paraibano, sendo a fissura transforame a que acomete mais estruturas e mais prevalente, as consultas realizadas tardiamente, trazendo comprometimento de diversas funções associadas a esta condição. O modelo logístico indicou que as covariáveis sexo, diagnóstico e mesorregião são significativos ao nível $\alpha=0,05$ como preditores do acesso tardio ao serviço de referência de FL/P no estado da Paraíba. A taxa de diagnóstico tardio de FL/P no estado foi de 32,98% com aproximadamente 10,5% com idade superior a 20 anos, evidenciando a necessidade urgente de campanhas de prevenção secundária e de diagnóstico precoce, particularmente no contexto da atenção à saúde bucal.

Palavras-chave: Diagnóstico Tardio; Fissura Labiopalatinas; Prevalência.

Abstract

Cleft lip and palate represent the most prevalent craniofacial deformities in the global population. This study aims to investigate the prevalence of cleft lip and palate in the state of Paraíba, Brazil. This is an exploratory, retrospective and epidemiological study, with a quantitative approach. The research was conducted at the Lauro Wanderley University Hospital (UFPB) in two stages: the first consisted of collecting data from the medical records of patients treated by the hospital's Cleft Lip and Palate Service. In the second stage, statistical inference techniques were applied, such as Logistic Regression and machine learning Neural Networks, to predict variable patterns and profile the patients treated. In total, 2,638 patients were registered, of which 870 started care late, with the first consultation taking place at five years of age or older. This data points to a possible failure in the implementation of prevention policies in primary care. A higher concentration of cases was observed in the mesoregions of Mata Paraibana and Sertão Paraibano, with transforamen cleft affecting the most structures and being the most prevalent, and consultations being carried out late, compromising several functions associated with this condition. The logistic model indicated that the covariates sex, diagnosis and mesoregion are significant at the $\alpha=0.05$ level as predictors of late access to the CLP reference service in the state of Paraíba. The late diagnosis rate of CLP in the state was 32.98%, with approximately 10.5% being over 20 years old, highlighting the urgent need for secondary prevention and early diagnosis campaigns, particularly in the context of oral health care.

Keywords: Cleft Lip and Palate; Late Diagnosis; Prevalence.

¹ Mestranda em Modelos de Decisão e Saúde pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). E-mail: susanapedroza1@gmail.com

² Doutora em Ciências Odontológicas pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). E-mail: rhelenawanderley@men.com.br

³ Doutora em Modelos de Decisão e Saúde pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). E-mail: irafilgueira@hotmail.com

⁴ Mestra em Recursos Naturais pela Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). E-mail: valeriadelucenaferreira@hotmail.com

⁵ Professor da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Doutor em Economia. E-mail: carlos@de.ufpb.br

1. FATORES RELACIONADOS À OCORRÊNCIA DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL, SEGUNDO MODELO DE REGRESSÃO LOGÍSTICA

CAPÍTULO 25

FATORES RELACIONADOS À OCORRÊNCIA DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL, SEGUNDO MODELO DE REGRESSÃO LOGÍSTICA

Susana Thaís Pedroza Rodrigues da CUNHA ¹

Maria Eduarda Bezerra LOPES ¹

Jéssica Beatriz Pachêco CAVALCANTE¹

Arthur Custódio PEREIRA ¹

¹ Mestrandos em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba.

susanapedroza1@gmail.com

RESUMO: O Acidente Vascular Cerebral é uma das principais causas de morte em escala global, portanto, é essencial que a doença seja diagnosticada de maneira precoce e efetiva. Nesta perspectiva, essa pesquisa objetiva utilizar o modelo de regressão logística para observar os fatores que possam estar relacionados à ocorrência de AVC. Este estudo é experimental, de abordagem metodológica quantitativa e descritiva. Os dados utilizados pertencem ao banco *Stroke Prediction*, que dispõe de 5.110 observações dispostas em 12 classes de atributos. O banco foi modelado para a regressão e o aprendizado do modelo avaliado mediante sua sensibilidade e especificidade. As análises indicaram que os atributos idade, presença de Hipertensão, Cardiopatia e Glicemia interferem significativamente para a ocorrência da doença. Em contraponto, o sexo, estado civil, tipo de trabalho e residência pareceram não influenciar o desfecho. O modelo apresentou boa capacidade preditiva, dadas as medidas de sensibilidade (0.84) e especificidade (0.71), indicando que o algoritmo é eficaz e pode ser utilizado para predição de agravos à saúde.

2. HELMINTÍASES TRANSMITIDAS PELO SOLO E SEUS IMPACTOS PARA A SAÚDE HUMANA

CAPÍTULO 2

HELMINTÍASES TRANSMITIDAS PELO SOLO E SEUS IMPACTOS PARA A SAÚDE HUMANA

Maria Eduarda Bezerra LOPES¹

Jéssica Beatriz Pachêco CAVALCANTE¹

Susana Thaís Pedroza Rodrigues da CUNHA¹

Arthur Custódio PEREIRA¹

Allan Batista SILVA²

¹Mestrandos em Modelos de Decisão e Saúde; ²Doutor em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba. maria.eduarda46@academico.ufpb.br

RESUMO: As Geo-helmintíases estão entre as principais Doenças Tropicais Negligenciadas de importância para a saúde pública, dada sua alta prevalência em países subdesenvolvidos e de clima tropical. Nesta perspectiva, este capítulo objetivou caracterizar as infecções: Ascaridíase, Tricuríase e Ancilostomíase. Este estudo é bibliográfico, do tipo Revisão Integrativa. Para compor a amostra, foram incluídos artigos publicados nos últimos 5 anos e escritos nos idiomas inglês e espanhol. Foram desconsiderados, artigos que não tratavam de helmintíases em humanos. A revisão foi realizada com 17 estudos que evidenciaram as principais características relacionadas à infecção, sintomatologia, diagnóstico e tratamento para essas helmintíases. Concluiu-se que essas helmintíases podem afetar organismos humanos através de sintomas gastrointestinais, doenças inflamatórias do intestino, prolapso retal e anemia ferropriva. O diagnóstico é obtido através do exame parasitológico de fezes e o tratamento realizado com medicações anti-helmínticas como Albendazol, Mebendazol e Pomoato de pirantel. Apesar dessas doenças

3. CAPACIDADE PREDITIVA DA REDE FUZZY NAIVE BAYES PARA CASOS DE DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA

CAPÍTULO 23

CAPACIDADE PREDITIVA DA REDE FUZZY NAIVE BAYES PARA CASOS DE DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA

Arthur Custódio PEREIRA ¹

Maria Eduarda Bezerra LOPES ¹

Jéssica Beatriz Pachêco CAVALCANTE ²

Susana Thais Pedroza Rodrigues da CUNHA³

¹ Mestrandos em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba.
arthur_custodiopereira@hotmail.com

RESUMO: A Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica é uma condição que afeta milhões de pessoas em todo o mundo, gerando a necessidade de métodos diagnósticos precoces e eficazes para o controle e mitigação desse agravo. Nesta perspectiva, esta pesquisa teve como objetivo avaliar a capacidade preditiva de um sistema de aprendizagem supervisionado, baseado em lógica *fuzzy*. Para tanto, utilizou-se o banco de dados *Exasens*, composto por informações demográficas e propriedades de saliva de pacientes. A modelagem do Sistema foi realizada através de linguagem de programação R. Os testes foram gerados manipulando o parâmetro de *Percentage Split*. Os resultados revelaram que o classificador obteve um bom desempenho, especialmente no percentil split 70%, onde atingiu um coeficiente Kappa quase perfeito. A análise da matriz de confusão demonstrou uma boa capacidade preditiva para o modelo, reforçando a importância do desenvolvimento de novas tecnologias para auxílio à tomada de decisão clínica.

Palavras-chave: Aprendizado Supervisionado; Lógica *Fuzzy*; Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica.

4. ESTRATÉGIAS EFICAZES PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA SÍFILIS:
REDUÇÃO DA TRANSMISSÃO E COMPLICAÇÕES

CAPÍTULO 12

ESTRATÉGIAS EFICAZES PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA SÍFILIS: REDUÇÃO DA TRANSMISSÃO E COMPLICAÇÕES

Jéssica Beatriz Pachêco CAVALCANTE ¹
 Maria Eduarda Bezerra LOPES ¹
 Susana Thais Pedroza Rodrigues da CUNHA ¹
 Arthur Custódio PEREIRA ¹
 Allan Batista SILVA ²

¹ Mestrandas em Modelos de Decisão e Saúde, UFPB

² Doutor em Modelos de Decisão e Saúde, UFPB
 Beatriz.ps123@hotmail.com

RESUMO: A sífilis é uma doença infecciosa de natureza crônica originada pelo *Treponema pallidum*, manifesta-se em diferentes fases clínicas e períodos de latência. No âmbito da notificação compulsória estipulada pelo Ministério da Saúde, a mesma, é categorizada em sífilis adquirida, sífilis congênita e sífilis gestacional. Este estudo tem como propósito analisar as estratégias eficazes para a detecção precoce da sífilis. Para organizar os dados dos artigos científicos, uma tabela foi desenvolvida a partir da coleta de informações nas bases de dados PUBMED/MEDLINE, LILACS e SCIELO. A minuciosa análise dos estudos incorporados nesta revisão revelou um conjunto de estratégias direcionadas à detecção precoce da sífilis, com ênfase na triagem, na utilização de testes rápidos, na disseminação de informações à população e na realização de discussões clínicas de casos. É notório que o diagnóstico e a intervenção em fases iniciais desempenham um papel importante na gestão da sífilis, especialmente em comunidades vulneráveis e áreas com alta prevalência da doença. Neste

Anexo C – Certidão de Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa - CCS

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERFIL E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM FISSURA LABIOPALATINA QUE TIVERAM ACESSO TARDIO AO TRATAMENTO

Pesquisador: SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 79138124.0.0000.5188

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.858.894

Apresentação do Projeto:

Projeto de mestrado vinculado ao Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão em Saúde com proposta de estudo de natureza observacional e aplicada para entender as variáveis que podem influenciar no atendimento tardio e na qualidade de vida de pacientes com FLPs, adotando uma abordagem tanto quantitativa, por meio da análise de frequências absolutas e relativas com o intuito de compreender o fenômeno em amplitude.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar os motivos/variáveis nas bases de dados/prontuários que estejam relacionadas aos pacientes com FLPs que chegaram tardiamente ao serviço de fissuras do HULW.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os participantes da pesquisa serão convidados a colaborar respondendo livremente e por livre e espontânea vontade o questionário, podendo acharem inoportuna a perda de tempo. Para garantir o sigilo dos participantes, os nomes serão substituídos por um número (por exemplo: João Pedro Souza = 1). Caso haja algum dano resultante da pesquisa, os participantes terão direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOÃO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 6.858.894

Benefícios:

Como benefício individual, os participantes receberão por e-mail o resultado da pesquisa. Como benefício social, a pesquisa trará dados para compreender a melhoria e divulgação da linha de cuidado para os pacientes com FL/PS, de forma que estes sejam orientados o mais breve possível à linha de cuidado dentro da Alta complexidade, tendo acesso a um serviço de maior excelência, além de melhorar a capacitação dos profissionais que atuam na área.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa com objetivos e método adequados

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

apresentou termos e documentos obrigatórios

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba e CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa. Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	TCLE_pesquisa_mestrado_corrigido.pdf	28/05/2024 23:11:21	Eliane Marques Duarte de Sousa	Aceito
Outros	anuencia_HU.pdf	06/05/2024 08:55:10	Eliane Marques Duarte de Sousa	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_2244288.pdf	12/04/2024 22:34:03		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Comite_de_etica_mestrado.pdf	12/04/2024 22:33:05	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito
Outros	WHOQOL_BREV.pdf	12/04/2024 22:29:43	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 6.858.894

Outros	Termo_de_compromisso_pesquisador_a ssinadoassinado.pdf	12/04/2024 22:28:48	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito
Outros	TALE_QV_perfil_fissuras.pdf	12/04/2024 22:27:55	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito
Outros	josecarlos_certificado.pdf	12/04/2024 22:27:06	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito
Outros	susana_certificado_BPC.pdf	12/04/2024 22:26:45	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pesquisa_mestrado.pdf	12/04/2024 22:25:26	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito
Orçamento	orcamento_da_pesquisa.pdf	12/04/2024 22:22:41	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito
Declaração de concordância	certidao_pesquisa.pdf	12/04/2024 22:21:59	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	anuencianovoassinado.pdf	12/04/2024 22:21:38	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito
Cronograma	Cronograma_do_desenvolvimento_da_p esquisa.pdf	12/04/2024 22:20:44	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_mestrado.pdf	12/04/2024 22:20:08	SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB



Continuação do Parecer: 6.858.894

Não

JOAO PESSOA, 30 de Maio de 2024

Assinado por:
Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

Anexo D – Certidão de Aprovação no Comitê de Ética do HULW



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
Rua Estanislau Eloy, s/nº - Bairro Castelo Branco
João Pessoa-PB, CEP 58050-585
- <http://hulw-ufpb.ebserh.gov.br>

Carta - SEI nº 58/2024/SGPITS/GEP/HULW-UFPB-EBSERH

João Pessoa, data da assinatura eletrônica.

CARTA DE ANUÊNCIA PROVISÓRIA

1. Informo para os devidos fins e efeitos legais, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, estar ciente do projeto de pesquisa: **"PERFIL E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM FISSURA LABIOPALATINA QUE TIVERAM ACESSO TARDIO AO TRATAMENTO"**, sob a responsabilidade do Pesquisador Principal **SUSANA THAIS PEDROZA RODRIGUES DA CUNHA**.
2. Declaro ainda conhecer e cumprir as orientações e determinações fixadas na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde e demais legislações complementares.
3. No caso do não cumprimento, por parte do pesquisador, das determinações éticas e legais, a Gerência de Ensino e Pesquisa tem a liberdade de retirar a anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.
4. Considerando que esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua submissão ao CEP. **Após a aprovação, o pesquisador deverá inserir o parecer no sistema Rede Pesquisa para obtenção da Carta de Anuência Definitiva.**

(assinada eletronicamente)

Annelissa A.V. de Oliveira

Matrícula: 115****

Chefe da Unidade de Gestão da Pesquisa

Portaria - SEI nº 2167, de 20 de setembro de 2023



Documento assinado eletronicamente por **Annelissa Andrade Virginio de Oliveira**, Chefe de Unidade, em 26/04/2024, às 09:24, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, caput, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ebserh.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **38558259**