

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA

MARIANA SILVA BARROS

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM FISSURAS
LABIOPALATINAS**

JOÃO PESSOA

2019

MARIANA SILVA BARROS

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM FISSURAS
LABIOPALATINAS**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Graduação em
Odontologia, da Universidade Federal da
Paraíba em cumprimento às exigências para
conclusão.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria Sueli Marques Soares

JOÃO PESSOA

2019

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

B277a Barros, Mariana Silva.

Avaliação da qualidade de vida em pacientes com fissuras labiopalatinas / Mariana Silva Barros. - João Pessoa, 2020.

27 f.

Orientação: Maria Sueli Marques Soares.

Monografia (Graduação) - UFPB/CCS.

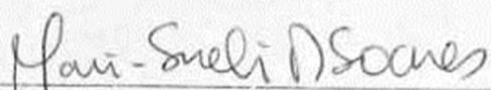
1. Fenda Labial; Fissura Palatina; Qualidade de Vida. I. Soares, Maria Sueli Marques. II. Título.

UFPB/BC

MARIANA SILVA BARROS

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Graduação em
Odontologia, da Universidade Federal da
Paraíba em cumprimento às exigências para
conclusão.

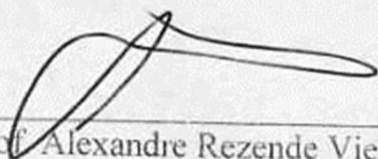
Monografia aprovada em 25 / 09 / 2019



Prof. Maria Sueli Marques Soares
(Orientadora – UFPB)



Prof. Paulo Rogério Ferreti Bonan
(Examinador – UFPB)



Prof. Alexandre Rezende Vieira
(Examinador – UFPB)

Prof. Heloisa Helena Pinho Veloso
(Examinadora – UFPB)

SUMÁRIO

ARTIGO CIENTÍFICO

APRESENTAÇÃO	Página 09
RESUMO	Página 10
ABSTRACT	Página 11
INTRODUÇÃO	Página 12
MÉTODOS	Página 14
RESULTADOS	Página 17
DISCUSSÃO.....	Página 19
CONCLUSÃO.....	Página 23
REFERÊNCIAS.....	Página 24
APÊNDICES	Página 27
NORMAS.....	Página 32

ARTIGO

APRESENTAÇÃO

Como resultado da execução da pesquisa, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CEP/CCS/UFPB), sob CAAE:15398919.0.0000.5188, um artigo é apresentado: **AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM FISSURAS LABIOPALATINAS**. O referido artigo foi formulado seguindo as normas de submissão da Revista Health and Quality of Life Outcomes, cujas normas encontram-se em anexo.

Autores:

Mariana Silva Barros¹, Maria Sueli Marques Soares², Rosa Helena Wanderley Lacerda³

¹ Graduanda em Odontologia pela Universidade Federal da Paraíba - João Pessoa, Paraíba, Brasil.

² Professora Doutora da Disciplina de Estomatologia da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

³ Mestra em Ciências Odontológicas. Especialista em Ortodontia no Serviço de Fissuras Labiopalatinas do Hospital Universitário Lauro Wanderley, Universidade Federal da Paraíba - João Pessoa (PB), Brasil.

E-mail: marianab.odonto@gmail.com

RESUMO

INTRODUÇÃO: As fissuras labiopalatinas são malformações congênitas mais comuns na região craniofacial e, por comprometer a estética e capacidade de comunicação e que causam impacto psicológico no indivíduo podendo causar a diminuição da autoestima, o desequilíbrio emocional e dificultar o convívio social. **OBJETIVOS:** Avaliar a qualidade de vida de crianças, adolescentes e adultos jovens com fissuras labiopalatinas, por meio do índice Cleft-Q, relacionando os dados obtidos com sexo, faixa etária e tipo de fissura. **MÉTODOS:** Estudo do tipo transversal observacional, retrospectivo e prospectivo, com 100 indivíduos de ambos os sexos e idade entre 8 e 29 anos atendidos no Serviço de Fissuras Labiopalatinas do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba (HULW/EBSERH/UFPB). **RESULTADOS:** A frequência por faixa etária foi: crianças (24%), adolescentes (41%) e adultos (35%). Quanto ao sexo, masculino (48%) e feminino (52%). Com relação ao tipo fissura: lábio (13%), lábio e palato (81%) e palato (6%). **CONCLUSÃO:** Indivíduos do sexo masculino, com fissuras labiopalatinas referiram maiores perdas de qualidade de vida do que os do sexo feminino, com maior impacto sobre o aspecto psicológico; problemas relacionados à aparência, função facial e qualidade de vida foram agravados com o aumento da idade do indivíduo com fissuras labiopalatinas, sendo mais relevantes os relacionados à aparência das narinas e dos dentes; Os tipos de fissuras labiopalatinas afetaram de forma grave o domínio Função facial, sendo a fissura labial mais relacionada aos atos de comer e beber e, a fissura palatina ao ato de falar.

Palavras-chave: Fenda Labial, Fissura Palatina, Qualidade de Vida.

ABSTRACT

BACKGROUND: Cleft lip and palate are the most common congenital malformation in the craniofacial region that compromise aesthetics, social communication cause psychological impact and may decreased self-esteem, emotional instability and difficults social life. To evaluate the quality of life of children, adolescents and young adults with cleft lip and palate using the Cleft- Q, relating data obtained with gender, age group and aiming to contribute for knowledge to professionals who working in treatment centers for this public. **METHODS:** This was an observational, retrospective and prospective cross- sectional study with 100 individuals of both genders aged between 8 and 29 years at the Cleft Lip and Palate Service of the Lauro Wanderley University Hospital of the Federal University of Paraiba (HULW / EBSEH / UFPB). **RESULTS:** The frequency by age group was: children (24%), adolescents (41%) and adults (35%). For sex, male (48%) and female (52%). For the cleft type: lip (13%), lip and palate (81%) and palate (6%). **CONCLUSION:** Male individuals, with cleft lip and palate, reported greater losses in quality of life than females, with a greater impact on the psychological aspect; problems related to appearance, facial function and quality of life were aggravated with the increase in the age of the individual with cleft lip and palate, the most relevant being those related to the appearance of the nostrils and teeth; The types of cleft lip and palate severely affected the facial function domain, with cleft lip being more related to eating and drinking and cleft palate to speaking.

Keywords: Cleft Lip, Cleft Palate, Quality of Life.

INTRODUÇÃO

As fissuras labiopalatinas são as malformações congênitas mais comuns que acometem a região craniofacial, com prevalência anual global de 7,94 casos por 10.000 nascidos vivos. (1) No Brasil, a cada 650 nascidos vivos, um apresenta essa condição. (2)

Segundo Lewis ³, Esse tipo de deformidade pode afetar apenas o lábio, o lábio e o palato ou somente o palato e, podem ocorrer de forma isolada ou associadas a síndromes.(4) Sua etiologia é multifatorial, estando correlacionada a fatores genéticos, como hereditariedade e consanguinidade e, a fatores ambientais como alcoolismo, tabagismo e uso de medicamentos durante a gestação. (5, 6)

As alterações anatômicas decorrentes das fissuras labiopalatinas causam efeitos sobre a fala, a audição, a aparência facial e a cognição. Os pacientes com estas malformações necessitam de atenção multidisciplinar com tratamentos desde o nascimento até a idade adulta. São submetidos a tratamentos cirúrgicos e não cirúrgicos, como a ortodontia, o acompanhamento psicológico, fonoaudiológico e nutricional. (3, 7) No decorrer deste longo período de tratamentos, os pacientes sofrem transformações anatômicas, estéticas, fonéticas e psicológicas. É importante considerar que os resultados das intervenções cirúrgicas e demais tratamentos, podem não corresponder às expectativas dos pacientes, o que pode produzir o desequilíbrio emocional e a dificuldade para o convívio social, interferindo negativamente na qualidade de vida. (8,9,10).

Ferramentas de avaliação de qualidade de vida, como o Oral Health Impact Profile (COHIP), Child Perception Questionnaire (CPQ), Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), KIDSCREEN têm sido utilizadas para mensuração dos aspectos de qualidade de vida em pesquisas com pacientes fissurados. Contudo, não são instrumentos específicos, e, por isso, informações úteis quanto à condição desse público podem ser omitidas (9,11). Nessa configuração, o Cleft-Q é um método avaliativo, que envolve a análise objetiva a partir da percepção do indivíduo, no que diz respeito à sua auto-

imagem, algo de caráter subjetivo, o que pode representar de maneira mais próxima da realidade como os indivíduos daquele grupo se sentem e ter impacto nos protocolos de tratamento. (12,13) Segundo Tsangaris ^{14,15} é o único instrumento atualmente capaz de mensurar a qualidade de vida em crianças, adolescentes e adultos jovens. Embora, a equipe idealizadora do Cleft-Q tenha traduzido e validado esse instrumento no Brasil, não há trabalhos anteriores publicados a respeito de estudos realizados no país utilizando este instrumento.

A inclusão da perspectiva do paciente através de instrumento de autoavaliação pode aumentar a compreensão dos profissionais sobre as preocupações desse indivíduo com sua saúde. Nesta perspectiva, torna-se importante a realização de estudos que avaliem o grau de satisfação do paciente com fissuras labiopalatinas, quanto à sua percepção em relação à aparência e saúde.

Considerando a importância e necessidade de estudos envolvendo o tema ora exposto, realizou-se um estudo para avaliar um grupo de indivíduos com fissuras labiopalatinas, utilizando o índice Cleft- Q correlacionando-o com as variáveis sexo, faixa etária e tipo de fissura, a fim de contribuir com o conhecimento para profissionais que atuam em centros de tratamento voltados para esse público-alvo de forma que possam reavaliar e revisar as condutas terapêuticas adotadas.

MÉTODOS

Aspectos Éticos

Este estudo foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CEP/CCS/UFPB), sob CAAE:15398919.0.0000.5188. Um termo de consentimento livre e esclarecido foi entregue a cada participante da pesquisa maior de idade. Os participantes menores assinaram o termo de assentimento e seus responsáveis legais, o termo de consentimento livre e esclarecido.

Tipo do Estudo

Foi realizado um estudo do tipo transversal, observacional e prospectivo.

Público-Alvo e Elegibilidade da Amostra

O universo amostral foi de 2.350 pacientes com fissuras labiopalatinas, registrados no Serviço de Fissuras Labiopalatinas do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, sendo 1.342 com idades entre 8 e 29 anos. A amostra selecionada para o estudo foi composta por 100 indivíduos, de ambos os sexos, atendidos no referido serviço, nos meses de julho e agosto de 2019. Para ser incluído na amostra o indivíduo deveria ter nascido com fissura de lábio e/ou palato e ter passado por cirurgias de queiloplastia e/ou palatoplastia, ter idade entre 8 e 29 anos, ser funcionalmente independente e aceitar participar da pesquisa. Indivíduos que não tinham capacidade cognitiva e ou que não aceitaram participar do estudo foram excluídos.

Coleta de dados

Antes de ser aplicado o índice Cleft-Q, os pacientes foram entrevistados para coleta e registro de dados como sexo, idade, tipo de fissura.

Instrumento Cleft-Q

Para avaliação do grau de percepção dos pacientes estudados foi aplicado o índice Cleft-Q, validado e disponibilizado em português brasileiro. Esse índice foi elaborado especificamente para avaliar pacientes com fissuras

labiopalatinas, com idades entre 8 e 29 anos. (11) É um instrumento de auto relato composto por 13 escalas que correspondem à avaliação dos seguintes domínios: Aparência (face, nariz, narinas, dentes, lábios, cicatriz da fissura labial e mandíbula/maxila), Função Facial (fala; comer e beber) e Qualidade de Vida (função psicológica, função escolar, função social e dificuldade da fala). (13,14,15)

Quanto à Aparência, o Cleft-Q avalia a percepção do paciente sobre sua face, seu nariz e narinas, dentes, lábios e possíveis cicatrizes, quando sorri, conversa ou aparece em fotografias. Com relação ao domínio Qualidade de Vida, observa-se o estado psicológico do paciente, a sua vida escolar e social, no que diz respeito à participação, a aceitação e a segurança no convívio social, além da dificuldade de falar em público e ser compreendido ou o quanto se sente confiante em situações que exigem exposição. (13, 14, 15) Para o domínio Função Facial, são avaliadas as escalas relacionadas também à capacidade de falar e de se alimentar, a fim de saber se o paciente evita alguns tipos de alimento, se tenta consumi-los mais lentamente ou se sai líquido pelo nariz durante a alimentação, o que pode gerar constrangimento e reclusão social.(16)

As escalas supracitadas são independentes e os pacientes podem responder àquelas que são relevantes para sua situação específica, não há necessidade de aplicar o índice completo de maneira padronizada, facilitando a coleta dos dados. O valor de cada domínio foi obtido pela soma do valor de cada resposta, dentro da escala de 0 e 100 pontos. No índice Cleft-Q, os maiores escores são representativos de melhores resultados. No presente estudo foram denominados satisfatórios resultados iguais ou superiores a 70 pontos e, quando menores foram considerados insatisfatórios, segundo Klassen ¹¹. No que diz respeito à escala comer e beber, a pontuação varia de 9 a 36 pontos e, as médias maiores representam mais problemas durante a alimentação. (11,13,14,15)

Tratamento Estatístico

O tratamento estatístico dos dados foi realizado no SPSS (Statistical Package for Social Science, versão 20.0, IBM), com análise descritiva,

coeficiente de correlação de Spearman e teste ANOVA, adotando-se um nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Na amostra estudada, entre os 100 indivíduos com fissuras labiopalatinas não houve predominância de sexo; a média de idade foi de $16\pm 5,1$ anos e, o maior número de casos ocorreu na faixa etária de 13 a 17 anos. A maioria dos participantes apresentava fissura envolvendo lábio e palato (81%), sendo a fissura transforame unilateral a mais prevalente, com 51% dos casos. Alguns dados demográficos da amostra estão apresentados na tabela 1.

Conforme demonstrado na tabela 2, na avaliação pelo Cleft – Q e com distribuição da amostra por sexo, se observa que apenas as escalas Psicológico e Escolar apresentaram valores médios satisfatórios, sendo a diferença estatisticamente significativa somente para a escala Psicológico ($p=0,02$). Os piores índices foram observados no domínio Aparência para as escalas Nariz e Narinas, entre os homens, porém sem diferença estatisticamente significativa.

Na tabela 3, são demonstrados os escores do índice Cleft – Q, distribuídos por diferentes faixas etárias. Pode-se observar que entre as faixas etárias todos os domínios apresentaram diferenças estatisticamente significantes, exceto para nas escalas Cicatriz labial, Maxila /mandíbula e Escolar. Também se observa que valores satisfatórios foram obtidos somente nas faixas etárias de 8 a 12 anos e de 13 a 17 anos. Na faixa etária de 18 a 19 anos, além de não apresentar nenhuma escala com escore satisfatório, apresentou os piores índices e, estes relacionados à Aparência das Narinas e dos Dentes.

Ainda na tabela 3, se observa que no domínio Aparência, todas as escalas tiveram escores insatisfatórios, exceto as escalas Face e Cicatriz labial na faixa etária de 8 a 12 anos (crianças). No domínio Função facial, a escala Fala, todas as faixas etárias estudadas apresentaram escores insatisfatórios, sendo o pior observado entre os adultos, com diferença estatisticamente significativa. Quanto às respostas, para a escala Comer e Beber, foram insatisfatórias para as três faixas etárias, sendo o pior resultado foi observado entre os adolescentes. Em relação ao domínio Qualidade de vida observou-se que os piores índices foram obtidos entre os adultos, onde todas as escalas

tiveram escores insatisfatórios, enquanto que entre os adolescentes todas as escalas apresentaram escores satisfatórios e, entre as crianças, apenas a escala Escolar teve escore insatisfatório. Nas escalas relacionadas à QV observa-se que a de pior escore foi Dificuldade de fala, obtida entre os adultos, com diferença estatisticamente significativa (Tabela 3).

Considerando os indivíduos classificados por tipo de fissura, com relação ao domínio Aparência se observou que independentemente do tipo, os escores de todas as Escalas foram insatisfatórios e, sem diferença significativa estatisticamente entre os grupos. Para o domínio Função Facial, os escores da escala Fala todos foram insatisfatórios e com diferença significativa estatisticamente, sendo observados os piores escores entre os indivíduos com fissura palatina. Para a escala como Comer e Beber os piores escores foram obtido entre aqueles indivíduos com fissura labial, seguido daqueles com fissura labiopalatina e os com palatina, sendo a diferença estatisticamente significativa (Tabela 4).

Quanto ao domínio Qualidade de Vida, foi observado que os melhores escores foram observados entre os indivíduos com fissura do tipo labial, enquanto que os indivíduos com fissura do tipo palatina apresentaram os piores escores em todas as escalas deste domínio, como demonstrado na tabela 4.

DISCUSSÃO

Estudos de Qualidade de Vida comparando faixas etárias podem ser importantes sob uma visão psicológica, uma vez que na psicologia existem ramos que esclarecem o desenvolvimento psicossocial a partir da distinção entre idades, como a teoria eriksoniana. Essa teoria busca explicar a associação entre o desenvolvimento do sujeito, as perspectivas individuais e as expectativas sociais, sendo capaz de avaliar se o indivíduo tem um comportamento considerado normal com relação as outras pessoas da sua idade, dentro do contexto socio-cultural em que está inserido, à medida que lida ao longo da vida com situações que abalam seu ego, sobretudo quando têm malformações, como as fissuras labiopalatinas. (8,17).

Os cinco primeiros estágios psicossociais descritos por Erikson envolvem os pacientes de nosso estudo: primeira infância, segunda infância, idade de brincar, idade escolar, adolescência e fase de adulto jovem. Na fase de primeira infância, surgem as vivências de dúvida e vergonha. Na idade escolar, as crianças ampliam a interação com pessoas que não são seus familiares, é quando têm origem as estigmatizações e o *Bullying*. Na adolescência, buscam por identidade e difusão dessa identidade, sendo que na fase de adultos jovens desenvolvem a intimidade e o isolamento, que pode se tornar reclusão, a partir de experiências desagradáveis nos estágios anteriores. (8,17,18)

Lorot-Marchand¹⁹, realizou uma pesquisa com 55 estudantes com fissuras labiopalatinas, 69% desses estudantes relataram insultos e vitimização no ambiente escolar, 50% repetiram o primeiro e o segundo ano do ensino primário devido ao *Bullying* e 29% gostariam de deixar a escola, sendo relatado que a violência aumenta entre a infância e a adolescência. No presente estudo, na avaliação do domínio Qualidade de Vida, é válido destacar que a única pontuação insatisfatória entre crianças foi para a escala Escolar, o que pode sugerir que esses indivíduos estejam vivenciando experiências negativas. Contudo, os adolescentes obtiveram escores satisfatórios para todas as escalas de Qualidade de Vida, inclusive, a Escolar.

Ajami²⁰ avaliou a afetividade negativa e a inibição social entre 50 crianças e adolescentes com fissuras de lábio e palato com idades entre 8 a 15 anos por meio do índice COHIP e verificou diferença entre as respostas de indivíduos do sexo feminino e masculino, com resultados piores para as meninas, mas não foram observadas diferenças entre as faixas etárias. Este dado corrobora os achados do presente estudo, onde os indivíduos do sexo masculino tiveram maiores escores, porém sem diferença significativa quando comparado ao sexo feminino. Os resultados do presente estudo demonstraram escores considerados insatisfatórios para ambos os sexos nos domínios Aparência e Função Facial, o que demonstra que os indivíduos estudados acreditam que a fissura afeta negativamente sua estética e função. Por outro lado, podemos supor que o sexo masculino apresentou maior resiliência psicológica do que o sexo feminino.

Os indivíduos com fissuras labiopalatinas passam por uma série de procedimentos invasivos, antes mesmo de possuírem discernimento a respeito dos incômodos dos processos de recuperação, como os cuidados pós-operatórios necessários e o afastamento das atividades cotidianas para a realização desses procedimentos. (21) Em contrapartida, técnicas cirúrgicas incorretas ou feitas em momentos tardios podem não ter os resultados idealizados pelo paciente, o que compromete sua satisfação quanto à estética e função da região orofacial. Além disso, os indivíduos com fissuras labiopalatinas comumente sofrem incômodo ao sorrir, pois pode haver dentes mal posicionados na área da fissura, também relataram timidez, insatisfação e ansiedade quanto à aparência. Estudos anteriores demonstram que indivíduos com fissura de lábio e palato possuem alterações dentais como hipodontias, anodontias, dentes supranumerários e defeitos de esmalte. (22,23,24) Em nosso estudo, adolescentes e adultos jovens de ambos os sexos demonstraram insatisfação quanto à aparência dos dentes, embora as crianças tenham escores favoráveis para as escalas Face e Cicatriz labial. Este dado pode ser justificado pela necessidade de avaliação psicológica, relacionado especialmente à baixa autoestima.

Com relação ao tipo de fissura, ao contrário do que foi demonstrado em estudo multicêntrico realizado por Klassen¹¹, indivíduos com fissura

exclusivamente de palato não apresentaram melhores resultados para o domínio Aparência, o que não conseguimos explicar em nosso estudo.

Os indivíduos com fissuras labiopalatinas podem desenvolver dificuldade para pronunciar determinadas palavras e som hipernasal, devido à insuficiência velofaríngea, que pode ocorrer devido a falha na cirurgia do palato mole, principalmente quando são usados protocolos de cirurgia simultânea de lábio e palato (26). Em nosso estudo, o pior escore ocorreu entre os indivíduos com fissura no palato e, aos melhores escores no Cleft-Q foram observados entre os indivíduos com fissura labial. Acreditamos que uma possível justificativa para este resultado possa ser a realização das cirurgias das fissuras labiais em idade precoce, bem como pela menor complexidade das mesmas.

No presente estudo as crianças obtiveram escores no Cleft-Q mais elevados para a fala, considerada pior entre adolescentes e adultos jovens. Acreditamos que esse dado esteja relacionado ao menor nível de exigência e de autopercepção entre as crianças. Com relação ao tipo de fissura, a diferença entre os indivíduos com fissura somente de lábio e somente de palato supera os 20 pontos.

No estudo que realizamos, os pacientes de ambos os sexos e entre as três faixas etárias apresentaram problemas durante a alimentação, com pontuações insatisfatórias para as escalas Comer e Beber. Este dado corrobora o resultado do estudo realizado por Zeeratkar ¹⁰, sobre qualidade de vida de pacientes com fissuras labiopalatinas, no qual demonstrou que os principais problemas vivenciados por pessoas com essa condição, estão relacionados à alimentação, como mastigar alimentos duros ou em pedaços maiores e líquidos que sobem para o nariz.

Como limitação do nosso estudo, acreditamos que devido ao Cleft-Q ser um instrumento de avaliação de qualidade de vida recente, há poucos trabalhos publicados a respeito, sendo os estudos existentes realizados pela própria equipe desenvolvedora do índice, com poucos pacientes recrutados diante da quantidade de países em que os questionários já foram aplicados. Logo, a comparação dos dados pode ter sido prejudicada. Outro aspecto

limitante consiste na dificuldade de interpretação entre as crianças menores que dez anos, pois existem crianças com 8 anos ainda não alfabetizadas adequadamente, precisando de ajuda para responder ao índice, que não é autoexplicativo, de forma que se sentem constrangidas ao perceberem que as respostas delas estão sendo lidas por outras pessoas.

Além disso, o Cleft-Q não faz avaliação quanto à audição. Talvez fosse interessante incluir uma escala relacionada a problemas auditivos, pois a literatura mostra que indivíduos com fissuras labiopalatinas podem ter uma falha na abertura da tuba auditiva por características anatomofuncionais. (26) Uma pesquisa com 55 crianças e adolescentes com fissuras labiopalatinas, entre 6 e 18 anos, demonstrou que o desempenho escolar desse grupo foi prejudicado por distúrbios do sono relacionados a problemas de ouvido e perda auditiva, o que também tem um impacto socio-emocional, relevante para a avaliação da qualidade de vida. (29)

Sob outra perspectiva, embora existam outros índices que abordem qualidade de vida em pacientes adolescentes e adultos fissurados, como apresentado por Piombino ³⁰, o Cleft Q é o único capaz de avaliar as três faixas etárias e com os mais variados aspectos nos campos de estudo da Psicologia, Odontologia, Fonoaudiologia e Medicina. Considerando que o instrumento Cleft – Q ainda é pouco estudado no Brasil, é necessário que novos estudos sejam realizados, com o propósito de avaliar sua aplicabilidade à realidade do país.

Acreditamos que os dados do presente estudo possam ser úteis como indicadores do nível de satisfação dos pacientes e possam contribuir para reavaliação nas condutas e manejo terapêutico.

CONCLUSÃO

De acordo com os resultados na amostra estudada pudemos concluir que:

1. Indivíduos do sexo masculino, com fissuras labiopalatinas referiram maiores perdas de qualidade de vida do que os do sexo feminino, com maior impacto sobre o aspecto psicológico;
2. Problemas relacionados à aparência, função facial e qualidade de vida foram agravados com o aumento da idade em indivíduos com fissuras labiopalatinas, sendo mais relevantes os relacionados à aparência das narinas e dos dentes.
3. Os tipos de fissuras labiopalatinas afetaram de forma grave o domínio Função facial, sendo a fissura labial mais relacionada aos atos de comer e beber e, a fissura palatina ao ato de falar.

REFERÊNCIAS

Tanaka AS, Mahabir RC, Jupiter DC, Menezes JM. Updating the epidemiology of cleft lip with or without cleft palate. *Plastic and Reconstructive Surgery*. 2012; 129: 511 – 518.

Ministry of Health Brazil: <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/materias-especiais/51968-materia-especial-no-brasil-nasce-uma-crianca-com-fissuralabiopalatinas-a-cada-650-nascimentos>. Accessed 15 September 2019.

Lewis CW, Jacob LS, Lehmann CU, AAP SECTION ON ORAL HEALTH. The Primary Care Pediatrician and the Care of Children With Cleft Lip and/or Cleft Palate. *Pediatrics*. 2017;139(5):e20170628.

Worley *et al.* Cleft Lip and Palate. *Clinics in Perinatology*. 2018; 41: 661- 678.

Bezerra JF, Oliveira GHM, Soares CD, Cardoso ML, Ururahy MAG, Neto FPF, Lima-Neto LG, Luchessi, AD, Silbiger, VN, Fajardo CM, de Oliveira, SR, Almeida MG, Hirata RDC, de Rezende AA, Hirata, MH. Genetic and non- genetic factors that increase the risk of non-syndromic cleft lip and/or palate development. 2015;3: 393-399.

Jamilian A, Sarkarat F, Jafari M, Neshandar M, Amini E, Khosravi S, Ghassemi A. Family history and risk factors for cleft lip and palate patients and their associated anomalies. 2017; 19: 78-83.

Pfeifaulf *et al.* Survey of North American Multidisciplinary Cleft Palate and Craniofacial Team Clinic Administration. *The Cleft palate-craniofacial journal : official publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*.2019; 56: 508-513.

Abualfaraj D, Blanaid mcdonald F, Scambler S. Cleft lip and palate in context: Learning from, and adding to, the sociological literature on long-term conditions. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. 2018; 22:372-388.

Sischo L, Wilson-Genderson M, Broder HL. Quality-of-Life in Children with Orofacial Clefts and Caregiver Well-being. *Journal of Dental Research*. 2017; 96:1474 -1481.

Zeraatkar *et al.* A qualitative study of children's quality of life in the context of living with cleft lip and palate. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*.2019;10:13-20.

Klassen, AF *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. 2018;190: E455-E462.

Wong Riff KWY, *et al.* International multiphase mixed methods study protocol to develop a cross-cultural patient-reported outcome instrument for children and young adults with cleft lip and/or palate (CLEFT-Q). *BMJ Open* 2017;7: e015467.

Wong Riff KWY, *et al.* CLEFT-Q: Detecting Differences in Outcomes among 2434 Patients with Varying Cleft Types. *Plastic and reconstructive surgery*. 2019; 144:78e – 88e.

Tsangaris *et al.* Establishing content validity of the CLEFT-Q: A new patient- reported outcome instrument for CLEFT lip/palate. *Plastic and Reconstructive Surgery - Global Open*. 2017; 5:1-8.

Tsangaris *et al.* Translation and cultural adaptation of the CLEFT-Q for use in Colombia, Chile, and Spain. *Health and Quality of Life Outcomes*.2017; 15: 228.

Namankany AA., *et al.* Effects of cleft lip and palate on children's Psychological health: A systematic review. *Journal of Taibah University Medical sciences*.2018;13:311- 318.

Marcia J, Josselson R. Eriksonian Personality Research and Its Implications for Psychotherapy. *Journal of Personality*. 2013; 81: 617 – 629.

Verissimo R, *et al.* Desenvolvimento Psicossocial (Erik Erikson). RV Productions. Porto: Faculdade de Medicina do Porto. PT,1831210, 2002.

Lorot-Marchand *et al.* Frequency and socio-psychological impact of taunting in school-age patients with cleft lip-palate surgical repair. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 2015; 79: 1041-1048.

Ajami S, Toraby F, Shavakhi M, Eslami N. The Impact of Type-D Personality on Oral Health-Related Quality of Life in Cleft Lip and Palate Adolescents. *Journal of Craniofacial Surgery*. 2018; 29: 289-292.

Harrison C, *et al.* Further construct validation of the CLEFT-Q : Ability to detect differences in outcome for four cleft-specific surgeries. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*. 2019:1 – 7.

Bhuskute *et al.* Association of Velopharyngeal Insufficiency With Quality of Life and Patient-Reported Outcomes After Speech Surgery. *JAMA Facial Plast Surg.* 2017;19(5):406-412.

Ajami S *et al.* Prevalence and Characteristics of Developmental Dental Anomalies in Iranian Orofacial Cleft Patients. *J Dent (Shiraz).* 2017;18(3):193- 200.

Shen CA *et al.* Enamel defects in permanent teeth of patients with cleft lip and palate: a cross-sectional study. *J Int Med Res.* 2019 May;47(5):2084-2096.

Suzuki A *et al.* A Longitudinal Study of the Presence of Dental Anomalies in the Primary and Permanent Dentitions of Cleft Lip and/or Palate Patients. *Cleft Palate Craniofac J.* 2017;54(3):309-320.

GRACE, AL *et al.* Long-term changes in oral health-related quality of life of standard, cleft, and surgery patients after orthodontic treatment: A longitudinal study. *American Journal of Orthodontics & Dentofacial Orthopedics.* 153;2: 224- 231.

Zhonghua KQY *et al.* Stability of orthodontic treatment in the patients with cleft lip and palate. *Chinese Journal of Stomatology.* 2018;53(9):585-589.

Bunney PE, Zink AN, Holm AA, Billington CJ, Kotz CM. Oral health-related quality of life in youth receiving cleft-related surgery: self-report and proxy ratings. *Physiology & behavior.* 2017;176: 139-148.

Cardoso YMP, Cardoso MCAF, Costa-Ferreira, MID. Correlation between cleft lip and palate and (central) auditory processing. *Universitas: Ciências da Saúde.* 2014;12:91-98.

De Paepe J *et al.* *Ear- and hearing-related impact on quality of life in children with cleft palate: Development and pretest of a health-related quality of life (HRQOL) instrument.* *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2019;122:35-39.

Piombino *et al.* Development and validation of the quality-of-life adolescent cleft questionnaire in patients with cleft lip and palate. *J Craniofac Surg* 2014;25: 1757–1761.

TABELAS

Tabela 1: Características demográficas dos pacientes avaliados com o índice Cleft-Q.

Características	N	%
Sexo		
Masculino	48	48
Feminino	52	52
Idade		
8 a 12 anos	24	24
13 a 17 anos	41	41
18 a 29 anos	35	35
Tipo de Fissura		
Fissura de Lábio	13	13
Fissura de Lábio e Palato	81	81
Fissura de Palato	6	6

Fonte: dados diretos da pesquisa, 2019. N: Número absoluto; % percentual.

Tabela 2: Escores do índice Cleft-Q quanto ao sexo.

	Feminino	Masculino	p-valor
Aparência			
Face	56,8 ± 14,2	60,3 ± 16,8	0,295
Nariz	46,1 ± 16,6	52,9 ± 17,8	0,062
Narinas	48,2 ± 22,9	50,8 ± 26,1	0,605
Dentes	50,3 ± 17,0	54,8 ± 18,6	0,209
Lábios	57,4 ± 18,2	57,7 ± 18,01	0,954
Cicatriz labial	57,5 ± 27,6	61,1 ± 25,4	0,508
Maxila/mandíbula	57,5 ± 21,8	65,8 ± 26,6	0,099
Função Facial			
Fala	55,8 ± 20,7	60,5 ± 22,2	0,283
Comer e beber	30,0 ± 5,2	29,5 ± 6,3	0,637
Qualidade de Vida			
	68,3 ± 21,7	77,3 ± 18,2	0,027*
Psicológico	68,8 ± 15,3	71,7 ± 18,9	0,399
Escolar	65,6 ± 15,8	69,7 ± 17,3	0,225
Social	65,6 ± 5,2	69,3 ± 23	0,366
Dificuldade de fala			

Fonte: dados diretos da pesquisa, 2019. *Valores estatisticamente significantes.

Tabela 3: Escores do índice Cleft-Q por faixa etária.

	8 a 12 anos	13 a 17 anos	18 a 29 anos	p-valor
Aparência				
Face	73 ± 15,7	58,2 ± 13	51,3 ± 14,2	0,000*
Nariz	61,7 ± 18,3	48,5 ± 14,8	57,7 ± 17,8	0,000*
Narinas	67 ± 23,7	47,4 ± 24,4	42,9 ± 22	0,000*
Dentes	61,5 ± 15	56,3 ± 15,7	44,2 ± 19,4	0,000*
Lábios	68,9 ± 17,1	57,1 ± 15,3	50,9 ± 18,6	0,000*
Cicatriz labial	85,9 ± 27,4	57,85 ± 26,9	58,9 ± 23,3	0,330
Maxila e mandíbula	65,8 ± 27,1	67,3 ± 24,2	56,4 ± 24,6	0,056
Função Facial				
Função da Fala	62,9 ± 19,9	62,9 ± 20,4	51,2 ± 22,8	0,008*
Comer e beber	28,3 ± 7	31,2 ± 4,9	28,8 ± 5,9	0,028*
Qualidade de Vida				
Psicológico	82,2 ± 15,4	74 ± 17,6	69,7 ± 23,2	0,014*
Escolar	69,8 ± 14,5	74,2 ± 18,1	67,3 ± 18,9	0,117
Social	73 ± 14,5	71 ± 15,6	61,8 ± 18,1	0,002*
Dificuldade de fala	72,9 ± 18,1	72,3 ± 22,3	59,6 ± 23,8	0,004*

Fonte: dados diretos da pesquisa, 2019. * Valores estatisticamente significantes.

Tabela 4: Escores do índice Cleft-Q quanto ao tipo de fissura.

	Lábio	Lábio e Palato	Palato	p-valor
Aparência				
Face	63,6 ±13,8	58,5 ±15,8	55,0 ± 31,2	0,392
Nariz	53,9± 19,1	50,5 ± 17,4	52,00 ± 0	0,780
Narinas	57,3 ± 28,5	49,2 ± 24,6	45,00 ± 0	0,484
Dentes	54,3 ± 16,8	53,1 ± 18,5	61,2 ± 13,4	0,604
Lábios	59,9 ± 20,1	57,2 ± 17,7	68,00 ± 0	0,700
Cicatriz labial	58,2 ± 21,6	60,7 ± 26,2	0,00	0,062
Maxila/mandíbula	58,9 ± 30,2	63,9 ± 24,4	60,8 ± 32,3	0,734
Função Facial				
Fala	65,7 ± 23,3	59,4 ± 21,5	40,8 ± 12,4	0,027*
Comer e beber	30,5 ± 5,3	29,9 ± 5,8	23,5 ± 6,2	0,009*
Qualidade de Vida				
Psicológico	75,8 ± 22,7	75,3 ± 18,9	57,8 ± 17,4	0,047*
Escolar	69,6 ± 19,9	72,1 ± 17,4	54,6 ± 7, 3	0,024*
Social	78,3 ± 18,6	67,5 ± 16,7	59,9 ± 18,1	0,012*
Dificuldade de fala	83,2 ± 18,2	67,7 ± 22,4	52,6 ± 20,5	0,009*

Fonte: dados diretos da pesquisa, 2019. * Valores estatisticamente significantes.